

Hvilke psykososiale konsekvenser erfarer pasienter med langtkommen kols i hjemmet?

Kandidatnummer: 725 og 879
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie (BSY-500)

Antall ord: 8835
Dato: 02.01.2024



Lovisenberg
diakonale høgskole

| | |
|---|--|
| Sammendrag | Lovisenberg diakonale høgskole 02.01.2024 |
| Tittel: Hvilke psykososiale konsekvenser erfarer pasienter med langtkommen kols i hjemmet? | |
| <p data-bbox="162 416 1394 461"><u>Innledning</u></p> <p data-bbox="162 461 1394 842">Temaet for oppgaven er psykososiale konsekvenser av langtkommen kols for hjemmeboende pasienter. Sykdommen og symptombyrden medfører psykososiale konsekvenser. Sykepleier har en sentral rolle i ivaretagelse av psykososiale behov, og et yrkesetisk ansvar for helhetlig og omsorgsfull sykepleie. Samtidig nedprioriteres psykososiale behov i hjemmesykepleien. Ivaretagelse begrenses blant annet av vedtak med tilhørende tid- og ressursbruk. Hensikten er å undersøke pasienters erfaringer med å leve med langtkommen kols i hjemmet, med fokus på psykososiale konsekvenser av sykdommen.</p> <p data-bbox="162 909 1394 954"><u>Metode</u></p> <p data-bbox="162 954 1394 1223">Generell litteraturstudie ble anvendt som metode, med strukturert søk i CINAHL. Emneordene «Pulmonary Disease, Chronic Obstructive» og «Psychosocial Aspects of Illness» ble anvendt, som er nøkkelord i problemstillingen. Vi anga et tidsrom på 20 år, og avgrenset til engelsk og dansk språk. Det resulterte i 231 artikler. Ut fra inklusjons- og eksklusjonskriterier gjorde vi et utvalg på fire artikler. Artikkene ble kvalitetsvurdert.</p> <p data-bbox="162 1290 1394 1335"><u>Resultat</u></p> <p data-bbox="162 1335 1394 1626">Deltakerne var preget av engstelse, skam- og skyldfølelse, negativt selvbilde, sorg og savn på grunn av tapt funksjon og livsutfoldelse, og hadde bekymringer knyttet til sykdomsutvikling og død. Flertallet kommuniserte ikke bekymringene, men hadde samtidig behov for å dele den emosjonelle belastningen. Videre førte opplevd stigmatisering og synlige sykdomstegn til sosial isolasjon.</p> <p data-bbox="162 1693 1394 1738"><u>Diskusjon</u></p> <p data-bbox="162 1738 1394 2009">Pasienterfaringer om psykososiale konsekvenser av kols er relevante i utøvelse av helhetlig, forsvarlig og omsorgsfull hjemmesykepleie til pasientgruppen. Sykepleier kan bidra til bedre håndtering av engstelse, økt trygghet og opplevelse av kontroll gjennom kunnskap om kols og håndtering av sykdommen. Tilrettelegging og planlegging av aktivitet kan bidra til økt livsutfoldelse og økt sosial kontakt. Videre er det relevant kunnskap i møte med</p> | |

pasientgruppen at mange ønsket at sykepleier skulle initiere samtaler om bekymringer. Hjemmesykepleiens rammer setter begrensninger for ivaretagelse av behov som ikke inngår i pasientens vedtak, men det er likevel et visst handlingsrom for å møte pasientene på psykososiale behov i øyeblikket.

(Totalt antall ord: 296)

Innholdsfortegnelse

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Innledning | 1 |
| 1.0 | Kols og psykososiale behov..... | 1 |
| 1.1 | Hensikt og problemstilling | 2 |
| 1.2 | Avgrensninger | 2 |
| 2 | Bakgrunn..... | 4 |
| 2.1 | Kols..... | 4 |
| 2.2 | Psykososiale konsekvenser av kols | 5 |
| 2.2.1 | Emosjonelle konsekvenser..... | 5 |
| 2.2.2 | Relasjonelle konsekvenser..... | 6 |
| 2.3 | Hjemmesykepleie | 7 |
| 2.4 | Sykepleiefaglige rammer | 7 |
| 3 | Metode | 9 |
| 3.1 | Generell litteraturstudie | 9 |
| 3.2 | Søkeprosessen og utvelgelse av artikler | 9 |
| 3.3 | Inklusjons- og eksklusjonskriterier | 10 |
| 3.4 | Kvalitative intervjuer | 11 |
| 3.5 | Øvrig fag- og forskningslitteratur | 12 |
| 4 | Resultater | 13 |
| 4.1 | Presentasjon av artikler i matrise..... | 13 |
| 4.2 | Syntese av resultater | 16 |
| 5 | Diskusjon..... | 17 |
| 5.1 | Emosjonelle konsekvenser..... | 17 |
| 5.1.1 | Engstelse..... | 17 |
| 5.1.2 | Skam | 19 |
| 5.1.3 | Endret selvbilde | 20 |
| 5.1.4 | Tap, sorg og savn..... | 21 |
| 5.2 | Relasjonelle konsekvenser | 22 |
| 5.2.1 | Sosial isolasjon | 22 |
| 5.2.2 | Følelsesmessig støtte og anerkjennelse | 23 |
| 5.3 | Tid og vedtak | 24 |
| 5.4 | Metodediskusjon | 25 |
| 5.4.1 | Generell litteraturstudie | 25 |
| 5.4.2 | Transparens..... | 26 |
| 5.4.3 | Gyldighet | 27 |
| 5.4.4 | Overførbarhet..... | 28 |
| 5.4.5 | Kliniske implikasjoner..... | 28 |
| 6 | Konklusjon..... | 30 |
| | Referanseliste | 32 |
| | Vedlegg | 36 |

1 Innledning

1.0 Kols og psykososiale behov

Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) er en samlebetegnelse på sykdommer som medfører vedvarende respirasjonssymptomer. Vanlige symptomer er dyspné, hoste og økt sekretproduksjon (Grønseth et al., 2022, s. 164). Ifølge Folkehelse rapporten har omkring 6-7 % av Norges befolkning over 40 år kols, og med økende andel eldre i befolkningen er det forventet at antallet forblir høyt (Nystad et al., 2022). Å bli syk og leve med en kronisk, progredierende sykdom har psykososiale konsekvenser for pasientgruppen (Grønseth et al., 2022, s. 162-165; Oksholm, 2019, s. 255).

Symptombyrden fra kols kan vekke en rekke negative følelser, deriblant redsel og engstelse. Svekket helse og tap av tidligere funksjonsnivå kan føre til sorg, sinne, frustrasjon og håpløshet. Noen opplever også skam og skyldfølelse knyttet til sykdommen og sin situasjon, og stigmatisering fra helsevesenet forekommer. Mange opplever nedstemthet, og pasientgruppen har høyere risiko for å utvikle depressive symptomer (Oksholm, 2019, s. 255; Grønseth et al. 2022, s. 164-165). Videre kan kols bidra til sosial isolasjon. Immobilisering, varierende dagsform og forverringer kan gjøre det vanskelig å delta i sosiale aktiviteter. Følgelig kan det være krevende for pasientgruppen å opprettholde sitt sosiale nettverk (Oksholm, 2019, s. 255). Mange kan også oppleve at de er en byrde for andre. Kols kan altså påvirke både fysiske, emosjonelle, psykiske og sosiale aspekter av hverdagslivet. Mange får nedsatt livsutfoldelse, og føler på tristhet over det tapte (Grønseth et al., 2022, s. 164-165).

Kontekst for denne oppgaven er helsehjelp i pasientens eget hjem, innenfor rammene av hjemmesykepleie. Hjemmeboende pasienter får tilbud om hjemmesykepleie når sykdom, svekket helse, alderdom eller livssituasjon gir behov for hjelp (Gjevjon & Fjørtoft, 2016, s. 39) Pasienter med langtkommen kols kan ha behov for hjelp til aktiviteter i dagliglivet (ADL) og egenomsorg. Viktige oppgaver for hjemmesykepleier er også observasjon og iverksetting av tiltak ved luftveissymptomer, reduksjon i aktivitetsnivå og økende sosial isolasjon. Stadig flere alvorlige syke pasienter bor i hjemmet, og dette stiller krav om kunnskap hos hjemmesykepleiere (Oksholm, 2021, s. 85-86). Forskning viser at ivaretagelse av psykososiale behov ikke ble ansett som en del av hjemmesykepleiens tjenester. Pasientene mottok en minimumsstandard av pleie og omsorg, og sykepleiers mulighet til å ivareta

pasienten ut fra en helhetlig og individuell tilnærming var begrenset. Mangel på ivaretagelse av psykososiale behov ble ikke ansett å være i tråd med grunnleggende sykepleie (Tønnesen & Nortvedt, 2012).

Pasienter med kols er altså en stor pasientgruppe, og sykdommen medfører psykososiale konsekvenser (Oksholm, 2019, s. 255; Grønseth et al., 2022, s. 164-165). Hjemmesykepleiere vil møte pasienter med langtkommen kols i utøvelsen av sitt yrke (Oksholm, 2021, s. 85-86). Rammene for hjemmesykepleie setter også sine begrensninger i form av hvilke vedtak pasienter har og standardisering. Psykososiale behov kan komme i andre rekke, etter viktige, men mer basale funksjoner (Tønnesen & Nortvedt, 2012). Det er derfor høyst relevant for sykepleieutøvelsen å ha kunnskap om hvilke emosjonelle og relasjonelle konsekvenser pasientgruppen erfarer i sin hverdag. Tematikken for oppgaven er derfor psykososiale konsekvenser av langtkommen kols for pasienter i hjemmet.

1.1 Hensikt og problemstilling

Oppgavens hensikt er å undersøke pasienters erfaring med å leve med langtkommen kols i hjemmet, med fokus på psykososiale konsekvenser av sykdommen. Basert på denne hensikten er følgende problemstillingen formulert: «Hvilke psykososiale konsekvenser erfarer pasienter med langtkommen kols i hjemmet?».

1.2 Avgrensninger

Oppgaven er avgrenset til pasienter med langtkommen kols. Hensikten er å avgrense mot sykdom med lite symptomer, få forverringer og mild grad av obstruksjon. Det sentrale har vært å finne kunnskap om pasienter hvor sykdommen er av en slik alvorlighetsgrad at det innebærer psykososiale utfordringer for pasienten. Vi har valgt å ikke oppgi strengere inkluderingskrav, f.eks. en bestemt grad av obstruksjon og GOLD-klassifisering (GOLD, 2023). Det har vi valgt fordi vurderingen av alvorlighetsgrad i nasjonal faglig retningslinje om kols er sammensatt av flere kriterier og ikke kun av obstruksjon alene (Helsedirektoratet, 2022, s. 8).

Pasienter med langtkommen kols følges gjerne opp av både primær- og spesialisthelsetjenesten, og kan ha behov for innleggelse på sykehus ved forverringer. Noen kan også ha behov for heldøgnsoppfølging på f.eks. sykehjem (Oksholm, 2021, s. 85). Vi har valgt å avgrense oppgaven til pasienter i hjemmet som mottar hjemmesykepleie. Psykososiale

behov og de sykepleiefaglige rammene er særegne når pasienten mottar helsehjelp i hjemmet sammenlignet med f.eks. en akutt sykehusinnleggelse, og vi ønsker å undersøke og diskutere tematikken i denne konteksten (Borge, 2021).

Pasienter med kols har høyere forekomst av angst og depresjon sammenlignet med øvrig befolkning. Mange opplever symptomer på angst og depresjon, som kan omfattes av emosjonelle reaksjoner som engstelse, redsel og nedstemthet (Grønseth et al., 2022, s. 164; Oksholm, 2019, s. 255). Vi har imidlertid valgt å avgrense mot diagnostisert angstlidelse og depresjon da det går utover rammene vi har satt for vår problemstilling.

2 Bakgrunn

I det følgende vil oppgaven avklare sentrale begreper i problemstillingen; kols, psykososiale konsekvenser og hjemmesykepleie, med utgangspunkt i relevant litteratur. Til slutt vil relevante sykepleiefaglige rammer som lovverk, etikk og faglige retningslinjer for praksis beskrives med utgangspunkt i problemstillingen.

2.1 Kols

Kols er en samlebetegnelse på sykdommer som medfører vedvarende respirasjonssymptomer som dyspné, hoste og økt sekretproduksjon (Grønseth et al., 2022, s. 159). Kols er en progredierende sykdom og kan føre til invaliditet og respirasjonssvikt. Kols kan også bidra til å danne systemisk inflammasjon, som kan gi komplikasjoner som ernæringsproblematikk og vekttap, redusert muskelmasse, og angst og depresjon. Kols gir også forhøyet risiko for blant annet kardiovaskulær sykdom, diabetes, lungekreft og infeksjoner. Røyking er den fremste årsaken til å utvikle kols. Passiv røyking, langvarig eksponering fra luftforurensinger og astma er også risikofaktorer. Diagnosen stilles etter vurdering av symptom, anamnese og spirometri (Grundt, 2022, s. 228-231).

Målet med behandlingen er å redusere sykdommens belastning på pasienten og hindre at sykdommen forverres. Behandling består blant annet av opplæring til mestring av egen sykdom, og kjennskap til risikofaktorer. Motivering til røykeslutt er viktig. Fysisk aktivitet og øvelser kan øke pasientens kapasitet og kondisjon. Medisinsk behandling består primært av ulike typer medikamenter, som bronkodilaterende legemidler og steroider (Grønseth et al., 2022, s. 161). Oksygenbehandling er aktuelt ved langvarig kronisk respirasjonssvikt der legemiddelbehandling har liten effekt. Pasientene har ofte behov for medisinsk behandling livet ut. Dødeligheten for kols er høy (Grundt, 2022, s. 232-233).

Nasjonal faglig retningslinje om kols vurderer sykdommens alvorlighetsgrad ut fra flere kriterier (Helsedirektoratet, 2022, s. 8). For det første vurderes symptombelastningen. Videre vurderes antall forverringer det siste året, grad av forverring og behandlingsbehovet det førte til. Til slutt vurderes grad av obstruksjon, målt ved spirometri og oppgitt i FEV₁, i prosent av forventet normalverdi. Retningslinjen deler inn grad av obstruksjon i mild, moderat, alvorlig, og svært alvorlig grad, som samsvarer med GOLD-klassifiseringene I-IV (Helsedirektoratet, 2022, s. 8; GOLD, 2023, s. 31). Oppsummert vurderes alvorlighetsgrad ut fra en rekke parametere. Sykdommen betegnes som stadig mer alvorlig med økende symptombelastning,

mer hyppige forverringar og økende grad av obstruksjon. Kols vurderes også som alvorlig dersom sykdommen fører til respirasjonssvikt med oksygenmetning i blodet (SpO₂) under 92 % (Helsedirektoratet, 2022, s. 8).

2.2 Psykososiale konsekvenser av kols

I det følgende vil vi kort gjøre rede for hva som inngår i begrepet psykososiale behov, og hvordan psykososial helse påvirker menneskers grunnleggende behov. Deretter vil vi beskrive emosjonelle og relasjonelle konsekvenser av kols.

Sykdom kan føre til endringer både somatisk, psykisk og sosialt. Psykososiale behov er et omfattende begrep. Det består av ordene psyke, som betyr sjel, og sosial, som handler om forhold mellom mennesker. Både emosjonelle og relasjonelle perspektiver omfattes av begrepet. Sinnsstemninger, reaksjoner, følelser og opplevelser omfattes av det emosjonelle perspektivet. Behov for fellesskap, sosial kontakt, anerkjennelse og følelsesmessig støtte går innunder det relasjonelle perspektivet (Eriksen, 2022, s. 718-719).

Grunnleggende menneskelige behov dekker hele mennesket, herunder fysiologiske, psykologiske, sosiale, åndelige og kulturelle behov, og ligger til grunn for sykepleiers formål og funksjon (Gjevjon et al., 2022, s. 27). Psykososiale behov står ikke for seg selv, men påvirker på tvers av grunnleggende behov (Eriksen, 2022, s. 719). Sykepleie fordrer en helhetlig tilnærming til den enkelte pasientens behov og opplevelse av sykdom. På grunn av ytre rammer som tid, økonomi og prioriteringer innen helsevesenet, kan det i noen sammenhenger være utfordrende å se og møte hele mennesket (Eriksen, 2022, s. 727).

2.2.1 Emosjonelle konsekvenser

Symptombyrden fra kols kan vekke en rekke negative følelser og reaksjoner, deriblant frykt og engstelse. Dyspné kan være skremmende å oppleve for pasienten, særlig ved forverringar. Mange kjenner derfor på frykt for å være alene, og redsel for å dø (Borge, 2021, s. 112; Grønseth et al., 2022, s. 164). Frykten for å dø er reell ettersom kols er en kronisk og progredierende sykdom, og forverringar kan være livstruende (Oksholm, 2019, s. 255). Engstelse og uro kan bidra til å forverre tungpusten. En pasient som tidligere har erfart dyspné, kan ved økende tungpust få negative tanker og følelser som forverrer tilstanden. Dette danner et adferdsmønster der pasienten unngår aktiviteter som kan utløse dyspné. Det kan igjen resultere i sosial isolasjon og redusert funksjonsnivå, som ytterligere bidrar til å forverre sykdommen (Grønseth et al., 2022, s. 164-172).

Følelser av sårbarhet og hjelpeløshet kan oppstå ved behov for hjelp og opplevd tap av kontroll. For noen pasienter kan disse følelsene komme til uttrykk med sinne og frustrasjon (Grønseth et al., 2022, s. 164). Mange opplever også skam- og skyldfølelse. Det kan være knyttet til tidligere eller nåværende røykevaner, og tanker om at pasienten selv har forårsaket sykdommen. Ofte har tidlig behandlingstiltak vært fokusert på røykeslutt, som kan trigge en oppfatning hos pasienten om at kols er selvforskyldt. Skyldfølelsen kan også påvirkes av negative kommentarer fra pårørende og sykepleier, og å bli møtt med holdninger om at sykdommen er selvforskyldt. I tillegg kan lite opplevd støtte fra sykepleier forverre opplevelsen av skyld og skam for egen situasjon (Grønseth et al., 2022, s. 164-165).

Pasienter med kols kan utvikle et negativt selvbilde som følge av sykdommen. En del må slutte å arbeide, og endrede roller og identitet kan påvirke negativt. Pasienter med kols kan gå fra å være et selvstendig individ til å bli mer hjelpetrengende, spesielt når sykdommen er langtkommen. Dette kan også endre relasjoner til pårørende i form av at pasienten trenger hjelp til praktiske gjøremål og egenomsorg. Å bli mer avhengig av hjelp, kan gi en opplevelse av at man er en byrde for andre, og gå ut over viktige relasjoner for pasienten (Grønseth et al., 2022, s. 166).

2.2.2 Relasjonelle konsekvenser

Pasientgruppen tilpasser seg ofte sykdommen, symptombyrden og redusert fysisk funksjonnivå. Dette kan føre til at store deler av livet tilbringes i hjemmet, og at mange sliter med å opprettholde sitt sosiale nettverk. Variasjoner i sykdom og dagsform kan føre til at avtaler ofte må brytes og at det sosiale nettverket blir mindre (Oksholm, 2019, s. 255). Å forlate hjemmet kan også være forbundet med engstelse. Redsel for eksarasbasjoner fra utendørs luftforurensinger, forkjølelsesvirus, og en uro om kreftene holder til å ta seg hjem igjen, kan bidra til at pasienten holder seg hjemme (Grønseth et al., 2022, s. 164-165). Følgelig opplever mange ensomhet (Borge, 2021, s. 112). Støtte fra venner og familie har betydning for mestring av kronisk sykdom (Grønseth et al., 2022, s. 172). Stigmatisering kan også bidra til sosial isolasjon. Symptomer som kraftig hoste og behov for oksygenbehandling gjør sykdommen synlig for omverdenen. Da det kan være vanskelig å skjule symptomene, kan pasientene i stedet isolere seg mer (Grønseth et al., 2022, s. 164).

2.3 Hjemmesykepleie

Hjemmesykepleiers ansvars- og funksjonsområde er mindre spesialisert og samtidig mer omfattende sammenlignet med f.eks. en sykehusavdeling. I hjemmesykepleien er det behov for en mer helhetlig tilnærming til pasienten. Sykepleier må i større grad inkludere pasientens situasjon, helsetilstand og sosiale aspekter i pleien (Gjevjon & Fjørtoft, 2016, s. 45). Pasienter med kols kan oppleve at sykdommen preger store deler av livet (Oksholm, 2021, s. 85-86). Hjemmesykepleien skal bidra til en god hverdag, til tross for pasientens situasjon og utfordringer som gir behov for helsehjelp (Gjevjon & Fjørtoft, 2016, s. 45).

Hjemmesykepleie har et lengre tidsperspektiv sammenlignet med sykepleie i institusjon, nettopp fordi pleien foregår i pasientens hjem. Det gir mulighet for mer uformell og personlig kontakt, og sykepleier og pasient har mulighet til å bli mer kjent sammenlignet ved f.eks. en sykehusinnleggelse. Mer personlig kontakt over tid og mer helhetlig tilnærming gir muligheter til å komme tettere på pasienten, hans eller hennes nettverk, og større innsikt i pasientens psykososiale behov og eventuelle utfordringer knyttet til dette (Gjevjon & Fjørtoft, 2016, s. 44-45).

2.4 Sykepleiefaglige rammer

Forsvarlighetskravet er relevant innen hjemmesykepleien. Helsepersonell, herunder sykepleier, skal utøve sitt arbeid i samsvar med de krav til «faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp» som kan forventes ut fra kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Det nærmere innholdet i forsvarlighetskravet defineres av sykepleieprofesjonen. Sykepleien må være i tråd med lovverket, utøves på grunnlag av relevant og nødvendig kunnskap og erfaring, og ivareta pasientens integritet, autonomi og verdighet, for å anses forsvarlig (Borglin & Gjevjon, 2022, s. 57-58).

Pasienter har rett til nødvendig helsehjelp (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-1a). Hjemmesykepleien er en del av primærhelsetjenesten i kommunene, som har en speilende plikt til å tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester og helsetjenester i hjemmet (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §§ 3-1 og 3-2). Retten omfatter hjelp til å få dekket grunnleggende behov, både fysiologiske og psykososiale (Gjevjon, 2016, s. 215). Følgelig inngår også ivaretagelse av psykososiale behov i kravet til nødvendig helsehjelp innen rammene av hjemmesykepleien. *Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene* gir oversikt over de grunnleggende behovene kommunen har som oppgave å dekke (2003, § 3). Det er

blant annet å oppleve respekt, forutsigbarhet og trygghet i tjenestene, selvstendighet og styring av eget liv, og ivaretagelse av sosiale behov (2003, § 3). Vedtak er imidlertid den formelle rammen for tjenester i hjemmesykepleien, og beskriver innhold, omfang og ressursbruk (Holm & Wiik, 2020, s. 114). Vedtak på tjenester er lovpålagt og juridisk bindende, og innføringen hadde som hensikt å styrke pasientrettigheter (Tønnesen & Nortvedt, 2012).

Helsehjelp er ikke forsvarlig uten at den også er omsorgsfull (Helsepersonelloven, 1999, § 4). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* understreker i punkt 1.1. at sykepleier har ansvar for å yte «omsorgsfull sykepleie og lindre lidelse» (Norsk sykepleierforbund, 2023). Omsorgsfull sykepleie dreier seg om sensibilitet, omtanke, medfølelse, og å se mennesket man hjelper (Norsk sykepleierforbund, 2022). Sykepleier har følgelig et ansvar for å yte omsorgsfull sykepleie til pasienter med kols og lindre lidelse, herunder psykososiale konsekvenser av sykdom. I tillegg skal sykepleier ivareta den enkeltes behov for «helhetlig omsorg» og understøtte menneskers «ressurser, mestring, håp og livsmot» (Norsk sykepleierforbund, 2023). For oppgavens problemstilling er også helhetlig omsorg sentralt, siden psykososiale behov påvirker på tvers av menneskers grunnleggende behov (Eriksen, 2022, s. 719).

Videre følger det av retningslinjenes punkt 2.1 at sykepleier har ansvar for en sykepleiepraksis som «fremmer helse og forebygger sykdom og lidelse» (Norsk sykepleierforbund, 2023). Psykososiale forhold har stor innvirkning på både fysisk og psykisk helse. Hvordan man har det med seg selv og andre, nettverk og relasjoner, og at man betyr noe for andre, bidrar til god psykososial helse og bedre helse i et overordnet perspektiv (Eriksen, 2022, s. 722). For å fremme god helse i et mer overordnet perspektiv, må man også ivareta psykososiale behov. Ved å fremme god psykososial helse kan sykepleier også bidra forebyggende.

Nasjonal faglig retningslinje om kols er relevant for tematikken i denne besvarelsen (Helsedirektoratet, 2022). Retningslinjen beskriver blant annet opplæring i pusteteknikker og sekretmobilisering, som kan bidra til mestring av dyspné og redusere engstelse i den forbindelse, samt fysisk aktivitet for bedre håndtering av sykdom og hverdag (Helsedirektoratet, 2022).

3 Metode

3.1 Generell litteraturstudie

Opgaven anvender generell litteraturstudie som metode for å svare på problemstillingen. Relevant forskning innen valgt tematikk er utgangspunktet for metoden. Hensikten med generell litteraturstudie er å analysere resultater fra forskning, for å beskrive gjeldende kunnskap innen tematikken, og besvare en utformet problemstilling. Konklusjoner trekkes på bakgrunn av denne analysen, og anvendes for å svare og diskutere en problemstilling som er relevant for klinisk praksis (Popenoe et al., 2021, s. 175).

3.2 Søkeprosessen og utvelgelse av artikler

For å gjøre oss kjent med tematikken og relevante emneord, gjorde vi først ustrukturerte søk i databasen Cinahl. Med utgangspunkt i problemstillingen vår, gjorde vi så et strukturert søk med emneordene «MH Pulmonary Disease, Chronic Obstructive+» og «MH Psychosocial Aspects of Illness+». Vi valgte disse emneordene fordi de ligger tett opp mot begreper vi har inkludert i vår problemstilling. Resultatene fra dette søket ble for omfattende i antall artikler med 858 treff, og inkluderte en mengde artikler som ikke var relevant for vår problemstilling. Vi valgte derfor å ikke ha utvidet søk for emneordet «Psychosocial Aspects of Illness», og gjorde heller et utvalg av relevante underkategorier av termen. Vi inkluderte underkategorier som kunne bidra til å belyse pasientperspektivet på psykososiale konsekvenser av sykdom. Vi inkluderte «Attitude to Death+», «Attitude to Health», «Attitude to Illness» og «Attitude to Mental Illness». Vi ekskluderte underkategorier som «Treatment Refusal» og «Patient Compliance», som vi anså mindre relevant for vår problemstilling. Vi fikk treff på flere ulike språk, og fra disse avgrenset vi til artikler på engelsk og dansk. Vi anga et tidsrom på 20 år, fordi vi vurderte det dit hen at det er få endringer i psykososiale behov hos pasientgruppen. Et unntak er økt bruk av sosiale medier, som kan styrke pasientens sosiale nettverk, men også ha negativ virkning både sosiale og psykisk (Eriksen, 2022, s. 720-721). Søket ga et resultat på 231 artikler. Resultatet anså vi som et godt antall for en generell litteraturstudie fordi det var en overkommelig mengde treff å se igjennom. Vi leste gjennom samtlige titler, og abstrakt for titlene vi anså relevant. Deretter leste vi fulltekst hver for oss, og diskuterte artiklens relevans. De fire valgte artiklene var mest relevant for å svare på problemstillingen. Se tabell 1 for nærmere beskrivelse av søket og utvalg av artikler.

Tabell 1: Tabell for søkehistorikk og utvalg av artikler

| | |
|--|--|
| Database og dato for søk | CINAHL, 07.11.2023 |
| Søkeord og kombinasjoner | ((MH “Pulmonary Disease, Chronic Obstructive+”) AND ((MH “Psychosocial Aspects of Illness”) OR (MH “Attitude to Death+”) OR (MH “Attitude to Health”) OR (MH “Attitude to Illness”) OR (MH “Attitude to Mental Illness)) |
| Avgrensinger i søket | Tid: Publisert etter 2003 Språk: Engelsk og dansk Ingen geografiske avgrensninger |
| Antall treff totalt | 231 |
| Antall gjennomleste titler | 231 |
| Antall gjennomleste abstrakt | 53 |
| Antall gjennomleste fulltekstartikler | 28 |
| Antall artikler som kan inkluderes basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier | 4 |
| Inkludert artikkel nummer 1 | Jerpseth, H., Knutsen, I. R., Jensen, K. T., Halvorsen, K. (2021). Mirror of shame: Patients experiences of late-stage COPD. A qualitative study. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 30(19/20), 2854-2862. https://doi.org/10.1111/jocn.15792 |
| Inkludert artikkel nummer 2 | Molzahn, A. E., Sheilds, L., Antonio, M., Bruce, A., Schick-Makaroff, K., Wiebe R. (2021). Ten minutes to midnight: a narrative inquiry of people living with dying with advanced copd and their family members. <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i> 16(1), 1-10. https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1893146 |
| Inkludert artikkel nummer 3 | Mousing, C. A., Timm, H., Kirkevold, M., Lomborg, K. (2018b). Receiving home care and communicating about COPD-related concerns and palliative care. <i>Nordisk sygeplejeforskning</i> 8(2), 107-121. https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2018-02-03 |
| Inkludert artikkel nummer 4 | Rubio, M. (2018). Patient Perceptions of Life-limiting Chronic Obstructive Pulmonary Disease. <i>Journal for Nurse Practitioners</i> , 15(2), 183–188. https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2018.10.005 |

3.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å identifisere et utvalg av artikler som er relevant for å svare på vår problemstilling, satte vi opp inklusjons- og eksklusjonskriterier i forkant av søket. Tabell 2 gir oversikt over kriterier for utvalget.

Tabell 2: Tabell for inklusjons- og eksklusjonskriterier

| Inklusjonskriterier | Eksklusjonskriterier |
|---|--|
| Kvalitative studier | Annet design |
| Artikler som undersøker pasientperspektivet | Artikler som primært undersøker sykepleieperspektivet Artikler som primært undersøker pårørendeperspektiv |
| Pasienter i hjemmet | |
| Pasienter med langtkommen kols | |
| Fagfellevurderte artikler | |

Kvalitative studier er egnet for å undersøke opplevelser, erfaringer og perspektiver, og vi har derfor som inklusjonskriterium at studiene benyttet kvalitativ metode (Popenoe et al., 2021, s. 180). Videre inkluderte vi artikler som primært undersøkte pasientperspektivet, og ekskluderte artikler som primært undersøkte enten pårørende- eller helsepersonellperspektivet. I tillegg stilte vi som inklusjonskriterium at artiklene var fagfellevurdert.

Videre hadde vi som inklusjonskriterium at deltakerne befant seg i hjemmet. Det gjorde vi på bakgrunn av at psykososiale behov og de sykepleiefaglige rammene er særegne når pasienten lever med langtkommen kols i hjemmet, sammenlignet med om pasienten er midlertidig innlagt for behandling ved forverring (Borge, 2021).

Vi inkluderte artikler med deltakere med langtkommen kols. Det begrunner vi med at psykososiale konsekvenser i stor grad henger sammen med somatiske symptomer som dyspné og hoste, immobilisering, og oksygenbehandling (Grønseth et al., 2022, s. 164). Pasienter med langtkommen kols vil ha større symptombelastning enn pasienter i tidlig fase, og erfaring av psykososiale konsekvenser vil da være en annen (Helsedirektoratet, 2022, s. 8). Vi har også ekskludert pasienter på livets siste dager, da det gir særegne behov (Trier, 2019, s. 870).

3.4 Kvalitative intervjuer

Samtlige artikler vi har valgt bruker kvalitativt intervju. Ved kvalitative intervjuer er formålet å få utdypende og omfattende informasjon om deltakernes erfaringer, forståelse, følelser, oppfatninger av et fenomen (Leseth & Tellmann, 2018, s. 70). To av artiklene bruker dybdeintervju (Molzahn et al., 2021; Rubio, 2018). Dybdeintervjuer er typisk ustrukturerte med åpne spørsmål. Deltakerne får mer tid til refleksjon, og formålet er å komme i dybden av en tematikk (Leseth & Tellmann, 2018, s. 71). To av artiklene bruker semistrukturert intervju (Jerpseth et al., 2021; Mousing et al., 2018b). Også ved semistrukturerte intervjuer svarer

deltakerne med egne ord. Utgangspunktet for intervjuet er en forhåndsformulert intervjuguide, men spørsmålsstilling og rekkefølge kan variere (Leseth & Tellmann, 2018, s. 71).

3.5 Øvrig fag- og forskningslitteratur

Vi har tatt utgangspunkt i pensumlitteratur fra bachelor i sykepleie. Så langt det har latt seg gjøre har vi brukt primærkilder, men vi har også i stor grad brukt fagbøker, som er sekundærkilder. For å ytterligere forklare hvordan kols påvirker psykososiale behov brukte vi *Lungesykepleie* av Oksholm og Borge (2021). Boken er nylig utgitt, og vi anser dette som relevant og oppdatert kunnskap. Vi har brukt et kapittel som omhandler kols, samt et kapittel som beskriver samhandling med lungesyke pasienter. Vi har også brukt kapittel om sykepleie ved lungesykdommer i *Klinisk sykepleie 1* av Grønseth, Bakkelund og Thorsen fra 2022, som bidrar til å belyse psykososiale behov hos pasienter med kols. Videre inkluderer vi også faglitteratur om hjemmesykepleie for å belyse vår valgte kontekst, delvis hentet fra pensum, og delvis fra skolebibliotekets søkemotor. Vi vurderer dette som kvalitetssikrede kilder da de er inkludert i pensum og tatt inn på skolens bibliotek. Litteraturen om hjemmesykepleie omhandler hjemmesykepleiens særtrekk, ansvars- og funksjonsområde, organisering, og utøving av sykepleie i pasientens eget hjem. Vi har også inkludert forskning som bidrar til å belyse psykososiale behovs plass i hjemmesykepleien og faglig forsvarlig hjemmesykepleie, som vi fant gjennom søk i Sykepleien forskning (Tønnesen & Nortvedt, 2012). Vi har videre anvendt en forskningsartikkel fra det strukturerte søket, som belyste hjemmesykepleier perspektiv (Mousing et al., 2018a). Vi anså også nasjonal faglig retningslinje for kols som relevant (Helsedirektoratet, 2022). Til slutt har vi brukt yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og relevant helselovgivning (Norsk sykepleierforbund, 2023).

4 Resultater

4.1 Presentasjon av artikler i matrise

| Forfatter, årstall, land | Tittel | Hensikt | Design/metode | Funn | Kvalitetsvurdering med sjekkliste |
|---------------------------------|---|--|--|---|-----------------------------------|
| Jerpseth et al., 2021 Norge | Mirror of shame: Patients experiences of late-stage COPD. A qualitative study. | Utforske opplevelse av skam og stigmatisering knyttet til langtkommen kols. | Kvalitativ metode. Eksplorativt design, med bruk av semistrukturelle intervjuer, og fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. n=12 Deltakerne var eldre pasienter (63 år eller eldre) med langtkommen kols (GOLD III-IV), og ikke innlagt på sykehus på intervjutidspunktet. | Tre temaer knyttet til opplevelsen av kols og skam ble identifisert: 1) Kroppen som et bilde på skamfølelse. 2) Følelse av å være uverdigg, usynlig og maktesløs. 3) Å dele byrden av sykdommen med andre var vanskelig. | 8/9 poeng. Vedlegg 1. |
| Molzahn et al., 2021, Canada | Ten minutes to midnight: a narrative inquiry of people living with dying with advanced copd and their family members. | Undersøke hvordan personer med langtkommen kols og deres pårørende beskriver å leve med sykdommen og vissheten om forestående død. | Kvalitativ metode. Eksplorativt design, med dybdeintervjuer og narrativ tilnærming. n=16 Deltakere var pasienter med langtkommen kols som nærmet seg livets slutfase. Syv pårørende ble | Seks temaer knyttet til livets slutfase og død ble identifisert: 1) Tap og savn av livet. 2) Årvåkenhet med tanke på symptomer og endringer. 3) Håp og realisme. | 8/9 poeng. Vedlegg 2. |

| | | | | | |
|-------------------------------|--|---|--|---|--------------------------|
| | | | intervjuet sammen med pasient. | 4) Unngåelse av temaet. 5) Frykt for å dø, men ikke for døden. 6) Behov for forberedelse. | |
| Mousing et al., 2018, Danmark | Receiving home care and communicating about COPD-related concerns and palliative care. | Undersøke pasientperspektivet på å motta helsehjelp i hjemmet og kommunisere med helsepersonell om bekymringer knyttet til å leve med kols. | Kvalitativ metode. Deskriptivt design med semistrukturelle intervjuer. n=12. Deltakerne var diagnostisert med kols og mottok helsehjelp i hjemmet. | Studien identifiserte følgende opplevelse hos pasientene: 1) Angst og dyspné i hverdagen og bekymringer knyttet til sykdomsutvikling, fremtiden, å dø, og døden. 2) De holdt bekymringene skjult for helsepersonell og pårørende. 3) De verken forventet eller opplevde at helsepersonell tok opp bekymringene. 4) De fryktet ikke at samtale om bekymringene ville ødelegge for håp. 5) Pasientene ønsket at helsepersonell skulle initiere samtaler om temaet. | 8/9 poeng. Vedlegg 3. |

| | | | | | |
|------------------|--|--|--|---|-----------------------|
| Rubio, 2018, USA | Patient Perceptions of Life-limiting Chronic Obstructive Pulmonary Disease | Undersøke pasienters opplevelse av sykdomsbyrden ved kols grad IV. | <p>Kvalitativ metode. Deskriptivt design, med fortolkende fenomenologisk analyse av dybdeintervjuer.</p> <p>n=6.</p> <p>Deltakerne hadde langtkommen kols (GOLD IV).</p> | <p>Fire temaer knyttet til opplevelse av sykdomsbyrden ved kols:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Deltakerne prøvde å forstå diagnosen, endringene det innebar, og mange kjente på skyldfølelse. 2) Opplevelse av å være en byrde, både for andre og for seg selv. 3) Kols og dagliglivets kamp. 4) Deltakerne hadde avfunnet seg med døden, men hadde problemer med å tenke på fremtiden. | 7/9 poeng. Vedlegg 4. |
|------------------|--|--|--|---|-----------------------|

4.2 Syntese av resultater

Det er inkludert fire kvalitative artikler som til sammen inkluderer 46 pasienter. Studiene benytter dybde- og semistrukturerte intervjuer. Deltakerne ble primært intervjuet individuelt, og syv sammen med pårørende. Alle studiene inkluderer pasienter med langtkommen kols og belyser ulike psykososiale konsekvenser av sykdommen. Emosjonelle perspektiver som blir belyst er engstelse, særlig knyttet til dyspné. Flere kjente på skam- og skyldfølelse, og svekket selvbilde som følge av sykdommen. Mange opplevde seg som en byrde, både for seg selv og andre, og noen følte seg ikke verdig hjelp eller sympati. Resultatene viser videre at mange hadde bekymringer knyttet til sykdomsutvikling og død. Et flertall hadde avfunnet seg med døden som konsekvens av sykdommen, men frykt, uvisshet, og uforutsigbarhet preget tankene om fremtiden. De fryktet ikke selve døden, men fryktet den siste tiden og det å dø av og med sykdommen. Mange holdt bekymringer om fremtiden og døden for seg selv. To av artiklene belyser også pasienters opplevelse av at sykepleiere ikke initierer samtaler omkring bekymringer. Videre viser resultatene at skam, synlige symptomer på sykdommen, og oksygenbehandling bidro til at pasientene isolerte seg sosialt. Mange følte også på tap av selvstendighet og nedsatt livsutfoldelse.

5 Diskusjon

Problemstillingen for oppgaven er: «Hvilke psykososiale konsekvenser erfarer pasienter med langtkommen kols i hjemmet?». I det følgende vil vi vurdere resultatene fra valgte forskningsartikler med utgangspunkt i problemstillingen, faglig kunnskapsgrunnlag om psykososiale konsekvenser ved kols, hjemmesykepleiens rammer, etikk og relevant lovverk. Til slutt vil vi vurdere styrker og svakheter knyttet til egen metode og valgte artikler.

5.1 Emosjonelle konsekvenser

5.1.1 Engstelse

Emosjonelle perspektiver på psykososial helse inkluderer sinnsstemninger, reaksjoner, følelser og opplevelser (Eriksen, 2022, s. 718). Samtlige artikler nevner engstelse som en følelsesmessig reaksjon på kols, og spesielt ved økende dyspné (Jerpseth et al., 2021; Molzahn et al., 2021; Mousing et al., 2018b; Rubio, 2018). Dette samsvarer med faglitteraturen, men gir en dypere forståelse av engstelsen (Grønseth et al., 2022, s. 164; Oksholm, 2019, s. 255). Noen beskrev en konstant frykt for forverring, og for ikke å håndtere den fysiske nedsettelsen. De følte på tap av kontroll og ensomhet i denne redselen. Tidligere eksaserbasjoner gjorde dem bekymret og engstelige for kroppslige signaler (Jerpseth et al., 2021). Andre beskrev årvåkenhet for symptomer og tegn på forverring, men også tegn på at de nærmet seg døden. Én av deltakerne beskrev at han kunne være usikker på om han kom til å dø under episoder med åndenød (Molzahn et al., 2021). Sammenlagt indikerer resultatene at sykepleier bør spørre direkte om pasienten føler seg engstelig, og observere objektive tegn som forhøyet puls, hyperventilering og ansenthet (Grønseth et al., 2022, s. 170).

Flere beskrev at engstelsen bidro til å forsterke tungpusten, og en beskrev det som aller mest skremmende når hun var alene (Mousing et al., 2018b). Også dette samsvarer med faglitteraturen, som beskriver en tydelig sammenheng mellom engstelse og angstfølelse, og dyspné. Det blir en vond sirkel hvor engstelsen og tungpusten gjensidig forsterkes (Grønseth et al., 2022, s. 172). Funnene understreker behovet for helhetlig tilnærming i sykepleie, og at god psykososial helse kan bidra til bedre helse i et overordnet perspektiv (Eriksen, 2022, s. 722; Norsk sykepleierforbund, 2023). Det gir også innsikt i hvorfor mange er redde for å være alene (Borge, 2021, s. 112). Sistnevnte er særlig relevant for hjemmesykepleie fordi pasientene bor hjemme, noen også alene, og ikke har noen til stede til enhver tid. Det kan i

tillegg være uforutsigbart når hjemmesykepleien kommer, og besøkene er korte (Birkeland & Flovik, 2018, s. 37; Gjevjon, 2016, s. 215). Det kan være krevende å hjelpe også i de tilfeller hvor sykepleier er fysisk til stede. Pasienten har et vedtak med avsatt tid til oppgaver, for eksempel hjelp til medisiner og forstøver, som kan begrense muligheten til å møte pasientens behov i øyeblikket (Tønnesen & Nortvedt, 2012). Vedtakene er også utgangspunkt for hjemmesykepleiers arbeidsliste, prioritert etter behov. Hvis sykepleier bruker ekstra tid hos én pasient kan det gå ut over pleie til andre pasienter på lista (Gjevjon, 2016, s. 220).

Noen ble aldri vant til å oppleve dyspné, men lærte seg å håndtere det. De tilpasset seg symptombyrden for å slippe engstelse og panikkfølelse (Mousing et al., 2018b). Slik tilpassing kan ha negative konsekvenser. Unngåelse av situasjoner og aktivitet som medfører tungpust kan ta overhånd og styre hverdagen og pasientens sosiale liv. Sykepleier kan kompensere ved å gi kunnskap om kols og behandling, som kan bidra til at pasienten opplever mer kontroll i situasjonen (Grønseth et al., 2022, s. 194). Tilpassinger og unngåelsesstrategier kan føre til sosial tilbaketrekking eller isolasjon, som beskrives nærmere i kapittel 5.2.1.

Det er sentralt at sykepleier har kunnskap om håndtering av dyspné, f.eks. pusteteknikker for å redusere pustearbeidet og respirasjonsfrekvensen, og tar ansvar for å gi opplæring til den hjemmeboende pasienten (Grønseth et al., 2022, s. 194; Helsedirektoratet, 2022, s. 43). Gode hvilestillinger og avspenning er andre tiltak som kan hjelpe pasienten å håndtere dyspné og redusere engstelsen (Helsedirektoratet, 2022, s. 44). En studie som undersøkte hjemmesykepleieres erfaringer med palliativ omsorg til pasienter med kols, viste at sykepleierne opplevde at dyspné utløste engstelse også hos dem. De følte seg usikre og utilstrekkelige i situasjonen, og ønsket mer kunnskap om hverdagslivet til pasienter med kols, mestringsstrategier, og bekymringer knyttet til sykdommen (Mousing et al., 2018a).

Funnene understreker behovet for kunnskap og erfaring, som er et av perspektivene av en forsvarlig sykepleiepraksis (Helsepersonelloven, 1999, § 4). Hjemmesykepleiers ansvars- og funksjonsområde er mindre spesialisert enn f.eks. på medisinsk sengepost, og samtidig mer omfattende (Gjevjon & Fjørtoft, 2016, s. 45). Det stiller krav til bred kunnskap. Det har blitt forsket en del på kompetanse i hjemmesykepleien. På den ene siden er det indikasjoner på behov for økt kompetanse på et generalistnivå. På den andre siden er det holdepunkter for at sykepleiere har den nødvendige kompetansen, men at de på grunn av hjemmesykepleiens

økonomiske og strukturelle rammer ikke får anvendt kompetansen på rett måte og til rett tid (Gjevjon & Fjørtoft, 2016, s. 43).

Flere beskrev fremtiden som usikker og skremmende (Mousing et al., 2018b). Andre uttrykte at de hadde innfunnet seg med døden, men synes det var vanskelig å tenke på tiden frem mot livets slutt (Rubio, 2018). De var ikke redd for selve døden, men hvordan de kom til å dø. Tanker om en smerte- og lidelsesfull død gjorde deltakerne redde. Redselen bygde på tidligere opplevelser med dyspné (Molzahn et al., 2021). Andre hadde sett nære personer i livene deres dø av kols, og opplevde deres siste tid som lidelsesfull (Mousing et al., 2018b). Dette samsvarer med faglitteraturen som beskriver at pasientens verst tenkelige måte å dø på er kvelning som følge av åndenød (Grønseth et al., 2022, s. 194). Det er også en reell risiko for død ved forverringer (Oksholm, 2019, s. 255). Mange pasienter med kols har altså bekymringer knyttet til sykdomsutvikling og død, og det er relevant for hjemmesykepleiers utøvelse av helhetlig og omsorgsfull sykepleie (Helsepersonelloven, 1999, § 4; Norsk sykepleierforbund, 2023). Samtidig kan det være utfordrende å ta seg tid til å prate og møte pasienten på disse behovene, på grunn av et stort fokus på å løse oppgavene som følger av pasientens vedtak, og løse disse innenfor avsatt tid (Gjevjon, 2016, s. 221; Tønnesen & Nortvedt, 2012).

5.1.2 Skam

Flere deltakere knyttet skamfølelse til kolsdiagnosen og de fysiske svekkelsene som fulgte av sykdommen. De så sykdommen som et svakhetsstegn, og et tegn på at de hadde gjort noe galt, som røyking, og dermed fått som fortjent (Jerpseth et al., 2021). Også deltakere i Rubio (2018) hadde skyldfølelse fordi tidligere røyking hadde bidratt til sykdommen. Mange opplevde seg som uverdige, usynlige og maktesløse. De følte seg derfor ikke verdig hjelp og omsorg, hverken fra familie, venner eller sykepleier. I møte med sykepleier kan også skamfølelsen forsterkes, og føre til at pasienter venter med å oppsøke helsehjelp (Jerpseth et al., 2021). Også faglitteraturen peker på at skamfølelse kan forsterkes av å bli møtt med negative holdninger (Grønseth, 2022, s. 164-165).

Funnene viser at skam kan være knyttet både til skyldfølelse over å ha bidratt til sykdomsutvikling gjennom røyking, og opplevd stigma fra synlige symptomer. Dette samsvarer med hvordan faglitteraturen beskriver koblingen mellom skam og kols (Grønseth et al., 2022, s. 164-165). Skam forsterket også den totale sykdomsbyrden av kols (Jerpseth et al.,

2021). Skam er en sterk følelse som ofte er veldig fremtredende hos personer med lav selvfølelse (Gonzalez, 2020, s. 278). Flere deltakere distanserte seg fra overveldende skamfølelse ved å unngå å tenke på og fortelle andre om sykdommen. De fortalte heller at de hadde astma eller problemer med beina, som forklaring på hvorfor de ikke kunne gå så langt som tidligere. Likevel opplevde de at den syke kroppen, beskrevet som svikefull, avslørte dem (Jerpseth et al., 2021).

Sykepleier har et yrkesetisk ansvar for å gi helhetlig omsorg til pasienten, som også vil inkludere psykososiale aspekter (Norsk sykepleierforbund, 2023). Mange risikerer å tilbringe lange dager i hjemmet alene, med bekymringer og negative følelser, og kan ha behov for psykososial støtte. Sammenlagt indikerer funnene at sykepleier bør samtale med pasienten om sårbare temaer som skam og skyldfølelse. Fokus på å forklare at ikke alle som røyker får kols, og at det finnes en genetisk disposisjon som gir større risiko for å utvikle sykdommen, kan bidra til å redusere pasientens skam- og skyldfølelse (Grønseth, 2022, s. 194-195).

5.1.3 Endret selvbilde

Jerpseth et al. (2021) viser sammenheng mellom somatiske symptomer og fysiske begrensninger, som kronisk hoste og oksygenbehandling, og endret og svekket selvbilde. Mange følte seg sårbare som følge av de fysiske svekkelsene. De hadde gått fra å ha en kropp de identifiserte med styrke og sunnhet, og som de kunne stole på, til å oppleve egen kropp som motbydelig, en tragedie, svikefull og skammelig. Én av deltakerne opplevde at hun representerte sykdom og død utad (Jerpseth et al., 2021). Frustrasjon, sårbarhet og følelse av hjelpeløshet kan oppstå når man taper tidligere funksjon, autonomi og blir hjelpetrende (Grønseth et al., 2022, s. 164). Ved sykdom og nedsatt funksjon kan også forholdet man har til seg selv endres. Kroppslige forandringer og at roller ovenfor andre forsvinner eller forandres kan påvirke selvbildet. Det kan skape stress, uro og føre til dårligere fysisk og psykisk helse (Eriksen, 2022, s. 716-717). Funnene samsvarer sånn sett med faglitteraturen, men gir også dypere forståelse av at pasienters syn på egen kropp kan forandres når sykdommen forverres. Sterke beskrivelser om egen kropp som motbydelig, en tragedie og skammelig, gir innblikk i sykdommens emosjonelle belastning.

Flere beskrev oksygenbehandling som det mest synlige og belastende sykdomstegnet utad (Jerpseth et al., 2021; Rubio, 2018). Én av deltakerne snakket om flauhet eller forlegenhet over hvordan det endret utseende hennes, med nesekateter og merker fra det i ansiktet (Rubio,

2018). Det kan føre til dårligere etterlevelse av oksygenbehandling fordi mange opplever det som en sosial belastning, og ikke ønsker å bruke oksygen foran andre (Brorson & Ringbæk, 2011, s. 115). Langtidsbehandling med oksygen gir klare fordeler som bedre søvn, og bedret fysisk og kognitiv funksjon. Behandlingen kan dessuten være livsforlengende og bidra til å redusere sykehusinnleggelseser (Grønseth et al., 2022, s. 192). At oksygenbehandling er belastende for pasienten og kan påvirke etterlevelse er relevant i sykepleieutøvelsen og for sykepleiers yrkesetiske ansvar for å fremme helse (Norsk sykepleierforbund, 2023).

5.1.4 Tap, sorg og savn

Mange rapporterte om følelser av tap, sorg og savn (Jerpseth et al., 2021; Molzahn et al., 2021; Rubio, 2018). Noen ga uttrykk for sorg og tap fordi alderdommen ikke kom til å bli slik de hadde forestilt seg. Én av deltakerne beskrev at det virkelig gikk inn på ham da han forsto at han ikke ville få nyte pensjonisttilværelsen (Rubio, 2018). Funnene belyser at sykdomsbelastningen fører til nedsatt livsutfoldelse og tap av selvstendighet. Deltakere beskrev savn over å ikke kunne delta i aktiviteter de tidligere hadde hatt glede av, som å reise, møte familie og venner, eller noe så tilsynelatende enkelt som å gå ut og spise på restaurant. Én av deltakerne uttrykte i denne sammenheng en livstrøtthet og ønske om å ikke våkne opp etter en natts søvn (Molzahn et al., 2021). Faglitteratur på området viser til at slikt tap kan føre til at mange mister håpet og opplever livet som meningsløst (Grønseth et al., 2022, s. 194). Noen følte seg likevel ikke ferdig med livet, og ønsket å oppleve mer (Rubio, 2018). Flere hadde håp for fremtiden, til tross for at de opplevde livene sine som vanskelige. De hadde håp for mestring av sykdommen, og for gode opplevelser og øyeblikk i fremtiden (Jerpseth et al., 2021). Begge perspektivene er viktig å ha med seg i sykepleiers yrkesetiske ansvar for å understøtte håp og livsmot (Norsk sykepleierforbund, 2023).

Hjemmesykepleietjenesten skal bidra til selvstendighet og styring av eget liv (Kvalitetsforskriften for pleie- og omsorgstjenestene, 2003, § 3). For å bedre håndtere sykdommen og hverdagen bør pasientene oppfordres til daglig aktivitet etter evne. Pasientgruppen sitter og ligger mer gjennom dagen sammenlignet med den friske befolkningen. Inaktivitet er forbundet med dårligere helse og prognose, økt risiko for sykehusinnleggelseser, og raskere reduksjon i lungefunksjon (Helsedirektoratet, 2022, s. 38). Observasjon og iverksetting av tiltak ved reduksjon i aktivitetsnivå er en viktig oppgave for hjemmesykepleien (Oksholm, 2021, s. 85-86). Gjennom informasjon og tilrettelegging for fysisk aktivitet kan sykepleier ivareta både sin forebyggende rolle, og sitt ansvar for å

understøtte pasientens ressurser (Norsk sykepleierforbund, 2023). Sammenlagt indikerer resultatene at sykepleier, sammen med pasienten, bør tilrettelegge og planlegge daglig fysisk aktivitet, slik at kreftene brukes til det pasienten vurderer som viktig i livet sitt, som å møte familie og venner (Grønseth et al., 2022, s. 196).

5.2 Relasjonelle konsekvenser

5.2.1 Sosial isolasjon

Behov for fellesskap og sosial kontakt inngår i det relasjonelle aspektet av psykososiale behov (Eriksen, 2022, s. 719). Synlige tegn på sykdom, dvs. somatiske symptomer som hoste og dyspné, oksygenbruk, og fysiske begrensninger, førte til at deltakerne i Jerpseth et al. (2021) følte seg stigmatisert. De opplevde å være synlige i offentligheten, men på feil måte. Deltakerne beskrev at de følte seg annerledes. Negative følelser og opplevelser ga et ønske om å være usynlig og gjemme seg, som igjen førte til sosial tilbaketrekking og isolasjon. Noen snakket også om en følelse av å ikke bli akseptert som syke, og at de ikke fortjente sympati, i sammenheng med sosial isolasjon. De skjulte sine ufordelaktige sider som en strategi for å samhandle med andre (Jerpseth et al., 2021). Også deltakere i Rubio (2018) trakk frem oksygenbehandling som mest belastende i sosiale sammenhenger, og noe som bidro til sosial isolasjon. De opplevde å bli møtt med irritasjon og lite forståelse fra andre på dette (Rubio, 2018). Funnene samsvarer i stor grad med faglitteraturen. Pasienter med kols kan bli uforholdsmessig bevisste på synlige sykdomstegn, som kan føre til sosial tilbaketrekking og isolasjon (Grønseth et al., 2022, s. 165). Ufrivillig eller uønsket sosial isolasjon fører til ensomhet (Fjørtoft, 2016, s. 116).

I følge *Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene* skal kommunehelsetjenesten ivareta sosiale behov, herunder muligheter for «sosialt samvær, sosial kontakt, fellesskap og aktivitet» (2003, § 3). Sykepleie i pasientens hjem gir større mulighet til å lære pasienten å kjenne og få innsikt i pasientens nettverk og sosiale liv, nettopp fordi pleien foregår i pasientens hjem og over lengre tid (Gjevjon & Fjørtoft, 2016, s. 44-45). Sykepleier bør kartlegge om kols påvirker pasientens sosiale liv og nettverk, blant annet fordi støtte fra familie og venner har betydning for evnen til å mestre hverdagen med kronisk sykdom (Grønseth et al., 2022, s. 170). Støtten kan være både emosjonell, sosial og praktisk. Pårørende kan dessuten bidra til pasientens opplevelse av sammenheng og mening i livet. Konkrete tiltak kan være å motivere pasienten til å komme seg ut, ordne med transport, noen

til å følge, og eventuelt sette pasienten i kontakt med en frivillig besøkstjeneste (Fjørtoft, 2016, s. 115-118).

I arbeidet med studien til Molzahn et al. (2021) opplevde forskergruppen at det var flere av deltakerne som ikke hadde pårørende, og at flere pårørende takket nei til å delta sammenlignet med tidligere studier. I disse tilfellene kan hjemmesykepleien være pasientens eneste sosiale interaksjon (Fjørtoft, 2016, s. 115-116). Noen kan til en viss grad få dekket sosiale behov med besøk fra hjemmesykepleien. Relasjonen er imidlertid profesjonell, og ivaretagelse av sosiale behov kan bli vanskelig i de tilfeller sykepleier ikke har tid til annet enn oppgavene hun eller han er pålagt å gjøre ut fra pasientens vedtak (Gjevjon, 2016, s. 219-221). Hjemmesykepleien preges også av mange ansatte for pasienten å forholde seg til (Birkeland & Flovik, 2018, s. 37).

5.2.2 Følelsesmessig støtte og anerkjennelse

Anerkjennelse og følelsesmessig støtte inngår i det relasjonelle perspektivet av psykososiale behov (Eriksen, 2022, s. 719). Hjemmeboende pasienter med kols holdt i stor grad tanker og bekymringer om kols og sykdomsutvikling for seg selv, eller skjøv tankene til side. De unngikk å dele bekymringer med pårørende for ikke å belaste dem. Funnene belyser også barrierer for kommunikasjon mellom pasient og sykepleier. Noen ville ikke være en byrde for sykepleier. Andre ville ikke ta opp tid fra pasienter med fysiske nedsettelse, ved å fortelle om sine problemer som ikke var av en fysisk art (Mousing et al., 2018b). Forskning viser at psykososiale behov blir nedprioritert i hjemmesykepleien, til fordel for medisiner og fysiske behov. Dette til tross for at bekymringer om sykdomsutvikling er relevant i helhetlig og omsorgsfull sykepleie (Norsk sykepleierforbund, 2023; Tønnesen & Nortvedt, 2012). Det er interessant at også deltakerne nedprioriterte psykososiale aspekter av egen helse i møte med helsevesenet (Mousing et al., 2018b).

Paradoksalt oppga flere at de hadde behov for å snakke med sykepleier om bekymringene (Mousing et al., 2018b). Erfaringer fra deltakere i Jerpseth et al. (2021) kan bidra til å forstå hvorfor mange pasienter holder bekymringene for seg selv. Deltakerne opplevde å være en byrde, og var delt med tanke på om de klarte å dele denne byrden med andre eller ikke. Flere opplevde at de ikke hadde noen å prate med. Andre ønsket å dele bekymringene, men hadde en forventning om å ikke bli møtt med omsorg, hverken av venner, familie eller helsepersonell. I tilfellene de opplevde å bli avvist, følte de seg fortjent avvisningen på grunn

av sykdommens karakter og stigma (Jerpseth et al., 2021). Pasientene skal oppleve å bli møtt med omsorg, som blant annet handler om at sykepleier har omtanke og medfølelse for pasienten (Norsk sykepleierforbund, 2022).

De hjemmeboende deltakerne forventet ikke at sykepleier skulle spørre om bekymringene. Videre gjorde de det klart at hvis samtalen skulle finne sted, måtte det være sykepleier som initierte den. En god relasjon mellom pleier og pasient var en forutsetning for slike samtaler, men var heller ingen garanti. Kun én pasient oppga at hun regelmessig hadde samtaler med sykepleier om bekymringer knyttet til sykdommens utvikling og død, og at sykepleier hadde initiert samtalen. Sykepleieren og pasienten hadde en god relasjon og gjensidig tillit til hverandre. Pasienten opplevde at samtalene reduserte bekymringer og uro (Mousing et al., 2018b).

Noen opplevde sykepleier som avvisende når de forsøkte å snakke om sykdomsutvikling og død. De opplevde også pårørende som unngående (Molzahn et al., 2021). Forskning med hjemmesykepleieres perspektiv viste at mange vegret seg for å initiere slike samtaler (Mousing et al., 2018a). På den ene siden har pasienter altså ønske om å prate med sykepleier om bekymringer, og på den andre siden vegrer sykepleier seg for å initiere samtalen. Pasienten må få velge om han eller hun vil dele følelser og tunge tanker. Sykepleier bør imidlertid legge til rette for at pasienten får luftet sine bekymringer. Sykepleier kan signalisere at han eller hun er tilgjengelig og har tid, f.eks. ved å sette seg ned, og stille åpne spørsmål til pasienten. Anerkjennelse av følelser er godt for mange. Sykepleier kan også spørre pasienten om informasjonsbehov, for å hjelpe pasienten til å føle seg tryggere i sin situasjon (Grønseth et al., 2022, s. 194-195). God relasjon mellom pasient og hjemmesykepleier ble nevnt som forutsetning i Mousing et al. (2018b). Hjemmetjenestens mer uformelle og personlige samhandling med pasientene, og at kontakten varer over lengre tid, gir et godt utgangspunkt for relasjonsbygging (Gjevjon & Fjørtoft, 2016, s. 45). For å initiere vanskelige samtaler må man imidlertid ha tid og rom til det. Rammene av pasientens vedtak gjør det vanskelig å møte pasienten i øyeblikket (Tønnesen & Nortvedt, 2012).

5.3 Tid og vedtak

Hensikten med innføring av enkeltvedtak var å sikre at hjemmeboende pasienter fikk nødvendige tjenester, og dermed styrke deres rettigheter. Forskning viser at tjenestene hjemmesykepleien primært yter er ernæring, medisiner, hjelp til personlig hygiene,

påkledning og annet av praktisk og fysisk art. Det man kan kalle mer basale behov (Tønnesen & Nortvedt, 2012). Også for mange pasienter med langtkommen kols er hjelp til medisiner, aktiviteter i dagliglivet og egenomsorg høyst relevante og nødvendige tjenester (Oksholm, 2021, s. 85-86). Vedtak om tjenester på disse punktene bidrar altså til å styrke at også pasienter med kols får oppfylt sin rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-1a).

Funnene i forskningsartiklene viser imidlertid at mange erfarer en rekke psykososiale konsekvenser av kols, som i stor grad samsvarer med faglitteratur på området, uten at pasientens vedtak nødvendigvis reflekterer dette. På den ene siden kan vedtak gjøre det vanskelig for sykepleier å imøtekomme behov når de oppstår (Tønnesen & Nortvedt, 2012). Sykepleier har et vedtak om pleie med avsatt tid som de skal oppfylle, og det gir liten tid til behov som ikke inngår i vedtaket (Gjevjon, 2016, s. 221). Slik hjemmesykepleien er organisert kan også vedtakene være fattet av andre enn de som møter pasienten i det daglige, og de kan være fattet lengre tilbake i tid. Man kan argumentere for at vedtak og hjemmesykepleiens organisering går på bekostning av helhetlig og omsorgsfull sykepleie (Tønnesen & Nortvedt, 2012). På den andre siden har sykepleier et selvstendig sykepleieetisk ansvar i utøvelsen av sitt yrke, og det er holdepunkter for at mange går utover vedtakets rammer når det er nødvendig. For å yte helhetlig og omsorgsfull sykepleie kan det være nødvendig å gå utover fastsatte oppgaver og tidsrammer, endre prioriteringer for pasientene i arbeidslisten sin, eller besøke en pasient flere ganger enn planlagt (Gjevjon, 2016, s. 221-222; Norsk sykepleierforbund, 2023).

5.4 Metodediskusjon

5.4.1 Generell litteraturstudie

Generell litteraturstudie er egnet for å analysere forskningsartiklenes resultater, trekke konklusjoner, og fremheve kliniske implikasjoner for å svare på vår problemstilling (Popenoe et al., 2021, s. 175). Vi har imidlertid gjennomført et strukturert, og ikke systematisk søk. Søket vil være mer spisset med tanke på søkeord, og resultatet mindre i omfang. Vi har i tillegg kun brukt én database. Til slutt inkluderer studien kun fire artikler, utvalgt basert på våre egne inklusjons- og eksklusjonskriterier. Sammenlagt gjør disse svakhetene at den kliniske relevansen og gyldigheten av konklusjonene er begrenset.

Vi er to som har skrevet besvarelsen sammen, og det ser vi mange fordeler med. I utvelgelsesprosessen kunne vi begge vurdere artiklenes relevans for problemstillingen. I analysen hadde vi noe ulike tematiseringer og måter å forstå artiklene på, som bidro en bredere forståelse. Ingen av oss hadde gjennomført strukturelle litteratursøk tidligere, og vi brukte mye tid på dette. Her var det likevel en fordel å være to, og vi fikk dessuten veiledning fra skolens bibliotek til å sette opp søket.

Vi anvender en artikkel hvor deltakerne ikke er inkludert på bakgrunn av sykdommens alvorlighetsgrad, men at de er diagnostisert med kols og mottar hjemmesykepleie (Mousing et al., 2018b). Dette er en mulig svakhet fordi vi har langtkommen kols som inklusjonskriterium. Psykososiale konsekvenser henger sammen med symptombyrden av kols, og man kan argumentere for at funnene i denne artikkelen derfor er mindre relevante for å besvare problemstillingen (Grønseth et al., 2022, s. 164). Mousing et al. (2018b) undersøker pasientperspektivet på å motta hjemmesykepleie og kommunisere med sykepleier om bekymringer og palliasjon. Vi vurderer at pasienter som har behov for hjemmesykepleie har en betydelig symptombelastning, og at funnene likevel kan bidra til å besvare problemstillingen.

Et fåtall av artiklene i søketreffet vårt hadde hjemmesykepleiekontekst. Kun Mousing et al. (2018b) hadde som inklusjonskriterium at deltakerne mottar hjemmesykepleie. Dette er en mulig svakhet fordi artikler med hjemmesykepleiekontekst kunne vært bedre egnet til å belyse problemstillingen. Det kan tenkes at mange av deltakerne med langtkommen kols ville mottatt hjemmesykepleie i en norsk kontekst (Oksholm, 2021, s. 85-86). Helsetjenester i hjemmet er en svært etablert offentlig tjeneste i Norge og Norden, i motsetning til mange andre steder i verden, og det kan være utfordrende å finne internasjonal forskning med dette som kontekst (Gjevjon & Fjørtoft, 2016, s. 38). Vi anser derfor at resultatene likevel kan bidra til å belyse problemstillingen.

5.4.2 Transparens

Transparens handler om at prosessen for valgte forskningsartikler er tilgjengelig for innsyn og kontradiksjon (Malterud, 2017, s. 24). For å kunne vurdere kvaliteten bør blant annet metode for innhenting av data, og hvordan denne tolkes, redegjøres for på en grundig og transparent måte (Leseth & Tellmann, 2018, s. 147). Studiene med semistrukturelle intervjuer inkluderer intervjuguiden og beskriver hvordan denne er anvendt (Jerpseth et al., 2021; Mousing et al.,

2018b). De beskrev også hvordan spørsmål og temaer ble fulgt opp om intervjueren ville utforske deltakernes svar videre. Det bidrar til transparens. Studiene som har benyttet dybdeintervjuer, preget av åpne spørsmål og lang besvarestid, beskriver hvilken tilnærming de har brukt for å utforske tematikken (Molzahn et al., 2021; Rubio, 2018). Molzahn et al. (2021) beskriver mer inngående hvordan intervjuene foregikk, f.eks. hvordan de innledet samtalen. Rubio (2018) sin beskrivelse av intervjuene er ikke like inngående, og det ser vi som en mulig svakhet med tanke på transparens. Vi vurderer også at Rubio (2018) redegjør noe mangelfullt for hvilke etiske hensyn som er tatt (se Vedlegg 4). Ivaretakelse av deltakere under og etter intervju om sårbare temaer nevnes ikke, slik det gjøres i de øvrige artiklene. Forsker skal være var for at spørsmål kan være sensitive for pasienten (Drageset & Ellingsen, 2010).

5.4.3 Gyldighet

Gyldighet handler blant annet om å sikre felles forståelse mellom forsker og deltaker i intervjusituasjonen (Drageset & Ellingsen, 2010). Mousing et al. (2018) gjennomførte en debrief etter intervjuet, mens Jerpseth et al. (2021) og Rubio (2018) stilte oppfølgingsspørsmål for dypere forståelse av deltakernes beskrivelser, og med hensikt om å analysere dataene på en pålitelig måte. Molzahn et al. (2021) beskriver ikke dette, og det er en mulig svakhet. Kun Rubio (2018) ga deltakerne mulighet til å validere de transkriberte intervjuene, men inkluderte bare to av seks deltakere. Informantvalidering kan identifisere eventuelle svakheter. Dette er særlig relevant i vår sammenheng fordi artiklene anvender ulike analysetilnærminger; fenomenologisk, hermeneutisk og narrativ tilnærming. Deltakernes beskrivelser og erfaringer settes inn i en ny sammenheng for å skape ny kunnskap. Informantvalidering kan i denne sammenheng være en kilde til gyldighet (Drageset & Ellingsen, 2010).

Samtlige artikler beskriver inngående hvordan intervjuet har foregått, blitt tatt opp og transkribert, og dokumenterer hvordan dataene er anvendt og analysert. Dette bidrar til økt gyldighet i kvalitativ forskning fordi det sier noe om forskerens kompetanse og kvaliteten på arbeidet (Drageset & Ellingsen, 2010). Kun Molzahn et al. (2021) beskriver at de har gjort notater om blant annet nonverbal kommunikasjon og synlige endringer i pasientens tilstand mellom intervjuene, og hvordan notatene ble anvendt. De øvrige artiklene inkluderer imidlertid beskrivelser av pauser og fremtoning i resultatene. Det bidrar til større gyldighet

ettersom kvalitative intervjuer er mer enn det som blir sagt. Slike observasjoner vil bidra til å gjøre resultatene mer tro mot deltakernes opplevelser (Drageset & Ellingsen, 2010).

5.4.4 Overførbarhet

Samtlige forskningsartikler er kvalitative studier, som i utgangspunktet er egnet til å besvare problemstillinger om pasienterfaringer (Popenoe et al., 2021, s. 180). Målet er dybdekunnskap og forklare det unike ved et fenomen, fremfor å generalisere ut fra deltakernes subjektive erfaringer (Leseth & Tellmann, 2018, s. 139; Popenoe et al., 2021, s. 185). Det minste utvalget er kun seks deltakere (Rubio, 2018). Til sammen er det 46 deltakere. Lavt antall deltakere er ikke nødvendigvis en svakhet i kvalitative studier. Det sentrale er å oppnå dybdekunnskap som kan beskrive et fenomen (Leseth & Tellmann, 2018, s. 139). At det dreier seg om subjektiv kunnskap fra et mindre utvalg pasienter har likevel konsekvenser for vurdering av overførbarhet til klinisk praksis. Dette beskriver vi også i sjekklister for kvalitetsvurdering (Vedlegg 1-4). Vi har imidlertid sett at pasientene har mange felles erfaringer på tvers av studiene. I tillegg ser vi at funnene i stor grad samsvarer med faglitteratur på området. Det gjør at vi tenker at resultatene muligens kan være mer allmenngyldig for pasientgruppen.

To av artiklene er nordiske, som vi ser som en styrke med tanke på overføringsverdi til vår problemstilling. Vi inkluderer også en amerikansk og en kanadisk artikkel. Begge er vestlige land, og vi vurderer at disse deltakernes opplevelse av psykososiale konsekvenser kan ha overføringsverdi. Vi har likevel vært bevisste på at det kan være kulturelle forskjeller. Ikke minst kan det være ulikheter i helsetjenestene, som hvor etablert helsetjenester i hjemmet er (Gjevjon & Fjørtoft, 2016, s. 38). De subjektive erfaringene til deltakere i disse studiene kan likevel ha en viss overførbarhet til norsk sammenheng fordi funnene i stor grad samsvarer med øvrig forskning og faglitteratur på området.

5.4.5 Kliniske implikasjoner

Formålet med generell litteraturstudie er å trekke konklusjoner fra forskningen og belyse den kliniske relevansen (Popenoe et al., 2021, s. 185). Metodediskusjonen belyser at funnene er subjektive pasienterfaringer, og man skal være varsom med å trekke bastante konklusjoner når det gjelder overførbarheten til resultatene. Det er likevel mange fellestrekk i erfaringene på tvers av studiene, som kan være viktige å ta med seg inn i klinikken når man jobber med pasienter med kols. Vi har særlig merket oss at flere ønsket å dele bekymringer omkring kols,

sykdomsutvikling og død, og at sykepleier forventes å initiere denne samtalen. Dette er svært relevant i utøvelse av hjemmesykepleie til pasientgruppen.

6 Konklusjon

Problemstillingen for denne generelle litteraturstudien har vært: «Hvilke psykososiale konsekvenser erfarer pasienter med langtkommen kols i hjemmet?». Resultatene viste at kols ga en rekke psykososiale konsekvenser for deltakerne. Engstelse var en fremtredende emosjonell konsekvens, og hadde betydning for pasientens livsutfoldelse og følelse av trygghet. Mange tilpasset seg symptombyrden, og unngikk situasjoner og fysisk aktivitet som kunne medføre dyspné. Flere kjente på skam knyttet til diagnosen og opplevd stigma, og tanker om at sykdommen var selvforskyldt. Noen følte seg heller ikke verdig hjelp, og forventet ikke å bli møtt med omsorg. Flere beskrev kroppen i negative ordelag på grunn av fysiske endringer og svekkelser. Fysiske svekkelser, synlige symptomer og bruk av oksygen bidro til sosial isolasjon og tap av selvstendighet i hverdagen. Til slutt hadde mange av pasientene bekymringer om fremtiden og sykdomsutvikling, og fryktet en lidelsesfull død. Pasientene hadde behov for å snakke om bekymringene, men hverken sykepleiere eller pasientene initierte denne samtalen.

Erfaringene er relevant for utøvelse av sykepleie til pasienter med kols. Vi har redegjort for hvordan sykepleier kan møte pasientgruppen og de ulike utfordringene de erfarer. Vi har særlig merket oss at pasientgruppen ønsker at sykepleier skal initiere samtaler om bekymringer. Sykepleier kan møte dette ved å være tilgjengelig og åpen for samtale, og anerkjenne pasientens følelser. Videre kan tilrettelegging og planlegging av fysisk aktivitet bidra til bedre håndtering av hverdagen, økt selvstendighet og sosial kontakt. Til slutt kan kunnskap gi økt opplevelse av kontroll og trygghet.

På et overordnet nivå har vi argumentert for at hjemmesykepleieren må ivareta psykososiale behov for å oppfylle sitt yrkesetiske ansvar om å gi helhetlig, forsvarlig og omsorgsfull hjemmesykepleie til pasientgruppen. Innenfor rammene av hjemmesykepleien kan det imidlertid være vanskelig å gå utover vedtaksfestede oppgaver med tilhørende tid- og ressursbruk, og ikke minst på grunn av prioriteringer opp mot øvrige pasienter på hjemmesykepleiers arbeidsliste. Det er likevel et visst handlingsrom for å gå utover rammene, slik at pasienten kan møtes på sine psykososiale behov.

Litteraturstudien inkluderer kun fire artikler. Det setter klare begrensninger for hvilke konklusjoner man kan trekke på bakgrunn av denne besvarelsen. Likevel ser vi mange felles

erfaringer på tvers av studiene, og funnene samsvarer dessuten i stor grad med faglitteraturen. Det gjør at resultatene muligens kan være mer allmenngyldig for pasientgruppen, og gi kunnskap i møte med pasientgruppen i hjemmesykepleien.

Referanseliste

Birkeland, A. & Flovik A. M. (Red.). (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utgave). Cappelen Damm Akademisk.

Borge, C. R. (2021). Astma og kols. I T. Oksholm & C. R. Borge (Red.), *Lungesykepleie* (s. 91-113). Fagbokforlaget.

Borglin, G. & Gjevjon, E. R. (2022). Sykepleie – profesjon og fag. I A. K. Bjønnes, E. R. Gjevjon, E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Sykepleieboken 1: Sykepleiens fundament* (6. utgave, s. 48-80). Cappelen Damm Akademisk.

Brorson, S. & Ringbæk, T. (2011). Behandling med ilt i hjemmet. I P. Lange & B. H. Dahl (Red.) *KOL: sykdom, behandling og organisation* (s. 109-121). Munksgaard Danmark.

Drageset, S. & Ellingsen, S. (2010). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien Forskning*, 5(4), 332-335. 10.4220/sykepleienf.2011.0027

Eriksen, S. (2022). Menneskets psykososiale behov. I A. K. Bjønnes, E. R. Gjevjon, E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Sykepleieboken 1: Sykepleiens fundament* (6. utgave, s. 715-739). Cappelen Damm Akademisk.

Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utgave). Fagbokforlaget.

Gjevjon E. R. (2016). Når profesjonell omsorg møter den eldre pasientens personlige liv. I K. Glavin & E. R. Gjevjon (Red.), *Sykepleie i kommunehelsetjenesten: Helsesøstertjeneste og hjemmesykepleie* (212-225). Fagbokforlaget.

Gjevjon, E. R. & Fjørtoft, A.-K. (2016). Hjemmesykepleietjenesten. I K. Glavin & E. R. Gjevjon (Red.), *Sykepleie i kommunehelsetjenesten: Helsesøstertjeneste og hjemmesykepleie* (s. 38-54). Fagbokforlaget.

Gjevjon, E. R. Holter, I. M. & Kim, S. (2022). Sykepleiefagets signatur. I A. K. Bjønnes, E. R. Gjevjon, E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Sykepleieboken 1: Sykepleiens fundament* (6. utgave, s. 23-47). Cappelen Damm Akademisk.

GOLD. (2023). *Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* (2024 Report). Hentet 21. desember 2023 fra <https://goldcopd.org/2024-gold-report/>

Gonzalez, M. T. (2020). Selvfølelse. I M. T. Gonzalez (Red.) *Psykiske lidelser – faglig forståelse og terapeutisk tilnærming* (s. 275-280). Gyldendal.

Grundt, H. (2022). Sykdommer i respirasjonsorganene. I S. Ørn & E. Bach-Gransmo (Red.), *Sykdom og behandling* (3. utgave, s. 228-233). Gyldendal.

Grønseth, R., Bakkelund, J., & Thorsen, B. H. (2022). Sykepleie ved lungesykdommer. I D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (6. utgave, s. 145-211). Gyldendal.

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>

Helsedirektoratet. (2022). *Kols – diagnostisering og behandling. Nasjonal faglig retningslinje*. Hentet 21. desember 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kols>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Holm, S. & Wiik, H. (2020). *Bo lenger hjemme: nye utfordringer for hjemmetjenesten*. Fagbokforlaget.

Jerpseth, H., Knutsen, I. R., Jensen, K. T. & Halvorsen, K. (2021). Mirror of shame: Patients experiences of late-stage COPD. A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 30(19/20), 2854-2862. <https://doi.org/10.1111/jocn.15792>

Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.* (FOR-2003-06-27-792). Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2003-06-27-792>

Malterud, K. (2017). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode: I medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.

Leseth, A. B. & Tellmann, S. M. (2018). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* (2. utgave). Cappelen Damm Akademisk.

Molzahn, A. E., Shields, L., Antonio, M., Bruce, A., Schick-Makaroff, K. & Wiebe R. (2021). Ten minutes to midnight: a narrative inquiry of people living with dying with advanced copd and their family members. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 16(1), 1-10. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1893146>

Mousing, C. A., Timm, H., Kirkevold, M. & Lomborg, K. (2018a). Barriers to palliative care in people with chronic obstructive pulmonary disease in home care: A qualitative study of the perspective of professional caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3-4), 650-660. 10.1111/jocn.1397

Mousing, C. A., Timm, H., Kirkevold, M. & Lomborg, K. (2018b). Receiving home care and communicating about COPD-related concerns and palliative care. *Nordisk sygeplejeforskning*, 8(2), 107-121. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2018-02-03>

Norsk sykepleierforbund. (2022). *Forsvarlighet: Om faglig kompetent og omsorgsfull sykepleie*. Norsk sykepleierforbund. Hentet 21. desember 2023 fra https://www.nsf.no/sites/default/files/2022-11/Faglig_forsvarlighet_2022.pdf

Norsk sykepleierforbund. (2023). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Norsk sykepleierforbund. Hentet 21. desember 2023 fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>

Nystad, W., Langhammer, A. & Melbye, H. (2022). Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) i Norge. I *Folkehelse rapporten – Helsetilstanden i Norge*. Folkehelseinstituttet. Hentet 21. desember fra <https://www.fhi.no/he/folkehelse rapporten/ikke-smittsomme/kols/>

Oksholm, T. (2021). Samhandling med og rundt pasienten. I T. Oksholm & C. R. Borge (Red.), *Lungesykepleie* (s. 77-90). Fagbokforlaget.

Oksholm, T. (2019). Sykepleie til pasienter med lungesykdom. I U. Knutstad (Red.) *Sykepleieboken 3: Utøvelse av klinisk sykepleie* (3. utgave, s. 229-277). Cappelen Damm Akademisk.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

Popenoe, R., Langius-Eklöf, A., Stenwall, E. & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), 175–186. <https://doi.org/10.1177/2057158521991949>

Rubio, M. (2018). Patient Perceptions of Life-limiting Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal for Nurse Practitioners*, 15(2), 183–188. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2018.10.005>

Trier, E. L. (2019). Palliativ omsorg og sykepleie. I U. Knutstad (Red.) *Sykepleieboken 3: Utøvelse av klinisk sykepleie* (3. utgave, s. 850-895). Cappelen Damm Akademisk.

Tønnessen, S. & Nortvedt, P. (2012). Hva er faglig forsvarlig hjemmesykepleie? *Sykepleien Forskning*, 7(3), 280-285. 10.4220/sykepleienf.2012.0134



Sjekkliste for å vurdere kvalitet i forskning

Oversatt og modifisert versjon av sjekkliste for metodisk kvalitet i forskning utviklet og presentert i Reilly et al 2008.

| Artikkel som vurderes: | | JA | NEI | UKLART |
|---|--|----|-----|--------|
| Jerpseth, H., Knutsen, I. R., Jensen, K. T. & Halvorsen, K. (2021). Mirror of shame: Patients experiences of late-stage COPD. A qualitative study. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 30(19/20), 2854-2862. https://doi.org/10.1111/jocn.15792 | | | | |
| 1. | Har artikkelen en klart formulert problemstilling? | X | | |
| 2. | Er design og metode velegnet for å svare på problemstillingen? * Kommentar: Studiens design er kvalitativt og eksplorativt, med semistrukturelle intervjuer, og fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Designet er egnet for å utforske pasienter med kols sin erfaring av skamfølelse og stigmatisering relatert til sykdommen. Metoden er kvalitativ. Kvalitativ metode er egnet for å gi innsikt og dybdekunnskap om pasienterfaringer. | X | | |
| 3. | Kan deltagerne svare på problemstillingen? ** Kommentar: Deltakerne har langtkommen kols (GOLD III-IV) og er derfor representative for å svare på erfaringer av skam og stigmatisert relatert til sykdommen. | X | | |
| 4. | Er etiske hensyn ivare tatt og dokumentert på en god måte i studien? | X | | |
| 5. | Er det gitt tilstrekkelig informasjon om konteksten for studien, deltagerne og eventuelt intervensjonen slik at du som leser kan relatere funnene til klinisk praksis? Kommentar: Kriteriene for utvalg av deltakere framkommer tydelig av studien. Deltakerne ble rekruttert via poliklinikker ved et universitetssykehus og to lokalsykehus i Oslo-området. Deltakerne var eldre pasienter med langtkommen kols (GOLD grad III-IV). Deltakerne var ikke innlagt på sykehus på intervju tidspunktet. | X | | |
| 6. | Er analysemetoden beskrevet? Kommentar: Kvalitativ og eksplorerende analyse med fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming ble brukt og er tydelig beskrevet. | X | | |



| | | | | |
|---------------------------|--|---------|--|---|
| 7. | Kommer de sentrale hovedfunnene i studien klart frem i artikkelen? Kommentar: De sentrale hovedfunnene kommer tydelig frem i artikkelen, og er delt inn i tre tematikker: 1) kroppen som et bilde på skammen, 2) følelse av å være uverdlig, usynlig og maktesløs, og 3) å dele byrden ble for vanskelig. | X | | |
| 8. | Kan resultatene brukes i praksis? Kommentar: Studien kan gi dybdekunnskap om erfaringer med å leve med kols, og opplevelse av skamfølelse. Pasienter med kols skjuler ofte sine behov fordi de opplever at sykdommen er stigmatisert. Resultatene kan bidra til økt kunnskap om skam og opplevd stigmatisering. Det kan gi bedre forutsetninger for å identifisere og forstå skam, for å gi god pleie og omsorg til pasientgruppen. Kunnskapen er imidlertid subjektiv, og ikke nødvendigvis egnet for generalisering, og det kan ha betydning for funnenes overføringsverdi til klinisk praksis. | | | X |
| 9. | Er konklusjonen logisk og holdbar? *** Kommentar: Det er sammenheng mellom resultatene, diskusjonen og det som følger av konklusjonen. Konklusjonen er underbygget i og følger logisk av resultatene fra studien og diskusjonen av disse. | X | | |
| Totalt antall poeng: **** | | 8 poeng | | |

* Hvordan beskriver forfatterne sitt eget studiedesign og hvilken metode for datasamling og analyse sier de at de bruker. For å vurdere om studiedesignet er hensiktsmessig kan dere bruke tabell for kjernes spørsmål på kunnskapsbasertpraksis.no

** I kvalitative studier er det relevant å vurdere om deltagerne var representative for det fenomenet som er studert. I kvantitative studier er det i tillegg aktuelt å se hvordan studien beskriver begrensninger i studien knyttet til utvalgsstørrelse, hvilken svarrespons de fikk på spørreskjema og om forfatterne gir beskrivelser av de som takket nei til deltagelse.

*** Er konklusjonen underbygget i resultatene og diskusjonen av disse?

**** Hvert JA gir 1 poeng. NEI eller UKLART gir 0 poeng.



Sjekkliste for å vurdere kvalitet i forskning

Oversatt og modifisert versjon av sjekkliste for metodisk kvalitet i forskning utviklet og presentert i Reilly et al 2008.

| | | | | |
|---|---|----|-----|--------|
| Artikkel som vurderes: Molzahn, A. E., Sheilds, L., Antonio, M., Bruce, A., Schick-Makaroff, K. & Wiebe, R. (2021). Ten minutes to midnight: a narrative inquiry of people living with dying with advanced copd and their family members. <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i> 16(1), 1-10. https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1893146 | | | | |
| | | JA | NEI | UKLART |
| 1. | Har artikkelen en klart formulert problemstilling? | X | | |
| 2. | Er design og metode velegnet for å svare på problemstillingen? * Kommentar: Studiens design er eksplorativt, med dybdeintervjuer med narrativ tilnærming. Designet er egnet for å utforske pasienter og deres pårørendes erfaringer og fortellinger om å leve med langtkommen kols og visshet om forestående død. Metoden er kvalitativ. Kvalitativ metode er egnet for å gi innsikt og kunnskap om pasienterfaringer. | X | | |
| 3. | Kan deltagerne svare på problemstillingen? ** Kommentar: De rekrutterte deltakerne til studiet hadde langtkommen kols og nærmet seg livets slutfase, og er derfor representative for å svare på problemstillingen. Syv pårørende ble intervjuet sammen med pasienten, og var også representative for å svare på problemstillingen. | X | | |
| 4. | Er etiske hensyn ivaretatt og dokumentert på en god måte i studien? | X | | |
| 5. | Er det gitt tilstrekkelig informasjon om konteksten for studien, deltagerne og eventuelt intervensjonen slik at du som leser kan relatere funnene til klinisk praksis? Kommentar: Kriteriene for utvalg av deltakere fremkommer tydelig av studien. Deltakerne ble rekruttert i vestre Canada, mottok oksygenbehandling i hjemmet og nærmet seg livets slutfase. Utvalgte deltakere ble spurt om å identifisere en pårørende som kunne vært interessert i å delta i studiet. | X | | |
| 6. | Er analysemetoden beskrevet? | X | | |



| | | | | |
|----|--|---------|--|---|
| | Kommentar: Kvalitativ, eksplorativ metode, og tematisk analyse med narrativ tilnærming er brukt og tydelig beskrevet i studien. | | | |
| 7. | Kommer de sentrale hovedfunnene i studien klart frem i artikkelen? Kommentar: De sentrale hovedfunnene kommer tydelig frem i artikkelen, oppdelt i temaer som belyser ulike aspekter av å leve med kols når man nærmer seg livets slutfase. | X | | |
| 8. | Kan resultatene brukes i praksis? Kommentar: Studien kan gi dybdekunnskap om å leve med langtkommen kols, og erfaringer med å nærme seg livets slutfase, og kommunisere om bekymringer. Artikkelforfattere argumenterer for at det finnes behov for mer kunnskap hos helsepersonell om kommunikasjon med pasienter i livets slutfase. Kunnskapen er imidlertid subjektiv, og ikke nødvendigvis egnet for generalisering, og det kan ha betydning for funnenes overføringsverdi til klinisk praksis. | | | X |
| 9. | Er konklusjonen logisk og holdbar? *** Kommentar: Konklusjonen er logisk og holdbar fordi det er sammenheng mellom resultatene, diskusjonen av disse, og det som følger av konklusjonen. | X | | |
| | Totalt antall poeng: **** | 8 poeng | | |

* Hvordan beskriver forfatterne sitt eget studiedesign og hvilken metode for datasamling og analyse sier de at de bruker. For å vurdere om studiedesignet er hensiktsmessig kan dere bruke tabell for kjernesporsmål på kunnskapsbasertpraksis.no

** I kvalitative studier er det relevant å vurdere om deltagerne var representative for det fenomenet som er studert. I kvantitative studier er det i tillegg aktuelt å se hvordan studien beskriver begrensninger i studien knyttet til utvalgsstørrelse, hvilken svarrespons de fikk på spørreskjema og om forfatterne gir beskrivelser av de som takket nei til deltagelse.

*** Er konklusjonen underbygget i resultatene og diskusjonen av disse?

**** Hvert JA gir 1 poeng. NEI eller UKLART gir 0 poeng.



Sjekkliste for å vurdere kvalitet i forskning

Oversatt og modifisert versjon av sjekkliste for metodisk kvalitet i forskning utviklet og presentert i Reilly et al 2008.

| | | | | |
|--|--|----|-----|--------|
| Artikkel som vurderes: Mousing, C. A., Timm, H., Kirkevold, M. & Lomborg, K. (2018b). Receiving home care and communicating about COPD-related concerns and palliative care. <i>Nordisk sygeplejeforskning</i> 8(2), 107-121. https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2018-02-03 | | | | |
| | | JA | NEI | UKLART |
| 1. | Har artikkelen en klart formulert problemstilling? | X | | |
| 2. | Er design og metode velegnet for å svare på problemstillingen? * Kommentar: Studiens design er deskriptiv, med semistrukturerte individuelle intervjuer. Designet er egnet til å beskrive pasienters erfaring med å motta hjemmesykepleie og kommunisere behov og bekymringer. Metoden er kvalitativ. Kvalitativ metode er egnet for å gi innsikt og dybdekunnskap om pasientens erfaring og opplevelse. | X | | |
| 3. | Kan deltagerne svare på problemstillingen? ** Kommentar: Deltakerne var diagnostisert med kols og mottok helsehjelp i hjemmet, og var derfor representative for å svare på problemstillingen. | X | | |
| 4. | Er etiske hensyn ivare tatt og dokumentert på en god måte i studien? | X | | |
| 5. | Er det gitt tilstrekkelig informasjon om konteksten for studien, deltagerne og eventuelt intervensjonen slik at du som leser kan relatere funnene til klinisk praksis? Kommentar: Det fremkommer tydelig hvor studien fant sted og kriterier for utvalg av deltakere. Deltakerne ble identifisert og rekruttert via sitt pleietilbud i hjemmet, i en større kommune i Danmark. Deltakerne var diagnostisert med kols, og mottok helsehjelp i hjemmet. | X | | |
| 6. | Er analysemetoden beskrevet? Kommentar: Kvalitativ, deskriptiv analysemetode ble brukt og er tydelig beskrevet. Funnene ble kategorisert og deretter tematisert. | X | | |
| 7. | Kommer de sentrale hovedfunnene i studien klart frem i artikkelen? | X | | |



| | | | | |
|----|---|---------|--|---|
| | Kommentar: De sentrale hovedfunnene kommer tydelig frem. Funnene inkluderer blant annet deltakernes opplevelse av å ta imot hjelp i hjemmet og hvilke utfordringer det medførte, kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell om bekymringer. Det belyser også hvilke barrierer som hindret kommunikasjon om pasientenes bekymringer. | | | |
| 8. | Kan resultatene brukes i praksis? Kommentar: Studien kan gi dybdekunnskap om pasienterfaringer med å leve med kols i hjemmet, og belyser at pasienter med kols ofte unngår å ta opp sykdomsrelaterte bekymringer med helsepersonell. Det fremkommer at det kan være hensiktsmessig for helsepersonell å initiere konversasjoner om disse temaer. Kunnskapen er imidlertid subjektiv, og ikke egnet for generalisering, og det kan ha betydning for funnernes overføringsverdi til klinisk praksis. | | | X |
| 9. | Er konklusjonen logisk og holdbar? *** Kommentar: Konklusjonen er logisk og holdbar fordi det er sammenheng mellom resultatene, diskusjonen av disse, og det som følger av konklusjonen. | X | | |
| | Totalt antall poeng: **** | 8 poeng | | |

* Hvordan beskriver forfatterne sitt eget studiedesign og hvilken metode for datasamling og analyse sier de at de bruker. For å vurdere om studiedesignet er hensiktsmessig kan dere bruke tabell for kjernes spørsmål på kunnskapsbasertpraksis.no

** I kvalitative studier er det relevant å vurdere om deltagerne var representative for det fenomenet som er studert. I kvantitative studier er det i tillegg aktuelt å se hvordan studien beskriver begrensninger i studien knyttet til utvalgsstørrelse, hvilken svarrespons de fikk på spørreskjema og om forfatterne gir beskrivelser av de som takket nei til deltagelse.

*** Er konklusjonen underbygget i resultatene og diskusjonen av disse?

**** Hvert JA gir 1 poeng. NEI eller UKLART gir 0 poeng.



Sjekkliste for å vurdere kvalitet i forskning

Oversatt og modifisert versjon av sjekkliste for metodisk kvalitet i forskning utviklet og presentert i Reilly et al 2008.

| Artikkel som vurderes: | | JA | NEI | UKLART |
|---|--|----|-----|--------|
| Rubio, M. (2018). Patient Perceptions of Life-limiting Chronic Obstructive Pulmonary Disease. <i>Journal for Nurse Practitioners</i> , 15(2), 183–188. https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2018.10.005 | | | | |
| 1. | Har artikkelen en klart formulert problemstilling? | X | | |
| 2. | Er design og metode velegnet for å svare på problemstillingen? * Kommentar: Studiens design er deskriptiv, med dybdeintervjuer, og fortolkende fenomenologisk analyse. Designet er egnet for å beskrive pasienters erfaring med å leve med alvorlig kols. Metoden er kvalitativ. Kvalitativ metode er egnet for å gi innsikt og dybdekunnskap om pasienters erfaring og opplevelse. | X | | |
| 3. | Kan deltagerne svare på problemstillingen? ** Kommentar: Deltakerne var diagnostisert med alvorlig kols, og er derfor representative for å svare på problemstillingen om å leve med alvorlig kols. | X | | |
| 4. | Er etiske hensyn ivare tatt og dokumentert på en god måte i studien? | | | X |
| 5. | Er det gitt tilstrekkelig informasjon om konteksten for studien, deltagerne og eventuelt intervensjonen slik at du som leser kan relatere funnene til klinisk praksis? Kommentar: Deltakerne ble rekruttert via en medisinsk poliklinikk i Texas, USA. Deltakerne hadde langtkommen kols (GOLD IV). | X | | |
| 6. | Er analysemetoden beskrevet? Kommentar: Deskriptiv analyse med fortolkende fenomenologisk tilnærming er brukt i studien, og er tydelig beskrevet. | X | | |
| 7. | Kommer de sentrale hovedfunnene i studien klart frem i artikkelen? Kommentar: De sentrale hovedfunnene kommer tydelig frem i artikkelen, og er delt inn i fire tematikker: 1) å forstå diagnosen, 2) å være en byrde for seg selv og | X | | |



| | | | | |
|----|---|---------|--|---|
| | andre, 3) kols og dagliglivets kamp, og 4) å møte egen dødelighet. | | | |
| 8. | Kan resultatene brukes i praksis? Kommentar: Studien kan gi dybdekunnskap om deltakernes opplevelse og erfaring av å leve med symptombyrden fra langtkommen kols, og om pasientgruppens udekkede psykososiale behov. Kunnskapen er imidlertid subjektiv, og ikke nødvendigvis egnet for generalisering, og det kan ha betydning for funnenes overføringsverdi til klinisk praksis. | | | X |
| 9. | Er konklusjonen logisk og holdbar? *** Kommentar: Konklusjonen er logisk og holdbar fordi det er sammenheng mellom resultatene, diskusjonen av disse, og det som følger av konklusjonen. | X | | |
| | Totalt antall poeng: **** | 7 poeng | | |

* Hvordan beskriver forfatterne sitt eget studiedesign og hvilken metode for datasamling og analyse sier de at de bruker. For å vurdere om studiedesignet er hensiktsmessig kan dere bruke tabell for kjernes spørsmål på kunnskapsbasertpraksis.no

** I kvalitative studier er det relevant å vurdere om deltagerne var representative for det fenomenet som er studert. I kvantitative studier er det i tillegg aktuelt å se hvordan studien beskriver begrensninger i studien knyttet til utvalgsstørrelse, hvilken svarrespons de fikk på spørreskjema og om forfatterne gir beskrivelser av de som takket nei til deltagelse.

*** Er konklusjonen underbygget i resultatene og diskusjonen av disse?

**** Hvert JA gir 1 poeng. NEI eller UKLART gir 0 poeng.