

# **MASTEROPPGAVE**

## **Klinisk sykepleievitenskap**

**Kull: Deltid 2011**

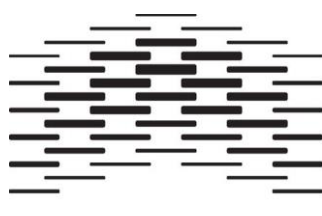
**Mai 2015**

«Jeg er ikke lenger den samme»; betydningen av autonomi,  
stigma og kroppslig erfaring hos personer med KOLS

Liv Blom-Stokstad

**Fakultet for helsefag**

**Institutt for sykepleie**



**HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS**

Veileder: Finn Nortvedt

## FORORD

Takk til hver og en av personene som velvillig stilte opp til intervju og som gav meg et innblikk i deres liv. Takk til veileder Finn Nortvedt for konstruktiv og imøtekommende veiledning.

Alle de verdifulle refleksjonene som arbeidet med masteroppgaven har ført til, har gitt meg mye mer enn å produsere denne teksten.

Noen ganger leter jeg etter mening på steder som den ikke finnes. Og så finnes meningen der det var opplagt og nært at den var. Kari Martinsen (1997), s. 96 sier det slik:

*«Ved å gi rom for det spesielle ved et menneske ser jeg ikke bare det allmenne, det generelle, det som er likt andre mennesker, men nettopp den andres annerledeshet. Men den andres annerledeshet kan bare sees på bakgrunn av det allmenne: Vi har noe felles, men i det felles finnes noe spesielt.»*

# SAMMENDRAG PÅ NORSK

**Formål:** Studiens formål er å oppnå økt forståelse for hvordan personer med kols erfarer å leve med sykdommen.

**Teori:** Tidligere forskning har vist at personer med kols ofte opplever å føle seg stigmatisert i et samfunn som fokuserer mye på individualisme, god helse og de negative aspektene ved sigarettøyking (Halding, Heggdal & Wahl, 2011). Følelser av skyld og skam er sentralt i tidligere beskrivelser. Personer med kols erfarer hyppig å ikke få puste, noe som kan medføre at de er redde for å bli kvalt til døde. De opplever også nedsatt fysisk styrke og de isolerer seg ofte fra sosial kontakt (Gardiner et al., 2009). Kroppsfenomenologi brukes som tilnærming for å forstå hvordan personer med kols er bevisste og oppmerksomme på kroppen. I forbindelse med den status og de stigma som kols innebærer, diskuteres det hvordan Pierre Bourdieu sin samfunnskritiske teori kan belyse og forklare de strukturene i samfunnet som fører til, og opprettholder tendensen til at kols har lav status i samfunnet. Autonomibegrepet står også sentralt som et rammeverk i oppgaven og diskuteres opp mot den avhengigheten som personer med kols erfarer. Kari Martinsens omsorgsfilosofi er brukt som tilnærming til det relasjonelle avhengighetsforholdet som personene beskriver at de erfarer.

**Metode:** Det brukes en fenomenologisk tilnærming i studien. Det er personenes egne erfaringer som er interessante i denne studien og derfor er det gjort kvalitative dybdeintervju. Tre menn og to kvinner mellom 63-72 år er inkludert i studien.

**Resultater:** Den analytiske prosessen har resultert i seks hovedtema som representerer personenes erfaringer med å leve med kols. Disse er 1) Erfaringen om å ikke få puste 2) Motstand mot å akseptere diagnosen KOLS 3) Sorg over å ikke være den samme 4) Tanker om døden 5) Avhengighet og forventninger til helsepersonell 6) Behovet for autonomi

**Konklusjon:** Denne studien viser hvordan personene sliter med å akseptere diagnosen og erfarer sorg knyttet til tapsopplevelser. Erfaringer og opplevelser av å ikke få puste endrer personenes livsverden og innskrenker hverdagen. Personers erfaringer med å leve med kols bør vektlegges innenfor alle pasienttilnærminger som tar sikte på å skulle hjelpe pasienten med å håndtere sin egen sykdom. Helsepersonell bør ha kunnskap om tapsopplevelser og stigma knyttet til kols for å forsøke å bryte ned disse barrierene. Funnene tyder på at omsorgsbegrepet i sykepleie kan vektlegges og markeres tydeligere. Omsorg synes viktigere jo mer vekt som samtidig legges på teknologi og medisinsk utvikling.

## SUMMARY IN ENGLISH

**Purpose:** To increase the understanding of how individuals with COPD experience living with their illness.

**Literature:** Previous research has shown that people with COPD experience being stigmatized in societies that primarily focus on individuality, healthiness and negative aspects of cigarette smoking (Halding, Heggdal & Wahl, 2011). People with COPD often experience feelings of guilt and shame. They have frequently problems with breathlessness and experience fear of being strangled to death. They also experience reduced physical strength and they often isolate themselves from social contact (Gardiner et al., 2009). Mearly-Ponty's philosophy of perception is used as a framework to understand how the lack of breath raise the awareness of the body. Bourdieu's critical social theory is utilized to discuss and explain how structures in society will lead to tendencies, such as stigma, being maintained. The principle and ethics of autonomy is used as a framework to discuss the experience of dependency. Kari Martinsen's *philosophy of caring* is used as nursing approach in this study to discuss how individuals with COPD experience their dependency on others.

**Method:** The study uses a phenomenological approach. Qualitative in-depth interviews are conducted with three men and two women. They are aged between 63-72 years and suffer from severe COPD.

**Results:** The analysis identified six main themes that all refers to the persons experience with COPD. These are: 1) Feelings of breathlessness 2) Resistance to accept the diagnosis of COPD 3) Grief of not being the same person as before 4) Thoughts about dying 5) Dependency on others and expectations to healthcare professionals 6) Need for autonomy.

**Conclusion:** This study shows how persons with COPD are struggling to accept their diagnosis and how they feel grief and sorrow for not being the same person as before. Several people also had thoughts regarding death and fear of dying of suffocation because of the experience of breathlessness. When approaching patients with COPD, health care professionals should emphasize the experience of living with COPD and aim to assist the patients to cope with their illness. Nurses should have knowledge about the experience of loss and the stigma attached to COPD, and attempt to break down these barriers. More emphasize should be put on the caring and caring science in nursing. This seems especially important because of the rapid development of technology and medical science.

## INNHOOLD:

1. INTRODUKSJON .....	1
1.1 Bakgrunn for studien. ....	2
1.2 Problemstilling og begrepsavklaringer. ....	3
1.2.1 Om diagnosen KOLS. ....	4
2. TEORETISK RAMMEVERK.....	6
2.1 Tidligere forskning relatert til tema.....	6
2.1.1 Tabell med oversikt over funn i tidligere forskning.....	7
2.2 Studiens teoretiske forankring. ....	12
2.2.1 Kroppsfenomenologi.....	12
2.2.2 Pierre Bourdiueu .....	13
2.2.3 Kari Martinsen.....	15
2.2.4 Autonomi og avhengighet .....	16
3. METODE.....	19
3.1 Kvalitativ metode. ....	19
3.2 Dybdeintervju. ....	20
3.3 Fenomenologisk tilnærming. ....	20
3.4 Abduktiv tilnærming.....	21
3.5 Utvalg. ....	22
3.6 Forskerrolle.....	22
3.7 Semistrukturerte intervju. ....	23
3.8 Validering og gjennomføring. ....	24
4. TRANSKRIBERING, ANALYSE OG FORTOLKNING.....	26
4.1 Koding, kondensering og rekontekstualisering. ....	27
4.1.1 Tabell: Utklipp fra analyseprosessen .....	28
4.2 Meningsfortolkning. ....	28
5. ETISKE OVERVEIELSER .....	30
6. RESULTATER .....	32
6.1 Presentasjon av intervjupersonene.....	32
6.2 Erfaringen om å ikke få puste.....	33
6.3 Motstand mot å akseptere diagnosen kols .....	35
6.3.1 Tanker om sykdommen og diagnosen kols .....	36
6.3.2 Erfaringen om at kols blir forbundet med røyking.....	37
6.4 Sorg over å ikke være den samme .....	42
6.4.1 Tapsopplevelser.....	43
6.4.2 Begrenset sosial kontakt.....	45

6.5	Tanker om døden .....	47
6.5.1	Bevissthet om døden .....	47
6.5.2	Redsel for å bli kvalt til døde .....	49
6.6	Avhengighet og forventninger til helsepersonell.....	49
6.7	Behovet for autonomi .....	52
7.	DISKUSJON.....	55
7.1	Erfaringen av kroppen som fremmed og uberegnelig. ....	56
7.1.1	Tung pust og pusteproblemer .....	56
7.1.2	Kroppslig bevissthet .....	57
7.1.3	Endret livsverden.....	58
7.1.4	Kols som objektiv diagnose og kroppslig erfaring.....	61
7.2	Erfaringen om at kols har lav status i samfunnet.....	65
7.2.1	Habitus .....	65
7.2.2	Helsekapital .....	69
7.3	Erfaringen om å være sårbar og avhengig .....	69
7.3.1	Sorg knyttet til tapsopplevelser .....	69
7.3.2	Sårbarhet og avhengighet når noe slutter å fungere. ....	70
7.3.3	Barrierer mot omsorg .....	71
7.3.4	Individuell mestring og kjønnsidentitet.....	73
7.3.5	Tapt anseelse fra andre mennesker.....	73
7.4	Synet på fremtiden og tanker om døden .....	74
7.4.1	Lindring av plager .....	76
7.5	Mellom avhengighet og autonomi .....	79
7.5.1	Å bestemme over sin egen kropp på slutten av livet? .....	80
7.5.2	Samvalg.....	82
7.6	Diskusjon av studiens styrker, svakheter og begrensninger .....	89
7.7	Studiets kliniske betydning og implikasjoner for videre forskning.....	91
8.	AVSLUTNING.....	93
9.	KILDER.....	94
1.	Vedlegg: Svar på fremleggingsvurdering REK .....	103
2.	Vedlegg: Tilråding PVO .....	104
3.	Vedlegg: Informasjon om studien/samtykke .....	106
4.	Vedlegg: Samtaleguide .....	108

# 1. INTRODUKSJON

Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) har blitt en folkesykdom som Verdens helseorganisasjon antar vil være den tredje største dødsårsaken i verden innen 2030 (World Health Organization [WHO], 2015a). I Norge har over 200 000 mennesker kols og de fleste av disse er eldre mennesker med stort behov for helsehjelp (Helsedirektoratet, 2012).

Den viktigste årsaken til kols er sigarettøyking og de fleste personer med kols har røkt over en lengre periode av livet. Kols fører ofte til sykehusinnleggelse og omfattende helsekomplikasjoner (Helsedirektoratet, 2012). Å leve med kols innebærer vanskeligheter med å få puste, noe som igjen kan føre til angst, fatigue og underernæring. Hyppige pneumonier, benskjørhet, muskelsvakhet og smerter er også vanlig i forbindelse med langtkommen kols. Alvorlig kols kan også føre til hjerte- og karsykdommer (The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease [GOLD], 2015).

Personer med kols kan oppleve å føle seg stigmatisert i samfunnet der man fokuserer mye på status ved god helse. Skyldfølelse og stigmatisering kan derfor være en ekstra belastning knyttet til det å leve med kols (Halding et al., 2011; Lindqvist & Hallberg, 2010). Lav livskvalitet rapporteres også hyppig hos personer med kols (Andenæs, 2005b).

Pasienter med alvorlig kols kan få behov for non-invasiv pustehjelp med trykkstøtte og 20-30% av pasienter med kols på intensivavdelinger blir lagt på respirator (Heffner & Highland, 2003). På tross av et stort behov også for palliativ omsorg, får ikke pasienter med kols en slik oppfølging på lik linje med sammenlignbare sykdommer, slik som lungekreft (Borge, Wahl & Moum, 2011; M R Partridge, 2003). Forskning viser at sykepleiere og leger opplever økende etiske utfordringer omkring livsforlengende behandling til eldre pasienter med alvorlig kols. Dette er særlig knyttet til oppfatninger om at intensivbehandling til marginale, eldre pasienter med kols kan forlenge lidelsen (Halvorsen, 2009; Halvorsen, Førde & Nortvedt, 2008).

”Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av personer med KOLS” (Helsedirektoratet, 2012) slår fast at alle sykehus i Norge som behandler alvorlige forverringer av kols må kunne tilby non-invasiv maskebehandling i form



av BiPAP. Det legges også vekt på at ved alvorlig kols skal helsepersonell diskutere leveutsikter og tiltak ved slutten av livet med pasient og pårørende.

Det er usikkert hvor mye kunnskap personer med kols har om egen sykdom og alvorlighetsgrad. Det er også usikkert hvordan personer med kols sine preferanser eller ønsker når det gjelder lindrende eller livsforlengende behandling er, sett i forhold til deres erfaringer med sykdommen. Kvalitativ forskning som er gjort internasjonalt viser at leger i liten grad har samtaler om livsforlengende behandling med pasienter som har kols (Knauft, Nielsen, Engelberg, Patrick & Curtis, 2005). Britisk forskning viser også at mange med alvorlig kols ikke har forstått at de har kols eller de har begrenset kunnskap om sykdommen (Gardiner et al., 2009).

### 1.1 Bakgrunn for studien.

Min opprinnelig interesse for å skrive om dette er flere års klinisk erfaring som sykepleier til hospitaliserte pasienter med alvorlig kols, og det komplekse sykdomsbildet som disse pasientene representerer. Bakgrunnen for studien var behovet for mer kunnskap om hva personer med kols forteller at de erfarer i sine liv og hva de hadde tenkt på forhånd, før de ble innlagt på sykehus. I løpet av masterstudiet har min interesse for dette økt gjennom arbeid med ulike akademiske oppgaver knyttet til kroniske sykdommer. Strukturerte litteratursøk viser at det finnes mye forskning omkring kols, men lite forskning om hvordan personer lever med kols. I Norge finnes det lite kvalitativ sykepleieforskning om pasientopplevelser knyttet til denne gruppen. Dette til tross for at kols er en sykdom som har økt i forekomst, er alvorlig og progredierende, og med høy dødelighet. I disse dager blir det utarbeidet standardiserte pasientforløp for en hel rekke diagnoser. Dette skal sikre at pasienter får kvalitetssikret behandling og oppfølging innenfor helsevesenet i Norge. For forskning og fagutvikling innenfor sykepleie er det også helt essensielt å søke kunnskap om hvordan disse menneskene forteller at de opplever å leve med sin sykdom og hva de selv tenker om fremtiden.

Sykdommen kols er ikke kurativ og behandlingen må derfor ha som mål å hjelpe pasientene til å leve med sykdommen på best mulig måte. Hvordan selve sykdommen erfares og hva personene tenker om fremtiden er spørsmål jeg ønsker å få belyst gjennom denne studien. Jeg ønsket derfor å utføre en kvalitativ studie som gav personer en mulighet til selv å fortelle hvordan det erfares å leve med sykdommen kols.

## 1.2 Problemstilling og begrepsavklaringer.

Oppgavens problemstilling er:

Hvordan erfarer personer å leve med KOLS?

Forskningsspørsmålene er:

1. Hvordan preges hverdagen av å leve med kols?
2. Hva forteller personer med kols at de tenker om sin egen sykdom?
3. Hvordan preger livet med kols synet på fremtiden?
4. Hvordan forventer personer med kols å være delaktige i beslutninger om egen sykdom?

I begynnelsen av arbeidet med masteroppgaven gikk min interesse mer mot å utforske hva pasienter med kols visste om sin egen diagnose. I denne sammenheng var det også relevant å undersøke om pasienter visste at de hadde en dødelig sykdom og om de hadde tatt stilling til om de ville ha livsforlengende behandling. Dette var derfor med i forskningsspørsmålene fra starten. Gjennom intervjuene kom det imidlertid tydeligere frem at det var andre, mer dagligdagse livserfaringer som ble rapportert å være de mest fremtredende i intervjupersonenes liv. Disse fikk derfor en større plass i studien.

Det har også vært mange refleksjoner omkring det å bruke ordet erfaringer eller opplevelser i problemstillingen. Opplevelser, slik jeg ser det, har noe mer eksistensielt og følelsesmessig «nakent» over seg enn erfaringer. Intervjupersonene i studien forteller om flere slike sterke opplevelser. I oppgaven har jeg imidlertid falt ned på å bruke ordet «erfaringer». Erfaringer rommer mer enn opplevelser ved at en erfaring inneholder informasjon som er bearbeidet både kognitivt og følelsesmessig samt at erfaringer rommer en tidshorisont i fortid, fremtid og nåtid. En opplevelse er avgrenset til øyeblikket, til hva personen opplever der og da. Erfaringer, slik det er brukt i problemstillingen, rommer derfor både tidligere erfaringer, betraktninger, kunnskaper og bearbejdede opplevelser.

Ordet *personer* fremfor *pasienter* er bevisst foretrukket for å formidle at intervjupersonene er personer som lever sine liv i egne hjem. Betegnelsen «å leve med kols» synes å sammenfalle

med en fenomenologisk tilnærming der det eneste intervjuer vet om disse personene på forhånd er at de lever med en diagnostisert kols. Ved å bruke betegnelser som at de har en kols-lidelse eller er rammet av kols, antar man på forhånd at dette er noe som er dypt inngripende i deres liv. På tross av at man gjerne kan gjøre slike antagelser, var det et poeng å gå åpent ut å gi intervjupersonene anledning til selv å fortelle hvordan det var. Dette åpnet for et utforskende design som ga mulighet for nye og interessante innfallsvinkler.

### 1.2.1 Om diagnosen KOLS.

Den medisinske diagnosen «KOLS» er en forkortelse for *kronisk obstruktiv lungesykdom* og er derfor en fellesbetegnelse på en gruppe lungesykdommer som innebærer at luftstrøm forhindres gjennom luftveiene. Dette representerer en alvorlig lungesykdom med varig nedsatt lungefunksjon. Skadelige partikler eller gasser, slik som eksponering av langvarig røyking, setter i gang en betennelsesprosess som skader slimhinnen i luftveiene. Dette kan resultere i bindevevsdannelse og innsnevring av luftveiene. I tillegg kan bronkiolene og alveolene være ødelagte, så evnen til å ta opp oksygen og skille ut karbondioksid er redusert. En kronisk betennelsesreaksjon skader bronkiene og vevet i lungene (Gulsvik & Bakke, 2004; Helsedirektoratet, 2012). Kols kan hverken reverseres eller kureres. Rehabilitering, røykeslutt og medikamentell behandling kan redusere symptomer, bedre livskvalitet, redusere antall forverring, og redusere dødelighet ved kols. Sykdommen utvikler seg langsomt og for enkelte kan sykdommen ha kommet langt før de merker at pusten eller kondisjonen er svekket (GOLD, 2015; Helsedirektoratet, 2012).

For å diagnostisere kols tas en pustetest, *spirometri*, som måler lungefunksjonen. Kols er inndelt i 4 stadier, etter hvor store skadene på lungene er (GOLD, 2015). Personer som har kols får vanskeligheter med pusten og det er særlig det å *puste ut* som er problematisk fordi de smale og perifere delene av luftveiene er betente, noe som gir forandringer slik at veggene blir mer sammenpressede (Helsedirektoratet, 2012). Luftstrømsobstruksjonen er langsomt progredierende. Tilstanden kan resultere i perioder med forverret pust og episoder med astmatiske pusteangrep, fordi slimhinnene er betente og reaktive. Personer med langtkommen kols vil ha slike episoder hyppigere og kunne merke dette ved fysisk aktivitet. Men slike forverring kan også oppstå fordi bronkiene reagerer på kald luft, virus, bakterier og støv og

forurensninger i lufta. Ved alvorlig kols kan slike forverringar være livstruende (GOLD, 2015; Gulsvik & Bakke, 2004).

De subjektive pusteproblemene som personer med kols kan erfare vil i oppgaven bli henvist til som åndenød, dyspné, tung pust og opplevelser eller erfaringer med å ikke få puste.

I medisinsk sammenheng brukes som regel betegnelsen dyspné eller åndenød (Norsk legemiddelhandbok, 2012). Dette defineres slik:

*«Subjektiv opplevelse av pustebehag som består av kvalitativt forskjellige opplevelser som varierer i intensitet» (Gysels, Bausewein & Higginson, 2007; Mark B. Parshall, Jean Bourbeau & Donald A. Mahler, 2012).*

## 2. TEORETISK RAMMEVERK

Oppgavens teoretiske rammeverk omhandler tidligere forskning relatert til problemstillingen samt teoretisk forankring. I kapittel 2.1, som omhandler tidligere forskning, har jeg valgt å presentere studiene hver for seg fordi de har ulik tilnærming og det er en rekke forskjellige erfaringer som kommer frem.

### 2.1 Tidligere forskning relatert til tema.

Strukturerte litteratursøk ble gjort i databasene Medline, CINAHL, PubMed, PsycInfo og Bibsys for å finne tidligere studier om pasienterfaringer med kols. Disse søkeordene ble brukt: «COPD» or «COAD» or «pulmonary disease» or «chronic obstructive» or «airway obstructive» and «experience» or «life experience» or «lived experience» or «living» or «death/dying» or «palliative care.» I andre runde ble det også søkt på «COPD» and «stigmatisation» or «social stigma» or «self-blame».

Av studiene som ble funnet relevante å presentere for å belyse problemstillingen, var det to norske studier og tre svenske studier. Første litteratursøk ble gjort i forbindelse med prosjektskissen våren 2013. Nye strukturerte litteratursøk ble gjort i februar 2015 etter at analysen av datainnsamlingen ble gjort, og dette resulterte i utvidet søk og flere funn. De fleste studier som er gjort ser på pasienterfaringer i forbindelse med døden, palliasjon og i forbindelse med slutten av livet. I de fleste av studiene kom metode og analyseprosessen godt frem. Forskerrolle og refleksivitet var noe flere av studiene omhandlet i liten grad. Det var også få av studiene som satte funnene inn en større teoretisk kontekst og i en overordnet sammenheng opp mot samfunnsperspektiver uten kun å kommentere stigma og skam relatert til røyking.

Tabell 2.1.1 viser min sammenstilling av de resultatene som er oppgitt i tidligere forskning relatert til tematikken i oppgaven. For en skjematisk oversikt er disse grovt delt inn og konstruert i forskningsdeltagernes kognitive, fysiske og sosiale dimensjoner relatert til å leve med KOLS. Som jeg vil gjøre rede for i resultater og drøfting vil disse dimensjonene

imidlertid ikke fremstå med et skarpt skille. Nedenfor presenteres de studiene hvis funn er inkludert i tabellen.

Kognitive dimensjoner	Fysiske dimensjoner	Sosiale dimensjoner
Skyld og skam over å ha røkt	Dyspné/åndenød	Sosial isolasjon
Meningsløshet	Manglende fysisk styrke	Stigmatisert i samfunnet
Lav selvtillit	Fatigue	Ensomhet
Mangelfulle kunnskaper		Være tvunget til å avstå fra aktiviteter og hendelser
Forberedt på døden		Tap av frihet
Redd for å bli kvalt til døde		Lite/dårlig kommunikasjon med leger og annet helsepersonell

#### 2.1.1 Tabell med oversikt over funn i tidligere forskning.

En norsk studie (Halding et al., 2011) fokuserte på hvordan pasienter med kols erfarer å leve i et samfunn med stort fokus på å redusere tobakk. Studien inkluderte kvalitative intervju med 18 kvinner og menn med kols. Hovedfunnet var at deltagerne erfarte å føle seg ekskluderte i et samfunn med stort fokus på helse, på grunn av selvbebreidelse og samfunnets stigmatisering av kols. Dette fordi kols hadde lav status på grunn av at røyking var lite ansett i dagens samfunn. Deltagerne følte skyld og skam og mangel på støtte både fra sosiale nettverk, fra helsevesenet og fra samfunnet som helhet. Studiet har ikke intervjuet helsepersonell om deres erfaringer og studiet er utført i en lokal setting i Norge (Halding et al., 2011).

I Sverige er det gjort en studie (Lindqvist & Hallberg, 2010) som belyser de største bekymringene til mennesker som lider av kols, og hvordan disse menneskene håndterer hverdagen. Det ble brukt grounded theory som tilnærming. Data ble samlet inn gjennom intervjuer med 23 personer med kols på ulike stadier, fra mild til alvorlig. Funnene i studien viser at den største bekymringen var skyldfølelse på grunn av at kols oppleves som en selvpåført sykdom, forbundet med røyking. Å ha en selvpåført sykdom inkluderer følelser både av å leve i "dødens skygge", på grunn av de begrensninger som kols gir, og samtidig skyldfølelse på grunn av den sterke sammenhengen mellom sykdommen og røykevaner. Dimensjonene av dette ble delt opp i det å ha en uhelbredelig sykdom, å være forberedt på å

ha en usikker fremtid og følelser av å bli stigmatisert. Flere følte ikke at de hadde rettigheter til å klage og at de måtte leve med, å måtte ta konsekvensene av, sine livsvaner. Å lide av en «selvpåført» sykdom betyr at sykdommen blir sett på som å være forårsaket av den enkeltes egen atferd. Forskningsdeltagerne følte derfor at de ikke hadde rett til å klage på grunn av nåværende eller tidligere røykevaner. Deltakerne innså at kols var en uhelbredelig sykdom som de måtte leve med for resten av livet (Lindqvist & Hallberg, 2010).

At kols ble definert som å være selvforskyldt økte risikoen for å bli stigmatisert og bli sett på som en outsider av andre mennesker. Deltakerne oppga at de ble utsatt for stigmatiserende holdninger, ikke bare i samfunnet generelt, men også innenfor helsevesenet. Deres «selvpåførte» lidelse førte ofte til utilstrekkelig oppmerksomhet, selv fra helsepersonell. Deltagerne følte at de burde skamme seg over sin situasjon og sin sykdomsrelaterte atferd. Deres erfaring var at de ikke alltid ble møtt med forståelse og sympati, deltagerne erfarte negative holdninger fra helsepersonell, noe som var spesielt merkbart hvis de ikke hadde klart å slutte å røyke. Skyldfølelse var vanlig hos deltakerne, og var relatert til deres tanker om å ha gjort noe de ikke burde ha gjort. Deltagerne hadde ikke fullt ut akseptert sykdommen, men de hadde innsett at de måtte leve med tilstanden for resten av livet (Lindqvist & Hallberg, 2010).

Carling Elofsson og Öhlen (2004), har gjort en studie på et mindre sted, vest i Sverige; *“Meningen med å være gammel og leve med kronisk obstruktiv lungesykdom.”* Denne studien fokuserte på kunnskap om dypere forståelse for livserfaringene til eldre personer med langtommende kols, og deres behov for hjelp i hverdagen. Studien inkluderte seks personer som var 78-88 år gamle. Fem av disse var avhengige av oksygen i hjemmet og fire av seks personer bodde på institusjon. Studien ble gjort med mål om at pasientene skulle snakke fritt om sine livserfaringer. Det ble brukt båndopptak og metoden ble godkjent av etisk komite' på medisinsk fakultet, ved Gøteborgs universitet i Sverige.

Alle pasientene i studien til Carling Elofsson og Öhlen (2004), beskriver at livet er hardt å leve og at medisiner og oksygenavhengighet erfares som en komplisert hverdag. Noen fortalte også om skyldfølelse omkring tidligere røykevaner og reflekterte over dette. Alle deltagerne fortalte at livet med kols var veldig forskjellig fra det aktive livet de hadde levd i ung alder og at de savnet livet de engang hadde, og opplevelsene knyttet til dette.

Andre erfaringer i hverdagen var ensomhet og det å være alene. Et aspekt av ensomheten var meningsløshet. Det å oppleve tilhørighet ble rapportert å henge nært sammen med at sosial

omgang med familie var et viktig aspekt i livet. Flere av deltakerne snakket om barn, barnebarn og oldebarn med stolthet og viste frem fotografier under intervjuene. Tilhørighet ble også viktig i sammenheng med å kunne opprettholde hobbyer og interesser, til tross for sykdommen. Flere av de som bodde på institusjon eller i omsorgsbolig kunne føle sorg og hjemløshet, og en uttalt stigmatisering knyttet til å bo på institusjon. Likevel kunne noen også føle seg hjemme på institusjon dersom de opplevde å få god oppfølging og hjelp fra personalet (Carling Elofsson & Öhlén, 2004).

En nylig publisert norsk studie av Lindgren, Storli og Wiklund-Gustin (2014) er en del av en doktorgrad utført i Tromsø. Denne studien undersøker hvordan det er å leve med kols i en tidlig fase av sykdommen. Studien inkluderer kvalitative intervju med 8 personer med mild og moderat kols og som nylig har blitt diagnostisert. Studien viser til at et hovedtema er at personer med kols «*living in negotiation*», oversatt til norsk: «*lever i forhandlinger*». Studien fokuserer på balansegangen mellom at forståelsen av fortid er relatert til tolkningen av, ikke bare fortiden, men også av fremtiden. Derfor fremheves tidsmessige aspekter ved diagnosen som betydning for prosessen med å finne aksept i tilværelsen. Det kommer også fram tre undertema som er: "leve med en kropp i utakt med diagnosen», «arbeidet med fortiden», og "blir utfordret av fremtiden." Studien påviser at deltagerne søkte aksept og ny balanse i livet. Deltakerne fant at de diagnostiske prosessene var forvirrende, og at diagnosen i seg selv var "et slag i ansiktet". Uklar informasjon fra lege ble hevdet å gi opphav til et gap mellom forståelsen av tilstanden som "ikke så alvorlig", usikkerhet og frykt (Lindgren et al., 2014).

Skam og skyldfølelse ble tolket som sentralt, og i kombinasjon med ideen om at diagnosen var kronisk, gav dette opphav til usikkerhet for fremtiden. Det ble fremhevet at uavhengig av sykdommens alvorlighetsgrad, synes diagnosen å innebære et sammenbrudd i livet, som satt selve livet på spill. Funnene viser derfor at helsepersonell bør være klar over at måten diagnosen er beskrevet og kommunisert har stor betydning for hvordan individer forstår og forholder seg til sin sykdom. Leger bør derfor gi tid til å lytte til pasientenes historier, og dermed utvikle en felles forståelse for tidsaspektet av sykdommen og pasientenes behov og bekymringer. Det er således viktig å tilstrebe god kommunikasjon ved å vektlegge hvor pasienten er i forhold til prosessen. Pasienten kan være i en forhandlende prosess, eller i en prosess mot aksept og ny forståelse (Lindgren et al., 2014).

Ek og Ternestedt (2008) har utført studien "Å leve med kronisk obstruktiv lungesykdom mot slutten av livet: en fenomenologisk studie." Denne studien er også svensk. Hensikten med



studien var å beskrive livserfaringer omkring det å leve med kols i palliativ fase. Metoden er kvalitativ og det ble gjort intervju. Ek og Ternestedt (2008) har intervjuet åtte kols-pasienter over en periode på to måneder. Pasientene ble definert å være i palliativ fase fordi de var kontinuerlig oksygenkrevende, og hadde oksygenbehov også i hjemmet. Dette ble brukt som kriterium og definisjon for å være i palliativ fase i denne studien, selv om to av de åtte ikke brukte oksygen, fordi de selv valgte å avstå fra slik behandling. I tillegg var det et inklusjonskriterium at pasientene var samtykkekompetente og at de snakket svensk.

Ek og Ternestedt (2008) identifiserte fem nøkkelerfaringer. Disse var: 1) manglende fysisk styrke, 2) være tvunget til å avstå fra aktiviteter og hendelser, 3) være sosialt og eksistensielt alene, 4) opplevelse av meningsløshet og 5) følelse av meningsfulle sammenhenger og tilhørighet. Sosial isolasjon og ensomhet viste seg som et fellestrekk hos de 8 personene i studien. Likevel opplevde disse personene også lykkelige og meningsfulle stunder som ofte var relatert til følelse av tilhørighet. Pasientene erfarte også et økende behov for andres hjelp og dette gikk videre utover deres identitet og selvtillit (Ek & Ternestedt, 2008).

Hall, Legault and Côté (2010) har gjort en studie i Canada der hensikten var å beskrive erfaringene til mennesker som lever med alvorlig kols mot slutten av livet. Det ble gjort en beskrivende og utforskende kvalitativ studie. Semistrukturerte intervjuer med seks deltakere ble gjennomført med personer som lider av alvorlig kols og som i løpet av det siste året har vært innlagt på sykehus, etter en episode med forverring av sykdommen. Studien fokuserte på fire temaer som gjenspeiler oppfatninger hos deltagerne med hensyn til at de var på slutten av livet: leve å se seg selv bli stadig dårligere, leve og forberede seg på å dø, at å dø av kols betyr å kveles, og ønsket om å dø på sykehuset omgitt av familie og venner. Det som fremheves i studien er at personer som lever med alvorlig kols ønsker å dø uten å bli kvalt, på sykehuset, omgitt av familie og venner, alt mens de samtidig håper å leve videre. Denne studien er ment å bidra til en mer helhetlig forståelse av erfaringer med kols mot slutten av livet. Dette viser viktigheten av å ta vare på personer med kols, og hjelpe dem mot slutten av livet og når døden inntreffer (Hall et al., 2010). Dette studiet har inkludert få deltagere, og den foregår i et begrenset, lokalt miljø i Canada.

I Storbritania er det gjort en studie med tittel «*Å leve med alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom: oppfatninger fra pasientene og deres pleiere.*» (Seamark, Blake, Seamark & Halpin, 2004) Hensikten med studiet var å utforske erfaringene til pasienter som lever med kols og innvirkningen på pleierne deres. Metoden er fenomenologisk og kvalitativ idet den er

opptatt av individets personlige opplevelser eller erfaringer ut fra aktørenes eget subjektive perspektiv. Metoden involverte kvalitative intervjuer. Pasientene i studien hadde kols alvorlig grad (definert ved FEVI<40%), eller kols med behov for langtids oksygenterapi. 10 personer ble intervjuet i alderen 57-85 år. Gjennomsnittstid fra pasientene var diagnostisert med kols til gjennomføring av intervjuene var 6 år. Hovedfunn som ble fremhevet i studien var tap av frihet, relatert til daglige aktiviteter. Forøvrig konsentrerte studien seg også om positive og negative effekter av forholdet mellom pasient og pleier der pasientene fortalte at forholdet til helsepersonell på sykehus var sporadisk og lite personlig. Viktigheten av god oppfølging fra pleiere i primærhelsetjenesten synes derimot viktigere i det daglige. Studien har en overvekt av menn da ni menn og kun en kvinne er inkludert i denne studien. (Seamark et al., 2004). Den skjeve kjønnsfordelingen kan være en svakhet fordi flere studier peker på mulige kjønnsforskjeller i utviklingen av kols og kvinner er i nyere studier beskrevet som mer mottakelige for kols enn menn (Aryal, Diaz-Guzman & Mannino, 2013).

En britisk studie (Gardiner et al., 2009), ser på kols-pasienters opplevelser og bekymringer omkring døden. Hensikten med denne studien var å bestemme prospektivt hvilke behov pasienter med kols hadde. Kvalitative intervjuer ble gjort med 21 pasienter der 3 pasienter hadde alvorlig kols (karakterisert som FEV1 <30% i denne studien, altså FEV1 er mengden luft som blåses ut i løpet av første sekund på spirometri) og 18 pasienter hadde moderat kols (i denne studien karakterisert som FEV1 30-50%). Intervjuene ble gjennomført enten over telefon eller ansikt til ansikt, dette var valgfritt og 9 valgte telefonintervju og de resterende 12 valgte å møte intervjuer ansikt til ansikt. En intervjuguide ble laget på bakgrunn av en litteraturstudie. Denne ble gjort for å identifisere fraværende palliative behov beskrevet i tidligere forskning (Gardiner et al., 2009).

Funnene i studien viste at av 21 pasienter, var det 10 som var klar over at de hadde sykdommen kols, mens 4 rapporterte at de hadde astma, tre rapporterte emfysem mens 4 pasienter visste ikke hva som var deres diagnose. Videre var de fleste pasientene ikke i stand til å beskrive sykdommens implikasjoner og progredierende forløp. Bare et fåtall personer var klar over at deres tilstand kunne bli verre. Ingen av de 21 deltagerne kunne rapportere å ha hatt samtale med helsepersonell om prognose av sin sykdom. Blant disse var det forskjeller i hvor mye informasjon de selv ønsket å motta om sykdommen. Noen rapporterte at de ikke ønsket å vite, dersom sykdommen kom til å bli verre, mens andre ønsket å vite alt om sykdommen og prognose, uansett hva denne var (Gardiner et al., 2009).

Til tross for mangelfulle kunnskaper om hvordan kols progredierer, var det flere som bekymret seg over at økende tung pust ville gjøre dem fysisk immobilisert og til byrde for andre mennesker. En del av deltagerne trodde de kunne ende opp med å dø på grunn av pusteproblemene. De trodde dette på grunnlag av personlige erfaringer og opplevelser, og ikke på grunn av informasjon fra media, eller informasjon fra helsepersonell. Det var flere som var redde for å dø av pusteproblemer og kvelning. Ingen av de som fortalte om denne redselen hadde tatt dette opp med helsepersonell (Gardiner et al., 2009).

En nylig publisert studie fra Storbritania (Coventry, Dickens & Todd, 2014), viser sammenheng mellom kols og mental og fysisk multimorbiditet. De har intervjuet mennesker med kols og depresjon. Depresjon viste seg som en negativ innvirkning for individer med kols. Individenes persepsjon av levd tid og levd rom ledet til tap av personlighet, høy usikkerhet og lav «well-being», eller velvære. Funnene viste også at personene opplevde å «leve midlertidig», fordi de ofte var i et negativt humør og fordi livet opplevdes som vanskelig i det daglige. Å hjelpe mennesker med kols til å modifisere deres erfaring av tid og rom ble lagt frem som en måte å hjelpe personer med å leve bedre med sykdommen (Coventry et al., 2014).

## 2.2 Studiens teoretiske forankring.

I dette kapittelet vil oppgavens teoretiske tilnærminger bli presentert. Presentasjonen av teori retter seg mot den kunnskapen som er relevant for å belyse tema og problemstilling.

### 2.2.1 Kroppsfenomenologi.

Innenfor fenomenologien er kroppsfenomenologien en posisjon som tematiserer hvordan vi som subjekter eksisterer kroppslig i verden, i relasjon til kontekst og i relasjon til andre mennesker (Langer, 1989).

Franskmannen Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) er den sentrale filosofen innenfor kroppsfenomenologien. Han videreutviklet fenomenologiens begrep om subjektet, knyttet dette sammen med kroppen og la vekt på at kroppen er en del av subjektet i verden. Kroppen er både noe vi er og som vi har, ifølge Merleau-Ponty. Han ville bort fra å se på kroppen som

et isolert objekt og la vekt på at det er som kroppslige subjekter at vi gjør ting, både alene og sammen med andre i omgivelsene (Merleau-Ponty, 2002; Thornquist, 2003).

Når kroppen blir kronisk syk vil derfor subjektets livsverden endres. For «friske» mennesker tas gjerne kroppen for gitt i daglige aktiviteter. Den er ikke gjenstand for vår oppmerksomhet på samme måte som når vi har en sykdom som begrenser oss.

Når en person som lever med kols har tung pust, opplever personen derfor en kroppslig erfaring som er bevisstgjørende. Den subjektive opplevelsen av å ikke få puste betyr også at kroppen blir meningsfortolkende og ikke lenger er et passivt objekt for vår bevissthet (F. Nortvedt, 2008).

Den kroppslige erfaringen vil på denne måten knyttes til personens erfaringer, både med tidligere opplevelser med tung pust, og med måten vedkommende ser på seg selv og sine omgivelser (Merleau-Ponty, 2002). Slik er den enkelte person sin opplevelse og erfaring med de kroppslige fenomener knyttet til kols helt unik. De individuelle og subjektive erfaringene av å leve med kols fremstår derfor som mer enn den objektive forståelsen av kols som en medisinsk diagnose. Ved å bruke menneskers erfaringer med kols som utgangspunkt for å se individer som skal hjelpes, lindres og trøstes, må derfor sykepleie også være mer enn anvendt biologi.

### 2.2.2 Pierre Bourdieu.

Pierre Bourdieu (1930-2002) er en fransk anerkjent sosiolog og antropolog. Bourdieus mest kjente verk, «*Distinksjonen; en sosiologisk kritikk av dømmekraften*» påpeker at resultater av personers preferanser er relatert til ulike sosiale sammenhenger, basert på personers sosiale posisjon i samfunnet. Bourdieu så klassifiseringer i samfunnet som teoretiske grupperinger som bare eksisterte på papiret. Men disse kunne bli oppfattet som virkelige klasser og dette var utgangspunktet for opprettholdelse av maktstrukturer i samfunnet (Bourdieu, Østerberg, Prieur & Barth, 1995).

Bourdieu viste også til hvordan erfaringer danner utgangspunkt for handling. Mens Merleau-Ponty (2002) i sin forståelse av kroppens fenomenologi ikke setter kroppen inn i en bestemt sosial sammenheng, gjør Bourdieu et poeng av hvordan den kroppslige habitus viser seg innenfor ulike klasser i samfunnet. Dag Østerberg (2012) trekker også en slik sammenheng til

Bourdieu i forordet til den norske utgivelsen av «Kroppens fenomenologi». Det gjensidige forholdet mellom kroppen og omverdenen som Merleau-Ponty (2002) beskriver, fremstår hos Bourdieu som forholdet mellom på den ene side samfunnets struktur og på den annen side samfunnsmedlemmenes egen strukturering av sine sosiale omgivelser (Østerberg, 2012).

Hensikten med å bruke Bourdieus (1995) tilnærming er derfor å betrakte kols også i et samfunnsperspektiv og knyttet til sosial status. Dette innebærer å trekke inn sigarettøyking som en del av en sosial praksis som finner sted i en spesiell kontekst. Denne konteksten kan igjen vise hvordan sigarettøyking er sett på i dagens samfunn. Sigarettøyking blir slik knyttet til holdningen om at dette er et valg av livsstil som noen mennesker gjør i samfunnet. På samme måte som valg av jobb, kosthold og fritidsaktiviteter, kan røyking derfor sees på som en aktivitet som det knytter seg sosiale oppfatninger til.

Kols kan med andre ord være uttrykk for en sykdom med lav prestisje og lav status. Samtidig kan mennesker med flere ressurser også ha større muligheter til å leve sunt, å unngå å røyke og unngå de stigma som følger med dette. På denne måten representeres det en form for klasse-distinksjon mellom de med mange ressurser og god helse som trener og spiser sunt og de som ikke gjør dette. På samme måte kan dette også vise seg som klasseskiller mellom de som tar godt vare på helsen sin og som ikke røyker og de som røyker (Aronowitz, 2008; Bourdieu et al., 1995; Halding et al., 2011).

Dette innebærer at kols kan ha lav status fordi det representerer et uttrykk for dårlig smak; sigarettøyking. Dersom man fortsetter å se kols i sammenheng med livsstil og dermed selvpåført i form av sigarettøyking, vil dette kunne være med på å opprettholde oppfatningen om en pasientgruppe med lite prestisje i helsevesenet og samfunnet forøvrig. Begrepet *habitus* er ifølge Bourdieu (1995) strukturer eller tendenser som vi handler etter. Individets habitus er avhengig av hva som er dominerende habitus innenfor den sosiale gruppen man tilhører. Habitus er et resultat av sosialiseringen som finner sted, særlig tidlig i livet. Sigarettøyking kan forstås som et habitus. Atferden gjentas og blir etter hvert en del av vår oppfattelse av hvem og hva vi er. Habitus er derfor knyttet til kroppen og konkrete handlinger (Bourdieu, 1995).

### 2.2.3 Kari Martinsen.

Hensikten med å bruke Martinsens omsorgsfilosofi som referanseramme i oppgaven er å legge vekt på en sykepleieteoretisk tilnærming til forståelsen av det medmenneskelige forholdet til personer med kols. Omsorgsfilosofien gir ikke fasitsvar på konkrete problemstillinger i oppgaven, men samtidig er den praksisnær i beskrivelsen av forholdet mellom sykepleier og pasient. Filosofien vil derfor bidra til en sykepleiefaglig forståelse som drøftes i lys av funnene senere i oppgaven.

Martinsen har lagt vekt på helheten i pasientens situasjon, og at sykepleie ikke må reduseres til en naturvitenskaplig tilnærming. Martinsen har hatt et samfunnskritisk og fagkritisk syn og har ønsket å utvikle sykepleievitenskap til å være en disiplin på et humanistisk grunnlag. Hun forfekter at sykepleie som profesjon er personorientert og bygget på praktisk kunnskap (Martinsen, 2000). Omsorg handler derfor om relasjonen mellom mennesker basert på tillit, åpen tale, håp og barmhjertighet. Basert på Løgstrup, definerte Martinsen omsorg som et eksistensielt eller ontologisk fenomen som både har en etisk og en universell tilnærming (Martinsen, 1997).

I boken «Omsorg, sykepleie og medisin» (1989), peker Martinsen på de tre sidene ved omsorgsbegrepet; den relasjonelle, den praktiske og den moralske. Som et relasjonelt begrep viser hun til hvordan vi som mennesker er avhengige av hverandre. Dette står som motsetning til et individualistisk menneskesyn med avhengigheten som motpol til selvhjulpenhet og der det er selvhjulpenhet; enkeltmenneskets eget ansvar, som er idealet. Prinsippet om ansvaret for de svake er sentralt her, et prinsipp som gjelder for alle mennesker. Hun fremholdt at alle kan være svake i deler av livet og fordi vi alle er kollektivt avhengige av hverandre skal vi ha like muligheter til å leve det livet som vi er i stand til.

Den praktiske siden av omsorg handler om den aktive og praktiske deltagelsen i andre menneskers lidelse. Denne er avhengig av omstendighet og den er konkret. Dette står i et motsetningsforhold til den sentimentale omsorgen. Den sentimentale omsorgen innebærer tvert imot at man ikke deltar aktivt, man står på utsiden og er tilstede gjennom kun gjennom følelser. Hjelpen i den praktiske omsorgen innebærer at den er betinget av tilstanden til pasienten og ikke til det forventede utfall av situasjonen. Denne er betingelsesløs, det vil si at den som hjelper ikke kan forvente å få noe tilbake (Martinsen, 1989).

Den moralske siden av omsorg er den overordnede dimensjonen. Fellesskapsverdier for menneskene må integreres. Dette dreier seg om kvaliteten på omsorgen, hvordan ansvaret for den syke skal praktiseres og hvordan vi håndterer makt. Prinsippet om solidaritet med den som lider må ligge til grunn i enhver håndtering av makt. Moralen er presentert i forholdet mellom sykepleier og pasient. Dette innebærer også at pasienten ikke skal være et objekt men et unikt og individuelt menneske som har rett til å bli møtt med likeverdige forutsetninger. Dersom pasienter blir redusert til objekter hevder Martinsen at integriteten deres blir svekket. Hun fremhever verdien av å handle i overenstemmelse med de unike og menneskelige erfaringene i situasjonen fremfor en regelstyrt og rigid atferd som reduserer den spesielle situasjonen til en generell og overordnet regel (Martinsen, 1997).

Den relasjonelle, praktiske og moralske siden av omsorgen vil bli brukt i oppgaven som en tilnærming for å forstå hvordan mennesker med kols erfarer avhengigheten til andre mennesker og hvordan dette kan knyttes til møter med helsepersonell. Omsorgsbegrepet vil også bli diskutert opp mot barrierer og forutsetninger for hvordan personer med kols forventer å være aktive i beslutninger som omhandler egen sykdom. Betydningen av det relasjonelle forholdet i sykepleie vil også bli tydeliggjort på bakgrunn av sårbarheten i hjelpebehovet som personer med kols representerer. I tillegg vil Martinsens teori aktualiseres i lys av hennes solidariske samfunnstilnærming fordi personer som lever med kols kan oppleve stigma og sosial isolasjon grunnet sin sykdom (Halding et al., 2011).

Den moralske dimensjonen tydeliggjør derfor at personer med kols bør bli møtt som enkeltindivider som trenger både praktisk hjelp og støtte i dagliglivet. En spesiell vekt blir også lagt på betydningen av sykepleiefaglig omsorg for å avhjelpe og lindre individuelle utfordringer knyttet til erfaringer om sterke fysiologiske og angstfylte pusteproblemer, noe som personer med kols ofte lever med (Hall et al., 2010).

#### 2.2.4 Autonomi og avhengighet

Autonomi kommer av de greske ordene «autos» og «nomos» som betyr henholdsvis «selv» og «lov», «regel» eller «styre» og kan dermed forstås som «selvstyre». Begrepet ble opprinnelig brukt om greske bystater der innbyggerne fastsatte egne regler og lover og slik var selvstyrte. Brukt om mennesker handler dette om en persons rett til selv å bestemme over seg selv og

egne handlinger, basert på at mennesker har visse egenskaper som gjør de i stand til å foreta rasjonelle valg om dem selv og reflektere kritisk (P. Nortvedt, 2012).

Hensikten med å bruke autonomibegrepet i denne oppgaven var i utgangspunktet å diskutere intervjupersonenes egne forventninger til å være delaktige i beslutninger opp mot de etiske og lovgivende prinsippene om autonomi. Personene i studien har alle en alvorlig, progredierende og dødelig sykdom. I denne forbindelse kan prinsippene om autonomi og selvbestemmelse få høy aktualitet. Dersom personer på grunn av alvorlig kols-sykdom har en svekket selvbestemmelsesevne i en akutfase der de trenger pustehjelp, er prinsippet om respekt for autonomi viktig fordi det er av betydning å få kunnskap om hvilke tanker og erfaringer personer med kols gjør seg om dette.

Autonomi handler også om at retten til selvbestemmelse er en viktig etisk verdi (Beauchamp & Childress, 2009). Pasientrettighetsloven §4-1 (Helse og omsorgsdepartementet, 2014) omhandler også retten til selvbestemmelse og sier at *helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke*. Pasienter som er samtykkekompetente kan derfor nekte livsforlengende behandling selv om denne kan redde livet, dette kan gjelde for eksempel en døende person (Helse og omsorgsdepartementet, 2014; P. Nortvedt, 2012). Prinsippet om autonomi er dermed både en verdi og en rettighet.

Pasientens samtykkekompetanse er en annen vesentlig forutsetning for pasientautonomien. Samtykkekompetanse, eller beslutningskompetanse som P. Nortvedt (2012) også omtaler det som, innebærer:

- *Evnen til å uttrykke et valg*
- *Evnen til å forstå informasjon som er relevant for beslutningen om helsehjelp*
- *Evnen til å anerkjenne denne informasjonen i sin egen situasjon*
- *Evnen til å resonnerer med relevant informasjon i en avveining av de ulike behandlingsoalternativene*
- *At pasienten må kunne kommunisere*

P. Nortvedt, 2012, s. 154

§3-2 i Pasientrettighetsloven sier at pasienten skal ha nødvendig informasjon for å få innsikt i sin totale helsetilstand (Helse og omsorgsdepartementet, 2014). P. Nortvedt (2012) hevder også at det er meningsløst å snakke om reell pasientautonomi med mindre pasientene også er



informert og har *forstått* den informasjonen de har fått. Og at kvaliteten og innholdet i informasjonen som gis pasienten er vesentlig for at pasientautonomi kan være til stede og at pasienten har reelle valgmuligheter. I dette ligger det også at valget må tas uten at pasienten føler seg presset til noe og at pasienten må uttrykke konsekvente og stabile preferanser.

På bakgrunn av dataene som finnes i denne studien er det essensielt å sette fokus også på autonomi sett i forhold til det avhengighetsforholdet personene i studien har til andre mennesker. I vårt vestlige samfunn er autonomi og selvbestemmelse viktige og overordnede prinsipper. Det er derfor paradoksalt at personer med kols, som er alvorlige syke, kan ha en avhengighet til andre mennesker som overskygger deres uavhengighet (Henriksen & Vetlesen, 2006). Avhengighetsaspektet står slik i et motsetningsforhold til autonomi, som kan virke som uoppnåelig i denne sammenheng. Personer med kols, som vi vet ofte trenger helsehjelp, trenger nettopp dette på grunn av sitt alvorlige sykdomsbilde som gjør at de er avhengige av andre mennesker for å få profesjonell helsehjelp.

Det engelske uttrykket «shared decision making» er nylig oversatt til «samvalg» og tatt inn i norsk medisinsk ordbok (Kunnskapssenteret, 2014). Samvalg er nært beslektet med faguttrykk som brukermedvirkning og empowerment og er et uttrykk for en vinkling mot et bredere pasientperspektiv innenfor helsevesenet (Fullwood et al., 2013).

Med samvalg menes at pasienten sammen med helsepersonell tar en avgjørelse om videre behandling basert på den tilgjengelige kunnskapen som finnes (Lode, Sjøiland & Gripsrud, 2012). Bakgrunnen for å trekke inn samvalg som en tilnærming her, er å belyse og drøfte hvorvidt begrepet kan brukes, opp mot hvordan intervjupersonene erfarer at de vil være med å bestemme omkring egen behandling. Det finnes flere tilnærminger til «samvalgsverktøy» for å strukturere måten å gå frem for å ta beslutninger sammen med pasientene (Elwyn et al., 2012).

### 3. METODE

Metode kommer av det greske ordet «methodos» og betyr å følge veien til målet. Når man vet målet med studien, kan man også foreta gjennomtenkte valg om hvilken vei som er den mest hensiktsmessige å gå (Kvale, Brinkmann & Anderssen, 2009).

#### 3.1 Kvalitativ metode.

Studien har et kvalitativt forskningsdesign. Kvalitativ metode brukes for å studere menneskelige erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Slike undersøkelser søker etter økt forståelse omkring hvorfor mennesker gjør som de gjør (Malterud, 2011).

Et av formålene med kvalitativ forskning er å analysere meningen slik den erfares av individet selv. I denne forskningstradisjonen tas det derfor utgangspunkt i virkeligheten slik den fremstår for den enkelte person (Malterud, 2011; Polit & Beck, 2012).

Kvalitativ metode ble valgt fordi målet var å forstå hvordan personer med kols lever med sin sykdom. Hensikten med kvalitativ metode er jo nettopp å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle. Den kvalitative tilnærmingen innebærer å gå i dybden for å vise frem sammenhenger og helhet, og på denne måten formidle forståelse. Kvalitativ forskning blir også ofte brukt innenfor tema som er lite undersøkt fra før og der man ønsker å oppnå mer forståelse for meningsinnholdet som er knyttet til fenomener (Polit & Beck, 2012). Innenfor kvalitativ metode er forskningsdesignet fleksibelt og kan endres underveis. I et slikt perspektiv er forskeren en aktiv deltager under hele forskningsprosessen (Kvale et al., 2009; Polit & Beck, 2012).

### 3.2 Dybdeintervju.

Studien bygger på antagelser om å oppnå relevant kunnskap ved å dybdeintervjue forskningsdeltagerne. Det er en fenomenologisk antagelse om at førstehåndsopplevelser er av stor betydning for vitenskapen (Zahavi & Overgaard, 2005). I fenomenologien er man også opptatt av at andre sider av fenomenet kan vise seg, enn de man har tenkt på forhånd (Nåden & Braute, 1992).

Det er erfaringene til menneskene som lever med kols som er interessante og derfor var dybdeintervju hensiktsmessig. Innenfor rammen av dette studiedesignet ble det ikke bare søkt generelle kunnskaper som personene hadde om samlediagnosen kols. Det var åpenhet for ulike og nyanserte beskrivelser av hvordan det ble opplevd å leve med kols. Det var med nysgjerrighet, ønske om forståelse samt stor interesse for det intervjupersonene fortalte at studien ble utformet. Det har hele tiden også vært min innstilling at det særegne, det unike og/eller det avvikende er interessant. Problemstillingen er derfor eksplorerende og forskningsspørsmålene ble laget for å få tak i erfaringene til intervjupersonene.

### 3.3 Fenomenologisk tilnærming.

Bakgrunnen for studien er å undersøke hvordan mennesker erfarer å leve med kols i deres livsverden og dette knyttes til en kunnskapsteoretisk tilnærming som er fenomenologisk. Det blir vektlagt å forstå intervjupersonenes egne beskrivelser og oppfatninger (Kvale et al., 2009).

Fenomenologi i forskning kan forstås som et erkjennelsesgrunnlag for å undersøke empiriske fenomener, slik de erfares av den enkelte person. Dette innebærer en forståelse om at virkeligheten er den virkeligheten mennesker oppfatter (Kvale et al., 2009; Svenaeus & Nilsen, 2005). Det epistemologiske utgangspunktet i studien er derfor det unike og særegne i menneskers erfaringer rundt sin egen sykdom. Det skapes innsikt i personers livsverden ved å undersøke erfaringene som hver enkelt person har, knyttet til det å leve med kols.

I intervjuanalysen ble det aktivt brukt hermeneutisk-inspirert meningsfortolkning.

Beskrivelsene av forskningsdeltagernes livsverden er altså inspirert av en fenomenologisk fremgangsmåte, men forskningsprosessen forholder seg også til en «tolkende» fenomenologi, eller hermeneutikk (Polit & Beck, 2012). I forskning der forskeren selv samler inn data er det uhensiktsmessig å snakke om et skarpt skille mellom fenomenologi og hermeneutikk fordi de

data som samles inn om ulike fenomener rundt tema nødvendigvis også tolkes underveis for å gi mening. I denne studien er det derfor benyttet en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming (Nåden & Braute, 1992).

### 3.4 Abduktiv tilnærming.

Med utgangspunkt i dataene som ble samlet inn, søktes å utvikle ideer og bruk av teori. Dette kjennetegner en induktiv tilnærming (Johanessen, Tufte & Christoffersen, 2010).

Forforståelsen på grunnlag av den teoretiske og erfaringsbaserte sykepleiefaglige bakgrunn er imidlertid vanskelig å legge helt bort. I arbeidet ble det derfor landet på en praktisk og pragmatisk tilnærming der det i utgangspunktet ble vurdert å bruke teoretiske perspektiver på kols og menneskers autonomi for å fortolke data. På denne måten ble det åpnet opp for en gjensidig påvirkning mellom empiri og teori. Samtidig gjorde arbeidet med data at jeg stadig ble oppmerksom på nye tema og innfallsvinkler som måtte studeres nærmere. Denne vekslingen mellom teori og data viser at studiet har en abduktiv tilnærming, slik Thagaard (2009) beskriver dette. Abduksjon er altså en mellomting mellom induksjon og deduksjon, og dette innebærer å forholde seg dialektisk til forholdet mellom teori og data (Thagaard, 2009). Forskerens forforståelse vil på denne måten hele tiden utfordres, endres og utvikles. Utgangspunktet for videre teoretisk analyse og fortolkning er at datamaterialet veileder og inspirerer fortolkningene (Kvale et al., 2009; Thornquist, 2003).

### 3.5 Utvalg.

I studien ble det gjort intervjuer med 5 personer, 3 kvinner og 2 menn. Disse var mellom 62-72 år. De bodde alle hjemme, og ikke på institusjon.

Felles for alle er at de er diagnostisert med sykdommen kols grad 3 eller 4. Dette betyr at personene har en alvorlig grad eller veldig alvorlig grad av kols, diagnostisert etter spirometri. Det vil si at de har en utpreget nedsatt lungefunksjon og at pusten vil begrense deres aktivitet (GOLD, 2015). Jeg valgte å inkludere etter disse kriterier fordi jeg antok at disse personene ville ha stort behov for helsehjelp i nåtid og/eller fremtid.

Inklusjonskriterier:

- Diagnostisert med KOLS grad 3 eller 4 (GOLD, 2015)
- Samtykkekompetente
- Hjemmeboende

### 3.6 Forskerrolle.

I kvalitative forskningsintervju er det viktig å være bevisst egen rolle som forsker fordi hvordan man opptrer kan ha innvirkning på det som intervjudeltagerne uttrykker. Blant annet er det av betydning å være bevisst sine egne følelser rundt tema på forhånd slik at man har en plan for håndtering dersom overveldende følelser skulle komme frem under intervjuet (Nåden & Braute, 1992).

I planleggingen av studien har jeg hatt fokus på bevisst å distansere meg noe fra mine forutinntatte antagelser om hva personer med kols erfarer, sett i forhold til egen sykepleiefaglig bakgrunn. Det har imidlertid ikke vært ønskelig å legge forforståelsen fullstendig til side for å utføre studien. Innstilling til og i hvilken grad vi er formet av de spørsmålene vi stiller, kan også forme hva vi ønsker å undersøke. Den innledende bakgrunnen i oppgaven beskrev også min kliniske bakgrunn og forforståelse.

I det meste av den kvalitative forskningslitteraturen som er gjort om kols legges det vekt på at denne pasientgruppen er spesielt sensitiv og sårbar og at man derfor må gå varsomt frem. Jeg er enig i at man skal ta hensyn og være var for at intervjuet kan berøre forhold som intervjupersonene opplever som spesielt sårbare. Imidlertid har jeg vært bevisst på at jeg på forhånd ikke skal karakterisere personer med kols som spesielt sensitive eller sårbare i seg

selv. Å karakterisere en hel gruppe mennesker som sårbare vil si at man forstår at denne gruppen i mindre grad enn andre er i stand til å ta vare på seg selv og sine interesser på grunn av for eksempel mangelfull kompetanse, liten innflytelse eller mindre ressurser (Ruyter, Førde & Solbakk, 2014). Etter min mening vil en slik generalisering og forforståelse av alle personer med kols kunne skape en følelsesmessig ubalanse mellom forsker og intervjupersonen som kan være negativ for begge parter. Dersom forsker på forhånd legger vekt på at det er synd på den som skal intervjues, og at man derfor må gå ekstra varsomt frem, kan dette derfor medføre forutinntatte holdninger om de fenomener som skal studeres og man står i fare for å påvirke intervjupersonene. Mitt utgangspunkt er holdningen om at forskerrollen innebærer å vise profesjonalitet og ansvar. I dette ligger det implisitt at man har evne til empati, samt tar forbehold og viser respekt for at ulike tema kan medføre individuelle og situasjonsavhengige følelser for den enkelte intervjuperson.

### 3.7 Semistrukturerte intervju.

Fordi det var ønskelig med en åpen samtale, men strukturert rundt noen sentrale temaer ble det gjort intervju som var semistrukturerte. Samtaleguiden ble konstruert med tanke på å starte åpent og generelt og pensle inn på det som kunne være mer sensitivt mot slutten av samtalen (vedlegg 4). Ved å ha direkte kontakt med personene i intervjusituasjonen ble det mange muligheter for å gå i dybden og det var rom for å kunne forklare spørsmålene underveis. Det var åpenhet for at intervjupersonene kom med andre innfallsvinkler enn de som var beskrevet i intervjuguiden, men som likevel kunne belyse problemstillingen. Oppfølging av slike uventede funn ble også med på å validere studien (Kvale et al., 2009).

Det var ønskelig at intervjuene skulle forløpe som samtaler der intervjupersonene brukte egne ord og formuleringer. På forhånd og underveis ble det lagt vekt på å forsøke å unngå at intervjupersonene opplevde intervjuene som forhør. De fleste personene snakket også så fritt at det kun var nødvendig å stille noen få oppfølgingsspørsmål. Dette var vanskelig å vite på forhånd, og varierte mye fra intervju til intervju. På bakgrunn av lite erfaring med forskerrollen i kvalitative intervju var det på forhånd trygt å ha en intervjuguide. Det ble imidlertid gjort noen justeringer og endringer på intervjuguiden underveis fordi erfaringer etter hvert intervju tilsa hva som var riktig å spørre om for å belyse tema og problemstilling.

### 3.8 Validering og gjennomføring.

Validitet i kvalitative undersøkelser kan dreie seg om hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke (Johanessen et al., 2010; Kvale et al., 2009).

I denne studien har det vært essensielt å inneha et kritisk blikk underveis. Dette innebar å hele tiden stille spørsmål ved om metoden jeg brukte og de spørsmålene jeg stilte intervjupersonene belyste problemstillingen. Valideringen av studiet har derfor vært en sammenhengende prosess der metoden hele tiden ble kritisk vurdert (Kvale et al., 2009).

Dette har vært en kontinuerlig prosess som innebar å være kritisk til om problemstillingen og forskningsspørsmålene var relevante i forhold til det forskningsdesignet som ble valgt (Johanessen et al., 2010). Det var også avgjørende at intervjupersonene var aktuelle for å gi svar på problemstillingen. Det er imidlertid en selvfølge at for å vite hvordan mennesker opplever og erfarer kols, så må man snakke med konkrete personer som kan fortelle fra sine liv med sykdommen.

Studien inkluderte et strategisk utvalg personer med kols. Det var aktuelt å inkludere 5-8 personer. Etter 5 intervjuer var det så mye og relevante data som ble samlet inn, at jeg vurderte dette materialet som tilstrekkelig for å belyse tematikk innenfor problemstillingen. Informantene fikk standardisert informasjon om prosjektet samt informasjon om frivillig deltakelse og samtykke utdelt på forhånd. De hadde ikke kognitiv svikt og alle kunne forstå hensikt og formål med studien.

Intervjupersonene ble rekruttert via sykepleiere på lungepoliklinikk og lungemedisinsk sengepost. Rekrutteringen skjedde på sykehuset der jeg er ansatt. Dette fordi det var enklere å få innpass, ledelsen var positiv til min masteroppgave og har vært behjelpelig med godkjennelse på sykehuset. Jeg har ikke rekruttert pasienter som jeg kjenner fra før. Dette kunne imidlertid vært fristende, fordi jeg da kunne valgt ut pasienter som jeg synes hadde passet til å være med i min studie og som jeg tenkte kunne ha noe å fortelle meg. Men jeg ser helt klart at dette ville hatt en uheldig effekt. For det første ville pasientene ha oppfattet meg som en klinisk sykepleier med implisitte kunnskaper de kanskje ville tro at de ikke trengte å fortelle meg. For det andre ville det kunne skape både forventninger om at de skal svare positivt om sykehuset og svare slik de tror jeg vil. For det tredje ville det være uheldig for meg å intervju pasienter jeg allerede har oppfatninger om. Dette fordi jeg ønsker en åpen dialog med minst mulig forutinntatte tanker om intervjupersonene.

Personene var ikke inneliggende på sykehus da intervjuene fant sted. Alle intervjuene foregikk i deres hjem. Under intervjuene ble det gjort lydopptak. Det har kun vært jeg som har hatt tilgang på filene. Lydfilene ble overført til passordbeskyttet område i sykehusets datasystem, opprettet av forskningsavdelingen, og som personvernombudet krevde for å godta studien. Deretter ble lydfilene slettet fra lydopptakeren. Alle data har blitt anonymisert.



## 4. TRANSKRIBERING, ANALYSE OG FORTOLKNING

Transkribering innebærer å gjøre om opptakene fra tale til skriftspråk. Transkriberingen etter 5 intervju resulterte i totalt 75 sider tekst. Transkribering og analysearbeidet ble startet så snart data forelå fra hvert enkelt intervju. Dette fordi det også var ønskelig å kvalitetssikre underveis, at det ble gitt svar på forskningsspørsmålene. I denne sammenhengen var det også oppmerksomhet rundt utfordringene med å skifte form fra tale til tekst (Kvale et al., 2009). Materialet ble derfor transkribert i den formen personene snakket i intervjuene, med eventuell dialekt og talemåte, for å beholde nærheten til det personene fortalte. Når man skifter form representerer teksten noe annet enn den virkeligheten intervjuene foregår i og ved å gjøre om intervjuene til tekst vil det alltid skje en fordreining selv om talen gjengis nøyaktig ord for ord. Formålet med å transkribere er derfor å gjengi samtalen slik at den på best mulig måte gjengir det som intervjupersonene mente å meddele (Kvale et al., 2009; Malterud, 2011).

For å fylle de kravene som stilles til en vitenskapelig tilnærming er det viktig med en gjennomarbeidet og veldokumentert analyse. Underveis i dette arbeidet har det skjedd mange endringer og det er alternative tolkninger og versjoner som er satt opp mot hverandre underveis i analysen. Dette er viktig arbeid for å komme frem til et resultat som kan deles med andre (Malterud, 2011).

Analysearbeidet har vært en utfordrende og bevisstgjørende prosess fordi det har vært en vanskelig balansegang mellom å holde meg tro til å ikke redusere meningen i det intervjupersonene fortalte, samtidig som det har vært nødvendig å gjøre en viss filtrering og reduksjon av materialet. Prinsippet om rekontekstualisering (Malterud, 2011) har derfor blitt aktivt brukt for å motvirke at viktig mening gikk tapt i materialet. Konkret vil dette si at jeg gikk tilbake til tekstens opprinnelige helhet igjen, etter at jeg hadde fordypet meg i den skjematiske fremstillingen som jeg hadde konstruert. Dette for å se de delene av materialet som hadde blitt tatt ut av teksten sammen med helheten den var tatt ut av, for å sjekke at meningen stemte overens med den opprinnelige konteksten.

Intervjuene ble analysert etter inspirasjon fra tilnærmingen som Malterud (2011) kaller *systematisk tekstkondensering*. Metoden ble ikke fulgt slavisk, men brukt som støtte i analysearbeidet for å kunne vise til en oversiktlig og strukturert prosess.

Etter å ha lest gjennom intervjuene på en overordnet måte flere ganger hadde det dannet seg et oversiktsbilde over helheten. Så ble intervjuene forkortet ned slik at meningen i teksten kom bedre frem. Dette skjedde i flere omganger. Teksten ble meningsfortettet, dette etter en tilnærming som er beskrevet av Kvale (Kvale et al., 2009).

#### 4.1 Koding, kondensering og rekontekstualisering.

Hvert intervju ble så markert med forskjellige farger for ulike midlertidige tema. I første omgang resulterte dette i totalt 9 forskjellige kategorier. Det må sies at disse første kategoriene også kom frem etter en viss intuitiv prosess fra min side. I dette legger jeg at fortolkning av mening nødvendigvis også foregikk underveis i hvert intervju og i hele prosessen og at dette var med på å definere kategoriene. De ulike kategoriene ble systematisert i et skjema der man kunne følge meningen tilbake til utsagnene.

Det videre arbeidet var omfattende og innebar at hele tekstmaterialet systematisk ble gjennomgått for å finne meningsbærende enheter (Malterud, 2011). I dette arbeidet ble det tatt utgangspunkt i de kategoriene som var et resultat av meningsfortettingen. Den meningen som kom frem her hadde altså sammenheng med de opprinnelige kategoriene. Samtidig som disse meningsbærende enhetene ble identifisert, kodet jeg disse over i en excel-fil for å strukturere og klassifisere dataene.

Hver av kodegruppene ble så forkortet ned til korte setninger og utsagn og det ble laget subkategorier for å gi mening til hva teksten handlet om. Når jeg hadde en stor fil med mange subkategorier ble disse så forsøkt kategorisert i noen nye hovedtema, med utgangspunkt i de opprinnelige. Dersom det oppsto noen nye koder underveis, gikk jeg tilbake til den opprinnelige teksten for å sikre at meningen sto i riktig sammenheng og derfor ble kodet riktig. Deretter ble disse strukturert om slik at hovedtema ble lagt under hverandre i filen. Se tabell 4.1.1 for eksempel med et utklipp fra det *pågående* arbeidet.

Det ble arbeidet videre med å justere på kodene ved at jeg laget en kondensering for hver enkelt subgruppe, det vil si en sammenfatning av meningen (Malterud, 2011). Konkret vil dette si at jeg laget et flytskjema for hver av kategoriene for å sikre og strukturere at det ble en relevant sortering av hva som hørte til under hvilken kategori. Noen av kategoriene resulterte da i nye, og noen hovedtema ble slått sammen. Dette ble også satt inn i en ny tekst for et

utkast til presentasjon av funn og diskutert med veileder. Og temaene ble ytterligere spisset og jobbet med språklig for at hovedtema skulle komme tydelig frem. For eksempel ble et av de opprinnelige hovedtemaene «sosial isolasjon og tilbaketrekking» lagt under «Sorg over å ikke være den samme».

	A	B	C
1	<b>Meningstettet</b>	<b>Kode</b>	<b>Hovedtema</b>
2	Å ikke få puste...det er det verste av alt	angst-dyspne	Opplevelsen av å ikke få puste
3	Når jeg blir tungpusta, da stopper alt bare opp	Får ikke puste, alt annet er uvesentlig	Opplevelsen av å ikke få puste
4	Bare de hjelper meg med pusten, det er det viktigste	Avhengig av andre for å puste	Opplevelsen av å ikke få puste
5	Det er helt jævlig å ikke få puste	angst-dyspne	Opplevelsen av å ikke få puste
6	Bare jeg får puste så..	Redsel for å bli kvalt	Opplevelsen av å ikke få puste
7	Bare jeg ikke blir kvalt	Redsel for å bli kvalt	Opplevelsen av å ikke få puste
8	Jeg har ikke KOLS sånn direkte i hverdagen men jeg har astma	Vil ikke vedkjenne seg at det er KOLS	Motstand mot å akseptere diagnosen KOLS
9	Det er ikke på grunn av røykinga	Vil ikke vedkjenne seg at det er KOLS	Motstand mot å akseptere diagnosen KOLS
10	Det var jo helt normalt å røyke	Unnskylder at de har røkt	Motstand mot å akseptere diagnosen KOLS
11	Jeg håper jeg blir bedre av sykdommen	Håp, fremtid	Motstand mot å akseptere diagnosen KOLS
12	Der er ikke noe å være stolt av	Skam over å ha KOLS, stigma	Dårlig samvittighet over å ha røkt
13	Det er lav status	Skam over å ha KOLS, stigma	Dårlig samvittighet over å ha røkt
14	Jeg har dårlig samvittighet ovenfor de som jobber på sykehuset	Skam over å ha KOLS, stigma	Dårlig samvittighet over å ha røkt
15	Det er best å holde seg hjemme, for folk skjønner ikke hvordan det er	Sosial isolasjon	Dårlig samvittighet over å ha røkt
16	Folk ser rart på meg og skjønner ikke hva som er galt	Skam over å bruke oksygen på butikken	Dårlig samvittighet over å ha røkt
17	Jeg tenker mye på døden, jeg gjør det	Forventer å skulle dø	Tanker om døden
18	Jeg er så redd for å dø	Redsel for å dø	Tanker om døden
19	Jeg har det ikke sånn som andre KOLS-pasienter	Bare jeg kjenner min kropp	Behovet for autonomi
20	Det er jo min kropp. Hvis det blir aktuelt vil jeg være med å bestemme	Samvalg	Behovet for autonomi
21	Så lenge jeg ikke ligger der som en grønnsak	Bare jeg kjenner min kropp	Behovet for autonomi
22	Bare jeg ikke blir kvalt	Redsel for å bli kvalt til døde	Opplevelsen av å ikke få puste

#### 4.1.1 Tabell: Utklipp fra analyseprosessen

## 4.2 Meningsfortolkning.

Hermeneutikk er læren om fortolkning av tekster og i denne forbindelse er det fortolkning av meninger som er poenget. Tradisjonell hermeneutikk er metodeorientert og dreier seg om å komme frem til en riktig fortolkning av tekster (Thornquist, 2003).

Meningsfortolkning er en viktig prosess under hele arbeidet med data og kan ikke skilles ut som en egen enhet men er en del av den strukturerte analyseprosessen. Den hermeneutiske sirkel illustrerer at man fortolker delene ut fra helheten, men også setter tolkningen av helheten i sammenheng med delene (Johanessen et al., 2010; Kvale et al., 2009). Ved å ha et samspill mellom helhet og del, tekst og forskerens forforståelse ønsker man en prosess som beveger seg mot en dypere forståelse (Johanessen et al., 2010). Det har derfor vært hensiktsmessig å analysere intervjuene også som tekster i hermeneutisk forstand. Prinsippet om hermeneutisk sirkel ble relevant i dette studiet fordi det ble anledning til å fordype seg i datamaterialet, og slik få en grundig forståelse for materialet. Samtidig vil den hermeneutiske sirkel også innebære nærhet til forskerens egne erfaringer. På denne måten har forkunnskaper om tematikken og lang klinisk erfaring med pasienter diagnostisert med kols også vært

relevant i tolkningsprosessen. Imidlertid var det hensiktsmessig å på forhånd skrive ned forforståelse om tematikken for på denne måten å passe på å ikke blande egne oppfatninger og meninger med forskningsdeltagernes (Nåden & Braute, 1992).

Et av de hermeneutiske fortolkningsprinsippene som studien er inspirert av er at man gjør seg ferdig med meningsfortolkningen når man har kommet frem til en enhet i teksten uten logiske motsigelser (Kvale et al., 2009). En slik tilnærming hadde jeg etter hvert enkelt intervju og etter kondenseringen til slutt, da arbeidet med tolkningen av alle data ble fullført og sammenlignet med meningen i det originale materialet.

I tillegg ble det lagt vekt på prinsippet om at enhver fortolkning rommer en bedre og fornyet forståelse og kreativitet (Kvale et al., 2009). I mitt tilfelle vil det si at etter flere gangers gjennomgang og arbeid med teksten dukket det opp noen nye differensieringer og meninger i teksten som økte dens forståelse og mening.

## 5. ETISKE OVERVEIELSER

Regional etisk komite (REK) har vurdert studien som ikke fremleggelsespliktig (vedlegg 1). Søknad for gjennomføring av studien ble sendt til personvernombudet, og personvernombudet tilrådte studien under noen forutsetninger som ble fulgt (vedlegg 2). I tillegg ble det gitt formell og skriftlig godkjenning av utdanningsleder og avdelingssjef for medisinsk forskning i helseforetaket. Det ble også gitt tillatelse fra aktuell avdelingssjef for rekruttering av intervjupersoner på sykehuset.

Alle intervjupersonene fikk informasjon om studien skriftlig og signerte samtykke på forhånd (vedlegg 3). Før intervjuene ble informasjonen gjentatt slik at det var sikkert at intervjupersonene hadde forstått hva de samtykket til.

Å intervju pasienter om sykdommen deres kan innebære at en rekke komplekse, sensitive tema dukker opp. Velgjørenhet (beneficence) er et etisk prinsipp som innebærer at risikoen for å gjøre vondt eller skade pasienten, i dette tilfelle intervjupersonen, bør være minst mulig (Beauchamp & Childress, 2009).

En relevant forskningsetisk problemstilling ved dette prosjektet var at noen av intervjuene kom inn på spørsmål om livsforlengende behandling. Dette kan være et sensitivt tema som intervjupersonene ikke nødvendigvis er så bevisste på.

Forskning bør gi kunnskaper som er fordelaktige for mennesker og minimalisere skadelige konsekvenser (Kvale et al., 2009). I planleggingen av studien var fokuset mye på den vitenskapelige nytten. Det var også relevant å legge vekt på at mennesker med kols må få aktuell informasjon og kunnskap om egen sykdom basert på individuelle hensyn. Imidlertid er det ikke forskerens oppgave eller mandat å informere intervjupersoner om dette under intervjuene.

Å spørre intervjupersonene om de hadde tanker om maskebehandling dersom de ikke visste at dette kunne bli aktuelt, måtte derfor ikke gjøres på en måte som insinuerte at dette nødvendigvis ville være aktuelt for den enkelte. Da ville man kunne påføre engstelse og gi informasjon som det ikke hadde vært mulighet til å følge opp konsekvensene av.

Intervjuguiden ble også utarbeidet med tanke på å ivareta de etiske forhold i dybdeintervjuene. Det ble tatt individuelle hensyn under gjennomføringen av hvert enkelt dybdeintervju. På denne måten måtte hver enkel intervjusituasjon vurderes med tanke på hvilke etiske konsekvenser denne kunne ha for personene og om det trengtes å stille alle spørsmålene i intervjuguiden. På en annen side fikk intervjupersonene på forhånd generell informasjon om hovedtrekkene i prosjektet, inkludert hensikt og formål. På denne måten kunne de forberede seg.

Polit & Beck (2012) sier at dybdeintervjuer innen sykepleieforskning kan være utfordrende dersom intervjupersonene ser på forskeren primært som en sykepleier og ikke en forsker. Da kan pasientens samtykke til deltagelse være tatt med forventninger om å delta i et pasient-sykepleier forhold (Polit & Beck, 2012). Intervjupersonene kan fortelle om sine innerste tanker rundt døden. Men dersom dette fortelles på grunnlag av at forskeren er sykepleier og at de forventer at forskeren vil hjelpe dem der og da, vil dette være etisk uheldig. Ved å legge vekt på at dette var en studie utført som masterstudent, ble dette forsøkt unngått. Jeg la også vekt på å gi individuell og tydelig informasjon om prosjektet, før hvert enkelt intervju startet. To av intervjupersonene spurte imidlertid om faglig bakgrunn, og fikk da vite at forskeren også var sykepleier som jobbet på sykehus.

I slike studier kan ambisjoner om god og relevant vitenskapelig kvalitet komme i konflikt med det etiske ansvar. Intervjuene i denne studien skulle være åpne og samtalepregede. Samtidig var det av stor betydning å respektere personene og legge vekt på etiske prinsipper om velgjørenhet og ikke-skade. Som forsker har man et etisk ansvar om å respektere forskningsdeltagernes menneskeverd (Ruyter et al., 2014 ).

Det var derfor av stor betydning at forskningsdeltagerne selv kom inn på de tema som kunne oppfattes som sensitive. Ved å varsomt forsøke å trenge videre inn i forskningsdeltagernes livsverden, fikk jeg tak i verdifull informasjon om personenes tanker og forventninger og hva de bekymret seg for eller gruet seg til. Studien søker jo nettopp å bidra til å gjøre verdifulle forventninger hos personene kjent. I tillegg til kunnskaper om etiske regler og forskningsetikk, måtte det derfor vurderes sensibilitet og tolkning av den sosiale relasjonen, når sensitive tema ble behandlet (Kvale et al., 2009).

## 6. RESULTATER

### 6.1 Presentasjon av intervjupersonene.

I presentasjonen av funnene vil det bli brukt en rekke sitater for å understreke og relatere dette til tolkningen. For å skille de ulike intervjupersoners sitater fra hverandre har de 5 intervjupersonene fiktive navn i presentasjonen. Dette er også gjort for å vise hvordan den samme personen erfarer ulike tema.

Nedenfor gis en oversikt over grunnleggende bakgrunnsinformasjon om intervjupersonene.

Navn	Alder	LTOT*	Boforhold og sivil status	KOLS grad	Diagnostisert med KOLS, antall år	Siste sykehusinnleggelse med KOLS-forverring
Ivar	63 år	Ja, men bare på natt	Bor i leilighet alene, skilt	4	7 år	6 måneder
Gunn	67 år	Nei	Bor i leilighet alene, skilt	4	9 år	4 uker
Elise	70 år	Ja	Bor i rekkehus alene, skilt	4	11 år	25 måneder
Martin	72 år	Nei	Bor i hus med kone	3	12 år	32 måneder
Britt	63 år	Nei	Bor i leilighet alene, skilt	3	4 år	Aldri

\*LTOT = long time oxygen treatment, dvs. kontinuerlig oksygentilførsel i hjemmet

Resultatet av den analytiske prosessen har identifisert seks hovedtema, alle med en rekke underliggende aspekter. De seks hovedtema er:

- Erfaringen om å ikke få puste.
- Motstand mot å akseptere diagnosen KOLS .
- Sorg over å ikke være den samme.
- Tanker om døden.
- Avhengighet og forventninger til helsepersonell.
- Behovet for autonomi.

## 6.2 Erfaringen om å ikke få puste.

Oppmerksomhet rundt pusteproblemer var noe som alle intervjupersonene erfarte i hverdagen. Alle intervjupersonene gav utfyllende beskrivelser rundt opplevelser med å ikke få puste eller redselen for ikke å få puste. Å være tung i pusten var noe som intervjupersonene var vant til og som preget deres liv og som de innrettet sitt liv etter. Enkelte av intervjupersonene var tungpustet også i hvile.

Men den subjektive følelsen av ikke å få puste skikkelig representerte en forverring i pusten. Dette ble beskrevet som en opplevelse av sammenbrudd der alt annet ble uviktig. De fleste av personene fortalte at opplevelsen av å ikke få puste var det mest inngripende i deres liv og at dette medførte tap av kontroll over omgivelsene og en betydelig inngripen i livet både fysisk og psykisk.

Noen av intervjupersonene fortalte at de hadde trodd at de skulle dø når dette hendte. Noen forklarte hvordan angsten ved å ikke få nok luft gjorde opplevelsen verre enn den var i utgangspunktet. Flere av intervjupersonene beskrev hvordan alt stoppet opp og at erfaringene fra disse episodene gjorde at de var redde for når dette kunne skje igjen. Flere beskrev også hvordan redselen for ikke å få puste gjorde at de var bevisste på hvilke aktiviteter de planla og at de måtte leve livet på en måte som tok hensyn til at dette kunne gjenta seg.

Noen ønsket ikke at andre mennesker skulle se at de hadde problemer med pusten. Dette fordi det var flaut å bli sett på som at de ikke kunne styre seg selv, og dette ble beskrevet som å måtte være nødt til å puste svært raskt og uregelmessig, eller å måtte hive seg etter pusten. De



passet derfor på at de måtte holde seg i ro dersom de traff andre mennesker. Dette fordi de ble tunge i pusten ved minste aktivitet og ikke ville risikere å føle at de ikke fikk puste når andre var tilstede. Det var opplevelsen av å miste kontrollen over seg selv i en slik situasjon som de ikke ville at andre skulle se.

Flere av intervjupersonene sa at det å ikke få puste var det verste med livet og at alt annet da ble uviktig fordi å puste er så grunnleggende i livet for alle mennesker. En av deltagerne beskrev angsten ved å ikke få puste slik:

*« -Å ikke få puste er vel det verste av alt. Det er det som er den store skrekken»*

Dette ble sagt av Ivar som var den som sterkest beskrev disse opplevelsene i intervjuet. Ivar var tungpustet også i det daglige, men beskrev det å ikke få puste som en forverring av den dagligdagse, tunge pusten.

Flere av intervjupersonene la vekt på at de måtte få hjelp også til å håndtere redselen og angsten som oppsto i forbindelse med at de ikke følte at de fikk nok luft. Ivar fortalte også hvordan panikken var gjennomgående og at dersom han trengte helsehjelp måtte helsepersonell hjelpe han med å få puste, men også hjelpe han med å håndtere angsten som var tilknyttet følelsen av å ikke få nok luft. Han beskrev dette slik:

*«De må kunne hjelpe til så jeg ikke får panikk. Det er det med panikken som er det verste. Og at jeg må få behandling sånn at jeg får nok luft og ikke får kvalningsfølelse. Det er det som er det verste (...) det er helt jævlig, unnskyld uttrykket.. å føle at du ikke får nok luft».*

Det var ulikt hvordan intervjupersonene beskrev at de hadde kontroll på situasjonene der de følte at de ikke fikk puste. Elise fortalte at hun hadde kontroll på situasjoner med forverret tung pust, men at noen ganger var det slik at hun ikke følte at hun fikk nok luft. Da måtte hun håndtere dette. Men hun sa at det likevel var slik at disse situasjonene gjorde at hun måtte tilpasse livet sitt etter dette.

Om de episodene når hun opplevde en tyngre pust enn vanlig beskrev hun:

*«Da må jeg bare komme meg igjen, det sier helt stopp og jeg får ikke gjort noe før jeg har fått tatt pause og brukt den tiden det tar for å komme meg igjen»*

Elise hadde fått hjelp til pusteteknikk av lungesykepleier på sykehuset og dette hadde lært henne til å håndtere tung pust bedre slik at hun ikke ble så engstelig og oppkavet. Hun beskrev også en konkret situasjon som viste hvordan pusten preget tilværelsen hennes. Hun viste gjennom erfaring at hun var vant til episoder med åndenød og at hun derfor håndterte slike situasjoner greit:

*«Sånn som i går var jeg hos frisøren. Da var jeg tungpusta da jeg kom hjem altså. Da satt jeg nede i gangen i en halvtime før jeg kom opp. Men det har jeg jo tid til. Jeg har det jo lettvent. Jeg blir ikke redd og takler det fint. Det har jeg lært»*

I likhet med flere av de andre personene beskrev Gunn hvordan tung pust, angst og stress preget mye av de aktivitetene hun gjorde i hverdagen og forsterket hverandre. Hun bekreftet at når hun ble stresset, så ble hun tung i pusten og motsatt; når hun ble tung i pusten ble hun stresset, noe som gjorde at hun ble ytterligere tung i pusten:

*«Jeg vet ikke hva som skyldes hva, men jeg blir helt utslitt bare av å skulle ta en telefonsamtale. Og det å snakke blir jeg jo også tungpustet av i tillegg, så det er mye stress og mas»*

Martin fortalte også om å være tvunget til å stoppe opp fordi pusten gjorde at det ikke var mulig å gå videre:

*«Det er jo som å ha løpt maraton bare man går opp en trapp. Jeg må stoppe helt opp og ta igjen liksom. Det kan gå lang tid før det går over også. Da sliter jeg fælt»*

### 6.3 Motstand mot å akseptere diagnosen kols.

De fleste intervjupersonene distanserte seg fra diagnosen kols når denne ble omtalt. Flere hadde unnskyldninger for symptomene, at dette kunne være noe annet. Noen hadde ikke kunnskaper om sykdommen til å forstå dens progredierende forløp mens andre konstruerte unnskyldninger for seg selv for å slippe å bli påminnet om sykdommen. Erfaringen om at kols ble så nært tilknyttet røyking i samfunnet opplevdes som problematisk fordi de erfarte at røyking hadde lav status blant befolkningen i dag.

### 6.3.1 Tanker om sykdommen og diagnosen kols.

Noen av intervjupersonene i studien stilte seg tvilende til om de hadde kols, til tross for at de hadde blitt diagnostisert med kols for en stund tilbake. Flere medga at de hadde en kols-diagnose, men fortalte at noen av de symptomene de hadde kunne være relatert til alderdom eller andre ting. Blant personene var det noen som ikke omtalte sykdommen som kols og konsekvent brukte andre ord og forklaringer for å fortelle om sykdommen. Noen fortalte at de ikke sa til andre folk at de hadde kols.

Gunn hadde nylig erfart å være innlagt på sykehuset på grunn av en kols-forverring. I likhet med flere andre ville hun ikke si til andre at hun hadde kols med mindre dette var helt åpenbart. Gunn fortalte at dersom hun omtalte sykdommen overfor bekjente, som ikke var nær familie, sa hun at hun hadde mye lungebetennelser eller astma. Om hva hun tenkte om å ha kols forklarte hun:

*«Jeg går ikke rundt og tenker at jeg har kols. Ikke nå. Når jeg er skikkelig dårlig, blir blå og ikke får puste så. Men ikke nå som jeg kan leve helt greit i hverdagen.»*

Flere fortalte at de like gjerne kunne dø av andre sykdommer enn kols. Håp om å bli bedre av sin sykdom ble nevnt av noen med kols grad 4. Noen fortalte at de ikke trodde sykdommen kom til å bli verre.

Flere av personene kjente ikke igjen seg selv i de opplysningene og karakteristikene de viste til, som omhandlet diagnosen kols. Noen snakket objektivt om «kols» som om det ikke var en sykdom som de selv hadde. Elise, som hadde mye informasjon om sykdommen, kjente seg likevel ikke igjen i alle symptomer som hun hadde lært om:

*«Lungepasienter slimer og hoster en del. Jeg har ikke hatt det....»*

Flere av deltagerne fortalte om andre sykdommer som de hadde og at symptomer like gjerne kunne være noe annet enn at det skyldtes kols. Ivar forklarte det slik da han ble bedt om å beskrive det å ha kols:

*«-Jeg vet ikke om jeg har kols direkte sånn i hverdagen, men jeg har i alle fall astma. Det er vel omtrent det samme det»*

Det var også flere som uttrykte at de ikke kjente seg selv igjen i det de visste om sykdommen kols. De erfarte at mange ting begrenset deres aktivitet i hverdagen og at de ikke var sikre på hva som var relatert til kols. Flere ga derfor uttrykk for at diagnosen i seg selv ikke hadde noen betydning. En fortalte at han visste om flere bekjente som sannsynligvis også hadde kols, men som ikke ville gå til lege fordi de var redde for å få dette konstatert.

Men det var også noen av personene som hadde tenkt tilbake på livet og i ettertid forstått at de hadde bagatellisert tidligere sykdomsopplevelser. Flere av intervjupersonene fortalte at når de så tilbake på livene sine, hadde de tidligere fornektet symptomer på kols. Med det de nå visste om sykdommen, forsto de bedre bakgrunnen for symptomer relatert til pust og hoste før de hadde fått påvist sykdommen.

Martin (72) fortalte også at når han tenkte tilbake på det han nå visste, så hadde han nok hatt sykdommen i mange år:

*«Jeg hadde jo hosta og hatt en del lungebetennelser før det. I mange år. Skikkelig svineri det der. Jeg har hatt mye trøbbel og var ofte syk»*

Det var tydelig at flere av intervjupersonene i ettertid hadde tenkt på konkrete symptomer som de hadde hatt tidligere, men som de ikke hadde relatert til kols. Elise reflekterte også over tidligere symptomer som hun har tenkt på i ettertid:

*«Jeg har jo også hatt en fryktelig hoste siden 20-åra. Den hosten er også borte etter at jeg slutta å røyke. Jeg har jo fått dårligere pust da, det merker jeg»*

### 6.3.2 Erfaringen om at kols blir forbundet med røyking.

De fleste av intervjupersonene hadde vanskeligheter med å akseptere diagnosen kols fordi de erfarte, og var bevisste på, at sykdommen var så nært knyttet til skammen over å ha røkt sigaretter.

Ingen av personene ble spurt om røyking i spørsmålene, men alle kom inn på dette selv. Noen hadde sluttet å røyke for mange år siden, mens en fortalte at hun hadde sluttet å røyke for noen uker siden. De fleste intervjupersonene rapporterte at de angret på at de hadde røkt og at de i ettertid hadde tenkt at dette var dumt. Flere vendte tilbake til dette gjentatte ganger under

intervjuet og enkelte beskrev seg selv retrospektivt som personer som røykte. Dette til tross for at de hadde sluttet å røyke.

Flere av intervjupersonene plaget seg selv med dårlig samvittighet og anger for å ha røkt tidligere og fortalte at de i ettertid hadde tenkt mye på dette. Flere fortalte også at de var opptatt av hva andre mennesker tenkte; at de hadde fått en sykdom som var relatert til sigarettøyking og at dette var selvpåført. Noen av intervjupersonene fortalte at de opplevde å være en belastning for helsevesenet og andre mennesker som de trengte hjelp fra. Og flere var skamfulle og redde for hva andre mennesker kunne tenke om dem. På bakgrunn av dette tenkte de at andre mennesker så på dem på en negativ måte.

Gunn, som nylig hadde sluttet å røyke, fortalte at hun skammet seg over røykingen. Hun hadde sluttet å røyke mange ganger, men ofte begynt igjen. Hun opplevde at røykingen dempet engstelse og bekymringer. Hun fortalte også at hun ofte «sprakk», fordi hun noen ganger hadde det vondt og at hennes tilværelse kunne føles meningsløs. Gunn opplevde at når hun hadde det vondt, var det ingen vits i å la være å røyke heller. I ettertid angret hun, hadde skyldfølelse og forsøkte å slutte igjen. Gunn hadde ikke snakket med helsepersonell om disse konkrete opplevelsene fordi, som hun sa, hun burde ikke røyke og hun kjente dårlig samvittighet og skam. Hun hadde fått beskjed fra lege flere ganger om at hun ikke måtte røyke. Hun hadde refleksjoner rundt hva helsepersonell tenkte:

*«Jeg hadde så dårlig samvittighet for de ansatte, da jeg ble lagt inn på sykehuset for tredje gang på kort tid...Jeg var redd for at de trodde at jeg gav blaffen liksom, at de trodde jeg lå hjemme og røyka og at de brukte masse ressurser på en som ikke gjorde noe selv»*

Flere erfarte at andre mennesker var negativt innstilt til sykdommen kols fordi dette var så nært knyttet til røyking og dermed selvpåført. Flere av intervjupersonene bebreidet seg selv for å ha sykdommen. Samtidig nevnte noen av de som hadde sluttet å røyke for flere år siden, at det opplevdes som urettferdig å skulle «dømmes» i dagens samfunn utfra hva de hadde gjort tidligere, da holdningene til sigarettøyking var annerledes.

Noen av intervjupersonene syntes det var urimelig å måtte leve med diagnosen kols i og med at de hadde sluttet å røyke for en stund tilbake. De opplevde at å få diagnostisert kols representerte en livsvarig dom over deres røykeatferd. Siden røyking nå var så lite ansett blant befolkningen, og at andre i deres bekjentskapskrets også hadde sluttet, ønsket de ikke lenger å

bli forbundet med røyking. Det var derfor vanskelig å akseptere at røykingen hadde en sammenheng med sykdommen. Ivar hadde sluttet å røyke for en del år siden men fikk diagnostisert kols noen år etter at han hadde sluttet:

*«Jeg har slutta å røyke for mange år siden. Så jeg kan ikke skylde på det lenger og jeg vet ikke om det har noen direkte sammenheng».*

Til tross for at han forklarte at han egentlig visste at han hadde kols og at han visste at dette var en alvorlig sykdom ga han også uttrykk for et håp om at sykdommen ikke skulle utvikle seg til det verre:

*«Nei. Jeg håper jo at det ikke blir noe verre for å si det sånn. Jeg har jo slutta å røyka for lenge siden så det skal ikke være noen grunn til det. Men jeg har det stort sett greit og satser på at ting blir litt bedre.»*

Ivar var også inne på at alderen kunne spille inn på sykdomsutviklingen:

*«Jeg blir jo eldre uansett, så kan ikke regne med at den fysiske formen er den samme som før. Men hva som skyldes hva vet jeg ikke».*

En annen av deltagerne, Martin på 72 år hadde sluttet å røyke for 15 år siden. Han var opptatt av at dette var svært positivt for sykdommen og viste en aksept og forståelse for situasjonen og forhåpninger for fremtiden:

*«I og med at jeg slutta å røyke så vet jeg at jeg kan leve i mange år. Kanskje får jeg et nytt hjerteinfarkt. Men noe skal en jo dø av»*

Martin var flere ganger inne på at han egentlig visste at det var noe som var galt allerede lenge før han fikk diagnostisert kols. Han hadde tenkt tilbake på dette flere ganger, som han sa.

*«Jeg visste at jeg hadde problemer med pusten og hadde allerede mye astma. Men jeg knytta det ikke til kols direkte, det var jo ikke noe å være stolt av det»*

Britt på 63 år var diagnostisert med kols og alfa 1 antitrypsinmangel. Hun ville ikke akseptere diagnosen kols fordi hun hadde fått forståelse av at det var flere ting enn røyking som hadde spilt inn, men kols var derimot så sterkt knyttet til røyking. Hun identifiserte seg derfor ikke med andre som hadde kols som hun visste om.

*«Ja, jeg har både diabetes og lungesykdom. Men ingen av disse er noe akutte sykdommer. Dette er mer som at man har tilstander man lever med og må ta visse hensyn for at det skal gå bra. Hos meg har de funnet at årsaken er alfa 1 antitrypsinmangel.»*

Som dette sitatet også viser, ville ikke Britt bruke ordet kols om sin sykdom. Hun brukte konsekvent ordet «lungesykdom». Hun korrigererte også spørsmålet om kols ved å forklare at:

*«Det betyr at jeg har mangel på et protein som er viktig for lungene. Så det er ikke på grunn av sigaretter, jeg røykte veldig lite i sin tid. Dette er en arvelig lungesykdom»*

En annen av intervjupersonene, Elise på 70 år, var inne i et opplegg med både hjelp fra lungesykepleiere fra sykehuset samt at hun hadde vært på et rehabiliteringsopphold for lungesyke for fire år siden. Hun var innforstått med det å ha kols og at dette var en alvorlig sykdom og hun hadde fått mye informasjon om sykdommen som hun hadde reflektert over. Hun viste aksept for sykdommen samtidig som hun kunne reflektere over hvordan hun hadde benektet sykdommen tidligere. Elise fortalte:

*«Nei, jeg vet jo at jeg har en dødelig sykdom men som man kan leve i mange år med. Og jeg har nok hatt det i mange år, siden 80-tallet. Men jeg visste jo ikke hva det het. Og jeg fikk jo høre at det ikke var bra å røyke. Jeg skulle jo ikke ha røyka. Men jeg skulle jo bestemme sjøl»*

For noen av intervjupersonene var tankene om røyking veldig varierende, fordi de viste noe aksept for tidligere handlinger, men likevel angret de og kunne ikke akseptere «dommen» som var å leve med kols. Noen gav eksempler på tidligere røykeatferd med en ironisk og selvbekreidende tone for å vise til hvor dumme de nå syntes at de var. Et eksempel på hvordan Elise beskrev seg selv for 11 år siden var slik:

*«Jeg var mye sykemeldt på jobben fordi jeg lå hjemme en del. Og røyka. Jeg lå på soverommet og røyka og hadde lungebetennelse.... Jeg visste jo at det var feil. Men jeg gjorde det likevel. Jeg var sta og gjorde som jeg ville»*

Siden har Elise angret på sin røyking:

*«Men jeg slutta å røyke. Jeg er stolt over det altså. Men jeg skulle selvfølgelig ha slutta med det før. Jeg visste jo at det ikke var bra»*

Flere gjentok at de opplevde det å ha kols som skambelagt og at samfunnet så ned på de som har kols, fordi det var dumt å velge å røyke. Fra samtalen med Ivar kunne han fortelle:

*«Det å ha kols, det er ikke noe å være stolt av akkurat»*

Intervjuer: *Hvordan er kols noe å ikke være stolt av?*

*«Nei, det er noe dritt. Jeg tror det er lavest på rangstigen, folk tenker at det er selvforskyldt»*

Flere av personene viste aksept for sin tilværelse samtidig som de innså at de ikke skulle ha røkt. De strevde både med å finne aksept og mening med livet, samtidig som de opplevde motstand mot å akseptere diagnosen kols. Elise uttrykte det på denne måten:

*«Jeg har innfunnet meg med situasjonen liksom. Og dette her, det er jo fordi jeg har røyka»*

Flere av intervjupersonene forklarte sin røyking med at de ikke hadde vært opplyst tidligere. Samtidig hadde de fleste tanker om at de hadde røkt i en tid der dette var mer vanlig og at kunnskapene og dertil holdningene i samfunnet var helt annerledes enn nå. Selv Britt, som unnskyldte seg med at det muligens ikke var på grunn av at hun hadde røkt at hun hadde kols, angret likevel på at hun hadde røkt. Om at hun hadde røkt forklarte hun:

*«Men jeg skulle gjerne hatt denne informasjonen mye tidligere.... Så hadde jeg nok ikke røyket heller. Selv om det ikke var så mye. Men man vet aldri».*

Flere kom inn på dette med at samfunnets syn på røyking hadde endret seg mye. Elise sa dette om hva hun tenkte om røyking:

*«Jeg har vært så dum. Men det var ingen som sa det med røykinga den gangen. At det var så farlig»*

Flere forklarte om hvordan det var å føle at man måtte stå til rette nå for at de hadde røkt tidligere. Martin erfarte at det var vanskelig å akseptere at han hadde kols fordi kols var en konsekvens av tidligere atferd. Å røyke, forklarte han, var et valg som han ikke lenger kunne stå inne for.

*«Det å ha kols er jo ikke så mye å snakke om sånn på den måten... Det var jo dumt å røyke. Men det er ikke så mye å si om det nå. Jeg har jo slutta for lenge siden. Jeg har*



*jo gjort det jeg kunne den gangen. Det er vanskelig å skulle stå for det nå..å ha gjort dumme ting for lenge siden, da jeg ikke visste bedre».*

En del av intervjupersonene fortalte at de fleste av deres venner og familie også hadde røkt, men at mange av disse andre ikke hadde fått kols. Det opplevdes tilfeldig hvem som fikk diagnosen kols og derfor var dette vanskelig å akseptere. Enkelte hadde tanker om at mange venner og bekjente hadde røkt mye, men likevel ikke fått kols. I likhet med flere fortalte også Martin om hvor normalt det hadde vært å røyke tidligere. Men han klandret likevel seg selv for å ha røkt og skulle ønske at han ikke hadde røkt.

*«Vi satt og røyka sammen. Så jeg tok det ikke så inn at det var farlig, mange gjorde jo det. Men jeg burde skjønt det med den hosten altså..»*

Noen nevnte at røyking var lavt ansett i dagens samfunn på grunn av massive anti-røyke kampanjer. Det ble fremhevet at flere opplysninger om de negative helseeffektene av røyking nå var mer fremtredende og på en tydeligere måte enn tidligere. Noen nevnte også at de trolig ikke ville begynt å røyke i dag, fordi samfunnet nå er negativt innstilt til røyk og at det er mange færre som røyker. Gunn nevnte at det for noen år siden hadde vært en kampanje på tv mot røyking. Hun forklarte at kampanjen viste en stakkarslig, ustelt, hostende og hjelpeløs person med kols for å skremme andre til ikke å begynne å røyke. Hun sa at hun slo over på en annen kanal når dette vistes på skjermen, fordi det gjorde vondt å se seg selv fremstilt på den måten. Hun erfarte at hun følte seg mislykket når hun hadde sett dette og var glad når denne kampanjen ikke gikk på tv lenger.

#### 6.4 Sorg over å ikke være den samme.

Intervjupersonene fortalte mye om hva de hadde jobbet med i livet, likt å gjøre på fritiden, med venner, og hvor de hadde pleid å reise på ferie. Erfaringen om å ikke være den samme representerte personenes tap i livet som følge av sykdommen. Sosiale endringer var også erfaringer som intervjupersonene hadde gjort. Dette representerte ulike sårbare skildringer og en vedvarende påminnelse om det som var tapt.

#### 6.4.1 Tapsopplevelser.

Erfaringen om at livet hadde endret seg mye var felles for intervjupersonene, og de beskrev sorgen tilknyttet dette. Alle beskrev inngående hvordan livet hadde endret seg med sykdommen. Det var ting som de hadde gjort før, som de savnet og ikke kunne gjøre mer. Konkrete fysiske, kroppslige begrensinger, som gjorde at aktiviteter i livet måtte endres, ble beskrevet av noen. Andre beskrev dette i sammenheng med følelsen av sosial isolasjon og tilbaketrekking fra andre mennesker. De deltok ikke lenger i, eller følte seg bekvem med, sosiale settinger som de tidligere hadde vært en del av. Flere beskrivelser gikk på tap av sosial kontakt med tidligere venner og bekjente. Flere fortalte også om hvordan andre ikke kjente dem igjen. Og at de tingene de hadde gjort før, og som de ikke kunne gjøre lenger, var noe de savnet i livene sine. I tillegg var det nye forhold relatert til sykdommen, som nå var blitt en del av dem, og som de levde med som en påminnelse om sykdommen.

Noen beskrev konkrete, objektive og fysiske tegn på kroppen som hadde sammenheng med sykdommen i en negativ tone. Ivar beskrev dette siste slik i åpningen av intervjuet da han skulle fortelle om sykdommen:

*-«Neeei, sykdommen. Hva mener du med det? Du ser armene mine er helt blå og stygge og huden er så sår der. Bare jeg dunker borti noe så blir det sår»*

Noen fortalte at de ikke lenger fikk gjort ting som de hadde trivdes med. Elise beskrev det slik:

*«Det er sånne småting som jeg ikke gjør mer. Men sånn er det vel med alle som blir eldre. Jeg får ikke bakt som jeg gjorde før. Jeg elsket å bake. Nå blir jeg så fort sliten»*

Av beskrivelser om tap av sosiale relasjoner med andre mennesker var det sårbarheten i kontakten med nær familie som var fremtredende og opplevdes som særlig trist. En av intervjupersonene gav en slik beskrivelse av reaksjoner fra de nære omgivelser:

*«Det er litt sårt, barnebarnet mitt på 10 år sier at hun ikke husker hvordan jeg var før. Det skulle jeg ønske at hun husket. Jeg er jo egentlig så energifull og leken av meg. Det er jo sånne ting..» (Elise)*

Flere fortalte om endringer i forbindelse med arbeidslivet og hvordan forholdet til kolleger var endret. Og at dette var trist og leit.

Gunn beskrev hvordan hun gradvis skjønnte at hun måtte slutte i arbeidslivet:

*«..til slutt kunne jeg ikke bøye meg på jobb. Jeg ble sliten av alt og følte meg etter hvert som en byrde for de andre. Da skjønnte jeg det, at jeg ikke kunne jobbe mer. Når jeg tenker tilbake, tror jeg at kollegaene var lettet da jeg sluttet å jobbe. Det er leit. Det hadde nok gått for langt»*

På samme måte som sitatet fra Gunn er et eksempel på, beskrev flere av intervjupersonene at den endringen ved dem selv som skjedde på grunn av sykdommen, medførte tap av verdighet og selvfølelse. Elise beskrev også forholdet til tidligere kolleger slik:

*«De som jeg jobbet sammen med før, de sier at de kjenner meg ikke igjen lenger. Det er så trist»*

Tapet av selvfølelse og sorgen over å ikke være den samme ble beskrevet på ulike måter. Flere av intervjupersonene fortalte mye rundt de tingene de gjorde før, som de ikke får gjort mer:

*«Det var jeg som var gartneren av oss. Jeg likte å holde hagen i stand. Det er mye vedlikehold på huset. Det er vanskelig å få gjort dette nå» (Martin)*

Enkelte erfarte at det var greit å være hjemme og leve et rolig liv. Men flere fortalte samtidig gjennomgående om en sorg knyttet til tapet og savnet av den de var før. For enkelte var dette knyttet opp mot erfaringen om at de hadde noen ferdigheter som tidligere ble respektert av andre og som definerte hvem de var. Når dette ble endret eller helt borte, representerte dette et tap og en sorg som ikke kunne erstattes.

*«Der har jeg nok mista meg selv mye. Du vet, jeg har alltid jobba og betalt skatt. Da jeg var yrkesaktiv. Stilt opp for kamerater med flytting. Drev å snekra veranda og bygde garasje helt på egenhånd. Det der er helt borte altså. Den personen jeg var vel 15-20 år siden, den er borte. Klart, det kan jo ha noe med alderen å gjøre også. Men det at jeg ikke har orka å gjøre fysiske ting..., det har liksom gått ut over det sosiale også. Fordi det hang veldig sammen. Det samme er sånne ting som å ordne i huset. Det blir jo mindre og mindre. Man føler seg jo ikke så nyttig mer» (Martin)*

For noen var dette også knyttet opp til tapet av den de var i en sosial sammenheng:

*«Jeg er jo ikke den samme lenger. Men jeg savner folk, jeg gjør det. Vi var noen kompiser som spilte litt kort og sånn. Det var egentlig veldig hyggelig i grunn, men gradvis så ble det mindre og mindre» (Ivar).*

#### 6.4.2 Begrenset sosial kontakt.

Alle intervjupersonene beskrev at de stort sett var hjemme og at sosial kontakt med andre mennesker var blitt svært begrenset på grunn av sykdommen.

Disse beskrivelsene viste seg gjennom to hovedgrunner som gikk igjen hos flere. Den ene var at de fysiske utfordringene var blitt så store at det ble vanskelig å komme seg ut. En person beskrev hvordan pusteproblemene begrenset dette:

*«Det er jo det med å gå tur. Det savner jeg veldig. Vi var noen naboer som gikk på tur sammen. Hvis jeg skal være med nå., da må jeg bruke rullestol og det er jo ikke alle steder det går» (Elise).*

Både Ivar og Martin hadde vært vant til å arbeide med hendene, reparere ting for andre og være aktive. Nå følte de ikke at de var til hjelp for noen mer og dette gjorde at de holdt seg mer og mer for seg selv. Ivar fortalte at det gradvis hadde blitt mindre og mindre av de tingene han hadde likt å gjøre. Blant annet hadde han hatt en båt som han hadde arbeidet mye på, og han hadde vært en del av et miljø i båtforeningen. Etter hvert hadde han blitt tvunget til å selge båten fordi hans fysiske begrensninger gjorde at han ikke kunne holde den ved like. Etter at han hadde solgt båten hadde han også lite kontakt med menneskene fra båtforeningen.

Martin fortalte at han fortsatt hogde litt ved, selv om dette gjorde han utslitt. Han fortalte også at kona gjorde mer og mer hjemme, men at han ikke ville at kona skulle overta alle de fysiske oppgavene som han var vant til å gjøre. Dette gjaldt blant annet å måke snø.

En annen fortalte:

*«Før var jeg sammen med masse folk. Kjente mange og ble med på ting. Nå blir jeg sliten av ingenting, orker knapt å gå ut døra. Det gjør at jeg ikke treffer andre enn familien som kommer. Ellers sitter jeg hjemme stort sett» (Gunn)*

Flere av intervjupersonene beskrev også at forholdet til deres nærmeste var preget av sykdommen fordi det var helt konkrete oppgaver de ikke fikk gjort på grunn av sykdommen, men som de hadde ønsket å gjøre:

*«Leke med barnebarna får jeg ikke gjort. Jeg kan lese litt men ikke sitte på gulvet»*  
(Elise)

Den andre utfordringen, som ble beskrevet av de fleste, var at de i mindre grad gikk ut fordi det var vanskelig at andre mennesker måtte forholde seg til sykdommen. For noen hang dette sammen med at de var redd for hva andre ville tenke om dem. Ivar beskrev dette slik:

*«Ellers er jeg jo mye hjemme. Det er ikke stort med sosiale sammenkomster og slikt. Det er ikke noe særlig og folk skjønner ikke hva det er. Kan ikke risikere å få panikk når jeg er ute blant folk»*

Noen av intervjupersonene nevnte at den tunge pusten, kombinert med behovet for å hoste og spytte, gjorde at dette tok seg dårlig ut i sosiale sammenhenger og at de ikke ønsket at andre mennesker skulle se dem slik. Andre var mer opptatt av hvordan de fremsto utseendemessig. Elise beskrev at hun gikk ut på tross av at dette var blitt vanskeligere for henne. Hun syntes også dette var vanskelig og tenkte i tillegg mye på hva andre tenkte om henne. Hun var bevisst på å gå ut likevel fordi dette var viktig for henne og hun valgte derfor å presse seg til å gjennomføre fysiske og sosiale aktiviteter så langt det lot seg gjøre. Dette med hvordan omverden så på henne når hun gikk ute blant folk med oksygenbeholder og rullator ble beskrevet slik:

*«...da er det bedre å sitte i rullestol så ser det ut som det er noe du har vært utsatt for. Det ser verre ut å gå med surstoff og rullator. Jeg ser aldri noen andre som går med det»*

Til tross for dette var Elise den personen som oftest rapporterte at hun var ute:

*«Men jeg må jo bare gjøre det, ellers blir jeg sittende hjemme. Det kan jeg ikke. Jeg må ut, jeg må treffe mennesker og jeg må handle og ordne opp»*

Martin beskrev også at livet hadde endret seg fordi fysiske begrensninger gjorde at han ikke gikk ut så mye, og at han syntes det var en belastning å tenke på hvordan andre mennesker så på ham. Dette opplevde han også var vanskelig med de nærmeste, fordi han opplevde at selv om de visste om sykdommen så forsto de ikke hvordan han hadde det.

*«Det er blitt mye styr å dra steder, jeg blir fort sliten og tung i pusten... Også er det slitsomt å skulle forklare og fortelle folk. Familien vet jo om det, men en skulle ikke alltid tru det heller. En kan jo ikke forvente at andre skal vite hvordan det er heller.»*

Martin fortalte også at det var noen ting han fortsatt presset seg til å gjøre selv om han nesten ikke fikk puste etterpå, som han forklarte. På tross av at han forklarte at han ble helt utslitt etterpå, gav det han en god følelse å mestre noen fysiske ting. Flere av intervjupersonene fortalte også at på tross av vanskeligheter med å delta på ting, var deltagelse avhengig av at hjelpemidlene rundt dem var på plass og at menneskene som jobbet med disse var fleksible.

Elise beskrev hvordan det tekniske med oksygenbeholderen ble ordnet slik:

*«Jeg hadde så lyst til å være på dagstur, på hyttetur hos ei venninne som ikke har strøm. Jeg fortalte han teknikeren fra Drammen det. Og dagen etter var han på døra her med batteri som varer i 12 timer. Det var helt fantastisk.»*

## 6.5 Tanker om døden.

Når de ble spurt om hva de tenkte om tiden fremover, fortalte flere av intervjupersonene at de ofte tenkte på døden. Flere av intervjupersonene var redde for å bli kvalt til døde. Ingen hadde snakket med helsepersonell om dette.

### 6.5.1 Bevissthet om døden.

Noen fortalte at de var redde for å dø og at dette var noe de tenkte mye på. En av intervjupersonene fortalte at hun ofte tenkte på døden men at hun hadde forsonet seg med at dette kunne skje og at hun derfor praktisk forberedte seg på at dette kunne skje når som helst.

*«Jeg er ikke redd for å dø. Jeg vet at det er en dødelig sykdom og at lungene mine kan klappe igjen. Det vet jeg. Jeg kan sovne inn i løpet av en natt. Jeg er **ikke** redd for det altså! Det har jeg sagt til barna mine og vi har pratet om det. Det er helt greit. Men jeg tenker ikke fremover. Jeg tenker ikke på sommeren, at jeg skal på camping. Det er noe jeg ønsker men ikke tør å tenke på. Men kommer jeg ikke dit så kommer jeg ikke*

*dit. Jeg var tidlig ute med julepresanger, skriver på lappene så dem skal se hvem de er til, i tilfelle..» (Elise)*

En annen beskrev straks redselen for å dø da hun ble spurt om hva hun tenkte om fremtiden:

*«Jeg er så redd for å dø. Jeg vil ikke dø. Jeg vil så gjerne leve videre» (Gunn)*

De fleste kom inn på dette med fremtiden selv. Spørsmålene ble stilt for å få frem hva de selv tenkte om tiden fremover. Ingen av spørsmålene berørte døden direkte. Noen fortalte at de ikke tenkte noe særlig på tiden fremover, men disse kom likevel inn på døden, eller berørte det at de skulle dø, i en bisetning. Alle personene hadde derfor tanker om døden når de tenkte på fremtiden.

En av intervjupersonene tenkte ikke så mye på fremtiden og hva som kunne skje:

*«Jeg tenker ikke så mye på det. I og med at jeg slutta å røyke så vet jeg at jeg kan leve i mange år. Kanskje får jeg et nytt hjerteinfarkt. Men noe skal en jo dø av. Jeg har det greit og kona mi gjør det meste her hjemme»*

Dette sitatet kommer fra Martin, som også rapporterte at han ikke ville tenke så mye på fremtiden og at han var opptatt av å ha fokus på en dag om gangen.

Enkelte gav uttrykk for at de ikke ville dø fordi det var spesifikke ting de ville oppleve som var nært knyttet til de nærmeste i familien. Noen fortalte at de satte mer pris på verdifulle stunder nå enn før. Dette var knyttet til vissheten om at de kunne komme til å dø. Enkelte sa også at det ikke var det å dø i seg selv som var så ille, så lenge de ikke ble kvalt. Men at det fantes noen bra ting i livet som de ikke ville gå glipp av. Elise, som rapporterte at hun ikke var redd for å dø, hadde for eksempel noen ønsker. Hun ga uttrykk for å ønske å leve lenger for å oppleve en spesiell hendelse:

*«Jeg kunne godt tenke meg å se de minste barnebarna bli konfirmert, det kunne jeg.»*

### 6.5.2 Redsel for å bli kvalt til døde.

Noen av intervjupersonene fortalte at de var redde for døden fordi de hadde opplevde flere ganger at pusten var så vanskelig at de følte at de ikke fikk puste. De forsto at dette kunne skje igjen. Flere av intervjupersonene fortalte at de var redde for å bli kvalt til døde og knyttet opplevelsen av å ikke få puste opp mot redsel for å dø. Noen sa at de var redde for å dø av at de ikke fikk puste mens folk rundt dem ikke skjønnte at de ikke fikk luft.

Elise hadde lært om døden på et kurs om kols som hun hadde vært på og fått vite at helsepersonell kan hjelpe til slik at man ikke dør av å bli kvalt. Dette hadde beroliget henne. Men hun hadde erfaring med en bekjent som hadde dødd nylig og utfra dette hadde hun gjort seg mange tanker om hvordan døden kunne være relatert til å ha smerter:

*«Når jeg tenker på det...Jeg vil ikke ligge å ha sterke smerter, det ønsker jeg ikke. Da er det bedre at jeg sovner inn. Jeg vet jo at man kan få smertepumpe selvfølgelig. Men da blir man jo så sløv, det er jo ingen vits. Det finnes jo hospice og sånn som man kan få en verdig død. Det har jeg tenkt på.»*

Av de som ofte tenkte på døden, hadde den ene lært om at dette var en dødelig sykdom da hun var på kurs om kols. Andre hadde tanker om døden på bakgrunn av opplevelser knyttet til pusten. Det gjorde at de tenkte at dersom de opplevde å ikke få puste igjen, kunne de komme til å dø hvis de ikke fikk hjelp. Ingen av personene hadde snakket om tankene rundt døden, eller muligheten for å dø, med helsepersonell.

### 6.6 Avhengighet og forventninger til helsepersonell.

Alle intervjupersonene beskrev at det å være avhengig av andre i hverdagen var noe som hadde blitt en vesentlig del av livet med kols. De fleste fortalte at de hadde opplevd en sykdomsforverring med sykehusinnleggelse en eller flere ganger og hadde derfor også erfart hvordan det var å være avhengig av helsepersonell i en sårbar og vanskelig situasjon.

Flere beskrev individuelt hva som var viktig for dem og hva de trengte hjelp til. Noen fortalte at de ikke hadde vært redde for å bli kvalt, dersom de hadde vært sikre på at de ville få hjelp raskt, slik at de ble bedre. Ivar beskrev hvordan han hadde behov for hjelp til å takle sin angstfylte panikk relatert til tung pust og redselen for å føle seg kvalt:



*«De må kunne hjelpe til så jeg ikke får panikk. Det er det med panikken som er det verste. Og at jeg må få behandling sånn at jeg får nok luft og ikke får kvelningsfølelse. Det er det som er det verste» (Ivar).*

Noen forklarte at den faglige kompetansen på den profesjonelle hjelpen som de kunne komme til å trenge, var avgjørende. Kompetansen til helsepersonell måtte være slik at de ble møtt og forstått for den de er og at de måtte få hjelp med pusten. Martin beskrev at både kompetanse, ressurser og tid var viktig dersom han trengte hjelp fra helsepersonell:

*«Jeg vil ha hjelp av folk som veit hva de driver med. Og som ikke bare løper rundt fra pasient til pasient. Selv om de kan ikke noe for det og de er både hyggelige og søte.»*

Det ble lagt vekt på at den hjelpen som flere av intervjupersonene beskrev som viktig, måtte være praktisk innrettet for å avhjelpe pusten. Det var også viktige individuelle og eksistensielle dimensjoner som ble trukket frem. Flere beskrev at de måtte få hjelp til å roe seg ned og at de trengte tilstedeværelse og hjelp til å håndtere angst, redsel og panikk. Enkelte beskrev også at dersom de ble møtt med forståelse og medfølelse, så kunne også pusten roe seg dersom de hadde panikk. Noen sa at dette var komplisert og at det var en vanskelig og sårbar situasjon å skulle være avhengig av andre.

Flere beskrev at leger og sykepleiere måtte være «greie» og noen nevnte at de hadde erfaring med at det var stor forskjell på sykepleiere. Det ble blant annet nevnt at noen tok seg tid til å lytte mens andre var stresset med andre ting. Noen nevnte at de hadde møtt noen helt spesielle sykepleiere som de aldri glemte fordi de hadde blitt tatt så godt vare på. Elise sa flere ganger at flere av sykepleierne var engler og at hun hadde møtt mange som var fantastiske. En annen nevnte at helsepersonell måtte kunne forstå og snakke godt norsk så de forsto hverandre.

Flere fortalte at deres opplevelse i kontakten med helsevesenet var helt avhengig av hvem de møtte på. Ivar nevnte også konkret at det var viktig at sykepleierne gav ham beroligende medikamenter når han var engstelig og at han ville slippe å mase om dette selv.

Britt beskrev hvordan hjelp både knyttet til pusten og til personen var viktig:

*«-Bare noen hjelper meg så jeg får puste skikkelig og ikke blir redd, så er det greit. Det kan være vondt å ikke få puste, så behandlingen bør være slik at jeg får oksygen og medisiner for å puste. Og så må jeg bli møtt på en god måte, med respekt.»*

Om hva Britt la i ordet respekt sa hun:

*«At jeg blir møtt og anerkjent for den jeg er, og blir snakket høflig til. At legen ikke sitter med ryggen til, eller står uinteressert over meg... Slike ting.»*

Martin hadde også disse betraktninger om fremtiden relatert til avhengighet av andre:

*«Det har jeg tenkt litt på... at hvis jeg blir helt avhengig av andre, så må de hjelpe meg med pusten.»*

At helsepersonell hadde kompetanse og innsikt ble gjennomgående beskrevet som avgjørende. Elise hadde en negativ opplevelse på legevakta for noen år siden, før hun hadde LTOT. Dette hadde hun tenkt på i ettertid og hun håpet at hun ikke kom opp i flere situasjoner der helsepersonell ikke møtte henne på de behovene hun hadde:

*«Kols-pasienter skal ikke ha surstoff» sa hun ene dama som jobbet der. Det var veldig spesielt, jeg trengte jo surstoff. Hun ville ikke høre på meg. Det var ikke så bra og jeg fikk det ikke. Jeg håper ikke at jeg opplever noe sånt igjen. Det har jeg tenkt på mange ganger. Jeg hadde jo ikke levd nå uten surstoff. Det tror jeg ikke.»*

Flere fortalte at dersom de ikke var i stand til å snakke, måtte legene og sykepleierne ta over og forstå hva som trengtes å gjøre. Til tross for at Elise rapporterte at hun taklet det å få tung pust og mestre sykdommen i hverdagen, fortalte hun også om at behovet for hjelp med pusten kunne komme:

*» Jo, det måtte være hvis jeg ble skikkelig dårlig det da. At det var helt på slutten. Det har jeg tenkt litt på.. at hvis jeg blir helt avhengig av andre så må de hjelpe meg med pusten. At jeg ikke får sagt ifra helt selv»*

Alle personene forklarte også utfyllende om hvordan de var avhengige av andre for å leve i hverdagen. De beskrev at livet hadde endret seg mye ved at de trengte hjelp til å handle, gjøre rent, lage mat og ordne praktiske ting i huset. Flere av intervjupersonene opplevde dette som en byrde, at de måtte være til bry for andre mennesker. Noen fortalte at de ikke ville belaste sine voksne barn som hadde fulle jobber og travle hverdager. De forsøkte derfor å ikke bry dem mer enn nødvendig i dagliglivet.

Noen trakk frem enkeltpersoner i familien, det var en som nevnte svigersønnen og en annen nevnte sin datter og sin bror; som hadde fulgt opp spesielt og gitt omsorg, praktisk støtte og hjelp uten å forvente noe tilbake. Personene erfarte at det var noen nøkkelpersoner som var

spesielt viktige for at de kunne gjøre mye av de samme tingene som før. Britt sa dette om svigerinnen sin:

*«Hun er utrolig altså..kommer forbi og tar med seg panteflasker, handler og måker terassen. Sånn uten videre. Det er helt rørende..det gjør at jeg kan leve mer som normalt i hverdagen og slipper å styre med å få ordnet ting som før gikk av seg selv...»*

Alle personene rapporterte at selv om de levde et sosialt mer tilbaketrukket liv og var avhengig av andre mennesker, så var de nære relasjonene med familie av positiv betydning i hverdagen.

### 6.7 Behovet for autonomi.

Til tross for erfaringen om at de var avhengige av andre, var autonomi noe som personene erfarte som viktig både i hverdagen og dersom de skulle bli lagt inn på sykehus.

Det var bare en som bodde sammen med noen (Martin), og han beskrev hvordan han gradvis ble mer og mer avhengig av kona. Hun gjorde flere av de oppgavene som gjorde at han fortsatt kunne bo hjemme og bestemme over seg selv, som han sa.

Flere av intervjupersonene gav uttrykk for respekt til legene, og at det var de som måtte bestemme. De fleste sa at de stolte på at legene bestemte til det beste for dem, da de ble spurt om deres forventninger om å være med å bestemme, dersom de ble lagt inn på sykehus. Men da de ble spurt om hva de kunne tenke seg å være med på å bestemme, dersom det fantes alternativer, ga de fleste uttrykk for at de ville være med å bestemme hva slags behandling de ville ha. Flere sa at de ikke hadde den innsikten og kunnskapen som skulle til for å vurdere behandlingen og at de derfor ikke forventet å bli spurt om hva de ville foretrekke. Men dersom det var aktuelt at de skulle få være med på beslutninger som omhandlet deres egen sykdom, så ønsket de fleste gjerne dette.

Noen av intervjupersonene hadde sterke formeninger om at de ikke nødvendigvis ville ha livsforlengende behandling, mens en var klar på at han ikke ville på respirator:

*«Respirator har jeg hørt om, det blir ikke aktuelt. Jeg skal aldri i verden kobles til en respirator» (Ivar).*

Det viste seg at nesten alle intervjupersonene hadde tanker og preferanser om hvordan de ønsket at livet på slutten skulle ta hensyn til deres autonomi. De ulike intervjupersonene gav individuelle beskrivelser om hva de hadde tenkt på var viktig for dem. De inngående beskrivelsene mange kom med viste at dette var noe de hadde reflektert mye rundt. Gjennomgående erfarte intervjupersonene et stort behov for selvbestemmelse når det gjaldt fremtiden med sykdommen.

Elise hadde bestemt seg for at hun ikke ville gjenopplives dersom dette ble aktuelt, hun hadde reflektert mye rundt dette og begrunnet dette med noen av sine egne erfaringer.

*«Jeg har jo tenkt at jeg ikke vil gjenopplives hvis hjertet stanser altså. Og jeg som er så benskjør også vil ikke ha noen gjenoppliving. Det har jeg sagt til barna mine. Det er helt uaktuelt. Skal jeg dø så skal jeg dø. Det skjønner dem. Ellers har jeg et donorkort, så dem må bare bruke meg som donor. Men antakeligvis så er det ikke noe dem kan bruke. Søsteren min døde jo av leverkreft og moren min av hjerteinfarkt så..»*

Elise var en av dem som i utgangspunktet sa at hun stolte på at legene gjorde det som var best fordi det var de som bestemte. Men det viste seg at Elise hadde et sterkt behov og ønske om å få bestemme over sin egen kropp og være med på å ta de valgene som omhandlet henne.

*«Så det er viktig det der. Det er jo min kropp og jeg synes som sagt det er bedre å dø enn å ligge som en grønnsak å ikke få puste skikkelig. Så jeg vil jo være med på å bestemme. Det burde jo være jeg som bestemmer egentlig, det er jo min kropp. Så det er bare å si det som det er, så kan jeg forberede meg på det som kommer. Jeg liker ikke å ikke vite»*

Ingen av intervjupersonene hadde snakket med helsepersonell om hvilke preferanser de hadde når det gjaldt livsforlengende behandling, mens en hadde delt dette med familien. Flere fortalte at dersom de skulle stole på at helsepersonell tok de riktige beslutninger for dem, var det helt avgjørende at de som pasienter ble hørt og møtt og ble sett for den de var.

*«Hvis de der inne vil høre på hva jeg tenker om min sykdom..., for det er jo jeg som kjenner kroppen min best, så vil jeg sikkert få den hjelpen som er best for meg.»*

(Elise).

Hos noen skiftet tankene mye og de reflekterte over at de ikke ville ha livsforlengende behandling på den ene siden, men samtidig så ville de leve videre og kunne tåle noe mer hvis de visste at dette gjorde at de kom til å overleve. Desto viktigere var det for disse personene at den informasjonen som de fikk var relevant slik at de fikk vite hva som kunne bli konsekvensene av de valgene som eventuelt fantes.

*«Jeg vil mest mulig la det gå jeg, hvis det blir veldig ille. Det får gå sin gang, jeg håper ikke de gjør for mye. Men jeg har jo vilje, og tåler jo mye smerte og sånn. Så vi får jo se hvis noe skjer. Men jeg må vite litt først, at jeg får litt svar på hva som er mulig liksom. Så jeg vil gjerne være med å bestemme sammen med legen.» (Elise).*

Gunn fortalte at hun hadde erfart at det var viktig for henne at helsepersonell snakket direkte til henne uten å pakke inn ordene eller smiske med henne, som hun sa. Hun forklarte hvordan hun godtok å ligge med oksygenmaske fordi hun fikk forklart at hvis hun ikke hadde den på så ville hun dø.

*«Jeg lå på sykehuset med oksygenmaske. Så fikk jeg panikk og måtte bare ta av maska. Da sa sykepleieren at du må ha på maska ellers dør du, Gunn. Det forsto jeg. For jeg vil ikke dø.»*

Flere av intervjupersonene var opptatt av at legene og sykepleierne måtte forklare ting på en måte som gjorde at de forsto hva som ble sagt. Flere sa også at de nok hadde fått en del informasjon som de ikke hadde forstått og at det da ble vanskelig å forstå de avgjørelsene som ble tatt om videre behandling.

*«Jeg leser aldri bruksanvisninger eller bruker tid på å sette meg inn i ting. Sånn er jeg og det er ikke noen vits i å forklare det vanskelig for meg. De må forklare det på min måte, sånn at jeg forstår det, da kan jeg være med å bestemme. Men de må bli litt kjent med meg da. Jeg liker å få litt kontakt med folk.» (Gunn).*

## 7. DISKUSJON

Med utgangspunkt i problemstillingen: «Hvordan erfarer personer å leve med kols?», vil funnenes betydning bli diskutert opp mot det teoretiske rammeverket som er presentert tidligere i oppgaven.

Forskningsspørsmålene er:

- a) Hvordan preges hverdagen av å leve med kols?
- b) Hva forteller personer med kols at de tenker om sin egen sykdom?
- c) Hvordan preger livet med kols synet på fremtiden?
- d) Hvordan forventer personer med kols å være delaktige i beslutninger om egen sykdom?

De tema som diskusjonen er organisert rundt har kommet frem etter at funn er sammenstilt med teori. Med underliggende kapitler/tematikk, fremstiller dette diskusjoner om hvordan personer erfarer å leve med kols. Svar på forskningsspørsmål a) og b) vil drøftes gjennom kapittel 1,2,3,4 og 5. Forskningsspørsmål c) vil hovedsakelig bli drøftet gjennom kapittel 3 og 4. Forskningsspørsmål d) vil bli drøftet gjennom kapittel 4 og 5.

Diskusjonens hovedkapitler er:

1. Erfaringen av kroppen som fremmed og uberegnelig
2. Erfaringen om at kols har lav status i samfunnet
3. Erfaringen om å være sårbar og avhengig
4. Synet på fremtiden og tanker om døden
5. Mellom avhengighet og autonomi

I innledningen ble det redegjort for hvorfor ordet *personer* ble foretrukket i problemstillingen.

I diskusjonen vil imidlertid ordet *pasienter* også bli brukt, for å diskutere den kliniske betydningen av funnene. Den kliniske betydningen vil bli diskutert underveis og i tillegg bli drøftet i kapittel 7.7, som omhandler implikasjoner for videre forskning.

### 7.1 Erfaringen av kroppen som fremmed og uberegnelig.

I dette kapittelet vil personenes erfaringer med hvordan kroppen har endret seg og deres oppmerksomhet og bevissthet rundt dette bli diskutert. Kroppsfenomenologiens tilnærming er at kroppen er menneskets grunnleggende erfarings og handlingsbakgrunn. Derfor kan man si at endringer i kroppen også endrer personenes måte å se verden på (Bengtsson, 2001). Ved kols handler dette objektivt sett om kroniske og alvorlige, grunnleggende endringer i kroppsfunksjonen på bakgrunn av sykdommen i lungene. Dette har igjen sammenheng med at personene opplever en endret relasjon i livene sine, både til seg selv og omgivelsene (Svenaesus & Nilsen, 2005). Sammenhengen og motsetningene mellom kols som objektiv diagnose og erfaringen av å leve med kols vil derfor også bli diskutert.

#### 7.1.1 Tung pust og pusteproblemer.

Intervjupersonene forteller at når de er veldig tunge i pusten og erfarer at de ikke har kontroll på pusten, er dette en opplevelse av å ikke få puste eller ikke få nok luft. På tross av at alle er i et sykdomsstadium med langtkommen kols, er det imidlertid helt individuelt hvordan de beskriver at de takler dette.

I oppgaven er derfor den subjektive erfaringen av å ikke få puste, som nevnt i begrepsavklaringen, kap. 1.2.2, knyttet til begreper som pusteproblemer, åndenød eller dyspne (Gysels et al., 2007; Mark B. Parshall et al., 2012). Det meste av forskningen som går på dyspné er kvantifisert med objektive medisinske begreper.

Pusteproblemer er imidlertid dominerende ved kols og kvantitative studier viser at dyspné er det mest fremtredende symptomet ved kols og det symptomet som har mest negativ effekt på fysisk mobilisering og aktivitet (GOLD, 2015). Kvalitative studier om pasientopplevelser ved kols viser i tillegg at pusteproblemer er noe som erfares som sentralt i livet (Ek & Ternestedt, 2008; Gardiner et al., 2009; Jørgensen, Dahl, Pedersen & Lomborg, 2013)

Det viser seg derimot at ingen diagnostisk test eller biologisk prøvesvar kan vise en klar sammenheng mellom endring i dyspné og testresultat. Flere studier har også funnet liten grad av sammenheng mellom personers erfaring av økt dyspné og resultater av de fysiologiske testene av lungekapasiteten som samtidig er gjort (Gysels et al., 2007; Heyse-Moore, Beynon & Ross, 2000; Mark B. Parshall et al., 2012). Selv om studier finner at det er sammenhenger, viser det seg at noen opplever sterk åndenød ved minimale fysiologiske forandringer mens

andre med store forandringer opplever svak åndenød. Pusteproblemer er derfor en subjektiv opplevelse (Baker, Williams, Parker, Gazmararian & Nurss, 1999; Bentsen, Henriksen, Wentzel-Larsen, Hanestad & Wahl, 2008; Gysels et al., 2007).

Åndenød kan ikke alltid måles som direkte årsakrelatert. De forsøk som er gjort for å måle åndenød kan derfor sammenlignes med målingen av smerte, hvor styrken på smerteopplevelse er subjektivt avhengig. En individuell og pasientnær tilnærming til pusteproblemer, på samme måte som man kartlegger og følger opp pasienters opplevelse av smerte, kan derfor synes hensiktsmessig for pasienter med kols innlagt på sykehus. Det vises imidlertid også til at personers individuelle opplevelse av tung pust kan og bør bli målt (GOLD;2015; American thoracic society 2012).

Intervjupersonene beskriver ofte at pusteproblemer gir opplevelser med mangel på egenkontroll og autonomi. De erfarer å miste kontrollen over kroppen, eller kroppen blir beskrevet å komme ut av balanse. I tillegg er noen fylt av engstelse og panikk og dette forsterker følelsen av å ikke få puste. I forskningslitteraturen er dette også beskrevet som angst-dyspne-angst sirkelen der delene forsterker hverandre og at hos personer med kols kan angsten i seg selv føre til dyspné og motsatt (Pooler & Beech, 2014).

### 7.1.2 Kroppslig bevissthet.

Kroppen blir erfart som fremmed og delvis utenfor viljens kontroll. Men selv om erfaringen med å ikke lenger kunne ta pusten for gitt gjør at deres hverdag blir annerledes enn før og derfor innskrenket, er intervjupersonene også bevisste på kroppen på en annen måte enn tidligere. Svenaues (2005) hevder at man gjennom sykdom kan bli gjort oppmerksom på nye dimensjoner ved livet. De nye sidene ved intervjupersonenes liv blir ofte erfart å begrense deres frihet i hverdagen, men det er også noen som er blitt gjort bevisste på hvilke styrker de har hatt i livet og hva som betyr noe for å leve videre.

Flere av intervjupersonene omtaler sin kropp på en generell og objektiv måte når de forteller hvordan den ikke fungerer. De kan si at «den er helt håpløs», «den fungerer ikke som den skal» eller som Ivar sier: «du ser jo armen er helt blå». Men når intervjupersonene mer inngående forklarer seg om livet med kols, viser de oppmerksomhet mot kroppen fordi de har erfart at dersom de ikke tar hensyn til kroppen, vil dette føre til akutt åndenød og følelsen av å ikke få nok luft. Personene mister på denne måten den spontane kroppsreaksjonen som



«friske» mennesker har. Dette viser seg ved at vanlige gjøremål som de tidligere har sett på som en naturlig del av livet, ikke kan utføres på samme måte mer. Kroppen oppleves som fremmed og det å leve med kols betyr å være oppmerksom på symptomer slik som tung pust og hoste når de skal bruke kroppen til for eksempel å handle eller gå i trapper. Denne erfaringen representerer dermed det stikk motsatte av den regelmessige pusten som personene tidligere har tatt for gitt i livet, da de ikke hadde en sykdom som påvirket pusten. På denne måten handler den kroppslige bevisstheten om at intervjupersonene blir gjort oppmerksomme på sin egen kropp på grunn av de erfaringene de har fått av å leve med kols.

Disse funnene gjør det naturlig å trekke inn Merleau-Pontys filosofi om kroppens rolle i persepsjonen. I en fenomenologisk forståelse vil livet til personene leves i og uttrykkes gjennom kroppen (Bengtsson, 2001). Kroppsbegrepet i denne forstand er ikke en objektiv enhet som kan trekkes ut av sin sammenheng, men kroppen fremstår som personenes forankring i verden (Bengtsson, 2001; Merleau-Ponty, 1994).

Personenes kroppsoppfatning ved å leve med kols er derfor interessant fordi den viser seg sentralt og fremtredende i bevisstheten. På grunn av dette kan man ikke dele den levde kroppen inn i en fysisk og en psykisk del, hevder Merleau-Ponty (2002). Den hosten, som intervjupersonene rapporterer at de har, kan derfor objektivt sett være et symptom på kols. Men hosten er også med på å definere personene fordi de oppfatter seg selv på en annen måte ut fra hvordan de erfarer hosten. Intervjupersonene beskriver hvordan hosten ikke bare angår dem rent fysiologisk, men at den også gir mening gjennom bevisstheten. Subjektet kan på denne måten ikke atskilles fra kroppen, men har både en subjektiv og en objektiv relasjon til den levde kroppen (Langer, 1989).

### 7.1.3 Endret livsverden.

I fenomenologisk forstand er livsverden den verdenen som menneskene tar for gitt i alle daglige aktiviteter og gir mening for den enkelte. Livsverden representerer derfor erfaringene som er bakgrunnen for hva vi er bevisste på og hvordan vi handler i hverdagslivet (Bengtsson, 2001; Svenaeus & Nilsen, 2005). Begrepet livsverden er heller ikke unndratt påvirkning av kultur eller samfunnets sosiale strukturer. Livsverden er dermed ikke en rent subjektiv verden men representerer både menneskers liv i verden og den meningen som menneskene tillegger den samme verden (Bengtsson, 2001).

Intervjupersonene beskriver at deres perspektiv på kroppen har blitt endret. Men i motsetning til ved en akutt sykdom har denne endringen skjedd over tid. Flere har hatt sykdommen i mange år. Det er derfor grunn til å anta at de har blitt vant til, og aksepterer endringer som er tilpasset det nye livet med kronisk sykdom. Til en viss grad viser funnene at enkelte av personene også har gjort dette. Men funnene viser på en annen side at kroppen ofte erfares som et hinder for sosial deltagelse og fysisk aktivitet. Pusteproblemer, hoste og slim gjør at kroppen fremdeles føles fremmed og uberegnelig. I hverdagen erfarer personene hvordan de ikke lenger kan ta pusten for gitt og at de hele tiden blir påminnet om dette. Deres verden er derfor først og fremst innskrenket. Dette er med på å skape en utrygg og bekymringsfull fremtid og virkelighet for personene.

På tross av kontakt med helsevesenet og mange år med kols, forteller personer i denne studien at de ikke fungerer i sin egen kropp og i omgivelsene. Denne erfaringen om tapet av forutsigbarhet knyttet til kroppen er også beskrevet i tidligere studier som omhandler kroniske sykdommer. Det er særlig tapet av frihet, kontroll, sosial status, og tapet av identitet som en «frisk» person, som blir beskrevet. (Ahlström, 2007).

Noen av intervjupersonene forteller om ubehag knyttet til at de ofte har en uberegnelig og produktiv hoste med slim som de har behov for å spytte ut. Personene erfarer dette som en sosial uakseptabel atferd som gjør dem bevisste på at de ikke ønsker å fremstå med slimete hoste i sosiale sammenhenger. En slik hoste er imidlertid et kjent symptom ved kols og en del av den kliniske undersøkelsen ved kols (GOLD, 2015).

Selv om de har hatt symptomer på kols i mange år, viser det seg at intervjupersoner skammer seg over de synlige symptomene på sykdommen. Fordi denne atferden drar oppmerksomhet mot personenes uforutsigbare atferd, trekker personene seg unna sosiale sammenkomster med venner og familie som de tidligere har vært en del av. Dette viser at intervjupersonene erfarer at sykdommen er synlig fra utsiden og at den er assosiert med avhengighet og mangel på kontroll.

Denne synligheten utfordrer derfor deres personlige integritet fordi symptomene gjør at de ikke lenger kan bevare sin uavhengighet og autonomi. Tidligere studier har også beskrevet hvordan pusteproblemer relatert til kols fremstår som en vedvarende kamp om å prioritere ressurser og bevare integritet (Jørgensen et al., 2013).

Dermed beskriver intervjupersonene at deres livsverden blir forandret fordi kroppen erfares som fokus for oppmerksomheten og gjør at de må håndtere hverdagen annerledes. Dette i motsetning til hvordan det forholdt seg tidligere da de kunne ta kroppen for gitt og selv velge aktiviteter i livet ut fra interesser og dyktighet.

Funnene viser at dette fører til en ny livsstil som gjør at personene hele tiden må ta hensyn til kroppen og planlegge hverdagen og fremtiden. Kroppen blir derfor mindre fleksibel og bevegelsene er mindre flytende. Intervjupersonene beskriver hvordan de må finne nye måter å leve på i hverdagen for å mestre livet og de dagligdagse utfordringene. Dette dreier seg om å finne nye måter å gjøre grunnleggende ting på; å handle mat, gjøre rent, reparere ting eller omgås andre mennesker. Personene beskriver på ulike måter hvordan det er oppgaver som enkelte har lært seg å gjøre ganske greit på en ny måte. Andre strever fortsatt mye med å finne ut av hvordan de nå kan utføre aktiviteter på best mulig måte innenfor deres muligheter og begrensninger.

Personenes subjektive følelse med å ikke få nok luft representerer også en eksistensielt livstruende opplevelse som tvinger dem til å håndtere «her og nå» situasjonen. Dette er også beskrevet i tidligere studier (Gardiner et al., 2009). Denne erfaringen med å ikke få puste er i øyeblikket når det skjer, altoverskyggende for personene. Ikke bare blir personene bevisste på pusten sin; de forteller også at de i disse episodene ikke er bevisste på andre ting rundt seg. All konsentrasjon er rettet mot pusteproblemet.

Alvorlig respirasjonssvikt kan også medføre nedsatt oksygentilførsel til hjernen og føre til bevissthetstap (Gulsvik & Bakke, 2004). En person forteller om hvordan hun overhode ikke husker akutfasen - i en forverringsfase da hun ble lagt inn på sykehuset.

Paradoksalt nok har ikke personer med kols generelt problemer med å puste inn, det er selve gassutvekslingen i lungene og det å puste ut som er hovedproblemet (Gulsvik & Bakke, 2004). Likevel bruker flere av intervjupersonen uttrykket «å ikke få puste» når de skal beskrive sine pusteproblemer. Dette tydeliggjør derfor den subjektive dimensjonen av åndenød, som tidligere beskrevet.

Erfaringen om å ikke få puste er sterkt knyttet til personenes bevissthet og redsel knyttet til at de fysiologisk sett må puste for å leve. Dette bidrar til ytterligere å forsterke personenes oppmerksomhet mot pusten. Dette viser også at den subjektive meningsfortolkningen representerer noe mer enn den fysiske og fysiologiske årsaken.

Personenes tanker rundt pusten som et fenomen er altså en del av deres erfaring. I en kroppsfenomenologisk tilnærming vil dette representere *den levde kroppen* (Merleau-Ponty, 2002).

#### 7.1.4 Kols som objektiv diagnose og kroppslig erfaring.

Å hjelpe personer med kols til å mestre en ny og endret tilværelse, synes som en viktig oppgave for helsepersonell. Utgangspunktet for å kunne hjelpe er imidlertid at helsepersonell har kunnskap om, og anerkjenner pasienters egen innsikt i den virkeligheten de opplever (Råheim, 2002).

Dersom pasienter med kols møter et helsevesen som ikke tar hensyn til pasientenes egen erfaring omkring deres kropp og diagnose, vil dette fremstå som en motsetning til pasientenes egne sterke bevissthet knyttet til kroppen og deres personlige erfaring med sykdommen. Å objektivere pasientene vil redusere menneskene til et objekt, eller en diagnose, uten å ta hensyn til personenes erfaringer og tanker. På denne måten blir pasienter behandlet som kasus fremfor personer (Elstad, 2014). Flere av intervjupersonene fortalte at de trodde tvert imot at de skulle få den behandlingen som var best for dem, *dersom helsepersonell hørte på hva de hadde å si*.

Den kroppslige bevisstheten som personene i studien erfarer, er derfor noe helsepersonell bør være klar over i møte med pasientene. Sykepleiere i det kliniske feltet har den muligheten for nærhet til pasientene som gjør de i stand til å møte pasientene «der de er» ved å lytte til, og ta deres erfaringer på alvor. Sykepleiere har derfor en viktig balanserende rolle, slik at kropp og sykdom ikke kun blir betraktet som objektive størrelser. Pasienter kan møte denne tendensen til objektivisering i dagens sykehus med korte liggetider. Fordi dette kan nødvendiggjøre effektiviseringstiltak som vektlegger rutinemessig oppfølging med fokus på bedring primært ved målinger av fysiologiske parametere. De kan også møte objektivisering i hjemmesykepleien med fokus på konkrete, praktiske tjenester basert på forhåndsbestemte og tidsfastlåste vedtak (Skaar, Brodtkorb, Skisland & Slettebø, 2014). En slik tilnærming til kroppen kan hevdes å bli forverret av et fokus primært på medisinsk oppfølging, slik som ettersyn av tester, prøver og rutiner som må gjøres.

Ved å lytte aktivt til pasienters bekymringer for å få frem informasjon som kan skape et godt møte i samarbeidet mellom sykepleier og pasient, kan det derimot oppnås et tillitsfullt forhold

med fokus på pasientens egne erfaringer og preferanser (Gullick & Stainton, 2008). Dessuten viser forskning at pasienter med kols kan oppleve mindre problemer med pusten ved hjelp av trening på spesifikke pusteteknikker som helsepersonell kan hjelpe dem med å lære (GOLD, 2015).

Til tross for at de fleste er diagnostisert med kols for flere år siden, omtaler flere av intervjupersonene ikke sykdommen sin som kols. En av grunnene kan være at begrepet kols betraktes som et abstrakt og konstruert medisinsk begrep som ikke passer inn i deres kroppslige bevissthet om hvordan sykdommen erfarer. At personene ikke bruker kolsbegrepet når de snakker om erfaringene med sykdommen, kan derfor forstås i lys av kroppsfenomenologiens fokus på de subjektive og levde kroppserfaringene (Svenaues & Nilsen, 2005). En av grunnene til motstanden mot å akseptere diagnosen kols kan være at det nettopp er en diagnose; en samlebetegnelse som kjennes fremmed og som de ikke kjenner seg igjen i.

På en annen side viser funnene at flere av intervjupersonene har manglende kunnskaper om selve diagnosen kols. Enkelte av personene synes også å mangle helt grunnleggende kunnskaper om sykdommens utvikling. Dette eksemplifiseres ved at de tenker at sykdommen skal bli bedre eller at symptomer kan skyldes andre forhold enn kols. Dessuten benekter enkelte at de har diagnosen, til tross for at de er blitt fulgt opp på poliklinikk for å gjøre tester relatert til symptomer. Dette tydeliggjør derfor behovet for at personene også trenger objektiv informasjon og kunnskap om diagnosen.

Funnene viser dessuten at intervjupersonene ikke alltid har forstått den informasjonen de har fått om sykdommen kols. Dette viser hvordan det kan være en forskjell mellom det helsepersonell sier og det pasientene oppfatter, noe som samsvarer med funn fra tidligere studier (Lindgren et al., 2014). Det kan også tyde på at noe av informasjonen som personer får fra helsepersonell om sykdommen kan være mangelfull (Gardiner et al., 2009).

Dersom man ønsker at pasienter skal klare å håndtere og mestre sin hverdag med kols, bør det derfor legges vekt på mer enn å gi objektiv informasjon om diagnosen. Å få diagnosen kols i seg selv kan vanskelig gi mening til personer med mindre informasjon som gis også tar utgangspunkt i personenes egen forståelse. Merleau-Ponty (2002) sitt utgangspunkt om at verden som personene kjenner har sitt utspring i livsverden slik som den enkelte erfarer den, kan derfor brukes som en tilnærming. Dette betyr at den objektive informasjonen om kols

også må ta utgangspunkt i personenes kroppslige erfaringer. På samme måte som at det er vesentlig å ha kunnskaper om biologi og fysiologi for å behandle pasienter med kols, bør det derfor være grunnleggende også å ha kunnskaper om personers livshistorie, ønsker og motiv.

Dette er også med på å belyse og forklare hvordan flere av intervjupersonene ikke spesifikt skiller ut symptomene de har på kols, fra andre kroppslige erfarte utfordringer som de har i livet, både ut fra et levd liv og eventuelt andre sykdommer og plager som de har. Merleau-Ponty (1994) sier at kroppen ikke er i verden, men at det er i kroppen som livet foregår.

Kroppen er på denne måten personenes adgang mot verden, og da blir erfaringene av kols å forstå som noe kroppen må meningsfortolke på lik linje med andre livserfaringer. Kroppen representerer derfor personers levde erfaring, sier Merleau-Ponty (1994).

Til forskjell fra et todelt, eller et dualistisk syn på verden har Merleau-Ponty (1994) altså en ensartet, helhetlig forståelse, også kalt *dialektisk*. Dette vil si at fenomener bestemmes gjennom forholdet til hverandre og at kroppen forstår og er utgangspunktet for forståelsen av hendelser i livet (Bengtsson, 2001; Langer, 1989). Ved å se at personers kropp er utgangspunktet for erfaring og at den er menneskers forankring til verden, stiller det også krav til hvordan man møter personer med kols.

Men dersom informasjon om kols skal tilpasses og relateres til å gjelde kroppen slik den erfares av subjektet selv, må dette nødvendigvis foregå gjennom en bekreftelse av helsepersonellet som møter pasienten. Slik vil det relasjonelle forholdet mellom mennesker være av betydning (Martinsen, 1989).

Merleau-Ponty (1994) sier også at mennesker er i relasjon til hverandre på en slik måte at vi merker oss selv på den andre. Når helsepersonell samhandler med pasientene gjennom sansene gir dette derfor et gjensidig forhold der pasienten også deltar i sansningen. I sykepleien er for eksempel berøringen og samarbeidet i det daglige stellet av pasientene sentral. Dette setter også pasientene i en relasjonell sammenheng i den konkrete kontakten med sykepleierne (Elstad, 2014; Henriksen & Vetlesen, 2006). Dette forholdet er vesentlig for å vise en motsetning til å betrakte pasienter rent medisinsk eller fysiologisk; at helsepersonell tvert imot bruker sin egen kropp og er i et kroppslig fellesskap med pasientene.

På den ene siden kan dette se ut til å stå i motsetning til at helsepersonell står i en profesjonell rolle til pasienten. Helsepersonell må ha medisinsk kunnskap om sykdommen, objektivt sett, for å følge opp riktig behandling og for å kunne lindre og hjelpe. På en annen side betyr dette

at ingen mennesker kan forstås utelukkende som isolerte kropp og at selv om mennesker er forskjellige er vi også tilgjengelige for hverandre. Intervjupersonene sier at helsepersonells objektive kunnskaper om sykdommen er svært viktig. Men intervjupersonene viser også til at det relasjonelle forholdet til andre mennesker og til helsepersonell er av stor betydning for hvordan de håndterer og forstår sin egen sykdom og blir oppfattet av omverdenen. Videre betyr det at nettopp fordi man som profesjonell helsearbeider har en spesiell rolle, bør man være bevisst sin egen kropp når man går inn i møte med pasienter.

Martinsen (1989, 2000) har tatt et oppgjør med hvordan den instrumentelle og naturvitenskaplige utøvelsen av sykepleie vanskelig lar seg forene med den grunnleggende mellommenneskelige forståelsen av samhandlingen mellom pasient og sykepleier. Sykepleie som fag er imidlertid sammensatt og benytter kunnskap fra ulike fag som medisin, biologi, psykologi og samfunnsvitenskap. I tillegg er utdannelsen både akademisk og praksisnær. Sykepleieres fokus er vidt. Men til tross for at pasienter med kols trenger en helhetlig tilnærming som tar hensyn til deres livsverden, tyder mye på at nyutdannede sykepleiere først og fremst innehar et teknisk-instrumentelt kunnskapssyn (Vågan, Erichsen & Larsen, 2014).

Martinsens omsorgsfilosofi er også praksisnær fordi sykepleiere som forstår hvordan personer med kols er bevisste på kroppens begrensninger i hverdagslivet, synes bedre egnet til å tilrettelegge for en omsorg som er tilpasset den enkelte persons rytme og aktivitet med støtte og forståelse (Martinsen, 1989). Oppmerksomhet og kunnskap rundt personens ønske om å bli hjemme, til deres tapsopplevelse knyttet til tidligere aktiviteter, og deres ønske om å være lite synlige med sine pusteproblemer, vil kreve at sykepleiere vektlegger hva som er mulig for den enkelte. Dette kan for eksempel bety at sykepleieren skjærer pasienter fra andre når de avhjelper pusteproblemer på sykehus. Eller det kan bety at sykepleiere hjelper pasienter til å finne tekniske eller praktiske løsninger i hverdagen slik at de kan mestre å bo hjemme eller å lage mat selv. Denne kunnskapen gir også en kontekst; en forståelsesramme for å gå inn i et samvalg for å finne fremtidige løsninger.

## 7.2 Erfaringen om at kols har lav status i samfunnet.

Intervjupersonene erfarer at kols har lav status i samfunnet. Dette er særlig knyttet til sigarettøyking og oppfatningen om at sykdommen er selvforskyldt. I dette kapittelet vil dette bli diskutert opp mot teori omkring samfunn og helsestatus.

### 7.2.1 Habitus.

På sammen måte som fenomenologien, var også Bourdieu (1995) opptatt av at menneskers forhold til verden viser seg gjennom konkrete kroppslige formidlinger som er forankret gjennom forståelse og atferd. Som Merleau-Ponty (1994) var Bourdieu (1995) opptatt av at måten vi ser verden på avhenger av vår posisjon. Alt som vi har med oss og konteksten bestemmer slik hvordan vi erfarer noe. Men Bourdieu var opptatt av de strukturelle samfunnsmessige inndelingene som gjorde at vi handlet og kategoriserte etter smak og holdninger. Bourdiues *habitus* kan derfor også sees i sammenheng med forståelsen av Merleau-Pontys fenomenologiske kroppsbegrep (Bourdieu et al., 1995; Merleau-Ponty, 2002).

Bourdieu sitt utgangspunkt var empiriske studier i det klassesdelte samfunnet i Frankrike i årene 1963-1968. Det kan derfor diskuteres hvorvidt hans teorier kan brukes for å si noe om norske forhold over 40 år senere. Det norske samfunnet er som kjent bygget opp med verdier fra de sosialdemokratiske prinsipper og med en mindre fremtredende såkalt elitistisk klasse. Bourdieu var opptatt av kultur og kulturforskjeller og at de lokale strukturene som undersøkes gir mening for de som studeres. Han var opptatt av at den symbolske makten gjerne ikke oppfattes som makt, fordi den er kulturelt og historisk betinget. På denne måten blir klasseforskjeller oppfattet som helt normalt og naturgitt i samfunnet det gjelder (Bourdieu et al., 1995). På denne måten kan Bourdieu (1995) forstås som at det opprettes en definisjonsmakt i enhver kultur og ethvert samfunn. Ved å anta at det foregår en form for maktkamp i ulik grad og på ulike nivå også i dagens norske samfunn, kan hans teori derfor være aktuell for å belyse norske samfunnstukturer.

Ved å bruke Bourdieu (1995) sin teori kan kols betraktes som et uttrykk for sigarettøyking. Habitus kan sees som et kognitivt kart eller et sett av oppfatninger som rutinemessig veileder og gir tendenser for en persons valg og alternativer. Habitus skaper på denne måten et felles syn på samfunnet og former hvordan personene også ser på seg selv (Bourdieu et al., 1995).



Det kan derfor hevdes at, i likhet med den fenomenologiske forståelsen av livsverden, innebærer habitus at mennesker har en erfaringsbakgrunn der sosiale normer og kulturelle konvensjoner er internalisert, sammen med den enkeltes egne interesser, preferanser, og fortolkninger. Habitus produserer på denne måten varige, men foranderlige, disposisjoner mot spesifikke kroppslige handlinger (Bourdieu et al., 1995). Bourdieu (1995) hevder at en av de viktigste funksjonene er at praksis innenfor en gruppe er svært lik, men forskjellig fra medlemmer av andre «klasser».

Flere av intervjupersonene fortalte at røyking hadde vært helt normal praksis i deres sosiale nettverk. Sigarettøyking representerte på denne måten en praksis som var i samsvar med sosialt godkjent atferd i deres gruppe. I et slikt resonnement kan man tenke seg at de som ikke røyker, betrakter kols fra utsiden som en del av en gruppe forbundet med røyking.

Flere av intervjupersonene som har røkt, opplever at de blir stigmatisert ut fra den samfunnsforståelsen og de kunnskapene man har om røyking i dag. Tidligere forskning viser også at mange personer med kols opplever å føle seg utenfor i samfunnet der man fokuserer mye på status ved god helse. Personer med kols erfarer ofte at de blir stigmatisert og har lav status (Gysels & Higginson, 2008; Halding et al., 2011; Lindqvist & Hallberg, 2010).

Å ha problemer med pusten fordi man har røkt og har fått kols, kan derfor i overført betydning forstås som uttrykk for *dårlig smak*. Selv om det kommer frem flere årsaker til kols enn sigarettøyking, vil dermed sykdommens lave status opprettholdes.

Bourdieu (1995) sin teori kan derfor sies å bidra til å forstå hvorfor personer med kols opplever en økt sosial tilbaketrekking og har skyldfølelse for å ha røkt. Den sosiale tilbaketrekkingen kan dessuten bli ytterligere forverret ved de synlige tegnene på kols. Pusteproblemene, hosten og slimproduksjonen, i tillegg til endret utseende hos noen, kan i tillegg til å fremstå som kroppslige avvik også fremstå som et tydelig og fremtredende tegn på kols. Det er vanskelig å skjule disse tegnene i offentligheten.

Samtidig forteller intervjupersonene om hvordan sykdommen også viser seg med økt avhengighet til andre og tap av autonomi, noe som også står i motsetning til idealer i samfunnet (Henriksen & Vetlesen, 2006).

De stigma som er forbundet med det å få diagnosen kols, ser ut til å representere en form for skam som viser at intervjupersonene endrer syn på seg selv, noe som også medfører en sårbarhet hos personene. For hvordan oppleves det egentlig å leve med kols i et samfunn med

massiv kampanje mot tobakk og røykevaner, med fokuset på alle de negative helsemessige effektene der kols bevisst blir fremhevet som avskrekkende?

Funnene viser at intervjupersonene erfarer skyldfølelse for å ha røkt og at noen til dels opplever kols som en dom og en straff over tidligere røykeatferd. Dette kan medføre ytterligere følelse av skam hos personer med kols, de hevder å føle seg avskåret fra samfunnet, «gitt opp» (Halding et al., 2011). Dette samsvarer med de funnene som er beskrevet i denne studien, som viser at dagens holdning til tobakk kan medføre skyldfølelse og dårlig samvittighet, og at personer kan oppleve ytterligere isolasjon og mer tilbaketrekking fra samfunnet som følge av dette.

Selv om kols ikke alltid skyldes røyking og at kols kan ha andre årsaker, er holdningen blant folk i dag at røyking er nært knyttet opp mot kols (Halding et al., 2011). Det kan derfor hevdes at kols erfarer som en negativ distinksjon i samfunnet.

Ved å betrakte sigarettøyking som et *habitus*, har personer derfor gjort et kroppslig livsvalg ved å røyke og de kan betraktes i en kategori av lavere klasse enn de som ikke røyker. Flere av intervjupersonene gir også uttrykk for at de røykte i en tid da dette var helt vanlig praksis i deres omgangskrets. At de får vite om helsemessige konsekvenser, men likevel fortsetter å røyke, viser også til røyking som en gjentakende atferd og en innarbeidet praksis. Skamfølelsen ved å ha gjort noe som de visste at de burde avstå fra, blir desto større.

Andre årsaker til kols er arv, miljø og sosioøkonomiske forhold (Gulsvik & Bakke, 2004). Disse mindre kjente årsakene til kols kan dermed også ha sammenheng med *habitus*. Det er motsetninger mellom årsakene til kols og gjeldende samfunnsideal. Forskjellen synliggjør hvordan det er mulig å klassifisere mennesker med kols og hvordan synet på sykdommen kan opprettholdes og normaliseres i dagens samfunn.

På en annen side viser funnene også at blant intervjupersonene som har sluttet å røyke, opplever flere anger over å ha røkt og de plager seg selv med dårlig samvittighet. Deres syn på sigarettøyking har endret seg og de erfarer at sigarettøyking ikke lenger er en sosial akseptabel atferd eller en normal praksis som de identifiserer seg med. Fordi de har sluttet å røyke, erfarer også diagnosen kols som ytterst problematisk. De erfarer å bli kategorisert i en sosial klasse som de ikke selv ønsker å tilhøre. De erfarer at kols er en diagnose som det knytter seg stigma til.

Ifølge Goffman (1986), kan stigmatisering oppstå når mennesker opplever at det er en forskjell mellom en persons forventede sosiale identitet og denne personens faktiske sosiale identitet. På denne måten tildeler stigmaet personer en sosial status som blir dominerende (Goffman, 1986).

Det at flere av intervjupersonene har en motstand mot å akseptere diagnosen kols, kan derfor også ha sammenheng med den nære koblingen til sigarettøyking. Når en praksis som har hatt høy status skifter til lav status, slik som sigarettøyking, vil holdningene og oppfatningene til sigarettøyking endres (Bourdieu et al., 1995). Funnene viser at intervjupersonene erfarer at de gjennom sin sigarettøyking har blitt en byrde for andre mennesker og for samfunnet.

Forståelsen av sigarettøyking som en sosialisert habitus i samfunnet, kan også belyse hvor vanskelig det kan være å slutte å røyke, til tross for at de helsemessige negative konsekvensene med røyking gradvis har fått mer fokus. De nikotinavhengige egenskapene til sigarettøyking gjør det vanskelig å slutte (Helsedirektoratet, 2012). I tillegg kan røyking sees som et sosialisert fenomen og en habitus som man identifiserer seg med. En av intervjupersonene fortalte hvordan hun strevde med å slutte å røyke og hvordan hun skammet seg over dette. Forskning som er gjort, viser at det er mange med diagnostisert kols som ikke slutter å røyke, og årsakene til dette er komplekse (Wilson, Elborn & Fitzsimons, 2011). Flere av intervjupersonene sier at de visste at røyking ikke var bra, men at de ville bestemme selv. De klandrer seg desto mer fordi de fikk kunnskaper om skadevirkningene, men likevel klarte de ikke å slutte å røyke.

Følelser av skam, skyld og mindreverdighet kan dermed skape ubalanse i maktforholdet mellom helsepersonell og pasienter og derfor hindre pasientautonomi. Stigmatisering og følelsen av å tilhøre en lavere sosial klasse kan på denne måten stå i veien for reell pasientautonomi (Halding et al., 2011). Funnene i denne studien viser at intervjupersonene ikke har snakket med helsepersonell om de stigma som de opplever knyttet til det å ha kols. Både erfaringen om stigma og at ikke pasienter har snakket med helsepersonell om dette samsvarer med tidligere studier (Martyn R. Partridge, Dal Negro & Olivieri, 2011).

### 7.2.2 Helsekapital.

Personer med grunnskoleutdanning har tre ganger høyere risiko for å få diagnosen kols enn personer med universitetsutdanning. Dette er selv etter at det er tatt hensyn til røykevaner og yrke (Helsedirektoratet, 2012). Bourdieu (1995) omhandler menneskers ulike grad av økonomiske kapital, kulturkapital og sosial kapital som omsetningsbare i samfunnet. Som en videreføring av dette kan man også snakke om en «helsekapital» eller «sunnhetskapital» (Larsen, 2010b; Shim, 2010). Denne kapital omhandler den investering som gjøres i helse og kropp i dagens samfunn. Å kalle det en kapital vil dermed måtte forklare at også helse/sunnhet kan omsettes i et marked. Både på boligmarkedet, i arbeidsmarkedet og gjennom helseforsikring kan man slik omsette sunnhetskapital, hevder Larsen (2010).

I et slikt perspektiv vil mennesker med kols ha problemer med å passe inn i dette sunnhetsidealet. De underliggende årsakene til at sykdommen kols fordeler seg sosioøkonomisk skjevt er ikke kjent, men forhold gjennom hele livet ser ut til å ha betydning. Momenter i søkelyset er blant annet helsefaktorer som kosthold og aktivitet (Helsedirektoratet, 2012). Teorien om helsekapital kan derfor være med på å identifisere hierarkier innenfor helse. Dette kan også belyse hvorfor kroniske sykdommer med stort pleiebehov har mindre prestisje enn akutte, høyteknologiske sykdommer (Larsen, 2010b). Dette kan eksemplifiseres ved at funnene i studien viser at noen av personene sier at kols har lav status, og en av intervjupersonene forteller at han opplever at kols er nederst på rangstigen.

## 7.3 Erfaringen om å være sårbar og avhengig.

I dette kapitlet vil diskusjonen dreie seg om hvordan personene erfarer at sykdommen har gjort at de er mer avhengige og sårbare. Sorgen over å ikke være den samme er sentral.

### 7.3.1 Sorg knyttet til tapsopplevelser.

Intervjupersonene føler en sorg over å ikke være den samme som de var før. I diskusjonen brukes en vid definisjon av sorg som sier at *”Sorg er reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser”* Sandvik, Eriksen and Bugge (2003) s. 16.

Det handler altså om at personene opplever sorg fordi de har mistet noe betydningsfullt i livene sine. Sorg innebærer store individuelle variasjoner og ulike reaksjonsmønstre (Sandvik et al., 2003). Det er både knyttet til aktiviteter i jobb og fritid, men også til sosiale sammenkomster med venner og familie. Flere av intervjupersonene forteller at de tilhørte et sosialt nettverk som de ikke lenger er en del av. Dette handler også om at de nå ser på seg selv som en annen person i sosiale sammenhenger enn de tidligere var. Tapet av den og det de engang var, både kroppslig og sosialt, er sentralt i personenes liv. Tapet har gått ut over roller som de hadde, og bidrar til en nedgradering av egen anseelse og verdighet. Slike tapsopplevelser hos personer med kols og med andre kroniske sykdommer har også blitt beskrevet i tidligere studier (Seamark et al., 2004; Öhman, Lundman & Söderberg, 2003).

I litteraturen har slike reaksjoner som er sett i sammenheng med gjentakende tap i forbindelse med kronisk sykdom, også blitt referert til som «kronisk sorg» Det innebærer at det er en uoverensstemmelse mellom den virkeligheten som personene erfarer og den virkeligheten som disse personene ønsker å leve i. Denne såkalte kroniske sorgen speiler dermed en pågående tapsopplevelse (Ahlström, 2007). Funnene mine illustrerer også dette ved at personene på grunn av sine stadige opplevelser med tung pust, hoste og slim, hele tiden blir minnet om hvordan det var å leve med en kropp som fungerte.

### 7.3.2 Sårbarhet og avhengighet når noe slutter å fungere.

Kroppsfenomenologien kan forklare hvordan det at kroppen er en hel og integrert del av subjektet først blir tydelig når man har en sykdom. Man blir mer bevisst på armen når man opplever en smerte i den eller man blir bevisst på lungene og pusten når man opplever å ikke få puste. Noe av det samme beskriver Henriksen og Vetlesen (2006) om avhengighet. På samme måten som kroppsfenomenologien kan forklare hvordan kroppslig bevissthet først kommer klart frem når den normale funksjonen ikke er tilstede, kan menneskers naturlige sårbarhet og avhengighet først være fremtredende når noe bryter sammen eller slutter å fungere (Henriksen & Vetlesen, 2006). Det grunnleggende ved mennesker er at vi nettopp er sårbare, trengende og avhengige av andre. Avhengighet og sårbarhet er selve kjernen og noe som definerer hva det vil si å være menneske, hevder Henriksen og Vetlesen (2006).

Intervjupersonene forteller hvordan de reflekterer rundt at forholdet til tidligere kolleger og venner har endret seg. Flere forteller også at de hadde selvstendige og konkrete oppgaver som

de var dyktige til og som gjorde at de kunne hjelpe andre mennesker. For eksempel forteller en om at han var flink til å snekre og fikse ting for andre. Sorgen over å miste denne funksjonen i samfunnet og i tilværelsen blir beskrevet i funnene.

Personers handlinger, preferanser og aktiviteter i livet består dermed av valg som tas i lyset av menneskets iboende sårbarhet og avhengighet. Når livet endrer seg slik at sårbarhet og avhengighet blir mer fremtredende, må man derfor innrette seg og bli tvunget til å ta andre valg omkring egne handlinger og aktiviteter (Henriksen & Vetlesen, 2006).

Dermed kan sorgen over å ikke være den samme forstås som en sorg over å være mer sårbar og avhengig og i mindre grad selvstendig. Det handler også om å bli påminnet om en tilværelse der uavhengighet ikke lenger er en mulighet. Mange av de selvstendige aktivitetene og ferdighetene som personene tidligere hadde gjort i livene sine var med på å definere deres aktive rolle i samfunnet. Når de ikke kan gjøre disse samme aktivitetene som før, strever personene med å finne ny mening i tilværelsen (Öhman et al., 2003).

### 7.3.3 Barrierer mot omsorg.

Funnene i studien viser at stigma knyttet til «det selvforskyldte» ved kols ser ut til å bidra til at personer føler motstand mot å akseptere sykdommen. Dette kan føre til at personer med kols vegrer seg mot å søke hjelp og snakke om sine opplevelser med helsepersonell (Gysels & Higginson, 2008). I denne studien kan dette illustreres ved personen som strever med egne vonde opplevelser omkring røyking samtidig som hun har dårlig samvittighet overfor helsepersonell fordi hun ofte «sprekker». Martinsens (1989) prinsipp om at sykepleiefaget skal rette en spesiell oppmerksomhet mot «de svake» i samfunnet kan forstås slik at sykepleiere har en betydelig og viktig rolle i tilnærmingen til personer som lever med kols. Og at det nettopp er individer som både erfarer stigma, lav selvfølelse og redsel for å dø som bør vies en spesiell forståelsesfull, fagkyndig og medmenneskelig tilnærming.

Det grunnleggende synet om at vi er gjensidig avhengig av hverandre, som Martinsen (1989) forfekter i sin sykepleieteori, har sammenheng med den samfunnskritikken hun ytrer. Martinsen har i sine tidlige arbeider, blant annet i sin magisteravhandling på 1970 tallet, vært inspirert av marxistisk ideologi med tilhørende ideer om et kollektivt samfunn renset for klasse. Men hun vendte seg videre mot Løgstrups fokuseringer på relasjoner og muligheter

(Martinsen, 1997). Hun kritiserer ideologien om et individualistisk samfunn som søker selvrealisering for den enkelte. Menneskesynet i Martinsens teori synes hjertevarmt og rettferdig med universalismeprinsippet som ledende moralsk prinsipp. Motsatt er det individualistiske menneskesynet mer opptatt av uavhengighet, ulikhet og med en mer regelstyrt etikk som moralsk prinsipp. Dette illustreres i flere av Martinsens tekster ved at hun hevder at samfunnets ideologi belønner den selvstendige og selvhjulpne fremfor de svakeste og mest avhengige (Martinsen, 1989, 2000).

Hensikten med å trekke inn Martinsen her er å vise hvordan denne tilnærmingen legger vekt på pasientenes sårbarhet og erfaringer med det som er vanskelig. Dette kan være en motvekt mot hvordan personene opplever samfunnet som dømmende. Dessuten viser funnene at intervjupersonene opplever at å ha kols er skambelagt, og knyttet til det selvforskyldte. Dette viser hvordan de erfarer å bli dømt av et samfunn som fokuserer på individualisme og at alle selv har ansvar for sin egen sykdom. (Halding et al., 2011; Wilson et al., 2011). Denne stigmatiserende holdningen kan hevdes å bli kamuflert i et samfunn som forfekter idealet om at den enkelte selv er *sin egen lykkes smed*.

Martinsen (1989) forfekter et relasjonelt perspektiv i sin forståelse av omsorg. I en slik sammenheng vil sykepleierens omsorg og tilnærmingen til pasienters lidelser være bestemt av forholdet mellom de to. Dette betyr at det ligger en moralsk dimensjon i det mellommenneskelige forholdet, og en anerkjennelse av at forholdet er sårbart fordi pasienten er avhengig av hjelp fra sykepleieren. Ved å følge Bourdieu (1995) sin tilnærming, vil imidlertid sykepleieren også være underlagt tendenser til det som er bestemt av de dominerende maktstrukturer i samfunnet. I en slik forståelse kan dermed helsepersonell ha en tendens til å handle utfra de gjeldende samfunnsprinsipper. Bourdieu (1995) tydeliggjør dermed at omsorg ikke bare kan ses i et mellommenneskelig forhold mellom sykepleier og pasient, men også som en del av et større samfunnssystem, eller en ideologi. På samme måte som omsorgsbegrepet i samfunnet gjenspeiles i helsevesenet, ser man at de stigma og holdninger som er knyttet til kols i samfunnet, er noe personer forteller at de erfarer også hos helsepersonell (Lindqvist & Hallberg, 2010). Funnene i denne studien viser også hvordan noen av intervjupersonene selv tenker at de er en byrde for helsevesenet og at de kan være til byrde for helsepersonell.

Helsepersonell bør derfor ha kunnskap om stigma knyttet til kols, og være åpne for samtaler om dette for å bryte ned de barrierene som finnes. At sykepleie som fag setter fokus på pasienter som har stort behov for helsehjelp, og bidrar til å rette søkelys mot mennesker som lever med kols og andre sykdommer som det knytter seg lav prestisje til, er av betydning. Det er derfor viktig å se hvordan sykepleiefaget kan gi viktige bidrag i å synliggjøre pasienter i et samfunnsperspektiv. Faget kan på denne måten medvirke til å veie opp for hvordan personer med kols og andre kroniske sykdommer er betraktet med lav status i det bestående samfunnet.

#### 7.3.4 Individuell mestring og kjønnsidentitet.

Noen av intervjupersonene forteller om hvordan de tvinger seg selv til det ytterste for å gjøre fysiske prestasjoner og viser en stolthet over at de mestrer konkrete oppgaver i hverdagen. Dette til tross for at de forklarer at disse anstrengelsene medfører at de nesten mister pusten etterpå. Dette viser at personer med kols daglig kjemper i en tilværelse for å gjøre ting som de har gjort før (Jørgensen et al., 2013).

Den enkeltes opplevelse av egen sårbarhet og avhengighet og hvordan denne mestres er avhengig av flere forhold og hva dette fører til er også individuelt. Det kan også være viktig for personer med kols å opprettholde funksjoner som de knytter til sin kjønnsidentitet (Hahn, 1989). Begge mennene i studien erfarer at fordi de ikke kan gjøre konkrete fysiske, tradisjonelt sett maskuline oppgaver, så føler de at de «har mistet seg selv». Behovet Martin har for opprettholdelse av sin mannlige kjønnsidentitet kan illustreres ved at han fortsatt hogger ved og måker oppkjørselen til huset og ikke vil at kona, som ikke har helseplager, skal håndtere dette.

#### 7.3.5 Tapt anseelse fra andre mennesker.

Det ser ut til at sorgen over å ikke være den samme representerer en sorg over det anliggende som er tapt fordi man ikke kan gjøre det mer, eller det man er tvunget til å velge bort på grunn av økt sårbarhet og avhengighet.

Sykdommen kols starter med en bevissthet om pusteproblemer som blir gradvis synligere også for andre. Personene forklarer den gradvise overgangen fra at de forstår at de kanskje må slutte å jobbe til etter hvert å forstå at andre mennesker ser på dem på en annen måte enn før.



Beskrivelser om at personer med kols erfarer tap av frihet er også beskrevet i tidligere studier (Seamark et al., 2004).

Intervjupersonenes egne sårbarhet er også nært knyttet opp mot hvordan de opplever å bli definert av andre. Dette kan hevdes å ha sin bakgrunn i hvordan andre mennesker mangler kunnskaper om de kroppslige konsekvenser av deres sykdom. Foruten den kroppslige begrensingen finnes det også sosiale og samfunnsmessige aspekter som kan se ut til å forsterke følelsen av sorgen over å ikke være den samme. Dette representerer den avhengigheten som personene opplever står i et motsetningsforhold til samfunnets favorisering av de uavhengige og selvstendige som kan ta ansvar for sin egen helse. I tillegg kommer, som tidligere diskutert, den stigmatiserende og negative holdningen til kols som finnes i samfunnet (Gysels & Higginson, 2008; Halding et al., 2011).

De fleste av intervjupersonene erfarer at de er sårbare på grunn av avhengigheten til andre dersom de får en akutt forverring av pusteproblemene. Når intervjupersonene tenker på fremtiden, blir forholdet mellom dem og helsepersonell beskrevet som skjørt. Dette kommer jeg nærmere inn på i begynnelsen av neste kapittel.

#### 7.4 Synet på fremtiden og tanker om døden.

I dette kapittelet vil jeg ta for meg og diskutere de forventningene til fremtiden og tankene om døden som personene fortalte om.

Tidligere studier har vist hvordan personer med kols forteller at helsepersonells kommunikasjon og medmenneskelighet er av stor betydning når de opplever problemer med pusten (Aryal et al., 2013; Coventry et al., 2014; Gardiner et al., 2009; Hall et al., 2010). Funnene i denne studien viser at det er flere av intervjupersonene sier at dersom de havner på sykehus, må de få profesjonell hjelp til å få puste. Dette forholdet oppleves som skjørt og utsatt på grunn av det basale og komplekse hjelpebehovet som intervjupersonene beskriver, særlig knyttet til personenes behov for hjelp med den livsnødvendige pusten. Flere personer erfarer også at det er grunnleggende at de får hjelp av noen som forstår; at de får medmenneskelig kontakt med noen de kan relatere til. De erfarer hvor viktig det er med tilstedeværelse og forståelse og at de må få hjelp til å lindre også den sterke redselen og

panikken de knytter til pusten. De erfarer videre at denne tilnærmingen må tilpasses til det personene har behov for der og da.

Intervjupersonene beskriver situasjoner i fremtiden, der de tenker at de er nødt til å stole på helsepersonell, og at de kan bli fullstendig overlatt til helsepersonell for å puste. Flere studier som ser på erfaringen til pasienter med kols etter innleggelse på sykehus med akutt forverring, viser også til denne sårbarheten i møte mellom pasient og sykepleier. Det pekes spesielt på viktigheten av tillit, samt hvor avgjørende forståelsen av maktbalanse i forholdet mellom pasient og helsepersonell er, når pasienten er totalt avhengig av hjelp for å puste samt hjelp til å stille seg selv (Kvangarsnes, Torheim, Hole & Öhlund, 2013; Lomborg, Bjørn, Dahl & Kirkevold, 2005).

Funnene i studien viser at intervjupersonene har ulike tanker om fremtiden og synet på døden kommer frem på forskjellige måter. Imidlertid viser funnene at flere av intervjupersonene har begrensede kunnskaper om at kols er en alvorlig sykdom med et progredierende forløp. Mangelfulle kunnskaper hos personer med kols er avdekket også i en tidligere studie (Gardiner et al., 2009).

På den ene siden er det noen av intervjupersonene som ikke er klar over at de sannsynligvis vil dø av kols, men snakker om døden i forbindelse med naturlig aldring. På den andre siden har alle intervjupersonene hatt tanker om døden. Flere av intervjupersonene forteller om hvordan de er redde for å dø. De fleste har ikke snakket med andre om denne redselen.

Motsetningene i det intervjupersonene forteller ligger i at på den ene siden sier de at de ikke tenker, eller ikke vil tenke på fremtiden, mens på den andre siden forbereder de seg på å dø. Det er et dilemma at intervjupersonene ikke opplever å ha mottatt informasjon om døden, samtidig som de ofte tenker på døden og er redde for å dø basert på opplevelser med å ikke få puste. Dette samsvarer med at ingen av personene har snakket med helsepersonell om døden, mens en har vært på kurs der dette ble nevnt og i ettertid forsøkt å forholde seg til det å forberede seg på å dø. Også andre studier viser at personer med kols ikke har snakket med helsepersonell om sine bekymringer om døden eller preferanser for videre behandling (Ek & Ternstedt, 2008; Gardiner et al., 2009).

Selv om personene opplever en endret og vanskeligere tilværelse, erfarer de å ville leve videre fordi det er ting i livet som de vil oppleve. Det viser seg at personer med langtkommen kols forteller at de i stor grad setter pris på de nære ting i livet, slik som familie, og at de derfor ønsker å leve videre så lenge som mulig (Ek & Ternestedt, 2008). Det er kanskje derfor ikke det å dø i seg selv som personer med kols er redde for, men snarere det å miste livet.

Samtidig er flere redde for å dø av å ikke få puste, fordi de har følt på denne opplevelsen flere ganger. Dette gjelder også de som i utgangspunktet ikke tror at de kommer til å dø av kols. Dette samsvarer med forskning som er gjort i England som viser at forskningsdeltagere rapporterer at de er redde for dø basert på egne personlige erfaringer med ikke å få puste, og de vet ikke om dette er noe helsepersonell har nok fokus på å avhjelpe, fordi de har heller ikke hatt samtaler om dette med helsepersonell (Gardiner et al., 2009).

#### 7.4.1 Lindring av plager.

Et viktig poeng er altså at intervjupersonene er redde for måten de kan dø av kols på. Flere er redde for å bli kvalt. De gir også uttrykk for motstridende forventninger til om de kan stole på helsepersonells innsats på den ene siden, samtidig som de er usikre på om de vil få hjelp til å lindre følelsen av å bli kvalt ved pusteproblemer. Dette eksemplifiseres ved at flere gjentok utsagnet «..bare jeg ikke blir kvalt...» Selv om håndtering av pusteproblemer i palliativ fase av kols kan synes avansert, finnes det imidlertid flere tilnæringer som kan være angstdempende og som kan håndtere pusteproblemer på en konstruktiv måte. Dette bør personer med kols som er redde for døden, få informasjon og samtale om (Helsedirektoratet, 2012).

Forskning viser at pasienter med lungekreft har større sannsynlighet for å få palliativ pleie og omsorg enn pasienter med kols på tross av at prognose, symptomer og sykdomsutvikling for alvorlig kols kan sammenlignes med alvorlig lungekreft. Pasienter med lungekreft får informasjon om ulike palliative behandlingsmuligheter på et tidligere tidspunkt i større grad enn pasienter med kols får (GOLD, 2015; Knauff et al., 2005). Det kan derfor se ut til at kunnskapen om lindrende behandling først og fremst har vært knyttet, og satt i et system, til kreftdiagnoser, selv om pasienter med kols også opplever smerteproblematikk og pusteproblemer på slutten av livet (GOLD, 2015).

Til tross for fokus på dette de senere år er det fortsatt ikke aksept for at pasienter med kols trenger palliativ oppfølging på lindrende enheter eller der hvor de er i den siste fasen av livet (Helsedirektoratet, 2012). Å implementere en plan for palliativ tilnærming på et tidligere tidspunkt synes derfor å være av betydning. Man kan hevde at å snakke om døden og hvordan man skal behandles på slutten av livet kan virke skremmende på pasienter som kanskje ikke tenker at de skal dø av kols. Men når det viser seg at pasienter er redde for å dø basert på angstfylte opplevelser relatert til pusten, synes det grunnleggende viktig at disse får informasjon om hva man kan gjøre for dette. Det bør derfor tas initiativ til samtaler der pasienters egne erfaringer og eventuelle redsler om fremtiden kommer frem. I likhet med denne studien, har også tidligere studier vist at personer med kols er redde for å bli kvalt til døde (Gardiner et al., 2009; Hall et al., 2010). En palliativ tilnærming er heller ikke begrenset til en terminal fase, men har tvert imot fokus på en tidlig identifisering og en positiv og åpen tilnærming for primært å lindre menneskers symptomer og ubehag (WHO, 2015b). En tidlig tilnærming gir også pasienter i en stabil fase av kols mulighet til å gi uttrykk for redselen for å dø og redselen for å kveles. Slik kan videre plan for aktiv og lindrende behandling planlegges basert på individuelle hensyn (Carling Elofsson & Öhlén, 2004).

Det er bare en av intervjupersonene som sier at hun ikke vil vite så mye om hva som kan komme til å skje i fremtiden. De andre sier at de gjerne ville ha den informasjonen som finnes for å kunne forberede seg. Trolig kan åpenhet og individuell informasjon til pasienter med kols på et tidlig tidspunkt ha positiv betydning for disse pasientene. Det bør også være av stor betydning for pasienter med kols at helsepersonell individuelt følger opp informasjonen med en plan for tilnærming til individuell lindrende og palliativ behandling. Denne må ha fokus på de psykiske behovene, som det å hindre redselen og følelsen av å ikke få puste (Andenæs, 2005a; Bronwyn Long, Bekelman & Make, 2014; Efraimsson, Hillervik & Ehrenberg, 2008).

Det er også viktig å understreke at eldre mennesker med kols representerer en stor pasientgruppe som trenger individualisert helsehjelp. Uansett hvor de befinner seg vil de sannsynligvis være i behov for palliativ pleie og behandling mot slutten av livet (Helsedirektoratet, 2012). Det er dog ikke realistisk at man skal gi spesialisert palliativ omsorg på egne lindrende enheter til alle pasienter med kols. Det synes derfor å være av avgjørende betydning at helsepersonell har kunnskaper om palliasjon i hele helsetjenesten (P. Nortvedt, 2012).

Men det kan også være av stor betydning at pasientene kommer på spesialiserte sykehusavdelinger ved behov, da forskning viser at non-invasiv maskebehandling også kan gi en lindrende effekt til noen pasienter i endestadiet av kols (Helsedirektoratet, 2012; Mas & Masip, 2014). Opplevelser med kvelningsfølelser relatert til pusten, som kan behandles konservativt, kan imidlertid håndteres også i andre deler av helsevesenet (GOLD, 2015). Palliasjon forutsetter å snakke med personer og deres pårørende, lytte til deres håp og frykt for å kunne utvikle hensiktsmessig individuell omsorg (WHO, 2015b). Kunnskapen om palliasjon bør derfor ikke bare være relatert til spesifikke diagnoser og pasientforløp, men også til den enkeltes symptomer og pasientopplevelse. Palliasjon kan derfor være en naturlig og integrert del av hele helsevesenet og av samfunnet for øvrig.

Fra et sykepleiefaglig ståsted er en individbasert tilnærming helt grunnleggende i en humanistisk tradisjon med fokus på omsorg og respekt for pasienter (Martinsen, 1997). Fra et økonomisk og systemfokuseret ståsted kan det imidlertid hevdes at en slik individuell oppfølging for en så stor pasientgruppe som kols er, vil være ressurskrevende på bekostning av andre pasientgrupper. Samtidig er det viktig å understreke at pasienter med kols står for svært mange sykehusinnleggelser (Helsedirektoratet, 2012). Det kan derfor hevdes at godt forbyggende arbeid trolig vil kunne være ressursbesparende ved å redusere forekomsten av innleggelser på sykehus for personer med kols.

Flere av tilnærmingene som blir gjort på systemnivå fokuserer på at pasientene selv skal læres opp til å kunne ta ansvar for egen sykdom. En stor europeisk, kvantitativ studie peker på at individuell oppfølging for å få pasientene til å forstå og gjenkjenne tegn til kols-forverring og selv sette inn tiltak, viser en signifikant reduksjon av sykehusinnleggelser og et forbedret utfall av en kols-forverring (Martyn R. Partridge et al., 2011). «Nasjonale faglige retningslinjer og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av personer med KOLS» (2012) side 16 slår også fast:

*«Helsepersonell skal bidra til at pasienter får kunnskap og forståelse slik at de kan være med på å vurdere symptomutvikling, alvorlighetsgrad og iverksette egenbehandling» (Helsedirektoratet, 2012).*

Nasjonale myndigheter gir her et absolutt krav om dette. Konkret hvordan helsepersonell skal bidra til at pasienter får kunnskap og forståelse om disse tingene står det lite om.

Men den definerte evidensbaserte symptomutvikling, alvorlighetsgrad og muligheten for egenbehandling som pasientene skal få kunnskap og forståelse for, er allerede lagt inn i dokumentet der det står at den skal være «brukerorientert» (Helsedirektoratet, 2012).

Det første skrittet for å sikre en optimal kommunikasjon vil imidlertid være å gå inn i et likeverdig møte ved å være åpen og lyttende til pasienters erfaringer om sin sykdom og sin behandling, samt la pasientene selv fortelle hva som er viktig for dem. Videre må man finne ut av hva pasientene faktisk forstår om sin sykdom og hvilke ressurser pasienten har for å følge opp sykdommen sin selv, slik at man eventuelt kan sette inn individuelle tiltak for å hjelpe den enkelte (Ek & Ternestedt, 2008; Martinsen, 1989; Martyn R. Partridge et al., 2011).

### 7.5 Mellom avhengighet og autonomi.

Det motsetningsfylte forholdet mellom avhengighet og autonomi blir lagt vekt på av intervjupersonene. I dette kapittelet vil det bli diskutert hvordan dette kan vanskeliggjøre avgjørelser om livsforlengende behandling. Begrepet samvalg vil bli diskutert på bakgrunn av at intervjupersonene sier at de ønsker å være med på å bestemme egen behandling.

Teknologisk omsorg og relasjonen med helsepersonell vil også bli diskutert.

Erfaringen av å ha mistet kontrollen over egen kropp preger intervjupersonenes liv. Å være avhengig av andre mennesker er en del av personenes erfaringer med å leve med alvorlig kols. Det kan oppleves som en ekstra byrde å være tvunget til å be om hjelp (Seamark et al., 2004).

*«Å være avhengig av andre i vårt samfunn har også diskriminerende kjennetegn preget av negative holdninger, noe som kan føre til en manglende aksept og anseelse hos andre og en lav selvrespekt hos de personene som er avhengige» (Martinsen, 1989; s.43).*

Dette skrev Kari Martinsen om det vestlige samfunnet i 1989, som fremhevet prinsippet om at mestring er en høyt ansett individuell verdi i samfunnet som står i motsetning til avhengighet.

Siden har samfunnet utviklet seg i en ytterligere individbasert retning og det er i aller høyeste grad det selvgående og selvhjulpne mennesket som fortsatt er idealet (Henriksen & Vetlesen, 2006). Dette samsvarer med hvordan intervjupersonene i studien erfarer at de ikke ønsker å fremtre som svake og avhengige i møte med andre mennesker.

Mange av intervjupersonene forteller at det viktigste i forbindelse med avhengighet er å få profesjonell hjelp med pusten dersom de føler at de ikke får puste. Dette handler igjen om det kroppslige og livsnødvendige behovet for å få puste. Å oppnå autonomi innenfor et slikt perspektiv vil være utfordrende. Omsorgen i denne situasjonen må derfor være rettet mot å ivareta pasienters sterke avhengighetsforhold, og ta hensyn til pasienters faktiske evner til autonomi (Henriksen & Vetlesen, 2006). For eksempel kan dette innebære at pasienten ved mekanisk ventilasjonsbehandling får opplæring i å ta av og på masken selv, slik at hun vet at hun kan ta pauser i maskebehandlingen for å drikke vann, når hun selv ønsker, og ikke er avhengig av sykepleieren. Et annet eksempel er, slik som en av intervjupersonene foreslår, at sykepleieren kommer med beroligende medikamenter i tide, eller legger det klart på nattbordet, så Ivar kan administrere dette selv, så slipper han å mase.

De fleste av personene i studien ønsker å være med å bestemme hva slags behandling de skal ha. Flere personer nevner imidlertid at de kan bli bedre av sin sykdom og at de håper at sykdommen ikke blir verre. Dette kan tyde på at pasientene ikke har fått slik kunnskap eller ikke har forstått den informasjonen de har fått, eller at de har fortrenget den. Eventuelt at de ikke har ønsket å få denne informasjonen. Noen av personene sier imidlertid at de ønsket å vite mer om sykdommen «dersom det er noe mer å vite.» I forbindelse med begrepet samvalg er det en forutsetning at pasientene er informert om de ulike behandlingsoalternativene og kan forstå konsekvensene av den behandlingen som de skal være med på å bestemme (Elwyn et al., 2012; P. Nortvedt, 2012).

#### 7.5.1 Å bestemme over sin egen kropp på slutten av livet?

Funnene viser at personene ønsker å bestemme over sin egen kropp mot slutten av livet. På tross av at de ikke har snakket om dette med helsepersonell, ytrer flere av personene et sterkt ønske om at det er de selv som skal ta avgjørelsen om hvorvidt de skal få velge å dø dersom kroppen ikke lenger fungerer eller at lidelsene er store (Elise refererer til dette som «grønnsak»). Det å bestemme over sin egen kropp så lenge man er samtykkekompetent virker helt grunnleggende for personene i studien. Intervjupersonene gir i liten grad uttrykk for refleksjoner rundt kompleksiteten og paternalismen som de kan stå overfor ved innleggelse på sykehus. Ivar sier endog at det er helt uaktuelt for ham å «havne» på respirator.

P. Nortvedt (2012) viser til at legene, på bakgrunn av norsk lov, i noen tilfeller kan tilsidesette pasientrettighetslovens §4-9 om pasienters rett til å nekte helsehjelp, fordi helsepersonelloven §7 innebærer at nødvendig helsehjelp kan gis selv om pasienten motsetter seg helsehjelpen og selv om pasienten er samtykkekompetent (Helse og omsorgsdepartementet, 2015). Dette kan begrense pasienters autonomi. Pasienters selvbestemmelsesrett som beskrevet i pasientrettighetsloven, kan derfor i praksis bli underordnet legens faglige bestemmelse. Dette kan være problematisk fordi det er kun den enkelte person som vet hvordan det er å leve med sin sykdom. På bakgrunn av personers kroppslige unike erfaringer med sin sykdom; er det ikke da en helt grunnleggende rettighet, dersom man er samtykkekompetent, å selv kunne nekte livsforlengende behandling?

Særlig ved kroniske sykdommer, slik som kols, synes dette relevant. Det er ingen andre enn personene selv som vet hvordan det er å leve med sin sykdom. Det er personen selv som må leve videre med en ytterligere forverret lidelse og kanskje i en døende tilstand dersom man får livsforlengende behandling. Dersom denne sykdommen blir akutt og alvorlig forverret, er det da riktig at leger skal bestemme hvorvidt den enkelte skal motta avansert medisinsk eller kirurgisk behandling fordi de mener at det er en mulighet for at personen kan overleve, selv om konsekvensen er en livsforlengende overvåking av en sterkt svekket kropp?

Et slikt paternalistisk syn kan vanskelig la seg forene med enkeltmenneskets autonomi og den enkeltes kroppslige erfaringsforståelse. Det er tidligere pekt på hvordan personenes kroppslige erfaringer er utgangspunktet for hvordan verden oppfattes og leves.

Studier viser dessuten at leger og sykepleiere i økende grad opplever at det er etisk vanskelig at pasienter med kols hyppig får non-invasiv maskebehandling og invasiv respirator til tross for at de er døende (Halvorsen, 2009). Det kan derfor hevdes at selv om verdien av autonomi og medbestemmelse de senere år har fått større plass som uttrykk for et endret helsevesenet, så finnes det fremdeles sterke paternalistiske holdninger knyttet til behandlingen av kronisk sykdom (P. Nortvedt, 2012).

Det viser seg imidlertid at personer som tidligere har ytret ønske om å nekte livsforlengende behandling ofte ombestemmer seg og at slike preferanser ikke alltid er stabile (P. Nortvedt, 2012). Det kommer fram en tvetydighet i funnene ved at noen av intervjupersonene sier at de ikke vil ha avansert livsforlengende behandling, men samtidig sier de at de også vil leve videre. Det kan derfor tenkes at selv om man på forhånd har ytret ønske om ikke å



gjenopplives, vil dette endres når man virkelig er oppe i en situasjon der man forstår at døden er et reelt alternativ. Og når personer med kols i stadium 3 og 4 får en akutt forverring og blir innlagt på sykehus, representerer dette en livstruende situasjon der de ofte ikke vil være i stand til å ytre sitt ønske (Hall et al., 2010). Et annet poeng er at selv om noen er i stand til å nekte livsforlengende behandling i en akutt fase, er det vanskelig for helsepersonell å bruke tid på å finne ut om dette er et reelt ønske, særlig dersom dette ikke har blitt ytret på et tidligere tidspunkt. Enkelte av intervjupersonene forventet også at leger og sykepleiere måtte ta over og beslutte hva som måtte gjøres i visse situasjoner.

Det er derfor uheldig at intervjupersonene i studien ikke har snakket med helsepersonell om forventninger omkring livsforlengende behandling. En av intervjupersonene har snakket med familien sin og således kan de overbringe hennes ønske dersom hun selv ikke er samtykkekompetent, men i henhold til gjeldende regelverk og vanlig utøvende praksis, er det ikke gitt at dette tas til følge (P. Nortvedt, 2012).

### 7.5.2 Samvalg.

I forståelsen av samvalg må det inngå å møte pasientens behov. For å møte pasientenes behov må man vite noe om hvordan de erfarer sykdommen.

Intervjupersonene sier at de ønsker å være med på å bestemme over sin egen sykdom og de beslutninger som tas. I den forbindelse er det relevant å belyse begrepet samvalg opp mot funnene i studien. Dette fordi samvalg er løftet frem som et verktøy for at pasientene skal være med på å bestemme. Samvalg blir det for tiden undervist om i klinikken ved flere av landets helseforetak (Kunnskapssenteret, 2014). For pasienter med kroniske lidelser hevdes det at fokus på samvalg fører til at pasienter i større grad kan ta styringen over egen sykdom (Fullwood et al., 2013).

Flere av intervjupersonene sier at det er ting som de mestret tidligere, og som de nå er avhengige av andres hjelp til. Samvalg kan derfor brukes som en tilnærming til personenes erfaring med at de ønsker å være med å bestemme over egen kropp. Hvordan kan samvalg bidra til å finne en balansegang mellom avhengighet og autonomi både i akutte situasjoner med pusten og i håndtering av hverdagen?

Samvalg vil være vanskelig i en akutt situasjon fordi beslutning og handling går raskt over i hverandre. Men dersom leger og sykepleiere snakker med pasientene i et tidlig stadium av

deres sykdom, vil de kanskje avdekke manglende kunnskaper og kunne informere om hvilke behandlingsalternativer som finnes. Samvalg betyr ikke at man skal kaste ballen til pasientene slik at de på egenhånd skal ta avgjørelsen om videre behandling. Samvalg er tvert imot en mellommenneskelig prosess som stiller krav til både pasient og helsepersonell. Ideen om balanse og respekt mellom mennesker er helt fundamental og hele poenget er nettopp å benytte seg av både pasienters unike erfaring og helsepersonell sitt faglige og erfaringsmessige utgangspunkt (Elwyn et al., 2012; Fullwood et al., 2013; Legare & Thompson-Leduc, 2014).

Samvalg kan være uttrykk for hvordan profesjonelt helsepersonell kan rette oppmerksomheten mot individuelle behov fordi samvalg innebærer å tilrettelegge for at pasientene tar større kontroll og initiativ i konsultasjoner med helsepersonell (Kunnskapsenteret, 2014).

Samvalg ble i utgangspunktet lansert som et begrep som dreide seg om forholdet mellom lege og pasient (Elwyn et al., 2012; Legare & Thompson-Leduc, 2014), men er siden inkludert til å involvere også sykepleiere og annet helsepersonell (Fullwood et al., 2013; Lode et al., 2012). Dersom man skal bruke dette begrepet også i forhold der sykepleiere deltar i samvalg med pasient og lege, eventuelt også med andre faggrupper, bør sykepleien også være med på å aktivt definere hva som må ligge til grunn for beslutninger.

Samvalg er sentralt for å legge til rette for en felles plattform for definisjoner av problemer, behandlingsmål, og for styring mellom helsepersonell og pasient. Dette skal bringe forbedringer i pasientens tilstand, som i sin tur skal føre til at pasienten får det bedre (Kunnskapsenteret, 2014). Fra en fenomenologisk tilnærming gir det imidlertid ikke mening å skille mellom pasientens tilstand og at pasienten skal ha det bedre. Funnene viser dessuten at personene ikke skiller mellom de kroppslige erfaringene av sykdommen og om de har det bra ellers. Dette viser derfor hvor grunnleggende det er også å legge vekt på den enkelte sitt erfaringsgrunnlag. I Martinsens omsorgsfilosofi har det faglige skjønnnet også en fremtredende rolle. Å sette seg inn i hvordan pasienten opplever sin situasjon og hvordan sykdom og lidelse virker inn på hele menneskets bevissthet i livet betinger nettopp faglig skjønn (Alvsvåg, 2014).

### 7.5.2.1 Kritikk av begrepet samvalg.

Slik jeg ser det, er samvalg utfordrende å forsvare på bakgrunn av funnene i studien og oppgavens teoretiske rammeverk. Jeg vil i det følgende diskutere motsetninger og forutsetninger for forståelsen av samvalg.

Både Martinsen (1993), Merleau-Ponty (2002) og Bourdieu (1995) legger vekt på personers livsverden og ingen av dem forfekter en dualistisk, det vi si *todelt* tilnærming til den menneskelige verden gjennom å skille mellom kropp og bevissthet (Leder, 1990). De legger vekt på betydningen av kroppslig erfaring og at menneskekroppen ikke må tingliggjøres. Det problematiske med samvalg kan imidlertid være at det pasienten forsøker å uttrykke på et gitt tidspunkt, kan representere en tendens, eller en liten del av noe. Et samvalg vil følgelig aldri kunne representere alle aspekter av personenes livsverden. Dette vanskeliggjøres særlig når det er komplekse behandlingsmuligheter som skal tas opp og som krever en beslutning. Det kan for eksempel være beslutningen om hvorvidt man skal starte opp mekanisk ventilasjonsbehandling eller akseptere de kliniske og respirasjonsfysiologiske målingene. Samvalg blir i forskningslitteraturen, referert til noe som uttrykker en strukturert mental prosess (Edwards, Wood, Davies & Edwards, 2012; Elwyn et al., 2012). Slik som begrepet samvalg her uttrykkes, sees avgjørelsen på som et konsept i en intellektuell steg-for-steg prosess. I en slik tilnærming kan det derfor hevdes at kroppen objektiviseres, eller skilles fra bevisstheten. I så måte blir helsepersonells rolle å være en informasjonskanal som strukturerer og tilpasser informasjonen som er nødvendig for å komme frem til en beslutning basert på «fakta». Disse fakta fokuserer mer på konkret kunnskap enn pasientenes erfaring.

På en annen side kan det sies at alle avgjørelser som tas i helsevesenet nødvendigvis må reduseres og gjøres objektive for å kunne ta konkrete valg. Det har dessuten blitt lansert forslag for å gjøre samvalg som hevdes å være basert på en holistisk (helhetlig) tilnærming med vekt også på pasienters erfaringer (Adams & Grieder, 2014).

Et utfordrende aspekt ved samvalg, slik jeg ser det, er at man legger til grunn at avgjørelsen nettopp er tatt i fellesskap mellom pasient og behandler. Det gir uttrykk for en konstruert virkelighet; noe som nødvendigvis ikke representerer hele sannheten - men utgir seg for å gjøre det. Dersom man skal legge vekt på pasienters subjektive kroppslige erfaring kan derfor ikke samvalg være et verktøy for å ta et generelt valg basert på primært et medisinsk og biologisk syn på den enkeltes pasient sin diagnose. I så fall blir samvalg et alibi for allerede

eksisterende praksis. Eksisterende praksis vil si at det først og fremst er legene som tar beslutninger om videre behandling ut fra medisinsk-faglige begrunnelser (P. Nortvedt, 2012).

Her blir imidlertid viktigheten av den relasjonelle siden ved omsorg, og sykepleierens forståelse helt sentral. Sykepleierens forhold til pasienten for å forstå og skape en felles konstruksjon av mening, må synliggjøres inn i en felles beslutning. P. Nortvedts (2012) forutsetninger om pasientautonomi er helt grunnleggende for samvalg fordi det legges konkret vekt på pasientens utgangspunkt. Disse tydeliggjør at pasienten må være beslutningskompetent, informert og ha reelle valgmuligheter, valget må være fritt og pasienten må uttrykke stabile preferanser (P. Nortvedt, 2012). Dette er viktig fordi intervjupersonene i studien sier at de ønsker å være med på å bestemme, men at de ikke har den kompetansen som skal til. P. Nortvedt (2012) fremhever at sykepleieres rolle er å vise til de ulike konsekvensene som beslutninger kan få slik at pasienten selv kan ta valg. I denne forbindelse er det grunnleggende at sykepleieren kjenner pasienten. Å legge frem konsekvenser vil imidlertid forutsette at erfaringsgrunnlaget til pasienten er kjent.

Dersom man skal snakke om reelt samvalg må valgene derfor også basere seg på kunnskap om pasienters kroppslige erfaring med sykdommen, opplevelse av autonomi samt pasienters opplevelse av stigma og diskriminerende holdninger om sin sykdom. På samme måte er Martinsen (1989) sin omsorgsfilosofi som legger vekt på det relasjonelle forholdet mellom pasient og sykepleier, med vektlegging av generalisert gjensidighet, en helt åpenbar forutsetning for samvalg. At vi ikke kun er oss selv, men alltid i relasjon til en annen, er forståelsen Martinsen (1989) vektlegger.

For at omsorgsfilosofi skal ha en plass, må den nettopp legges vekt på, tydeliggjøres og brukes som en tilnærming. Dette må ikke tas for gitt, for omsorgsbegrepet innenfor sykepleie er blitt oppfattet som utydelig, også av nyutdannede sykepleierstudenter (Vågan et al., 2014). Det synes derfor viktig med tilnærminger til samvalg som legger vekt på omsorgen, fordi manglende oppmerksomhet overfor omsorgsverdiene i helsetjenesten kan vise seg innenfor dagens samfunn (Austgard, 2012; P. Nortvedt, 2015; Nåden & Lohne, 2015; Norsk senter for menneskerettigheter, 2014).

Sykepleie kombinerer omsorg for pasientene med naturvitenskap. Omsorgen forutsetter faglig kunnskap og motsatt; det må være en helhet. Dette reflekteres i funnene som viser at personene erfarer at de må få hjelp av noen som både har kunnskap om deres sykdom og som

møter dem som person og tilpasser sin kommunikasjon slik at den er forståelig. Sykepleie forfekter å være et såkalt helhetlig fag (Nortvedt 2012), og kunnskap om sykdomslære og medisinsk utvikling er sentralt. Det er derfor viktig at vektlegging av menneskets eksistens ikke får lav status, på bekostning av fokuset på det naturvitenskapelige innhold. Dersom sykepleiere skal ta del i samvalg i en tverrfaglig gruppe med pasient og lege må derfor det relasjonelle forholdet til pasienten og omsorgen for pasienten være sykepleierens viktigste oppgave.

Avhengighet og autonomi er situasjonsbestemt. Ved akutt og alvorlig sykdomstilstand og behov for raskt livreddende behandling er det vanskelig å ta samvalg og det er vanskelig å ta hensyn til pasienters erfaringsbakgrunn. I en slik situasjon tydeliggjøres imidlertid samspillet mellom mennesker og teknologi som avgjørende for behandlingens utfall. I denne sammenhengen er det viktig også å understreke hvordan helsehjelpens mål må vurderes opp mot pasienttilnærmingens kvaliteter (P. Nortvedt, 2012).

Det er derfor nødvendig at grunnleggende omsorg i ivaretagelsen av pasientene må understrekes og tydeliggjøres innenfor enhver pasienttilnærming. Dette for å bidra til å unngå at samvalg blir dyrket først og fremst som individualistiske og effektive, med mål om primært å få pasienten gjennom et instrumentelt pakkeforløp. Samtidig må omsorgen være relasjonelt tilknyttet til det pasienten har behov for, ha respekt for mottakerens autonomi og pasienten må ikke erfare omsorgen fra helsepersonell som «påtvunget» eller emosjonell (Henriksen & Vetlesen, 2006; Martinsen, 1989). Funnene viser også at intervjupersonene ønsker ulik tilnærming og oppfølging. Å anerkjenne den andre og å oppnå tillit fra pasienten fordi man respekterer det livet og den personen den andre viser seg som, krever også en annen tilnærming enn kun det å legge frem medisinske behandlingsalternativer (Martinsen, 2000).

#### *7.5.2.2 Likeverdige møter*

Funnene i studien viser at personene har ulike erfaringer med helsepersonell og at de husker godt spesielle møter med en spesiell sykepleier eller en spesiell lege. De forteller at de har hatt både positive og negative møter med helsepersonell. På samme måten som Merleau-Ponty er Martinsen opptatt av hvordan sansingen er avhengig av synsvinkelen (Martinsen, 2000; Merleau-Ponty, 2002). Pasienten vil derfor bli oppfattet på forskjellige måter avhengig av hvem som ser. Martinsen (2000) sier at vi kan registrere et annet menneske som et objekt,

dersom øyet ikke er båret av en «seende følelse», men som registrerende. Men gjennom et seende og deltakende øye kan vi se mennesket i sin integritet. Nå man møter personer som man ikke kjenner fra før, vil sansingen på denne måten gjøre at den andre trer frem som både fremmed og vedkommende (Martinsen, 2000). Dette illustreres av hvordan intervjupersonene har ulike erfaringer med helsepersonell og at de har spesielt gode opplevelser når de har blitt sett og møtt for den de er. Motsatt har noen erfaringer der de har blitt registrert som et objekt og en pasient i mengden, for eksempel Elise sin erfaring om at sykepleieren hadde sagt: «kols-pasienter skal ikke ha oksygen.»

En av intervjupersonene i denne studien er klar på at hun ikke vil vite hva som kan komme til å skje. Hun vil at legene skal ta den avgjørelsen de synes er best og hun vil derfor ikke vite alternativene, dersom hun kan slippe. Dette er et utsagn som synliggjør hvordan pasienter har ulike tanker om medbestemmelse. P. Nortvedts (2012) forutsetninger for medbestemmelse synes aktuelt for å belyse dette fordi kols er en kronisk sykdom som ikke kan kureres. Derfor bør man gi pasientene informasjon om hvordan de selv kan påvirke sin egen sykdom. Da har de en sjanse til å være informert før de kommer i en akutt situasjon. Denne informasjonen kan inneholde kunnskap om individuelle tilpasninger av livsstil og konkrete måter å forebygge forverring på (GOLD, 2015). Bare dersom helsepersonell gir denne informasjonen på en måte som blir forstått av pasientene, vil man kunne snakke om at pasientene har en sjanse til å avstå eller delta i et reelt og likeverdig samvalg. Dette er forutsetningen om informasjon som P. Nortvedt (2012) også legger stor vekt på, når det gjelder pasientautonomi. Pasienten kan derfor heller ikke sies å ha gitt fra seg sin autonomi med mindre han forstår rekkevidden av sin avgjørelse.

### *7.5.2.3 Teknologisk omsorg?*

Personene i denne studien forteller at avhengighet er noe som preger deres liv med kols. Flere erfarer at det er essensielt med tekniske hjelpemidler, slik som rullestol, heis og oppladbar strøm til oksygenbeholder, fordi dette kan gjøre personene mer selvhjulpne og fri i hverdagen.

Informasjon og kunnskap, samt tilrettelegging av tekniske hjelpemidler i fremtiden er derfor også noe som kan bidra til å gi pasienter med kols mer autonomi. I Trondheim er det satt i gang tiltak for utprøving av teknologiske hjelpemidler for å gi personer med kols i hjemmebaserte tjenester muligheten til selv å registrere og finne kunnskap (Reitan, 2012). Det

bør tillegges at slike innovasjoner er fremtidsrettede og viktige for å forenkle hverdagen til personer som lever med kols.

Utfordringen er imidlertid dersom man legger til grunn at teknologisk omsorg skal ta over både den praktiske, moralske og den relasjonelle dimensjonen av omsorg. Denne retningen må derfor være en del av den praktisk rettede, og komme i tillegg til kontakten med helsepersonell. I samarbeid med helsepersonell kan hele omsorgsdimensjonen finne sted. Elise forklarer om viktigheten av teknisk utvikling og lang batterikapasitet på strøm til oksygenbeholderen. Dette er et teknisk, praktisk hjelpemiddel for en forenkling i hverdagen som gir henne frihet til å besøke venninnen på hytta. Teknologisk helseutvikling har ofte som mål å fremme en såkalt selvstyring av kroniske tilstander (Lorig & Holman, 2003).

Bakgrunnen for noe av den teknologiske utviklingen er tanken om at gjennom strukturert opplæring skal personer selv kunne utvikle kompetanse til å overvåke og tolke målinger av sin egen sykdom. Dette kan derfor bevisstgjøre personer med kols, og bidra til at de kan være medbestemmende og ta ansvar selv. Bakgrunnen for en slik utvikling er også at mennesker enklere skal kunne gjøre sunne livsstils-valg, og dermed takle tilstanden selv og ta ansvar for å forebygge eller utsette utbrudd av komplikasjoner (Greenhalgh et al., 2013; Lorig & Holman, 2003). Det kan imidlertid hevdes at dette er med på å utvikle et samfunn, slik som Martinsen (1989), advarer mot; som har ytterligere fokus på selvutvikling og autonomi som det ypperste ideal. Et slikt ideal kan bidra til et hierarki i helsevesenet der de «svake» da vil være de som ikke har ressurser, eller ikke klarer å ta ansvar for oppfølgingen av sin egen sykdom.

Den følelsen av skam og dårlig samvittighet som noen av intervjupersonene erfarte, er også påvist å være tilstede i innstillingen til helsepersonell, ved holdningen om at kols er en selvpåført sykdom og dermed skambelagt (Odenrants, Ehnfors & Grobe, 2007). Nettopp derfor er det helt essensielt at sykepleiere og annet helsepersonell møter pasientene der de er, som personer uavhengig av sykdom og sosial status. Dette berører selve verdigrunnlaget for all sykepleie, og det er nettopp dette synet som Martinsen (1989) forfekter i sin omsorgsfilosofi. Et fokus på pasienters autonomi og tekniske hjelpemidler for at pasienter skal bli mer selvhjulpne må derfor ikke føre til innstillingen om at det er deres egen skyld dersom de ikke lykkes i å «selvmonitorere» sitt liv. Det moralske i omsorgen forutsetter derfor at helsepersonell vurderer om teknologien er til nytte eller til skade for pasienten (Henriksen & Vetlesen, 2006).

Det trenger imidlertid ikke å være en motsetning i en teknologisk utvikling med for eksempel iPad, eller telekommunikasjon og sykepleie, så lenge omsorgen for pasientene er grunnlaget. Dette forutsetter at man ser kunnskapsinformasjon som et tilskudd til en praktisk forenkling av hverdagen og som en fremtidsrettet helsehjelp. Teknologi er imidlertid allerede en del av sykepleie og fremtidige innovasjoner bør heller ikke skilles ut som en egen del av helse, men være en del av det som allerede finnes (Obstfelder & Lotherington, 2014). Teknologi kan derfor være en integrert del av sykepleie så lenge dette brukes som en del av samarbeidet med pasienter for at de skal bli mer selvhjulpne. Dette forutsetter at den enkelte pasient selv erfarer dette som et positivt tilskudd til å bli sett og ivaretatt. Personlig autonomi kan derfor være balansert mellom hvordan personene lever sine liv og hvordan personene faktisk ønsker å leve sine liv, innenfor hva som er mulig i deres kontekst (Mars, Kempen, Widdershoven, Janssen & van Eijk, 2008).

#### 7.6 Diskusjon av studiens styrker, svakheter og begrensninger.

Studien har et begrenset utvalg på 5 intervjupersoner. Det er imidlertid ikke antallet i det empiriske materialet som er avgjørende for denne studiens resultater og gyldighet. Det vesentlige er at intervjupersonene i utvalget representerer de særegne erfaringene knyttet til erfaringer med kols, og at funnene har blitt belyst og drøftet (F. Nortvedt, 2008). Disse 5 intervjupersonene er alle inkludert etter å ha blitt fulgt opp på poliklinikk på samme sykehus og de bor innenfor to kommuner. Det kan være lokale forskjeller i Norge som gjør at disse funnene kan fortone seg ulikt andre steder. Imidlertid er personene strategisk utvalgt nettopp for at de ble vurdert godt egnet til å belyse problemstillingen. Flere av funnene samsvarer med empiri fra andre studier både i Skandinavia og i andre vestlige land. De stigmatiserende og skamfulle beskrivelsene som personene i denne studien forteller at de opplever knyttet til kols, er også beskrevet i forskningslitteraturen (Halding et al., 2011; Lindqvist & Hallberg, 2010; Wilson et al., 2011).

På tross av dette finnes det få studier som setter stigma og negative holdningene ved kols inn i en større overordnet samfunnsmessig eller sosiologisk tilnærming for å diskutere sammenhenger. Denne studien diskuterer derfor også en slik tilnærming. Imidlertid er det svakheter med denne tilnærmingen fordi datainnsamlingen ikke hadde fokus på å undersøke



spesielt fenomener som gjaldt sosioøkonomisk bakgrunn eller sosiale erfaringer hos intervjupersonene. Derfor er heller ikke den samfunnsmessige dimensjonen tatt med i forskningsspørsmålene. Det kunne imidlertid vært interessant fra starten å hatt fokus på, i tillegg til kroppsfenomenologi, en Bourdieu-inspirert tilnærming der personenes sosiale forhold også ble undersøkt mer inngående. Det kunne i denne forbindelse også vært aktuelt å intervju helsepersonell for å vektlegge deres holdninger til sykdommen kols, og hvorvidt de bevisst eller ubevisst aksepterer forskjeller i helsevesenet. Dermed kunne man vurdere om helsepersonell betraktet disse ulikhetene som normale.

Å gjøre en åpen og eksplorerende studie har vært utfordrende i den analytiske prosessen fordi det fantes mye forskjellig materiale og dette nødvendigvis måtte reduseres for å gi en helhetlig og oversiktlig fremstilling. Imidlertid er dette noe som kjenner ut en kvalitativ studie. Det var også utfordrende fordi materialet kunne synes å gi flere ulike tolkninger. Men slike variasjoner og ulike tolkningsmuligheter er en fordel og noe man tilstreber ved kvalitative studier (Kvale et al., 2009). Å strukturere analysearbeidet var derfor av avgjørende betydning for å gi studien reliabilitet og validitet. Det kunne tenkes at det hadde blitt mer helhetlig å bare trukket ut et av perspektivene, for eksempel «motstanden mot å akseptere diagnosen kols» og diskutert dette opp mot ulike innfallsvinkler. Da dette ikke ble gjort var det fordi intensjonen var at datasamlingen skulle være utforskende og styre den videre prosessen mer enn motsatt. Da funnene har vist til flere forskjellige vinklinger og ulike perspektiver om erfaringer med å leve med kols, var det fordi det ble viktig å vektlegge det som kom frem. Dette er derfor en styrke ved studien.

Av intervjupersonene var det en som var gift og bodde sammen med kona mens de andre fire var skilt og bodde alene. Det kan imidlertid tenkes at å leve alene med kols er spesielt krevende. En interessant alternativ studie kunne være og sett på ektefellers betydning for personer med kols. Å få med pårørendes refleksjoner og observasjoner av de endringene som intervjupersonene beskriver i livet, kunne også vært interessant.

### 7.7 Studiets kliniske betydning og implikasjoner for videre forskning.

Andel mennesker som nå røyker sigaretter har falt dramatisk. Men til tross for de store negative helsekonsekvensene som sigarettøyking medfører, er det fremdeles ca. 13% som røyker daglig i Norge (Statistisk sentralbyrå [SSB], 2015). Sigarettøyking blir i dag sett på som en stigmatiserende og selvdestruktiv atferd i samfunnet (Halding et al., 2011; Wilson et al., 2011). Det kan derfor også være interessant å gjøre dybdeintervju med personer, som i dag røyker, for å prøve å finne ut om det er andre årsaker enn nikotinavhengighet som gjør at de røyker til tross for de åpenbare helseskadelige konsekvensene som nå er kjent. Tidligere har jeg diskutert hvordan Bourdieu (1995) brukes som tilnærming til å forstå at mennesker kan utvikle en praktisk og kroppslig tendens for å røyke, på grunnlag av sin sosiale gruppes verdier og meningsverden. Dette er imidlertid et utfordrende perspektiv innenfor sykepleie når man skal ta for seg både helseforebyggende arbeid og endringsarbeid.

Medisinsk forskning har stadig gjort fremskritt med viktig kunnskap om årsaker og livsstilsindikatorer som kan føre til ulike sykdommer. Det er imidlertid viktig å fokusere på at dette ikke må føre til en holdning som skaper et klassesdelt helsevesen og et samfunn der de som er flinke og holder seg innenfor anbefalte helseråd har høyere rang og betydning enn de som «velger» noe annet.

Ved å gå i dybden i menneskers erfaringsgrunnlag kan man finne en tilnærming til å komme nærmere personer og forstå hvordan vi kan forebygge sykdom. Forebyggende helsearbeid bør derfor være et viktig fokus for sykepleie innenfor forskning og utøvende fag.

I tillegg bør det rettes fokus på hvordan sykepleiere kan hjelpe pasienter med kols til å håndtere sin sykdom i fremtiden. For å gjøre dette må man forstå pasientenes erfaringer og det må rettes fokus bort fra stigmatisering og selvbebreidelser for at pasientene skal kunne være med på å ta valg omkring videre behandling. Sykepleiere i det kliniske feltet står dessuten i en særstilling fordi de er nærmest de syke. Sykepleieres opplevelser og erfaringer bør derfor være en svært viktig del av den kunnskapsbaserte praksisen som er etablert. Mer forskning om sykepleieres erfaringer med pasienter som har kols er følgelig også påkrevet.

Dersom samvalg skal være et begrep som sykepleie som fag skal kunne identifisere seg med, er det en forutsetning at sykepleieforskning også retter seg mot pasientenes erfaringer i livet de lever.

Ved å legge vekt på personers erfaringer rettes fokus mot menneskenes livssituasjon og ikke bare mot et bestemt sykdomsforløp. Sykepleie som fag og forskingsområde bør således ta ansvar for å definere og uttale seg om nye ord og termer som skal implementeres i helsevesenet. Martinsen (1989) sier at omsorg handler om forholdet mellom to mennesker der begge er avhengige av hverandre og begge mottar og gir. Betingelsen er at de har respekt for hverandre og anerkjenner hverandres behov. Dette kan synes som elementært, men for at omsorg skal ha en sentral plass må den diskuteres og legges vekt på i klinisk praksis. Hvis ikke kan begreper som brukermedvirkning, empowerment, medbestemmelse og samvalg bli misforstått, og tatt til inntekt for en livsfortolkning om at pasientene først og fremst skal klare seg selv og at målet for alle er å oppnå selvrealisering og uavhengighet.

Det gjenstår mye å lære om den kroppslige erfaringen til personer med kols, og mer forskning er påkrevet om dette. Denne kunnskapen kan hjelpe sykepleiere og annet helsepersonell til å støtte personers selvfølelse og fremme pasientnære tilnærminger. Særlig synes det å være behov for mer fenomenologisk forskning knyttet til den subjektive opplevelsen av å ikke få puste. Som Martinsen (1989) la vekt på, foregår sykepleie alltid i en relasjon. Å lindre og hjelpe personer som lider på grunn av sine pusteproblemer, er en grunnleggende sykepleieoppgave.

## 8. AVSLUTNING

Den meningen som personene legger i å leve med kols har sammenheng med den enkeltes forståelse av livet for øvrig. Bare ved å ta pasientens individuelle og særegne erfaringer på alvor, kan man danne en felles forståelse med pasienten om veien videre. Det er derfor relevant å gjøre dybdestudier om sykdomserfaringer for å utvikle en dypere forståelse for hvordan det oppleves å leve med sykdommer.

For at sykepleiefaget skal kunne være med på å drive kunnskapsbaserte intervensjoner i fremtidens helsevesen, synes det viktig å utvikle kunnskap om pasienterfaringer videre. Selv om sykepleie er et praktisk fag som er rettet mot symptomer og sykdomstilstand, har vi også et ansvar for å søke og forstå hvordan personer opplever og erfarer å være syk.

Fenomenologisk forskning kan og bør på denne måten være et viktig bidrag innenfor kunnskapsbasert praksis.

Ikke minst har sykepleiefaget et ansvar for å rette fokus mot de som ikke har mulighet til å ta fullt ansvar for sin egen sykdom og til å hjelpe menneskene som ikke klarer å leve opp til et individualistisk samfunnsideal basert på uavhengighet.

Helsepersonell bør nærme seg pasienter med forståelse for deres erfaringer med kroppslig bevissthet, stigma og autonomi. For å hjelpe personer med kols til å håndtere sin sykdom, trenger de også hjelp til å bevisstgjøre erfaringen av hele sin tilværelse. Dette bør skje i et mellommenneskelig møte med fokus på personers individuelle erfaringer med å leve med kols.

## 9. KILDER

- Adams, N. & Grieder, D. (2014). *Treatment planning for person-centered care: Shared decision making for whole health* (2. utg.). Amsterdam: Elsevier Academic Press.
- Ahlström, G. (2007). Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16(3a), 76-83. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01580.x
- Alvsvåg, H. (2014). Kari Martinsen: Philosophy of caring. I M. R. Alligood (Red.), *Nursing theorists and their work* (s. 147-170 ). St. Louis, Mo.: Elsevier.
- Andenæs, R. (2005a). Psychological characteristics of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 59(6), 427-428. doi:10.1016/j.jpsychores.2005.07.004
- Andenæs, R. (2005b). *Psychological distress, coping, and quality of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)* (Bind no. 343). Oslo: Unipub.
- Aronowitz, R. (2008). Framing disease: An underappreciated mechanism for the social patterning of health. *Social Science & Medicine*, 67(1), 1-9. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.02.017
- Aryal, S., Diaz-Guzman, E. & Mannino, D. M. (2013). COPD and gender differences: An update. *Translational Research: The Journal Of Laboratory And Clinical Medicine*, 162(4), 208-218. doi:10.1016/j.trsl.2013.04.003
- Austgard, K. (2012). Why do we need humanistic knowledge in nursing? [Norwegian]. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 32(3), 9-12.  
Hentet fra  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2011759959&site=ehost-live>
- Baker, D., Williams, M., Parker, R., Gazmararian, J. & Nurss, J. (1999). Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Educ Couns*, 38(1), 33 - 42.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar: Husserls och Merleau-Pontys fenomenologi* (3.utg.). Göteborg: Daidalos.

- Bentsen, S., Henriksen, A., Wentzel-Larsen, T., Hanestad, B. & Wahl, A. (2008). What determines subjective health status in patients with chronic obstructive pulmonary disease: Importance of symptoms in subjective health status of COPD patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 115.
- Borge, C. R., Wahl, A. K. & Moum, T. (2011). Pain and quality of life with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & lung: The journal of critical care*, 40(3), e90-e101. Hentet fra <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0147956310003730?showall=true>
- Bourdieu, P., Østerberg, D., Prieur, A. & Barth, T. (1995). *Distinksjonen: En sosiologisk kritikk av dømmekraften* (Bind nr 9). Oslo: Pax.
- Bronwyn Long, M., Bekelman, D. B. & Make, B. (2014). Improving Quality of Life in Chronic Obstructive Pulmonary Disease by Integrating Palliative Approaches to Dyspnea, Anxiety, and Depression. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(8), 514-520. doi:10.1097/NJH.0000000000000111
- Carling Elofsson, L. & Öhlén, J. (2004). Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Medicine*, 18(7), 611-618. doi:10.1191/0269216304pm922oa
- Coventry, P. A., Dickens, C. & Todd, C. (2014). How does mental–physical multimorbidity express itself in lived time and space? A phenomenological analysis of encounters with depression and chronic physical illness. *Social Science & Medicine*, 118(0), 108-118. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.07.068>
- Edwards, M., Wood, F., Davies, M. & Edwards, A. (2012). The development of health literacy in patients with a long-term health condition: The health literacy pathway model. *BMC Public Health*, 12(1), 130. Hentet 15.03.2015 fra <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/130>
- Efrainsson, E., Hillervik, C. & Ehrenberg, A. (2008). Effects of COPD self-care management education at a nurse-led primary health care clinic. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(2), 178-185. Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=2010020158&site=ehost-live>
- Ek, K. & Ternestedt, B. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: A phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 470-478. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04611.x>

- Elstad, I. (2014). *Sjukepleietenking*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367. doi:10.1007/s11606-012-2077-6
- Fullwood, C., Kennedy, A., Rogers, A., Eden, M., Gardner, C., Protheroe, J. & Reeves, D. (2013). Patients' experiences of shared decision making in primary care practices in the United Kingdom. *Medical Decision Making*, 33(1), 26-36. doi:10.1177/0272989x12464825
- Gardiner, C., Gott, M., Small, N., Payne, S., Seamark, D., Barnes, S., Ruse, C. (2009). Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Patients concerns regarding death and dying. *Palliative Medicine*, 23(8), 691-697.
- Goffman, E. (1986). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster.
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Sugarhood, P., Hinder, S., Procter, R. & Stones, R. (2013). What matters to older people with assisted living needs? A phenomenological analysis of the use and non-use of telehealth and telecare. *Social Science & Medicine*, 93(0), 86-94. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.05.036
- 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
- Gulsvik, A. & Bakke, P. S. (2004). *Lungesykdommer : En basal innføring*. Bergen: Fagbokforl.
- Gysels, M., Bausewein, C. & Higginson, I. J. (2007). Experiences of breathlessness: A systematic review of the qualitative literature. *Palliative & Supportive Care*, 5(03), 281-302. doi:10.1017/S1478951507000454
- Gysels, M. & Higginson, I. J. (2008). Access to Services for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Invisibility of Breathlessness. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(5), 451-460. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.11.008
- Hahn, K. (1989). Sexuality and COPD. *Rehabilitation Nursing*, 14(4), 191-195. Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=1989095041&site=ehost-live>

- Halding, A. G., Heggdal, K. & Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(1), 100-107. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x
- Hall, S., Legault, A. & Côté, J. (2010). Dying means suffocating: Perceptions of people living with severe COPD facing the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(9), 451-457. Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2010855979&site=ehost-live>
- Halvorsen, K. (2009). *The ethics of bedside priorities in intensive care: Value choices and considerations : A qualitative study* (Bind no. 861). Oslo: Unipub.
- Halvorsen, K., Førde, R. & Nortvedt, P. (2008). Professional challenges of bedside rationing in intensive care. *Nursing Ethics*, 15(6), 715-728.
- Halvorsen, K., Førde, R. & Nortvedt, P. (2009). Value choices and considerations when limiting intensive care treatment: A qualitative study. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 53(1), 10-17. doi:10.1111/j.1399-6576.2008.01793.x
- Heffner, J. E. & Highland, K. B. (2003). Chronic obstructive pulmonary disease in geriatric critical care. *Critical Care Clinics*, 19(4), 713-727.
- Helsedirektoratet. (2012). Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging. IS-2029. Hentet fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolging-av-personer-med-kols>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2015). *Lov om helsepersonell m.v.* Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2014). *Lov om pasient- og brukerrettigheter.* Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Henriksen, J.-O. & Vetlesen, A. J. (2006). *Nærhet og distanse: Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Heyse-Moore, L., Beynon, T. & Ross, V. (2000). Does spirometry predict dyspnoea in advanced cancer? *Palliative medicine*, 14(3), 189.
- Johanessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.



- Jørgensen, L. B., Dahl, R., Pedersen, P. U. & Lomborg, K. (2013). Four types of coping with COPD-induced breathlessness in daily living: A grounded theory study. *Journal of Research in Nursing*, 18(6), 520-541. doi:10.1177/1744987112468443
- Knauff, E., Nielsen, E. L., Engelberg, R. A., Patrick, D. L. & Curtis, J. R. (2005). Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with copd\*. *CHEST Journal*, 127(6), 2188-2196. Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1378/chest.127.6.2188>
- Kunnskapssenteret. (2014). Pasienten vil ha et ord med i laget. *Kunnskapssenteret*. Hentet 10.02.2015 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/nyheter/pasient-vil-ha-et-ord-med-i-laget>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 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*, 22(21/22), 3062-3070. doi:10.1111/jocn.12033
- Langer, M. M. (1989). *Merleau-Ponty's Phenomenology of perception: A guide and commentary*. London: Macmillan.
- Larsen, K. (2010). Pierre Bourdieu: Bourdieus relevans i en sundheds- og sygdomsmæssig sammenhæng. I P. Tanggaard Andersen, & H. Timm (Red.), *Sundhedssociologi: En grundbog*. (S. 51-78). København: Reitzel.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Legare, F. & Thompson-Leduc, P. (2014). Twelve myths about shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 96(3), 281.
- Lindgren, S., Storli, S. L. & Wiklund-Gustin, L. (2014). Living in negotiation: Patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 441-451. doi:10.2147/COPD.S60182
- Lindqvist, G. & Hallberg, L. R. M. (2010). Feelings of Guilt due to Self-inflicted Disease. *Journal of Health Psychology*, 15(3), 456-466. doi:10.1177/1359105309353646
- Lode, K., Sjøiland, H. & Gripsrud, B. H. (2012). Ta beslutningen sammen med pasienten. *Sykepleien*, 100, 70-73.
- Lomborg, K., Bjørn, A., Dahl, R. & Kirkevold, M. (2005). Body care experienced by people hospitalized with severe respiratory disease. *Journal of Advanced Nursing*, 50(3), 262-271. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03389.x

- Lorig, K. R. & Holman, H. R. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1. Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=aph&AN=10441573&site=ehost-live>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3.utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Mars, G. M. J., Kempen, G. M., Widdershoven, G. M., Janssen, P. M. & van Eijk, J. M. (2008). Conceptualizing autonomy in the context of chronic physical illness: Relating philosophical theories to social scientific perspectives. *Health (London, England : 1997)*, 12(3), 333. doi:10.1177/1363459308090052
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays*. Oslo: TANO.
- Martinsen, K. (1997). *Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo: TANO.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforl.
- Mas, A. & Masip, J. (2014). Noninvasive ventilation in acute respiratory failure. *International Journal Of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 837-852. doi:10.2147/COPD.S42664
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Norsk legemiddelhåndbok. (2012). *Norsk legemiddelhåndbok. T21.1.2.9 Dyspné*. Hentet fra <http://legemiddelhandboka.no/Terapi/24109?expand=1>
- Norsk senter for menneskerettigheter. (2014). *Menneskerettigheter i norske sykehjem: Temarapport*. Oslo: Norsk senter for menneskerettigheter. Hentet fra <http://www.jus.uio.no/smr/om/nasjonalt-institusjon/publikasjoner/rapporter/docs/mr-sykehjem.pdf>
- Nortvedt, F. (2008). The phenomenological research on embodiment; some empirical and philosophical considerations/Kroppsfenomenologisk forskning--i grenselandet mellom empiri og filosofi.(Short papers). *Nursing Science & Research in the Nordic Countries*, 28(3), 53.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nortvedt, P. (2015). De tause nedprioriteringene. *Sykepleien.no*. Hentet 23.02.2015 fra <https://sykepleien.no/forskning/2015/02/de-tause-nedprioriteringene>

- Nåden, D. & Braute, E. (1992). *Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming i sykepleieforskning*. Oslo: Universitetsforl.
- Nåden, D. & Lohne, V. (2015). Uverdige forhold på norske sykehjem. *Kronikk. Forskning.no*. Hentet 05.05.2015 fra <http://forskning.no/meninger/kronikk/2015/01/uverdige-forhold-pa-norske-sykehjem>
- Obstfelder, A. & Lotherington, A. T. (2014). Sykepleie og teknologi - en komplisert relasjon. *Nordisk sygeplejeforskning*, (04), 309-313.
- Odenrants, S., Ehnfors, M. & Grobe, S. J. (2007). Living with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): Part II. RNs' experience of nursing care for patients with COPD and impaired nutritional status. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 56-63. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00441.x
- Parshall, M. B., Schwartzstein, R., Adams, L., Banzett, R. B., Manning, H., Bourbeau, J., . . . O'Donnell, D. (2012). Update on the Mechanisms, Assessment, and Management of Dyspnea.185. Hentet 04.04.2015 fra <http://www.thoracic.org/statements/resources/other/update-on-mamd.pdf>
- Partridge, M. R. (2003). Patients with COPD: Do we fail them from beginning to end? *Thorax*, 58(5), 373-375. doi:10.1136/thorax.58.5.373
- Partridge, M. R., Dal Negro, R. W. & Olivieri, D. (2011). Understanding patients with asthma and COPD: Insights from a European study. *Primary Care Respiratory Journal: Journal Of The General Practice Airways Group*, 20(3), 315. doi:10.4104/pcrj.2011.00056
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer Health.
- Pooler, A. & Beech, R. (2014). Examining the relationship between anxiety and depression and exacerbations of COPD which result in hospital admission: A systematic review. *International Journal Of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 315-330. doi:10.2147/COPD.S53255
- Reitan, J. (2012). Teknologisk omsorg for KOLS-pasienter. *Dagens medisin*,(19). Hentet 10.05.2015 fra <http://www.dagensmedisin.no/debatt/teknologisk-omsorg-for-kols-pasienter/>
- Ruyter, K. W., Førde, R. & Solbakk, J. H. (2014). *Medisinsk og helsefaglig etikk* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Råheim, M. (2002). Body phenomenology--insight relevant for clinical practice. *Tidsskrift for den Norske lægeforening : Tidsskrift for praktisk medicin, ny række*, 122(25), 2477.
- Sandvik, O., Eriksen, H. & Bugge, K. E. (2003). *Sorg*. Bergen: Fagbokforl.
- Seamark, D. A., Blake, S. D., Seamark, C. J. & Halpin, D. M. G. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): Perceptions of patients and their carers - An interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine*, 18(7), 619-625. doi:10.1191/0269216304pm928oa
- Shim, J. K. (2010). Cultural Health Capital: A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1), 1-15. doi:10.1177/0022146509361185
- Skaar, R., Brodtkorb, K., Skisland, A. S. & Slettebø, Å. (2014). Organisering av helsetjenester til eldre i kommunen - noen etiske utfordringer. *Nordisk sygeplejeforskning*,(04), 267-279.
- Statistisk sentralbyrå (2015). *Røykevaner 2014*. Hentet 10.04.2015 fra <http://www.ssb.no/royk>
- Svenaesus, F. & Nilsen, L. (2005). *Sykdommens mening og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.
- The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (2015). Global Strategy for Diagnosis, Management, and Prevention of COPD. Hentet 10.03.2015 fra <http://www.goldcopd.org/guidelines-global-strategy-for-diagnosis-management.html>
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Vågan, A., Erichsen, T. & Larsen, K. (2014). En mixed methods studie: Sykepleierstudenters syn på kunnskap og læring. *Sykepleien Forskning*, 9(2), 170-181. doi:10.4220/sykepleienf.2014.0087
- World Health Organization. (2015a). Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) Fact sheet N°315. Hentet 05.05.2015 fra <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/en/index.html>
- World Health Organization. (2015b). WHO Definition of palliative care. Hentet 05.05.2015 fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

- Wilson, J. S., Elborn, J. S. & Fitzsimons, D. (2011). It's not worth stopping now: Why do smokers with chronic obstructive pulmonary disease continue to smoke? A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 20(5/6), 819-827. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03319.x
- Öhman, M., Lundman, B. & Söderberg, S. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13(4). doi:10.1177/1049732302250720
- Østerberg, D. (2012). Innledning. I Bokklubben (Red), *Kroppens fenomenologi* (s. V111-XX111) Trondheim: Bokklubben.

## 1. Vedlegg: Svar på fremleggingsvurdering REK

Hei.

Vi viser til innsendt fremleggingsvurdering for ovennevnte prosjekt, mottatt 13.05.2013. Leder av REK sør-øst C har nå vurdert henvendelsen med tilhørende dokumentasjon.

Formålet med prosjektet er å undersøke KOLS-pasienters egen opplevelse av sykdom og fremtidsutsikter. Det er således den enkeltes egne refleksjoner omkring sin situasjon som er grunnlaget for prosjektet, ikke å skaffe til veie ny kunnskap om sykdommen i seg selv.

Prosjektet er dermed ikke fremleggelsespliktig, jf. helseforskningslovens § 4. Prosjektet kan gjennomføres uten REK-godkjenning.

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

Mvh

--

Tor Even Svanes  
seniorrådgiver

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Sør-Øst C

Postboks 1130 Blindern, 0318 Oslo. Tlf: 22 84 55 21

Besøksadresse: Nydalen Allé 37b, Nydalen, 0424 Oslo.

<http://helseforskning.etikkom.no>

## 2. Vedlegg: Tiltråding PVO



Personvernombudet for forskning og kvalitetssikring  
Kompetansesenter for personvern og informasjonssikkerhet  
Oslo universitetssykehus HF

### PERSONVERNOMBUDETS TILTRÅDING

Til: Liv Blom-Stokstad

Kopi:

Fra: Personvernombudet for forskning og kvalitetssikring

Saksbehandler: Stein Vetland

Dato: 15. juli 2013

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger

Saksnummer/ Personvernnummer: 2013/10537

---

#### **Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet "Sykdomsopplevelser hos pasienter med KOLS. En kvalitativ studie"**

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er personvernombudets tilråding av prosjektet.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet, ved oppnevning av personvernombud, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Databehandlingsansvarlig er Vestre Viken ved adm. dir.
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Data lagres på forskningsserver på sykehuset. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av Personvernombudet.
4. Samtykkeskjema etter standard mal må benyttes.
5. Kryssliste som kobler avidentifiserte data med personopplysninger lagres på papir og oppbevares separat på prosjektleders avlåste kontor.



6. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
7. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.
8. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt 1. mai 2014 ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i oversikten over tilrådinger og uttalelser til forskning som Personvernombudet fører for sykehuset. Oversikten er offentlig tilgjengelig.

Lykke til med prosjektet!

Med vennlig hilsen  
for Personvernombudet for forskning og kvalitetssikring

Stein Vetland, personvernrådgiver  
Kompetansesenter for personvern og informasjonssikkerhet  
Stab pasientsikkerhet og kvalitet  
Oslo universitetssykehus HF

Epost: [personvern@oslo-universitetssykehus.no](mailto:personvern@oslo-universitetssykehus.no)  
Web: [www.oslo-universitetssykehus.no/personvern](http://www.oslo-universitetssykehus.no/personvern)



### 3. Vedlegg: Informasjon om studien/samtykke

#### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

##### *«Å leve med KOLS: Erfaringer og forventninger»*

##### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie som søker kunnskap om hvordan pasienter med KOLS erfarer egen sykdom og hva pasientene tenker om tiden fremover med sykdommen. Prosjektet vil være utgangspunktet for en masteroppgave.

##### **Hva innebærer studien?**

Studien innebærer intervju med pasienter med KOLS. Intervjuet vil ta ca en time og det vil bli gjort lydopptak under intervjuet..

##### **Mulige fordeler og ulemper**

Mulige fordeler med deltagelsen er å bidra til økt kunnskap rundt din sykdomsopplevelse. Det er usikkert om studien vil ha noen ulemper for deg som deltager, og det vil være individuelt hvordan pasienter opplever å snakke om sin egen sykdom. Hvis du deltar i studien vil det gjøres ett intervju med deg og jeg kommer gjerne hjem til deg for å gjennomføre intervjuet.

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

Jeg vil transkribere lydopptaket etter intervjuet og lydopptaket vil ikke bli tilgjengelig etterpå. Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Det vil kun være undertegnede som har adgang til personopplysningene dine og jeg har taushetsplikt.

Så langt det er mulig skal det ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når masteroppgaven publiseres.

##### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte masterstudent Liv Blom-Stokstad, tlf 41469343. Studien er godkjent av Personvernombudet og av forskningsavdelingen i Vestre Viken. Veileder for masteroppgaven er Finn Nortvedt ved fakultet for helsefag, Høgskolen i Oslo og Akershus.

Med vennlig hilsen

Liv Blom-Stokstad

**Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg er villig til å delta i studien

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

---

(Signert, rolle i studien, dato)

## 4. Vedlegg: Samtaleguide

Vedlegg nr. 4

### Semistrukturert samtaleguide

1. Jeg vil gjerne at du starter med å fortelle meg om sykdommen din.  
(Hvordan erfarer du å leve med kols?)  
(Er det noe som har endret seg, og hva er det?)
2. Hva tenker du om livet fremover med sykdommen?
3. Hva forventer du å være med på å bestemme, når det gjelder behandlingen av din egen sykdom?
4. Dersom du blir innlagt på sykehuset og får problemer med pusten..  
-hva tenker du om det? Event.  
-har du noen tanker omkring hva slags behandling du selv ønsker?  
(Noen pasienter får ekstra hjelp til å puste, gjennom en maske..vet du noe om det?)