



UiT Norges arktiske universitet

Institutt for helse- og omsorgsfag

«Hvis man ikke veit om noe, har man vel heller ikke tenkt på det, vil jeg tro»

En kvalitativ studie om eldre personers erfaringer med KOLS sykdom

Hege Bruun

Masteroppgave i helsefag

Studieretning aldring og eldreomsorg, mai 2021

Forord

Det nærmer seg innlevering av masteroppgaven, og det er både rart og godt å se slutten på arbeidet. Det har vært en lærerik prosess, og jeg har utvidet min forståelse for og kunnskap om eldre personer med KOLS og deres utfordringer i hverdagen. Jeg er så takknemlig for erfaringene deltakerne i studien bidro med. Tusen takk til dere.

Arbeidet med denne studien har ført til at jeg har snakket med mange fagfolk om KOLS generelt og om eldre personer med KOLS spesielt. Jeg har satt stor pris på disse samtalene, og jeg har lært mye av å høre erfarne fagfolks perspektiv på temaet. Tusen takk for gode samtaler.

Jeg har opplevde stor velvilje i kommunen i forhold til denne studien. Arbeidsgiveren min var også positiv til at jeg dro på samlinger i Tromsø, og jeg fikk fri i eksamensperioder. Tusen takk for det.

Jeg vil også takke min familie, gode venner og kollegaer som har lyttet og diskutert, og ikke minst bidratt med innspill. Tusen takk til dere.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke min veileder Ann Karin Helgesen. Dine gode råd, entusiasme og evne til å motivere har gjort arbeidet lettere og bedre. Tusen takk til deg.

Bø i Vesterålen, april 2021

Hege Bruun

Sammendrag

Bakgrunn: Denne studiens hensikt er å øke kunnskapen om oppfølging av eldre personer med KOLS ved å lære av deres egne erfaringer. KOLS er en økende sykdom, og så mange som 250 000 til 350 000 mennesker i Norge antas å ha KOLS. Det er ulike måter å følge opp eldre personer med KOLS på i kommunene, og faktorer som geografi og økonomi spiller inn på hvilke valg og muligheter som finnes.

Problemstilling: «Hvilke erfaringer har eldre personer med KOLS i forhold til oppfølging av sykdommen?»

Metode: Dette er en kvalitativ studie med en hermeneutisk tilnærming. Fem eldre personer med KOLS er intervjuet ved hjelp av semi-strukturerte individuelle intervju. Den transkriberte teksten er analysert og fortolket ved hjelp av Kirsti Malteruds systematiske tekstkondensering.

Teori: Teoretisk kunnskap om KOLS sykdommen, kommunikasjon, empowerment og helsekompetanse er benyttet, i tillegg til et hermeneutisk perspektiv på hvordan man kan forstå det syke mennesket.

Resultat: Denne studien viser at eldre personer med KOLS opplevde å få lite eller mangelfull informasjon om sykdommen når den ble oppdaget. Mange år etter diagnostisering har de ubesvarte spørsmål angående diagnosen og sykdommen. Resultatene viser at det er stor usikkerhet knyttet til bruk og effekt av inhalasjonsmedisiner. Ved KOLS årskontroll har deltakerne forventninger til at fastlegen skal ta initiativ til oppfølgingen og dele av sin kunnskap. I disse møtene med fastlegen viser resultater at de fleste deltakerne inntar en passiv holdning, og har lite spørsmål og krav. Flere deltakere ønsker å delta på rehabiliteringsopphold, men opplever at det er vanskelig å komme gjennom nåløyet.

Konklusjon: For å kunne møte eldre personers behov for informasjon og økt helsekompetanse er det avgjørende at helsepersonell har oppdatert kunnskap om KOLS sykdommen. Tilgjengeligheten til anerkjent behandling som lungerehabilitering bør være tilstede for alle personer med KOLS uavhengig av geografi og økonomi.

Nøkkelord: Eldre, KOLS, oppfølging, helsekompetanse, kvalitativ, systematisk tekstkondensering.

Abstract

Background: The aim of this study is to gain knowledge on how to follow-up older people with COPD by learning from their own experiences. The number of people with COPD is increasing, and between 250 000 and 350 000 people have the disease in Norway. There are different approaches to following-up older people with COPD in the municipalities. Factors such as geography and economy weigh in as to what possibilities and choices there are.

Thesis: What kind of experience do older people with COPD have in regard to the follow-up of their disease?

Method: This is a qualitative study based on a hermeneutic approach. Five older people were interviewed using a semi-structured individual interview. The transcribed text was analyzed by using Kirsti Malteruds systematic text condensation.

Theory: Theory on COPD, communication, empowerment and health literacy were used, as well as a hermeneutic perspective on how one can understand disease in human beings.

Results: This study shows that older people with COPD experienced a lack of information when diagnosed with COPD. Years later they still have unanswered questions concerning the diagnosis and the disease. The results also show that there is a great degree of uncertainty when it comes to the use and effect of inhalors. For the annual COPD follow-up, the participants expect the general practitioner to take the initiative in the follow-up, and to share their knowledge. Results show that many of the participants in this study remained passive when meeting with the general practitioner, and have few questions or demands. Several of the participants wish to attend a lung rehabilitation facility, but experience that it is hard to get accepted.

Conclusion: In order to meet the information and health literacy needs of older people, health personnel need updated knowledge on COPD. The availability to recognized treatments such as lung rehabilitation seem sparse, and this service should be available to people with COPD regardless of geography and economy.

Keywords: Old age, COPD, follow-up, health literacy, qualitative, systematic text condensation

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	8
1.1	BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	8
1.2	PROBLEMSTILLING OG HENSIKT MED STUDIEN	10
1.3	TIDLIGERE FORSKNING	11
2	TEORI	13
2.1	HVA ER KOLS?	13
2.2	KOLS HOS ELDRE PERSONER	14
2.3	BEHANDLING AV KOLS	15
2.4	KOLS FORVERRING	16
2.5	OM KOMMUNIKASJON I HELSETJENESTEN	17
2.6	EMPOWERMENT	19
2.7	HELSEKOMPETANSE	20
2.8	OM Å FORSTÅ DET SYKE MENNESKET	22
3	METODE	24
3.1	VITENSKAPSTEORETISK PERSPEKTIV	24
3.2	KVALITATIV METODE	25
3.3	REKRUTTERING, UTVALG OG INKLUSJONSKRITERIER	25
3.4	DELTAKERE	26
3.5	INTERVJUGUIDE OG INTERVJUSITUASJONEN	26
3.6	TRANSKRIBERING	27
3.7	ANALYSE	28
3.8	FORSKNINGSETIKK	31
3.9	STUDIENS TROVERDIGHET	32
4	RESULTAT	33
4.1	Å LEVE MED KOLS	33
4.1.1	KRONGLETE VEI TIL DIAGNOSEN	34
4.1.2	OPPMERKSOMME PÅ ENDRING	35

4.1.3	USIKRE PÅ BRUK OG EFFEKT AV INHALASJONSMEDISINER	36
4.1.4	VANSKELIG Å KOMME PÅ REHABILITERING	37
4.2	SYSTEMATISK OPPFØLGING	38
4.2.1	OM INNKALLING TIL KOLS ÅRSKONTROLL	38
4.2.2	KOMMUNIKASJON MED FASTLEGEN PÅ ÅRSKONTROLL	39
4.2.3	FASTLEGEN ER EKSPERTEN	41
5	DISKUSJON	42
5.1	KRONGLETE VEI TIL DIAGNOSEN	42
5.2	OPPMERKSOMME PÅ ENDRING	44
5.3	USIKRE PÅ BRUK OG EFFEKT AV INHALASJONSMEDISINER	45
5.4	VANSKELIG Å KOMME PÅ REHABILITERING	46
5.5	INNKALLING TIL KOLS ÅRSKONTROLL	47
5.6	FASTLEGEN ER EKSPERTEN	48
5.7	METODISKE OVERVEIELSER OG EGEN FORFORSTÅELSE	51
6	AVSLUTNING	53
6.1	KONKLUSJON	53
6.2	IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS OG VIDERE FORSKNING	53
	REFERANSELISTE	55
7	VEDLEGG	58
7.1	VEDLEGG I	59
7.2	VEDLEGG II	63
7.3	VEDLEGG III	64
7.4	VEDLEGG IV	67
	VEDLEGG V	71

1 Innledning

I dette kapitlet vil bakgrunnen for valg av tema introduseres, før problemstilling og hensikten med studien presenteres. Deretter følger tidligere forskning. Studier som generelt omfatter eldre personer med kronisk obstruktiv lungesykdom, KOLS, og som har relevans ut fra problemstillingen, er inkludert.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I den norske befolkningen går en ut fra at så mange som mellom 250 000 til 350 000 mennesker har KOLS i forskjellige alvorlighetsgrader (Gulsvik, 2012). I hovedsak er det eldre personer som har KOLS, men sykdommen forekommer også hos yngre personer. KOLS er en økende sykdom hos eldre (Jarad, 2011). Den vanligste årsaken til sykehusinnleggelse for personer med KOLS er KOLS forverringer (Gulsvik, 2012). For eldre pasienter er det ikke uvanlig at de også har andre, samtidige, alvorlige sykdommer (Jarad, 2011). Hvert år dør omtrent 2000 mennesker med KOLS i Norge (Gulsvik, 2012).

Etter at Samhandlingsreformen trådte i kraft 01.01.12 ble det en merkbar endring i de kommunale helse- og omsorgstjenestene i forhold til når pasienter som hadde vært på sykehus kom tilbake til kommunen (Rommetvedt & Nødland, 2019). Dette skyldes i noen tilfeller at de økonomiske ordningene ble endret ved at døgnprisen på sykehus økte, og at sykehusene kunne kreve betaling fra kommunen på et tidligere tidspunkt etter at pasientene ble vurdert ferdigbehandlet (Rommetvedt & Nødland, 2019). Som sykepleier i kommunehelsetjenesten opplevde jeg i denne perioden at pasienter med oppstartet behandling av KOLS på sykehus ble sendt hjem, og at behandlingen skulle videreføres i kommunen. Denne pasientgruppen skilte seg ut ved at de hadde mange spørsmål angående medisiner og hvordan disse skulle brukes. Dette gjorde at vi ble oppmerksomme på at det var et stort behov for veiledning og informasjon til denne pasientgruppen (Hem & Eide, 2009).

I kommunene er det ulik praksis når det gjelder tilbud til denne pasientgruppen når de er i en stabil fase i sykdommen. Noen personer med KOLS benytter seg av kommunal fysioterapi, andre har faste opphold på rehabiliteringssenter og har egen treningsplan. Andre har ingen faste tiltak de følger. Noen kommuner har etablert Frisklivssentraler eller andre typer mestringscenter som tilbyr veiledning og forskjellige gruppetilbud i kommunen (Tveiten, 2016).

De siste årene har det vært økt fokus på forskjellige typer team i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Flere av disse teamene har eldre, sårbare personer som personer med KOLS kan være i sin målgruppe. Team som har eldre personer med KOLS i målgruppen, og som er representert i Nord Norge, blir presentert her.

Pasientsentrert helsetjenesteteam, PSHT, er etablert i fem områder i Nord Norge. Disse teamene er tverrfaglige og består av fagfolk fra både kommune- og spesialisthelsetjenesten, og er finansiert av begge nivåene. Målgruppen for Pasientsentrert helsetjenesteteam er eldre, skrøpelige pasienter og pasienter med sammensatte og kroniske sykdommer. Hensikten med teamet er å gi helhetlige tjenester til pasienten, samt styrke samhandlingen rundt pasient, både i den enkelte tjeneste og i samarbeid mellom nivåer i tjenesten. Teamet har rettet spesielt fokus på overgangene mellom hjem og sykehus, og mellom sykehus og hjem (Helsedirektoratet, 2021).

Primærhelseteam i fastlegepraksiser er et pilotprosjekt i regi av Helsedirektoratet. Prosjektperioden startet 01.04.18, og varer til 31.03.23. Primærhelseteam består av fastleger, sykepleiere og helsesekretærer. Målgruppe for teamet er pasienter på fastlegens liste som «trenger det mest». Blant annet nevnes skrøpelige eldre, kronikere, pasienter med utfordringer i forhold til rus og psykiatri og pasienter med funksjonsnedsettelse. Hensikten med teamet er å styrke fastlegetjenesten gjennom team arbeid, samt bedre pasientens helse gjennom systematisk oppfølging. I dette prosjektet blir det også prøvd ut to forskjellige finansieringsmodeller, og et mål i prosjektet er å bidra til å utsette behovet for helse- og omsorgstjenester (Helsedirektoratet, 2021).

Strukturert, tverrfaglig oppfølgingsteam er et annet pilotprosjekt i regi av Helsedirektoratet som startet opp 01.09.18 og varer til 31.12.23. Her er teamet mer en arbeidsform som skal innføres i kommunene, og deltakerne er i tillegg til pasient eller bruker fagfolk fra kommune eller spesialisthelsetjenesten, alt etter hva pasient eller brukers behov er. Målgruppen for oppfølgingsteam er uavhengig av diagnose og alder, og henvender seg til alle med store og sammensatte behov. Retten til Individuell plan og koordinator er aktuelt for de som er i målgruppen. Hensikten med teamet er å bidra til strukturerte, helhetlige tjenester og bedre samhandling rundt pasient eller bruker (Helsedirektoratet, 2021).

I kommunen denne studien ble utført i ble det startet opp med systematisk oppfølging av personer med KOLS i 2017. Alle beboere i denne kommunen som var registrert med en

KOLS diagnose ble innkalt til KOLS årskontroll. Årskontrollen består av en spirometri time, utfylling av diverse skjema og deretter time hos fastlegen. I denne kommunen hadde man valgt å benytte en digital løsning, KOLS Kalkulator, utviklet av lungelegene Bernt Aarli og Bjarte Nore i Bergen/Helse Vest. KOLS kalkulator retter seg mot fastleger, og er et digitalt verktøy basert på nasjonale, faglige retningslinjer og GOLD kriteriene (MEDGuidline, 2020).

Valg av tema for denne studien er derfor basert på kunnskapen om at eldre personer med KOLS i mange tilfeller har behov for veiledning og informasjon om sykdommen. Ettersom det er mange ulike måter å møte dette behovet på, var det ønskelig å snakke med de det gjelder, eldre personer med KOLS, om hvilke erfaringer de hadde i forhold til oppfølging av sykdommen.

1.2 Problemstilling og hensikt med studien

Problemstillingen i denne studien ble derfor som følger:

«Hvilke erfaringer har eldre personer med KOLS i forhold til oppfølging av sykdommen?»

For å svare på dette ble det formulert to forskningsspørsmål:

- 1) Hvilke erfaringer har deltakerne om livet med sykdommen?
- 2) På hvilken måte har årskontroll KOLS hatt innvirkning på oppfølgingen av sykdommen?

Denne studiens hensikt er å undersøke hvilke erfaringer eldre personer med KOLS har med oppfølging av sykdommen. Det er ønskelig å bringe denne kunnskapen videre til helsepersonell som arbeider med eldre personer med KOLS.

1.3 Tidligere forskning

For å finne relevant litteratur til denne studien er det søkt på flere databaser som Oria, Pubmed og Cochrane Library. Søkeordene ble på norsk og engelsk: KOLS/COPD +eldre/ old age + hjemmeboende/living at home + forebygge forverring/ prevent exacerbations, + eldre/old age + KOLS/COPD + stigma. Etter at intervjuene var gjennomført ble det også søkt på kommunikasjon/communication +KOLS/COPD og helsekompetanse/health literacy. Disse søkeordene i forskjellige kombinasjoner ga flere tusen treff. Store mengder artikler og retningslinjer er gjennomgått, og ut fra relevans for den aktuelle problemstillingen blir et utvalg gjengitt her. Alle artiklene er fagfellevurdert. Fagfellevurdering eller «peer review» er en kvalitetssikring ved at personer med kompetanse på det aktuelle området har vurdert artikkelen opp mot bestemte kvalitetskriterier (Polit & Beck, 2014). Den tidligere forskningen gjengitt her er fra Storbritannia og Norge.

En kvantitativ studie utført i Storbritannia hadde til hensikt å finne ut mer om hva som skjedde med pasienter med KOLS i dagene før en innleggelse på grunn av KOLS forverring (Stone et al., 2012). 2861 pasienter som hadde vært innlagt på grunn av KOLS forverring deltok ved å svare på et spørreskjema om tiden før innleggelsen. Gjennomsnittsalderen på pasientene var 72 år. Resultatene fra denne studien viste at så mange som 57 % av pasientene som deltok hadde lagt merke til en endring i farge og/eller mengde slim i opptil > 6 dager før innleggelsen. Til tross for at pasientene oppdaget symptomer på KOLS forverring (økt tungpust, økt slimproduksjon, endring i farge på slim og mer hoste), førte ikke denne oppdagelsen til umiddelbare reaksjoner. Studien konkluderer med at en må forberede pasienten bedre på en KOLS forverring – slik at pasienten kan gjenkjenne og behandle forverringer. Pasientene må også vite hvem de skal kontakte ved en forverring.

I en oversiktsartikkel (review article) fra 2011 så Jarad på hvilke faktorer ved KOLS sykdommen som rammet eldre personer spesielt (Jarad, 2011). Han fant at KOLS hos eldre pasienter var en økende sykdom, og at sjansen for flere samtidige sykdommer var høyere hos eldre personer enn hos yngre. Dette førte til hyppigere innleggelser, lengre sykehusopphold og økt re-innleggingsrate. Jarad fant også at risikoen for kognitiv svikt hos eldre samt aldersforandringer i håndleddene førte til at eldre pasienter ikke nyttiggjorde seg inhalasjonsmedisiner på en god måte, noe som igjen førte til dårligere utfall av sykdommen.

Ved Universitetet i Oslo, Institutt for helse og samfunn, har et prosjekt med oppstart i 2017 som mål å sammen med pasienter, forskere, og helsepersonell lage en intervensjon som skal gi gode og gjennomførbare tjenester til KOLS pasienter. Prosjektet er tredelt, og skal først undersøke hvilke utfordringer som finnes i pasientgruppen, finne gode løsninger på utfordringer i et samarbeid mellom pasienter, helsepersonell og forskere og deretter teste intervensjonen i en randomisert studie (C.R. Borge, 2017). En av artiklene fra dette prosjektet viser til et gap mellom helsekompetansen personer med KOLS har behov for og hva helsepersonell faktisk gir av informasjon (C. R. Borge et al., 2021). Resultater fra Borges studie viser at personer med KOLS har behov for oppdatert informasjon om sykdommen og helsepersonell har behov for økt kompetanse om KOLS.

I en kvalitativ studie fra 2010 (Halding, Heggdal & Wahl, 2011) ble det gjennomført intervju med 18 pasienter med KOLS. I resultatene av denne studien kan vi se at anti-røyke politikken som over flere år er ført, i beste mening fra et folkehelseperspektiv, kan ha ført til en større følelse av utenforskap blant pasienter med KOLS. I studien kom det frem at informantene selv spontant tok opp temaer som skyld, skam og røyking. Informantene opplevde skam både fra egen skyldfølelse og fra manglende støtte fra samfunnet, sosiale nettverk og møter med helsepersonell (Halding et al., 2011).

I en kvalitativ studie fra 2017, blir ansvaret pårørende står over når det kommer til akutt forverring blant KOLS pasienter tydeliggjort (Aasbø, Rugkåsa, Solbrække & Werner, 2017). Artikkelen er interessant da den viser hva pårørende sier i forbindelse med akutte forverringer hos eldre personer med KOLS. Pårørende føler selv at hvis de ikke deler sin personlige kjennskap til og forståelse av situasjonen vil helsepersonell muligens overse alvorlighetsgraden i KOLS forverringen.

En kvantitativ studie fra 2009 der data fra Levekårsundersøkelsen i 2002 ble analysert, fant forfatterne at personer med KOLS skårer dårligere på helse, utdanning, arbeid og inntekt enn sammenlignet med andre grupper pasienter med kroniske sykdommer (Hem & Eide, 2009). I denne studien ble pasientene bedt om å vurdere sin egen helse. Eldre personer med KOLS hadde en merkbar lavere skåre enn andre kronikere. Det kom også frem i artikkelen at personer med KOLS har flere sykdommer enn andre kronikere. Det viser seg at også antallet som selv oppgir at de har KOLS er mye lavere enn det utbredelsen av sykdommen tilsier.

2 Teori

I dette kapitlet vil teori som er relevant for studien presenteres. Først følger kunnskap om KOLS sykdom og spesielle forhold ved KOLS hos eldre personer. Deretter beskrives behandlingen av KOLS sykdom før KOLS forverringer forklares. Teoretiske perspektiv på kommunikasjon, empowerment og helsekompetanse blir lagt frem. Til slutt i kapitlet blir møtet mellom pasient og helsepersonell sett fra et hermeneutisk perspektiv.

2.1 Hva er KOLS?

KOLS er en paraplybetegnelse som omfatter både emfysem og kronisk obstruktiv bronkitt (Gulsvik, 2012). Sykdommen gir en betennelsesprosess i lungene som igjen fører til en forsnevring i luftveiene (Hjalmarsen, 2012). Sykdommen viser seg med symptomer som tung pust, økt slimdannelse og hoste. Symptomene på sykdommen er gradvise, og personen tilpasser gjerne aktivitetsnivået ettersom pusten blir tyngre (Gulsvik, 2012). Personen kan derfor ha hatt sykdommen lenge når den blir oppdaget. For å diagnostisere KOLS benytter legen seg av spirometri, en lungefunksjonstest (Bruun Wyller, 2011). Etter spirometri utføres en reversibilitetstest til inhalering av medisin som er bronkieutvidende (Hjalmarsen, 2012). En KOLS diagnose klassifiseres ut fra GOLD (Global Initiative for Obstructive Lung Disease) kriteriene, og har fire alvorlighetsgrader (Bruun Wyller, 2011):

Klasse	FEV1*
I Mild	≥80%
II Moderat	50-80%
III Alvorlig	30-50%
IV Svært alvorlig	< 30%

Tabell s. 356 «Geriatrici en medisinsk lærebok» (Bruun Wyller, 2011).

FEV1 viser til volumet med luft som i det første sekundet pustes ut i en spirometriundersøkelse. En sammenligner med procenter av forventet verdi sett utfra høyde, kjønn og alder (Bruun Wyller, 2011). Det er verdt å merke seg at for eldre personer foreslår en å benytte en justert nedre grense for FEV1 som tar hensyn til pasientens alder. Ettersom GOLD kriteriene ikke gjør dette hevder Bruun Wyller (2011) at en får en overdiagnostisering av KOLS blant eldre pasienter. Eldre får som følge av normale aldringsprosesser nedsatt elastisitet i lungene uten at det betyr en kronisk lungesykdom, og dette må tas med i

betraktningen når eldre pasienter får en KOLS diagnose. KOLS er en kronisk sykdom, og behandlingen vil ikke kunne kurere sykdommen, men lindre symptomer og bidra til økt livskvalitet (Hjalmarsen, 2012).

KOLS sykdom ser en som regel hos personer som har vært, eller fremdeles er eksponert for røyking (Gulsvik, 2012). Denne klare årsakssammenhengen mellom røyking og KOLS har gjort, og gjør fremdeles at mange personer med KOLS kjenner på skyldfølelse og skam over sykdommen (Halding et al., 2011). Røykeslutt i seg selv vil gi en mulighet for symptomlindring, og i noen tilfeller også føre til bedring, selv om sykdommen er kronisk. I motsatt fall vil fortsatt røyking føre til økte plager som tung pust, hoste og slimdannelse (Bruun Wyller, 2011). I tillegg til eksponering av røyk vil eksponering for støv og kjemikalier i forbindelse med arbeid kunne føre til KOLS (Gulsvik, 2012).

2.2 KOLS hos eldre personer

Som ved flere andre sykdommer hos eldre, er det også slik med KOLS at sykdommen ofte ikke viser de samme symptomene som hos yngre personer (Bruun Wyller, 2011). For eldre personer med KOLS vil det si at det ikke er den anstrengelses utløste dyspnéen som nødvendigvis er det første symptomet – hvis den eldre personen er passiv i hverdagen eller har blitt det på grunn av annen sykdom vil en ikke oppdage KOLS før den er kommet så langt at personen blir anstrengt i hvile (Bruun Wyller, 2011). Tegn på KOLS hos eldre kan derfor også være vekttap, tap av muskelmasse, benskjørhet og hoste (Bruun Wyller, 2011). Den kroniske systemiske inflammasjonen, i tillegg til at energiforbruket til pusting er økt, gir vekttap og tap av muskelmasse (Hjalmarsen, 2012).

Aldringsprosessen i lungene fører til nedsatt elastisitet (Bruun Wyller, 2011). Endringer i ribben og bruske på grunn av normal aldring gir stivhet i brystkassen, og lungesykdommer som KOLS vil forsterke aldersforandringene i lungene (Hjalmarsen, 2012). Eldre personer med KOLS har ofte flere samtidige sykdommer (Jarad, 2011), og kan fremstå som sårbare allerede i 60-70 årene (Bruun Wyller, 2011). Med sårbar i denne sammenhengen mener man at personen har en økt risiko, en økt sårbarhet, for å utvikle ytterligere sykdom ved belastning utenom det vanlige (Bruun Wyller, 2011). Flere samtidige sykdommer, komorbiditet, kan føre til at eldre personer med KOLS står på en rekke medikamenter, såkalt polyfarmasi (Bruun Wyller, 2011). Polyfarmasi er ikke det samme som at personen blir overbehandlet (Bruun

Wyller, 2011), men risikoen for uheldige kombinasjoner og bivirkninger øker med antall medikamenter. Hos eldre personer kan medisiner også virke på en annen måte enn hos yngre fordi aldersforandringer påvirker både hvordan medisiner tas opp, brytes ned og hvilken effekt de har (Kirkevold, Brodtkorb & Ranhoff, 2014).

2.3 Behandling av KOLS

Uavhengig av hvilket stadium KOLS sykdommen er i når den blir oppdaget, er det viktig å informere om og oppfordre til røykestopp dersom personen med KOLS røyker (Gulsvik, 2012). Dette er det enkelte tiltaket som har størst betydning for den videre utviklingen av sykdommen (Bruun Wyller, 2011). I forhold til medikamentell behandling er det ingen medisiner som kan kurere sykdommen, men flere medisiner vil kunne lindre symptomer (Bruun Wyller, 2011). I behandlingen av KOLS finner vi bronkieutvidende medisiner og inhalasjonssteroider (Hjalmarsen, 2012). De bronkieutvidende medisinene har som formål å «åpne opp» luftveiene, og finnes i både kortids- og langtidsvirkende preparater, mens inhalasjonssteroidene demper irritasjon og inflammasjon i luftveien (Hjalmarsen, 2012). Mange eldre personer med KOLS bruker slimløsende brusetabletter daglig, og disse anbefales ikke brukt fast, men heller i korte perioder ved behov (Bruun Wyller, 2011). Det er anbefalt at personer med KOLS tar influensavaksine hvert år, mens pneumokokkvaksine skal vurderes ut fra den enkelte persons sykehistorie (Hjalmarsen, 2012).

I behandlingen av personer med KOLS er lungerehabilitering et tiltak som både kan øke funksjonsnivå og bedre overlevelse (Bruun Wyller, 2011). Lungerehabilitering er i følge Hjalmarsen (2012) en metode som kan deles inn i fire trinn. Trinn en begynner med en undersøkelse der aktuell sykehistorie tas opp, og en går gjennom diagnoser og behandling personen har fått tidligere. Deretter utføres det en seks minutters gangtest. Røntgen, blodprøver og spirometri inngår også i dette trinnet. En forståelse av pasientens situasjon kan fås gjennom bruk av livskvalitetsskjema. En gjennomgang av medisiner og bruk av disse ligger også i trinn en. Dette trinnet gjøres før selve rehabiliteringen starter. I trinn to setter lungerehabiliteringsteamet sammen et skreddersydd opplegg i dialog med pasienten. Det er fokus på at målene skal være oppnåelige. I dette trinnet utføres selve rehabiliteringen. Trinn tre er en evaluering halvveis i rehabiliteringsoppholdet. Her ser man om hvordan opptreningen går, og om noe må justeres. Dersom det er indikasjoner på at pasienten er blitt dårligere i løpet av oppholdet eller ikke lengre deltar i treningen vil oppholdet avsluttes på

dette trinnet. Treningsmengden kan også oppjusteres dersom utviklingen har vært positiv. I det siste trinnet gjør rehabiliteringsteamet og pasienten en sluttevaluering basert på nye tester av lungefunksjon og anstrengelsestest. Et individuelt videre opplegg for den enkelte avtales (Hjalmarsen, 2012). Lungerehabilitering anbefales for personer med KOLS med jevne mellomrom livet ut (Hjalmarsen, 2012). Dersom personen med KOLS er motivert for røykeslutt og følger lungerehabiliteringsprogrammet, vil dette programmet kunne føre til økt livskvalitet og forebygge lungesvikt (Hjalmarsen, 2012). Et lungerehabiliteringsopphold varer ofte i fire uker, men det finnes korttidsopphold på fem dager og utvidet opphold på åtte uker. KOLS skole med målrettet undervisning gis individuelt og i grupper på lungerehabiliteringsoppholdet. Hjalmarsen (2012) beskriver en undervisning som går over tolv skoletimer og som legger vekt på å gi deltakerne kunnskap om sykdommen og hvordan en kan forebygge og behandle KOLS og KOLS forverring. I tillegg gis psykososial støtte med tanke på å styrke personen med KOLS sin mestringssevne (Hjalmarsen, 2012).

2.4 KOLS forverring

KOLS forverring defineres som økt tungpust, mer hoste og mer oppspytt med eller uten farge (Gulsvik, 2012). Andre symptomer fra luftveiene som rennende eller tett nese, forkjølelssymptomer og piping fra brystet er også blant tegnene på forverring (Gulsvik, 2012). Ved KOLS forverring vil personen med KOLS ha behov for ytterligere medisiner, avhengig av hva som utløste forverringen og alvorlighetsgraden av forverringen (Gulsvik, 2012).

KOLS forverring hos eldre pasienter med KOLS grad III og IV kan representere en alvorlig trussel mot deres helse. En pasient med KOLS forverring må «*vurderes raskt og følges tett*» (Gulsvik, 2012). Hvor alvorlig en forverring er blir som regel definert av pasientens behov for bruk av tjenester;

- *Ved mild kolsforverring har pasienten behov for å øke inhalasjonsmedisiner og/eller benytte legemidler en vanligvis ikke bruker*
- *Ved moderat kolsforverring har pasienten behov for kontakt eller behandling i kommunehelsetjenesten eller fastlege*
- *Ved alvorlig kolsforverring må pasienten til behandling i spesialisthelsetjenesten eller sykehus (Gulsvik, 2012).*

2.5 Kommunikasjon i helsetjenesten

Når sykdom rammer vil de fleste ha et stort behov for informasjon (Eide & Eide, 2007). For å sikre at pasienter får informasjonen de trenger, uavhengig av utgangspunktet for den enkelte, er denne retten til informasjon lovfestet i Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- & Brukerrettighetsloven, 1999). I Lov om helsepersonell m.v. finner vi at helsepersonell har en plikt til å informere pasient eller pasientens representant (Helsepersonelloven, 1999). I lovverket legges det vekt på pasient og brukers rett til medvirkning, til å få informasjon som er nødvendig, og at informasjonen skal være tilpasset pasient og brukers forutsetninger.

I situasjoner der helsepersonell skal gi informasjon om sykdom, medisin, bivirkninger eller lignende til pasienten er dette hovedsakelig en lineær formidling av informasjon (Eide & Eide, 2007). Helsepersonellet gir informasjonen, pasienten mottar informasjonen. Det er likevel mange momenter som spiller inn i kommunikasjonsprosessen, og det å formidle informasjonen på en god måte krever kompetanse og forberedelser (Eide & Eide, 2007).

Helsepedagogikk er et begrep som omhandler måter helsepersonell kan gi informasjon til pasient eller bruker på, der en anerkjenner pasient eller bruker som en aktiv deltaker i prosessen (Tveiten 2016). Hensikten med helsepedagogikk er å bidra til den enkelte pasient eller brukers mestring av sin livssituasjon ved hjelp av veiledning og styrking av pasient eller brukers egen kompetanse (Tveiten 2016).

I helsefagene finnes det ikke en overordnet teori om kommunikasjon (Eide & Eide, 2007). I møtet mellom mennesker vil alltid noen elementer være uforutsigbare og situasjonsbestemte (Eide & Eide, 2007). Møter mellom pasienter og helsepersonell stiller også andre krav og forventninger til helsepersonells kommunikasjonsevner enn de kravene og forventningene som stilles til en privat samtale (Røkenes, Hanssen & Tolstad, 2012). Informasjonsplikten er et av kravene som stilles til samtalen, og pasienter vil ha en forventning om at helsepersonell har fagkunnskap som de kan videreformidle. I profesjonell, helsefaglig kommunikasjon er det sentralt at kommunikasjonen skal kunne være til hjelp for pasienten, og at kunnskapen som blir formidlet er relevant og kvalitetssikret (Eide & Eide, 2007). En hjelpende informasjonssamtale følger en enkel struktur, men inneholder mange momenter. Eide & Eide (2007) forklarer den hjelpende samtalen som delt inn i tre deler; en begynnelse, en midtdel og en avslutning. I den første delen av samtalen, begynnelsen, legges grunnlaget for hele samtalen. Her bør helsepersonellet presentere seg, vise høflighet, interesse, respekt og

etablere en relasjon. En bør også avklare rammene rundt samtalen og i tilfeller der det er naturlig si noe om varigheten av samtalen (Eide & Eide, 2007). Etter dette trinnet går man over i hjelpesamtalens hoveddel, midtdelen. Her må helsepersonell først oppfordre til at pasienten forklarer sin situasjon og være lyttende, når/hvis pasienten forteller. Helsepersonell bør også forsikre seg om at de har oppfattet pasienten riktig ved å stille spørsmål som kan klargjøre (Eide & Eide, 2007). I denne delen av samtalen skal helsepersonell forsøke å både observere pasientens stemningsleie, tolke signaler og nærme seg en forståelse av pasientens utgangspunkt. Helsepersonell må holde et øye med tiden og følge en struktur i samtalen, slik at hensikten med samtalen, hjelpen, er hensiktsmessig. I denne delen av samtalen skal det også være rom for å videreutvikle relasjonen mellom pasient og helsepersonell. Helsepersonell skal fremstå som komfortabel, trygg, og informere på en tydelig og tilpasset måte. Det er også slik at helsepersonell skal forsikre seg om at pasienten har forstått informasjonen (Eide & Eide, 2007). Til slutt i den hjelpende samtalen bør helsepersonell runde av samtalen etter at innholdet i samtalen er oppsummert og videre avtaler er bekreftet.

I forhold til informasjonsdelen i samtalen mellom pasient og helsepersonell er det flere forhold som må vurderes. For å kunne gi pasient/bruker nødvendig, tilpasset informasjon blir tre hovedoppgaver tydeliggjort (Eide & Eide, 2007). Først må helsepersonell kartlegge hvilken informasjon pasienten har behov for. Det vil si at man må gjøre seg kjent med hva pasienten vet eller kan fra tidligere, og om hva i den nåværende situasjonen for pasienten det er viktig å bidra med informasjon om. I neste punkt blir det beskrevet at helsepersonell må innhente denne kompetansen dersom de ikke har den. Til slutt oppfordres helsepersonell til å informere om det aktuelle gjennom å inkludere pasienten i en dialog (Eide & Eide, 2007).

Når helsepersonell skal informere eldre personer, som i denne studien eldre personer med KOLS, er det også flere hensyn som må tas. Generelt for eldre personer er høyere forekomst av syns- og hørselssvikt (Kirkevold et al., 2014). Dersom den eldre personen har behov for briller eller hørselshjelpemidler som høreapparat eller taleforsterker må disse være med og i bruk under en informasjonssamtale.

Vi vet at eldre personer mer utsatt for kognitiv svikt (Bruun Wyller, 2011). Kognitiv svikt kan skyldes demens, hodeskader eller kan opptre ved et delirium. Felles for pasienter med kognitiv svikt er at kommunikasjonen kan vanskeliggjøres, og dette stiller større krav til helsepersonell som samtalepartner.

2.6 Empowerment

Empowerment blir av Verdens helseorganisasjon definert som:

«en prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører helse, og som prosessen som bidrar til å øke folks kapasitet til å ta valg, og til at valgene transformeres til ønskede handlinger og resultat.» s.27 (Tveiten, 2016).

I Ottawa- charteret ble det foreslått at helsetjenestene skulle inkludere pasient eller bruker på en ny måte; ved å anerkjenne pasient/brukers kompetanse på seg selv (Tveiten, 2016).

Inkluderingen av pasient eller bruker på denne måten skilte seg markant fra den tidligere paternalistiske tenkningen. Den paternalistiske tenkningen ble kjennetegnet av at helsepersonellet visste hva som var best for pasienten på alle måter (Gjengedal & Hanestad, 2001). I den paternalistiske tradisjonen var ikke pasienten i en posisjon der de kunne stille spørsmål, selv om behandlingen absolutt angikk de. Ved at helsepersonell etter Ottawa-charteret skulle gi fra seg makt til pasienten, ble pasienten en mer aktiv part som stilte krav til en samhandling mellom helsepersonell og pasient (Tveiten, 2016). I følge Tveiten (2016) er en god relasjon mellom pasient og helsepersonell en forutsetning for pasientens medvirkning i empowerment prosessen.

For å forstå empowerment begrepet er det også nyttig å forstå hva det motsatte av empowerment er; en opplevelse av å ikke ha kontroll i eget liv, fremmedgjøring og maktesløshet (Tveiten, 2016). I praksis forstår vi da empowerment som en prosess som skal legge til rette for at pasient/bruker skal bli sett, hørt og anerkjent som ekspert på seg selv. For helsepersonell vil det si at de ikke skal gå ut fra at de vet hva som er best for pasienten, og at de skal legge opp til brukermedvirkning, ikke bare som et alternativ, men som en forutsetning (Tveiten, 2016).

I en viktig klargjøring beskriver Tveiten (2016) at selv om makten i forholdet mellom pasient og helsepersonell nå er delt, betyr ikke det at pasienten skal bestemme forhold som går på fag. Helsepersonellet er fremdeles ansvarlig for egen yrkesutøvelse og pasienten skal medvirke i spørsmål der de kan ta valg. Det vil for eksempel si at for en person med KOLS vil vedkommende kunne velge mellom utformingen av inhalasjonsmedisinen dersom preparatet finnes i flere typer. Personen vil ikke kunne velge preparat, da dette valget må tas av legen på bakgrunn av behandlingsretningslinjer. Tankegangen i empowerment prosessen forstår vi som

at pasienten har en klar stemme og kan velge der det er valgmuligheter, men at helsepersonell ikke skal sette til side faglig skjønn for å imøtekomme empowerment prosessen.

Brukermedvirkning er sentralt i empowerment tenkningen (Tveiten 2016). Retten til å medvirke er lovfestet, og en som mottar helse- og/eller omsorgstjenester har rett til å medvirke, og helsetjenestene er pliktige til å legge til rette for brukermedvirkning (Helsedirektoratet, 2017). Både empowerment, brukermedvirkning og helsekompetanse er begrep som er med på å skyve pendelen fra paternalisme mot individualisme. Fra et helsevesen som visste best hva som var det beste for pasienten til «Ingen beslutninger om meg, tas uten meg» (Helse- & omsorgsdepartementet, 2015).

Empowerment som prosess er blitt kritisert fordi den tar utgangspunkt i at pasienten vil, ønsker og kan ta en aktiv part i samhandlingen med helsepersonell (Tveiten, 2016). Dette utgangspunktet er ikke alltid tilfelle, da pasienter kan være for syke til å delta aktivt, de kan være svekket kognitivt eller de kan mangle forutsetninger for å kunne ta gode valg i forhold til egen helse. Dersom personer med KOLS må delta aktivt for å sikre behandling og oppfølging av sykdommen vil dette stille store krav til en pasientgruppe som samlet virker å ha dårlige forutsetninger for å bære dette ansvaret (Hem & Eide, 2009).

2.7 Helsekompetanse

De siste årene har begrepet helsekompetanse blitt mer og mer kjent. Dette norske begrepet ble lansert i 2019 av Helsedirektoratet. Helsedirektoratet benytter begrepet helsekompetanse som en oversettelse av det engelske begrepet «health literacy». Dette begrepet defineres som:

«Helsekompetanse er personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten» (Helse- & omsorgsdepartementet, 2019).

Helse- og omsorgsdepartementet ga i 2019 ut en Strategirapport for 2019-2023, der formålet var å legge til rette for å øke helsekompetansen i befolkningen (Helse- & omsorgsdepartementet, 2019). Denne rapporten var i første omgang myntet på ledere, beslutningstakere og ansatte i helse – og omsorgstjenesten. Det første målet i denne rapporten

var å lansere begrepet helsekompetanse. Rapporten peker på at tilstrekkelig helsekompetanse er en forutsetning for å nå målet om «pasientens helsetjeneste» (Helse- & omsorgsdepartementet, 2019). I pasientens helsetjeneste skal det legges vekt på at pasient/bruker blir tatt med på avgjørelser i større grad enn det som er tilfelle nå. I denne sammenheng er spørsmålet «Hva er viktig for deg?» sentralt (Helse- & omsorgsdepartementet, 2019).

Strategirapporten beskriver tre områder der helsekompetanse kan bidra til å styrke mestringen i ulike livssituasjoner. Det første området er for pasienter og brukere av helse- og omsorgstjenester, det andre området som beskrives er for mennesker som er i fare for å utvikle sykdom og det siste området er for mennesker som er friske, og som skal tilegne seg informasjon for å holde seg frisk (Helse- & omsorgsdepartementet, 2019).

Helsekompetanse blir sett på som viktig på individnivå, for at den enkelte skal ha forutsetning for å gjøre kloke valg i forhold til egen helse. I en større sammenheng ser rapporten på betydningen av økt helsekompetanse i befolkningen i forhold til økonomi. Rapporten viser til en undersøkelse fra Amerika der resultatet av studien viste at dårlig eller lav helsekompetanse kunne føre til økte helseutgifter (Helse- & omsorgsdepartementet, 2019). I rapporten kommer det også frem at måten helsepersonell informere pasienter på kan både styrke og svekke den enkelte pasients helsekompetanse. Det skal derfor legges større vekt på at helsepersonell får opplæring i helsekompetanse, og at en må ta i bruk virkemidler for å øke kunnskap om helsekommunikasjon. Det blir i denne forbindelse nevnt at helsekompetanse skal inn i læreplaner i helse- og sosialfagene (Helse- & omsorgsdepartementet, 2019). I rapporten kommer det frem at Norge ved Helsedirektoratet vil delta i en flernasjonalt kartlegging av befolkningens helsekompetanse.

Del 1 av dette arbeidet er nylig gitt ut i en rapport (Le, Finbråten, Pettersen, Joranger & Guttersrud, 2021). Tilsammen 6000 mennesker deltok i undersøkelsen som ble utført ved hjelp av en metode som benytter Computer-Assisted Telephone Interviewing (Le et al., 2021). De delte helsekompetanse inn i tre nivå, der nivå 3 er høyt nivå, nivå 2 er omtalt som tilstrekkelig, og nivå 1 forstår vi som lavt nivå. Det beskrives at personer som skårer på eller under nivå 1:

«kan mangle sentrale kunnskaper og ferdigheter som er nødvendig for å realisere «pasientens helsetjeneste»» s. 8 (Le et al., 2021).

Rapporten viser videre at hele 33% av befolkningen i Norge skårer på nivå 1 eller under når det gjelder generell helsekompetanse. For personer over 65 år og personer med langvarig sykdom skårer disse i tillegg også lavt på digitale ferdigheter.

Både oppmerksomheten rundt empowerment prosessen og brukermedvirkning må ses i forhold til samfunnsendringer de siste tiårene (Tveiten, 2016). Omfordelingen av makt i relasjonen helsepersonell til pasient/bruker må ikke misforstås med at pasient/bruker også får et økt ansvar for egen sykdom og i ytterste konsekvens egen behandling. Empowerment prosessen har tidligere blitt kritisert for å kreve for mye av pasienten; ikke alle kan eller ønsker å aktivt bidra i spørsmål om egen helse (Tveiten, 2016).

Denne kritikken er like aktuell i forhold til helsekompetanse begrepet. Dersom helsekompetanse blir et kriterium for å bli anerkjent, vil dette kunne bidra til å øke helserelevante forskjeller i samfunnet. Hvis forutsetningene for god helsekompetanse ikke er til stede og helsekompetanse forventes i møtet mellom pasient og helsepersonell vil sårbare grupper kunne bli enda mer utsatt (Le et al., 2021). Tidligere forskning viser at personer med KOLS har stort behov for å øke egen helsekompetanse (C. R. Borge et al., 2021).

2.8 Om å forstå det syke mennesket

KOLS er en kronisk sykdom. Å leve med en kronisk sykdom kan være krevende, både fysisk og psykisk (Kirkevold et al., 2014). Ved å få beskjed om at en er rammet av en kronisk sykdom, vil den enkelte måtte forholde seg til at det vil være sykdom i livet, og i mange tilfeller akseptere at det medfører endringer i livsførselen. For den eldre personen, som kanskje også har flere sykdommer, vil en kronisk sykdom føre til ytterligere begrensninger i livet (Gjengedal & Hanestad, 2001). Når kroppen ikke lengre er frisk blir man konfrontert med egen sårbarhet, og forskning har vist at det å få en kronisk sykdom går negativt ut over selvfølelsen (Gjengedal & Hanestad, 2001). Vi lever i et samfunn der høyt aktivitetsnivå og helse er verdsatt, og opplevelsen av å ikke kunne delta vil også kunne føre til at personen som er syk føler seg satt utenfor både fysisk og psykisk (Gjengedal & Hanestad, 2001). Personer med KOLS vil oppleve sykdommen og mestre denne ut fra svært forskjellige utgangspunkt og med forskjellig utfall. Det er viktig at helsepersonell har en forståelse for hvordan kronisk sykdom rammer, og tar hensyn til dette når de møter personen med KOLS.

Fenomenologi er en filosofisk tradisjon som er opptatt av hvordan mennesker forstår og opplever indre og ytre inntrykk (Malterud, 2017). Heidegger forklarte menneskets tilværelse som «væren-i-verden», der hver enkelt av oss har en forståelse av vår «væren -i-verden» basert på vår bakgrunn og på hvordan vi forholder oss til verden i og rundt oss (Svenaesus & Nilsen, 2005). I forhold til helse og sykdom ses vår «væren-i-verden» i denne sammenhengen på som vår normalttilstand, der vi lever og virker uten sykdom. Når sykdom rammer beskrives dette som at sykdommens symptomer manifesterer seg i kroppen som en endring, en «ny» tilværelse preget av hjemløshet (Svenaesus & Nilsen, 2005).

Ordet hermeneuein kommer fra gresk språk og betyr: å si, å forklare og å oversette (Svenaesus & Nilsen, 2005). Ser vi møtet mellom personen med KOLS og helsepersonell i et hermeneutisk perspektiv er det grunnleggende at vi forstår at disse to forstår verden på forskjellig måte ut fra egen for-forståelse (Røkenes et al., 2012). Vår for-forståelse er preget av våre opplevelser av verden; våre tanker og følelser, vår oppvekst og kultur. Vi kan si at dette er et møte mellom to forståelseshorisonter – personen med KOLS' og helsepersonellens (Svenaesus & Nilsen, 2005). De viser til Gadammers mønster for forståelse der en oppfatter de to forståelseshorisontene som noe som må «bygges bro mellom» (Svenaesus & Nilsen, 2005). En forbindelse mellom de to er nødvendig siden utgangspunktet er så forskjellig, der den ene lever og erfarer sykdommen på kroppen og den andre parten har en avstand, men har samtidig kunnskap den andre ikke har (Svenaesus & Nilsen, 2005).

Forfatterne viser at for å virkelig kunne forstå pasienten kan en ikke bare forholde seg til harde fakta som laboratoriesvar, men man må også forstå den sykes opplevelse av sykdommen. Dersom den syke personens «væren-i-verden» nå er preget av hjemløshet må også disse erfaringene og denne endrede måten å være i den syke kroppen på forstås for å kunne hjelpes. Det er ikke slik at helsepersonell skal lære seg en metode for å tolke den sykes verbale eller non-verbale kommunikasjon, ettersom en da hadde måttet laget en metode for hver pasient, men heller danne en forståelsesstruktur som tar hensyn til en helhetlig forståelse av den syke - både biologien og erfaringene den syke har (Svenaesus & Nilsen, 2005).

3 Metode

I dette kapitlet gjøres det først rede for vitenskapsteoretisk ståsted, der det grunnleggende i hermeneutikken blir forklart. Deretter vil det bli en detaljert beskrivelse av metoden som er valgt for denne studien, med en gjennomgang av de forskjellige trinnene i prosessen med å innhente og bearbeide data. I analysedelen vil de ulike stegene i Kirsti Malteruds strukturerte tekstkondensering forklares, og det vil også bli vist et tekstutdrag fra analysen for å belyse prosessen (Malterud, 2017). Forskningsetiske hensyn blir deretter lagt frem. Kapitlet avsluttes med et avsnitt om studiens troverdighet.

3.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv

Tilnærmingen til denne studien er fra et hermeneutisk perspektiv. Hermeneutikken er læren om fortolkning og kan deles inn i to hovedtradisjoner; den tradisjonelle og den filosofiske (Thornquist, 2003). Den tradisjonelle hermeneutikken, som ble utvidet på 1900-tallet, var metodeorientert, og hadde som mål å komme frem til en riktig tolkning av dokumenter og tekster. En tok utgangspunkt i teksten og forsøkte også å gjenskape konteksten som den skrevne teksten var formet i. Den filosofiske hermeneutikken ble lansert i det 20 århundre (Thornquist, 2003). I hermeneutikken er begrepet forforståelse sentralt – erkjennelsen om at vi ikke stiller «med blanke ark» når vi står overfor et fenomen eller tema som skal fortolkes. Våre erfaringer, kontekst og kunnskap er med på å legge føringer for hva vi ser (Thornquist, 2003).

I den hermeneutiske tradisjonen benytter en seg av *den hermeneutiske sirkel* ved tolkning av tekst (Malterud, 2017). Dette begrepet viser mer til en spiral enn en sirkel, og viser til et grunnleggende prinsipp i hermeneutikken (Thornquist, 2003). Den hermeneutiske sirkel beskriver hvordan fortolkningen skjer i en veksling mellom deler og helhet. For å kunne få en dypere forståelse av en enhet må en også forstå hvilken større del denne inngår i, og for å forstå den større delen må en også forstå bestanddelene av denne. Med andre ord må man forstå enhetene i seg selv for å kunne forstå helheten, og helheten basert på enhetene (Malterud, 2017). Hver gang man kommer til en forståelse av en del påvirker det både vår oppfatning av den enkelte del, men også av helheten (Thornquist, 2003). Ved å etterspørre eldres erfaringer gjennom intervju, forholder denne studien seg til erfaringer uttrykt i tekst. Tolkningen av disse tekstene, ved å benytte den hermeneutiske spiral, vil gi oss muligheten til å komme frem til en dypere forståelse av erfaringene som blir tolket.

3.2 Kvalitativ metode

I denne studien er det valgt en kvalitativ metode som utgangspunkt for studien. Kvalitative metoder er egnet når en skal belyse, analysere eller fortolke menneskelige uttrykk (Malterud, 2017). Kvalitative metoder søker å forstå disse uttrykkene på en slik måte at ny kunnskap kan komme ut av det (Malterud, 2017). I denne studien søker problemstillingen å forstå eldres erfaringer med oppfølging av KOLS sykdom. Problemstillingen utdypes i to forskningsspørsmål som skal bidra til å besvare problemstillingen. Strategien for å innhente informasjon om problemstillingen ble semistrukturerte individualintervju (Malterud, 2017). Et kvalitativt intervju som blir brukt i forskning har som formål å få frem nyanser fra informantens opplevelse av sin situasjon (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.3 Rekruttering, utvalg og inklusjonskriterier

For å få tillatelse til å få tilgang til feltet ble det sendt en forespørsel om å få rekruttere deltakere til studien til Helse- og omsorgssjef i den aktuelle kommunen, som også videresendte forespørselen til legekantor som utførte KOLS årskontroll og til kommuneoverlege. I retur kom det positivt svar fra alle, samt tilbud om hjelp til å rekruttere informanter. Utvalget av deltakere var personer som var registrert med en KOLS diagnose i System X, og som oppfylte inklusjonskriteriene. Inklusjonskriterier til studien var som følger:

- **Deltakerne må være over 70 år**
- **Ikke ha en demens diagnose eller kognitiv svikt**
- **Bo hjemme eller i omsorgsbolig**
- **Ha KOLS grad III eller IV ***
- **Ha deltatt på to KOLS årskontroller**
- **Ha hatt minimum en forverring av KOLS sykdommen de siste fem årene**

*Se tabell ang FEV1 s.13

I første omgang ble det laget til sammen ti ferdige «informasjonspakker» som inneholdt informasjon om studien og ferdigfrankerte og adresserte svarkonvolutter (vedlegg I) Disse ble gitt til sykepleier ved legekantoret som har ansvaret for innkalling til KOLS årskontroll. Det ble også gjennomført en samtale mellom sykepleieren og student, slik at sykepleieren fikk

tilstrekkelig informasjon om studien. I løpet av høsten ble det delt ut fire informasjonspakker etterhvert som aktuelle deltakere møtte på kontroll. En av disse samtykket til deltakelse i studien. Sykepleier ga tilbakemelding om at det var vanskelig å finne deltakere som oppfylte alle inklusjonskriteriene, og på grunn av dette ble punktet om at deltakerne må «ha hatt minimum en forverring av KOLS sykdommen de siste fem årene» fjernet. Etter to måneder uten nye deltakere måtte andre muligheter for å rekruttere deltakere vurderes. Dette førte til en samtale mellom kommuneoverlege og student. Kommuneoverlegen foreslo at fastlegene også kunne informere om studien, og dette førte til at tre fastleger rekrutterte tilsammen tolv nye deltakere. Alle fastlegene rekrutterte deltakere av begge kjønn. Disse ble kontaktet, i tilfeldig rekkefølge, og de fire første som samtykket til studien, etter «førstemann til mølla» prinsippet, ble med. De resterende interesserte personene fikk beskjed via telefon om at tilstrekkelig mange deltakere var rekruttert. Fastlegene er ikke kjent med hvilke fem deltakere som faktisk ble med i studien.

3.4 Deltakere

Av de fem personene som deltok i studien var både menn og kvinner representert. Alle var mellom 70 og 85 år og har en KOLS diagnose. Alle deltakerne har deltatt på minimum to KOLS årskontroller. Ettersom studien ble utført i en liten kommune vil det ikke gis en beskrivelse av hver enkelt deltaker. På grunn av de lokale forholdene er dette nødvendig for å kunne ivareta anonymiteten til alle deltakerne.

3.5 Intervjuguide og intervjusituasjonen

Før intervjuene ble gjennomført var det utarbeidet en intervjuguide (Malterud, 2017). Denne besto av flere spørsmål (vedlegg II) som kunne bidra til å belyse den aktuelle problemstillingen. Intervjuguiden var skrevet som en huskeliste, ikke som et oppsett som skulle følges slavisk (Malterud). For å øve både på intervjusituasjonen og på intervjuguiden, ble det gjennomført et pilotintervju med en kollega som arbeider i hjemmetjenesten, og som har lang erfaring med å arbeide med personer med KOLS. Etter pilotintervjuet ble ordlyden på noen av spørsmålene endret, da deltakerne i pilotintervjuet opplevde at spørsmålene var skrevet på en måte som ikke føltes naturlig når de skulle stilles muntlig. Etter to intervju (pilotintervjuet og første deltakerintervju) ble det gjort en endring på hvor i intervjuguiden intervjuet startet, da den opprinnelige starten på intervjuguiden hadde spørsmål om nåværende

og tidligere helse. Etter to intervju virket det vanskelig å komme i gang på en god måte med disse spørsmålene, mens en så at spørsmålet «Når oppdaget du at du hadde KOLS?» ga detaljerte svar og var et godt spørsmål å følge opp.

Ved første kontakt med deltakerne, på telefon, ble det spurt om de ønsket å bli intervjuet hjemme hos seg selv eller på et kontor ved kommunens helse- og omsorgssenter. To av deltakerne valgte å bli intervjuet i hjemmet, mens tre deltakere ønsket å komme inn til kontoret.

For deltakerne som ønsket å komme til helse- og omsorgssenteret for intervju ble det sørget for at kontoret var merket «opptatt», telefon var slått på lydløs og forholdene for å snakke uforstyrret sammen var tilstede. For intervjuene gjort i hjemmet var slike hensyn vanskelige å styre, og i noen av disse intervjuene oppsto det forstyrrelser underveis som gjorde at en måtte stoppe opp og ta en pause. Ved intervjuene på kontoret ble sittegruppe brukt, for å gi en ramme tilpasset samtale, og som et forsøk på å utjevne asymmetri mellom intervjuer og deltaker (Kvale & Brinkmann, 2015). I hjemmene satt vi i stua, ved salongbordet. Både på kontoret og i hjemmene drakk vi kaffe sammen og snakket en stund før lydopptaker ble slått på, og vi snakket også sammen etter at lydbåndet ble slått av. Intervjuene varte fra 40 minutter til 70 minutter.

3.6 Transkribering

Transkribering er omgjøring av intervjuene mellom deltaker og student fra muntlig tale til tekst (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne studien ble alle intervjuene transkribert av student, og denne prosessen startet like etter at hvert intervju var gjennomført (Malterud, 2017). Intervjuene ble transkribert til bokmål. Endringene som ble gjort var kun på småord. Et eksempel på dette var måten deltakerne refererte til seg selv ved bruk av bokstaven «æ» i deres dialekt som ble skrevet om til «jeg» eller «meg» i transkriberingen. Dialektordene deltakerne brukte ble beholdt – ord som «sort» ble ikke omskrevet til «type», eller «heppen» til «ivrig» selv om teksten ble skrevet ut på bokmål:

«Ja, og til å begynne med hadde jeg en annen sort, og så ble det forandret til denne (viser inhalator)» Deltaker 5

«Ja, det er det. Det er derfor at jeg ikke er så heppen på det. Når du ikke vet virkningen av det og om du blir bedre, eller om du kan få et bedre liv av det eller sånn». Deltaker 4

Lyder, som eh, ah, ble notert. Pauser ble kun beskrevet i den transkriberte teksten dersom de var av lengre varighet. I de tilfellene der deltakerne hadde brukt stedsnavn eller egennavn ble disse ikke skrevet ut i den transkriberte teksten, det ble heller skrevet (stedsnavn) eller (navn på person). Etter at alle intervjuene var transkribert ble lydfilene slettet.

3.7 Analyse

For å analysere det innsamlede datamaterialet ble Kirsti Malteruds (2017) Systematiske tekstkondensering (STC) benyttet som metode. Metoden består av fire trinn som til sammen sørger for at en får en systematisk og grundig gjennomgang av det innsamlede stoffet.

I trinn 1 ble alle intervjuene lest gjennom fra A til Å mens stikkord og mulige temaer ble notert og understreket. Etter at et helhetsinntrykk av den transkriberte teksten ble dannet, ble to hovedtemaer formulert – «å leve med KOLS sykdommen» og «om KOLS årskontroll» Etter dette trinnet fortsatte analyseprosessen med å rydde unna tekst som ikke var relevant ut fra problemstillingen.

I det neste trinnet, trinn 2 ble tekstene på nytt grundig gjennomgått, og meningsbærende enheter som på en eller annen måte kunne gi innsikt ut fra problemstillingen ble valgt ut (Malterud, 2017). De meningsbærende enhetene ble sortert i forskjellige kodegrupper etter innhold. Ved å ta de meningsbærende enhetene ut av sin opprinnelige kontekst åpnet dette for å nyansere innholdet. På dette stadiet ble det formet mange subgrupper, der de i de neste stegene ble slått sammen eller noen forkastet.

I trinn 3, kondensering, ble et kondensat fra hver subgruppe formulert. Dette bidro til en bedre forståelse av stoffet, og det ble tydelig å se hvilke subgrupper som hadde detaljert og rik tekst som fortalte noe om temaet, og hvilke grupper som inneholdt mangelfull tekst eller tekst som var mindre relevant enn først antatt (Malterud, 2017). I begge tilfellene var det tydelig å se hvilke utsagn som skilte seg fra majoriteten i subgruppen i den kondenserte teksten. Dette ga rom for videre gransking av de forskjellige meningsbærende enhetene. I STC beskrives det hvordan en etter å ha skrevet kondensat velger ut noen passende «gullsitat» fra teksten som

illustrerer den. Et gullsitat er i følge Malterud (2017) et sitat som på en tydelig måte illustrere den kondenserte teksten. Deltakerne i denne studien bidro med mange illustrerende sitater, dermed ble de ekte sitatene fra intervjuene brukt, fremfor å bruke et konstruert sitat.

I trinn 4 ble en syntese skrevet til hver subgruppe. I denne delen av analysearbeidet ble det viktig å stadig gå tilbake til det opprinnelige intervjuet for å bekrefte at funnene som var trukket ut stemte overens med det deltakerne faktisk fortalte om. Alle intervjuene var lagret i hver sin farge, og den samme fargen på teksten ble benyttet også i kondensat, sitat og i syntese slik at det var lettere å finne tilbake til der sitatet hørte hjemme i den opprinnelige teksten.

Eksempel fra analysen:

Denne subgruppen gikk fra å hete «Uklar diagnose» i analysen til å hete «Kronglete vei til diagnosen». Dette er et utdrag fra denne subgruppen, og tekst som først virket relevant ble senere fjernet og er utelatt i denne fremstillingen. Det er valgt å beholde originalfargen til hvert intervju i tabellen, for å synliggjøre effekten dette hadde. Deltaker er merket med (D) og student med (S).

1 Helhetsinntrykk
Uklar diagnose, klare symptomer
2 Meningsbærende enheter «uklar diagnose»
D: Historien begynte i ****. Da fikk jeg en diagnose på ondartet. så jeg ble operert *****Når alt dette var ferdig rotat så var det godartet. Så hva som skjedde det veit jeg ikke, det tenker jeg ikke på. Så starta det her.
D: kan ikke klage på det der, men det er klart, jeg har klart å holde meg oppegående på det her, men det tar jo en slutt
S: ja
D: å det merker jeg nå
S: ja, at det er blitt tyngre?
D: ja, det blir tyngre og tyngre. Det som skjer nå, det er det at jeg hvis jeg belaster kroppen min så sier det stopp. Detter så veldig fort ned på surstoffet.
D: Du dette var jo i hvert fall **** år siden, at men det var jo ikke jeg som oppdaget det, det var på sykehuset de sa det. Jeg måtte jo spørre de: hva er det for noe den derre KOLS, ja

da fortalte de at det var noe med hoste og puste, og jeg sa jeg skjønner ikke det, ikke har jeg hoste og ikke har jeg noen ting, så. For de som jeg kjenner som har fått greie på at de hadde KOLS, de hoster jo og de holder jo på å miste pusten, og tungpustet er de å sånn så, så jeg skjønnte ikke det der.

S: du kjente deg ikke igjen?

D: nei, jeg gjorde ikke det. Å jeg lå jo på sykehuset og der var jo masse der som hadde KOLS og jeg kunne sitte ute i korridoren å høre at de hosta og det var helt forferdelig. Men jeg har ikke hatt noe sånn at jeg har hostet å sånn. Å når det gjelder pusten og sånn har jeg jo vært litt tungpustet. Det har jeg vært.

D: Jeg må nå tenke meg om, når var første gangen at jeg, men da mener jeg det at det var sagt at det kunne være astma. Ja, det var *****. Men jeg fikk ikke noe, jo jeg fikk en sånn som jeg kunne hvis jeg var ute og det ble, en sånn som jeg kunne

S: en inhalator?

D: ja, en sånn.

Men så ble det jo påvist da, etterpå at det var KOLS. Kanskje er det **, altså tia går så fort, det kan være ** år siden.

S: Fikk du noe informasjon om hva det innebar?

D: ja, jeg fikk et brev. Som, eller et skriv

D: Da jeg da fikk greie på at jeg hadde lungekreft, det fikk jeg beskjed om på sykehuset, også var det ei fra (navn på annet sykehus) som sa at det var ikke kreft, det var noe annet... Ja, jeg måtte jo spørre hva jeg kunne gjøre for å lindre på dette, nei, jeg skulle bare glemme kreften, fikk jeg beskjed om da. Da kom de med det.

D: Da jeg fikk greie på det tenkte jeg at når jeg fant ut at det var KOLS er det ikke verre å ha KOLS enn det her er det greit for meg. Men så fikk jeg jo en ***** , og da var det fastlegen som hjalp meg – for jeg fikk jo ikke puste.

S: Aller først kan jeg spørre deg: er det lenge siden du oppdaget at du hadde KOLS?

D: ja, det sto, da jeg fikk (akutt sykdom), og i papirene da sto det det at jeg hadde KOLS

S: så du visste ikke om det før du så det i papirene?

D: nei, og jeg hadde jo ikke følt noe til det da. Men så har det gått litt sånn gradvis og blitt mer og mer

D: Så etter undersøkelser i forbindelse med sykehusoppholdet, da sto det det at jeg hadde KOLS

S: så sånn ble du oppmerksom på det.

D: ja, og jeg tenkte ikke på det da, før de siste, hva skal jeg si, *****årene at jeg har merket at det har kommet

3 Kondensering «Uklar diagnose»

Da jeg da fikk greie på at jeg hadde lungekreft, også var det ei fra sykehuset som sa at det var ikke kreft, det var noe annet. Jeg skulle bare glemme kreften, fikk jeg beskjed om da. Så hva som skjedde det veit jeg ikke, det tenker jeg ikke på. Å når det gjelder pusten og sånn har jeg jo vært litt tungpustet. Det har jeg vært. Så har det gått litt sånn gradvis og blitt mer og mer. Men så ble det jo påvist da, etterpå at det var KOLS. Det som skjer nå, det er det at jeg hvis jeg belaster kroppen min så sier det stopp.

Gullsitat

Ja, jeg måtte jo spørre hva jeg kunne gjøre for å lindre på dette, nei, jeg skulle bare glemme kreften, fikk jeg beskjed om da.

Jeg måtte jo spørre de: hva er det for noe den derre KOLS, ja da fortalte de at det var noe med hoste og puste, og jeg sa jeg skjønner ikke det, ikke har jeg hoste og ikke har jeg noen ting, så.

4 Syntese «Uklar diagnose»

Det var mer vanlig enn uvanlig å ha fått en annen diagnose først, før det ble påvist KOLS hos deltakerne i denne studien. Flere hadde fått en kreftdiagnose først, som senere viste seg å være KOLS. Noen av deltakerne var ikke klar over diagnosen før det sto i epikrisen de fikk når de hadde vært innlagt på sykehus på grunn av annen sykdom. Andre igjen fikk beskjed om at det nok var astma, og fikk behandling for dette over år før det ble konstatert at det var KOLS. At deltakerne kunne fortelle om så mange «omveier» frem til diagnosen er muligens en forklaring på hvorfor denne prosessen oppleves som kronglete.

3.8 Forskningsetikk

All medisinsk forskning i Norge er underlagt lover og regler som skal beskytte den enkelte. I denne studien er retningslinjene fra Helsinkideklarasjonen fulgt (Helsinkideklarasjonen, 2013). Denne studien ble søkt inn til Norsk senter for forskningsdata, NSD, og det ble samtidig sendt inn en forespørsel om fremleggs vurdering til regional etisk komité - REK. REK vurderte denne studien som at den ikke var omfattet av deres mandat, og det var da tilstrekkelig med godkjenning fra NSD (vedlegg III). Personene som deltok i studien ble gjort kjent med studien, dens hensikt og at de hadde mulighet for å trekke seg når de måtte ønske det. Alle deltakerne skrev under et informert samtykke. For å ivareta deltakernes sikkerhet ble kodenøkkel som inneholdt navn på deltakere oppbevart i en innelåst enhet som kun student hadde tilgang til. Kodenøkkelene kunne ikke knyttes til data innhentet gjennom intervju. Før hvert intervju ble det opplyst om at studien ikke kunne innhente personopplysninger om tredjeperson. Deltakerne ble oppfordret til å bruke «helsepersonell eller «fastlege» når det

delte erfaringer som omhandlet disse yrkesgruppene, og deltakerne ble bedt om å frstå fra å bruke navn på personer eller steder.

3.9 Studiens troverdighet

I denne studien er det gjennom hele prosessen forsøkt stilt spørsmålstegn ved påliteligheten og gyldigheten i de forskjellige leddene. Styrken i studien har vært det tette samarbeidet med veileder, som har fulgt alle steg i prosessen og bidratt til diskusjon og grundig behandling av de forskjellige elementene. Ved å vise tabellen i analysedelen var formålet å gi innsyn i denne prosessen (Malterud, 2017). Ved å synliggjøre prosessen gjennom tabeller får leseren en anledning til å se utviklingen fra første gjennomlesning til syntesen. Disse trinnene ble gjort i alle subgruppene. Malterud (2017) stiller spørsmål om hvorvidt en studie *kan brukes til noe*. I denne studien har vi et todelt formål med forskningen; den skal både kunne gi helsepersonell en bedre forståelse av deltakernes opplevelse med oppfølgingen av sykdommen, og deltakerne skal gi innspill i forhold til en pågående evaluering av årskontroll KOLS i kommunen.

4 Resultat

I dette kapittelet presenteres resultatene fra analysen. Resultatene fra analysen er delt inn i to hovedkategorier; **Å leve med KOLS** og **Systematisk oppfølging**. Innenfor disse kategoriene er resultatene delt inn i fire subgrupper i første kategori og tre subgrupper i andre kategori.

I den analytiske teksten til hver subgruppe er det brukt sitater for å illustrere resultatene.

Sitatene er hentet fra de forskjellige intervjuene og er ikke konstruerte. For å ivareta anonymiteten til deltakere og helsepersonell som er omtalt, refereres alle deltakere til som deltaker eller vedkommende. Alle sykepleiere og helsesekretærer refereres til som helsepersonell. Fastleger refereres til som fastlegen eller fastlegene.

1. Å leve med KOLS	2. Systematisk oppfølging
1.1 Kronglete vei til diagnosen	2.1 Innkalling til KOLS årskontroll
1.2 Oppmerksomme på endring	2.2 Kommunikasjon med fastlegen på årskontroll
1.3 Usikre på bruk og effekt av inhalasjonsmedisiner	2.3 Fastlegen er ekspert
1.4 Vanskelig å komme på rehabilitering	

4.1 Å leve med KOLS

Data viser at for deltakerne innebærer det å leve med KOLS flere utfordringer, og de fleste av deltakerne oppgir å ha lite kunnskap om sykdommen. Mange har opplevd å få KOLS diagnosen uten at det har vært satt av tid til å snakke om eller få informasjon om sykdommen. Flere av deltakerne har ubesvarte spørsmål i forbindelse med diagnosen de har fått. I denne studien oppgir deltakerne at de tar kontakt med helsevesenet med en gang de oppdager endringer i sykdommen. Flere av deltakerne har spørsmål om virkemåte og bruk av inhalasjonsmedisiner. Resultatene under tar opp temaer som spenner fra oppdagelsen av sykdommen til hvilke utfordringer den enkelte har i hverdagen.

4.1.1 Kronglete vei til diagnosen

Alle deltakerne beskriver en noe kronglete vei frem til KOLS diagnosen. Data viser at for deltakerne var det vanlig å først ha fått en annen diagnose før det ble påvist KOLS. Noen av deltakerne hadde hatt plager fra luftveiene over tid, andre hadde følt seg frisk og hadde ikke mistenkt sykdom selv. Flere kunne fortelle at de først hadde fått en kreftdiagnose som senere viste seg å være KOLS.

«..fikk greie på at jeg hadde lungekreft, også var det ei fra sykehuset som sa at det var ikke kreft, det var noe annet. Jeg skulle bare glemme kreften, fikk jeg beskjed om da»
deltaker 4.

Noen av deltakerne var ikke klar over at de hadde KOLS før de leste det i epikrisen de fikk tilsendt etter å ha vært på sykehuset for annen sykdom

«Ja, det sto, da jeg fikk (akutt sykdom), og i papirene da sto det det at jeg hadde KOLS» deltaker 5.

Disse deltakerne var ikke klar over at de hadde en lungesykdom, og hadde heller ikke lagt merke til symptomer på KOLS. En deltaker fikk beskjed om at det var astma, og hadde fått behandling for det over tid før det ble påvist KOLS. Deltakerne ga inntrykk av at diagnosen var gitt nærmest i forbifarten, som en «motbeskjed» når det viste seg å ikke være det en først antok, eller som ei linje eller to i en epikrise. De fleste av deltakerne hadde fått diagnosen på sykehus. Når de nå, flere år senere, fortalte om denne prosessen hadde deltakerne fremdeles ubesvarte spørsmål knyttet til diagnostiseringen av sykdommen.

Data viste at reaksjonene på å få diagnosen varierte – fra tanken om at «er det ikke verre enn dette skal det gå fint» til skepsis og spørsmål om dette var riktig. Følelsen av at dette ikke kunne stemme viser deltakeren under:

«..hva er det for noe den derre KOLS, ja da fortalte de at det var noe med hoste og puste, og jeg sa jeg skjønner ikke det, ikke har jeg hoste og ikke har jeg noen ting, så.»
deltaker 2.

Data viste at ikke alle som fikk diagnosen tok det inn over seg på tidspunktet de fikk diagnosen, enten fordi de ikke hadde symptomer eller fordi de var midt i et alvorlig

sykdomsforløp, og bevisstheten rundt KOLS diagnosen kom først når den akutte situasjonen var over. Noen av deltakerne forteller at de ikke la merke til sykdommen før det var gått noen år etter at diagnosen var satt.

4.1.2 Oppmerksomme på endring

Når deltakerne ble spurt om hvordan de merket sykdommen beskrev de symptomene på KOLS. De la merke til at de var mer tungpustet, hadde hoste og var plaget med seigt slim. Deltakerne snakket om de enkelte symptomene, men snakket i liten grad om at disse tilsammen utgjør KOLS. De kunne fortelle at de var spesielt plaget med lungebetennelse eller bronkitt, eller at de hadde en stygg hoste.

Data viser at alle deltakerne beskrev episoder med lungebetennelse, og hadde historier knyttet til disse. Deltakerne ga ikke inntrykk av å se på lungebetennelser som en del av sykdommen, men mer som enkeltstående, forbigående hendelser;

«Jeg tenkte med meg selv at du verden, enten har jeg lungebetennelse eller så er det bronkitt. Det har jeg jo vært plaget med før.» deltaker 3

Det å beskrive eller bruke ordet KOLS var ikke fremtredende i intervjuene, til tross for at spørsmålene konkret brukte ordene KOLS og KOLS forverring. Når informantene beskrev sykdommen brukte de ord som «tungpustet» «lungebetennelse» og «hjertesykdom». Bare en av deltakerne brukte ordet «forverring» for å beskrive en oppblussing av sykdommen. Om de ikke kalte hendelsene der de opplevde å bli dårligere av sykdommen på grunn av KOLS forverringer, så kunne de tydelig beskrive hvordan det oppleves:

«Det er akkurat som om jeg ikke får puste, jeg drar inn pusten men det skjer ingen ting» deltaker 4.

Andre sier at det skal lite til før de blir dårlige, og de merker sykdommen mer og mer. For flere av deltakerne handler hverdagen nå om å legge til rette slik at dagligdagse gjøremål kan gjennomføres. Alle opplever begrensninger som følge av sykdommen, og flere tar hensyn til dette ved å legge inn pauser der de kan «puste seg opp», og har gjerne ordnet det slik at det står en stol tilgjengelig der de vanligvis trenger en pause.

En deltaker forteller at det første vedkommende prøver å gjøre når sykdommen blusser opp er:

«...setter meg ned og prøver å puste en masse» deltaker 4.

En deltaker skilte seg ut fra de andre ved at vedkommende hadde en beredskapsplan som var utarbeidet sammen med fastlegen. Denne personen hadde tilgang til medisin som kunne tas hjemme ved forverring, og hadde også en avtale med fastlegen om at vedkommende kunne komme inn for å ta en CRP ved behov, uten å måtte avtale legetime først. De andre deltakerne hadde ikke noen beredskapsplan, men sa alle at de var raske med å ta kontakt med lege dersom de ble dårligere i pusten. Deltakerne uttrykte at det måtte de –

« ..med en gang. For at ikke det skal forverre seg. Hvis jeg kjenner, for jeg har hatt så mye lungebetennelse. Helt forferdelig» deltaker 2.

Deltakerne beskrev det som tungt å bli verre i pusten hvis det var kveld eller helg, på grunn av den lange avstanden til legevakt og sykehus. I slike tilfeller trakk de frem hvor godt det er med kyndig ambulanspersonell.

En av deltakerne beskrev hvordan det følte når symptomene ved en forverring ble synlig for andre:

«..fikk hoste, hosta veldig, hosta både på dag og natt, og det var jo jeg følte det at jeg kunne ikke gå til noen, hvis jeg var bedd bort, følte jeg at jeg ikke kunne gå for det er jo ikke noe arti å sitte å hoste å gjø i blant flere mennesker. Så jeg hadde ei unnskyldning hver gang hvis det var en bursdag eller noe sånt, at jeg ikke kunne komme» deltaker 3.

4.1.3 Usikre på bruk og effekt av inhalasjonsmedisiner

Data viser at alle deltakerne hadde erfaring med flere forskjellige medikamenter mot KOLS sykdommen. Nesten alle deltakerne ga uttrykk for usikkerhet omkring inhalasjonsmedisinene de bruker. Flere hadde vanskeligheter med å huske hva inhalasjonsmedisinene het, og de hadde spørsmål både om hvordan og hvor ofte disse skulle tas. Noen av deltakerne fortalte at de kun brukte inhalasjonsmedisin hvis de trengte det, ikke fast slik de var foreskrevet, og opplevde at medisinen ikke hadde effekt.

«Ja, hvis jeg kjenner noe, så tar jeg jo (inhalasjonsmedisin) å kjenner om jeg blir noe bedre, men jeg synes ikke at det er noe virke i det. Men det er jo greit å vite at der er.»
deltaker 2.

Deltakerne fortalte at de fikk tilbud om å prøve en ny eller bytte inhalasjonsmedisiner når de var hos fastlegen eller på avtaler i spesialisthelsetjenesten. Dette gjorde at noen av deltakerne var usikre på om de får nye medisiner som erstatter de gamle, eller om de nye medisinene er i tillegg. Det at det finnes så mange forskjellige typer inhalasjonsmedisiner, enkeltpreparater, kombinasjonsprodukter og synonympreparater virker å være til forvirring for de fleste av deltakerne. En av deltakerne delte en undring i forhold til hvordan synonympreparater virker:

«..når det var sagt at den var billigere så tenkte jo jeg, men fungerer den like godt?»
deltaker 3.

De forskjellige inhalasjonsmedisinene tas også på forskjellige måter, og en deltaker fortalte at etter å ha brukt inhalasjonsmedisin over en lang tid fikk vedkommende hjelp på apoteket:

«Når jeg var på apoteket, da ble jeg jo vist inn på et rom, og vist hvordan jeg skulle, for det visste jeg ikke, jeg visste ikke at jeg skulle skylle munnen etter den, og det samme med denne (viser inhalator) jeg visste ikke at jeg skulle riste den» deltaker 5.

Deltakerne hadde fått råd og hjelp til medikamenthåndtering av helsepersonell på sykehuset, på apotek og fra kjente. De oppga at de i liten grad hadde snakket med fastlegen om det praktiske ved inhalasjonsmedisinene. I intervjusituasjonen ble student spurt til råds, og deltakerne brukte mye av tiden til å fortelle om medisiner de brukte eller ikke lengre brukte.

En av deltakerne skilte seg ut ved å ha god innsikt i og kunnskap om medisinene sine, inkludert inhalasjonsmedisinene vedkommende fikk for sykdommen.

4.1.4 Vanskelig å komme på rehabilitering

Tre av fem deltakere hadde vært på ett eller flere opphold på rehabilitering, og de som hadde erfaring med det roste oppholdet og syntes de hadde hatt stor nytte av det

«Ja, jeg var jo på (steds navn) ei stund, ja, og da jeg kom hjem har jeg aldri vært så god som jeg var da. Jeg har jo bedt om å få komme dit nå igjen men det har ikke skjedd noe mer» deltaker 4

I tillegg til den fysiske treningen på rehabiliteringssenteret trakk de frem verdien i å lære av hverandre:

*«Ja, det er jo rart, du treffer jo andre der, du treffer jo samme, det er i hvert fall tre stykker som jeg har vært sammen med flere ganger, at vi har treftes når vi har vært i lag *****. Så spør man hvordan de har det og om hva som skjer» deltaker 1.*

En av de tre var på faste opphold. De to andre ønsket seg tilbake til rehabilitering, men opplevde at det er vanskelig å komme tilbake på et opphold.

«..nå når jeg var så spurte jeg om ikke jeg kunne få lov å få kom på sånn rehabilitering. Da svarte fastlegen meg det, at det var ingen vits i, for jeg kom til å få avslag» deltaker 2

Dette gikk igjen hos flere av deltakerne og ble tolket som at fastlegen ikke mente de oppfylte kravene til å komme på avlastning, eller at fastlegen rett og slett var vanskelig når det kom til dette:

«Nei, jeg spurte jo fastlegen sist, men jeg vet ikke om det ble gjort noe mer med.»

deltaker 4.

«Men når fastlegen er så tverr og vanskelig så har du jo ikke så mye å stille opp med»

deltaker 2.

4.2 Systematisk oppfølging

Data viser at alle deltakerne var positive til innkalling til årskontroll. Deltakerne opplevde at ved å bli innkalt ble dette sett på som en invitasjon, og som en interesse vist fra legekantoret. Kommunikasjon mellom personen med KOLS og fastlegen er sentral i denne kategorien.

4.2.1 Om innkalling til KOLS årskontroll

Alle deltakerne opplevde det å bli innkalt til KOLS årskontroll som udelt positivt. De uttrykte at de tolket det som om «noen brydde seg» og syntes det var en trygghet i at det skulle være en gjennomgang av sykdommen og symptomer. Data viser at det å motta brev med innkalling

til timen ble godt mottatt. Det å få skriftlig informasjon på forhånd om hva som skulle skje – først spirometritime og deretter time hos fastlegen gjorde det håndgripelig

«Ja, da visste jeg hva jeg hadde å rette meg til» deltaker 1.

Flere trakk frem at innkallingen kom i rett tid, da de lenge hadde tenkt på å få en time hos fastlegen på grunn av KOLS sykdommen, men at de ikke hadde kommet seg til å bestille time enda.

«Jo, det var jeg glad for. For jeg hadde tenkt å bestille meg en time for KOLS en. Så jeg følte jo at det kom, at det passet veldig» deltaker 5.

I tillegg til innkallingen var det et spørreskjema, og noen av deltakerne opplevde at det var vanskelig å svare på spørsmålene:

«Så fikk jeg jo et sånt ark, tre ark men det syntes jeg var vanskelig!» deltaker 5.

Flere av deltakerne fikk hjelp av familie for å svare på spørsmålene.

Data viser at flere av deltakerne ga uttrykk for at de ville ha ventet med å oppsøke lege til det var helt nødvendig, dersom de ikke hadde fått innkalling til KOLS årskontroll.

4.2.2 Kommunikasjon med fastlegen på årskontroll

Alle deltakerne trakk frem at det var viktig å ha en fastlege. Tanken på å måtte fortelle «alt på nytt», eller det å forholde seg til en fremmed lege var lite fristende. Data viser at deltakerne heller ventet på time hos fastlegen enn å få time med en gang hos en fremmed lege

«Det har jo vært mye sånn at fastlegen ikke hadde ledig da, så da måtte jeg til en annen og det synes jeg er pyton. Jeg venter heller til at fastlegen kommer på» deltaker 3.

Til tross for at fastlegen som regel kjenner pasientene sine godt, er det ikke alltid at kommunikasjonen går av seg selv. Mange har spørsmål som de ikke nødvendigvis kommer på når de er hos fastlegen:

«Du vet, det er alltid når man går ut derfra å kommer hjem, tenker man, det kunne jeg spurt om. Du blir liksom sånn lamma i når du kommer inn, du er ikke forberedt hva du skal spørre om» deltaker 3.

De fleste var godt fornøyd med fastlegen sin, mens andre var mindre fornøyd. En av deltakerne følte at årskontroll KOLS var et godt utgangspunkt for samtale rundt helhetssituasjonen:

«Det er veldig greit, for i hvert fall for meg, for jeg får jo spurt om det jeg er i tvil om, og vi får jo en gjennomgang av medisinen... , det blir jo en diskusjon: hvor står jeg egentlig? Det er klart at den tankegangen er jo der» deltaker 1.

En av deltakerne som var veldig fornøyd med oppfølgingen roste fastlegen:

«Nei, jeg synes fastlegen har vært veldig, (pause), fastlegen er ikke den som bare tar deg inn og ut , fastlegen holder og spør og prater» deltaker 3

Andre trakk frem at de syntes fastlegen hadde det travelt, og at de ikke følte seg møtt på en god måte:

«Jeg synes det at når du skal til fastlegen så må de jo ha tid til å høre på deg, ikke si det at ja, jeg vet ikke om jeg har tid. Så når du kommer inn er det fortest mulig ut..... hadde det vært sånn at fastlegen var litt mere, sånn når fastlegen vet at du har det KOLS greiene, for når ikke jeg vet hvordan jeg skal gripe det an så blir det jo vanskelig» deltaker 2

Data viste at deltakerne i liten grad snakket med fastlegen om inhalasjonsmedikamenter og bruken av disse. Som ved flere av de andre resultatene skilte en deltaker seg ut fra de andre – denne deltakeren følte seg svært godt fulgt opp og var trygg på at hvis det var noe som kom på kunne deltakeren ta kontakt med fastlege eller rehabiliteringssenter for råd og hjelp.

I tillegg til at deltakerne forholdte seg til mange forskjellige medisiner mot KOLS sykdommen, viser data at i forhold til å beskytte seg mot ytterligere sykdom som influensa og lungebetennelse har flere av deltakerne tatt vaksiner. Data viste at de kan ha lest eller hørt om vaksiner de tenker kan være aktuelle. Noen av deltakerne har blitt tipset om aktuelle vaksiner av familie og venner. Noen av deltakerne har fått tilbud om vaksine på sykehuset, andre har

tatt vaksine «i alle år» og har fortsatt med det. Data viser at deltakerne i liten grad har snakket om vaksiner på årskontrollen for KOLS.

4.2.3 Fastlegen er eksperten

Ved å kalle inn deltakerne til årskontroll ble det av deltakerne oppfattet som at fastlegen tok initiativ til timen, og det var en forventning om at fastlegen også tok regi på oppfølgingen. De fleste oppga å være fornøyd med oppfølgingen, mens data viste noe misnøye med hvordan kontrollen er lagt opp:

«Du får ikke noe sånn om det er noe de kan gjøre eller nei, de spør meg bare om jeg synes det er blitt noen forandring, og da må jeg jo si som det er sant at synes ikke det er noen forandring i fra jeg var, så når ikke de kan gripe inn å spørre om noe så er det jo lite jeg vet om de der greiene» deltaker 2

Deltakerne hadde forventninger til at fastlegen kunne gi de mer informasjon om sykdommen:

«Det er jo de som skal ha peiling på de her greiene, for det eneste jeg vet er jo bare det navnet, at det heter KOLS, men hva det innebærer, det vet jeg ikke, bare at det er noe med pusten» deltaker 2

Data viser at flere av deltakerne ikke syntes det var på sin plass å stille spørsmål når de var på årskontroll, og at de mente de ikke hadde nok kunnskap til å etterspørre noe i oppfølgingen

*«Jeg vet ikke hva jeg skal spørre om heller, så det er jo det samme- jeg er jo dum som **..» deltaker 4*

Andre uttrykte det på denne måten:

«Nei, jeg vet jo ikke om det er noe annet så- jeg føler ikke det (at de mangler noe i oppfølgingen).. Hvis man ikke vet om noe, så har man vel heller ikke tenkt på det, vil jeg tro?» deltaker 3

Data viser at deltakerne følte seg ivaretatt og var fornøyd med oppfølgingen, samtidig som de i liten grad stilte spørsmål eller krav. Følelsen av å ikke kunne stille spørsmål, ikke vite nok, spesielt i møte med fastlegen, gikk igjen i flere av erfaringene noen av deltakerne delte.

5 Diskusjon

I dette kapitlet vil resultater fra studien diskuteres opp mot tidligere forskning og valgt teori. Hensikten er å svare på problemstillingen «**Hvilke erfaringer har eldre personer med KOLS i forhold til oppfølging av sykdommen?**» For å svare på problemstillingen er to forskningsspørsmål valgt; «Hvilke erfaringer har deltakerne om livet med sykdommen?» og «På hvilken måte har årskontroll KOLS hatt innvirkning på oppfølgingen av sykdommen?». Til slutt i kapitlet blir metodiske overveielser og egen forforståelse reflektert over, og det blir synlig hvordan disse påvirket prosessen.

5.1 Kronglete vei til diagnosen

Denne studien viser at deltakerne har opplevd å få KOLS diagnosen etter først å ha fått beskjed om at det kunne være annen sykdom, som for eksempel kreft eller astma. Deltakernes erfaringer med å få KOLS diagnosen tyder på at de ikke har fått tilstrekkelig informasjon om sykdommen, og mangler kunnskap om KOLS sykdommen. Flere år etter diagnosen har deltakerne ubesvarte spørsmål, både til diagnosen og konsekvensene av denne.

Eldre personer med KOLS har ofte mange, samtidige sykdommer (Bruun Wyller, 2011). Dette kan vanskeliggjøre diagnostiseringen av KOLS, da flere av symptomene kan ligne symptomer på andre sykdommer. Det er derfor viktig å utelukke annen sykdom, og sikre at diagnosen er korrekt (Hjalmarsen, 2012). I starten, når KOLS sykdommen er i et mildt eller moderat stadium, kan tegnene på sykdom være vanskelig å finne (Hjalmarsen, 2012). Etterhvert som sykdommen utvikler seg, vil tegnene på sykdom bli mer fremtredende. I de nasjonale faglige retningslinjene for KOLS blir det anbefalt å vurdere KOLS hos personer med symptomer som hoste, gjentatte luftveisinfeksjoner og tung pust ved anstrengelse. Det understrekes at diagnosen må bekreftes ved spirometri (Gulsvik, 2012). Ved diagnostisering av KOLS bør også funksjonsnivå, røyking, risikofaktorer relatert til arbeid og andre, samtidige sykdommer også avklares.

Når en først får en alvorlig beskjed, som deltakerne i denne studien har fått, vil en kunne anta at dette vil føre til mange spørsmål fra personen dette gjelder (Eide & Eide, 2007) . Både spørsmål om diagnosen man først fikk, og deretter spørsmål om den «nye» diagnosen. Ser vi på resultatene fra denne studien ser vi at deltakerne gir uttrykk for at de har ubesvarte spørsmål. Deltakerne i denne studien er eldre, og vi vet at eldre personer kan trenge mer tid i

samtale og er avhengig av at forholdene for samtale er lagt til rette (Kirkevold et al., 2014). For å sikre god oppfølging av sykdommen er det svært viktig at kommunikasjonen mellom personen med KOLS og helsepersonell er god (Kaasa, 2006). Det er fagpersonen, i dette tilfelle helsepersonellets oppgave å legge til rette for god kommunikasjon. Flere av deltakerne oppga at de hadde fått diagnosen KOLS på sykehus, i en travel situasjon.

Hvis vi ser dette møtet, der personen med KOLS fikk diagnosen av helsepersonell som en hjelpende informasjonssamtale, ser vi at det er flere grep helsepersonell kan ta for å forberede seg til en slik samtale (Eide & Eide, 2007). Det er spesielt tre forhold en bør ha i bakhodet når relevant informasjon om sykdommen eller behandlingen av denne skal formidles (Eide & Eide, 2007). Det første forholdet, fullstendighet, viser til at en må finne en balanse mellom all tilgjengelig informasjon og for lite informasjon. Hvor mye har personen med KOLS behov for å vite nå, og hvor mye kan personen tilegne seg av relevant informasjon? Dette er et viktig punkt både ut fra informasjonsplikt, og kravet om tilpasset informasjon, og i forhold til oppbygging av personen med KOLS' helsekompetanse. Det neste punktet handler om forutsigbarhet, og viser til at informasjonen bør komme på et tidspunkt der informasjonen passer inn og gir personen med KOLS en oversikt over hva som skal skje fremover og hvordan dette vil virke inn på personens liv (Eide & Eide, 2007). Det siste punktet tar for seg forståelighet. Dette punktet sammenfaller noe med det første punktet, men tolkes også som å bety hvilke begreper vi benytter, og ikke minst at helsepersonell forsikrer seg om at de og personen med KOLS har en felles forståelse av begrepene. Det er også viktig at helsepersonell forsikrer seg om at personen med KOLS har forstått informasjonen. I resultatene fra denne studien kom det frem at deltakerne ikke hadde opplevd å få fullstendig, forutsigbar eller forståelig informasjon når de fikk KOLS diagnosen.

Borge (C. R. Borge et al., 2021) peker på at helsepersonell oppgir å ikke ha nok kunnskap om KOLS til å kunne formidle relevant informasjon til personer med KOLS. I Borges studie forklarte helsepersonell at de hadde for lite kunnskap om KOLS og at de fant det utfordrende å innhente relevant informasjon om KOLS. Dette er bekymringsfullt da helsepersonell møter personer med KOLS både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten, og kan tenkes å være den største kilden til informasjon for personer med KOLS. Helsepersonell i Borges studie oppga også dårlig tid som en av grunnene til at en ikke fikk informert personer med KOLS tilstrekkelig. Personer med KOLS oppga i den samme studien at de ikke ville forstyrre helsepersonell som virket å ha dårlig tid med spørsmål om sykdommen (C. R. Borge

et al., 2021). Disse faktorene kan spille inn når personen med KOLS får diagnosen, og senere, ved møter mellom personen med KOLS og helsepersonell.

5.2 Oppmerksomme på endring

Deltakerne i denne studien hadde alle hatt KOLS i mange år, og var godt kjent med symptomene på sykdommen. Deltakerne var i varierende grad plaget med hoste, seigt slim, tung pust og oppblussing av sykdommen som kunne medføre økt bruk av medisiner (Gulsvik, 2012).

Det var påfallende at deltakerne ikke brukte ordene «KOLS» og «KOLS forverring» i intervjuene. Alle deltakerne benyttet ord som «lungebetennelse», «tung pust» og «hjertesykdom» når de beskrev sykdommen. Dette resultatet kan kanskje settes i sammenheng med stigmatiseringen mange kjenner på rundt det å ha KOLS. Det er mulig at deltakerne derfor bevisst eller ubevisst benytter andre ord for å beskrive sykdommen (Berger, Kapella & Larson, 2011). Resultatet kan også forklares ut fra manglende informasjon om sykdommen. Dersom deltakerne opplever å få for lite eller mangelfull informasjon om sykdommen, både når de får diagnosen, og i senere møter med helsepersonell, kan de rett og slett mangle ord for å beskrive selve KOLS sykdommen (C. R. Borge et al., 2021). Dette resultatet kan også føre til misforståelser i kontakten mellom personen med KOLS og helsepersonell. Dersom helsepersonell benytter ord som «KOLS» og «KOLS forverring» mens personen med KOLS bruker ord som «lungebetennelse» og «hjertesykdom» kan man risikerer å snakke om forskjellige temaer – uten at den andre er klar over det.

Resultater fra denne studien viste at deltakerne oppga at de måtte ta kontakt med lege med en gang de følte en endring i sykdommen til det verre. Dette kan ha med alvorlighetsgraden av sykdommen å gjøre. Dersom en i utgangspunktet har en KOLS grad III og IV vil det si at en til hver tid har en alvorlig luftrørsobstruksjon, muligens en lungesvikt eller tegn på hjertesvikt (Hjalmarsen, 2012). En vil ha tung pust ved anstrengelse, og i noen tilfeller i hvile. En har med andre ord svært lite «å gå på», og vil oppleve en endring som så alvorlig at man ikke får puste, slik som noen av deltakerne fortalte om. Sammenligner vi resultatene i denne studien med en stor undersøkelse fra Storbritannia, ser vi at man der fant at så mange som 57% av pasientene hadde opplevd en endring i sykdommen den siste uken før akutt innleggelse med KOLS forverring (Stone et al., 2012). Denne oppdagelsen av mer eller endret farge på slim, økt tungpust og økt hoste hadde ikke ført til legekontakt hos mange av deltakerne. Studien

konkluderte med at personer med KOLS måtte øke kunnskapen om tegn på forverring, slik at de kunne ta kontakt med helsevesenet tidligere. Eldre personer med KOLS hører til andelen personer som ofte blir akuttinnlagt på sykehus på grunn av KOLS forverring, og re-innlagt, også i Norge (SKDE, 2015).

Resultatene i denne studien viste at bare en av deltakerne hadde en beredskapsplan eller tiltaksplan som viste hva vedkommende skulle gjøre ved en KOLS forverring. En beredskapsplan inneholder en trafikklysmoell som skisserer hva pasienten skal bruke av medisiner når sykdommen er i stabil fase (grønn), moderat/pass på! (gul) og fare – ring lege (rød) (Gulsvik, 2012). Beredskapsplanen beskriver symptomer i de forskjellige fasene og gir informasjon om hvilke medisiner man skal ta når, og hvordan. Planen har også oversikt over telefonnummer en kan ringe for hjelp. En beredskapsplan er anbefalt for å komme raskt i gang med medisiner for å forsøke å reversere KOLS forverringen. En beredskapsplan er bare anbefalt til personer som har erfaring fra tidligere forverringer og som har fått tilstrekkelig opplæring i bruk av medikamentene. For å kunne ha en slik plan er man avhengig av at personen som skal bruke den har god innsikt i sykdommen (Gulsvik, 2012).

5.3 Usikre på bruk og effekt av inhalasjonsmedisiner

Resultatene i denne studien viste at usikkerheten omkring inhalasjonsmedisiner er stor. Det har vært og er svært mange forskjellige inhalasjonsmedisiner på markedet, og med innføringen av synonympreparater er antallet økt ytterligere (vedlegg V). Deltakerne i denne studien hadde fått opplæring og hjelp på legekantoret og på apoteket. Alle apotek i Norge innførte inhalasjonsveiledning i mars 2016 for å imøtekomme behovet for veiledning hos personer som bruker inhalasjonsmedisiner (Helfo, 2019). Veiledningen tilbys i apotekets åpningstid.

I en tidligere studie fant man at mer enn 50% av eldre personer med KOLS brukte inhalasjonsmedisiner feil (Roberts, Ghiassi & Partridge, 2008). Denne feilbruken kunne komme av problemer med å huske hva som var avtalt med legen eller på grunn av misforståelser når det gjaldt forordningen. Det ble også pekt på at ikke alle kunne tilegne seg informasjonen som var skrevet på inhalasjonsmedisinen. Dette er i tråd med resultatene fra denne studien, som både viste at deltakerne ikke tok inhalasjonsmedisinen som forskrevet, og at de ikke hadde nok kunnskap om de forskjellige preparatene. Det er også betydelig usikkerhet rundt de forskjellige typene inhalasjonsmedisiner deltakerne hadde, og deltakerne

ga uttrykk for at de ikke visste om nye inhalasjonsmedisiner de fikk var en erstatning for tidligere inhalasjonsmedisiner eller noe de skulle ta i tillegg.

I en annen studie ser vi at eldre personer med KOLS kan ha vanskeligheter med å bruke inhalasjonsmedisiner på grunn av alderdomsforandringer i håndleddet (Jarad, 2011). For å kunne nyttiggjøre seg av noen inhalatorer kreves det en viss håndstyrke for å presse ned gasskolben som inneholder virkestoffet i denne typen inhalator.

Resultatene fra denne studien, og andre studier viser at det fremdeles er for liten kunnskap om bruk av inhalasjonsmedisiner hos denne gruppen. Dette resultatet, kombinert med at mange eldre personer med KOLS står på flere typer inhalasjonsmedisiner kan føre til større risiko for bivirkninger og uheldige interaksjoner (Bruun Wyller, 2011). Det er viktig at personer med KOLS får økt kunnskap om de forskjellige medisinene og veiledning i bruk av disse.

5.4 Vanskelig å komme på rehabilitering

Resultatene fra denne studien viser at deltakere som har vært på rehabiliteringsopphold ønsker seg tilbake på flere opphold. Resultatene viser at deltakerne opplever at det er vanskelig å komme tilbake på rehabilitering, og noen av deltakerne tror fastlegen er «flaskehalsen». Grunnen til at de opplever at det er vanskelig å komme på rehabilitering kan være mange. Etter Samhandlingsreformen ble flere rehabiliteringsoppgaver lagt til kommunen (Rommetvedt & Nødland, 2019). I kommunene kan dette oppleves som at muligheten for å komme til et regionalt rehabiliteringssenter er blitt smalere. Det stilles krav fra Regionale koordinerende enheter om at rehabiliteringstiltak skal ha vært forsøkt i kommunene først, før en kan søkes til regionale senter. Mange kommuner har etablert Frisklivssentraler som tilbyr pasientopplæring og trening, men dette er opp til den enkelte kommune å etablere (Helse- & omsorgsdepartementet, 2019). Det vil si at rehabiliteringstilbudet til personer med KOLS kan variere både ut fra geografi og den enkelte kommunes økonomi og tilbud.

I nasjonal faglige retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av KOLS (Gulsvik, 2012) trekkes rehabilitering frem som et middel for å fremme sykdomsmestring for personer med KOLS. Veilederen sier på s.70 at

«Det trengs fortsatt mer arbeid for å utvikle gode kriterier for utvelgelse av pasienter til rehabilitering. Likevel synes alle pasienter med kols å ha effekt av rehabilitering og

kontinuerlig fysisk aktivitet. I praksis kan det påvises effekt i form av økt anstrengelsestoleranse og redusert dyspné (GOLD Evidence A).»

Mangelen på gode kriterier for utvelging av pasienter til rehabilitering fører til at tilbudet ikke blir likeverdig, og er i følge den nasjonale veilederen underdimensjonert i forhold til behovet (Gulsvik, 2012).

Fordelen av rehabilitering ser vi dokumentert både hos Bruun Wyller (2011) og Hjalmarsen (2012), der kunnskapsbaserte studier har vist at lungerehabilitering for personer med KOLS gir økt livskvalitet i tillegg til å bedre problemene med tung pust og anstrengelseskapasitet. I denne studien viser resultatene at deltakerne ønsker å benytte seg av rehabiliteringstilbudet, men opplever at det er vanskelig å komme gjennom nåløyet.

5.5 Innkalling til KOLS årskontroll

I Stortingsmelding 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste, finner vi dette som omhandler systematisk oppfølging:

«Kommunene må gjøres i stand til å oppfylle samhandlingsreformens intensjoner om koordinerte og helhetlige pasientforløp, mer forebygging og tidlig innsats, flere tjenester nær der brukerne bor, og at en større andel av tjenestene leveres i kommunene. En fremtidsrettet kommunal helse- og omsorgstjeneste har god tilgjengelighet, slik at problemer kan forebygges og avklares før de vokser seg større. Det er en tjeneste som bidrar til mestring gjennom god opplæring og systematisk oppfølging i samråd med brukerne og basert på faglige retningslinjer. St. Meld. 26 (2014-2015): Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet.

I denne studien var et av inklusjonskriteriene at deltakerne skulle ha deltatt på to KOLS årskontroller. Kommunen deltakerne bor i har innført denne kontrollen etter en mal fra KOLS Kalkulator (MEDGuidline, 2020). KOLS kalkulator tar utgangspunkt i GOLD kriteriene samt den nasjonale faglige veilederen for KOLS (Gulsvik, 2012). Deltakerne i denne studien var alle svært positive til innkalling årskontroll KOLS (vedlegg IV). Innkallingen kom i et brev til den enkelte, og inneholdt tre ark; første side med informasjon om årskontrollen og hensikten med denne. Her var det også satt opp time på laboratoriet for spirometri, og en time hos fastlegen en uke etter laboratorietimen. Vedlagt var det en KOLS-vurderingstest, COPD Assessment test (CAT) som skulle fylles ut og tas med på time, samt en Hospital Anxiety &

Depression Scale (HAD) som også skulle fylles ut og tas med. Ved å forklare hensikten med innkallingen i skriftlig form, viste resultatene i denne studien at dette var informasjon som gjorde de forestående timene forutsigbare og forståelige (Eide & Eide, 2007). Fra det aktuelle legekantoret som utførte KOLS årskontroll, kunne de opplyse om at av 31 personer som var innkalt til KOLS årskontroll det første året, hadde alle møtt på timene. I resultatene i denne studien ser vi at deltakerne tolket innkallingen som et tegn på interesse fra legekantoret, og deltakerne følte seg sett – med terminologi fra empowerment tenkningen kan vi si at personen med KOLS her kanskje følte seg anerkjent (Tveiten, 2016).

Selv om deltakerne i denne studien hadde deltatt på to årskontroll KOLS oppga de at de i liten grad snakket med fastlegen om medisiner og vaksiner. Usikkerheten rundt medisiner som resultatene fra denne studien viser, tyder på at kontroll en gang i året kanskje ikke er nok for å gi eldre personer med KOLS nok kunnskap omkring medikamenter og sykdommen. Det er mulig at eldre personer med KOLS ville kunne hatt utbytte av tettere oppfølging i form av pasientsentrert helsetjeneste team, primærhelseteam eller strukturert, tverrfaglig oppfølgingsteam (Helsedirektoratet, 2021). Pasientsentrert helsetjenesteteam har personer som er over 60 år og har langvarige og sammensatte sykdommer i målgruppen. Teamet har spesielt fokus på overgangene i helsetjenestene. Erfaringer fra pasientsentrert helsetjeneste team i 2016 viste at pasienter meldt til dette teamet hadde en re- innleggelse på 3.1% etter 30 dager, mens andelen pasienter over 67 år som ble re- innlagt på sykehus etter 30 dager uten teamoppfølging lå på 13.1% (Utposten, 2016). Det finnes ikke erfaringer fra de to teamene i regi av Helsedirektoratet enda, men det vil være interessant å se om denne måten å følge opp denne pasientgruppen på vil ha innvirkning på livskvalitet og bruk av helsetjenester. Samtidig som vi ser på nye muligheter for å følge opp eldre personer med KOLS vet vi at lungefysioterapi er et tiltak som kan dokumentere økt overlevelse og økt livskvalitet (Hjalmarsen 2012).

5.6 Fastlegen er eksperten

Resultatene fra denne studien viser at alle deltakerne er fornøyd med fastlegeordningen. Det blir lagt vekt på relasjonen mellom personen med KOLS og fastlegen, og betydningen av kontinuiteten, noe som også var et av målene for fastlegeordningen (Veggeland, 2018). Kontinuiteten i denne relasjonen gir virker som den hjelper den eldre personen med KOLS ved at de ikke trenger å fortelle sykehistorien ved hvert besøk. Resultatene fra denne studien viser også at relasjonen gir personen med KOLS tillit til fastlegen over tid. Deltakerne som var

fornøyd med fastlegen føler de får en helhetsvurdering av sin situasjon når de er på timen, noe som igjen kan føre til en følelse av trygghet. Resultatene viser at selv om kommunikasjonen oppleves som god i disse møtene, er det vanskelig for deltakerne å få formidlet aktuelle spørsmål. Dette kan enten være fordi det er vanskelig å huske alt en skal spørre om når de er hos fastlegen, eller fordi de ikke synes det er på sin plass å spørre.

Resultatene viser at i samhandling med fastlegen er deltakerne lite aktive og har få spørsmål og krav. Sett i lys av empowerment tankegangen ga deltakerne i denne studien inntrykk av at de ikke så på samhandlingen ut fra et perspektiv der de selv hadde makt eller ansvar i samhandlingen (Tveiten, 2016). Hos flere av deltakerne virket det ikke som om dette var noe de opplevde som vanskelig eller mangelfullt – de ga inntrykk av at fastlegen var ekspert, og de virket fornøyd med å ha en mer passiv rolle i samhandlingen. Dette kan forstås som at deltakerne i denne studien forholder seg til fastlegen mer som i en patriarkalsk tradisjon (Tveiten 2016). Dersom denne forståelsen finnes hos begge parter er man tilbake i tid og innordner seg et system der pasienten er passiv og legen vet best (Gjengedal & Hanestad, 2001). Dersom det bare er personen med KOLS som ser på relasjonen på denne måten, og fastlegen forventer at personen med KOLS er en aktiv deltaker kan man ende opp med misforståelser som kan gå ut over kvaliteten på oppfølgingen.

Resultatene viste også at noen av deltakerne følte at fastlegen ikke hadde tid til dem, og at behandlingen derfor ble mangelfull. Det ble også påpekt at det var jo fastlegen som hadde kunnskapen, og det lå en forventning om at fastlegen skulle videreformidle denne kunnskapen. Ser vi dette resultatet opp mot Borges studie ser vi at også fastleger uttrykker at de har for lite oppdatert kunnskap (C. R. Borge et al., 2021).

Begrensninger i ressurser, som tid og personell, blir pekt på som en hovedgrunn til at brukermedvirkning i helsetjenestene til eldre i kommunen sjelden forekommer (Johannessen & Steihaug, 2019). Resultatene i denne studien viste at flere av deltakerne ga uttrykk for at de manglet kunnskap om sykdommen. Dette førte til en følelse hos noen av deltakerne av å ikke vite nok til å kunne spørre fastlegen om råd. Dette finner vi igjen hos Borge (2021) som også fant at personer med KOLS følte de manglet kunnskap om egen sykdom, og at dette gjorde det vanskelig å vite hva de skulle spørre om.

Resultatene viser at de fleste deltakerne hadde få spørsmål og krav i møtet med fastlegen, enten fordi de ikke følte det var på sin plass å stille spørsmål, eller fordi de mente de manglet

kunnskap for å stille spørsmål. Resultater viste at spørsmål omkring vaksiner og medikamenthåndtering i liten grad ble tatt opp med fastlegen. Det er ikke sikkert at det er mest hensiktsmessig at det er fastlegen som skal følge opp disse spørsmålene, men fastlegen er personen med KOLS sin medisinskfaglige koordinator, og trenger denne kunnskapen om personen med KOLS sine utfordringer for å kunne gi god hjelp. Det er viktig at disse utfordringene blir belyst, slik at de kan bli tatt tak i. Fastlegen er i posisjon til å videreformidle personen med KOLS sine utfordringer til hjemmetjenesten, til Frisklivsentraller eller rehabilitering, eller tettere oppfølging gjennom ulike team. Dersom eldre personer med KOLS skal kunne få økt helsekompetanse er informasjonen de får fra helsepersonell og fastleger av stor betydning (Helse- & omsorgsdepartementet, 2019).

Ser vi kommunikasjonen mellom personen med KOLS og fastlegen i et hermeneutisk perspektiv, kan bruk av dette perspektivet føre til en dypere forståelse av utfordringene personen med KOLS har (Svenaesus & Nilsen, 2005). Ved å ta hensyn til personen med KOLS sin helhetlige opplevelse av sykdommen – både de fysiske forandringene sykdommen medfører, og også opplevelsen den syke har med å være i denne endrede kroppen, kan fastlegen komme på hold til å både oppnå tillit og til å få et helt annet utgangspunkt for sin forståelse av den syke. Dette er forhold som krever både tid og evner (Svenaesus & Nilsen, 2005). Hvis vi tar innover oss begrensninger som ligger i tiden fastlegen har til hver konsultasjon ser vi at det kan være utfordrende å tilnærme seg personen med KOLS ut fra dette perspektivet. Det er imidlertid ikke bare tid som er avgjørende for å bygge tillit, eller en relasjon basert på forståelse. Det er mulig helsepersonell og fastleger må se dette i et større perspektiv og arbeide jevnt over flere møter– slik som helsepersonell og fastleger i utgangspunktet har mulighet for når man møter personer med kronisk sykdom over tid. Å kunne fremme mestring, helsekompetanse og brukermedvirkning hos en person med KOLS krever at helsepersonell og fastleger tar inn over seg den spesielle situasjonen personer med en kronisk sykdom er i, og arbeider for å oppnå tillit og forståelse (Gjengedal & Hanestad, 2001).

5.7 Metodiske overveielser og egen forforståelse

I denne studien ble fem deltakere intervjuet, som er en liten gruppe. I kvalitative studier er ikke en liten gruppe deltakere nødvendigvis hverken en styrke eller en svakhet, da det er mer interessant hvilken og hvor mye informasjon deltakerne har om problemstillingen (Malterud 2017). I denne studien ga deltakerne fyldige intervju, som ga et godt utgangspunkt for analysen og fortolkning. En styrke for analysen var det tette samarbeidet med veileder, som førte til at vi i fellesskap fikk diskutert de forskjellige detaljene i datainnsamlingen.

Deltakerne i studien hadde en alvorlig KOLS, og dette innebar at de kunne bli anstrengt også i hvile. I det første intervjuet, med en av deltakerne, var ikke jeg forberedt på egen reaksjon når vedkommende ble anstrengt i pusten under samtale. Deltakeren hadde mye «på hjertet» og var interessert i å dele opplevelser og erfaringer. Det var ikke mulig å helt koble seg fra sykepleierollen i intervjusituasjonen. Samtidig som jeg hadde fokus på intervjuet og intervjuguiden, observerte jeg endringer i pusten hos deltaker fortløpende. Jeg tok meg i å skyte inn spørsmål eller legge inn pauser fordi hensynet til deltakerens velbefinnende overstyrte nysgjerrighet ved å få høre mer om det vedkommende fortalte. Deltakeren ga ikke uttrykk for at vedkommende trengte en pause, men jeg vurderte det slik at dersom jeg la merke til økt respirasjonsfrekvens eller økt hoste, som indikerte anstrengelse ønsket jeg at samtalen skulle få en pause. Denne fortløpende observasjonen av deltakerens tilstand ga begrensninger i intervjusituasjonen. Ved et tidspunkt førte det til endring av tema, da jeg opplevde deltakeren som så anstrengt i pusten at jeg tok ordet og holdt på ordet. Dette førte til at etter å selv ha pratet litt ble oppfølgingsspørsmål om rehabilitering tatt opp, selv om temaet egentlig var deltakerens nylige forverring. I ettertid kan man tenke seg til at nyttig informasjon om denne deltakerens forverring kan ha glippet siden temaet ble skiftet.

Denne opplevelsen førte til en ny vurdering av valget av metode. Kunne informasjon bli innhentet på en måte som var mer skånsom, og samtidig få tak i de nødvendige erfaringene? Etter overveininger og diskusjoner med veileder kom vi frem til at intervjurunden skulle fortsette, men at en tok hensyn til utfordringene alvorlig KOLS gir, og la til rette for at en kunne bruke god tid og ta pauser underveis. Det var nyttig å minne seg selv på at dette var frivillig, deltakerne ønsket å være med i studien og at de selv kjente egne begrensninger i samtale.

På grunn av at jeg selv opplevde sykdom ble denne studien utsatt, og første analysetrinn fulgte meg derfor i mye lengre tid enn jeg hadde planlagt. I de seks månedene jeg selv var syk leste jeg gjennom de fem intervjuene jevnlig. Jeg hørte informantenes stemmer mens jeg leste, og følte en nærhet og omsorg med informantene som kanskje ble forsterket av min egen situasjon. Jeg merket meg for eksempel at jeg sluttet å referere til deltakerne som pasienter, og kalte de nå personer. Dette var ikke en bevisst handling, men jeg ser at det sammenfalt med at jeg selv hadde pasientstatus.

I alle intervjuene ble det brukt mye tid til å snakke om, beskrive og fortelle om medikamenter i forbindelse med KOLS. På mange måter viktige sider ved medikamentbruk ble diskutert, og flere diskusjoner om medikamenter personen med KOLS hadde brukt tidligere ble viet plass. I transkriberingen av intervjuene ble jeg bevisst på at ved flere anledninger var det jeg som «holdt» på dette temaet, ved å be deltakerne vise meg hvilke medikamenter de brukte, eller bringe opp dette temaet. I ettertid ser jeg at her var jeg selv trygg i min rolle ettersom jeg har hatt medikamentveiledning med pasienter tidligere, og gikk da inn i en rolle som var mer kjent enn rollen som student og forsker.

6 Avslutning

6.1 Konklusjon

Denne studien har vist at eldre personer med KOLS fikk lite eller mangelfull informasjon ved diagnostisering av sykdommen. De fleste hadde opplevd å få en annen diagnose først, som senere viste seg å være KOLS. Mange år etter diagnostisering har de ubesvarte spørsmål angående diagnosen og sykdommen. I møter med helsevesenet etter diagnostisering spiller flere faktorer inn på kommunikasjonen mellom personen med KOLS og helsepersonell. Deltakerne i studien følte selv at de tok kontakt med helsetjenestene hurtig når de opplevde at sykdommen blusset opp. Resultater fra denne studien viser at det er mye usikkerhet omkring bruk av inhalasjonsmedisiner, og dette fører til feil bruk av disse. Deltakerne ønsket å komme på rehabilitering, men opplevde at det er vanskelig å komme gjennom nåløyet.

Resultatene fra denne studien viser at deltakerne synes at KOLS årskontroll er et positivt tiltak. Deltakerne satte pris på å få tydelig, skriftlig informasjon i forkant av kontrollen, noe som gjorde kontrollen forutsigbar. Det viser seg at KOLS årskontroll er en god arena for å gå gjennom situasjonen til den enkelte, og kontrollen kan utnyttes i enda større grad for å øke kompetansen om KOLS sykdommen hos den enkelte. Resultater viste at deltakerne hadde forventninger til at fastlegen skulle ha regien på KOLS årskontroll og at fastlegen skulle dele av sin kunnskap. Deltakerne stilte lite spørsmål og krav ved disse møtene.

6.2 Implikasjoner for praksis og videre forskning

Studien indikerer at eldre personer med KOLS har lite innsikt i sykdommen, og lav helsekompetanse. Årsakene til dette bør utforskes nærmere. Deltakerne i denne studien gir uttrykk for at de får lite informasjon fra helsepersonell. Dersom helsepersonell er en av hovedkildene personer med KOLS har til informasjon om sykdommen, må helsepersonells kompetanse om KOLS og muligens også helsepersonells kunnskaper om formidling av denne informasjonen økes. Tilgangen til anerkjente behandlingsmetoder som lungerehabilitering bør være tilgjengelig for alle personer med KOLS. Forhold som fremmer og hemmer tilgangen til

denne type behandling bør utforskes videre. Resultatene fra denne studien skal formidles videre til praksisfeltet. Dette kan muligens føre til økt kunnskap om hvilke faktorer som spiller inn i oppfølgingen av eldre personer med KOLS, og på sikt kunne bidra til en mer målrettet helsetjeneste til eldre personer med KOLS.

Referanseliste

- Berger, B. E., Kapella, M. C. & Larson, J. L. (2011). The Experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Western Journal of Nursing Research*, 33(7), 916-932. 10.1177/0193945910384602
- Borge, C. R. (2017). *Helsekompetanse: Nøkkelen til helse for personer med kols*.
- Borge, C. R., Larsen, M. H., Osborne, R. H., Engebretsen, E., Andersen, M. H., Holter, I. A., Wahl, A. K. (2021). Exploring patients' and health professionals' perspectives on health literacy needs in the context of chronic obstructive pulmonary disease. *Chronic Illn*, 1742395321999441-1742395321999441. 10.1177/1742395321999441
- Bruun Wyller, T. (2011). *Geriatrici - en medisinsk lærebok* (1 utgave utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (2001). *Å leve med kronisk sykdom : en varig kursendring*. Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Gulsvik, A. (2012). *Kols : nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging* Nasjonale faglige retningslinjer / Helsedirektoratet.
- 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. 10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x
- Helfo. (2019, 13. mai). Veiledning i apotek. Hentet fra <https://www.helfo.no/regelverk/veiledning-i-apotek#inhalasjonsveiledning>
- Helse- & omsorgsdepartementet. (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet* (Meld. ST. 26 (2014-2015)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
- Helse- & omsorgsdepartementet. (2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023*. Oslo: Helse-og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/strategi-for-a-oke-helsekompetansen-i-befolkningen-2019-2023/id2644707/>
- Helsedirektoratet. (2017, 17. oktober). Brukermedvirkning. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>
- Helsedirektoratet. (2021, 25. februar). Team. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/helsefellesskap/team>

- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-2020-12-04-134). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Helsinkideklarasjonen. (2013). Helsinkideklarasjonen, etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker. Hentet 15.05 fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-ogretningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>
- Hem, K.-G. & Eide, A. H. (2009). Levekår for personer med kols. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 129(15), 1465-1468. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.09.28233>
- Hjalmarsen, A. (2012). *Lungerehabilitering: KOLS og andre lungesykdommer*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Jarad, N. (2011). Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and old age? *Chron Respir Dis*, 8(2), 143-151. <https://doi.org/10.1177/1479972311407218>
- Johannessen, A.-K. M. & Steihaug, S. (2019). Brukermedvirkning i helsetjeneste for eldre. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(2), 1-14. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-02-04>
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. H. (2014). *Geriatrisk sykepleie : god omsorg til den gamle pasienten* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. utg. Interview[s] learning the craft of qualitative research interviewing). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kaasa, S. (2006). *Palliativ behandling og pleie : nordisk lærebok*. Oslo: Pensumtjeneste.
- Le, C., Finbråten, H. S., Pettersen, K. S., Joranger, P. & Guttersrud, Ø. (2021). *Befolkningens helsekompetanse, del I. The International Health Literacy Population Survey 2019–2021 (HLS19) – et samarbeidsprosjekt med nettverket M-POHL tilknyttet WHO-EHII. Rapport IS-2959*: Helsedirektoratet.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (bd. 4 utgave). Oslo: Universitetsforlaget.
- MEDGuidline. (2020, 25. august). MED Guideline. Hentet fra <https://medguideline.no/>
- Pasient- & Brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-2020-12-04-134). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=Pasient-%20og%20brukerrettighetsloven>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2014). *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice* (8th ed., International ed. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

- Roberts, N. J., Ghiassi, R. & Partridge, M. R. (2008). Health literacy in COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 3(4), 499-507.
- Rommetvedt, H. & Nødland, S. I. (2019). Samhandlingsreformen i helsevesenet: Statlige insentiver og kommunale virkninger. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, (2), 166-188. 10.18261/issn.1504-291X-2019-02-03
- Røkenes, O. H., Hanssen, P.-H. & Tolstad, O. (2012). *Bære eller briste : kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- SKDE. (2015). Eldrehelseatlas 2013-2015. Hentet 10.05 fra https://www.helseatlas.no/sites/default/files/eldrehelseatlas_rapport.pdf
- Stone, R., Lowe, D., Buckingham, R., Pursey, N., Potter, J. & Roberts, C. M. (2012). What happens to COPD patients before an admission with exacerbation? , *13*(4), 395-402. 10.1017/S1463423612000187
- Svenaesus, F. & Nilsen, L. (2005). *Sykdommens mening : og møtet med det syke mennesket* (Sjukdomens mening det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thornquist, E. (2003). *vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori* (bd. 6.opplag). Bergen Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk : pasient- og pårørendeopplæring*. Bergen: Fagbokforl.
- Utposten. (2016). Pasientsentrert helsetjenestetteam. Hentet fra <https://www.utposten.no/asset/2016/2016-01-44-48.pdf>
- Veggeland, N. (2018). Fastlegeordningen og reformer. *Tidsskrift for velferdsforskning*, (1), 59-68. 10.18261/issn.2464-3076-2018-01-04
- Aasbø, G., Rugkåsa, J., Solbrække, K. N. & Werner, A. (2017). Negotiating the care-giving role: Family members' experience during critical exacerbation of COPD in Norway. *Health and Social Care in the Community*, 25(2), 612-620. <https://doi.org/10.1111/hsc.12350>

7 Vedlegg

Vedlegg I – Infoskriv og samtykkeerklæring

Vedlegg II – Intervjuguide

Vedlegg III- Svar fra NSD

Vedlegg IV- Informasjon angående KOLS årskontroll

Vedlegg V- Plansje over forskjellige inhalasjonsmedisiner

7.1 Vedlegg I

Vil du delta i forskningsprosjektet:

”Hvordan erfarer eldre KOLS pasienter systematisk oppfølging gjennom KOLS årskontroll?»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å lære av eldre KOLS pasienters erfaringer om sykdommen. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Høsten 2019 vil jeg gjennomføre et prosjekt med fokus på eldre KOLS pasienter i *****. Hensikten med studien er å lære mer om hvordan helsevesenet kan følge opp eldre KOLS pasienter på en god måte.

I 2017 startet *****opp med KOLS årskontroll på *****, såkalt «KOLS kalkulator». Det vil være interessant å høre hvilke erfaringer KOLS pasienter som har vært på årskontroll har, to år etter oppstart. Har årskontrollen hatt noen betydning for oppfølgingen av sykdommen?

Prosjektet er i forbindelse med min videreutdanning ved Universitetet i Tromsø, der jeg tar en Master i helse. Mitt navn er Hege Bruun, og jeg er sykepleier i *****. Prosjektet vil bli veiledet av førsteamanuensis Ann Karin Helgesen ved studieretning Aldring og eldreomsorg. Jeg ønsker å intervjuer inntil fem personer i *****.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

UIT- Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

For å finne aktuelle deltakere til studien er det innhentet tillatelse fra ***** Helse- og omsorgssjef. ***** for KOLS årskontroll har sagt ja til å dele ut informasjon om studien til aktuelle personer. For å kunne delta i prosjektet må du:

- **Være over 70 år**
- **Bo hjemme eller i omsorgsbolig**
- **Ha KOLS grad III eller IV**
- **Ha deltatt på 2 KOLS årskontroller**
- **Ha hatt minimum en forverring av KOLS sykdommen de siste fem årene**
- **Ikke ha en kognitiv svikt eller demens diagnose**

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du ønsker å delta, fyller du ut og sender inn kontaktopplysninger og samtykkeerklæring i en ferdig frankert konvolutt som du får sammen med dette skrivet. Du blir da kontaktet av sykepleier Hege Bruun, og vi avtaler tid og sted for intervju. Intervjuet vil vare fra en til en og en halv time. På forhånd har jeg laget noen spørsmål som jeg vil gå ut fra. Spørsmålene vil dreie seg om KOLS sykdommen, og om hvilke erfaringer den enkelte har med sykdommen. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg, og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun ansvarlig for studien, student Hege Bruun, og veileder Ann Karin Helgesen som har tilgang til denne listen. Data og kodenøkkel vil oppbevares separat, i låsbare skap på studentens kontor.

Intervjuet vil bli gjort om til tekst, og resultatene fra alle intervjuene vil bli brukt i masteroppgaven. All informasjon vil bli anonymisert, og det vil ikke være mulig å spore opplysninger tilbake til den enkelte.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 31.12.2020. Når intervjuet er gjort om til tekst, vil lydbåndet bli slettet. Etter prosjektets slutt vil kodenøkkel makuleres.

Dine rettigheter

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

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

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UIT- Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

- UIT- Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag ved førsteamanuensis Ann Karin Helgesen, *****@tlf: *****
- *****kommune ved Hege Bruun, *****
- Vårt personvernombud: Joakim Bakkevold, personvernombud@uit.no tlf: *****

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig:

Ann Karin Helgesen

Hege Bruun

Veileder

Student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet

«Hvordan erfarer eldre KOLS pasienter systematisk oppfølging gjennom KOLS årskontroll?»

og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 31.12.20

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

7.2 Vedlegg II

Intervjuguide: Først introduksjon, litt prat om løst og fast. Gjennomgang av informasjon om prosjektet, om samtykkeerklæringen og om muligheten for å trekke seg fra prosjektet når som helst. Det presiseres at jeg ikke ønsker opplysninger om tredjeperson som kan identifiseres. Dersom informant gir informasjon som omhandler tredjeperson må denne anonymiseres ved å bruke annet navn, samt unngå karakteristikker som kan knyttes til enkeltperson.

Mulige spørsmål:

Hvordan opplever du helsen din nå?

Hvordan vil du beskrive helsen din tidligere?

Når oppdaget du at du hadde KOLS? Kan du si noe om det?

Bruker du noen medisiner for pusten? Hvilke?

- Hvordan legger du merke til en forverring av KOLS sykdommen?
- Kan du fortelle om siste forverring av KOLS sykdommen?
- Hvor ofte vil du si at du har forverringer?
- Hva gjør du vanligvis når du oppdager en forverring?
 - Før denne bolken; minn på at jeg ikke ønsker opplysninger om tredjeperson som kan identifiseres.
- Fortell om hvilke erfaringer du har gjort deg når du har søkt hjelp for KOLS sykdommen? Tok du kontakt med noen for å få hjelp? Var det noen som tok kontakt for deg? Kan du si noe om den situasjonen? Hvordan synes du oppfølgingen av sykdommen din er?
- Fra lege?
- Fra hjemmesykepleien?
- Du har deltatt på årskontroll KOLS, kan du fortelle litt om det?
- Har årskontrollen hatt betydning for oppfølgingen av sykdommen? På hvilken måte?
- Hva tenker du må være tilstede for at oppfølging av sykdommen skal være god? Hva er viktig for at du skal føle deg trygg?

Er det noe annet du kommer på i forbindelse med det vi har pratet om? Har jeg -forstått deg riktig når du sier..er det noe mer du ønsker å tilføye?

Tusen takk skal du ha – er det greit om jeg tar kontakt på telefon hvis noe er uklart?

7.3 Vedlegg III

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Hvordan erfarer eldre KOLS pasienter systematisk oppfølging gjennom KOLS årskontroll?

Referansenummer

193832

Registrert

15.08.2019 av Hege Kathrine Bruun - *****

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Ann Karin Helgesen, *****

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Hege Bruun, *****

Prosjektperiode

01.08.2019 - 31.12.2020

Status

02.01.2021 – Avsluttet

Vurdering (1)

13.09.2019 - Vurdert

Prosjektet er vurdert av REK nord i vedtak av 05.09.2019, deres referanse 32432/REK nord (se under Tillatelser). REK vurderer at studien framstår som forskning, men ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Prosjektet vil derfor bli gjennomført og publisert uten godkjenning fra REK. Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 13.09.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2020. Etter prosjektslutt vil data bli oppbevart uten personopplysninger (anonymisering).

LOVLIG GRUNNLAG Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

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

REGISTRERTES RETTIGHETER Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19) og dataportabilitet (art. 20). NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13. Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32). For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/ pågår i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Lykke til med prosjektet! Kontaktperson hos NSD: Ina Nepstad Tlf.

*****Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

7.4 Vedlegg IV

ÅRSKONTROLL FOR PASIENTER MED KOLS



Kronisk Obstruktiv LungeSykdom (KOLS) er en sykdom som kjennetegnes ved at lungefunksjonen er varig nedsatt som følge av forandringer i luftveiene. Dette kan gi opphav til symptomer som tung pust ved anstrengelser, og det kan forekomme hoste med oppspytt av slim og piping i brystet. KOLS er i varierende grad påvirkelig av medisiner.

Målet med denne kontrollen er å fremme optimal livskvalitet. Dette kan gjøres gjennom effektiv oppfølging og veiledning, som igjen kan gi bedre mestrings- og funksjonsevne for personer med KOLS. For å kvalitetssikre denne tjenesten innkalles du til årskontroll.

Time på laboratoriet: _____ for å ta en pusteprøve

OBS! Denne dagen skal du **IKKE** ta dine medisiner mot din KOLS før du kommer. Fyll ut de 2 skjemaene som ligger vedlagt og ta dem med deg på denne timen.

Time hos lege: _____ til årskontroll

OBS! Ta med deg alle dine medisiner som du bruker mot din KOLS.

Med hilsen _____

Dato: _____ Signatur: _____

Ditt navn:

Dagens dato:



Hvordan har du det med din KOLS? Ta KOLS-vurderingstest (COPD Assessment Test™, CAT)

Dette spørreskjemaet vil hjelpe deg og helsepersonellet med å bedømme hvor mye KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom) påvirker ditt velvære og ditt daglige liv. Dine svar, og poengsummen på testen, kan brukes av deg og helsepersonellet til å hjelpe deg med å mestre din KOLS på en bedre måte og få mest mulig ut av behandlingen.

For hvert punkt nedenfor skal du sette et kryss (X) i boksen som best beskriver din tilstand for øyeblikket. Pass på at du bare velger ett svar for hvert spørsmål.

Eksempel: Jeg er svært glad 0 1 2 3 4 5 Jeg er svært trist

		POENG	
Jeg hoster aldri	<input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Jeg hoster hele tiden	<input type="text"/>
Jeg har ikke slim i brystet i det hele tatt	<input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Jeg har brystet fullt av slim	<input type="text"/>
Brystet føles ikke tett i det hele tatt	<input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Brystet føles svært tett	<input type="text"/>
Jeg er ikke andpusten når jeg går opp en bakke eller en trapp mellom to etasjer	<input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Jeg er svært andpusten når jeg går opp en bakke eller en trapp mellom to etasjer	<input type="text"/>
Jeg blir ikke begrenset ved noen aktiviteter som jeg gjør hjemme	<input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Jeg blir svært begrenset når jeg utfører aktiviteter hjemme	<input type="text"/>
Jeg føler meg trygg når jeg går ut, til tross for lungesykdommen	<input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Jeg føler meg overhode ikke trygg når jeg går ut, pga. lungesykdommen	<input type="text"/>
Jeg sover godt	<input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Jeg sover ikke godt på grunn av min lungesykdom	<input type="text"/>
Jeg har mye energi	<input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 <input type="radio"/> 4 <input type="radio"/> 5	Jeg har ingen energi i det hele tatt	<input type="text"/>
		POENGSUM	<input type="text"/>

KOLS-vurderingstest og CAT-logo er et varemerke for GlaxoSmithKline-gruppen.
© 2009 GlaxoSmithKline-gruppen. Med enerett.
Last Updated: February 20, 2012

HAD

Hospital Anxiety & Depression Scale (januar 1999)

Navn: _____	Fødselsdato: _____
Dato for utfylling: _____	Pasient nr.: _____
Behandler: _____	

Rettledning

Legen er klar over at følelser spiller en stor rolle ved de fleste sykdommer. Hvis legen vet mer om følelser, vil han/hun bli bedre i stand til å hjelpe deg.

Her kommer noen spørsmål om hvorledes du føler deg. For hvert spørsmål setter du kryss for ett av de fire svarene som best beskriver dine følelser den siste uken. Ikke tenk for lenge på svaret – de spontane svarene er best.

1. Jeg føler meg nervøs og urolig <input type="checkbox"/> 3 Mesteparten av tiden <input type="checkbox"/> 2 Mye av tiden <input type="checkbox"/> 1 Fra tid til annen <input type="checkbox"/> 0 Ikke i det hele tatt	4. Jeg kan le og se det morsomme i situasjoner <input type="checkbox"/> 0 Like mye nå som før <input type="checkbox"/> 1 Ikke like mye nå som før <input type="checkbox"/> 2 Avgjort ikke som før <input type="checkbox"/> 3 Ikke i det hele tatt
2. Jeg gleder meg fortsatt over tingene slik jeg pleide før <input type="checkbox"/> 0 Avgjort like mye <input type="checkbox"/> 1 Ikke fullt så mye <input type="checkbox"/> 2 Bare lite grann <input type="checkbox"/> 3 Ikke i det hele tatt	5. Jeg har hodet fullt av bekymringer <input type="checkbox"/> 3 Veldig ofte <input type="checkbox"/> 2 Ganske ofte <input type="checkbox"/> 1 Av og til <input type="checkbox"/> 0 En gang i blant
3. Jeg har en urofølelse som om noe forferdelig vil skje <input type="checkbox"/> 3 Ja, og noe svært ille <input type="checkbox"/> 2 Ja, ikke så veldig ille <input type="checkbox"/> 1 Litt, bekymrer meg lite <input type="checkbox"/> 0 Ikke i det hele tatt	6. Jeg er i godt humør <input type="checkbox"/> 3 Aldri <input type="checkbox"/> 2 Noen ganger <input type="checkbox"/> 1 Ganske ofte <input type="checkbox"/> 0 For det meste

7. Jeg kan sitte i fred og ro og kjenne meg avslappet

- 0 Ja, helt klart
- 1 Vanligvis
- 2 Ikke så ofte
- 3 Ikke i det hele tatt

8. Jeg føler meg som om alt går langsommere

- 3 Nesten hele tiden
- 2 Svært ofte
- 1 Fra tid til annen
- 0 Ikke i det hele tatt

9. Jeg føler meg urolig som om jeg har sommerfugler i magen

- 0 Ikke i det hele tatt
- 1 Fra tid til annen
- 2 Ganske ofte
- 3 Svært ofte

10. Jeg bryr meg ikke lenger om hvordan jeg ser ut

- 3 Ja, jeg har sluttet å bry meg
- 2 Ikke som jeg burde
- 1 Kan hende ikke nok
- 0 Bryr meg som før

11. Jeg er rastløs som om jeg stadig må være aktiv

- 3 Uten tvil svært mye
- 2 Ganske mye
- 1 Ikke så veldig mye
- 0 Ikke i det hele tatt

12. Jeg ser med glede frem til hendelser og ting

- 0 Like mye som før
- 1 Heller mindre enn før
- 2 Avgjort mindre enn før
- 3 Nesten ikke i det hele tatt

13. Jeg kan plutselig få en følelse av panikk

- 3 Uten tvil svært ofte
- 2 Ganske ofte
- 1 Ikke så veldig ofte
- 0 Ikke i det hele tatt

14. Jeg kan glede meg over gode bøker, radio og TV

- 0 Ofte
- 1 Fra tid til annen
- 2 Ikke så ofte
- 3 Svært sjelden

Takk for utfyllingen!

Sum A:

$1+3+5+7+9+11+13=$ _____

Sum D:

$2+4+6+8+10+12+14=$ _____

Sum A + D:

Vedlegg V

Sprayaerosoler

Korttidsvirkende β_2 -agonister:

Længtidsvirkende β_2 -agonister:

Korttidsvirkende β_2 -agonister:

Tørstoffinhalatorer

Korttidsvirkende β_2 -agonister:

	ICPC	Styrke (per dose)
Vektort		
Salsbutamol	895, 896, 199	0,1 mg
Amoxiv	895, 896, 199	100 mg, 200 mg
Brevinor	895, 896, 199	0,1 mg
Ventolin	895, 896, 199	0,25 mg, 0,5 mg
Breco	895, 896, 199	0,25 mg, 0,5 mg
Buventol	895, 896, 199	0,25 mg, 0,5 mg
Onbriz	895, 896, 199	4,5 mg, 9 mg
Odis	895	150 mg, 300 mg
Serrent	895, 896, 199	25 mg, 50 mg
Striverdi	895	2,5 mg
GLUKOKORTIKOIDER (ICS)		
Beklometason	895, 199	50 mg, 100 mg
Beclomax	895, 199	200 mg
Flutid	895, 199	100 mg, 200 mg, 400 mg
Flutiform	895, 199	100 mg, 200 mg, 400 mg
Alversco	896	80 mg, 160 mg
Flutide	895, 199	Aerosol: 50 mg, 125 mg, 250 mg Disk: 50 mg, 100 mg, 250 mg, 500 mg
Mikrosteron	896	200 mg, 400 mg
GLUKOKORTIKOIDER + LÆNGTIDSVIRKENDE β_2-AGONISTER (ICS / LABA)		
Beklometason + Formoterol	895, 896	100 mg / 6 mg
Beklometason + Formoterol	895, 896, 199	80 mg/4,5 mg, 160 mg, 8,5 mg, 500 mg/7 mg
Formoterol	896	50 mg/5 mg, 125 mg/5 mg, 250 mg/10 mg
Flutiform + Formoterol	895, 199	Aerosol: 25 mg/50 mg, 50 mg/125 mg, 50 mg/250 mg Disk: 20 mg/100 mg, 50 mg/250 mg Formoterol: 50 mg/250 mg, 50 mg/500 mg
Flutide + Formoterol	895, 896	80 mg/22 mg, 160 mg/22 mg
KORTTIDSVIRKENDE ANTIKOLINERGISKE (SAMA)		
ipratropiumbromid	895, 896, 199	20 mg
LÆNGTIDSVIRKENDE ANTIKOLINERGISKE (LAMA)		
Aclidinbromid	895	322 mg
Glikopirridiumbromid	895	44 mg
Tiotropiumbromid	895	Handiker: 18 mg Resimat: 2,5 mg
LÆNGTIDSVIRKENDE ANTIKOLINERGISKE + LÆNGTIDSVIRKENDE β_2-AGONISTER (LAMA/LABA)		
Glikopirridiumbromid + salbutamol	895	43 mg/8 mg
Umeclidiniumbromid + Anoro	895	55 mg/22 mg
Vilanterol	895	840 mg/12 mg

