



”Veien blir jo så smal etter kvært”

En studie av levd erfaring av å leve med alvorlig kronisk obstruktiv
lungesykdom (KOLS)



Sari Lindgren

Mastergradsoppgave i helsefag

Avdeling for sykepleie og helsefag
Institutt for klinisk medisin
Det medisinske fakultet
Universitetet i Tromsø

Mai 2008

Forord

”Æ veit ikkje om det du holder på med no, kan være med på og ha det opplegg som de har for oss, litt annerledes åsså”? Denne uttalelsen, ”litt annerledes åsså”, har fulgt meg gjennom hele skriveprosessen, som en usynlig appell, eller en fordring om å videreformidle de innsikter jeg ble å gjøre, slik at de kan komme den enkelte som lever med alvorlig Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) til gode. Dette har vært med å drive meg frem i mitt arbeid da jeg føler at jeg har muligheten til å bringe tilbake noe til dem som så åpent har delt med seg av sine liv.

Jeg ønsker først og fremst å takke de fire, for at jeg fikk høre deres fortellinger.

Jeg ønsker også å takke personalet på lungerehabiliteringen som tok i mot meg på hospiteringsbesøk og formidlet kontakt med deltakerne i studien.

Videre ønsker jeg å takke min veileder i denne mastergradsoppgaven, førsteamanuensis Sissel Lisa Storli ved Avdeling for sykepleie og helsefag (ASH), Universitetet i Tromsø som med god veiledning, innlevelse og tålmodighet har guidet meg hele veien gjennom min første reise som ”forsker”.

En takk også til biveileder, stipendiat Bente Ervik ved Avdeling for sykepleie og helsefag (ASH), Universitetet i Tromsø, som var med i oppstarten av arbeidet.

Jeg har fått stor hjelp fra biblioteket på Høgskolen i Narvik, og ønsker å takke alle for den hjelp og veiledning i søk i databaser, bestilling av både bøker og artikler.

Takk også til Wenche Morgan og Kurt Berndt som har vært behjelpelig med å oversette sammendraget til engelsk.

Foto på forsiden er veien opp til Fagernesfjellet, Narvik.

Fotograf: Sari Lindgren

Sist men ikke minst tusen takk til mine nærmeste som har vist hensyn og støttet meg underveis i skriveprosessen. Takk til Stein Martin for gode diskusjoner og korrekturlesing. Takk til Johanna og Martina som med jevne mellomrom minnet mamma på at hun er ”flink”.

Narvik, 15.mai 2008

Sari Lindgren

INNHALDSFORTEGNELSE

Sammendrag	1
Abstract	3
1.0 INNLEDNING	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 En fortelling	5
1.3 Forforståelse	6
1.4 Problemstilling	7
1.5 Formål	8
1.6 Avgrensing, begrepsavklaring og struktur på oppgaven	9
2.0 KOLS og tidligere forskning	10
2.1 Historisk oversikt	10
2.2 KOLS, en folkesykdom	11
2.3 Forskning knyttet til KOLS	13
2.3.1 Exacerbasjon av KOLS	13
2.3.2 Livskvalitetsstudier	15
2.3.3 Kvalitative studier på pasienterfaringer	17
3.0 METODE	22
3.1 Metodisk tilnærming	22
3.2 Sentrale teoretiske perspektiv	23
3.3 Dataproduksjon	25
3.3.1 Utvalg av informanter	25
3.3.2 Intervjuet - med livsverden som utgangspunkt	27
3.4 Etske overveielser	28
3.5 Analyse	29
3.5.1 Å være i eget felt	29
3.5.2 Å forstå	30
3.5.3 Analyse av materialet	30
3.6 Studiens pålitelighet og troverdighet	33
3.7 Menneskene bak fortellingene	34
4.0 Å leve med alvorlig KOLS	35
4.1 Å leve i hverdagen	35
4.1.1 Beskrivelser	35
4.1.2 Sammenfattende tyding	42
4.1.3 Drøfting	42
4.2 Å leve i forverring	51

4.2.1 Beskrivelser	51
4.2.2 Sammenfattende tydning	53
4.2.3 Drøfting	53
4.3 Å leve mot en fremtid	60
4.3.1 Beskrivelser	60
4.3.2 Sammenfattende tydning	63
4.3.3 Drøfting	63
4.4 Å leve i en hjelperelasjon	69
4.4.1 Beskrivelser	69
4.4.2 Sammenfattende tydning	76
4.4.3 Drøfting	76
5.0 Sammenfatning av drøfting og forståelse	86
Referanser	89
Vedlegg	95

SAMMENDRAG

”Veien blir jo så smal etter kvært”. En studie av levd erfaring av å leve med alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Formålet med denne mastergradsoppgaven er gjennom fenomenologisk tilnærming å få en dypere forståelse av erfaringer med å leve med alvorlig KOLS. Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er en folkesykdom med betydelig dødelighet og sykkelighet, og er et stort helseproblem i hele verden. Farmakologisk behandling kan bedre og lindre symptomer, men kan ikke hindre at sykdommen utvikler seg. KOLS er ofte assosiert med akutt forverring (exacerbasjoner) av symptomer. Dette kan bli livstruende og pasienten kan få behov for assistanse til å puste. Mekanisk ventilasjon kurerer ikke sykdommen, men man kjøper tid slik at kroppen om mulig kan overvinne en eventuell infeksjon i lungene. Slike situasjoner kan føre til at det oppstår etiske dilemmaer blant annet knyttet til om livsforlengende behandling skal iverksettes eller ikke.

Gjennom halvstrukturerte livsverdensintervju har fire mennesker fortalt om sine erfaringer med å leve med alvorlig oksygenavhengig KOLS. I analyse og tolking av fortellingene brukes en hermeneutisk fenomenologisk tilnærming. Det som er funnet som essensielt i fortellingene drøftes i lys av tidligere forskning og filosofi med vekt på kroppsfenomenologi og på dansk livsfilosofitradisjon. I fenomenologisk tenking er der fire dimensjoner: ”Levd kropp”, ”Levd rom”, ”Levd tid” og ”Levd relasjon”, som hører til fundamentale strukturer i livsverden og det å være menneske. Disse fire dimensjoner tydeliggjøres også i de fire temaer som løftes frem i tydningen av materialet. Å leve med alvorlig KOLS handler om: ”Å leve i hverdagen”, ”Å leve i forverring”, ”Å leve i fremtiden”, og ”Å leve i hjelperelasjon”.

Kroppen hinder daglige aktiviteter og sosial deltakelse. Sosial isolasjon var også en av de største konsekvensene for enkelte. Trusselen om forverring gjør at man ikke tenker på tiden på samme måte som før, og denne usikkerheten fører til at man lever i nuet. Slitet i hverdagen fører til håpløshet. Samtidig var håpløsheten ikke ensidig. Å leve med alvorlig KOLS innebar å være i en konstant pendling mellom håp, tvil og håpløshet.

Noe av det mest betydningsfulle som har kommet frem i dette arbeidet, er den menneskelige ”urkraft” av livsmot som har forekommet hos mine informanter.

Gjennom et organisert lungerehabiliteringsprogram opprettholder alle et sosialt felleskap, og tilbudet oppleves som meningsfylt i hverdagen. Tilbudet kan gi bedre ferdigheter til å mestre sykdommen og er med på og styrker den enkeltes livsmot og livsvilje.

Resultatene i denne studien er ikke statistisk generaliserbare, da utvalget var lite, og kun de med tilbud om lungerehabilitering deltok. Men de innsikter som har kommet frem, vil kunne belyse mangfoldet i menneskers erfaringer. Man kan også hevde at de innsikter som er framkommet, har en teoretisk generaliserbarhet gjennom at grunnleggende forhold i menneskelig tilværelse er løftet frem og drøftet med teoretiske perspektiv. Forhåpentligvis kan studien bidra til å øke helsepersonellens refleksjon både generelt i møte med mennesker med alvorlig KOLS, slik at man blir mer åpne for å se mangfoldet og ulike muligheter, også når man står i etisk vanskelige situasjoner. Videre forskning med livsverdensfenomenologiske perspektiv trengs for å kunne forstå hvilke behov mennesker med alvorlig KOLS kan ha, og hvordan man møter dem på best mulig måte.

Nøkkelord:

Alvorlig KOLS, akutt forverring, fenomenologi, levd erfaring, livsmot, livsverden.

ABSTRACT

“The road narrows the further you get”: Lived experience of living with severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). The aim of this thesis is to get a deeper understanding of what patients experience when living with severe COPD by using a phenomenological approach. COPD is a major cause of chronic morbidity and mortality throughout the world. Pharmacologic treatment can improve and prevent symptoms, but it cannot cure the disease. COPD is often associated with exacerbations of symptoms which can be life threatening – with the patient needing breathing assistance. Mechanical ventilation is not a therapy, but rather a form of life support which may give the body sufficient resources to enable it to fight off a pulmonary infection. In situations like these, ethical dilemmas may arise in choosing which treatment to provide and whether or not to utilize life supportive interventions.

In this study, four people have, through semi-structured lifeworld-interviews revealed their experience living with severe oxygen dependent COPD. These experiences are discussed mainly in the view of phenomenology of the body, and Danish life philosophy tradition. Within the phenomenological thinking there are four dimensions or existentials: “Lived body”, “Lived space”, “Lived time” and “Lived human relation”, which are fundamental structures of the lifeworld and human experience. These four dimensions were also incorporated into my theme during interpretation of the patient interviews. Living with severe COPD is about: “Everyday living”, “To live through exacerbation”, “To live in the future”, and “To live within a caring relation”.

In these patients, the body prohibits daily activities and social interaction. Social isolation was one of the largest consequences for some. The threat of deteriorating health also alters a person’s perception of time. Uncertainty of the future makes the person live for today. The struggle of everyday living also often leads to a feeling of hopelessness, often with very different manifestations. All patients interviewed experienced large mood changes which constantly swing between hope, doubt, and hopelessness.

One of the more significant findings in the study is the human “core power” of the participants’ life courage or spirit of life. Participating in organized lung rehabilitation program patients able to maintain a sense of social belonging, and the program is perceived as meaningful and enhancing to daily life. The lung rehabilitation course improves patients

ability to cope with the disease, and contributes to empowering the positive qualities of life courage/spirit in each.

The results of the study cannot be statistical generalized, as the selection of informants is small and only patients who already received lung rehabilitation treatment participated. However, the insight obtained through this study sheds light on the multitude of human experiences in these patients. These insights have also been generalized as a fundamental experience of human existence, which in this work, has been put into a theoretical perspective/framework. It is hoped that this study will contribute to an increased awareness among health professionals, both in general when they meet people with severe COPD, and when they find themselves in ethically difficult situations. In order to understand better, the needs of people with severe COPD and how to meet these needs, further reflective lifeworld research must be done.

Key words: Severe COPD, acute exacerbation, life courage, lived experience, lifeworld, phenomenology

1.0 INNLEDNING

1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA

Med de medisinske fremskritt og med teknologisk utvikling, kan man i dag behandle og kontrollere sykdomstilstander både medikamentelt og teknologisk i større grad enn tidligere. Men i takt med disse medisinske nyvinningene kan det oppstå etiske dilemmaer knyttet til avansert og ressurskrevende behandling (Dybwik, 2000:15). Det kan være spørsmål som berører livets start (premature barn) og spørsmål som berører livets slutt. Ved alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) kan en luftveisinfeksjon eller luftforurensing utløse akutt forverring av symptomene (exacerbasjon), og situasjonen kan bli livstruende (GOLD, 2005). Det er i slike livstruende situasjoner når pasienten kan få behov for assistanse til å puste jeg som intensivsykepleier møter pasienten. Ventilasjonsstøtte kurerer ikke sykdommen, men man kjøper tid slik at kroppen om mulig kan overvinne en eventuell infeksjon i lungene (American Thoracic Society(ATS) and European Respiratory Society (ERS)¹, 2004; Dybwik, 2000:97). Det er i disse situasjonene der avansert medisinsk teknologi, møter ”mennesket” som mange ganger gjør sterkt inntrykk på meg. Hvis slik livsforlengende behandling ikke gir tilbake lungefunksjonen, kan pasienten bli avhengig av ventilasjonsstøtte. Beslutninger om pasienten skal legges på respirator eller tilbys palliativ behandling² er vanskelige, og kan oppleves som etiske dilemmaer for hele behandlingsteamet og for pårørende. Det anbefales at i møte med mennesker med alvorlig KOLS, bør helsepersonell initiere samtaler om omsorg ved livets slutt i en stabil fase av sykdommen, og ikke i en akutsituasjon, når pasienten sannsynligvis er for syk til å være delaktig i en slik beslutning (ATS and ERS 2004:198).

1.2 EN FORTELLING

Dette er min fortelling om en situasjon, som fortsatt etter ca. ti år sitter ”klistret” i mitt minne. Vi er i vaktskifte på en medisinsk overvåkingsavdeling. *På stue tre ligger det en utslitt mager ”kropp”, som er koblet til mange ledninger som kontinuerlig overvåker hjerterytme,*

¹. Bruker forkortningene ATS & ERS heretter.

²Norsk Forening for palliativ medisin definerer palliasjon slik: ”Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet” (2004:8).

blodtrykk og oksygenmetning. Det er Arne som ligger i sengen og strever med å få puste. Han er 67 år, og han er gift med Ada som sitter på en stol ved sengen. De har stor familie med voksne barn og mange barnebarn, og har i alle år drevet med gårdsbruk. Men de siste årene har Arne fulgt gårdens aktiviteter fra kjøkkenvinduet, for han er blitt så tungpustet og sliten. Arne ble innlagt på medisinsk avdeling i går med forverring av KOLS. Ut fra hans medisinerings, kan vi forstå at han ikke har vært hos legen på mange år. Han bruker ikke en gang "astmaspray" for sine plager. Han blir tolket som en "hardhaus", som ikke skal forstyrre legen unødig, men "stå han av", for egen maskin. På morgenen i dag ble han funnet livløs på toalettet, og situasjonen ble tolket som respirasjonsstans/hjertestans. Han ligger nå på medisinsk overvåkingsavdeling. Han har ustabil hjerterytme, leppene har en blålig farge, huden er grå, klam og kjølig. Tross den lave oksygenmetningen i blodet, er han ved bevissthet. Han får støtte med "maske BIPAP" for å bedre pusten. Masken er ubehagelig og Arne kjemper i mot. Hele han uttrykker dødsangst. Vi sykepleiere som har fulgt Arnes kamp, tolker ut fra våre observasjoner og tidligere erfaringer, at han er døende. Situasjonen er vanskelig, og hans dødsangst blir forverret når vi med makt prøver å tvinge BIPAP masken over hans ansikt. I vaktskifte ønsker nattsykepleieren å få klargjort hvilke tiltak som skal iverksettes dersom Arne blir dårligere. Skal han intuberes og legges på respirator? Skal han gjenopplives dersom han får hjertestans? Dette er et lite sykehus der legen ikke er til stede hele natten. Dersom pasienten får hjertestans, er det sykepleier på vakt som har ansvaret å starte hjerte- lungeredning (HLR). Vi kontakter legen, og spør om det skal være HLR minus³? Legen virker usikker. Jeg spør undrende om man vet hva pasienten selv har uttrykt tidligere. Plutselig sier legen: "det var jo en god ide", og han går inn til Arne og spør: "Vil du ha strøm gjennom hjertet hvis det stopper i natt?"

1.3 FORFORSTÅELSE

I møte med pasienten kan jeg som sykepleier få noe kjennskap til pasientens opplevelser og ønsker i livet, og noen gir uttrykk for at de er "ferdige med livet" og ønsker å få slippe lidelsen. Men mine erfaringer er at ofte har vi som helsepersonell lite kjennskap til pasientens

³ Dette er en forhåndsvurdering av å unnlate gjenoppliving (HLR), dersom pasienten rammes av en akutt tilstand av livløshet. Dette må vurderes konkret i den enkelte situasjon. Helsepersonellet har hjelpeplikt ved hjerte-/respirasjonsstans, med mindre pasienten er døende og har svært kort tid igjen å leve. Helsehjelpen vil da ikke være påtrengende nødvendig, men vil kun medføre en forlengelse av en pågående dødsprosess.(Statens Helsetilsyn, 2002).

ønsker. Dette er noe jeg mange ganger har undret meg over og etterspurt, når livsforlengende tiltak vurderes. Dette gjelder særlig hos alvorlig kronisk syke, som har hyppig kontakt med helsevesenet. Fra mitt ståsted kan slik livsforlengende behandling oppfattes som en utsettelse av et naturlig forløp av en sykdomstilstand. Det kan også være uverdigg og medføre økt lidelse for pasienten. Jeg tror dette kan være en årsak til at spørsmål om livsforlengende behandling ofte initieres av sykepleiere.⁴ Jeg har selv initiert spørsmål om HLR minus, og vært med og diskutert hvilken nytte ventilasjonsstøtten kan ha i lignende situasjoner som i mitt eksempel. Men jeg har nå gjennom mastergradstudiet reflektert over at sykdom har så forskjellig mening for mennesker. Hva vet egentlig helsepersonell om pasientens opplevelse av sin livssituasjon, og om hans livsmot når vi vurderer hans tilstand som så dårlig at han ikke skal ”tilbys” ventilasjonsstøtte? Kan det være at vi enkelte ganger for raskt gjør en vurdering om at ”mer intensiv behandling” ikke skal settes i gang? Kan vi risikere at vurderingen gjøres uten at pasienten får en mulighet til å tre frem som person, ikke bare som et kasus blant mange andre? Kanskje akkurat denne pasienten har sterkt livsmot og livsvilje til å komme over den akutte forverringen, og at han med god pleie og omsorg kunne få fortsette å leve i et for han meningsfullt liv?

1.4 PROBLEMSTILLING

For å kunne gi et best mulig behandlings- og omsorgstilbud til pasienter med alvorlig KOLS, er det viktig for helsevesenet å få kunnskap om pasientens opplevelser og erfaringer med sykdommen, både i dagliglivet og ved en akutt forverring. Dette syns jeg kan bli særlig viktig for situasjoner der beslutninger vedrørende livsforlengende behandling vurderes. Slike beslutninger bør bli tatt ut fra pasientens totale situasjon, og ikke fordi vedkommende har en bestemt alder, tilstand, eller fordi behandlingen er teknisk mulig. Jeg vil derfor i min mastergradsoppgave utforske temaet fra ”pasientperspektivet”, og da i et livsverdensperspektiv. Gjennom å reise følgende problemstilling vil jeg forsøke å belyse hvordan det kan erfares å leve med alvorlig KOLS.

⁴ Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert. Funksjonsbeskrivelse for Intensivsykepleier: 4.3 b. Intensivsykepleieren har ansvar for å ivareta pasientens autonomi og integritet, og er kjent med og ivaretar pasientens rettigheter. 4.4 b. Intensivsykepleieren bidrar til at pasienten rehabiliteres til et meningsfullt liv, eller der dette ikke er mulig, bidrar til verdig død. (Norsk Sykepleierforbund, 2007).

Hvordan erfarer mennesker med alvorlig KOLS sitt liv og sitt møte med helsepersonell?

Gjennom å reise denne problemstillingen, ønsker jeg å fokusere på følgende:

Hvordan opplever de sitt dagligliv? Hvordan opplever de akutt forverring av sykdommen og sitt møte med helsepersonell i en slik situasjon? Hvilke tanker har de om fremtiden?

I min hovedproblemstilling og det tredje underspørsmålet vil jeg være opptatt av at informantene skal si noe om sine tanker i forhold til om det skulle skje ny forverring av sykdommen. Skulle de ønske at noe var annerledes i sitt møte med helsepersonell enn det de har opplevd ved lignende situasjoner tidligere?

Informantenes "levde erfaringer"⁵ står sentralt i min studie, og det er dette jeg ønsker å få tilgang til gjennom intervju. Min forståelse og bruk av begrepet trenger nærmere klargjøring. Ifølge van Manen (1997:9) erfarer vi verden pre-refleksivt mens det leves, forut for refleksjon og forståelse. Dette er i tråd med Merleau-Ponty (1994), som hevder at det er via persepsjon kroppen sanser verden, og at livsverden som vi umiddelbart erfarer, er pre-refleksiv (ibid: VII). Men man kan kanskje stille spørsmål ved om det i det hele tatt finnes ureflektert erfaring. For Bengtsson (2006) poengterer at det er forskjell på å oppleve noe, og å erfare noe. Utgangspunktet i det kvalitative intervju er intervjupersonenes spontane og ureflekterte erfaringer som allerede er en forståelse av noe (ibid:43). For at man skal kunne si noe om erfaringer, må personen ha reflektert over sine egne erfaringer. Den levde erfaringen blir omgjord til en reflektert erfaring. Det fenomenologiske begrepet "levd erfaring" forstått slik gir mening å bruke i mitt arbeid da jeg i mine intervju vil får frem spontane umiddelbare tanker informanten har om temaet, men jeg vil også møte mennesker som reflekterer over erfaring fra alvorlig sykdom.

1.5 FORMÅL

Formålet med studien er å få en dypere forståelse av levd erfaring av å leve med alvorlig KOLS, og bidra med utvidet kunnskap og forståelse av hvordan mennesker med alvorlig KOLS kan erfare sin livssituasjon i det daglige og i akutte faser av sykdommen. Det er også viktig å viderefremme denne kunnskapen slik at personer med KOLS kan bli møtt og forstått på best mulig måte i sitt møte med helsepersonell. Innsikt i disse erfaringene kan bidra til å øke helsepersonellens refleksjon i etisk vanskelige situasjoner, slik at man blir mer åpne for å se mangfoldet og ulike muligheter når man "står i situasjonen".

⁵ Levd erfaring er vår umiddelbare, prerefleksive bevissthet i livet (van Manen, 1997:35). Det engelske ordet "experience", betyr både erfare og oppleve.

1.6 AVGRENSING, BEGREPSAVKLARING OG STRUKTUR PÅ OPPGAVEN

Jeg har avgrenset min oppgave gjennom å fokusere på pasienter med alvorlig KOLS. Utgangspunktet var erfaringer fra sykehusinnleggelse ved akutt forverring i den akutte og kritiske fasen av sykdommen. Som jeg redegjør for i metodekapittelet, er min forståelse av akutt forverring at det er av ”intensiv” karakter. Jeg hadde ikke god nok kjennskap til at forskning viser at forverringer er mer vanlig enn man først har trodd, og mange av dem blir behandlet i primærhelsetjenesten og trenger derav ikke sykehusinnleggelse (Wedzicha & Donaldson, 2003). Jeg har valgt og ikke bruke begrepet livskvalitet i min studie, da begrepet er komplekst og vanskelig å konkretisere. Samtidig er flere av de studier jeg refererer til forskning på livskvalitet. Jeg har valgt å forstå livskvalitet slik Wahl og Hanestad beskriver:

Uavhengig av hvordan en definerer livskvalitet, handler det om personens egen opplevelse av sin tilværelse (et subjektivt begrep), det fokuseres på flere sider ved livet (multidimensjonalt begrep), og det har betydning hvilke verdier, mål og forventninger personen har (normativt begrep) (2007:39).

Min studie vil ha en fenomenologisk referanseramme både teoretisk/filosofisk og metodisk. Sentrale begrep som ”levd kropp”, ”livsverden” og ”mening” blir nærmere avklart i metodekapittelet.

I kapittel 2 ønsker jeg å gi et teoretisk ”bakteppe” for min studie. Selv om medisinske årsaksforklaringer ikke står i fokus i min oppgave, ønsker jeg å gi en ”biomedisinsk” innføring i sykdommen KOLS. Denne kunnskapen er viktig for å kunne belyse de etiske utfordringer sykdommen kan medføre. Her viser jeg også til tidligere forskning som er gjort på området, både kvantitativ medisinsk forskning og kvalitativ forskning.

I kapittel 3 redegjør jeg for fenomenologien som min metodiske tilnærming og beskriver gjennomføringen av datainnsamling, forskningsetiske overveielser og databearbeiding.

I kapittel 4 løfter jeg frem fortellinger og erfaringer som informantene har delt med meg i en beskrivende form, og så drøfter jeg beskrivelsene ut fra tidligere forskning og med teoretiske perspektiv.

Kapittel 5. Ut fra det mangfold av erfaringer som er kommet frem, forsøker jeg her å sammenfatte min tydning og gi rom for utvidede innsikter i hvordan det kan oppleves og erfares å leve med alvorlig KOLS.

2.0 KOLS OG TIDLIGERE FORSKNING

I det følgende vil jeg presentere en oversikt over sykdommen KOLS og forskning som danner et ”bakteppe” for min forskning.

2.1 HISTORISK OVERSIKT

Selv om kronisk bronkitt var navngitt og beskrevet i år 1808, har sykdommen vært kjent langt før den tiden, og mange ulike ”medisiner” har vært prøvet i behandlingen. Hvitløk, pepper og kanel var tidlig en del av behandlingen. De fleste av dagens medikamenter som åpner luftveiene (bronkodilatorer), har aner fra tradisjonell folkemedisin, efedrin, atropin og teofyllin (Ziment, 1991). Termen COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) var allerede brukt første gang år1964, selv om det er i det siste ATS, ERS og British Thoracic Society (BTS) har definert COPD (Andenæs, 2005:8).

Så tidlig som år 1543 ble prinsippet om å gi kunstig ventilasjon beskrevet av Andreas Wesele Vedalius (Dybwik, 2000:94). Men det er i slutten av 1920 tallet som ”jernlungen” får sitt ”gjennombrudd”. Jernlungen blir sett på som høyteknologisk livreddende teknikk, særlig egnet til poliopasienter med respirasjonslammelse. Med pasientens kropp liggende i en trykktank og med hodet utenfor, får man med hjelp av et undertrykk i boksen, brystkassen til å utvides, slik at luft blir trekket inn gjennom munnen og ned i lungene (Hill, 1995). År 1952 ble København rammet av en polioepidemi, og selv om man brukte jernlungen i behandlingen, var det 90 % dødelighet som følge av CO₂ narkose⁶. Etter hvert ble pasientene trakeostomert⁷ og overtrykksventilerte gjennom en tube i halsen. Først gjennom handventilasjon, som etter hvert ble erstattet med volumstyrte respiratorer, utviklet av den svenske fysikeren Engström (Dybwik, 2000:95). Selv om slik overtrykksventilering mange ganger vil være livreddende, vil behandlingen medføre fysiologiske forandringer som kan forverre pasientens tilstand, særlig komplikasjoner med sirkulasjonen kan bli livstruende (ibid:107). På grunn av de alvorlige komplikasjonene ved slik tradisjonell respiratorbehandling, forsøker man i dag i større grad enn tidligere, å behandle pasienter uten å bruke slike invasive⁸ teknikker. I stedet ventilerer man pasientene uten kunstig luftvei og

⁶ Forhøyet nivå av karbondioksid, svekker bevisstheten, kan føre til respirasjonsstans og død.

⁷ Kunstig luftvei gjennom trakea (luftrør), et ”hull i halsen”.

⁸ Konvensjonell respiratorbehandling med intubering (kunstige luftveier, /rør i halsen).

gjennom en maske. Å ventilere pasienter via en maske er ikke nytt, og har vært brukt innen anestesi i mange tiår. Bruk av ”maske CPAP” i behandlingen av lungeødem ble første gang beskrevet på 1940 tallet. Non invasiv⁹ maskebehandling, blir stadig mer brukt som førstevalg ved akutt hyperkapnisk respirasjonssvikt hos pasienter med forverring av KOLS (BTS Guideline, 2002; Gulsvik & Bakke, 2004; Dybwik, 2000).

Rehabilitering av lungesyke er kjent fra tuberkulosestiden på slutten av 1800-tallet, og allerede da ble det brukt øvelsesbehandling, oksygen og ventilatorbehandling, for eksempel jernlunge. Lungerehabilitering som behandlingsmetode i vår tid, er med bakgrunn av det økende antall pasienter med KOLS (Hjalmarsen, 2007).

2.2 KOLS, EN FOLKESYKDOM

KOLS er en folkesykdom med betydelig dødelighet og sykkelighet, og er et stort helseproblem i hele verden. 90 % av pasientene har fått sykdommen på grunn av tobakksrøyking (Hjalmarsen, 2007). På grunn av en stadig økende andel røykende kvinner og eldre befolkning, regner Verdens Helseorganisasjon (WHO) med at innen 2020 vil KOLS endre seg fra å være den sjette, til å bli den tredje hyppigste dødsårsaken (Den Norske lægeforening, 2002). Det antas at over 200 000 personer i Norge har KOLS.

Akutt forverring er den hyppigste årsak til sykehusinnleggelse på grunn av sykdommer i respirasjonsorganene, med ca.360 innleggelser per år per 100 000 innbyggere. Direkte medisinske kostnader øker enormt ved sykehusinnleggelser og legevaktskontakter på grunn av akutt forverring av KOLS (Gulsvik & Bakke, 2004:132). For å øke årvåkenhet og kunnskapen blant helsepersonell, helsemyndigheter og befolkningen, har en arbeidsgruppe: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) utviklet et verdensomspennende samarbeid og retningslinjer for forebygging og behandling av KOLS (GOLD, 2005; Den Norske lægeforening, 2002). Den norske regjeringen ønsker også i sine helsepolitiske satsinger og møte utfordringen gjennom en nasjonal strategi for KOLS (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

KOLS brukes som en samlebetegnelse for kronisk obstruktiv bronkitt og emfysem, og er karakterisert av en luftstrømsobstruksjon som ikke er fullt reversibel.

⁹ Ventilasjonsmetode med tettsittende maske som dekker nesen, men oftest over ansiktet og munn. Se fotnote 16.

Luftstrømsobstruksjonen er vanligvis både progressiv og assosiert med en unormal inflammatorisk reaksjon i lungene på toksiske gasser eller partikler (GOLD,2005:6; Gulsvik & Bakke, 2004).

Symptomer er hoste, slimproduksjon, tung pust (dyspné) ved aktivitet, og sykdommen er ofte assosiert med akutt forverring av symptomene (exacerbasjon) (GOLD,2005). Underernæring og vekttap er vanlig ved alvorlig KOLS, dels på grunn av at systemisk inflammasjon kan forårsake katabolisme¹⁰, men også på grunn av økt pustearbeid (Hjalmarsen, 2007). Den største risikofaktoren til KOLS er langvarig røyking. Yrkeseksponering for støv og kjemikalier, utendørs luftforurensing, passiv røyking bidrar også til lungenes totale belastning av inhalerte partikler. Astma er også en risikofaktor for KOLS (GOLD, 2005).

Sykdommen debuterer i middelalder (> 45 år) og hos eldre. Det anbefales at diagnosen alltid bekreftes ved spirometri¹¹ (GOLD, 2005; Den Norske lægeforening, 2002). Da kronisk hoste mange ganger blir bagatellisert, særlig hos røykere, kan lungefunksjonen være betydelig nedsatt når helsevesenet endelig blir kontaktet. Derfor stilles diagnosen i ulike alvorlighetsgrader av sykdommen (Gulsvik & Bakke, 2004). Sykdommen klassifiseres etter alvorlighetsgraden, fra stadium 0: Risikopasient, til stadium III¹²: Alvorlig KOLS. Ved dette stadiet kan det foreligge lungesvikt eller høyresidig hjertesvikt, og pasientens livskvalitet er svært redusert og akutte forverringer kan være livstruende (GOLD,2005).

Sykdommen kan ikke kureres men forløpet av sykdommen kan forbedres gjennom endring av livsstil, lindring av symptomer, forebygging og behandling av både komplikasjoner og akutte forverringer. Røykestopp er det viktigste tiltaket, og vil bremse tapet i lungefunksjon. Medikamentell behandling påvirker ikke sykdomsutvikling, men kan bidra til å lindre symptomer, hindre akutt forverring, og kan bedre den generelle livskvaliteten (GOLD, 2005;

¹⁰ Nedbryting av næringsstoffer. Uavhengig av kroppsvekten er tap av fettfri masse et tegn på muskelatrofi og kakeksi (sterk avmagring og særs dårlig allmenntilstand) ved kronisk obstruktiv lungesykdom (Hjalmarsen, 2007).

¹¹ Ved spirometri måler man hvor effektivt og raskt lungene kan fylles og tømmes. FEV₁ (Forsert ekspirasjonsvolum på et sekund) er det volumet man puster ut i løpet av det første sekundet ved en maksimal ekspirasjon etter en maksimal inspirasjon. Hos friske voksne ligger verdien oftest mellom 70 % og 85 %. Ved riktig utført spirometri indikerer en verdi under 70 % obstruksjon i luftveiene, og dermed mulig KOLS.

¹² I norsk KOLS-veileder går inndelingen til stadium III: alvorlig KOLS, i GOLD,2005 går inndelingen til Stadium IV very severe COPD.

Den Norske lægeforening, 2002). Pasientopplæring er viktig da det har vist seg at bedre kunnskap om sykdommen bidrar til bedre mestring av sykdommen. Hovedkomponentene i et lungerehabiliteringsprogram er fysisk trening, psykososial aktivisering, atferdsendring, opplæring om sykdommen og dens behandling, evaluering av rehabiliteringsresultat og plan for videre oppfølging. Hjalmarsen (2007) viser i sin artikkel at lungerehabilitering minsker tung pust, forbedrer arbeidskapasiteten, og øker livskvaliteten. Samtidig kan lungerehabilitering gi redusert bruk av helsetjenester, og halvere antall akuttinnleggelseser. Pasienter med alle alvorlighetsgrader av KOLS har nytte av et slikt opplegg (Den Norske lægeforening, 2002;GOLD, 2005).

Alvorlig KOLS kan gi respirasjonssvikt¹³, og da klarer ikke lungene å opprettholde adekvat gassutveksling. Opptak av oksygen (O₂) blir redusert, og pasienten får hypoksi (unormalt lavt oksygeninnhold), og på grunn av ventilasjonssvikt reduseres utlufting av karbondioksid (CO₂) fra blodet. For disse pasientene kan langtids oksygenterapi (LTOT)¹⁴ gitt kontinuerlig (>15timer daglig), gi økt overlevelse og har god virkning på kondisjon, mental helse/livskvalitet. For de fleste pasienter kan det oppnås med tilførsel av en til to liter oksygen via nesekateter. Hos noen pasienter med kronisk respirasjonssvikt kan den normale kontrollen av respirasjonen være svekket eller opphevet. Ukontrollert tilførsel av oksygen kan føre til at respirasjonen dempes, pasientens bevissthet svekkes (CO₂ narkose), og i verste fall fører det til respirasjonsstans og død (Gulsvik & Bakke, 2004:211;Dybwik, 2000:34).

2.3 FORSKNING KNYTTET TIL KOLS

2.3.1 EXACERBASJON AV KOLS

Akutt forverring av symptomene (exacerbasjon) er fremtredende ved moderat til alvorlig KOLS, og det er fokus på å redusere frekvensen av forverringer for å forbedre pasientens livskvalitet og dermed også redusere helsekostnader. Ifølge Burge & Wedicha (2003) er den beste definisjonen på exacerbasjon som følgende: ”*exacerbasjon av KOLS er en vedvarende*

¹³Arterielle blodgasskrierier for respirasjonssvikt er $P_{aO_2} < 8,0$ kPa og / eller $P_{aCO_2} > 6,5$ kPa. Respirasjonssvikt inndeles inn i to typer: Type 1. Hypoksisk respirasjonssvikt, er karakterisert av hypoksi, mens P_{aCO_2} er normal eller redusert. Type 2. Hyperkapnisk / hypoksisk respirasjonssvikt, er karakterisert av $P_{aCO_2} > 6,5$ kPa med samtidig hypoksi. KOLS er vanligste årsaken til denne typen respirasjonssvikt (Gulsvik & Bakke, 2004).

¹⁴Målet er å øke utgangsverdien av P_{aO_2} i hvile til minst 8,0 kPa , og/eller å gi en arteriell oksygenmetning (SaO₂) på minst 90 % ,slik at man sikrer adekvat tilførsel avoksygen til vitale organer (GOLD,2005).

forverring av pasientens tilstand, fra stabil status med dag-til-dag variasjoner, til en akutt hendelse som kan kreve tilleggsmedisinering". I over halvparten av tilfellene er årsaken bakterielle og virale infeksjoner (forkjølelser), særlig med rhinovirus, men luftforurensing kan også være en medvirkende årsak (Wedzicha & Donaldson, 2003;GOLD, 2005). Studier viser også at det kan være mulig at akutt forverring er vanligere i vinterhalvåret, da lungefunksjonen hos KOLS pasienter viser en liten men signifikant reduksjon ved utomhus temperaturer i løpet av vintermånedene (Donaldson, Seemungal, Jeffries, Wedzicha, 1999). Ofte rapporterte symptomer er økt åndenød, hoste, økt slimproduksjon og endret farge på slim. Forskning viser at forverringer er mer vanlig enn man først har trodd (2,5-3 forverringer /år), og mange av dem blir behandlet i primærhelsetjenesten og trenger ikke sykehusinnleggelse. Studier viser også at halvparten av alle forverringer ikke blir rapportert, selv om pasientene er oppfordret til å ta kontakt med lege når en slik forverring er i ferd å inntreffe (Wedzicha & Donaldson, 2003). En forklaring til at pasienter ikke oppsøker lege ved en forverring kan være at pasientene er vant til å leve med hyppige forandringer av sine symptomer og plager. Dess mer uttalte de fysiologiske forandringene er, jo lenger tid trenger pasienten for å komme seg. Den fysiologiske bedringen etter en forverring er ofte ufullstendig, og dette reduserer både helse relatert livskvalitet og pasientens motstandskraft ved neste forverring. Derfor er det viktig å forebygge forverringer, og vurdere tidlig behandling hos KOLS pasienter som får en forkjølelse. Spirometri er ofte ikke mulig å gjennomføre i den akutte situasjonen, men er den eneste sikre og objektive måten å kunne forutsi en forverring av KOLS (Wedzicha & Donaldson, 2003)

Kessler *et al.* (2006) viser i sin studie at selv om "exacerbasjon" er vanlig brukt blant helsepersonell, har pasienter liten eller ingen forståelse av exacerbasjon. 59 % av pasientene hadde aldri hørt ordet exacerbasjon. Pasientene selv bruker ord som: bryst/lunge infeksjon, en krise, anfall. Forverringer oppleves av mange som livstruende og har en tydelig innvirkning på livet. 65 % av pasientene opplever også at exacerbasjon påvirker humøret og gir mange negative følelser, som depresjon, irritabilitet, angst, isolasjon, sinne og skyld. Leger kan også ha lett for å undervurdere den psykiske påkjenningen av en akutt forverring, ifølge studien til Kessler *et al.*(2006).

Ved alvorlig KOLS kan akutt forverring av sykdomsforløpet være livstruende og pasienten kan utvikle akutt respirasjonssvikt. Dersom optimal medisinsk behandling ikke når frem, trenger pasienten mekanisk ventilasjonsstøtte (MV) for å bedre gassutveksling. Mekanisk

ventilasjon både invasiv¹⁵ og non-invasiv ventilasjon¹⁶(NIV) er ikke behandling/terapi, men en form for livsforlengende tiltak (Lifesupport) til underliggende årsak til respirasjonssvikten er medisinsk behandlet (ATS and ERS, 2004). NIV gis vanligvis som BiPAP og blir stadig mer brukt som første valg ved akutt hyperkapnisk respirasjonssvikt hos pasienter med forverring av KOLS. Slik maskebehandling reduserer dødeligheten og liggetiden på intensivavdelingen, og kan hindre intubasjon og konvensjonell respiratorbehandling.

Når man velger å prøve NIV som respirasjonsstøtte til KOLS pasienter med avansert kronisk respirasjonssvikt, bør man på forhånd vurdere hvilke muligheter pasienten har for å komme seg ut av respiratoren igjen, og til hvilken livssituasjon (Gulsvik & Bakke, 2004). Slike beslutninger om pasienten skal legges på respirator eller tilbys palliativ behandling er vanskelige, og oppleves ofte som etiske dilemmaer for hele behandlingsteamet og for pårørende. Særlig hvis man på forhånd ikke har kjennskap til pasientens holdning og ønsker. Det anbefales også at i møte med mennesker med alvorlig KOLS, bør helsepersonell initiere samtaler om omsorg ved livets slutt. Det anbefales at slike samtaler blir tatt opp i en stabil fase av sykdommen, og ikke i en akutt situasjon, når pasienten sannsynligvis er for syk til å være delaktig i et slikt beslutning. Tanken bak slik planlegging (Advanced care planning) er utledet fra autonomiprinsippet, hvor pasientens verdier og ønsker blir tatt hensyn til (ATS and ERS, 2004).

2.3.2 LIVSKVALITETSSTUDIER

Det er mange studier som måler livskvalitet i forhold KOLS. Seemungal *et al.* (1998) har fulgt opp 70 pasienter med moderat til alvorlig KOLS i 12 måneder, og har målt livskvalitet ved forverring med St. Georges Respiratory Questionnaire (SGRQ). Resultatene tyder på at livskvaliteten blir mer redusert jo flere forverringer pasienten gjennomgår.

Randi Andenæs (Høgskolen i Oslo) har disputert med en avhandling (2005) om stress, mestring og livskvalitet hos pasienter med KOLS. Hun viser til at lav livskvalitet, depresjon

¹⁵Konvensjonell respiratorbehandling med intubering (kunstige luftveier, /rør i halsen).

¹⁶ Maske behandling, gis både som: 1. CPAP = continuous positiv airway pressure, brukes først og fremst til å bedre pasientens oksygenering. 2. BiPAP = Bilevel positive airway pressure, bedrer gjennom trykkunderstøtte både ventilasjon og oksygenering (Dybwik, 2000).

og angst hører til hverdagen hos disse pasientene (Andenæs, Kalfoss, Wahl, 2004). Andenæs *et al.* (2006) har også ut fra mestringsteori til Lazarus og Folkman (1984), studert hvordan følelser og stress blir mestret hos pasienter som blir innlagt med akutt forverring av KOLS. Funnene viser at 64 % av pasientene opplever stress, og de fleste vurderer pusteproblemene ved akutt forverring som det som er mest stressende. 51 % oppgir at de opplever pusteproblemene som en trussel, og den vanligst brukte mestringsstrategi var: ”Å konsentrere seg på det neste man skulle gjøre”. For å kunne forbedre sykepleien til pasienter med KOLS, trenger sykepleiere mer kunnskap om hvordan psykologiske faktorer kan påvirke pasientens livskvalitet. Med mer kunnskap om stress og mestringsstrategier, kan sykepleieren gjennom pasientundervisning, veiledning og rehabilitering sannsynligvis dempe stress hos pasientene.

En stor britisk undersøkelse som sammenlignet pasienter med KOLS og pasienter med lungekreft, viser at 90 % av pasientene med KOLS hadde angst eller depresjoner, mens 52 % av lungekreftpasientene hadde det. Dette kan skyldes at pasienter med lungekreft i motsetning til pasienter med KOLS har gode palliative tilbud på slutten av livet (Gore, Brophy, Greenstone, 2000). Sammenlignet med pasienter med kreft, er det også større sannsynlighet at pasienter med KOLS dør på en intensivavdeling koblet til respirator. Derfor utgjør pasientundervisning og diskusjoner om omsorg ved livets slutt som særlig viktig for personer med oksygen avhengig KOLS (end-stage), slik at pasientens innstilling til mekanisk ventilasjon er kjent dersom behovet skulle oppstå ved en akutt forverring (Curtis *et al.*, 2002).

Å ha kjennskap til pasientens ønsker og innstilling til livsforlengende behandling, vil kunne forhindre de etisk vanskelige dilemmaer som kan oppstå ved en akutt forverring, og slik bevare pasientens integritet og verdighet den siste tiden i livet (Gaber, Barnett, Planchant, McGavin, 2004; Travaline & Silverman, 1995). Selv om ATS and ERS (2004) anbefaler at helsepersonell bør initiere samtaler om omsorg ved livets slutt, oppgir de fleste pasientene at de ikke diskuterer ”temaet” med sin lege. Studier viser at det er behov for bedre kommunikasjon mellom pasient og lege (Curtis *et al.*, 2002; Heffner, Fahy, Hilling, Barbieri, 1996). I studien til Heffner *et al.* (1996), viser det seg at det var det kun 19 % av pasientene som deltok i et rehabiliteringsprogram, som hadde tatt opp spørsmål om livsforlengende behandling med legen sin, samtidig ønsket 99 % av pasientene slike diskusjoner. 14 % av pasientene trodde at legen forstod deres ønsker ved sluttstadiet.

Slike livskvalitetsstudier som jeg har vist til, kan bare i en begrenset grad gi innsikt i å forstå kvalitative aspekt ved et fenomen. I slike studier velger informantene sine svar ut fra ferdige

kategorier, og det begrenser for forståelsen av dybdefenomener. I kvalitative studier med fenomenologisk tilnærming, legges det til rette for at alle sider ved fenomenet fortelles frem med informantens egne ord, og dette kan bidra med å gi en dypere forståelse av hvordan det kan oppleves og erfares å leve med alvorlig KOLS, og hvilken mening det kan ha i pasientens liv.

2.3.3 KVALITATIVE STUDIER PÅ PASIENTERFARINGER

Forskning på KOLS og behandling av sykdommen har tradisjonelt blitt vurdert og styrt ut fra lungefunksjonsmålinger. I senere tid har det som vist blitt rettet oppmerksomhet mot helserelatert livskvalitet og forhold knyttet til exacerbasjon. Slike livskvalitetsmålinger kan bare i en begrenset grad gi innsikt i kvalitative aspekt ved å leve med KOLS. Pusteproblemer er et fenomen som påvirker alle dimensjoner i menneskelivet. Gift (1990) beskriver åndenød som et komplekst multidimensjonalt fenomen. Opplevelsen er subjektiv, akkurat som smerte, og kan derfor bare tolkes av den personen som erfarer det, tross medisinske forsøk på å måle og kvantifisere det.

Gjengedal og Hanestad (2007) skriver i boken *Å leve med kronisk sykdom*, når et menneske får en kronisk sykdom endrer livet seg ikke bare for den som blir syk, men også for familie og venner. Dette skriver Svenaeus (2005) om i boken *Sykdommens mening*. Han skriver at sykdom griper inn i dagliglivet og forandrer det underliggende laget i tilværelsen som vi vanligvis tar for gitt, og hele livets grunnstruktur blir endret. Sykdom endrer livsverden¹⁷ og man får en ny hverdag å forholde seg til (ibid:58). Et viktig poeng hos Svenaeus (2005) er at vi må møte den hjelpetrengende i den verden han er tilstede i. ”Å forstå og hjelpe et menneske som lider av en sykdom, innefatter alltid et møte med den verdenen der sykdom oppleves, og får mening” (ibid:54).

Gjengedal og Hanestad (2007:13) viser til antropologen Kleinman som har studert hvordan personer selv opplever tilværelsen som kronisk syk. Han gjør et poeng med å skille sykdom med begrepene illness og disease. En person kan ha en sykdom og medisinsk diagnose (disease) som er stilt ut fra objektive funn, uten å oppleve å være syk (illness). Samtidig er det en rekke kroniske tilstand der man ikke finner fysiologiske endringer, for eksempel ved smertefenomen.

¹⁷ Livsverden er sentralt i fenomenologien, og er et begrep fra Husserl, som beskriver den verden som menneskene lever sine liv i til daglig, sammen med andre (Bengtsson, 2006:20).

Som definisjon av kronisk sykdom viser Gjengedal og Hanestad (2007) til Curtin og Lubkin (1998).

Kronisk sykdom er en irreversibel, konstant, tiltakende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egen omsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt (Gjengedal og Hanestad, 2007:13).

Gjengedal og Hanestad (2007:16) skriver at det som er felles for kronisk syke, er at menneskene gjennomgår ulike faser i sykdomsforløpet. De viser til Glaser og Strauss sitt begrep "illnessforløp" eller "trajectory" (bane). Antall og benevnelse på de ulike fasene kan variere, men man snakker blant annet om, akutt fase, stabil fase, og faser med forverring. Disse fasene påvirkes både av individet selv og omgivelsene, og kan til en viss grad styres av pasienten selv, familien og helsevesenet. Gjengedal og Hanestad (2007: 20) refererer også til Charmaz' studie (1991), som viser at de som rammes av alvorlig kronisk sykdom, ofte er mer opptatt av hva konsekvensene av sykdommen medfører enn selve sykdomsprosessen.

Adams, Chavannes, Jones, Østergaard, Price (2006) viser til at definisjonen av exacerbasjon varierer i ulike studier. Selv i GOLD (2005) bruker man termen exacerbasjon uten en klar definisjon. Siden exacerbasjon er en subjektiv opplevelse, mener de at det er viktig å få med pasientperspektivet i en definisjon av begrepet. Adams *et al.* (2006) ønsket å forstå hvordan pasientene skiller på "dårlige dager" og de dager som får pasientene til å søke helsehjelp. De har funnet at samtidig som pasientene erfarer endringer i symptomene som er "klassifisert" som forverring, og som krever behandling, hadde de motvilje til å kontakte helsevesenet. Situasjoner som utløste at man søkte helsehjelp var. 1. Skremmende endringer som krever øyeblikkelig hjelp samme dag. 2. Endringer i farge på oppspytt. 3. Kritisk situasjon som man ikke lenger mestrer. 4. Forverring blir diagnostisert av helsepersonell ved "KOLS kontroll" eller planlagt poliklinisk kontroll for annet helseproblem. Det ble også funnet at flere informanter opplevde at konsultasjoner hos primærlegen var utilfredsstillende da legen ikke forstår deres frykt, samtidig som de har fått beskjed om at det ikke er noe mer legen kunne gjøre for dem.

Barnett (2005) har med fenomenologisk tilnærming utforsket pasienterfaringer med å leve med alvorlig KOLS. Åndenød oppleves som det vanskeligste symptomet, og for å unngå det, har deltakerne lært seg å mestre pusteproblemene gjennom å begrense aktiviteten. Flere av deltakerne beskriver at pusteproblemene gjør det vanskelig å spise og drikke, da det er

vanskelig å puste og spise samtidig. Da symptomene varierte fra dag til dag, og til og med fra time til time, var det også vanskelig å planlegge aktiviteter i forveien, og dette bidro også til tap av sosial aktivitet. Pusteproblemene kunne lede til angst, panikk og frykt, og noen beskrev åndenøden som så vanskelig, at de hadde tanker om å avslutte livet. Tross dette pleide de fleste å stå opp og kle seg daglig og ikke bli sengeliggende, og halvparten av deltakerne oppga at de hadde nokså god livskvalitet.

Williams, Bruton, Ellis-Hill, McPherson (2007) har gjennom dybdeintervju, utforsket hva som virkelig betyr noe for mennesker som lever med KOLS. Informantene opplever seg begrenset på grunn av pusteproblemene, og på grunn av kroppens nedsatte bevegelighet tilbringes mesteparten av tiden i hjemmet. Dette førte i sin tur til opplevelsen av sosial isolasjon, som fremkommer hos alle deltakere. Samtidig var det et sterkt ønsket om å fortsette med å være aktiv, både hjemme og i et sosialt felleskap. Å fortsette med husarbeid blir tolket som en måte å være delaktig i livet. Å være avhengig av oksygen bidro til pasientenes opplevelse av livet som begrenset, da oksygenutstyret til dels var tungt å bære på, og at noen opplevde det sjenerende å "brette ut" sine pusteproblemer. Dette bidro og forsterket opplevelsen av den sosiale isolasjonen.

Kanervisto, Kaistila, Paavilainen (2007) har gjennomført en studie i Finland, som beskriver erfaringer av fem mennesker med alvorlig KOLS, og deres ektefeller (fire). Deltakerne beskrev seg å være i dårlig skikk, og de trengte hjelp av ektefellen til å utføre til og med lettere husarbeid. Samtidig ønsket man ikke å være hjelpesløs og avhengig av andre, og det hadde tatt tid å akseptere dette. Å delta i et rehabiliteringsprogram og møte andre alvorlig syke pasienter og pårørende, blir beskrevet som vesentlig og meningsfullt, av både pasienter og pårørende. I forhold til hjelpeapparat opplevde alle at det var vanskelig å få den hjelpen de trengte ved det lokale "legesenteret", og derfor henvendte man seg alltid til rehabiliteringen eller akuttmottaket ved forverring. Når det gjelder fremtiden tenker ikke familiene på den, men lever en dag i gangen, og tar det som kommer.

Hos Seamark, Blake, Seamark, Halpin (2004) etterspør pasientene bedre oppfølging av sykdommen og mer åpen kommunikasjon med helsepersonell. Man satte pris på diskusjoner om diagnosen og prognose, med "fastlegen". Samtidig som det hos noen var åpenbart at pasienten selv hadde trukket slutningen om sin egen prognose i møte med helsepersonell i stedet for å ha en åpen diskusjon om temaet. De fleste kjente til sykdommens alvorlige og dødelige natur, og man brukte positive strategier for å mestre sykdommen. Det var også

tydelig at i denne studien var det ønske om undervisning og muligheter for å kunne delta i planlegging av egen omsorg (advanced care planning). Seamark *et al.* (2004) viser også til at Advanced care planning som er implementert i USA, har bidratt til positive erfaringer for pasientene.

Robinson (2005) har i sin studie av ti deltakere beskrevet erfaringer med å leve med alvorlig oksygenavhengig KOLS. Flere av deltakerne føler seg deprimerte og opplever skyldfølelser for selv å ha påført seg sykdommen gjennom røyking. Noen poengterte at de ønsket bedre informasjon om prognosen. De som fikk åpne og ærlig svar på sine spørsmål, sa at de da lettere mestret sykdommen. Robinson konkluderer med at det er nødvendig med en palliativ tilnærming i tidlig fase av sykdommen, og pasienter bør bli oppmuntret til å delta i planlegging og styring av sin behandling for å få bedre og mer positive erfaringer av sykdommen i fremtiden.

Ingadóttir & Jonsdóttir (2006) beskriver i sin studie pasientens og familiens erfaringer med avhengighet til non-invasiv ventilasjonsbehandling under søvn. Det var ulike pasientgrupper, blant annet KOLS og respirasjonssvikt. Opplevelsen av å være avhengig av NIV var sprikende. De fleste opplevde behandlingen som verdifull, men noen få opplevde det som helt meningsløst. For å klare å ta maskinen i bruk i starten, var det viktig med god veiledning, og at man selv var delaktig i beslutningen. Å bli i varetatt med forståelse og omsorg var ytterst viktig, spesielt ved dette tidspunktet. Samtidig påvirket det noen sterkt, når de sanset at personalet konsentrerte seg utelukkende på maskinen og så bort fra dem som mennesket som ble behandlet.

Elofsson & Öhlén, (2004) har i sin studie beskrevet meningen med å være gammel og leve med alvorlig KOLS. Deres analyse viser alvorlige problem i dagliglivet som er knyttet til høy alder og med en kropp i forfall. Deltakerne uttrykte oppgittethet og sorg. De forventet ikke mye fra livet lenger i og med at de ikke kunne endre på de faktiske forholdene. Samtidig var de håpefulle og strevde med å gjøre livet så godt som mulig. Deltakerne beskriver at pusteproblemene fører til at det er vanskelig å utføre husarbeid og delta på fritidsaktiviteter. Livet blir beskrevet som ”*hardt arbeid*”. Erfaringer i forhold til oksygenbehandlingen var alt fra at de følte seg ”*bunden av det*”, til at noen så det som en del av livet og beskrev det som: ”*Dette (oksygenet) er hjelpen – min livline*”. Å leve med KOLS i høy alder, betød at man var alene og man følte ensomhet. Samtidig opplevdes fellesskapet og den praktiske hjelpen fra

familien som veldig verdifull. Å fortsette med interessen og hobbyer bidro også til følelsen av samhörighet. Studien avdekker ”mønster” som kan tyde på at eldre menneskers erfaringer er knyttet til spørsmål som dreier seg om livets slutt. Livet, lidelse og velbefinnende må forstås som en sammenflettet erfaring der, aldrig er like viktig som erfaringen med sykdomsopplevelsen (Elofsson & Öhlén, 2004).

Denne gjennomgangen av tidligere forskning viser at det er gjennomført en del forskning som omhandler det å leve med KOLS. Mine spørsmål kan gi funn som kan diskuteres opp mot denne forskningen, bekrefte og nyansere den. Jeg kan også komme til innsikter som gir ny forståelse. Med fenomenologi som vitenskapelig tilnærming, og med utgangspunkt i livsverden ønsker jeg i min studie å gå ”tilbake til tingene selv”, slik fenomen fremtrer i menneskers erfarings- og meningsverden. Med en vending mot fenomenenes mening, kan jeg komme nærmere den enkeltes erfaringer og forståelse, også i ontologisk betydning, og dermed få en dypere innsikt av meningen med å leve med alvorlig KOLS.

3.0 METODE

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for metodisk tilnærming og beskrive den konkrete gjennomføringen av datainnsamling, de forskningsetiske overveielser, analyse og tyding.

3.1 METODISK TILNÆRMING

Fenomenologi er en erfaringsorientert tradisjon med en annen oppfatning av erfaring og kunnskap enn den positivistiske tradisjon. Fenomenologien retter oppmerksomheten mot verden slik den erfares for subjektet, slik verden konstitueres av vår bevissthet. Livsverden og hverdagen er to begrep som er sentrale i fenomenologien. Livsverden er et begrep fra Husserl¹⁸, som beskriver den verden som menneskene lever sine liv i til daglig, sammen med andre, med andre ord en sosial verden. Husserl anså at livsverden var utgangspunktet for all vitenskapelig kunnskapsdanning (Bengtsson, 2006:20). Livsverden forstås som den opplevelsesverden som den enkelte tar for gitt uten reservasjon og med grunnleggende tillit. Dette er en verden som oppleves i relasjon til et subjekt, dvs. ut fra et konkret perspektiv, med en viss betydning (ibid:20). Andre betegnelser på livsverden begrepet er Heideggers¹⁹ ”væren-i-verden” og Merleau-Pontys ”væren-til-verden” (Bengtsson, 2006). Hverdagslivets tenking og praksis er videreutviklet av Schutz²⁰, han kaller livsverden for hverdagsverden, og ifølge han står vi ansikt til ansikt med andre mennesker i omverden og har direkte tilgang til deres liv. Så Schutz ser livsverden i en praktisk sosiokulturell kontekst (Bengtsson, 2006:29). Gullestad (1989:18) er sosialantropolog og skriver om kultur og hverdagsliv i det moderne norske samfunnet. Hun ser hverdagslivet i to like viktige dimensjoner. Den ene er den daglige organiseringen av hverdagslivets aktiviteter, og den andre er hverdagslivet som erfaring og livsverden. Det er her vi mennesker finner mening, felleskap, kjærlighet, og nærhet til det som er viktig for den enkelte. Dette er også en forståelse som gir mening for meg å bruke, da alt i denne verden som blir endret og truet ved sykdom, er lett som menneske å kunne kjenne seg igjen i. Det er denne verden som informantene prøver å opprettholde slik som det alltid har vært, men gradvis får livet en ”ny” hverdag man må lære seg å leve i.

¹⁸ Edmund Husserl (1859-1938), opprinnelig matematiker og tysk filosof regnes som grunnleggeren av fenomenologien. Han ser livserfaring, ”levd erfaring” og praktisk erfaring som kilde til kunnskap (Bengtsson, 2006).

¹⁹ Martin Heidegger (1889-1976). Fenomenolog og hermeneutikker og eksistensialist (Thornquist,2003:154).

²⁰ Filosofen og sosiologen Alfred Schutz (1889- 1959), utarbeidet sitt livsverdensbegrep som et bidrag til samfunnsvitenskapenes grunnleggelse (Bengtsson,2006:29).

Fenomenologi er læren om hvordan fenomen²¹ kommer til syne og viser seg, slik det oppleves og erfares av subjektet i hans/hennes livsverden. Dette forutsetter noen å vise seg for, og det er dette gjensidige avhengighetsforholdet mellom objekt og subjekt som ligger i fenomenologien (Bengtsson, 2005:16). Husserl var opptatt av å forstå kunnskap, og hovedinteressen var å studere bevisstheten. Det som kjennetegner bevisstheten er dens rettethet - intensjonalitet. Menneskets bevissthet er aldri tom, den er alltid rettet mot noe (Bengtsson 1993:27). Ifølge Dahlberg, Drew, Nyström (2001:44) og Bengtsson (2006:15) sier Husserl at vi med en fenomenologisk tilnærming må ”gå tilbake til tingene selv”. De tingene vi skal gå tilbake til, er aldri kun ting i seg selv, men er alltid ting for noen. Fenomenologisk tradisjon legger vekt på å beskrive menneskers erfarings- og meningsverden, og yte rettferdighet til levd erfaring og levd liv (Bengtsson, 2006; van Manen, 1997).

”Tingene selv” vil i min forståelse ikke kunne stå frem som ufortolket. Det er alltid et element av fortolkning til stede. Som forsker er jeg i kontinuerlige tolkningsprosesser, og de innsikter jeg kommer til tydes og formidles gjennom meg. Slik har prosjektet også en hermeneutisk forankring. Dette vil utdypes i 3.5.3.

3.2 SENTRALE TEORETISKE PERSPEKTIV

Her gir jeg et innblikk i de teoretiske fundament i studien som har gitt meg mulighet til å komme frem til dybdeforståelser som jeg beskriver og drøfter i kapittel fire.

Den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (1994) fremhevet at man ikke kan forstå mennesket som et tenkende og intensjonalt vesen løsrevet fra kroppen. Med andre ord eksisterer vi både som subjekt og objekt som en integrert helhet ”den levde kroppen” (Bengtsson, 1993:73). Det er med kroppen vi er til stede i livet og verden, eller som Merleau-Ponty uttrykker det ”væren-til-verden”. Med andre ord har all levd erfaring og levd liv kroppslig forankring, og hver forandring fører til en forandring av verden (ibid:75). Dette synet åpner opp for at kroppen er sentrum for erfaring og erkjennelse, og kunnskap og hukommelse sitter i kroppen. Merleau-Ponty (1994) hevder at mennesket som kroppslig subjekt forholder seg til verden før vi bevisst velger å gi den mening, at livsverden som vi umiddelbart erfarer, er prerefleksiv. Ifølge han er det er via persepsjon vi sanser verden, og via ”blikket” vi får adgang til gjenstandene i verden (ibid:1).

²¹ Ordet fenomen kommer fra gresk og betyr ”det som viser seg”.

At se er at intræde i et univers af værander, som *viser seg*, og de ville ikke vise seg, hvis de kunne skjule seg bag hinanden eller bag mig. Med andre ord: at betrakte en gjenstand er at komme til at bebo den, og derfra gribe alle ting alt efter, hvordan de vender i forhold til den (Merleau-Ponty: 1994:3).

Merleau-Ponty (1994:93) sier også at vi ikke må si at vår kropp er i rommet eller i tiden. Men kroppen ”bebor” rommet og tiden. Det dreier seg ikke om objektiv klokkeid, men ”levd_rom” og ”levd tid”.

På samme måte som kroppen nødvendigvis er ”her”, eksisterer den nødvendigvis ”nu”; den kan aldri bli ”fortid”, og når vi som raske ikke kan bevare den levende erindring om sykdommen, eller som voksen erindringer om vor kropp, da vi var born, er disse ”huller i erindringen” kun uttrykk for vor krops tidsstruktur (ibid:93).

Det betyr at våre forventninger til hva som vil skje i fremtiden, vil være farget av vår nåværende situasjon. Samtidig vil nåtiden være preget av erfaringer i fortiden og hvilke fremtidsutsikter jeg har. Det betyr at fortiden og tidligere erfaringer kan aktualiseres inni det som sanses og erfares i nåtid, at erfaringer setter seg som ”minner” i kroppen (van Manen, 1997:104).

Å leve med sykdom og leve i hjelperelasjon, kan ses i lys av Pahuus (1994) og Løgstrup (1991) sin livsfilosofi. Det handler om hvordan man ved sykdom ønsker å beholde kontroll i eget liv og om å ta ansvar for eget liv. Ifølge Pahuus (1994) og Løgstrup (1991) har mennesket valgmuligheter til å bestemme hvordan man ønsker å leve sitt liv. Ifølge Pahuus er menneskelig væren karakterisert med en grunddrift til målrettet og viljesmessig handling.

Det er den aktivt-indgribende grunddrift, som er basis for utviklingen af evnen til målrettet handlen, til viljesmessigt at gribe ind, til anstrengelse og indsats at sætte noget igennem, som altså er basis for dannelsen af et stærkt og handlekraftig jeg (Pahuus, 1994:130).

Ifølge Pahuus (1994:128-129) er livsmotet menneskets grunnleggende stemthet i tilværelsen. Hvordan man føler seg og hvordan man forholder seg til livet er avhengig av hvordan man forholder seg til seg selv, sin sykdom og til eget liv. Ifølge Pahuus kreves det håp og livsmot for å finne harmoni med seg selv, å lære seg og tilpasse seg til å leve i sin nye situasjon. Ifølge Løgstrup (1991) er menneskers liv forviklet med hverandre, og i det ligger den etisk fordring om å ta vare på hverandre. Vår henvisthet til hverandre består i det Løgstrup kaller for livsytringer. Livsytringene som vi er felles om, og som fordrer at vi tar vare på, er tillit,

barmhjertighet, medfølelse og talens åpenhet.

Normalt møter vi hverandre med tillit, og vise tillit betyr at man utleverer seg for å bli tatt i mot.

Den enkelte har aldri med et annet menneske at gjøre uten at han holder noget af dets liv i sin hånd . Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til å visne, eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelheten står til den enkelte, om den andres liv lykkes eller ej (Løgstrup, 1956,1991:25).

Hvordan man i hver enkelte situasjon best handler i overensstemmelse med livsytringene, krever overveielser og skjønnsmessige vurderinger (Martinsen, 2005:139). I punkt 3.5.3, viser jeg til Løgstrups tanker om sansing og forståelse.

3.3 DATAPRODUKSJON

3.3.1 UTVALG AV INFORMANTER

For at jeg skulle få svar på mine forskningsspørsmål og undringer, måtte jeg spørre noen som kunne vite noe om dette. Kriterier for seleksjon av informanter er viktig med tanke på å fremskaffe ”fyldige beskrivelser” av fenomenet (Olsen, 2003).

Etter nøye overveielser ble mine inklusjonskriterier følgende:

1. Diagnosen alvorlig KOLS.
2. Kvinner og menn, >45år.
3. Langtidsbehandling med oksygen (LTOT).
4. Flere akutte forverrelser.
5. Erfaringer fra akutt innleggelse på intensivavdeling eller lungeavdeling.

Jeg valgte å rekruttere fire informanter, og dette ville kunne gi et fyldig materiale på livserfaring. Informantene måtte ha tilstrekkelig kognitiv funksjon til å delta i et intervju, og måtte ikke ha tilleggslidelser til sin KOLS som demens, afasi, psykiatriske lidelser og psykisk utviklingshemming. Dette kunne skape problem i forhold til å få gode og fyldige svar på det jeg var opptatt av. Jeg ekskluderte også de med lungekreft, da sykdommen vil kunne gi lignende symptomer, men det er *KOLS* jeg er opptatt av. For meg var det viktig at informanten var i en for han ”stabil fase” av sykdommen når intervjuet ble gjennomført. Å

intervjue mennesker i en akuttsituasjon, i en livskrise ville være en for stor belastning. Det var også en fordel at informantene ikke var i en altfor ”dårlig” periode, slik at de ville klare å gjennomføre samtalen. Jeg var innstilt på å ta utgangspunkt i den enkeltes tilstand, og heller bruke litt lenger tid hvis det ble behov for pauser.

En avdeling for lungerehabilitering ble min rekrutteringsinstans. Ansvarlig sykepleier på lungerehabiliteringen var veldig positiv innstilt til min studie, og sa seg villig til og ut fra mine kriterier, å formidle mitt informasjonsskriv til aktuelle informanter. Dette betød også en utvidelse av mine inklusjonskriterier, da alle hadde et tilbud på lungerehabiliteringen to til tre ganger per uke.

Mitt utgangspunkt for studien var at jeg ønsket å fokusere på dem som har gjennomgått flere episoder med akutt forverring, og som hadde erfaring med akutte sykehusinnleggelser på intensivavdeling eller overvåkingsavdeling²². Med andre ord deres erfaringer fra den akutte og kritiske fasen. I min forforståelse av akutt forverring ligger også behov for mekanisk ventilasjon. Det viste seg i ettertid at selv om informantene var plukket ut etter mine kriterier, var ikke kriterium fem (5.) oppfylt. Det var en informant som ikke hadde vært innlagt på sykehuset på grunn av KOLS, ingen av de fire hadde erfaring fra innleggelse på intensiv-/overvåkingsavdeling på grunn av KOLS, og kun en hadde hatt hyppige innleggelser på grunn av KOLS. Ingen hadde fått hjelp til å puste med mekanisk ventilasjon (BIPAP). På den måten har jeg kanskje ikke fått de erfaringene som jeg på forhånd ”forventet” å få del i, men jeg har fått ”noe annet”, som jeg synes har beriket min forståelse av fenomenet.

Jeg valgte å ”hospitere” tre dager på lungerehabiliteringen for å få kjennskap til den felles kontekst mine informanter ville ha med seg. Samtidig var det betydningsfullt for meg å se mennesker med alvorlig KOLS i en annen kontekst enn kritisk syk på en intensivavdeling (se punkt 3.5.2). Når informantene fortalte om erfaringer fra lungerehabiliteringen, fikk jeg en dypere forståelse av hvilken mening et slikt tilbud kan ha for den enkelte da jeg selv også hadde observert dette ved mine besøk der. Dermed fikk jeg også mulighet til å få innsikt i betydning av denne møteplassen, som viste seg å bli en utvidelse av mitt egentlige spørsmål i starten av studien. Dette har også utvidet min egen forståelse og syn på denne pasientgruppen.

²² Jeg er klar over at disse pasientene på større sykehus også kan bli lagt på en lungeavdeling.

3.3.2 INTERVJUET - MED LIVSVERDEN SOM UTGANGSPUNKT

Da jeg ikke søker kunnskap om det som kan observeres, telles og veies, men ønsker å få en dypere forståelse av menneskers levde erfaring av å leve med alvorlig KOLS, må jeg ”gå tilbake til tingene selv”. Det som her vil være den subjektive umiddelbare opplevelse, er på prerefleksivt nivå av tanker og erfaringer som informanten har om temaet og hvilken betydning det har i hans eller hennes livsverden.

Som metode har jeg valgt det kvalitative forskningsintervju som Kvale (1997) kaller det halvstrukturerte livsverdensintervju. Kvale (ibid:21) definerer det som: ”*et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolking av de beskrevne fenomenene*”. Forskningsintervjuer kan ha ulik grad av strukturering, fra fastsatte standardspørsmål til åpent intervju som fokuserer på tema uten faste spørsmål (Kvale, 1997:74). Da det er de nyanserte beskrivelser av informantens livsverden og fortolking av meningen med fenomenene som står i fokus, har jeg valgt og ikke ha et ferdig sett med spørsmål. Jeg har brukt en intervjuguide med de tema (vedlegg 1), som jeg ønsket å løfte frem og å få belyst. Forskningsintervjuet er en mellommenneskelig situasjon, en samtale (”å tale sammen”) mellom to parter om et felles tema. Dette krever at intervjueren må etablere en atmosfære, som føles slik at informantene føler seg trygge nok til å kunne fortelle fritt om sine opplevelser og erfaringer i livet (Kvale, 1997:73). For å kunne fange opp og yte full rettferdighet i den kvalitative kompleksiteten og mangfoldet i menneskets livsverden, krever metoden sensitivitet og åpenhet (Bengtsson, 2006:38). Det betyr at metoden ikke er fastlåst med ferdig metodologi og detaljert regelverk.

Alle intervjuer er gjennomført i hjemmene til informantene, og intervjuene varte mellom 60-90 min, og ble tatt opp på lydbånd. Intervjuene var åpne som en samtale, og mitt spørsmål var: ”Kan du fortelle fritt om hvordan det er å leve med alvorlig KOLS?”. Det var to av informantene som startet å fortelle med en gang jeg slo på lydopptakeren før jeg stilte spørsmål. Men ut fra informasjonsskrivet de hadde fått, fremgikk det hva jeg ønsket å få vite noe om. Samtidig ”styrte” jeg samtalen i retning av de tema i min intervjuguide. På slutten av hvert intervju sammenfattet jeg det jeg hadde forstått, slik at informantene kunne bekrefte eller avkrefte min forståelse. Da jeg er en uerfaren intervjuer måtte jeg sjekke min intervjuguide både underveis og etterpå for å være sikker på at alle tema var blitt samtalt om. Under intervjuene noterte jeg også informantenes kroppsspråk og pusteproblemer.

Deretter transkriberte jeg intervjuene ordrett, og var nøye med å ta med pauser ” (...) ”, tonefall, avbrudd ved hoste og kroppsspråk (har tårer i øynene, puster tungt). Analyse av den ned skrevne teksten redegjøres i 3.5.3.

3.4 ETISKE OVERVEIELSER

De etiske retningslinjer som Kvale (1997) vektlegger er: informert samtykke, konfidensialitet og de konsekvenser et intervju kan påføre informanten. Jeg blir nå å redegjøre for hvordan dette er i varetatt i min studie. Da min studie vedrører pasienter som informanter, måtte jeg få formelle godkjenninger før jeg kunne gå i gang. Prosjektet ble etisk vurdert og godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk Nord-Norge (REK) (Vedlegg 2), etter at noen mindre endringer ble gjort i det informasjonsbrev som informantene skulle få (Vedlegg 3). Da studien behandler sensitive personopplysninger, har Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) vurdert og tilrådet at prosjektet kunne gjennomføres (vedlegg 4). Både lydopptak og tekstmateriale har blitt behandlet med fortrolighet og oppbevart separat og innlåst i hele prosjektperioden (konfidensialitet). Alle personidentifiserbare opplysninger er også fjernet slik at det ikke skal være mulig å føre noe tilbake til den enkelte (konfidensialitet). Det vil si at beskrivelsene er sløret gjennom at blant annet mulige kjennetegn som alder og navn er endret. Men jeg regner med at den enkelte informant fortsatt vil i gjenkjenne sine uttalelser. Jeg har også innhentet formell tillatelse fra ansvarlig seksjonsoverlege for lungerehabiliteringen for å utføre studien (vedlegg 5).

Når pasientene møtte på lungerehabiliteringen, informerte ansvarlig sykepleier om formålet med mitt prosjekt og forespurte om deltakelse. Det var fire informanter som sa seg villig til å delta, to menn og to kvinner. De fire fikk en konvolutt som inneholdt samtykkeerklæring og skriftlig informasjon (informert samtykke). De fire som ønsket å delta måtte bekrefte dette skriftlig. På denne måten vet ikke jeg hvem som ble kontaktet og hvem som takket nei til å delta. Lungerehabiliteringen vet heller ikke hvem som samtykket, og dermed slipper informantene å føle at de står i et avhengighetsforhold til behandler eller institusjon. Når jeg selv var og ”hospiterte” på lungeavdelingen var jeg også veldig bevisst på og ikke selv snakke for mye om min studie slik at jeg ikke skulle påvirke og ”lokke” noen til å delta. Samtidig som jeg tror at det kan ha gjort det lettere for noen å samtykke da de hadde et ”ansikt” å forholde seg til og ikke bare en studie. Når jeg mottok skriftlig svar, kontaktet jeg deltakerne og avtalte tid og sted for intervju.

Mennesker med alvorlig sykdom og redusert funksjonsnivå, er en sårbar gruppe som i større eller mindre grad vil være preget av sin sykdom. Et intervju vil være en samtale i tillitsforhold der informanten kan utlevere seg med sine innerste tanker og følelser. På den måten kan jeg si at informanten under samtalen ”legger noe av sitt liv i mine hender”. I dette fremtrer den etiske fordring om å ta vare på den annens liv (Løgstrup, 1991:32). I et intervju har jeg som forsker som mål å få svar på mine spørsmål. Det er jeg som på forhånd har bestemt tema vi skal samtale om, og derfor er partenes innbyrdes relasjon ikke symmetrisk, som i en hverdagslig samtale (Dahlberg *et al.*, 2001:101). Det krever at jeg går åpent og hensynsfullt frem med respekt for informanten og forståelse for hans integritet. Et intervju kan vekke følelser hos informanten, både sorg, angst og sinne (konsekvenser), og som forsker må jeg være forberedt på å kunne håndtere situasjonen. Det kan kreve at vi må avbryte intervjuet, for at informanten trenger en pause eller har andre ønsker. Med lang erfaring som sykepleier synes jeg at jeg ivaretok samtalene og informantene på en forsvarlig måte. Hvis intervjuet ”vekker” sterke reaksjoner hos informanten, har forskeren ansvaret for at den enkelte blir ivaretatt hvis der er behov etter avsluttet intervju (Dahlberg *et al.* 2001:168). Dersom informanten skulle få behov for å snakke med noen i etterkant av intervjuet, hadde jeg avtalt med sykepleieren på lungerehabiliteringen at de kunne henvende seg dit. Likevel valgte jeg selv å ringe til en av informantene for å høre hvordan vedkommende hadde det etter intervjuet. Det er ikke uvanlig at et intervju kan oppleves positivt, da det kan være første gangen informanten får mulighet til å uttrykke tanker og opplevelser for noen som er villig til å lytte (Dahlberg *et al.* 2001:167). Alle sa etterpå at det var greit å samtale over en kaffekopp, og ingen uttrykte at det var belastende, selv om det ikke er usannsynlig at situasjonen fikk noen til å reflektere over sin situasjon som naturlig fremkalte følelser.

3.5 ANALYSE

3.5.1 Å VÆRE I EGET FELT

Feltarbeid har sine tradisjoner fra studier av fremmede kulturer og samfunn. Innom antropologien reiser forskeren ut i verden til en helt ny kultur. Dette innebærer at forskeren møter et ukjent felt som en fremmed (Paulgaard, 1997). Innen helsefaglig forskning er jeg som sykepleier og forsker ikke helt fremmed. Jeg har som intensivsykepleier vært i feltet gjennom mange års praksis, og blitt berørt av det tema (fenomen) som jeg nå ønsker og utforske. Det å være ukjent i feltet kan være en fordel, og noen hevder at det er en forutsetning for å få innsikt (Paulgaard, 1997). Samtidig kan det være en begrensning, hvis

feltet er så ukjent at man ikke klarer å forstå hva som foregår. Fordelen å forske i eget felt er at man har kjennskap til kultur, kontekst og vet hvor nøkkelinformantene finnes (Dahlberg *et al.*, 2001)

3.5.2 Å FORSTÅ

Hva det betyr å forstå ble et viktig poeng for meg både under intervjuet, i analysen og i tydingen av mine funn. Da min erfaring av alvorlig KOLS stort sett strekker seg til dem som jeg har møtt på intensivavdelingen i ”dårlig forfatning”, ønsket jeg å se denne pasientgruppen i en annen kontekst, som er en del av pasientens livsverden. Jeg valgte å ”hospitere” tre dager på lungerehabiliteringen, hvor jeg var med på samtaler, spirometriundersøkelser, ”gangtest”, fysisk trening med fysioterapeut, pasientundervisning med leger, veiledning av sykepleier, samtidig som jeg møtte flere av dem som kunne bli aktuelle for min studie. Dette var med å bidra til å utvide min forståelseshorisont for det fenomen jeg ønsket å utforske. En av utfordringene i å forske i eget felt er at jeg ikke ser det jeg allerede har forstått, men med hjelp av tidligere erfaringer klare å se noe nytt slik at jeg forstår mer. Dette kan tolkes som det Gulddal & Møller (1999) gjør et poeng av når de viser til Gadamer's teori om forståelse²³. Gadamer kaller det for horisontsammensmelting (ibid:36). For vi møter aldri verden som et uskrevet blad, men tolker alltid ut fra tidligere erfaringer og oppfatninger, en forforståelse, eller fordom (ibid:35). Når man ønsker å forstå, må man bli bevisst sine egne fordommer og se med et nytt blikk, for om å se noe man tidligere ikke har sett. Et av de grunnleggende elementene i hermeneutikken er: prinsippet om at de enkelte deler forstås ut av den helhet de inngår i, mens helheten omvendt forstås ut fra delene. Den såkalte hermeneutiske sirkel gjør med andre ord spørsmålet om mening til et spørsmål om den sammenheng de enkelte elementer danner (ibid:19). Hver gang vi forstår en del av virkeligheten, påvirker det vår oppfatning av helheten (Gulddal & Møller, 1999).

3.5.3 ANALYSE AV MATERIALET

Jeg valgte å skrive ut intervjuene på dialekt fordi jeg mener det er så mange ord og uttrykk i den Nord- norske dialekten som mister sin betydning hvis det oversettes til bokmål. Martinsen (1996:106) viser også til Løgstrup som mener at hverdagsspråket eller det naturlige språket er et uttrykksfullt språk, der våre erfaringer og opplevelser har forrang fremfor grammatikk og struktur. Samtidig besitter hverdagsspråkets tale en vidde i sin betydning. Som et eksempel på dette, ønsker jeg å vise til følgende setning, som jeg mener får en annen betydning hvis jeg

²³ Gulddal og Møller (1999) viser til Hans Georg Gadamer sitt hovedverk *Wahrheit und Methode* (1960). Sandhed og metode. Grundtræk af en filosofisk hermeneutikk (2004).

oversetter det til bokmål. Bokmål: *"Jeg er nødt til å sette meg ned og puste hardt, etter å ha fått varene i posene..(..), og siden er jeg nødt til å "puste meg opp", slik at jeg klarer å trille vognen til bilen"*. Sagt på dialekt: *"Æ må jo sette mæ ned å pæse på, etter å ha fått varan i posan..(..), å så pæse mæ opp til at æ klarer å trille vogna til bilen"*. Ordet *"pæse"*, har jeg tolket som at inneholder mer enn å *"puste tungt"*.

Det er ikke nok med beskrivelser av den intervjuedes livsverden, fenomenene må også tydes/tolkes slik jeg argumenterer for i 3.1. Hermeneutikk kan oversettes med fortolkningslære, og er knyttet først og fremst til forståelse og tolking av tekster, men også tolking av blant annet sykdomsuttrykk (Svenaues, 2005:85). Til den moderne hermeneutikkens fremste talsmenn hører blant annet Gadamer, Heidegger og Ricoer. De mener at vi aldri har direkte tilgang til *"tingene selv"*, slik som Husserl sier. For tingene er allerede formidlet av et subjekt ut fra dennes forankring, fra sin sosiale omgivelse i en gitt historisk tid, og med et visst språk (Bengtsson, 2005:19). Derfor er det ikke tilrekkelig og kun observere og beskrive fenomenen, men de må tolkes ut fra den konteksten de opptrer i, ikke løsrevet fra sin sammenheng. I forhold til analyse og tyding av mitt intervjumateriale, har jeg hatt en hermeneutisk tilnærming. Martinsen (1996:29) viser til Løgstrup, som sier at i fenomenologisk analyse og tyding dreier det seg om å få fatt i det som er oversett i de suverene livsytringene (fenomenene), som alltid er innblandet i menneskers kroppslige relasjoner til hverandre. Med andre ord få fatt på det som forståelsen overser. Forståelse har å gjøre med at man kan kjenne igjen det typisk universelle i en situasjon (analogi), og i tyding ligger det en appell til den enkelte om å gjenkjenne, ut fra eget liv. Ifølge Martinsen (1996:32) innstiller fenomenologien mennesket slik at virkeligheten viser seg for det engasjerte subjektet. Martinsen (1996) skriver også om sansing og forståelse, og viser til Løgstrup som hevder at sansing har forrang fremfor forståelse, og når vi sanser er vi uten avstand til det vi sanser.

I forhold til den menneskelige bevissthets to grunnbestanddeler, sansing og forståelse, bevarer sansingen sin egen selvstendighet. Den går ikke under i forståelsen. Sansingen lar oss umiddelbart berøre universets egen sansing. Denne berørthet stemmer sinnet. Denne stemte berørtheten er en forståelsesuavhengig, umiddelbar, før- forarbeidende eller før- kulturell adgang til mennesker og natur (Martinsen, 1996:54).

Denne stemthet er en måte å være i verden på, og forholde seg til andre på. Martinsen (1996) viser til Løgstrup som hevder at dette betyr at medmennesket bare kan mottas, sanselig, berørt og åpen (ibid:55). For å kunne motta er sansingen tilakeholdende. Å være mottakende og

åpen, er å la seg berøre av den andre. Det var også min innstilling under intervjuene, å være åpen og mottagelig for å bli berørt.

Det er flere måter å analysere og tolke tekster på. Ifølge van Manen (1997) er hensikten med fenomenologisk refleksjon å forsøke og få fatt i den essensielle betydningen (meaning) av noe (ibid:77). Ifølge van Manen (1997) er det å fortolke mening av levd erfaring i en tekst, mer korrekt en prosess av innsikt, oppdagelse eller avsløring. Å klare å fange og formulere en tematisk forståelse, er ikke en regelstyrt prosess, men en handling i å se mening. Prinsippet med tema er egentlig irrelevant og bør forstås som et mellomskritt på veien til det egentlige vi søker. Å tematisere gir kontroll i forskningen og skrivingen. For å klare og få tak meningen i teksten, er det til hjelp å tenke på fenomenet som er beskrevet i teksten, med hjelp av termer av meningsenheter, meningsstrukturer eller tema. Siden reflekteres den levde erfaringen gjennom å analysere de tematiske fremstillingene av erfaringene. Samtidig er det levd erfaring vi prøver å beskrive, og levd erfaring kan ikke fanges i abstrakte begrep. Jeg tolker dette som at det ikke er en fastlåst metode å analysere og tolke en tekst på. Men som nybegynner valgte jeg å ta utgangspunkt i analysen slik Graneheim & Lundman (2004) beskriver. Hos dem fremgår det også at virkeligheten kan bli tolket på mange forskjellige måter, og forståelsen er avhengig av subjektiv tolking. Dette får også betydning for troverdighet og pålitelighet i kvalitativ innholdsanalyse. De poengterer at det i kvalitativ innholdsanalyse er viktig å bestemme seg om analysen skal ha fokus på manifest eller latent innhold. Hvis teksten beskriver det synlige åpenbare forhold, refereres det til manifest innhold. Til forskjell fra hvis man skal analysere hva teksten dreier seg om for å finne en underliggende mening i teksten, refereres det til latent innhold. Her følger en kort "skisse" av fremgangsmåten ved innholdsanalyse slik arbeidet inspirert av Graneheim & Lundman (2004): 1. Analyse enhet: Jeg leste hele det nedskrevne intervjuet flere ganger, for å se hva teksten handlet om. Teksten fikk "tale til meg". 2. Meningsenheter: Ut fra innhold kodet jeg ord og setninger i teksten med lignende innhold i meningsenheter. 3. Kondensering: Teksten ble kortet ned, men kjerneinnholdet er beholdt. 4. Abstraksjon (abstraction): Kondensert tekst (manifeste innhold) ble løftet opp og tolket i lys av høyere teori, og ble kodet og systematisert etter innhold (content area). I abstraksjon ligger fremstillingen av koder, kategorier og tema på forskjellig nivå. I mitt materiale fremsto det fire områder eller hovedtema som jeg kaller: "Å leve i hverdagen", "Å leve i forverrelse", "Å leve i fremtiden", og "Å leve i hjelperelasjon". Jeg har også jeg brukt empirinære utsagn som "traff" meg som underoverskrifter under hvert hovedtema, som er talende for hvor likt eller forskjellig livet kan fremtre med alvorlig KOLS.

Deretter har jeg i min fremstilling reflektert og drøftet mine funn (manifest innhold) opp mot teoretiske perspektiv, særlig kroppsfenomenologi og livsfilosofi, i et forsøk på å finne underliggende meningsinnhold i teksten (latent innhold). Ifølge Graneheim & Lundman (2004) kan et tema være uttrykk for det latente innholdet i teksten. Men en kondensert meningsenhet, kode eller kategori kan passe til flere enn ett tema. Selv om dette er beskrevet som en "fast" oppskrift, er analyseprosessen i en kontinuerlig bevegelse mellom hele og deler av teksten (Graneheim & Lundman, 2004). Det betyr at hver gang jeg leste teksten, fikk jeg en ny revidert forståelse. Det har vært en vandring mellom deler og helhet for å forsøke og komme frem til en ny helhetsforståelse. Den nye forståelsen er resultat av min forforståelse, min tolkning av de utskrevne intervjuetekstene, ulike teoretiske perspektiver og relevant forskning på området. Min drøfting og tydning har jeg fremstilt i kapittel fire.

3.6 STUDIENS PÅLITELIGHET OG TROVERDIGHET

Kvalitativ metode har ikke som mål å generalisere for å få frem statistiske "sannheter", men kanskje resultatet kan være av en slik karakter at flere pasienter og pleiere vil kunne kjenne seg igjen i noe av det jeg skriver og slik sett få en ny og utvidet forståelse for lignende situasjoner. Som forsker velger jeg hvilke deler av informantens fortelling som jeg ønsker å analysere og presentere. Analysen og tolkingens troverdighet vil alltid være avhengig av min forforståelse, og vil derfor bli subjektiv. Det er alltid en fare for at viktig datamateriale kan bli utelatt (Graneheim & Lundman, 2004). Kvalitativ forskning ut fra fortellinger trenger forståelse og samarbeid mellom forsker og deltaker, slik at det oppnås en felles forståelse (Graneheim og Lundman, 2004). Underveis i samtalen kontrollerte jeg hvis jeg hadde forstått informanten riktig gjennom kontrollspørsmål som for eksempel: "hva legger du i det", "forstod jeg deg riktig...?" . Samtidig sammenfattet jeg på slutten av hvert intervju, det jeg hadde forstått slik at informanten kunne bekrefte eller avkrefte min forståelse. Kvale (1997:97) poengterer også at det er viktig å være klar over forskerens påvirkning under intervjuet, gjennom sine spørsmål, oppførsel og gjennom kroppsspråk (for eksempel avbryter, lytter, nikker, smiler, urolig etc.). Jeg prøvde å være bevisst på dette, og forsiktig med å "nikke" og bekrefte for mye når det var noe som jeg "likte" å høre. Men utfordringen er at jeg har klart å beskrive både metode for innsamling av data, analyse og tolkning av data på en slik måte at den som leser min mastergradsoppgave kan følge de ulike steg i prosessen, og dermed selv kunne vurdere om de resultater jeg kommer frem til virker pålitelige og troverdige. Ifølge van Manen (1997:27) kan en god fenomenologisk beskrivelse valideres ved et gjenkjennende "nikk". Man gjenkjenner det som noe vi selv har opplevd eller erfart.

3.7 MENNESKENE BAK FORTELLINGENE

Jeg ønsker å presentere de menneskene som har delt med seg av sine erfaringer. Fortellingene er anonymisert slik at de ikke skal bli i gjenkjent. Jeg velger også å gi en kort felles presentasjon av de fire. Fortellingene har kommet frem under intervjuene, også de medisinske opplysningene kommer fra informantene. Jeg har ikke hentet opplysninger fra pasientjournaler, men det er informantenes forståelse av sin helsetilstand jeg får del av. Det er to kvinner og to menn. Jeg kaller dem Dagny, Ida, Ragnar, og Nils, og de er alle pensjonister i alderen fra 60 opptil 80 år. Alle bor i egen bolig. To av dem bor sammen med ektefelle, og to bor alene. En av de som bor alene har familie i samme hus. Alle har barn, og alle har barn eller familie i nærområdet. Det er stor forskjell på hvor nære og hyppig kontakten er med nærstående, fra daglig til ”ikke så ofte”. En av informantene oppgir å være ”frisk”, bortsett fra KOLS, mens de tre øvrige forteller om flere sykdommer (diagnoser) i tillegg til KOLS. De har levd med diagnosen KOLS i fra mindre enn et år opptil ca 30 år. Det er vanskelig å fastslå akkurat ”diagnosetidspunkt” da sykdommen utvikles over så mange år, og noen sannsynligvis ikke har vært diagnostisert i et tidlig stadium av sykdommen. Det er tre som har ”startet” med astma, og Nils har i nyere tid fått vite at det i journalen fremgår at han har ”kjent KOLS” fra 70 tallet. ”*Det var da æ fikk astma*”, sier Nils og ler. Ida har fått sin diagnose det siste året, men har merket i mange, mange år at hun vært tungpustet. Ingen er rullestolsbundet, og alle kan gå uten hjelpemidler. Felles for alle de fire informantene er at alle har røykt, og klart å slutte. Alle har i dag diagnosen alvorlig KOLS, og får langtidsbehandling med oksygen (LTOT). Alle har også tilbud om lungerehabilitering som består av medisinsk oppfølging, veiledning, opplæring, fysisk trening og sosialt samvær. Lungerehabiliteringsteamet består av lungespesialist, sykepleier og fysioterapeut. På lungerehabiliteringen møtes de i grupper inntil tre ganger i uka.

Jeg ser at det hadde kunnet kommet frem andre type erfaringer dersom jeg hadde fått fortellinger til mennesker som ikke har dette tilbudet, eller hvis deltakerne var yngre og i en annen livsfase. Jeg håper gjennom min fremstilling å kunne synliggjøre menneskene bak fortellingene, slik at både jeg selv og leseren vil kunne få innsikt i hvordan det kan erfares å leve med alvorlig sykdom som gir varige endringer i kropp og liv.

4.0 Å LEVE MED ALVORLIG KOLS

I dette kapittelet presenterer jeg utvalgte deler av de fire fortellingene jeg har fått del av. Fortellingene er blitt til en fortelling gjennom min fortellerstemme. Jeg håper å kunne gi et bilde av både hvor likt men også hvor forskjellig det kan erfares å leve med alvorlig KOLS. Som jeg tidligere har vist, kan ikke levd erfaring fanges i abstrakte begrep og tema. For å kunne gi både leseren og meg en bedre oversikt, er fortellingene systematisert i fire områder eller tema der jeg har tolket materiale til å handle om: ”Å leve i hverdagen”, ”Å leve i forverring”, ”Å leve i fremtiden” og ”Å leve i hjelperelasjon”. Som jeg tidligere har vist til, har jeg også brukt empirinære utsagn som underoverskrifter under hvert hovedtema. Disse er understreket i selve teksten. Etter hver tematiske fortelling gjør jeg et forsøk på å tydeliggjøre hva den handler om før jeg drøfter disse innsiktene opp mot tidligere forskning og med teoretiske perspektiv.

4.1 Å LEVE I HVERDAGEN

4.1.1 BESKRIVELSER

”Fordi at veien blir jo så smal etter kvært”

Å leve i hverdagen med KOLS handler om at i takt med at sykdommen forverres, endrer kroppen seg gradvis. Fra og tidligere å ha hatt en kropp som har vært sterk og aktiv, er det nå kroppen som begrenser livet. Jeg får høre fortellinger om et ”tidligere liv” med en kropp som lystret og fungerte, og hvordan endringene påvirker hele livet og livsverden. Dagny ser tilbake på hvordan rollen som selvstendig og sterk er blitt til hjelpsløs.”(...) *å bli mer og mer hjelpsløs (...) og æ som har vært sterk og styrt med alt mulig og klart mæ på egen hånd bestandig*”. Ida forteller at hun tidligere har hatt et aktivt liv og vært mye ute i naturen.”(...) *Æ har vært et meget aktivt menneske (...) gådd mye fjellet og..., så plutselig*”. Så mer eller mindre ”*plutselig*”, fungerer ikke kroppen slik den har gjort. For når luftveiene er kronisk innsnevret, leder det til langsom tømning av luft fra lungene, og man blir gradvis mer tungpustet. Nils beskriver hvordan hans ønske om å ha en aktiv rolle er vanskelig å oppfylle.

”I dag så sitter æ for det meste stille, utenom at æ går på X²⁴ og trene. (...), for en tre år sia, så kunne æ puske ute fremme på plenen. Det klarer æ ikkje i dag. (...) Før har æ vært, sant, vant til å gjøre alt sjøl, (...) du tenker på at du strekker ikkje til...”

Med Dagnys uttrykk kan man nesten se og føle hvordan (luft-) veienes innsnevring begrenser aktiviteter både hjemme og i det sosiale livet.

”Fordi at veien blir jo så smal etter kvært (harker seg). Man blir mer og mer isolert og man har til slutt ingen vænna. (...) ingenting man kan være... engasjere dæ i, fordi du kan ikkje være med på nånting.(...) Veldig mye sorg”

Den sosiale kontakten med andre er viktig, og har man lite kontakt med familie og venner oppleves ensomheten sterk. Dagny sier: *”(...) æ er jo så helt alene, æ har jo ingen familie (...) ingen som kommer og gir mæ en kopp kaffe på senga (flir)(...) ingen som gir dæ nåkka omsorg og sånt”*. Når barnebarnet kommer og støvsuger, sier Dagny. *”(...) Det er jo veldig godt å ha, det må æ si”*. Ragnar har mye familie rundt seg. *”Nei, æ er ikkje så mykje aleine. Det, det kan være nån tima”*.

Fellesskapet med andre skjer ofte ved middagsbordet. Selv om det ikke lenger er Ida som har regien under store familiemiddager, møtes familien ofte over en bit mat. *”(...) Men det er jo et lite savn det derra (...) at æ ikkje kan be dem om å komme og spise no godt. (...) æ hadde bursdag no for en stund siden, da var de her alle sammen”*. Nils sier: *”Æ har gjort det til vane, at æ hver søndag så lager æ middag til dem med, felles”*. Da Dagny er alene lager hun ikke middag til seg selv. *”(...) Nei med maten, det blir bare tuill etter kvart. Æ har slutta å lage mæ ordentlig middag og spise”*.

Mange med KOLS har også luftveier som er følsomme for omgivelsene, og dette fører til ytterligere isolasjon. Dette er også det verste med sykdommen, sier Nils. *”(...)Ikke kan æ gå på kafé, og ikke kan æ gå som før...”*. Selv om han har lyst til å reise, er det vanskelig, til og med behandlingsreiser blir en utfordring. *”(...) men sist hadde æ store problemer på flyet, med lukter”*. Det er ikke alltid at familie og venner husker på hvor følsom Nils er for lukter. Han beskriver et møte ute på trappen med en kompis som kommer på besøk til han. *”(...) det har hendt han har hatt parfyme på, eller barbervann, åsså og måtte bare stått i døra og prata. Det er sånne ting som er det verste. (...) Æ blir isolert...”*

²⁴ X = Lungerehabiliteringen

”Du føler at du rett og slett kvæles”

Å bli eier til en ”ny kropp” med ”ny funksjon” kan medføre konsekvenser som kan være vanskelig å kontrollere, og ikke ha kontroll over kroppen og pusten hører til hverdagen. Alle er tungpustet ved aktivitet, noen er det også i hvile, og dette er noe man må lære å leve med. Vi skal få høre hvordan et av ”hovedsymptomene”, tungpustheten (åndenød), beskrives. Nils kommer stadig tilbake til de sterke lukter som utløser kraftige pusteproblemer hos han. ”Ja, då går æ tett, og da kan æ bare reise rett bort på sykehuset”. Han forteller også hvordan han kan regulere sengen for å finne en kroppsstilling som gjør det lettere å puste. ”(...) æ har sutte i senga og sove for at æ ikkje får pust. Så, men æ veit ikkje, det blir no vaner alt det der”. Selv om det blir en vane å være tungpusten, er det dager som er verre en andre. Det at man ikke har kontroll over pusten, kan oppleves som at man ikke har kontroll over livet. Nils beskriver sine pusteproblemer som en livstruende opplevelse. ” (...) du får ikkje puste. Du er helt, du er helt, helt tett.(...) Du føler, du føler at du rett og slett kvæles...”.

Ragnar forteller at når han har disse pusteproblemene, får han ”hyperpust”. Han beskriver også to anledninger med følelsen av og kveles. Det har vært i samband med akutt forverring. (beskrives nærmere under ” Å leve i forverring”). ”Æ tenker: ”No kvæles æ”. (...) Æ blir fryktelig redd, men da var det om å kunne mestre, ja det æ hadde lært”. Gjennom puste- og avslappingsteknikk prøver Ragnar å få kontroll over pusten sin.

”(...) Ja du vil alltid, sånn hyperpuste (...) Men du skal puste helt normalt og slappe av, og så bare puste det du har, og ikkje tenke på at du kveles. Men tenke at det her går bra hvis du bare tar det med ro, og det går fint. Og hvis det ikkje har vært at æ hadde det kurset ja, trur æ.. at mange gang, æ har jo hadd sånn, mange ganger, æ har vori lissom borte i hvert fall”.

For Nils er det viktig å prøve og slappe av og ikke tenke så mye på hva som kan skje. For gripes man av panikk, blir man mer tungpustet. ”(...) Æ må være ærlig så tenker æ ikkje så mye, æ gjør ikkje det. (...) ”Ja, ja, no er æ ferdig”. Det er eneste tanken som kjæm. Æ har ikkje nåkka panikk eller noe”. Nils kjenner flere på lungerehabiliteringen som får panikk ved pusteproblemer. ”Æ veit de som får panikk blir tungpusta, men det har ikkje æ. Og det er kanskje lettere at, æ slit ikkje sånn, når æ ikkje får panikk, æ puster lettere på den måten”. Nils fortsetter: (...) *leppepust og sånt der, det har vi lært. Det tror æ åsså er en veldig fin ting, og lære å slappe av”.*

For Dagny kan det stundevise være tungt bare "å sitte". Hun forteller om en samtale med et yngre familiemedlem som viser at det kan være vanskelig for omgivelsen å forstå hvor mye det krever bare å utføre de enkleste sysler. *"Du trenger jo ikke pust for å sitte å strikke!" (refererer til familiemedlem). Selvfølgelig trenger æ det", sa æ. "Æ trenger jo pust bare for å sitte oppreist!"*. Med tilførsel av ekstra oksygen er målet å gi Dagny bedre livskvalitet, og uten den er det ikke mye Dagny kan gjøre. *"Æ hadde ikkje kunnet gjort nånting"*.

"Neida, det er jo et slit og huske på det og drege med seg navlestrengen"

Å bli avhengig av oksygen betyr at du er avhengig av "medisinsk teknikk" for å bedre din livskvalitet og øke dine sjanser til å overleve. Under mine besøk har de tre informanter oksygenkateteret i nesen, og den flere meter lange slangen er koblet til en stor oksygentank. Nils har en mindre oksygenkolbe i stolen inntil, men han bruker oksygen kun om natten og ved trening. Alle beveger seg med rolige bevegelser, og under store deler av samtalen sitter to av informantene fremoverbøyd og støtter armene på lårene.

Når Ida beskriver sin opplevelse av pusteproblem, så er de ikke så fremtredende. Hun har andre plager. *"Men det som liksom er det verste æ syns, æ er jo gammel, ikkje sant. Æ har ondt i ryggen, ryggen. Det er jo det som er det verste med meg"*. Selv om Ida ikke opplever at pusteproblemene er hovedproblemet, mener legen som har undersøkt henne at de medisinske målingene viser at hun har problemer med for lite oksygen i blodet.

"Men de var så dårlig at det vanligvis, "du sku jo egentlig ikkje orket å gådd fra inngangen og inn hit", sa han. Så tungt sku det være. Æ hadde jo bare sånn oksygen (saturasjon) på..., en par og åtti, tre og åtti, no sånt".

Jeg spør om hvordan det er å leve med oksygen, og Ragnar forteller at når han forstod at han må bruke oksygen, ble han sint. *"(...) så må vi drage på de her, ledningan og sånn. Første gangen æ fikk det her utstyret så spente æ til både den, den der og, (flir, peker på oksygenkolben) og de ledningan som fulgte med sleit æ nesten sunn, og æ blei så sint!..."*. Så fortsetter han: *"Men man vænn seg no til etter kvert og"*.

Dagny var den første jeg intervjuet, og på mitt spørsmål om hvordan hun opplever å bruke oksygen forventet jeg at hun skulle si: "Det gjør meg fri". Så jeg ble overrasket av hennes svar. *"Nei, æ syns det er fælt... (...) Ja det var skrekkelig! Man er jo så bundet med oksygen. (...)Nei da, det er jo et slit, og huske på det og, drege med seg navlestrengen (...)"*.

I begynnelsen var det uvant, men Nils har akseptert den lange slangen og å ha oksygenkatetret i nesen. ”(...) den første natta, så gikk æ antagelig rundt. Æ hadde tre kvervlar rundt, halsen da, så nei da, det går fint no. Men det er fortsatt tungvint å ha oksygen kolben med seg i butikken. (...) det hender at æ setter den igjen i bilen (flirer). S: Er det for at folk ser på? N: Nei, nei, det er tungvint å gå med (...)på butikken med det”.

Selv om det er tungvint å dra på slangen og kolben, er situasjonen slik at alle er avhengig av å få ekstra tilførsel av oksygen for å i det hele tatt fungere i dagliglivet. I ettertid fastslår Ida at hun var elendig før hun startet med oksygen, hun hadde til og med kjøpt stokk for å klare å gå. ”(...) før æ begynte med denne gassen, så skjønner æ at æ må ha vært elendig. Æ kjøpte jo stokk!. (...). Og det har æ jo ikkje brukt siden æ begynte med gassen.(...) Ida viser hvordan stokken var fin å støtte seg mot. ”(...) når æ hadde den, så kunne æ stå sånn,(viser med armer, overkropp) holde den, sant og stå sånn og hvile på den”.

”Æ satt mæ no ner og kvilte mæ, før æ røste mæ og gikk videre”

Selv med tilførsel av ekstra oksygen, er det gjøremål man må kutte ut eller få hjelp til av andre. Men alle prøver med ulike strategier å mestre dagliglivet. Ida forteller om hvordan hun klarer å gå i sykehusets lange korridorer og på byen. ”Det står jo sånn stoler på veien bort over. Æ satt mæ no ner og kvilte mæ, før æ røste mæ og gikk videre. Og det kan æ gjøre enda, når æ går i byen med barna mine”.

Å gå på butikken for å handle klarer alle fire. For Dagny som ikke har hjelp er det tungt og tidskrevende. ”Av og til så blir det jo veldig tungt, (...)og så bruker man så lang tid på alt man skal gjøre, og da blir man så forbanna (flirer). Dagny må sitte på en benk i butikken og hvile, før hun kan gå ut til bilen. ”Det er ikkje alltid æ klarer å bære ut posan, sånn uten videre. Æ må jo sette mæ ned å pæse på etter å ha fått varan i posan..(...) , å så pæse meg opp til at æ klarer å trille vogna til bilen”.

Ragnar får hjelp av sin kone. ”Ja, og kona mi hun er flink og hjelpes til.(...) går på butikken (...) Men dette er også noe som han selv klarer fortsatt. ”(...) æ er jo sjøl og på butikken. For det er jo fint når æ kjæm på butikken og så, har vi handlevogn som du støtter dæ mot, jada, det går bra... Ja enda så”.

Selv om man trenger hjelp til mange oppgaver i dagliglivet, er det fortsatt viktig å ha noe og gjøre. Som Ida sier: ”Vi hørte om mange som fikk mat og sånt. Men det er no ikkje aktuelt. I

hvert fall ikkje enda. Ja nåkka må man jo ha å gjør, ikkje sant?”. Dagny sier: ”(...) De går jo ant å sitte å støvsuge (flirer)”.

Men dagliglivet handler jo om flere ting enn bare praktiske gjøremål. ”Men... det stikk litt dypere enn som så, at du veit jo ka som skjer... med deg sjøl etter hvert. Og du veit korr begrenset livet ditt og (svakt)... alt blir...”.

”Æ har en steikandes pågangsmot”

Å klare hverdagen krever mer enn å tilrettelegge dagliglivet praktisk. Det handler også om å leve nær døden, og som Dagny uttrykker det: ”det røyner på mange ganger”. I mine samtaler med informantene, er det livsmotet og livsviljen hos alle og enhver som har gjort størst inntrykk på meg. Den styrken informantene viser, og selv i en håpløs situasjon klare å se fremover, og klare å finne mening i neste time, ”traff” meg. Jeg hører Ragnars bestemte stemme inni meg, når han beskriver det slitsomme livet som også har gode stunder: ”Det er tungt å leve! (direkte og bestemt) (...) Du slit dæ gjennom livet, ja... Det er det. Så blir du gla igjen når du har dager du er..., så det er (... utydelig) oppmuntring”. Jeg spør om hva det er som får han til og ikke overgi seg? ”Ja, det er mot. (...) ikkje gå og, holdt æ på å si, å (flir) surmul. Du må bare prøve å være gla (...) til alt det du har, og det du har hatt før, og være motig”. Ragnar fortsetter: ”Du har jo, du har jo dager, du har timer du er lettare, vær glad då.(...) selvfølgelig får du jo nedturer, dem kjæm jo”.

Dagny sier: ”Så det blir vel sånt at du henter krefter som du ikkje aner at du har. (...), men det blir sånt at du må mobilisere deg sjøl”. Viljen til å leve, det går av seg selv, sier Ida. ”Ja, det trur æ går av sæ sjøl det man..., man har jo ikkje lyst til å gi opp... Æ kan jo ikkje i sitte i stolen her, til æ dør”(...)”Æ syns vi har det no egentlig bra”.

Nils forteller om sin sterke vilje til å leve. ”Nei, sånn som æ sier at, det som holder mæ oppe er at æ har (...) både pågangsmot og kanskje vilje, ser lyst på tilværelsen. Det har æ funnet, det er alfa og omega”. Til og med legene på sykehuset bekrefter at det er viljen som holder Nils i livet. ”Hadde æ ikkje det så hadde æ ikkje vært i dag. Det sier dem bort på sykehuset også”. Trening er også viktig motivasjonskraft for Nils. ”Æ har en steikandes pågangsmot (...)Æ trener uansett kor dårlig, så prøver æ, å gjøre nåkka ut av det. Det har æ funne ut, det motivere mæ, og samtidig veit æ at æ har sjøl nytte av det”.

”Å komme i lag med, dem som er som du sjøl er”

Det er i perioder tungt og slitsomt å leve, men med pågangsmot og vilje kan man klare å finne glede, om så bare i noen timer. Det er også viktig for alle informanter å møte andre i samme situasjon, og det gjør man på lungerehabiliteringen. Der er også dem som er verre enn en selv. Ragnar sier: *”For æ snakker med de andre pasientene på X²⁵, og det er mange som har det mykje verre enn æ, ja”*. Så det tilbudet er så mye mer en bare pusteteknikk og medisiner. Det er et sosialt fellesskap som betyr mye for alle. Nils sier: *”Ja, det sosiale der borte har veldig mye å si, ja, det gjør det, det er helt sikkert. Det er alfa og omega der borte”*. Ragnar sier at der er det mye humor, og latteren sitter løst.

”Det er ikkje bare sykdom vi prater. Det er jo lite sykdom, men vi, vi lærer jo om kvarandre, det som er å lære. Men vi har det jo forferdelig artig, det er jo det som er. (...) Vi bruker sei det: ”No skal vi ha kaffe og slarve for”..... så du kjæm bort ifra. Å så er vi, lik alle. Å komme i lag med, dem som er som du sjøl er”.

Nils prøver å dele med seg av sin ”positive tenking” til de som trenger det. *”(...) det har æ prøvd å sagt til de andre som no, snakker om kor dårlige de er. Se mer positiv på det, det er mye bedre det. Kanskje æ er en annen type sant, det er jo det som er. Nils fortsetter: (...) vi fleiper med hverandre og, har, det sosiale der borte er fantastisk”*.

For Dagny betyr også det sosiale fellesskapet mye. *”Det betyr jo det at det blir nåkka meiningsfylt i hverdagen, enn å bare sitte her å kikke på hunden. (...).det er det eneste sosiale æ har åsså, æ har ikkje nån..æ går ikkje på besøk til noen lenge”*. Så liker hun å svømme i bassenget. *”(...) Der har vi jo gymnastikk, og fredagene i bassenget og, der liker æ godt å være, æ liker å svømme, i vannet”*.

Det er en ”livsviktig” møteplass sier Ragnar: *”Æ trur ikkje æ hadde sutti her i dag hvis æ ikkje har, både hadd dem å snakke med, og gådd dit og kunna rådført mæ med.....”*. Uansett hvor dårlig Ragnar føler seg hjemme, reiser han til lungerehabiliteringen. *”(...) i går, æ var litt tett når æ begynte å ordne mæ og fare, men æ måtte bare fare, for det er så fint å være der. Ja, det er fint tilbud (hvisker)...ja”*. Det er sterkt å høre at en med Ragnars tilstand sier man blir ”frisk”. *”(...) Man blir nesten frisk av å komme dit,(...)”*.

²⁵ Lungerehabiliteringen

4.1.2 SAMMENFATTENDE TYDNING

Vanligvis når vi lever våre liv med en kropp som fungerer, tar vi den for gitt og tenker ikke over den. Men å leve i hverdagen med alvorlig KOLS, handler om erfaringer med levd kropp som endrer seg, og som derfor kommer mer og mer i forgrunnen. Kroppen står som et hinder i hverdagen og fører til tap i livets alle dimensjoner, og i de planer og ønsker man har i livet. Man blir mer avhengig av andre og av medisinsk teknikk for å holde seg i livet. Samtidig som oksygenet i form av kolbe og slange er livsnødvendig for og i det hele tatt å kunne overleve, erfares den ikke av mine informanter som en naturlig del av livet, og kan forsterke opplevelsen av å være bundet og isolert. Man lever samtidig med en trussel om forverring, og dette medfører at man lever i en eksistensielt truet situasjon. Dette krever livsmot og livsvilje, og at den enkelte klarer å finne mening i situasjonen og harmoni med seg selv i sin livssituasjon.

4.1.3 DRØFTING

Det er tydelig at det er kroppen som setter premissene i livet når man lever med alvorlig KOLS. Selv om det er den fysiske kroppen som er i fokus, er det forskjell på hvordan de ulike helsefagene tenker om "kroppen". Tenkingen innen helsefag i dag, og spesielt innom medisin, er det kroppen som fysiologisk fenomen som dominer. Målbare forhold og tallverdier fra testresultater fra kroppens biologi har størst prestisje på bekostning av menneskelige sider som personens livssammenheng og erfaringsverden (Thornquist, 2000:76). Den tradisjonelle naturvitenskapelige tenking om kroppen er knyttet til Descartes filosofi, kropp/sjel dualisme. Jeg har også som de fleste helsearbeidere med meg biomedisinsk kunnskap når jeg forstår diagnosen alvorlig KOLS. Årsaksforklaringer, diagnostisering, behandling forstår jeg ut fra medisinsk faglitteratur og forskning, og gjennom min erfaring fra praksis gjennom mange år. Jeg ser ikke bort fra denne kunnskapen, men den er naturlig med meg i min forståelse av sykdommen og i drøftingen.

Medisinsk forskning og medisinske retningslinjer fastslår pasientens diagnose ut fra symptomer fra luftveiene med spirometri og kategoriserer alvorlighetsgraden av luftveisobstruksjon etter FEV₁. Alvorlighetsgraden er også veiledende til den behandlingsstrategi man velger ut fra de retningslinjer som er anbefalt (GOLD,2005).

Når man som mine informanter har fått diagnosen alvorlig KOLS (Stadium III), betyr det at man har en alvorlig luftstrømsobstruksjon (FEV₁ < 30 % av forventet), eller har tilstedeværelsen av lungesvikt eller kliniske tegn til høyresidig hjertesvikt. Ved dette stadium

er også pasientens livskvalitet svært redusert, og hyppige forverringer er vanlige og kan være livstruende (Wedzicha & Donaldson, 2003). Luftstrømsobstruksjonen ved KOLS er vanligvis progressiv og symptomene vil gradvis forverres med årene (GOLD,2005:6; Gulsvik & Bakke, 2004). Det er også noe som mine informanter forteller om, hvordan forandringene har kommet gradvis, og hvordan dette har medført ulike tap i livet. Tapet av lungefunksjon har ført til at alle mine informanter er tungpustet ved aktivitet, noen er det også i hvile. Samtidig observerer jeg under samtalene hvordan alle beveger seg med rolige bevegelser, og hvordan noen av informantene med oksygenet i nesene, sitter fremoverbøyd og støtter armene på lårene for å utvide brystkassen slik at det blir lettere å puste. Hos noen blir samtalen forstyrret av hoste, og når luften tar slutt på utpusten, blir lyden i perioder til hvisking.

Selv om jeg som sykepleier, tenker i ”sykdomsprosesser” og forventet å få høre om pusteproblemer, handler fortellingene til mine informanter egentlig ikke direkte om den daglige ”hverdagspusten”, men om de konsekvenser pusteproblemene medfører. Tap av lungefunksjon fører til tap av aktivitet, kontroll, selvstendighet, selvfølelse, roller, sosialt liv med familie, venner og interesser. Sitatet hvor Dagnys beskriver sine erfaringer av sykdommen, tolker jeg som en beskrivelse av hvordan ”livets vei” blir smalere alt etter som sykdommen forverres. Samtidig synes jeg at hennes beskrivelse også kan tolkes som den progressive luftstrømsobstruksjonen i luftveiene som skjer fysiologisk i kroppen også. Jeg forventet at pusteproblemene var det verste med sykdommen, særlig etter å ha møtt informantene under intervjuet, da jeg også fikk se hvor tungt noen av dem hadde det. Men de fleste opplevde ikke den daglige hverdagspusten som det verste med sykdommen. Det verste med sykdommen er: ”*Det er tungt å leve!*”. Man mister kontrollen over kroppen, blir hjelpeløs, avhengig av andre, og sosialt isolert.

Begrensninger i dagliglivet og opplevelsen av sosial isolasjon, er også noe som kommer frem i flere studier som har utforsket pasienterfaringer hos mennesker med KOLS (Adams *et al.*, 2006; Barnett, 2005; Williams *et al.*, 2007; Kanervisto *et al.*, 2007; Robinson 2005; Elofsson & Öhlén, 2004). Hos Williams *et al.* (2007) opplevde informantene seg begrenset på grunn av pusteproblemene, og på grunn av kroppens nedsatte bevegelse, ble mesteparten av tiden tilbrakt i hjemmet. Dette førte i sin tur til opplevelsen av sosial isolasjon. I studien til Barnett (2005) viser det seg at åndenød oppleves som det vanskeligste symptomet, da dette kunne lede til angst, panikk og frykt. For å unngå dette, har deltakerne lært seg å mestre pusteproblemene gjennom blant annet å begrense aktiviteten. For og i størst mulig grad kunne fortsette å være den selvstendige og uavhengige personen man en gang var, tar også mine

informanter i bruk ulike mestringsstrategier for å mestre dagliglivet. Selv om mine informanter ikke opplever de daglige pusteproblemene som det verste med sykdommen, kommer det andre beskrivelser av pusteproblemer ved akutt forverring, som beskrives som livstruende, og som fører til både panikk og frykt. Dette blir diskutert videre i ”å leve med akutt forverring”.

Gjengedal og Hanestad (2007: 20) skriver at mennesker med alvorlig kronisk sykdom ofte er mer opptatt av hva konsekvensene av sykdommen medfører, enn selve sykdomsprosessen. Opplevelsen av de tap mine informanter beskriver, er i tråd med med det Rustøen (2001:42) viser til i boken *Håp og livskvalitet*, hvordan kronisk syke mennesker kan oppleve ulike typer av tap. Det kan være tap av kontroll over kroppsfunksjoner, tap av roller, sosiale relasjoner, tap av selvfølelse, tap av sikkerhet, tap av seksuell karakter og tap av økonomi. På grunn av disse tapene er den kronisk sykes fremtid uforutsigbar og kan oppleves håpløs.

Rustøen(2001) skriver at håpet er en sentral faktor i menneskers liv, og skal livet oppleves som godt å leve, trenges håpet. Håpet gir også styrke for å våge og tro på morgendagen.

Det er også styrken i hvordan man finner livsmot og strategier i hverdagen mange av fortellingene hos mine informanter handler om. Selv om de opplever livet som et slit og håpløst mange ganger, uttrykker de sterkt håp og sterk livsvilje. Denne kontinuerlige pendling mellom håp, tvil og håpløshet er også noe som Delmar *et al.* (2005) har funnet i sin studie. De poengterer også ”å finne seg selv”, blir sentralt for håp og livsmot når den syke skal lære seg å leve med sin nye situasjon. Jeg diskuterer hvordan håp og livsmot fremtrer hos mine informanter under ”å leve i fremtiden”.

Det som overrasket meg mest, var det Ida opplevde som det verste med å leve med alvorlig KOLS. Ida er nærmere 80 år, og forteller at pusteproblemene ikke er så fremtredende, men det er *ryggen* som hemmer henne mest i dagliglivet. Jeg tenker at dette kan være noe lignende som studien til Elofsson & Öhlén (2004) beskriver. De har funnet ut at hos eldre (78-88 år) mennesker er kroppens forfall og problem i dagliglivet knyttet til både KOLS og høy alder. De konkluderer med at livet, lidelse og velbefinnende må forstås som en sammenflettet erfaring der aldring er like viktig som erfaringen med sykdomsopplevelsen. Jeg tolker det også som at Ida også har flere plager, kanskje på grunn av aldring som hemmer henne i dagliglivet, og det er ikke kun et isolert ”organ” som fører til hennes plager. Selv om jeg også ser på sykdom som lidelse, har jeg valgt og ikke tolke mitt materiale med ”begrepet” lidelse.

Jeg tenker at i møte med eldre mennesker som har alvorlig KOLS, at det er viktig å huske på at det i tillegg kommer ”plager” som hører til det normale ved å bli gammel. Selv om Ida opplever at ryggen er hovedproblemet og ikke pusten, mener legen som har undersøkt henne at de medisinske målingene viser at hun har problemer med for lite oksygen i blodet. Dette kan beskrive det Kleinman gjør et poeng med når han skiller sykdom med begrepene illness og disease (Gjengedal & Hanestad, 2007:13). Legens objektive funn i blodprøven tilsier at hun i tilsvarende grad skulle ha vært dårligere: *”du sku jo egentlig, ikkje orket å gådd, fra inngangen og inn hit”, sa han. Så, så, tungt sku det være*”. Ida opplever det ikke som så tungt som legen mener det skulle være. Samtidig er det sannsynlig at Ida gradvis gjennom mange år har tilpasset sin aktivitet etter kroppens begrensninger, og blitt vant til den lave ”oksygenmetningen” i blodet.

For pasienter med alvorlig KOLS og kronisk respirasjonssvikt kan langtids oksygenterapi (LTOT) gi økt overlevelse og bedre livskvaliteten (GOLD, 2005; Gulsvik & Bakke, 2004; ATS and ERS Society, 2004). Jeg trodde på forhånd at dette ville oppleves som en ”frihet”, og at oksygenet ville gi dem ”et nytt liv”. Riktig nok opplevde Ida at hun ble betydelig bedre med tilførsel av oksygen, og at hun taklet det bra å bruke oksygen. Men mine andre informanter erfarte det derimot som tungvint og negativt å bruke oksygen. Williams *et al.* (2007) har også funnet ut at informantene opplevde at oksygenbehandlingen var en medvirkende årsak til å begrense livet, samtidig opplevde deltakerne det sjenerende å ”brette ut” sine pusteproblemer. Jeg tenkte at Nils også opplevde det som stigmatiserende at folk så på han, at det var derfor han setter igjen ustyret i bilen når han går på butikken. Men det var fordi at det var så tungt å bære på at han lot det ligge igjen i bilen. Mine tre andre informanter sa også at de ikke brydde seg om at folk så på dem når de hadde oksygenutstyret. Samtidig var det en av informantene som nevnte at yngre mennesker kanskje kunne føle at det var vanskelig å vise seg med oksygenutstyret.

I studien til Elofsson & Öhlén, (2004) beskrev informantene sine erfaringer med oksygenbehandlingen som alt fra at de følte seg ”*bunden av det*”, til at noen så det som en del av livet og beskrev det som: *”Dette (oksygenet) er hjelpen – min livline*”. ”Livline” minner om Dagnys uttrykk: *”navlestrengen*”. Selv om uttrykkene kan forstås rent symbolsk, er oksygenet rent medisinsk en konkret forlengelse av livet. Som de fleste av mine informanter uttrykker, er det tungvint og uvandt å bruke oksygen, og den hindrer dem i aktiviteter, og det var vanskelig å reise med. Men de fleste har vendt seg til den lange slangen og å ha oksygenkatetret i nesen.

I min studie kom det frem at samtidig som man beskriver at livet er et slit og det er tungt å leve, ønsker man å være selvstendig og klare seg selv lengst mulig. Gjennom ulike mestringsstrategier har man tilpasset seg de kroppslige forandringene. Mestring og håndtering av stress kan forstås ut fra Lazarus og Folkman (1984) sin mestringsteori. Deres definisjon på mestring: “a constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person” (Lazarus og Folkman, 1984:141). Kognitiv vurdering er en viktig faktor i mestring. Ifølge deres teori, vurderer personen først hvordan den stressende situasjonen påvirker hans/hennes velvære (primærvurdering), og vurderer siden om han/hun har de nødvendige ressurser til å håndtere situasjonen. Ifølge Lazarus og Folkman har mestring to typer strategier (ibid: 150-154). Den ene er problemfokusert mestring som tar sikte på å analysere og endre situasjonen direkte, ved direkte handling mot en selv eller mot omgivelsene. Det kan være å tilegne seg ny kunnskap som kan hjelpe personen med problemet. Den andre er emosjonelt fokusert mestring, som går ut på å redusere det følelsesmessige ubehaget som er i situasjonen. Det kan være ved å flykte fra situasjonen, å bagatellisere, ønsketenkende, å prøve og se det positive i en negativ situasjon.

Det er også disse typer av strategier som jeg har funnet hos mine informanter. Alle mine informanter har fått ny kunnskap, og har blant annet sluttet å røyke. Samtidig har alle et tilbud om lungerehabilitering hvor de får ytterligere kunnskap som skal hjelpe dem å mestre det å leve med alvorlig KOLS. Jeg tolker også at de praktiske oppgavene blir mestret gjennom problemfokusert mestring, da tyngre oppgaver som husvask, snømåking, vedlikehold på hus, får alle mer eller mindre hjelp fra ektefelle eller familien. En annen vanlig mestringsstrategi blant mine informanter var å bruke lenger tid på oppgaven, og det kan oppleves som frustrerende.

Å klare hverdagen krever mer enn å tilrettelegge og mestre dagliglivet praktisk. Det handler også om å leve nær døden. Hvordan man kan mestre følelsesmessig stress og ubehag, kan forstås blant annet med hjelp av emosjonelt fokusert mestring. I mine samtaler med informantene, kom det frem at man noen ganger ønsket å flykte fra situasjonen, men som oftest prøvde man å se det positive i en negativ situasjon. Hvordan man finner livsmot for å klare og gå videre i slike eksistensielt truende situasjoner, blir diskutert videre under ”å leve i fremtiden”.

Barnett (2005) beskriver også i sin studie hvordan informantene mestrer daglige aktiviteter gjennom å bruke lenger tid på oppgaver ved å sitte ned ved arbeid på kjøkkenet, og ved personlig stell og påkledning. At de fleste pleide å stå opp og kle seg daglig, og ikke bli sengeliggende, blir tolket som at pasientene ikke gir opp, men prøver å leve livet fullt. Hos Williams *et al.* (2007) og Kanervisto *et al.* (2007) kom det også frem at deltakerne hadde et sterkt ønsket om å fortsette med å være aktiv både hjemme og i et sosialt felleskap. Det førte til trivsel og velvære. Å fortsette med husarbeid blir tolket som mer en bare rengjøring og matlaging. Det var også en måte å være delaktig i livet. Selv om noen av mine informanter kunne oppleve det som frustrerende å bruke lang tid på oppgaver, eller å være avhengig av andre i dagliglivet, ønsket de og fortsatt kunne være aktive og selvstendige i dagliglivet. For det er fortsatt viktig å ha noe og gjøre, for eksempel å klare og stelle seg selv og lage mat. Jeg tolker også det som en måte fortsatt å være delaktig i livet. Samtidig oppfatter jeg ønsket om å være mest mulig selvstendig innebærer at man fortsatt har kontroll i livet.

Det har tydelig kommet frem at informantene opplever at kroppens begrensninger fører til at de opplever seg sosialt isolert. Hos Nils var sosial isolasjon til og med det verste med sykdommen. I min studie kom det frem to hovedarenaer for sosialt felleskap, middagsbordet og lungerehabiliteringsgruppen. Den sosiale kontakten med andre er viktig, og den sosiale isolasjonen kan være mer tydelig hos dem som har lite kontakt med familie og venner. Jeg tolker det som at Dagny på grunn av ensomhet har sluttet å lage middag til seg selv.

Å være i et sosialt felleskap med andre på lungerehabiliteringen, er en viktig del av livet og oppleves som meningsfullt. Selv for dem som har familie rundt seg og sjelden er alene er det "livsviktig". *"Ja, det sosiale der borte har veldig mye å si, ja, det gjør det, det er helt sikkert. Det er alfa og omega der borte"*. Ved mine "hospiteringsbesøk" på lungerehabiliteringen "treffes" jeg også av det sosiale samholdet, når jeg ser og hører livsgleden hos menneskene som er tilstede. Inntrykket av at lungerehabiliteringen er viktig for alle mine informanter, blir bekreftet gjennom våre samtale under intervjuene. Det er også ofte det eneste stedet de fleste har sosial omgang med andre mennesker, utenfor hjemmet, og det anses som så viktig at man reiser til lungerehabiliteringen uansett dagsform. Jeg tolker at mine informanter har muligheten til å "utvide" deltakelsen i livet, gjennom det sosiale felleskap som tilbudet om lungerehabilitering blant annet bidrar til.

De fleste av mine informanter snakker også om hvordan både fysisk trening og puste- og avslappingsteknikk oppleves som betydningsfull, for hvordan man mestrer dagliglivets

aktiviteter med pusteproblemer. Særlig ved akutt forverring kommer det frem hvordan pusteteknikk kan ha betydning for hvordan man holder panikken og angsten under kontroll.

Lignende erfaringer fra å delta i et rehabiliteringsprogram, kommer frem hos Kanervisto *et al.* (2007), som har funnet ut at å få støtte, informasjon, og kunnskap om pustemestring bidro til et bedre dagligliv. I tillegg møter man andre alvorlig syke pasienter og pårørende, og dette blir beskrevet som vesentlig og meningsfullt, av både pasienter og pårørende. Ifølge Hjalmsen (2007) er fysisk trening, psykososial aktivisering også noen av hovedkomponentene i et lungerehabiliteringsprogram. Det har også vist seg at pasientopplæring bidrar til bedre mestring av sykdommen, forebygger akutt forverring og øker livskvaliteten. Samtidig kan lungerehabilitering gi redusert bruk av helsetjenester og halvere antall akuttinnleggelser Hjalmsen (2007).

Jeg er helt enig med Thornquist (2003) at naturvitenskapelig forskning er helt nødvendig i helsefag, men det er ikke tilstrekkelig for å belyse fagenes (menneskets) sammensatte og sosiale karakter og dets meningsbærende dimensjoner (ibid:69). Kategorisering av sykdommen og livskvalitetsmålinger kan også bare i en begrenset grad gi innsikt i kvalitative aspekt ved å leve med KOLS. Det er ikke nytt for meg som sykepleier å ha en helhetlig tilnærming til syke mennesker. For å kunne få dypere innsikt i hva en slik situasjon kan ha for mening for mennesker med alvorlig KOLS, tenker jeg at jeg må se og forstå mennesket i et større perspektiv. Så mitt anliggende er med et fenomenologisk perspektiv å tyde og gi rom for en videre forståelse av hvordan det kan erfares å leve med alvorlig KOLS, og hvilken mening det kan få for den enkelte. Når vi ønsker å forstå hvilken mening sykdommen kan ha, må vi sette oss inn i og forstå at det er livsverden, hele tilværelsen og livets grunnstruktur som blir rystet ved sykdom (Svenaesus, 2005:58).

Min studie viser hvordan *luftstrømsobstruksjonen* fører til tung pust, og har ført til betydelige kroppslige forandringer som i sin tur hindrer dagliglivet og endre livsverden. I gresk medisin ble energien som bringer liv i mennesket kallet for "pneuma", "å puste" (Ziment, 1991). For mennesker er noe av det mest grunnleggende, å kunne puste fritt og uhindret. Til vanlig tenker vi ikke på at vi puster, selv om respirasjonen til en hvis grad kan styres viljemessig, blir det regulert automatisk via respirasjonssenteret i hjernestammen (Gulsvik & Bakke, 2004:21). Men ved for eksempel kraftig fysisk aktivitet, følelser og sykdom som hindrer den normale pusten, vil vår pust få en helt annen oppmerksomhet. KOLS er assosiert med pusteproblemer, som til tider både kan oppleves som skremmende og livstruende.

For å forstå hva det kan ha for mening for mine informanter, ønsker jeg å se det i lys av Merleau-Pontys kroppsfenomenologi. Ifølge Merleau-Ponty kan vi ikke se kroppen løsrevet fra bevisstheten, men vi eksisterer i verden som kropper, og det er det via vår kropp, ”den levde kropp”, vi har tilgang til verden (Bengtsson 2006:27, Merleau-Ponty, 1994).

Vanligvis når vi lever våre liv med en kropp som fungerer tar vi den for gitt, og tenker ikke over den, kroppen er fenomenologisk fraværende. Dette skriver Leder om i boken ”*The Absent body*” (1991). Men på den andre siden, når kroppen begynner å svikte, retter vi fokus mot ”det som ikke fungerer”, og kroppen fremtrer som det Leder kaller for ”dys-appearing body” (ibid: 66-99). Det er slik jeg tolker sykdommen fremtrer hos mine informanter. De levde sine liv med ”den sterke” kroppen, og så ”*plutselig*” fungerer ikke kroppen lengre. Alle mine informanter har synliggjort hvordan denne innsnevringen av luftveiene hemmer dem i livets alle dimensjoner. “(...) *disease like pain effects a disruption of intentional links and a spatiotemporal constriction*” (Leder, 1990: 80). Merleau-Ponty beskriver at vi lever som intensjonale subjekt i et integrert samspill med verden, og han sier at denne ”intensjonelle bue” blir slapp ved sykdom.

(...) bevidshedslivet- erkendelseslivet, driftslivet eller det perceptuelle liv – bæres af en ”intentionel bue”, som omkring os udkaster vor fortid, vor fremtid, vort menneskelige miljø, vor fysiske situation, vor ideologiske situation, vor moralske situation eller som rettere sagt bevirker, at vi er situerede under alle disse forhold. Det er denne intentionelle bue, der udgør sansernes enhed, sansernes og intelligensens enhed, sensibilitetens enhed, og motorikkens enhed. Det er den, der ”bliver slapp” i sygdommen (Merleau-Ponty: 1994:89).

Med det forstår jeg at kroppen, det intensjonale subjekt og verden er i et integrert samspill som er prisgitt sansingen, og sykdom hindrer samspillet, og det fører til brudd i forholdet mellom kroppen og den verden vi lever i. Som Leder (1990:82) skriver: “*It stands between him and all aspects of a normal life*”. “*It*” er da den ”dys- funksjonelle” kroppen hos den syke. I motsetning til den fraværende kroppen (absent body) som kjennetegner daglig funksjon når vi er ”friske”, blir kroppen ved sykdom fokusert (Leder 1990:91).

Dette kan føre til at den ikke fungerende kroppen ses på som et fremmede objekt uten kontroll. Samtidig vil også andre kunne se den ”sykes” kropp som objekt (ibid:95). Jeg kommer tilbake til dette under ”å leve i hjelperelasjon”. Vi har sett at når kroppen svikter blir man mer avhengig av både menneskelig støtte og tekniske hjelpemidler for å klare hindringer

i dagliglivet. Hvis ikke mine informanter hadde fått oksygen, hadde det kunne ført til en tidligere død, eller i hvert fall til at livet ble maksimalt begrenset. Med kroppsfenomenologisk perspektiv tolker jeg at kroppens levde rom, ”pusterommet”, blir særlig begrenset og fremtrer som ”dys- appearing”, og står i veien og hindrer livet. Med Merleau-Ponty (1994) forstår jeg at kroppens innsnevring av og ”tap” av pusterommet, kan kompenseres gjennom å utvide kroppens handlingsrom til å erfare verden. Jeg tolker at oksygenet (og stokken til Ida) hos mine informanter er hjelpemiddel som skal kompensere og utvide pusterommet og kontakten med verden. Som jeg tidligere har sagt, hadde jeg forventet at oksygenet ville erfares som en lettelse og som en frihet til fortsatt å kunne være aktiv i livet. Så det overrasket meg stort at de fleste spontant uttrykket motstand og negative erfaringer til å ta oksygenet i bruk. Det var det at man var bundet til oksygenet som førte til at man ble isolert. Men samtidig som det var uvant å bruke oksygen i starten, ble man etter hvert vant til dette. Det forstår jeg med det Merleau-Ponty gjør et poeng av at kunnskap og hukommelse sitter i kroppen, og at kroppen kan *forstå* en ervervelse av en vane (ibid:1994:100). Han gir som eksempel når man skriver på maskin, integreres tastaturets rom i sitt kroppsrom. Handlingen sitter i personens habituelle kroppsminne, som han kaller for kroppsskjema. På samme måte tolker jeg at oksygenet blitt integrert som en forlengelse av kroppen, som en ”navlestreng” eller ”livline”. Elofsson & Öhlén (2004) har også tolket oksygenet på lignende måte.

Samtidig kan denne dobbelheten eller tvetydigheten forstås i lys av det Merleau-Ponty sier at menneskelig eksistens, den levde kroppen er tvetydig, vi er både subjekt og objekt på engang (Bengtsson, 1988:75). Da forstår jeg at før oksygenet naturlig integreres som en forlengelse av kroppen er den en ”ting” på lik linje med alt annet i verden, som ikke er integrert i kroppsrommet. Da vil den også fremstå som en ”ting”, som nødvendigvis ikke erfares som en mulig åpning til å bli integrert i verden, men snarere hindre dette. Som jeg tidligere har vist, var det også det som ble sagt av flere.

For noen av informantene var fellesskapet med familien naturlig. Det å ha et sosialt tilbud på lungerehabiliteringen var felles for alle informanter. Det å forsøke og forstå betydningen av det sosiale fellesskapet informantene så som betydningsfullt, kan ses i lys av fenomenologisk forståelse. For Merleau-Ponty eksisterer vi i verden som levde kropp, i livsverden, sammen med andre mennesker, i en intersubjektiv verden. Livsverden er med andre ord en sosial verden. Bengtsson (2006) viser til at Merleau-Ponty poengterer at den levde kroppen opprinnelig er sosial, ettersom kroppen allerede er født av et annet menneske i en sosial verden, i det ligger Merleau-Pontys forståelse av intersubjektivitet, at vi mennesker er henvist

til hverandre gjennom vår kroppslighet (ibid:27). Jeg forstår det som en helt grunnleggende ”instinkt” hos oss mennesker å være i kontakt med andre mennesker. Jeg tolker det som at når kroppen svikter, hindrer den oss å delta i den felles verden som er helt fundamental for vår menneskelige eksistens.

Sammenlignet med Elofsson & Öhlén, (2004) som i sitt materiale så mye ensomhet, tolker jeg at dette kan bidra til økt lidelse. Derfor kan fellesskapet på lungerehabiliteringen tolkes som at den sosiale kontakten er en måte å være delaktig i livet på. Etter å ha tatt del av informantenes erfaringer av lungerehabiliteringen, tolker jeg at noe av den viktigste betydningen ved lungerehabiliteringen er den sosiale siden hvor den enkelte er delaktig i en felles verden med andre. I et livsfilosofisk perspektiv er relasjoner grunnleggende i menneskers liv, og som mennesker er vi henvist til hverandre med fundamental tillit (Martinsen, 2005:136; Løgstrup, 1991).

4.2 Å LEVE I FORVERRING

4.2.1 BESKRIVELSER

”Den første gangen hadde æ stor panikk!”

Akutt forverring av symptomene ved alvorlig KOLS, kan være livstruende, og et av mine hovedspørsmål i prosjektet er: *Hvordan oppleves det å få en akutt forverring?* Jeg ventet å få høre om akutte pustevansker i forbindelse med det som medisinsk personell kaller ”akutt forverring”. Men mine informanter tolker ikke ”forverring” alltid som så ”akutt”, og ikke kun i forhold til pusten. Man ser også tilbake på hvordan man har vært, for å sammenligne seg med dagens funksjonsnivå. Dagny ser til bakte på sommeren da hun var i bedre form”.(...) *det var fint i sommer. Det var litt varmt og det var litt tørt vær (...) Det blir jo verre det vet du*”. Ida er ikke familiær med uttrykket ”forverring”, og er usikker på om hun har hatt noe sånt. Hun har ikke vært innlagt på sykehuset på grunn av KOLS, men hun har fortalt at når hun kom til lungelegen, så hadde hun oksygen (saturasjon) på 82-83 %. Ida beskriver opplevelsen av ”forverring” som noe som påvirker hele kroppen med uttrykket ”skral”.

”Ja ikkje at æ blir verre med den, men at æ blir liksom i, hele mæ blir liksom, mere, skral,(...) æ veit ikkje om æ har hadd en sånn periode, at æ blir så grusomt mye verre. Æ skrur no opp litt mere gass og så, Ventolinee tar æ, men det bruker æ nesten aldri”.

Selv om begrepet akutt forverring (exacerbasjon) er ”typisk” for KOLS, er ikke alle kjent med uttrykket. På spørsmål om hvordan Ragnar opplever en slik forverring, så forstår jeg at han er vant til svingninger i dagsformen, og dette er noe han ”mediserer”, blant annet gjennom å redusere aktiviteten. ”Men æ tar det med ro. Ligg mykje og slappe av, for muskulaturens sin del og”. Men så snart han føler seg bedre, ja da er han oppe igjen! .”Men så kan det være en og to timer på dagen, da at æ er bra. Da er det opp og ja. Nei da det, man har lært seg og leve med det, ja ...”.

Både Ragnar og Nils kommer inn på den første og andre gangen de var innlagt med forverring, da hadde de influensa i kroppen. R:”Men æ trur at æ hadde litt influensa. (...) Og da blir man jo litt ekstra tung”.

”Æ følte at æ var gele i kroppen (...) Den andre klarte æ ikkje å gå på beina, og kjørte på legevakta. Og da var de sint på mæ, æ skulle ha kommet for lenge siden bortover. Men sier æ:”Influensa er ikkje nåkka å gjøre med”. Jo men ikkje dokker med lunge problemer, du sku komme med en gang bortover”.

I og med at jeg tolker og forstår akutt forverring som pusteproblemer, ønsker jeg å spørre videre om det. Ragnar forteller:

”(...) det var før æ fikk surstoff. Æ var jo, æ var jo lit redd og... Æ fikk sånn puste problemer om natta. Æ kom mæ da inn på badet, og fikk tak i maskin (pari apparat), ta medisin så. Men da begynte æ å se sånn, så det helt grønt før, sånn det var lissom, æ var borte”. Æ tenker, ”No kvæles æ”. ”No, no får æ ikkje mer pust” (...), æ bruker få vondt i hode. Sånn at det, det, ja det presser på. Blir rød i ansiktet, og det presser på. Ja ..., nei tanker. Æ blir forferdelig redd”.

Nils tenker tilbake på den første gangen han ble innlagt, og sier at han i dag mestrer åndenøden bedre enn han gjorde før: ”Den første gangen, sleit æ kolossalt! To sykepleiere instruerte Nils. ”Ro dæ ner, og få pusten ner!”. ”Pust inn!”(...) ”Den første gangen hadde æ stor panikk!”. Samtidig sier Nils at åndenøden ikke er verst. ”Det er ikkje det verste, den er ikkje det. Den takler æ på en fin måte, syns æ...”.

Å være tungpustet betyr også at du ikke har nok pust til verbalt å kunne klare og kommunisere og formidle det du ønsker: Dagny sier: ”(...) da fikk æ oksygen, og da kunne æ

plutselig snakke, og de hadde æ ikkje kunnet gjort". Ragnar sier hva som er viktig for han, når han er tungpustet". *"Å ikkje blir sport så mykje. For du bruker jo masse energi, nå du prater*".

Nils har vært innlagt hyppig med forverring, og har nå vært i en dårlig periode over lengre tid og er litt usikker på hva det er som skjer. *"Æ har enkelte perioder med masse slim. No har æ vært inne i en dårlig periode.(...) ut av sykehuset, for tre uker siden*". Likevel må han i gang med en ny penicillinkur igjen, men det er ikke alltid en infeksjon som er årsaken. *"Som de sier hver gang æ har vært innlagt, så har æ ikkje infeksjon.(...) det er KOLS-forverring*".

4.2.2 SAMMENFATTENDE TYDNING

Å leve i akutt forverring handler om hvordan pusteproblemer fremtrer som kroppslig erfaring, også som prerefleksiv levd erfaring, og hvordan slik erfaring kan sette seg som erindring i den "levde kropp". Når det grunnleggende som holder mennesker i livet, vår pust, svikter, innsnevres kroppens pusterom, og angsten oppleves som en trussel, ikke bare i biologisk betydning men også som en fundamental trussel for vår "væren" i tiden (fremtiden). Med andre ord, "tiden" (som renner ut) får en helt annen mening for den som opplever pusteproblemer sammenlignet med meg som helsepersonell. Selv om dette fører til både håpløshet og tvil, blir fokus i situasjonen å opprettholde pusten og livet. Ikke bare gjennom mestringsstrategier som pusteteknikk osv., men gjennom sterk livsvilje og livsmot som grunnleggende "stemthet" i livet, opprettholdes håpet om en fremtid.

4.2.3 DRØFTING

Å leve med alvorlig KOLS betyr som det fremkom under punkt 4.1, at man lever med kroniske, daglige pusteproblemer som man blant annet mestrer gjennom å redusere aktiviteten i hverdagen. Samtidig er KOLS assosiert med akutt forverring av symptomene, som økt åndenød, hoste, økt slimproduksjon og endret farge på slim (Wedzicha & Donaldson, 2003). På grunn av økte pusteproblemer, har man ikke lenger kontroll over pusten, og situasjonen oppleves ofte som truende, og krever hjelp fra helsevesenet for videre medisinsk behandling. Når mine informanter forteller om sine erfaringer med akutt forverring av sykdommen, dreier det seg til å begynne med om perioder som er forverret. Det er slike ulike svingninger i en sykdom som "Gjengedal og Hanestad (2007) skriver er felles for kronisk syke, at de gjennomgår ulike faser i sykdomsforløpet. En slik forverring kan da forstås som en fase i sykdommens "bane" eller "trajectory". At sykdommens ulike faser kan påvirkes av individet eller helsevesenet, kan være av stor betydning for mennesker som lever med alvorlig KOLS. Da sykdommen ikke kan kureres, blir tiltakene mer satt inn på å forbedre forløpet av

sykdommen, blant annet gjennom forebygging og behandling av komplikasjoner og akutt forverring.

Studier viser at akutte forverringer oppleves av mange som livstruende, og har en betydelig innvirkning i livet (Kessler *et al.*, 2006), samtidig blir livskvaliteten mer redusert jo flere forverringer pasienten gjennomgår (Seemungal *et al.*, 1998). Derfor blir forebyggende tiltak vesentlig. Forskning viser at i over halvparten av tilfellene er årsaken til akutte forverringer bakterielle og virale infeksjoner (Wedzicha & Donaldson, 2003; GOLD, 2005). Et viktig forebyggende tiltak er influensavaksinering som reduserer alvorlige forverringer og død med 50 % hos KOLS pasienter (GOLD, 2005; Den Norske lægeforening, 2002). Jeg har også tidligere vist til Hjalmsen, (2007) som viser til at lungerehabilitering kan forebygge akutt forverring.

Et av mine hovedspørsmål i min studie er: *Hvordan oppleves det å få en akutt forverring?* Jeg forventet å få høre om akutte pustevansker i forbindelse med det som medisinsk personell kaller "akutt forverring". Jeg ser at mine informanter ikke alltid opplever akutt forverring som så "akutt", og ikke kun i forhold til pusten. Man ser også tilbake i fortiden på hvordan man har vært, for å sammenligne seg med dagens funksjonsnivå". *Ja det var fint i sommer*". At været kan ha betydning for lungefunksjonen viser studien til Donaldson *et al.* (1999), som har funnet ut at det kan være mulig at akutte forverringer er vanligere i vinterhalvåret da utetemperaturen er lavere. Ida er ikke familiær med uttrykket "akutt forverring", og beskriver opplevelsen av det som hun forstår med akutt forverring, som noe som påvirker hele kroppen. Selv om Nils er vant med uttrykket akutt forverring, viser det seg at det ikke er så uvanlig for pasienter at man ikke forstår begrepet akutt forverring, eller exacerbasjon. Studien til Kessler *et al.* (2006) viser at selv om "exacerbasjon" er vanlig brukt blant helsepersonell, har pasienter liten eller ingen forståelse av exacerbasjon. Selv om Ida er usikker på om hun har hatt akutt forverring, kan man kanskje tolke hennes beskrivelse som en akutt forverring i og med at hun øker oksygen og medisinerer med Ventoline. For definisjonen til exacerbasjon inneholder: "akutt hendelse som kan kreve tilleggsmedisinering". Ida har også tidligere fortalt at når hun kom til lungelegen, så hadde hun "oksygen" på 82-83 %. Så det kan tenkes at hun har gått lenge med sine problem, og først blitt diagnostisert i en periode med akutt forverring. Ifølge (Gulsvik & Bakke (2004) er det ikke så sjeldent, da kronisk hoste mange ganger blir bagatellisert, særlig hos røykere. Derfor kan lungefunksjonen være betydelig nedsatt når helsevesenet endelig blir kontaktet. Ragnar er vant til svingninger i dagsformen, og det er noe han "medisinerer" blant annet gjennom å redusere aktiviteten. Studien til Wedzicha &

Donaldson (2003) viser også at pasientene er vant til å leve med hyppige forandringer av sine symptomer og plager, og dette kan være en forklaring til at pasienter ikke oppsøker lege ved en forverring. De har funnet ut at halvparten av alle forverringer ikke blir rapportert, selv om pasientene er oppfordret til å ta kontakt med lege, når en slik forverring er i ferd å inntreffe.

Adams *et al.* (2006) viser til at definisjonen av exacerbasjon varierer i ulike studier. Selv i GOLD (2005) bruker man termen exacerbasjon uten en klar definisjon. Siden exacerbasjon er en subjektiv opplevelse, mener Adams *et al.* (2006) at det er viktig å få med pasientperspektivet i en definisjon av begrepet. Dette kan jeg være enig i, da jeg har vist hvor store forskjeller det kan være i forståelsen av begrepet både hos pasienter, men også hos meg som helsepersonell. Men at det er denne usikkerheten i bruken av definisjonen på exacerbasjon som medfører at pasientene blir usikre på, og ikke forstår når de bør kontakte helsevesenet, er jeg ikke overbevist om. Men dersom definisjonen akutt forverring blir mer "pasientvennlig", kan det kanskje føre til at pasientene lettere identifiserer sine symptomer med innholdet i definisjonen. Men det betyr at pasientene må ha informasjon om hvilke symptomer de skal føle og se etter, og kunnskap om hvor viktig det er å ta kontakt med helsevesenet. Adams *et al.* (2006) ønsket å forstå hvordan pasientene skiller på "dårlige dager" og de dager som får dem til å søke hjelp. For det er også tydelig i min studie at pasientene lever med daglige svingninger som helsepersonell kanskje hadde diagnostisert som akutt forverring. Men så kommer pasienten til et visst punkt som han/hun ikke lenger mestrer og blir nødt å søke hjelp. Adams *et al.* (2006) spurte deltakerne om hva som feilte dem når de nylig hadde kontaktet helsevesenet. De svarte med blant annet følgende: "Fikk ikke luft", "vanskelig å puste". Det er mange av disse uttrykkene som er lik eller ligner beskrivelsene til mine informanter. Det eneste mine informanter ikke nevnte, var dårlig matlyst. Selv om det tidligere har kommet frem at noen har sluttet å lage seg ordentlig middag, så har jeg tolket at det var på grunn av ensomhet, og ikke på grunn av pusteproblemer. Men det kan selvfølgelig være en kombinasjon, uten at det ble nevnt.

Adams *et al.* (2006) har "kategorisert" de ulike forandringer i symptomene som får pasientene til å søke hjelp. En av de avgjørende årsakene til å søke hjelp, var når symptomene utløste angst og stress hos pasientene selv, eller hos andre rundt dem. Det kan se ut til at mine informanter beskrev tre av disse kategorier (1,3,4) (jf side18). Selv om de ikke snakket om fargen på oppspytt (kategori 2) med meg, kan det likevel være at det var et symptom som førte til at de kontaktet helsevesenet. Mengden oppspytt ble derimot nevnt. Kategori 4. var i hvert fall tydelig hos Nils: " Æ var på fredag og skulle bort og trene. Da fikk æ stopp på for

det, av ho Birgit. "Du trener ikkje no! Du skal rett på sykehuset!". Ved fremmøte på lungerehabiliteringen oppdager sykepleieren at Nils er dårlig, og sender han videre til sykehuset. Som jeg tidligere har redegjort, er det tre av fire informanter som har vært innlagt på sykehuset med akutt forverring. Det kan se ut til at det var influensa som var den utløsende årsaken til akutt forverring hos to av dem første og andre gang de ble innlagt. Når informantene forteller om skremmende opplevelser av pusteproblemer, er det også i hovedsak den første og den andre gangen de var innlagt de forteller om. Situasjonen blir beskrevet av noen som en livstruende opplevelse. "Du føler, du føler at du rett og slett kvæles...". "Og da, da hadde æ panikk!". Lignende beskrivelser av pusteproblemer kommer frem hos Barnett (2005). I denne studien beskrives pusteproblemene (Breathlessness) som det verste, og da pusteproblemene er vanskelig å kontrollere, fører det til panikk og angst. En deltaker beskriver pusteproblemene som: "It feels like you're choking".

Det er tydelig at disse situasjonene med så alvorlige pusteproblemer oppleves som truende og meget stressfulle. Dette har også kommet frem i studien til Andenæs *et al.* (2006) som har studert følelser, stress og mestring hos pasienter som blir innlagt med akutt forverring av KOLS. Funnene viser at 64 % av pasientene opplever stress, og de fleste vurderer pusteproblemene ved akutte forverringer som det som er mest stressende. 51 % oppgir at de opplever pusteproblemene som en trussel. Samtidig har Andenæs *et al.* (2006) funnet at den vanligst brukte mestringsstrategi var: "Å konsentrere seg på det neste man skulle gjøre". Som vi har sett tidligere tar også mine informanter i bruk ulike mestringsstrategier. Ved pusteproblemer tar mine informanter i bruk en kombinasjon av problemfokusert mestring og emosjonelt fokusert mestring (Lazarus og Folkman, 1984). Mestring gjennom puste- og avslappingsteknikk, og gjennom positive tanker om at dette vil gå bra. Jeg tolker at Nils opplever situasjonen som livstruende i og med at han tenker "Ja, ja, no e æ ferdig". Han bruker leppepust og avslappingsteknikk som han lært ved lungerehabiliteringen. Samtidig er emosjonell mestring med positive tanker meget tydelig hos Nils, og dette holder unna panikken som kan forverre pusteproblemene."(...) når æ ikkje får panikk, æ puster lettere på den måten". I og med at de fleste av mine informanter har god hjelp av å bruke puste- og avslappingsteknikk, kan det se ut til at man tenker på neste skritt, og er bevisst på hva man skal konsentrere seg om for å lindre pusteproblemene. Det kan ligne på det som Andenæs *et al.* (2006) beskriver i sin studie var den vanligst brukte mestringsstrategi.

Nils sier også at åndenøden ikke er det verste med sykdommen, selv om de første gangene blir beskrevet som ekstremt vanskelig og panikkfylt. Jeg tolker det som at Nils til dels har

blitt vant til sine pusteproblemer og at han har lært seg mestringsstrategier som han tidligere ikke hadde kjennskap til. Samtidig tror jeg at hans livsmot og livsvilje har noe å si for hvordan han lever med sin sykdom. Emosjonell mestring med positive tanker kom også frem hos Adams *et al.* (2006). *"When I have these relapses I'm optimistic"*. Samtidig fremkommer det i studien til Barnett(2005) at et par av deltakerne hadde tanker om å avslutte sine liv, for å få slutt på slitet med å puste. I min studie kom det ikke frem at noen ønsket å avslutte sitt liv, men håpløsheten i situasjonen kommer tydelig frem hos flere.

Som jeg har nevnt i teorikapittelet, kan en akutt forverring ved dette stadiet være livstruende og pasienten kan utvikle akutt respirasjonssvikt som eventuelt trenger mekanisk ventilasjon (MV) for å bedre gassutvekslingen. Ingen av mine informanter har fått MV når de har vært innlagt med akutt forverring. Selv om jeg ut fra Ragnars beskrivelse av akutte pusteproblemer forstår at han har vært alvorlig påvirket av oksygenmangel (hypoksi): *"ser grønt", "lissom, æ var borte"*.

Nils har hatt hyppige innleggelse i det siste, og han forteller at virkningen av medikamentene ikke er like bra som den har vært tidligere. Men han har aldri fått MV, selv om det ved siste gang var blitt vurdert. Jeg vet ikke hvordan man vurderte situasjonen ved den siste innleggelsen når det var *"vurdert å hjelpes til"*. Det kan forstås at man vurderte ventilasjonsstøtte dersom han fikk reelt behov for pustehjelp, men det ble ikke aktuelt. Men det kan også tolkes som at man var tilbakeholden med ventilasjonsstøtte, og han kom igjennom *"for egen maskin"*. Det er i slike situasjoner, når medikamentet ikke lenger gir ønsket effekt, man kan bli nødt å ta beslutninger om pasienten skal tilbys mekanisk ventilasjon eller palliativ behandling.

Som sykepleier har jeg en helhetlig forståelse av mennesket og sykdom, men jeg ser i ettertid at det er tydelig at den tradisjonelle biomedisinske tenking om kroppen, *"skinner igjennom,"* når jeg forstår begrepet akutt forverring. Hos meg handler det mye om de sviktende lungene, og de tiltak som eventuelt må igangsettes for å *"oppretholde livet"*. Samtidig har jeg fokus på at det er hele mennesker jeg møter, og det er denne innsikten som også har ført meg til at jeg mange ganger opplever etiske dilemmaer i møte med mennesker med alvorlig KOLS som er i en livstruende situasjon. For hvis det var slik at vi forstod mennesket som ren biologi, hadde ikke disse situasjoner ført til etiske dilemmaer. Da hadde man til hver pris tatt i bruk de tekniske hjelpemidler som er til rådighet og som mekanisk kan opprettholde livet uansett pasientens opplevelse og ønsker.

Likevel ble jeg overrasket av at informantenes erfaringer av akutt forverring ikke i hovedsak dreier seg om pusten, men om de konsekvenser det får i dagliglivet. Derfor ble jeg også ”truffet” av Idas beskrivelse av akutt forverring, som jeg synes tydeliggjør det jeg forstår med Merleau- Pontys (1994) begrep ”levd kropp”. ” (...) *æ blir liksom i hele, hele mæ (...)*. I lys av Merleau- Ponty tolker jeg at man ikke kan forstå mennesket som et tenkende og intensjonalt vesen løsrevet fra kroppen, men at vi eksisterer både som subjekt og objekt som en integrert helhet, som levd kropp. Denne forståelsen synliggjør sykdommens innvirkning i alle dimensjoner i livet, ikke kun kroppslig. Jeg har tidligere vært inne på når kroppen begynner å svikte fremtrer den som ”dys-appearing body” (Leder, 1990: 66-99). Ved akutt forverring innsnevres kroppens handlingsrom ytterligere, og kroppen erfares som en hindring, og et objekt utenfor personens kontroll. Jeg har tidligere tolket at denne innsnevring av kroppens pusterom kan kompenseres gjennom å utvide kroppens handlingsrom og persepsjonsmuligheter med hjelpemidler (Merleau-Ponty, 1994). Som tidligere vist, er handlingsrommet utvidet med tilførsel av oksygen. I disse situasjoner kan det i tillegg bli spørsmål om å ta mekanisk ventilasjon i bruk. Jeg ser dette som en ytterligere måte å utvide handlingsrommet på.

Jeg ønsker med en ontologisk forståelse å tydeliggjøre det fundamentale med fenomenet ”å puste”, og hva som kan stå på spill i en situasjon med pusteproblemer. Merleau-Ponty beskriver det ifølgende sitat: *“We speak of 'inspiration', and the word should be taken literally. There really is inspiration and expiration of Being...”* (Merleau- Ponty, 1964: 167 i Levin, 1984: 121).

”*No kvæles æ*”. For å forstå dybden av slike eksistensielle erfaringer, ønsker jeg å vise til Levin (1984) og hans tanker om pusten (Breathing) og ”væren” (Being). Han beskriver at mennesket (the human Self) begynner med, og som en ”pustende kropp”. Så ”pusten” er ikke kun essensiell for biologisk overlevelse, men det er først og fremst vår mest fundamentale og opprinnelige åpning til ”væren”, i ontologisk betydning.

An ontological understanding of the fact that we are beings who breathe ought to be regarded as truly fundamental. Breathing, after all is the most basic condition of nature in which we found ourselves (it is our *Benfindlichkeit*) - and, in truth, it is our most primordial level of attunement or adjustment (*Stimmung*) (Levin, 1984:128).

Når vi blir født inn i denne verden, starter livet med en innpust (inspirasjon), og når vi avslutter livet gjør vi det med en utpust (ekspirasjon). Slik forstår jeg det ”å puste” som uadskillelig forbundet med det ”å være”.

Anxiety is always a question of boundaries: the closing off of openness; a break in continuity. The space of anxiety is a space whose character is experienced as oppressive, perhaps even suffocating. In an atmosphere of intense anxiety, breathing may come extremely difficult, and possibly painful, threatening our very survival. And since the rhythmic pattern of our breathing also generates a basic, inwardly felt sense of time, disturbances in breathing will manifest, sooner or later, as disturbances in some dimension of our being in time (Levin, 1984:130-131).

Med dette forstår jeg pusteproblemer og angst som en trussel for vår tilværelse i tiden (fremtiden). Det betyr også at tiden får en helt annen mening for den som opplever pusteproblemer sammenlignet med meg som for eksempel helsepersonell. Følgende sitatet tydeliggjør hvordan ”tiden renner ut” for den som har pusteproblemer: *“Running out of air is experienced as “running out of time”* (van Manen, 2002: 147). Samtidig som angsten blir en påminnelse om at ”å puste” er kroppens mest fundamentale dimensjon. *” (...) når æ ikkje får panikk, æ puster lettere på den måten”*.

Pahuus (1994) viser til at eksistensfilosofen Heidegger i *Sein und Zeit* argumenterer for at angsten er den grunnleggende stemtheten i menneskes tilværelse. Men Pahuus mener i motsatt til Heidegger, at livsmotet og dets verden er mer opprinnelig enn angsten og dens verden. Pahuus (1994) skriver også at angsten er krevende og ødeleggende, og det er en ond sirkel mellom å føle avmakt og angsten. Her kan redningen ofte kun oppnås via endring av den tilstanden som skaper angsten. Han poengterer at vi kan møte tilværelsen med en helt annen grunnstemning enn angsten, nemlig gjennom livsmot (ibid:128). Denne ”driften” livsmotet utgjør er et aktivt inngripende i livet gjennom målrettet og viljemessig handling.

Dette forstår jeg som at man med menneskelig livskraft kan velge å bryte angstens onde sirkel gjennom innstillingen til livet. Angsten eller panikken som noen av mine informanter beskrev, var også noe man bevisst prøvde å unngå, og kontrollere dels gjennom ulike mestringsstrategier og en positiv holdning og sterk vilje til å leve. Det var tydelig at Nils i sin fortelling viste til store forskjeller i hvordan han tidligere erfarte pusteproblemer og hvordan han ”i dag” opplevde det. Det var fra opplevelsen av panikk, til at, ”åndenøden ikke

var det verste”, for det taklet han bra. Jeg kommer videre inn på dette under ”å leve i fremtiden”.

Tilbake til opplevelsen av tiden som renner ut. Slike erfaringer kan også forstås med hjelp av Merleau- Pontys tanker. Ut fra informantenes beskrivelser ser vi at pusteproblemer fremtrer som kroppslige erfaringer, og ifølge Merleau- Ponty sitter kunnskap og hukommelse i kroppen, som levd erfaring. Merleau-Ponty (1994:93) sier også at kroppen ”bebor” rommet og tiden. Det dreier seg ikke om objektiv klokkeetid, men ”levd rom” og ”levd tid”. Kroppens romlighet er ikke spørsmål om lokalisering som for ”ting” generelt, men en situasjonsromlighet der kroppen er i interaksjon og kommunikasjon med verden (Bengtson, 1993:74). Det betyr at fortiden og tidligere erfaringer kan aktualiseres inni det som sanses og erfares i nåtid (van Manen, 1997:104). Med det forstår jeg at sanseerfaringer kan sette seg som både gode og onde minner i kroppen som i nåtid kan vekkes. For de fleste av oss har vel ikke vanskeligheter med å fremkalle den følelsen det var som barn å bli holdt under vann, slik at man trudde man skulle kveles. Da er det ikke vanskelig å forstå at slike vanskelig situasjoner som involverer pusten kan vekke minner av dyp eksistensiell karakter, som i sin tur utløser panikk/angst og økte pusteproblemer. Storli, Lindseth, Asplund (2008), som har utforsket hvordan det er å leve med minner fra intensivtid og respiratorbehandling, har funnet at særlig minner som har med pusten å gjøre, kan sette seg som levd erfaring i kroppen, og fremkalle kroppslig ubehag i ettertid.

4.3 Å LEVE MOT EN FREMTID

4.3.1 BESKRIVELSER

”Æ kobler mæ på surstoff, sant, og så ligg æ å hiv etter pusten opp i senga”

Etter en periode av forverring blir kroppen gradvis svakere. Man lever nærmere døden og mot en usikker fremtid. Kampen og ønsket om å leve, handler om å finne mening i livet. Ikke langt inn i fremtiden, men av og til i neste time. Det er tydelig å se i fortellingen hvordan Nils sitt ”steikandes pågangsmot”, går side ved side med håpløsheten. ”Æ kobler mæ på surstoff, sant, og så ligg æ å hiv etter pusten opp i senga. Så hender det at æ tenker: ”Koffor skal det være på den måten der?(...) på morran du står opp så er du tungpusta da igjen”.

Dagny veit at sykdommen er dødelig, og det er vanskelig å tenke på og snakke om. Når hun snakker om ”lite opplegg for det sjelelivet” er det tilbud fra helsevesenet hun savner. ”Det er

lite opplegg for det sjelelivet for å si det sånn. For denne sykdommen han er jo... dødelig,(...) og dødsangst og sånne ting..., den skyver man til sides. Når hun tidligere har vært syk, har hun hatt håp om å bli frisk, nå vet hun at hun ikke blir frisk.”(...) når æ har vært syk før, og sånt så, hadde æ jo håp om å bli bra (...)Det her veit æ at æ blir aldri bra. Det går bare rett i...(hviskende utydelig) ja, ja.”. Dagny fortsetter: ”Men så tenker æ også at æ har jo vært dårligere før. Så denne gangen går det vel åsså over. Det går heila tia over...”.

For Ragnar var det en artikkel i avisen, skrevet av en lungelege som får han til å miste motet. Artikkelen beskriver forløpet og ”sannheten” om KOLS, at det er en dødelig sykdom. Denne artikkelen kommer han tilbake til flere ganger under vår samtale. Hans tanker pendler mellom håpløshet, tvil og håp.

”Nei, han skrev at dem (min utheving) gikk inn og ut av sykehuset (...), og til slutt så var det døden. Så det var ikkje nåkka sånn veldig oppmuntrendes, å få lese det. Æ syns ikkje hann skulle ha skrevet det (...)Men vi går jo med et lite håp alle og..., men det håpe ble tatt lissom tatt bort når æ leste det i avisen”.

Nils er en av dem som har vært inn og ut av sykehuset de siste årene. ”(...) og siden da har æ gått inn og ut, inn og ut av sykehuset”. Han har opplevd situasjoner da han trudde at han ville dø. ”(...) et halvt års tid siden æ fikk, den store åndenøden... Då tenkte æ med mæ sjøl at, ”Fan!”,(...)Dæken det var enda mye ugjort”. Men (...) Æ stod over den gangen åsså”. Med en overbevisende, mild og rolig stemme som ”treffer” meg, forteller Nils hvordan han er fortrolig med sykdommen og sin livssituasjon.

”Æ er så fortrolig med...,(...)Æ tenker ikkje på sjukdommen. Æ har funnet at, det er kanskje det som gjør dagen lettare for mæ, at æ tenker ikkje på det. Selvfølgelig æ vil si, det skal ikkje legges under en stol, at det hender der dager..., det hender at æ er litt deppa... Det skal æ ikkje nekte for...”.

Jeg ønsker å komme inn på tanker rundt fremtiden. Jeg er meget bevisst og går forsiktig og sensitivt frem når jeg ønsker å komme inn på temaet. Jeg føler at Dagny har vært åpen om sin situasjon, og det er hun som tidlig i samtalen tar opp temaet. ”(...) han er dødelig til syvende og sist men (...)”. Jeg spør om hun gjør seg noen tanker om ”neste forverring”? ”Nei..nei..nei. (...)du kan ikkje drive å tenke på det som kanskje ikkje kommer (Bestemt i stemmen)”.

”Nei, nei for det veit æ at fremtida ho er gådd, ho er forbi”

Tanker om døden er til stede, men det er noe man prøver å skyve til side for å opprettholde håpet. Da fremtiden er usikker, legger man heller ikke så mye planer fremover. Dagny sier: *”Du vet jo ikke om du lever til neste år... ”*. Nils: *”Æ ser fremåt, æ tar rett og slett en dag i gangen... ”*. Det er denne fremtiden jeg ønsker at informantene skal si noe mer om. Når jeg tenker ”fremtid”, tenker jeg sykdom. Jeg tenker også på den situasjon som kan oppstå ved en akutt forverring av sykdommen, som medfører at pasienten kan få behov for assistanse til å puste for og overleve. Det viser seg at den betydning jeg som sykepleier legger i fremtiden, skiller seg fra informantenes. De er ikke på en intensivavdeling når de snakker om sin fremtid. Dagnys uttrykk om fremtiden gjorde inntrykk på meg”. *Nei, nei for det veit æ at fremtida ho er gådd..ho er forbi..... ”*. (...) *Du vet jo ikke om du lever til neste år (..)* *Du kan ikke planlegge nåkka, (...)*. Samtidig tenker hun likevel litt frem i tiden. *”Men eneste æ kan tenke på er at æ skulle hatt nåkka flere stauder der ut i bedda (latter)”*.

Ragnar kommer tilbake til den artikkelen han har lest, og forteller at han ser mørkt på fremtiden. *”Nei, det kjæm jo litt dårlige tanker med kvart. (...) Du har det over dæ at..., men du må..., æ må nesten, slite det bort, for at du har ikkje nåkka. Du har jo nåkka å leve for, det har du jo, (...)*”. Han tar noen måneder eller noen dager i gangen. *”(..)*du lissom tar det, et år, et halvt, når månar i gangen. (...)”Ragnar har etter hvert mange tanker om døden.

”Æ hadde ikkje så mykje tanka om døden, før, før at han skreiv de... Men..., når han sa det, som er overlege og, så..., liksom du ikkje hadde nåkka, å vente (...). Før den ti så, kunne æ vente på bedre månar og bedre dager. Men æ prøver jo, æ venter jo allikevel, men æ har det i bakhauet, det, det går jo bare en vei..... ”

”Så lenge æ er oppegåendes, skal æ være glad”

Jeg hører fortellinger om en fremtid som ser mørk ut, samtidig som jeg kan ane lyset som glimter til mellom linjene. Når jeg snakker med Nils, får hans måte å uttrykke seg på meg til å tro at han har akseptert sin livssituasjon”. *”Æ er så fortrolig med... ”*, gjorde et sterkt inntrykk på meg. *”Æ tar en dag i gangen, det har æ lært mæ å gjøre. Æ ser fremåt, æ tar rett og slett*

en dag i gangen (...) æ veit at man er sjuk og... ”. Dette har legen fortalt. ” (...) lungan dine er ferdig”. Nils ser også at der er andre som har det mye verre.

”Æ er takknemlig for at æ er oppegående. Æ har sett på dem på sykehuset, som ligg. Ikkje, kan røre på seg. Æ har sett på de som må ha hjelp..., må mates (...) Så lenge æ er oppegåendes, skal æ være glad”.

Når jeg spør Ida hva hun tenker om fremtiden, så flirer hun godt til mitt spørsmål”. *Du veit når man er nærmere 80 år, har man ikkje så mykje fremtid (ler)*”. Men hun har fortsatt håp for fremtiden *”Men æ håper jo det at vi får være sånn som vi er. Og at man klare å stå opp på morran og, kle på sæ og stelle sæ, og koke middag og sånne ting. For ingen ønsker vel å komme på sykehjemmet? ”Men det er selvfølgelig skrekk og tenke på, på sykehjem og sånt (ler)*”. Selv om Ida starter med å si at man har *”ikkje så mykje fremtid i hennes alder, så drømmer hun om sommer og jordbær.”(...)* man venter jo på(...)*Det eneste er jo om sommeren (...) som æ sa hadde de der jordbæran (...)*. Ida fortsetter: *”Man kunne jo ha lyst til å reise. Æ kan jo drømme om å reise på cruise og sånne ting. Ja! (glad stemme)”*.

4.3.2 SAMMENFATTENDE TYDNING

Å leve i fremtiden handler om å leve i en tid som er begrenset, og der fremtiden er vanskelig å se. Livet oppleves som håpløst, men i det håpløse er det glimt av lys. Dagene er preget av en pendling mellom håpløshet, tvil og håp. Livsmot og livsvilje er sterkt fremtredende, og ønsket om å få leve beskrives av alle informanter. Gjennom å finne ny mening i livet har informantene i ulike grad akseptert sin ”nye” situasjon.

4.3.3 DRØFTING

Da sykdommen ikke kan kureres, vil det bety at disse menneskene lever med en reell trussel om forverring og død, med andre ord lever man mot en usikker fremtid. Jeg har tidligere vist til de tap sykdommen påfører og hvilke konsekvenser det kan få for den enkeltes liv. Ifølge Rustøen (2001) medfører disse tapene at den kroniske sykes fremtid blir uforutsigbar og kan oppleves håpløs. Denne håpløsheten er også noe som mine informanter beskriver. På direkte spørsmål om hva man tenker om fremtiden var det flere som sa at man ikke så lyst på fremtiden, at fremtiden ikke er der som tidligere, var noe som alle mine informanter synliggjorde. Alle vet at sykdommen er dødelig, selv om det overrasket meg at de fleste oppga at de ikke var informert om dette av legen. Det var noe man oppdaget etter hvert, blant annet på lungerehabiliteringen, eller som Ragnar som fikk ”informasjon” om sin egen sykdom via

avisen. Flere ganger under samtalen kom han tilbake til den artikkelen en lungelege hadde skrevet om KOLS og dødelighet, og som tok fra han håpet. Rustøen (2001) skriver at selv om mennesker intellektuelt vet at de ikke vil bli bedre, er de nødt til å ha håp for å fortsette å leve. Bruk av generell informasjon og statistikk kan ta håpet fra folk (ibid 2001: 49).

Når man ikke vet hvordan morgendagen blir, kan man heller ikke planlegge fremover, man tar noen måneder i gangen, og når man har det riktig tungt, tar man noen timer i gangen. Lignende funn kom også frem i studien til Barnett (2005) og hos Williams *et al.* (2007). Da symptomene varierte fra dag til dag, og til og med fra time til time, var det også vanskelig å planlegge aktiviteter i forveien. Ifølge studien til Kanervisto *et al.* (2007) tenker ikke familiene på fremtiden, uten de lever en dag i gangen, og tar det som kommer.

Studier viser at mennesker med KOLS sliter med lav livskvalitet, depresjon og angst (Andenæs *et al.*, 2004;Gore *et al.*,2000). Sammenlignet med pasienter med lungekreft er det betydelig forskjell. Mens 90 % av pasientene med KOLS hadde angst eller depresjoner, var det 52 % av lungekreftpasientene som hadde det (Gore *et al.*, 2000). De fleste av mine informanter uttrykker at de har tunge stunder og er nedfor i perioder, men ingen oppgir at de er deprimerte. Jeg ser samtidig at flere forteller om dødsangst og sterk håpløshet, og det er ikke usannsynlig at det også kan forekomme at noen er diagnostisert med angst /depresjon, men mitt anliggende har ikke vært å gå nærmer inn på eventuelle diagnoser.

Samtidig som mine informanter forteller om sine erfaringer av frustrasjon, sorg og håpløshet, er det flere som synes at de har det egentlig bra, særlig med tanke på at det finnes de som har det verre. Det fortelles også om hvordan man med livsmot og livsvilje ser fremover. Til sommeren, hytta, julen, til nye stauder i blomsterbedet, til fellesskapet med familien og fellesskapet på lungerehabiliteringen. Tidsaspektet i håp er i sin natur fremtidsrettet, men både tidligere erfaringer og hvordan situasjonen er i dag vil påvirke håpet. Håpet er viktig for menneskers helse og velbefinnende. Rustøen (2001) viser til at forskning knyttet til håp hos mennesker med ulike typer kronisk sykdom, ofte konkluderer at pasientene gir uttrykk for et sterkt håp til tross for sykdom. Det er også den sterke livsviljen i fortellingene til mine informanter som har gjort dypest inntrykk på meg. Mye av det som går igjen i fortellingene handler også om hvordan man henter krefter for å leve videre. ”*man har jo ikkje lyst til å gi opp*”, ”*krefter som du ikkje aner at du har*”, ”*steikandes pågangsmot*”, ”*Se mer positiv på det, det er mye bedre det*”. Denne konstante pendlingen mellom håp, tvil og håpløshet kom frem hos alle mine informanter. Dette er også noe Delmar *et al.* (2005) har funnet i sin

studie, hvor deltakerne uttrykker håp for fremtiden, men det er en kontinuerlig pendling mellom håp og tvil.

Selv om jeg tolker at livsvilje og livsmot kommer tydeligere og sterkere frem i min studie enn i de andre studier jeg har referert til, finner jeg lignende funn hos andre som kan tolkes som menneskelig vilje til å leve. Jeg har tidligere vist til Adams *et al.* (2006), og hvilke tanker noen pasienter gjør seg ved en akutt forverring. ”*When I have these relapses I’m optimistic*”. Williams *et al.* (2007) viser til at deltakerne hadde et sterkt ønske om å fortsette med å være aktiv både hjemme og i et sosialt felleskap. Å fortsette med husarbeid blir også tolket som en måte å være delaktig i livet. I studien til Barnett (2005) blir det tolket som at pasientene ikke gir opp, men prøver å leve livet fullt ut i og med at de fleste pleide å stå opp og kle seg daglig og ikke blir sengliggende. Samtidig som det var to som beskrev åndenøden som så vanskelig, at de hadde tanker om å avslutte livet.

I studien til Elofsson & Öhlen, (2004) uttrykket deltakerne oppgitthet og sorg, og de forventet ikke mye fra livet lenger i og med at de ikke kunne endre på de faktiske forholdene. Samtidig var de håpefulle og strevde med å gjøre livet så godt som mulig. Å leve med KOLS i høy alder betydde at man var alene og man følte ensomhet. Et annen aspekt ved ensomheten var at det kunne virke som livet ikke hadde meningsfylt innhold.

Ifølge Rustøen (2001) er det å være involvert med andre en annen dimensjon i håpet. Det kan være relasjoner til andre mennesker, Gud, kjæledyr og natur. Betydningen av å ha relasjoner til andre mennesker mener jeg også kom frem hos mine informanter, og som jeg viste til i ”å leve i hverdagen”. Jeg synes at det er interessant i studien til Kanervisto *et al.* (2007), at deltakelse i rehabiliteringsprogram oppleves som vesentlig og meningsfullt, for dette er også noe som sterkt kom frem hos mine informanter. Samtidig som jeg ser at dette tilbudet har en viktig funksjon, er det flere studier som etterspør andre tilbud til denne pasientgruppen, blant annet palliative tilbud. Jeg kommer tilbake til dette under ”å leve i hjelperelasjon”.

Det var ingen av mine informanter som hadde erfaring fra mekanisk ventilasjon. Men i studien til Ingadóttir og Jonsdóttir (2006), opplevde noen NIV behandling som verdifull, men noen få opplevde det som meningsløst. En deltaker uttrykker: ”*For meg har livet mistet sin tidligere mening. Jeg bare eksisterer*”. Det var også en pasient som beskrev hvordan hun opplevde behandlingen. ”*Jeg syntes masken var ubehagelig*”. Samtidig var det poengtert og av stor betydning på hvilken måte teknikken var innført på, og hvordan helsepersonell forholdt seg til dem og til teknikken. Jeg vet også av egen erfaring at masken som brukes ved

NIV behandling hos noen pasienter, kan oppleves som så truende og kvelende at behandlingen blir vanskelig å gjennomføre.

Selv om BIPAP blir stadig mer brukt som første valg ved akutt hyperkapnisk respirasjonssvikt og kan hindre intubasjon og konvensjonell respiratorbehandling, kan det ikke brukes til de sykeste pasientene (BTS Guideline, 2002; Gulsvik & Bakke, 2004; Dybwik, 2000). Når man velger å prøve NIV som respirasjonsstøtte til KOLS pasienter med avansert kronisk respirasjonssvikt, bør man på forhånd gjøre seg opp en mening om pasienten skal behandles med respirator dersom denne maskebehandlingen ikke fungerer. Studien til Ingadóttir og Jonsdóttir (2006) viser at BIPAP behandlingen ble startet uten og egentlig finne ut om pasientens og familiens ønske om dette.

Som jeg tidligere har redegjort for, er fenomenologien opptatt av verden slik den fremtrer for oss i sin mening og betydning. Med andre ord lever vi i en verden av mening. Jeg har vist hva informantene i dag finner som meningsfullt i livet, som også er grunnleggende for å opprettholde håpet. Delmar *et al.* (2005) har gjennom en fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming utforsket hva det kan bety å leve med en kronisk sykdom²⁶, og studien fokuserer på det vanskelige ved å lære seg til å anpasse seg til å leve med sin kroniske lidelse. Hvordan man føler seg og hvordan man forholder seg til livet er avhengig av hvordan man forholder seg til seg selv, sin sykdom og til eget liv. Delmar *et al.* (2005) viser i sin studie, å finne ro og forsoning i livet kan bety at man lærer seg og venner seg til og aksepterer sin nye livssituasjon. Delmar *et al.* (2005) viser også til den amerikanske sosiologen Katy Charmaz, (1983) som sier at kronisk syke opplever ”tap av selv” (selvfølelsen), og lære seg å leve i den nye situasjonen krever at man finner seg selv igjen. Denne prosessen er avhengig av at man har håp og livsmot. I studien til Delmar *et al.* (2005) uttrykker deltakerne håp for fremtiden, men der er en kontinuerlig pendling mellom håp og tvil. Tvilen kan være så fremtredende at i stedet for å oppnå harmoni og forsoning i livet, kan pasienten føres ut i håpløshet og fortvilelse.

Jeg ønsker å se dette i et livsfilosofisk perspektiv. Mogens Pahuus (1994) skriver at når de vante og gjeldende livsorienteringer nedbrytes, kastes vi ut i en retningsløshet, en rådvillhet som også innebærer avmakt og oppgivelse. Især fortvilelse og desperasjon kan ha et slikt utspring. Når man ikke lenger har tillit til sin livsorientering, har man ingen retning. Man berøves sin fremtid, og hva som hører til den: håp, fortrøsting og tillit. Det er slik jeg tolker

²⁶ Diabetes type 1, ulcerøs kolitt og hjerteinfarkt.

informantenes uttrykk om håpløshet, og særlig Dagnys uttrykk om fremtiden "(...) *ho er forbi*". For meg fremstår dette uttrykket slik det står, som bunnløs avmakt og fortvilelse. Men denne håpløsheten var ikke ensidig, som jeg tidligere har vist, var livet i stadig pendling mellom håp, tvil og håpløshet. Delmar *et al.* (2005) ser i lys av Mogens Pahuus's livsfilosofi, når hun skriver at å finne harmoni med seg selv å lære seg og tilpasse seg til å leve i sin nye situasjon, er betinget av håp og livsmot. Å finne harmoni og oppnå og forsoning med seg selv, er en bevegelse mot, og en form for aksept av den kroniske lidelsen. Noen pasienter aksepterer og forsoner seg med sin nye livssituasjon, men hos andre er det så mye hindringer i hverdagen som gjør det vanskelig å oppnå aksept. I min studie tolker jeg det som at det var noen som hadde funnet mer ro og harmoni i sin livssituasjon enn andre. Denne forsoningen med sin livssituasjon kom så tydelig frem hos en av mine informanter, og det gjorde et sterkt inntrykk på meg. Når Nils med mild og avspent stemme forteller om hvor fortrolig han er med sin situasjon, tolker jeg det som at han har akseptert sin livssituasjon. "*Æ er så fortrolig med...*". Selv om han i neste setning sier at han kan være deppa for hvordan livet hans er, sitter jeg igjen med den følelsen at han har funnet noe i livet som gjør at han kan gå videre.

Dette kan også ses i lys av Jacobsen (1998) som i boken "*Eksistensens psykologi*" skriver at med livstruende eller kronisk sykdom, plasseres mennesket i en valgsituasjon som innebærer at vedkommende må akseptere tingenes nye tilstand og omformulere sin livsmening, dvs. å finne noe annet å leve for. Eller så må han benekte sykdommen sin og holde fast ved sin gamle livsmening (ibid: 72). Når mennesker befinner seg i slike vanskelige situasjoner, lykkes det av og til å revurdere hva som er meningen med livet. Jakobsen (1998) viser til den tyske psykiateren og eksistensfilosofen Jasper's teori om "grensesituasjoner. Slike situasjoner er der man står overfor døden, og det å skulle tåle lidelse. Mennesker kan ikke unngå disse grensesituasjoner, og den eneste måte å konfrontere dem er når de oppstår. Dermed får mennesket en mulighet til virkelig å eksistere. Å møte disse situasjonene eksistensielt vil si å forsones seg med dem, og ikke spekulere over andre situasjoner som kunne ha vært. Å anerkjenne sin skjebne er å ta livet sitt på alvor ifølge Jasper. Han ser det særegne ved den lidelsen som sykdom medfører. Så lenge et menneske kan, vil han eller hun unnvike lidelsen. Vedkommende innskrenker synsfeltet, vil ikke anerkjenne sin egen sykdom, og ønsker ikke at legen skal fortelle sannheten. Jeg tolker at i mitt materiale ønsket ikke Ragnar å få vite sannheten ennå. Først når lidelsen trer frem som endelig, inntreffer grensesituasjonen. Først etter å ha kjempet mot og forsøkt å utsette sannheten, vil mennesket til slutt anerkjenne lidelsen, og se den som en del av sitt liv. Hvis livet bare var lykke ville menneskets eksistens

slumre, men gjennom lidelsen synes ren lykke å bedre eksistensen (Jacobsen, 1998). Jeg tolker at Nils gjennom sine hyppige innleggelses oftere enn noen av de andre kan ha erfart slike ”grensesituasjoner”, og at det kan være en årsak til at jeg tolker det som at han har oppnådd høyere grad av harmoni enn noen av de andre i min studie. Samtidig som jeg tolker at Nils har valgt å møte verden med livsmot som grunnstemning. Det er slik jeg forstår Pahuus (1994) som jeg tidligere har vist til. Han poengterer nettopp at vi kan møte tilværelsen med livsmot som grunnstemning (ibid:128), og denne ”driften” livsmotet utgjør er et aktivt inn gripen i livet gjennom målrettet og viljemessig handling.

Fremtiden kan også forstås ut fra kroppsphenomenologisk perspektiv. Jeg har tidligere vist til at ifølge Merleau-Ponty (1994:93) ”bebor” kroppen rommet og tiden. Med det forstår jeg at hvis mine informanter har med seg negativ erfaring av sykdomsopplevelsen, vil dette kunne farge de forhåpningene man har til fremtiden. Merleau-Ponty (1994) uttrykker også at: ”*Kroppen er vor generelle måte at have en verden på*” (ibid:1994:102). Jeg har tidligere vist at kroppen kan forstå og erverve seg en vane når for eksempel oksygenlangen integreres som en del av kroppen.

Jeg forstår dette som at også opplevelsen av akutte pusteproblemer på lignende måte kan sette seg som kroppslige minner i kroppen Jeg tidligere vist til Storli *et al.* (2008) som har funnet at særlig minner som har med pusten å gjøre, kan sette seg som levd erfaring i kroppen, og fremkalle kroppslig ubehag i ettertid. Selvfølgelig kan også gode minner ”vekkes i kroppen”. Jeg ønsker å se tilbake på hvordan de *første* gangene med pusteproblemer ble beskrevet som erfaringer med angst og panikk. Men i dag beskrives pusteproblemene som noe man mestrer på en bedre måte. Jeg har tidligere tolket det som at de til dels har blitt vant til sine pusteproblemer og at de har lært seg mestringsstrategier, samtidig som jeg tror at livsmot og livsvilje har noe å si i situasjonen. I tillegg tolker jeg beskrivelsene som at de kan ha blitt møtt av helsepersonell på en trygg og tillitsfull måte, som kan ha satt et ”positivt minne” i kroppen og som i sin tur kan medføre at man mestrer situasjonen på en bedre måte. Jeg tenker at dette er noe som helsepersonell må være bevisst, at tilnærmingen til pasienten kan få konsekvenser for opplevelsen og utfallet i situasjonen.

4.4 Å LEVE I EN HJELPERELASJON

4.4.1 BESKRIVELSER

”Du må jo ha nåkka annen medisina til mæ”

Som mine informanter forteller om, pendler livet mellom slitsomme dager og dager med glede. Håpløsheten og sorgen er nært knyttet til håpet og gleden i dagliglivet. Behovet for hjelp og støtte øker i takt med at sykdommen forverres. Møtene med helsevesenet har vært med mange mennesker og med ulike profesjoner. Kontakten med helsevesenet har for mange allerede vart over mange tiår, fra diagnostisering, behandling, planlagte kontroller, og til øyeblikkelig hjelp ved akutt forverring. Fortellingene handler om både gode og dårlige erfaringer i møte med de profesjonelle i helsevesenet. Det blir fortalt om erfaringer både i tidlig fase av sykdommen, og nå i nyere tid. Dagny forteller om et møte i tidlig fase av sykdommen. Hun opplever at hun ikke ble tatt på alvor. *”Fastlegen min, han ga mæ Bronkyl (...) æ visste jo at det fantes mer medisina(hark.)(...)æ satt jo nesten å gråt nede på kontoret”*. Så møter hun en ”ny” lege *”Du må jo ha nåkka annen medisina til mæ”*. (...) *da fikk æ Ventoline og da fikk æ atrovent, og gud æ fikk jo et nytt liv!”*. Ida forteller om hvordan hun må ”krangle” med fastlegen som ikke tar hennes høye blodprosent på alvor. *”Og den var jo så høy, at den var faretruendes. Men fastlegen han brydde sæ ikkje om det,(...) Men så krangla æ egentlig med han, og så kom æ no til lungelege”*. På sykehuset blir det bekreftet at Ida ikke er frisk. *”(...) han ba mæ og komme bort på sykehuset,(...) For å ta denne blodgassen, og han sku se på mæ. Det var mange gang. Æ skjønnte ikkje at det var for at æ var så dårlig”*.

”Og det er uansett ka det er for nåkka, så kan du få hjelp”

Jeg forstår at alle møter med helsevesenet ikke alltid har vært så tillitsfulle når jeg hører historier om kampen for å bli trodd og tatt på alvor. Det som går igjen i materialet om erfaringene fra lungerehabiliteringen er annerledes. Som tidligere nevnt, er det en sosial møteplass hvor man møter andre som er som en selv. Samtidig er det noen som opplever at den fysiske treningen og pustemestring bidrar til å holde sykdommen under ”kontroll”. Jeg er nysgjerrig på hva det er som gjør at lungerehabiliteringen oppleves som så betydningsfull. Ragnar forteller hvordan man blir tatt i mot med omsorg. *”Æ syns X²⁷ er fantastisk.(...), fordi*

²⁷ Lungerehabiliteringen

de har tid å sitte og prate med pasientan. Og det er jo så fint. De sitter der og duller som en hønemor, og spør og, stryker på dæ (...)” samtidig blir man fulgt opp med medisinske målinger. *”Dem driver og måler og de passer på, har du for lite,(...), ja at du er du for lavt, så får du, må bare ta det ro med treninga”*. Det er trygt å vite at man kan ta kontakt uansett og få hjelp når man trenger det. Dagny: *”Så der kunne du snakke med dem om alt mulig. Æ datt og slo mæ på foten (...)* *Og det er uansett ka det er for nåkka, så kan du få hjelp.* Å slippe lange ventetider er det flere som sier noe om. *”(...) var før måtte du vente på månedsvis, om du skulle på poliklinikken, så var det jo ganske vanlig å sitte der i åtte timer”*.

Informantene forteller om tilbudet og hvordan de gjennom kurs har fått mer kunnskap som skal være til hjelp for å mestre sykdommen. Ragnar sier: *”(...)der lære vi å bruke medisina og, ja, vi lærte om alt”*. Dagny sier: *”(...) pustemestring og sånt. Det der er jo ho Birgit²⁸ suveren på og underviser”*. Ida: *”(...) de hadde jo foredrag og, både om medisiner og psykolog hadde vi og”*. Psykologen snakket om hvordan det er å leve med KOLS. *”(...) dette med å leve med, leve med det. Det var no bare en times tid ho var der men. Æ syns at det er et kjempefint tiltak det der der”*. Dagny syns ikke at alle tema er like viktig. *”De har jo ernæringsfysiologa åsså, som kommer å prater med dæ om mat og matstell og sånt. (...) Det er jo ikkje maten du treng(hoster). Kanskje sette sæ i småe gruppa og prate om... (hoster)”*.

”Det minsker ut av oss der borte, bruker vi si ”

Informantene opplever at på lungerehabiliteringen har de tid til pasientene, og det er en trygghet å vite at man får rask hjelp hvis man trenger det. Samtidig får jeg høre fortellinger om og ikke bli sett som et helt menneske. Som Dagny uttrykker det. *”(...)du kan ikkje snakket til han Svein²⁹ om nåkka anna en lungan og hjertat”*. Dagny fortsetter: *”(...), vi får all den medisinske hjelpa vi treng,(...) det har aldri vært snakk om at vi kunne ha hatt en psykolog som kunne ha holdt et foredrag for oss og(...) støttet den veien”*. Dagny ønsker mer psykologisk støtte, og prøver indirekte å søke kontakt og støtte med helsepersonellet. Men det er ting som er vanskelig å snakke om.

”Og noen ganger har æ jo ikke det travelt (...)og, æ har jo gjedd mæ god tid og sånt men, de spør mæ sånn delvis ut og... og prøver å få mæ til å fortelle, men (...) Ja, ja det er jo det at man blir delvis sånt tveegget sverd det der. Samtidig som du kanskje treng det, så avviser du det. Fordi at det blir for mye ondt, det blir så mye sorg...”.

²⁸ Sykepleier

²⁹ Lungelege

Jeg ønsker å få et innblikk i hvor mye kunnskap mine informanter har om sin helsetilstand, og hvor mye man snakker med helsepersonell som tanker om livet og døden. Det overrasker meg at spørsmål som berører livet og livets slutt, ikke er tema i møte med legen/helsepersonell.

Dagny sier: *”Nei, nei, det sånt som man vet med seg sjøl...(...)Du vet at når du går tilsammens i sånn gruppa der oppe, så faller det flere og flere fra. Det er jo sykdommen som gjør det”*. Jeg spør Dagny om hun hadde kunnet tenke seg å ta opp dette med legen sin? *”Nei, nei..i grunn ikke...(...). Æ har ikke nåkka tiltro til han nei. Dessuten har de fått nye leger, nei koffor skulle æ det?”*. Ida sier: *”Æ veit jo det, man blir jo bare verre, man blir ikkje nåkka bedre. Jeg lurur på om man snakker med legen om dette. ”Nei, egentlig ikkje (hvisker)..Vi snakker no han (ektefelle) og æ, veit du, når det no er nåkka... nei (lang pause) Hvis man no kom inn på nåkka sånn, så kunne man kanskje prate lit meira, men...”*. Jeg lurur på om Ragnar har snakket med legen om hvordan han reagerte på den artikkelen han hadde lest i avisen,? *”Nei, æ har ikkje snakket med legen enda, korsen æ har reagert på det (svak stemme). Men vi snakket oss mellann ved kaffebordet...”*. Ragnar viser med hele kroppen, at dette er vanskelig å snakke om, og så skifter han tema.*”(...) Æ kunne ikkje tenke mæ at det blei så, gikk så langt...(...) For æ har godt humør(...)”*.

Nils vet at sykdommen er dødelig. *”(...) Nei da, legen har ikkje fortalt det. (...) æ aldri hørt, kor stor dødelighet det er,(...)”*. Dette har han fått vite på lungerehabiliteringen *”Ja, i undervisninga, ja, ja, ja, det har aldri vært snakk om det før. Æ har aldri veta kor dårlig æ var, før æ begynte der borte ... (latter)”*. Alle vet at sykdommen er dødelig og at den er synlig på lungerehabiliteringen, men alle sier at det er ikke noe man snakker om, ikke med medpasienter og ikke med helsepersonell. Nils sier: *”Det eneste vi snakker om er at no er vi blitt mindre, det minsker ut av oss der borte, bruker vi si ”*.

”Det er æ som bor i mæ, som vet kossen æ har det”

Vi har kunnskap om at en akutt forverring i dette stadiet av sykdommen kan være livstruende, og vi har i dag lettere tilgang til tekniske hjelpemidler som mekanisk kan ventilere lungene. Men spørsmål som berører livet og livets slutt blir ikke snakket om med helsepersonell. Dette er noe jeg har undret meg over i min praksis at det ser ut for at helsepersonell i så liten grad, tar opp et så ”livsviktig” tema med den det gjelder. Men jeg forstår med Dagnys uttrykk *”sånt tveegget sverd”*, at slike spørsmål er det vanskelig å snakke om, og at det er en utfordring å finne rett tidspunkt for slike samtaler.

Det er stor spredning i antall innleggelser med pusteproblemer. Fra ikke å ha vært innlagt, til ”den første gangen”, og til hyppige innleggelser. Nils har tidligere fortalt at han har hatt hyppige innleggelser på grunn av akutt forverring det siste året. Han forteller at han får raskt den hjelpen han treng. *”Både når æ kommer på legevakta og..., så blir æ prioritert”*.

Det er tydelig at når helsepersonell ønsker at Nils skal spare sin energi til pusten, har de ulik oppfatning av alvorlighetsgraden i situasjonen. Nils er selv så vant med dette. *”æ skal kjøre dæ inn”. Nei, æ kan gå! ”(...)du skal spare på pusten din”. (...) en har vært vant til å klart dæ sjøl.(...) Æ tenker ikkje så mykje på pusten. Æ tenk: ”Det her det klarer æ...”*.

Sykdommen tar ikke fri i høytidene. Dagny forteller om en julaften hun trengte øyeblikkelig hjelp for sine pusteproblemer. Den gangen var hun ikke enig i legens valg av medikament. *”(...) seint på julaften var æ nødt til å dra til legevakta”*. En gang tidligere hadde hun blitt bra med aminopfyllin. *(...)da fikk æ sånn intravenøst kortison og aminopfyllin. Og æ ble jo så fin på en gang(...)*. Men denne gangen: *”(...) han skulle begynne å gi meg Prednisolon og alt det der (...)*. Æ skal ikke bli bra om ei uka eller to, for no slit æ. (...) Dagny fortsetter med høy stemme. *”Ja, det er det æ sir. Det er æ som bor i mæ, som vet kossen æ har det.(...) Når man har vært så mye syk, så blir man en smule amper når de begynner å fortelle nåkka annet”*. At det er viktig å lære å kjenne sykdommen og seg selv, er også noe som hun fått høre på lungerehabiliteringen. *”(...) lær dokker til at kjenne dokker sjøl, og lær dokker å vite, og kjenne medisinan. For da, da får dokker det litt bedre”*.

Mine informanter har etter hvert blitt ”spesialist på seg selv”, og jeg ønsker å vite hva som er ekstra viktig for dem når de har pusteproblemer. Når jeg stiller det spørsmålet, tenker ikke jeg på medikamenter, men på hva jeg som helsepersonell kan gjøre for å hjelpe (lindre) i en slik situasjon. Jeg hadde forventet at noen skulle si noe om hvordan helsepersonell opptrer, og at det har betydning for eksempel å ”være rolig og inngi trygghet”. Men alle tre som har erfaring av innleggelse med akutt forverring, svarer nesten momentant at det er intravenøst aminophyllin som hjelper dem. Selv om Nils sier at det ikke finnes medisin for KOLS, har han som de andre stor tro på medisinen. *”Så det er helt sikkert, de gjør ka de kan der borte.(...) De har ikkje nåkka medisin for KOLS pasienter, det er bare for astma pasienter de har det”*. Nils sier videre: *”(...) at vi får begynt behandling med det samme man kjæm inn (...) Teofyllindryppet, det er kun det som bruker å hjelpe mæ (...)*”. Nils fortsetter:

”Ja, æ føler mæ trygg, at æ har fått den medisn føler æ meg trygg. Det går et øyeblikk, så begynner æ å lette igjen, kan æ si. Men no er det tynger for det tar lenger tid, for å få det på plass igjen”.

Ragnar sier: *”(...) æ trur det er Theo Dur dem gir. (...) Men det får du jo intravenøst, og du letter jo, svært mye på sykehuset. Det går jo fort, å komme seg på beina med den, for mæ i hvert fall”.* Senere i samtalen sier Ragnar noe om hjelperen. *”(...) det er veldig viktig og roe dem ned og ikkje kave dem opp og prøv og ta den pusten du får, rolig. Stryke litt på dem, og prøve å slappe av, ikkje hyperpuste”.*

Dagny sier at det er viktig at man ikke blir liggende alene. *”Ja, det, det er jo det at, at det må jo skje nåkka, når du kommer at du ikkje blir liggandes der og. Og æ er jo ikkje den typen som blir så redd men. Men mange blir jo redd...(...)”.* I tillegg til at medisinsk behandling kommer raskt i gang, sier Dagny at det er viktig å få informasjon: *”Ja, at du får åsså vite ka det er som skjer med dæ, ja, for det vet man jo ikke (latter)”.*

Ragnar forteller hvor viktig det kan oppleves at sykepleieren ”ser deg”, og hvordan dette kan inngi trøst og håp til den syke i en vanskelig situasjon.

”Det er også en trøst, for den som ligg i en sykeseng (...). At du hører da, at sykepleieren sier, at du er så pass, og kan komme opp i en stol. Så får du mer mot. Og, at jeg er kanskje ikkje så dårlig. Sykepleieran ser mæ ikkje som så dårlig, som det æ ser ut for at være. (...) Men sånn som mæ og sånn som er verre en mæ. Bare de kan prate, få dem opp. De ser grusomt skrøpelig ut, når de ligg i senga”.

Når Ragnar beskriver de andre som: *”De ser grusomt skrøpelig ut, når de ligg i senga”* treffer det meg. For det er sikkert det jeg vil tenke om Ragnar hvis han blir innlagt. Ragnar sier også: *” Dem ser jo forferdelig dårlig og syk ut. (...) Nei det er sånn man ser ut når man ligg i sykesenga (latter)”.* Når jeg sitter her i stua til Ragnar, og ”ser” livet hans, forstår jeg hvor lett det er å bli ”forblindet” av en utmagret kropp som er koblet til ledninger.

”Siste gang æ kom inn no her, da var det vurdert å hjelpes til”

Når man blir innlagt med en akutt forverring, sier informantene at det er viktig og tidligst mulig komme i gang med den medisinske behandlingen. Alle forteller at intravenøs aminophyllin er det som hjelper dem, selv om Nils forteller at virkningen ikke er like bra som den har vært tidligere. Det er i slike situasjoner det kan oppstå etisk vanskelige dilemmaer når

medikamentet ikke lenger gir ønsket effekt, og man må vurdere ventilasjonsstøtte i tillegg. For å kunne gi best mulig omsorg i denne fasen (alvorlig KOLS) av sykdommen, betyr det mye for meg som sykepleier, uansett valg av behandlingsstrategi, at jeg vet at den behandlingen vi tilbyr er i tråd med pasientens ønsker, behov og holdning. Da temaet er følsomt, prøver jeg indirekte å få kjennskap til informantenes holdning til ventilasjonsstøtte. Men det er tydelig at informantene ikke er så opptatt av å tenke fremover i tid, og de fleste har ikke vært borte i problemstillingen. Jeg spør Nils om han noen gang fått pustehjelp? *”Nei det var spørsm..(hoster).., det var siste gang æ kom inn no her, da var det vurdert å hjelpes til. Men det gikk bra. Æ var så tung da æ kom inn at...”* Når han i tillegg også har fått vite at *”lungan dine er ferdig”*, ønsker jeg å vite om legen har tatt opp hva som kan tilbys av behandling i fremtiden. *”Nei, nei..”* Det er heller ikke noe han tenker på dersom det skjer en ny forverring? *”Æ har ikkje sånne tanka. Og det trur æ er fint for at, æ slit ikkje på den måten”*. Det har tidligere kommet frem at man ikke tenker fremover på de problemer man kan komme opp i. Som Dagny sier: *”(...) du kan ikkje drive å tenke på det som kanskje ikkje kommer (Bestemt i stemmen)”*. Jeg spør om Dagny har gjort seg noen tanker om tekniske hjelpemidler som kan hjelpe for pusten, for eksempel BIPAP.

”Nei, æ har ikkje opplevd det. Vi har jo dem som går ut og inn og sånt.(...) Men det bruker som regel bli andre ting innemella (latter). Ja, mer enn bare det med pusten.(...) hjerte blir jo dårligere..., det gjør jo det...”

Ragnar er den eneste som virker ”nysgjerrig” på hva denne pustehjelpen er for noe, og hadde allerede planer om å få mer informasjon *”Du, æ har fått hørt hos naboen, holdt æ på si her(...). Ja, den vil æ lissom høre meir om.(...) så det var det æ hadde tenkt æ sku spørre ho Birgit og han Svein og, så glemte æ det av”*.

”Nils, har du svingdør hjemme?”

Det er tydelig at jeg som sykepleier ser med ulikt blick enn informantene når vi tenker fremover. Jeg ser risikoen for hva som kan skje, mens informantene ønsker å se mulighetene. I tillegg til at man kjemper for livet sitt, kan man møte et system som belaster situasjonen ytterligere. Et system med sine krav om effektivitet, der Nils blir sendt rundt i avdelningen, blant annet på grunn av plassmangel.

”Æ lå to og et halvt døgn, der ute i gangen. (...) æ ble flyttet fra en tomanns stue, og skulle på et firemanns rom. Og så hadde de akkurat kjørt inn mæ der, på rommet der, og så sier de at: ”Faken Nils, kan vi ikkje flytte ut igjen, i to og en halv time?”, det er en som skal ha cellegift”.

I korridoren er det mange lukter som Nils ikke tåler”. *Og æ kjente æ ble dårlig.(...) ”Få drypp på han, i fullfart!”*. Da hadde æ begynt å bli så tung at, det var nødvendig å koble på drypp igjen. Legen sier, *”det er rett og slett lukta ute i gangen”*. Så er avdelingen full igjen. *”(...) det kommer en dårlig en, om æ kunne flytte ut igjen. Sånn fikk æ to ganger”*. Det er frustrasjon hos sykepleierne. *”Nils skal ha rommet!”*. *”De ble uenige to sykepleiere sæ imellom. Og så kommer en annen sykepleier dagen etterpå. ”Vi må dessverre kjøre dæ ut på gangen igjen”*. Da ble Nils sint!

”Greit, kjør mæ ut på gangen no, men da kan dokker like gjerne skrive mæ ut, for da reiser æ hjem!”. (Host) *For no orker æ ikkje meir. No er det tredje gangen æ er ute på gangen. (...) ”Det var tungt, når æ var så dårlig. For da var æ virkelig dårlig!”*.(...). *Så kommer x (lungelege) inn på mandagsmorgen, så sier han: ”Nils, har du svingdør hjemme?”*. *Nei, så sier sykepleieren:” Han har ikkje svingdør, men det var vi som sendte han for tidlig ut..., sist”*.

En gang han ble sendt hjem for tidlig, førte det til at han måtte utsette et rehabiliteringsopphold på Glitreklinikken. *”Det er et par dager siden æ skrev dæ ut”*. (...)så *skjønte han æ hadde en kraftig lungebetennelse. (...:)* *”Du må få mæ i orden, for æ skal til Glitter på torsdag”*. Andre ting som Nils forteller om, er å møte helsepersonell med parfyme. *”(Host)(...), og æ kjente da han var ved senga ved sia av mæ, at det lukta. Og når han kom rundt og sku ta på mæ. Så måtte æ si til han: ”Du må være så snill å gå, du har lukter på dæ”*.

Når jeg spør informantene om det er noe som kunne vært bedre eller annerledes i møte med helsevesenet, sier Ida at hun er fornøyd. *”Nei, det trur æ ikkje (hvisker).(...) Så æ har jo antakelig ikkje truffet på dem som ikkje er så bra (latter)”*. Ragnar sier: *”Æ syns det er så kjedelig (sier det med ”latter” i stemmen) og det er det eneste, sånn dagligdagse æ savner, (...) at det skal være stilt (...) kvællan blir så lang”*. Nils sier: *”Da er det akkurat det”*. Med det henviser han tilbake til å være hjelpetrengende og ikke få ro, men bli sendt rundt i avdelinga. *”Æ kommer og protestere neste gang”*. Å komme på lungeavdelingen der man er

kjent, er ikke garantert selv om man har en lungesykdom. ”Æ har vært rundt på andre avdelinger åsså, når det er fullt på lungeavdelinga. Lungeavdelinga er jo det beste (...), dem kjenner sykdommen(...)”. Dagny har tidligere etterlyst ønsket om å bli lyttet til og tatt på alvor, og hun ønsker å bli møtt som en helhet, ikke bare som et lungeproblem”. ”(...) vi får all den medisinske hjelpa, den fysiske og sånt. Men den psykiske mangler”.

4.4.2 SAMMENFATTENDE TYDNING

Å leve i en hjelperelasjon handler om at i noen faser av sykdommen er informantene totalt avhengig av hjelp, og søker de profesjonelles kunnskap og hjelp. Man legger noe av sitt liv i hjelperens sin hånd. Det er ikke alltid like mye som står på spill i møtene med helsepersonell. Men noen ganger er pusteproblemene så alvorlige at det er hele livet som står på spill. Andre ganger er det kun appellen av ”å bli sett” som den hjelpetrengende person man er. Man er en levd kropp, ikke bare et lungeproblem som man ønsker skal bli møtt. Hvordan man blir møtt får stor betydning for den enkeltes opplevelse.

4.4.3 DRØFTING

Det har kommet frem hvordan sykdommen medfører at man gradvis blir mer hjelpeløs og avhengig av andre personer og av tekniske hjelpemidler. Samtidig oppleves det som betydningsfullt å kunne fortsette å leve uavhengig av andre så lenge som mulig. Gjennom å tilegne seg ulike mestringsstrategier, prøver man å opprettholde kontroll og overvinne de hindringer som sykdommen medfører i dagliglivet. Mine informanter hadde ulike hjelpemidler for å gjøre dagliglivet lettere, men jeg har valgt og ikke ha fokus på dette, selv om jeg har diskutert oksygen som et ”hjelpemiddel” og som forlengelse av livet under ”å leve i hverdagen”.

I studien til Kanervisto (*et al.*, 2007) kom det også frem at man ikke ønsket å være hjelpsløs og avhengig av andre. Samtidig var man nødt til å motta hjelp, men det hadde tatt tid å akseptere dette. Hjelpen kom primært fra den nærmeste i familien. I min studie kom det frem mye følelser og frustrasjon over å bli avhengig. Hjelpeløsheten ble også av noen beskrevet som det verste med sykdommen. Å bli avhengig av andre førte til følelsen av å være utilstrekkelig i eget liv. ” du tenker på at du strekker ikkje til...”. Samtidig forteller alle hvordan de i større eller mindre grad får hjelp av familien, særlig med tyngre praktiske gjøremål. Det kom ikke frem at det i nåtid var vanskelig å godta at man var avhengig av den nærmeste familien. Jeg fikk inntrykk av at hjelpen fra familien opplevdes med takknemlighet.

Jeg tolker at mine informanter er i en fase der sykdommen mer og mer overtar kontrollen med livet, og avhengigheten til det profesjonelle i helsevesenet er en stor del av livet. I denne fasen av sykdom kreves det medisinsk kompetanse for behandling og oppfølging. Samtidig som helsevesenet i noen situasjoner må overta kontrollen over livet, for eksempel ved akutt forverring, kan ikke alt ansvar overlates til helsevesenet. I og med at KOLS ikke kan kureres, men kan forbedres gjennom endring av livsstil og forebygging av forverring, har pasienten selv muligheter til en viss grad å påvirke sykdomsutviklingen. Som tidligere nevnt er røykestopp det viktigste tiltaket, og vil bremse tapet i lungefunksjon (GOLD, 2005; Den Norske lægeforening, 2002). I fortellingene kommer det frem hvordan alle mine informanter tar kontroll over sykdommen og eget liv. I tidlig fase oppsøkte man helsevesenet når symptomene ble fremtredende. Man bruker den medisin man er foreskrevet, alle har sluttet å røyke og prøver å unngå situasjoner som kan utløse forverring av symptomene. Da alle mine informanter har tilbud om lungerehabilitering, har de også fått mer kunnskap om sykdommen, de bruker pusteteknikk, fysisk trening, vaksinerings osv. Pasientopplæring er viktig, for det har vist seg at bedre kunnskap om sykdommen bidrar til bedre mestring av sykdommen.

I fortellingene kommer det frem både negative og positive møter med profesjonelle i helsevesenet. Det er møter både i tidlig fase og nå i senere fase av sykdommen. De negative møtene som det fortelles om, er situasjoner både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. De negative møtene handler stort sett om og ikke bli sett, og ikke bli tatt på alvor. Selv om jeg ikke har tilgang til journalopplysninger, tolker jeg også at noen av de negative erfaringene kan tyde på ikke tilstrekkelig faglig kunnskap om sykdommen KOLS. Som for eksempel når Dagny ber om noen annen medisin enn Bronkyl for sine pusteproblemer, og når Ida må krangle med fastlegen for å få hjelp til sine plager. *”Men fastlegen han brydde sæ ikkje om det, han syntes ikkje det var nåkka å gjøre med det”*. Medikamentell behandling påvirker ikke sykdomsutvikling, men kan bidra til å lindre symptomer, hindre akutt forverring og kan bedre den generelle livskvaliteten (GOLD, 2005; Den Norske lægeforening, 2002). Den høye blodprosenten kunne tyde på alvorlig lungesykdom, og som jeg også tidligere vist til, kan lungefunksjonen være betydelig nedsatt når helsevesenet endelig blir kontaktet (Gulsvik & Bakke, 2004), og ved alvorlig KOLS kan det foreligge lungesvikt eller høyresidig hjertesvikt (GOLD,2005). Det viste seg også i ettertid at lungelegen på sykehuset blant annet ordinerte oksygen (LTOT) på grunn av hypoksi, og henviste Ida til lungerehabiliteringen for videre oppfølging der.

I materialet er det også gode erfaringer i møte med helsevesenet. Det som går igjen er møter med helsepersonell på lungerehabiliteringen. I hovedsak er det møter med lungelege, sykepleier og fysioterapeut. På lungerehabiliteringen blir man sett, og tatt på alvor. Man blir møtt både med medisinske målinger (SaO₂) ved hvert oppmøte, og man blir møtt med omsorg. Oppfølgingen med måling av SaO₂, kan føre til at man på grunn av for lave verdier får forbud mot å trene, eller at man blir sendt videre til sykehuset for behandling. At helsepersonell ved "rutinekontroll" oppdager og diagnostiserer pasientens symptomer som forverring, selv om pasienten ikke gjør det, sammenfaller med de funn Adams *et al.* (2006) har gjort i sin studie. Dette viste jeg til i "å leve i forverring". Hos mine informanter blir også nærheten til hjelpen poengtert. Det er lett å ta kontakt med lungerehabiliteringen, uansett hvilke plager man trenger hjelp for, og det er uten ventetid, slik det gjerne var hos fastlegen. Det er lignende funn hos Kanervisto *et al.* (2007), der alle deltakere opplevde det som vanskelig å få den hjelpen de trengte ved det lokale "legesentret", og derfor henvendte man seg alltid til lungerehabiliteringen eller akuttmotaket ved forverring.

Men samtidig som informantene har mange positive erfaringer med lungerehabiliteringen, kommer det frem at det er noen som har behov som dette tilbudet ikke dekker. Dette var også det absolutt første som Dagny startet å fortelle om når jeg slo på lydopptakeren. "*det er det æ si, vi får all den medisinske hjelpa vi treng, (...) du kan ikkje snakke til han Svein om nåkka anna en lungan og hjertet*".

Jeg har tidligere nevnt at alle mine informanter vet at sykdommen er dødelig. Men samtidig oppga de fleste at de ikke var blitt informert om hvor høy dødelighet sykdommen hadde. Dette hadde man blant annet lest om i avisen, forstått når medpasienter ble borte fra lungerehabiliteringsgruppen, eller fått vite i pasientundervisningen. Ingen hadde heller samtaler med legen eller annet helsepersonell om tanker om livet og døden. Selv om Nils hadde fått beskjed om at "lungene hans var ferdig", var ikke døden et tema man snakket om. Lignende funn har kommet frem hos Seamark *et al.* (2004). I den studien var det åpenbart at noen pasienter selv hadde trukket slutningen om sin egen prognose i møte med helsepersonell i stedet for å ha en åpen diskusjon om temaet. I denne studien etterspør pasientene bedre oppfølging av sykdommen og mer åpen kommunikasjon med helsepersonell. Det var også tydelig at pasientene ønsket undervisning og muligheter for å kunne delta i planlegging av egen omsorg (advanced care planning).

Det er flere studier som etterspør palliative behandlings- og omsorgstilbud til denne pasientgruppen (Elofsson og Öhlén, 2004; Gore *et al.* 2000). Gore *et al.*, 2000 viser også i sin studie at det er større sannsynlighet at pasienter med KOLS dør på en intensivavdeling koblet til respirator. Dette er også noe som jeg har fått erfart i min praksis, og som jeg ser i noen av de forskningsartikler jeg har lest. For å forhindre etisk vanskelige dilemmaer som kan oppstå ved en akutt forverring, er det viktig å ha kjennskap til pasientens ønsker og innstilling til livsforlengende behandling (Gaber *et al.*, 2004; Travaline & Silverman, 1995). Derfor utgjør pasientundervisning og diskusjoner om omsorg ved livets slutt særlig viktig for personer med oksygenavhengig KOLS (end-stage), da disse pasientene ofte må ta avgjørelsen om mekanisk ventilasjon ved akutte forverringer (Curtis *et al.*, 2002). Selv om flere studier viser at det i pasientundervisning er viktig å ta opp spørsmål som gjelder omsorg ved livets slutt, viser Curtis *et al.* (2002) og Heffner *et al.* (1996), at selv i et rehabiliteringsprogram er det dårlig kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient. På direkte spørsmål svarte alle i min studie at man ikke ønsket å snakke om fremtiden og døden med helsepersonell. Samtidig tolker jeg noen av uttalelsene som, at hvis helsepersonell er åpen og legger forholdene til rette, vil dette kanskje kunne være noe som man kan tenke seg å samtale om.

*”Hvis man no kom inn på nåkka sånn, så kunne man kanskje prate lit meira”
”Nei, æ har ikkje snakket med legen enda, korsen æ har reagert på det”
”Og noen ganger har æ jo ikke det travelt (...), æ har jo gjedd mæ god tid”
”Kanskje sette sæ i småe grappa og prate om (hoster)”.*

Mine informanter hadde samtidig veldig lite kunnskap og kjennskap til muligheten for ventilasjonsstøtte, da de fleste ikke hadde vært borte i problemstillingen. To av tre som snakket om temaet, ønsket ikke å tenke på fremtiden, og på de problemer som kunne oppstå. En av informantene var interessert i å få mer informasjon om ventilasjonsstøtte, og hadde allerede planer om å ta opp spørsmålet med legen sin. Jeg tolket situasjonen med den fjerde informanten slik at dette ikke var et tema som var aktuelt å ta opp fra min side, når vedkommende ikke gjorde det.

At det ikke er større fokus på eksistensielle spørsmål i lungerehabiliteringsprogrammet, kom overraskende på meg, men som jeg har vist til her, er det også lignende funn som har kommet frem i andre studier. At disse spørsmålene ikke er tema i en stabil fase av sykdommen, kan medføre slike etisk vanskelige situasjoner som jeg har vist til i min fortelling om ”Arne” i kapittel 1. Men ATS and ERS (2004) anbefaler at i møte med mennesker med alvorlig KOLS, bør helsepersonell initiere samtaler om omsorg ved livets slutt allerede i en stabil fase av

sykdommen, og ikke i en akutt situasjon, når pasienten sannsynligvis er for syk til å være delaktig. Jeg tolker at slike diskusjoner vil være en balansegang i å hjelpe pasienten til å reflektere over sine verdier og ønsker for fremtiden, samtidig som man ikke skal "slukke" pasientens håp. Rustøen (2001) skriver også at helsearbeidere bør være forsiktige med å antyde at et menneske kommer til å leve en angitt tid. Slik både Rustøen (2001) og Delmar *et al.* (2005) poengterer, er at en av sykepleierens viktigste oppgave er å fremme håp og livsmot hos en lidende pasient. Martinsen viser (1996) til Løgstrup som sier at å vise barmhjertighet er å unne andre liv, å møte den andres livshåp. Han sier også at vi ikke skal finne mening eller håp for pasienten, men i gjennom stellet av han møte og tyde hans lidelse, slik at han erfarer det suverene håp han lever i (ibid:77).

Et av mine tema som jeg ønsket å få kjennskap til, var erfaringer fra innleggelse med akutt forverring. I det ligger også erfaringer med helsepersonell. Jeg hadde forventet å få høre mer om hvilken betydning helsepersonell har i en slik situasjon. Det ble ikke direkte og spontant fortalt om helsepersonell, men i fortellingene kommer det frem både negative og positive erfaringer. Særlig er det de negative erfaringene som handler om helsepersonell. Dette kan tolkes som at når informantene er trygge og "fornøyde" i situasjonen, blir rollen som hjelper mer "usynlig" i fortellingene.

Det var positive erfaringer fra legevakta som handler om å få rask hjelp. Det viser også at i en slik situasjon tar helsevesenet over ansvaret, og vet hva som er best for pasienten. Det kommer tydelig frem når Nils får beskjed om å spare på pusten sin, og ordre om å sette seg i rullestolen. "*Nei, æ kan gå!*" "*Nei det skal du ikkje, du skal spare på pusten din*".

Det som var viktig for alle var at man fikk rask hjelp, hvilket også fleste opplevde at de fikk, og det viktigste var medisinsk behandling med Aminophyllin. Når man gjennom mange år blitt kjent med kroppen sin, og vet hva av medisin som virker effektivt, opplevdes det meget negativt når de profesjonelle ikke hørte på pasienten. Det ble også poengtert at man på lungerehabiliteringen har fått lære seg å ta ansvar og lytte til kroppen, slik at man har kunnskap om hva som hjelper den enkelte.

Betydningen av at sykepleieren "ser" pasienten, og på den måten kan trøste og inngi håp til pasienten, kommer så tydelig frem i dette uttrykket, som gjorde et sterkt inntrykk på meg. Det skal ikke noen heroiske tiltak til, for å kunne gi slik støtte. "*Det er også en trøst, for den som ligg i en sykeseng at(...) Sykepleieran ser mæ ikkje som så dårlig, som det æ ser ut for at være*".

Andre negative erfaringer som fremkom i min studie, dreier seg om hvordan helsevesenet som "system" gir negative opplevelser. Jeg har tolket disse erfaringene til at det i hovedsak dreier seg om konsekvenser av de økonomiske innsparingene og effektivitetstenkingen i helsevesenet. Vi vet at Verdens Helseorganisasjon (WHO) regner med at innen 2020 vil KOLS endre seg fra å være den sjette, til å bli den tredje hyppigste dødsårsaken (WHO; Den Norske lægeforening, 2002). Sykdommen medfører enda høyere helsekostnader dersom man ikke forebygger både akutte forverringer og komplikasjoner. Forskning viser også at lungerehabilitering kan gi redusert bruk av helsetjenester og halvere antall akuttinnleggelser Hjalmsen (2007). Samtidig vet man at det er langt fra alle lungesyke som har et slikt tilbud, selv om regjeringen i den nasjonale strategi for KOLS ønsker å legge til rette for bedre kvalitet og kapasitet for den pasientgruppen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

Jeg stiller meg spørrende og kritisk til dagens effektivitetskrav i helsevesenet og lurer på hvor mye man kan spare med slike tiltak. Noen av mine egne erfaringer blir bekreftet etter av å få del av hvordan helsevesenet kan oppleves og erfares av alvorlig lungesyke mennesker. Jeg får høre i fortellingene om at det ikke er sikkert at Nils får komme til den avdelingen som er spesialisert på hans tilstand, og hvor han også er kjent med personalet da det er fullbelagt. Det er mange ganger han må ligge i korridoren, noe som for hans del medfører forlenget lidelse og opphold på sykehuset³⁰. Selv om han får et pasientrom å ligge på, er det en utrygghet i det, da han flere ganger har opplevd å bli kjørt på korridoren. I tillegg forteller Nils om at han har blitt utskrevet for tidlig. Det medførte at han måtte legges inn som øyeblikkelig hjelp kort tid etter utskrivelsen og som også medførte at han også fikk utsatt et viktig rehabiliteringsopphold. I tillegg medfører ubetenksomhet hos helsepersonell og medpasienter til problemer for den som for eksempel ikke tåler parfyme. Konsekvensene er både forlenget lidelse hos pasienten, og økte kostnader. Direkte medisinske kostnader øker enormt ved sykehusinnleggelser og legevaktstilknytninger på grunn av akutt forverring av KOLS (Gulsvik & Bakke, 2004:132).

Å leve i en hjelperelasjon kan ses i lys av livsfilosofi og etikk. Å leve i en hjelperelasjon handler om hvordan man ved sykdom ønsker å beholde kontroll i eget liv, og om å ta ansvar for eget liv. Ifølge Pahuus (1994) og Løgstrup (1991) har mennesket valgmuligheter til å bestemme hvordan man ønsker å leve sitt liv. Menneskelig væren er karakterisert med en grundrift til målrettet og viljesmessig handling (Pahuus, 1994:130). Jeg har også vist hvordan mine informanter tar ansvar og kontroll i eget liv, samtidig ser vi at når livet kommet

³⁰ En "vanlig" innleggelse for Nils er ca 7 dager, denne gangen ble oppholdet ca 14 dager.

til et visst punkt, må man søke andre for å opprettholde selvstendighet og egen kontroll. Ifølge Løgstrup (1991) er menneskers liv forviklet med hverandre, og i det ligger den etiske fordring om å ta vare på hverandre. Jeg tolker det som at når informantene søker de profesjonelles kunnskap og hjelp, utleverer man seg i den forhåpningen om å bli tatt vare på. Jeg tolker at i de møter mine informanter har med helsevesenet, ligger denne etiske fordring som Løgstrup skriver om. *”Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd(...) (ibid:25).* Løgstrup sitt uttrykk synliggjør den elementære avhengigheten som utspringer i fordring om å ta vare på den andres liv (ibid:39). I dette ligger også at det i det innbyrdes forholdet alltid vil være et maktforhold. I mitt materiale tolker jeg at de gode erfaringene handler om å bli sett og tatt mot, slik det her beskrives: *”Men det blir tatt opp på en gang, om æ har en dårlig dag, så får æ komme inn, og så ser ho at det trenges dokter så, så ring ho”.* Samtidig tolker jeg at mange av de negative erfaringene handler om hvordan man utleverer noe av selv, og ikke er blitt tatt mot. *”Æ har ikke nåkka tiltro til han nei”.*

Ifølge Martinsen (2005) kan tilliten tas vare på, eller den kan misbrukes. Fra yrkesutøverens side kan omsorgen bli sentimental, der deltakelse er begrenset til mine egne følelser, eller den kan bli paternalistisk (2005:144). En paternalistisk holdning innebærer at man objektiviserer den andre og vet hva som er best, uten å la den omsorgstrengende delta i prosessen om sine livsmuligheter. Det etiske prinsipp om respekten for pasientens autonomi kan føre til at den andre ikke vedkommer meg, og man unngår forpliktelsen til å yte omsorg for den andre. Men vi er henvist til å ta vare på hverandre, og som sykepleier ønsker man å gagne den enkelte pasienten mest mulig. Dette er uttrykket i den hippokratiske prinsipp, og det kan også kalles for svak paternalisme (Martinsen, 2005:146). Det vil si at dersom det gagnar den enkelte pasienten, er det riktig at han trekkes inn i beslutningsprosessen om sin egen pleie. Jeg ønsker å se hvilken betydning dette kan ha for den enkeltes deltakelse i en beslutning som berører eget liv i fremtiden.

Slik jeg tolker mine funn, kan det innebære at informantene ikke får muligheten til å delta i de beslutningsprosesser som berører eget liv når de ikke blir invitert til å samtale om prognosen, og om hvilke valgmuligheter som kan bli aktuelle. Med svak paternalistisk holdning er det sykepleierens (helsepersonell) faglige skjønn som er avgjørende for om det er til det beste for pasienten å delta i slike samtaler, og hvordan hun skal handle for å oppnå det beste for pasienten. I mine funn ser det ut til at det i liten grad inviteres til individuelle samtaler om livet og døden. Men det kan tolkes slik at man på grunn av faglig skjønn har kommet frem til

at det er for den enkeltes beste og ikke ta opp temaet. Det ble også fortalt at man ikke ønsket å tenke på det. ”*Æ har ikkje sånne tanka. Og det trur æ er fint for at, æ slit ikkje på den måten*”. Ifølge Martinsen (2005) forutsetter det at sykepleieren/helsepersonell setter seg inn i pasientens situasjon, og forsøker og møte den andre mest mulig likt som den andre selv hadde handlet, hvis han hadde kunnet (ibid:147). Ut fra min erfaring og ut fra mine funn tolker jeg at dette er noe som er mangelfullt i mange tilfeller. Hvis man ser på pasienten som et organ, ”*lungen dine er ferdig*”, ”*du kan ikkje snakket til han Svein om nåkka anna en lungen og hjertat*” ,blir man heller ikke ”tatt mot” som en hel ”levd kropp”. Ut fra kroppsfenomenologisk perspektiv gir Leder (1990:98) et eksempel på dette i pasient – lege forhold. Han skriver at ”Dys- appearance” også kan fremtre i en teknisk kontekst, som ved en legeundersøkelse. Kroppen kan bli en samling organer, en masse som skal studeres og palperes. Dette er også slik jeg delvis oppfattet situasjonen med legens møte med ”Arne” i min fortelling i innledningen. Når legen spør: ”*Vil du ha strøm gjennom hjertet hvis det stopper i natt*”, tolker jeg at legens uttrykk kan tyde på et dualistisk syn på den levde kroppen, som noe som kan repareres. Samtidig kan dette også forstås som at han ønsket å forklare for pasienten på en enkel men kanskje litt brå måte, for å få pasientens holdning til livsforlengende behandling. Der og da opplevde jeg det som en mindre bra måte å ta opp temaet på.

Martinsen (1996) skriver at omsorg er å ta ansvar for den andre, men ikke å ta ansvaret fra de andre. Hva vil det bety når pasienten er bevisstløs eller på andre måter hjelpeløs? At sykepleieren tar ansvaret fra han, for den andres skyld? Det er rett og slett at livet er livet verd, og sykepleieren skal skjønne i fordringen å ta vare på livet uansett. Dette er et sentralt tema hos Løgstrup, at livet er livet verd, men at døden er den levende naturens ubønhørlige grense. Det vi skal skjønne i fordringen er å frisetle livsmuligheter og livsmot, samtidig skal vi hjelpe pasienten til et verdig liv helt til slutten. Løgstrup sier også hvis livet oppfattes som en gave, er det noe man verner om (Martinsen, 1996: 93).

Forholdet mellom det tekniske og det mellommenneskelige skriver Ingunn Elstad (1995) om i boken, *Et kvinnefag i modernisering*. Hun skriver at det særlig i intensivpleien tydelig kommer frem at sykepleien er sammensatt av instrumentelle handlinger, som dreier seg om tekniske gjøremål og ekspressive handlinger som kan være å trøste, informere, oppmuntre. Disse to handlingene har ulike syn på verden. Et av de største problemene innen intensivpleien, er at i slike ekstreme situasjoner med ukjent utstyr, har kanskje pasientene selv ikke kjennskap og kontroll med teknikken. Elstad (1995) peker på at som erfaren

intensivsykepleier er man ikke fokusert på teknikken, men på pasienten, evt. gjennom det tekniske utstyret. Den blir som en forlenging av sansene.

Men tross teknologiske krav og rutiner, må intensivsykepleien nesten mer enn annen pleie følge pasienten kontinuerlig med ”blikket”, og være åpen for plutselige og uventede situasjoner. Når den erfarne intensivsykepleier leser av målinger fra apparaturen kan det tyde på at hun ikke er instrumentelt innretta, men hun er opptatt av pasientens tilstand. Dette er også noe som er min erfaring, at man som nyutdannet og uerfaren sykepleier var mer opptatt av det tekniske utstyret. I dag er jeg selvfølgelig opptatt av å sanse og observere vitale tegn og følge med på det tekniske utstyret, samtidig ser jeg teknikken som ”hjelpemidler”, men med pasientens levde kroppsuttrykk i fokus.

Med et høyteknologisk miljø som krever standardiserte handlinger, som for eksempel respiratorbehandling, er det fare for at pasienten blir sett på som et objekt, og ”et tilbehør til maskinen”. Når slike instrumentelle handlinger får dominere, er det lett for at sosiale og moralske forhold trenges til side (Elstad, 1995:147). Dette er også grunnen til at jeg mange ganger i min praksis blir berørt av den enkelte pasient, som jeg opplever kan bli sett på som et fysisk objekt, som teknisk sett kan holdes liv i. Men hvis vi forstår pleien og omsorgen slik Martinsen(1996) beskriver som praxis³¹, er fokus flyttet til handlingen selv (Martinsen, ibid:64). Men i denne praksisen inngår handlinger som også har avgrenset mål, særlig slike som er knyttet til medisinsk/teknisk behandling. Men Martinsen understreker at det er pleien i sin sosiale og moralske karakter som er overordnet. Hun skriver at omsorg i sykepleien er en moralsk utfordring, og poengterer at det er tre dimensjoner ved omsorgsbegrepet: relasjonelt, praktisk og moralsk (Martinsen, 2005:136).

Jeg ønsker å vise tilbake til studien til Ingadóttir og Jonsdóttir (2006), hvor slik instrumentell handling var synlig. ”*Det personalet var opptatt av var om min oksygenmetting var tilfredsstillende og om jeg var i bedring av lungebetennelsen*”. Dette påvirket deltakerne sterkt, når de sanset at personalet konsentrerte seg utelukkende om maskinen og så bort fra dem som menneske.

I mitt materiale var ikke livets slutt et tema man ønsket å samtale om med legen/helsepersonell. Samtidig har jeg vist i mine funn at jeg tolker de fleste informantenes erfaringer slik at det kan tyde på at det var det flere som kanskje ønsket å ta opp temaet dersom det ble lagt til rette for slike samtaler. Dette var også noe jeg sanset under samtalene. ”*gjedd mæ god tid*”. Når det blir fortalt at man gir seg god tid, tolker jeg det som at det ikke i

³¹ Begrep fra Aristoteles, der praxis er en sosial og moralsk handling, der målet ligger i handlingen selv.

alle situasjoner er så lett og ”muntlig” be om hjelp. Men jeg tolker det som en ”kroppslig” appell fra pasienten, om at man søker hjelp og støtte. Jeg ser dette i lys av Martinsen (1996), som viser til Løgstrup, at kroppens grunnleggende måte å være til på, er i sansingen. Han hevder at medmennesket bare kan mottas, sanselig, berørt og åpen (ibid:55). Å være mottakende og åpen er å la seg berøre av den andre. I forhold til sykepleie, skriver Martinsen (ibid) at i kraft av sin kropp og sin sansing er sykepleieren som pasienten utlevert og berørt. Jeg forstår dette som at sykepleierens oppmerksomhet må være til stede for å sanse, forstå og tolke pasientens levde kropp. Er man ikke det, vil ikke appellen fra den andre heller blitt tatt i mot.

5.0 SAMMENFATNING AV DRØFTING OG FORSTÅELSE

Jeg gikk inn i dette arbeidet med en åpen og nysgjerrig innstilling i håp om å la meg berøres og ”rystes”. Jeg har ikke hatt som mål å få bekreftet min forforståelse, men jeg har hatt et ønske om å se noe mer som jeg ikke har sett før. Ved mitt første hospiteringsbesøk på lungerehabiliteringen, møter jeg ”KOLS pasienter” i en ny kontekst for meg, som delaktige i livet. Ikke slik jeg er vant til å se ”dem”, med en kropp som ser ”*grusomt skrøpelig ut når de ligg i senga*”³². Dette ”*skrøpelige*” uttrykket ”rystet” meg, da jeg ble bevisst min ”ubevisste” måte å tenke på i møte med ”denne pasienten”. Som jeg tidligere har sagt, er det sikkert slik jeg ville ha tenkt om Ragnar, hvis det var han som lå i sykesengen. Når jeg både i stua hjemme hos Ragnar, og på lungerehabiliteringen ”ser” livet hans, forstår jeg hvor lett det er å bli ”forblindet” av en utmagret kropp som er koblet til ledninger. Dette fikk meg til ”å se” det jeg ikke sett helt klart tidligere. Denne erfaringen vil også være med meg i mitt neste møte med denne pasientgruppen, særlig når jeg står i etisk vanskelige situasjoner, vil jeg kunne fremkalle mine ”minner” av mine informanter som ”levd kropp”.

Jeg har med fenomenologiske beskrivelser forsøkt og ”å gi liv” til de levde erfaringer i teksten som ble et resultat av fire nære samtaler med unike fortellinger. Til tider er erfaringene like, samtidig som jeg håper at jeg har klart å la ulikhetene tre frem i likheten. Med hermeneutisk fenomenologisk tilnærming har jeg drøftet det jeg finner som essensielt i fortellingene i lys av tidligere forskning og filosofi, med vekt på kroppsfenomenologi og på dansk livsfilosofitradisjon. I fenomenologisk tenking er der fire dimensjoner eller ”eksistensialer”: ”Levd kropp”, ”Levd rom”, ”Levd tid” og ”Levd relasjon”, som hører til fundamentale strukturer i livsverden og det å være menneske (van Manen, 1997:102). Disse fire dimensjoner tydeliggjøres også i de fire temaer som løftes frem i tydningen av mitt materiale. Å leve med alvorlig KOLS handler om: ”Å leve i hverdagen”, ”Å leve i forverring”, ”Å leve i fremtiden”, og ”Å leve i hjelperelasjon”.

Jeg har viset hvordan de kroppslige plagene, endrer den vanlige måten å være- til- verden på. Det innsnevrede pusterommet blir å stå som hindrer i livets alle dimensjoner, ikke bare kroppslig i dualistisk forståelse, men også i ontologisk betydning, da vår pust kan forstås som først og fremst vår åpning til det menneskelige værende.

³² Ragnar sitt uttrykk.

Kroppen hindrer daglige aktiviteter og deltakelse i den felles verden som er fundamental for vår menneskelige eksistens. Og ikke være delaktig i det sosiale fellesskapet, var også en av de største konsekvensene for enkelte. Gjennom å delta på lungerehabilitering opprettholdes sosial deltakelse, bedres ferdigheter til å mestre sykdommen, samtidig som det styrker den enkeltes livsmot og livsvilje. For alle ga dette tilbudet mening i hverdagen og i livet, og for noen var dette ”*alfa og omega*”. Dette tolker jeg som så vesentlig, at et slikt tilbud bør tilbys alle som lever med KOLS.

Trusselen om forverring gjør at man berøves sin fremtid, og man tenker ikke på tiden på samme måte som før, for ”*den er forbi*”. Denne usikkerheten fører til at man lever i nuet, og til tider lever man i øyeblikket. Med andre ord tenker man ikke på fremtiden og på de problemer som kan oppstå. Samtidig er det mange ganger jeg som helsepersonell er opptatt av å ”planlegge” denne fremtiden for å kunne møte en akutsituasjon på best mulig måte, og for å ikke påføre pasienten unødig lidelse i en situasjon som kan være en naturlig avslutning i en sykdomsprosess.

Selv om informanter sa at de ikke ønsket å snakke med helsepersonell om fremtiden, og mulige behandlingsalternativ, sanset jeg, og tolket teksten slik at det kan ha vært flere som kanskje hadde ønsket samtaler som berører livet, hvis det var noen som hadde sett dem, og tatt i mot dem. For det er ikke alltid at appellen om ”å bli sett” er så synlig, for den kan være som Løgstrup sier: ”*være meget lidt, en forbigående stemning*”.

Usikkerheten og slitet i hverdagen fører til håpløshet og tvil. Samtidig var ikke håpløsheten ensidig. Å leve med alvorlig KOLS innebar å være i en konstant pendling mellom håp, tvil og håpløshet. At selv i de mest håpløse situasjoner klare å finne mening i tilværelsen, om så i neste time, krever livsmot og livsvilje. Noen av de mest betydningsfulle innsikter jeg fått, er kunnskap om den menneskelige ”urkraft” av livsmot som har fremtrett hos mine informanter. Dette er også viktig å ha kunnskap om når man som helsepersonell skal møte disse pasientene.

Jeg er enig i at helsepersonell bør legge til rette og initiere samtaler som berører livet og livets slutt, men man skal samtidig være forsiktig med å spå hvor lenge pasienten har igjen å leve for og ikke frata den enkelte håpet. Uansett krever hvert møte at jeg som sykepleier /helsepersonell bruker faglig skjønn, når jeg vurderer hva som er til beste for den enkelte.

Samtidig er der en fare hvis man ser mennesket som for eksempel "ferdige lunger", det at kroppen blir sett på som en samling organer og ikke som levd kropp. Helsepersonell kan komme til å vurdere pasientens livskvalitet ut fra den fysiske kroppen de ser, og ikke ut fra at det også er noen sin kropp. Dette kan også i sin tur føre til at helsepersonell vurderer pasientens liv ut fra egne preferanser av "et godt liv", og ikke pasientens. Men hvis vi som helsepersonell engasjerer oss og lar oss berøre av pasienten, vil vi kunne få tilgang og innsikt i pasientens erfaringer og verdier i livet, og dermed kunne handle ut fra den andres beste.

Studien viser hvor vanskelig det kan oppleves å leve med alvorlig KOLS og hvordan sykdommen griper inn i alle dimensjoner i livet. Samtidig kommer det fram hvordan mennesker med sterk vilje og livsmot klarer å finne mening selv i situasjoner som virker håpløse. Forhåpentlig kan min oppgave bidra til å øke helsepersonellens refleksjon både generelt i møte med mennesker med alvorlig KOLS, men også i etisk vanskelige situasjoner, slik at man blir mer åpne for å se mangfoldet og ulike muligheter når man "står i situasjonen". Samtidig håper jeg at det i møter med mennesker med alvorlig KOLS settes av tid til samtaler, der pasientene har mulighet til å komme inn på eksistensielle spørsmål også.

Resultatene i denne studien er ikke statistisk generaliserbare, da utvalget var lite, og kun de med tilbud om lungerehabilitering deltok. Men de innsikter jeg har fått, vil kunne belyse mangfoldet i menneskers erfaringer. Jeg vil også hevde at de innsikter jeg har kommet frem til, har en teoretisk generaliserbarhet gjennom at grunnleggende forhold i menneskelig tilværelse er løftet frem og drøftet med teoretiske perspektiv. Videre forskning med livsverdensfenomenologiske perspektiv trenges for å forstå hvilke behov mennesker med alvorlig KOLS kan ha, og hvordan man møter dem på best mulig måte. Da det har vist seg at tilbud om aktiviteter og sosialt felleskap på lungerehabilitering er betydningsfullt, hadde det vart interessant å sammenligne erfaringer hos dem som ikke har dette tilbudet.

REFERANSER

Adams, R., Chavannes, N., Jones, K., Østergaard, MS. and Price, D. (2006) Exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease - A patients' perspective. *Primary Care Respiratory Journal*, 15(2):102-109

American Thoracic Society (ATS) and European Respiratory Society (ERS). (2004) Standards for the diagnosis and treatment of patients with chronic obstructive pulmonary disease.

<http://www.thoracic.org/sections/copd/resources/copddoc.pdf>

Hentet fra internett 28.04.09

Andenæs, R., Kalfoss, MH., Wahl, A. (2004) Psychological distress and quality of life in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of advanced nursing*, 46(5):523-530

Andenæs, R. (2005) *Psychological distress, coping, and quality of life among patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. Avhandling (dr. philos.) Universitetet i Oslo.

Andenæs, R., Kalfoss, MH., Wahl, A. (2006) Coping and psychological distress in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung: the journal of critical care*, 35(1):46-57

Barnett, M. (2005) Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of clinical Nursing*, 14(7):805-812

Bengtsson, J.(1993) *Sammanflätningar. Husserls og Merleau-Pontys fenomenologi*. Göteborg: Daidalos

Bengtsson, J. (red.).(2006) *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer: Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: HøyskoleForlaget.

British Thoracic Society Standards of Care Committee. (2004) BTS Guideline. Management of exacerbations of COPD. *Thorax*, 59:131-156

<http://thorax.bmj.com/>

Hentet fra internett: 11.03.08

British Thoracic Society Standards of Care Committee. (2002) Non invasive ventilation in acute respiratory failure. *Thorax*, 57: 192–211

<http://thorax.bmj.com/cgi/content/full/57/3/192>

Hentet fra internett: 11.03.08

Burge, S. & Wedzicha, JA. (2003) COPD exacerbations: definitions and classifications. *The European respiratory journal (Suppl.)*, 41:46-53.

- Charmaz, K. (1991) *Good days bad days: The self in chronic illness and time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press
- Charmaz, K. (1983) Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology and health and Illness*, 5 (2):168-195
- Curtin, M. & Lubkin, IM. (1998) What is chronicity? I:Lubkin, IM. & Larsen, PM. *Chronical illness. Impact and interventions*. Boston: Jonmes and Barlett Publishers
- Curtis, JR., Wenrich, MD., Carline, JD., Shannon, SE, Ambrozy, DM. and Ramsey, PG. (2002) Patients' Perspectives on Physician Skill in End-of-Life Care: Differences Between Patients With COPD, Cancer, and AIDS. *Chest*, 122:356-362
- Dahlberg, K., Drew, N., Nyström, M. (2001) *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Student litteratur
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobson, C., Møller, M., Sønder, H., Pederson, BO. (2005) Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scand J Caring Sci*, 19: 206-216
- Den Norske lægeforenings Strategigruppe for KOLS. (2002) Veileder til diagnose, behandling og forebygging av kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). <http://www.legeforeningen.no/assets/kols-veileder.pdf>
Hentet fra internett 19.05.07
- Donaldson, GC., Seemungal, T., Jeffries, DJ., Wedzicha, JA. (1999) Effect of temperature on lung function and symptoms in chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J*, 13: 844-849.
- Dybwik, K. (2000) *Respiratorbehandling - lærebok for sykepleiere*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Elofsson, LC. & Öhlén, J. (2004) Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative medicine*, 18(7):611-618.
- Elstad, I. (1995) Er der noko frå før? I: Elstad, I. & Hamran, T. *Et kvinnefag i modernisering*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS
- Gaber, KA., Barnett, M., Planchant, Y., McGavin, CR. (2004) Attitudes of 100 patients with chronic obstructive pulmonary disease to artificial ventilation and cardiopulmonary resuscitation. *Palliative Medicine*, 18: 626-629
- Gift, AG. (1990) Dyspnea. *Nurs Clin North Am*, 25(4):955-65
- Gjengedal, E. & Hanestad, B. (red.) (2007) "Å leve med kronisk sykdom: en varig kurs endring". Oslo: Cappelen Forlag AS

GOLD (2005) Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease.
<http://www.goldcopd.com/index.asp?l1=1&l2=0>
Hentet fra internett 11.05.07

Gore, JM., Brophy, CJ. , Greenstone, MA. (2000) How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, 55(12):1000-1006

Graneheim, UH. & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24: 105-112

Gullestad, M. (1989) *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget

Gulsvik, A. & Bakke, PS. (2004) *Lungesykdommer: En basal innføring*. Bergen: Fagokforlaget

Gulddal, J. & Møller, M.(1999) *Hermeneutikk: en antologi om forståelse*. København: Gyldendal. S.9-45

Heffner, JE., Fahy, B., Hilling, L., and Barbieri, C. Am.(1996) Attitudes regarding advance directives among patients in pulmonary rehabilitation. *J. Respir. Crit. Care Med.*, 154 No. 6, 12:1735-1740

Helse- og omsorgsdepartementet. (1999) Helsepersonelloven Lov 2 juli 1999 om helsepersonell. Endret ved lov 29 august 2003 nr 87.Oslo
<http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-064.html>
Hentet fra internett 19.05.07

Helse- og omsorgsdepartementet. (2006) Pressemelding Nr: 68 Dato: 14.11. Nasjonale strategi for KOLS-området 2006-2011. Oslo

Hill, R. (1995) A being breathing thoughtful breath. The history of the British Iron Lung 1832-1995
<http://richardhill.co.uk/ironlung/ironlunghistory.pdf>
Hentet fra internett 04.05.07

Hjalmarsen, A. (2007) Rehabilitering av pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom. *Tidsskrift for den norske lægeforening*, 5; 127: 609-612

Jacobsen, B. (1998) *Eksistensens psykologi*. København: Hans Reitzel Forlag A/S

Kanervisto,M., Kaistila,T., Paavilainen, E. (2007) Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nurs Health Sci.*, 9 (1):40-47

- Kessler, R., Ståhl, E., Vogelmeier, C., Haughney, J., Trudeau, E., Löfdahl, CG. , Patridge, M.R. (2006) Patient Understanding, Detection, and Experience of COPD Exacerbations: An observational, interview- based study. *Chest*, 130(1):133-42
- Kvale, S. (1997) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal
- Lazarus, RS. & Folkman, S.(1984) *Stress, Appraisal and Coping*. S.141-154. New York: Springer Publ. Co.
- Leder, D. (1990) *The Absent Body*. Chicago: The University of Chicago Press
- Levin, D. (1984) Logos and Psyche: A Hermeneutics of Breathing. *Research in Phenomenology*, 14:121-147
- Løgstrup, KE. (1991). *Den etiske fordring*. København: Gyldendalske Boghandel
- Martinsen, K.(2005) *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe
- Martinsen, K.(1996) *Fenomenologi og omsorg: tre dialoger*. Oslo: Tano Aschehough
- Merleau-Ponty, M.(1994) *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag A/S
- Norsk Forening for palliativ medisin. (2004) Standard for palliasjon.
http://www.legeforeningen.no/asset/24404/2/24404_2.pdf
Hentet fra internett 04.05. 2008
- Norsk Sykepleierforbund. (2007) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.
<http://www.sykepleierforbundet.no/article.php?articleID=10801&categoryID=1435>
Hentet fra internett 28.04.08
- Norsk Sykepleierforbund. (2007) *Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier*, Vedtatt på NSFLIS's Generalforsamling 2. juni 2002.
<http://www.sykepleierforbundet.no/article.php?articleID=4907&categoryID=718>
Hentet fra internett 28.04.08
- Olsen, H.(2003) "Gode" kvalitative interview med "riktige" informanter? *Sosiologisk Tidsskrift*,11 (2): 123-153
- Pahuus, M.(1995) *Livsfilosofi. Lykke og lidelse i eksistens og litteratur*, 2nd edn. Århus: Philosophia
- Paulgaard,G.(1997) *Feltarbeid i egen kultur- innenfra, utenfra eller begge deler? I:* Fossåskaret et al (red). *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolking av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget
- Robinson, T. (2005) Living with severe, hypoxic COPD: the patients' experience. *Nurse Times*, 101(7):38-42.

- Rustøen, T. (2001) *Håp og livskvalitet : en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal akademisk
- Seamark, DA., Blake, SD., Seamark, CJ., Halpin, DM. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers An interpretative phenomenological analysis. *Palliative medicine*, 18(7):619-625
- Seemungal, TA., Donaldson, GC., Paul, EA., Bestall, JC., Jeffries, DJ., Wedzicha, JA. (1998) Effect of exacerbation on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 157:1418-1422.
- Statens Helsetilsyn. (2002) Rundskriv, Forhåndsvalg ved unnlatelse av å gi hjerte-/lunge- redning og journalføring av disse. Oslo
http://www.helsetilsynet.no/upload/regelverk/rundskriv/2002/rundskriv_ik_1_2002.pdf
 Hentet fra internett 19.05.07
- Storli, S., Lindseth, A., Asplund, K. (2008) A journey of quest of meaning: a hermeneutic-phenomenological study on living with memories from intensive care. *Nursing in Critical Care*, 13(2): 86–96.
- Svenaesus, F. (2005) *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*. Oslo. Gyldendal Norsk forlag
- Thornquist, E. (2003) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori, for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget
- Travaline, JM. & Silverman, HJ. (1995) Discussions With Outpatients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease Regarding Mechanical Ventilation as Life-Sustaining Therapy. *Southern Medical Journal*, 88(10):1034-1038
- Wahl, K. & Hanestad, B. (2007) Livskvalitet, helse, stress og mestring. I: ”Å leve med kronisk sykdom: en varig kurs endring”. Gjengedal, E. & Hanestad, B. (Red.) Oslo: Cappelen Forlag AS
- van Manen, M. (2002) *Writing in the Dark: phenomenological studies in interpretive Inquiry*. Ontario: The Althouse Press. Kap.1, kap.10
- van Manen, M. (1997) *Researching Lived Experiences: human science for an action sensitive pedagogy*. Ontario: The Althouse Press
- Wedzicha, JA. & Donaldson, GC. (2003) Exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory care*, 48(12):1204-11; discussion: 1213- 1215
- Williams, A., Bruton, A., Ellis-Hill, C. and McPherson, K. (2007) What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study. *Chronic Respiratory Disease*, 4: 77–85

Ziment, I. (1991) History of the treatment of chronic bronchitis. *Respiration*, 58 Suppl 1:37-42.

Intervjuguide

Hvordan opplever mennesker med alvorlig KOLS sitt liv og sitt møte med helsepersonell?

Det er hovedspørsmålene 1, 2, og 3 som vil være utgangspunktene for samtalene i hvert intervju. Informantene bør få snakke fritt i forhold til hvert hovedspørsmål, men underspørsmålene vil jeg gjerne ha belyst om informantene selv ikke kommer inn på dette i det de forteller.

Hovedspørsmål 1. Hvordan oppleves det å leve med alvorlig KOLS?

Kan du fortelle meg om hvordan du opplever og erfarer din situasjon til daglig?

Kan du fortelle meg hva du vet om sykdommen KOLS?

Kan du fortelle meg om dine opplevelser og erfaringer i møte med helsepersonell i det daglige?

Hovedspørsmål 2. Hvordan oppleves det å få en akutt forverring?

Kan du fortelle meg om hvordan du opplever en akutt forverring av sykdommen?

Kan du beskrive hvordan det oppleves å ha alvorlige problemer med å puste?

Hva opplever du er til hjelp for dine plager, det vil si hva kan du selv gjøre og hva kan helsepersonell gjøre?

Kan du fortelle hva som er spesielt viktig for deg i en slik situasjon?

Kan du fortelle meg om dine opplevelser og erfaringer i møte med helsepersonell

- ved akutt forverring?
- ved innleggelse på sykehus/på intensivavdeling?

Hovedspørsmål 3. Hvilke tanker har du om fremtiden?

Kan du fortelle meg om hvilke tanker du har om livet ditt fremover?

Hvilke tanker gjør du deg om det skulle skje ny forverring av sykdommen som trenger sykehusinnleggelse?

Kan du fortelle om dine opplevelser og erfaringer med tekniske hjelpemidler?

Kan du fortelle hvordan du opplever det er å være avhengig av oksygen?

Kan du beskrive hvordan du opplever det å få pustehjelp? (CPAP, BIPAP, respirator?)

Hvis du kunne ønske at noe var annerledes i ditt møte med helsepersonell enn det du har opplevd tidligere, kan du beskrive hva som da skulle vært annerledes?

Sissel Lisa Storli
 Avdeling for sykelpeie og helsefag
 Det medisinske fakultet
 9037 TROMSØ

Deres ref.:

Vår ref.: 200704573-3/MRO/400

Dato: 03.10.2007

PREK NORD 136/2007 - Å LEVE MED ALVORLIG KOLS - SLUTTAVURDERING - PROSJEKTET GODKJENNES

Prosjektet ble lagt fram for Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (REK NORD) i møtet 20.09.2007. I referatet heter det:

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er et stort helseproblem i hele verden, og innen 2020 vil KOLS bli den tredje hyppigste dødsårsaken. Hvordan skal helsevesenet klare å gi et godt behandlings- og omsorgstilbud til alle de som har alvorlig KOLS? Intensivsykepleiere opplever ofte etiske dilemmaer knyttet til møtet med mennesker med alvorlig kronisk sykdom, og til situasjoner der tekniske muligheter rokker ved naturlige forløp av en sykdomstilstand. Som helsepersonell bør man ha god innsikt i hvilken nytte eldre og personer med kroniske sykdommer kan ha av intensivbehandling, slik at beslutninger om behandling blir tatt ut fra pasientens totale situasjon, og ikke fordi vedkommende har en bestemt alder, tilstand, eller fordi behandlingen er teknisk mulig. Men hva vet egentlig helsepersonell om pasientens dagligliv og hans opplevelse av sin livssituasjon? Formålet med studien er å få kunnskap om menneskelige erfaringer med å leve med alvorlig KOLS, hvilken betydning sykdommen har i dagliglivet og ved akutt forverring av symptomene. Prosjektet reiser følgende hovedproblemstilling: Hvordan opplever mennesker med alvorlig KOLS sitt liv og sitt møte med helsepersonell? Studien gjennomføres som en kvalitativ studie gjennom intervju med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.

Komiteen klassifiserer prosjektet som ikke-terapeutisk annen helsefaglig forskning på voksne pasienter. Enkeltinstitusjonsprosjekt. Mastergradsprosjekt i helsefag.

Komiteen har følgende merknader:

Generelt

Etter at lov om forskningsetikk trådte i kraft 01.07.2007 skal ikke komiteen lenger tilrå prosjekter, men godkjenne/ikke godkjenne prosjekter. Dokumentene må korrigeres i tråd med dette.

Forespørsel/informasjonskriv/samtykkeerklæring

**REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK, NORD-NORGE
 REK NORD**

Postadresse: Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø
 telefon sentralbord 77 64 40 00 telefon ekspedisjon 77649180 e-post rek-nord@fagmed.uit.no
 www.etikkom.no

Samtykkeerklæringen bør følge umiddelbart etter informasjonsteksten som del av samme dokument, og ikke skilles ut på eget ark. Dette for at det ikke skal være tvil om hvilken informasjon samtykket relateres til. Av samme grunn bør det ikke legges opp til at erklæringen skal klippes ut ved innsending, men at dokumentet sendes ut i to eksemplarer hvorav ett eksemplar sendes inn i sin helhet. Dette bør omtales i teksten.

Det bør være mulig å få tilsendt et eksemplar av oppgaven eller kunne få et eksemplar av den ved å henvende seg til studenten. Dette bør omtales i teksten.

Vedtak:

Komiteen godkjenner prosjektet under forutsetning av at komiteens merknader tas til følge. Komiteen ber om å få tilsendt revidert forespørsel/informasjonskriv/samtykkeerklæring til orientering.

Det forutsettes at prosjektet er godkjent av aktuelle formelle instanser før det settes i gang.

Det forutsettes at prosjektet foregges komiteen på nytt, dersom det under gjennomføringen skjer komplikasjoner eller endringer i de forutsetninger som komiteen har basert sin avgjørelse på.

Komiteen ber om å få melding dersom prosjektet ikke blir slutført.

Vedtaket kan påklages av en part eller annen med rettslig klageinteresse i saken jf. fvl. §28. Klagefristen er tre uker fra det tidspunkt underretning om vedtaket er kommet fram til vedkommende part, jf. fvl. § 29. Klageinstans er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, men en eventuell klage skal rettes til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord Norge. Det følger av fvl. § 18 at en part har rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter, med mindre annet følger av de unntak loven oppstiller i §§ 18 og 19.

Vennlig hilsen



May Britt Rossvoll
Rådgiver
Tlf. dir. 776 44876

FORESPØRSEL OM Å DELTA I FORSKNINGSPROSJEKT

TIL DEG SOM HAR ERFARING MED Å LEVE MED ALVORLIG KOLS

Kronisk obstruktiv lungesykdom er et stort helseproblem i hele verden, og det antas at over 200 000 personer i Norge har KOLS. For mange medfører sykdommen endringer og store utfordringer i hverdagen. For å kunne gi et best mulig behandlings- og omsorgstilbud til pasienter med alvorlig KOLS, er det viktig for helsevesenet å få kunnskap om pasientens opplevelser og erfaringer med sykdommen. Jeg spør deg om å få intervju deg om dine erfaringer med å leve med alvorlig KOLS. Prosjektet er en mastergradoppgave i helsefag ved Avdeling for sykepleie og helsefag (ASH), Universitetet i Tromsø for undertegnede, intensivsykepleier Sari Lindgren. Mine veiledere er amanuensis Sissel Lisa Storli og stipendiat Bente Ervik ved ASH.

Mastergradsprosjektets tittel er: "*Å leve med alvorlig KOLS*".

Jeg ønsker å få en dypere forståelse av:

Hvordan opplever mennesker med alvorlig KOLS sitt liv og sitt møte med helsepersonell?

Intervjuet gjennomføres som en samtale og vil vare i ca. 1-1 ½ time. Hvis det viser seg at det ikke er lang nok tid, setter vi av den tid du trenger. Samtalen kan gjennomføres på ditt hjemsted eller i Tromsø. Intervjuet taes opp på lydbånd som oppbevares nedlåst i prosjektperioden. For å utelukke misforståelser ønsker jeg å kunne kontakte deg igjen hvis jeg har behov for å få utdype noe fra samtalen. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og opplysningene vil bli oppbevart aidentifisert i prosjektperioden. Alle personidentifiserbare opplysninger, også lydbåndopptak, slettes ved prosjektets avslutning 31.5.2008.

Resultatene i prosjektet vil ikke ha noen direkte konsekvenser for deg som deltaker i prosjektet, men vil kunne bidra med bedre behandlings- og omsorgstilbud i framtiden.

Denne forespørselen får du via lungerehabiliteringen, og prosjektansvarlige er ikke kjent med de forespurtes identitet på forhånd. Ved bruk av vedlagte svarkonvolutt vil kun jeg få kjennskap til personidentifiserbare data/opplysninger. Det er aktuelt å benytte direkte sitat fra intervjuene i presentasjon av prosjektet. Alle personidentifiserbare opplysninger vil da være fjernet slik at det ikke skal være mulig å føre noe tilbake til den enkelte.

Deltakelse i prosjektet er frivillig. Samtykke kan trekkes tilbake på et hvilket som helst tidspunkt uten at du må oppgi noen grunn og uten at det vil ha noen konsekvenser for deg.

Innsamlede data som lydbåndopptak vil da bli slettet umiddelbart. Om du ikke ønsker å delta i studien, trenger du heller ikke begrunne det, og det vil ikke ha noen betydning for ditt forhold til behandlere eller andre.

Ansvarlig for prosjektet er Sari Lindgren, adr.: Reinroseveien 3, 8515 Narvik. Jeg kan kontaktes på overstående adresse, tlf. 900 45 236 eller e-mail: sarijohannali@hotmail.com Prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge og er meldt inn for Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste.

Dersom du samtykker til å være med i prosjektet og ønsker å delta, bes du underskrive den ene av samtykkeerklæringene. Denne returneres i vedlagt svarkonvolutt og du beholder det andre eksemplaret.

Hvis du skulle være interessert i å få kjennskap til min mastergradsoppgave etter gjennomført eksamen, kan du kontakte meg og få denne tilsendt. Den blir også tilgjengelig for utlån på MH-biblioteket ved Universitetet i Tromsø.

Med vennlig hilsen

Sari Lindgren
Mastergradsstudent
Avdeling for Sykepleie og Helsefag,
Institutt for klinisk medisin
Det medisinske fakultet
Universitetet i Tromsø

.....

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt skriftlig (og muntlig) informasjon om prosjektet og er villig til å delta i studien ”Å leve med alvorlig KOLS”.

Navn: og jeg kan kontaktes på

tlf.

.....den

Signatur

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Sissel Lisa Storli
Avdeling for sykepleie og helsefag
Institutt for klinisk medisin
Universitetet i Tromsø
Breivika
9037 TROMSØ

Vår dato: 20.09.2007

Vår ref: 17368 / 2 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 31.08.2007. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 31.08.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

17368	<i>Å leve med alvorlig KOLS</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Tromsø, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Sissel Lisa Storli
Student	Sari Lindgren

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

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Sari Lindgren, Reinroseveien 3, 8515 NARVIK

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uib.no



Personvernombudet legger til grunn at prosjektet er klarert med ledelsen ved senteret. Det forutsettes at taushetsplikten ikke er til hinder for rekrutteringen av pasientene.

Informasjonsskrivet til utvalget er godt utformet.

Det legges til grunn at pasientene som inkluderes i studien er samtykkekompetente.

Datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt 31.05.2007 ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Koblingsnøkkel, lydopptak og samtykkeerklæringer slettes/makuleres, indirekte personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres.

Studien er meldt til en regional forskningsetisk komité. Ombudet forutsetter at prosjektet godkjennes og ber om at kopi ettersendes.

VEDLEGG 5

Sari Lindgren
Reinroseveien 3
8515 Narvik

Narvik 27. august 2007

Seksjonsoverlege
X sykehuset

Tillatelse til å gjennomføre et forskningsprosjekt av pasienter med alvorlig KOLS.

Undertegnede er intensivsykepleier og mastergradsstudent ved Avdeling for Sykepleie og Helsefag (ASH), Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Tromsø. I min avsluttende mastergradsoppgave ønsker jeg å få innsikt og kunnskap om menneskelige erfaringer med å leve med alvorlig KOLS. Min hovedproblemstilling er:

Hvordan opplever mennesker med alvorlig KOLS sitt liv og sitt møte med helsepersonell?

Gjennom å reise denne problemstillingen, ønsker jeg å fokusere på følgende:

- Hvordan opplever de sitt dagligliv?
- Hvordan opplever de en akutt forverring av sykdommen og sitt møte med helsepersonell i en slik situasjon?
- Hvilke tanker har de om fremtida?

Mastergradsprosjektets tittel er: "*Å leve med alvorlig KOLS*".

Målet er å bidra til økt forståelse, og mer utfyllende kunnskaper fra et pasientperspektiv, slik at behandlings- og omsorgstilbud blir best mulig for denne pasientgruppen.

Jeg søker om tillatelse til å intervju fire pasienter med følgende kriterier:

Menn og kvinner over 45 år, diagnose alvorlig KOLS, bruker oksygen (LTOT).

Pasienten har erfaringer av akutte innleggelse på intensivavdeling eller lungeavdeling i samband med akutte forverrelser av symptomene.

Jeg ønsker ikke å intervju informanter som har tilleggslidelser som demens, afasi, psykiatriske lidelser og psykisk utviklingshemming.

Med forbehold om tilrådning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge, er intervjuene tenkt og gjennomføres oktober/november 2007, og prosjektet forventes avsluttet mai 2008.

Sykepleier X lungerehabilitering, har sagt seg villig til, og etter nærmere avtale å formidle mitt informasjonsskriv til aktuelle informanter.

Mine veiledere for mastergradsprosjektet er Sissel Lisa Storli, amanuensis, ASH, Universitetet i Tromsø, og stipendiat Bente Ervik, ASH.

Ved eventuelle spørsmål kan jeg kontaktes på overstående adresse,

tlf. 900 45 235 eller e-mail: sarijohannali@hotmail.com

Med vennlig hilsen

Sari Lindgren

Mastergradsstudent

Avdeling for Sykepleie og Helsefag,

Institutt for klinisk medisin

Det medisinske fakultet

Universitetet i Tromsø

Vedlegg: Sammendrag av prosjektbeskrivelsen

Kopi: Sykepleier, Lungerehabilitering

SV: Tillatelse til å gjennomføre mastergradsprosjekt

Fra: **X Seksjonsoverlege**

Sendt: 4. oktober 2007 12:39:26

Til: Sari Johanna Lindgren (sarijohannali@hotmail.com)

ikke sensitiv

Herved er tillatelse gitt med forbehold om godkjenning fra Regional Etisk Komite

X Seksjonsoverlege