

Campus Elverum: Institutt for tannpleie og folkehelse

Margrethe Blakseth
Kandidatnummer: 2

Masteroppgave
«Opplevelsen av god helse på tross av KOLS»

«The experience of good health despite of COPD»

MFHV 2015 Master i folkehelsevitenskap, med vekt på livsstilsendring

2017

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Forord

Etter fire år kan jeg nå endelig sette punktum for denne masteroppgaven. Det har vært fire år med mye ny kunnskap, erfaringer, selvutvikling med positivt og negativt fortegn. Gjennom disse fire årene har jeg tilegnet meg et større innblikk i folkehelse og folkehelsevitenskap, som har gitt meg både svar og flere spørsmål på hva helse er for personer med kroniske obstruktiv lungesykdom (KOLS).

Retter en takk til den lokale fysioterapeuten som satte meg i kontakt med informanten, slik at studiet ble fullført. En stor takk til informanten som stilte opp.

Sevald Høye har vært min veileder og støttespiller gjennom disse fire årene. Jeg ønsker å takke han for gode samtaler og konstruktive tilbakemeldinger.

I tillegg vil jeg rette en stor takk til min samboer Roy Saxrud, uten deg hadde jeg ikke klart dette. Sist men ikke minst takk til resten av familien, venner og kollegaer som har vært tålmodige og heiet på meg i alle disse årene. Det setter jeg stor pris på.

Tusen takk!

Mai 2017

Margrethe Blakseth

Innholdsfortegnelse

Forord.....	ii
Innholdsfortegnelse	iii
Figurer	v
Norsk sammendrag:	vi
Engelsk sammendrag (Abstract).....	vii
1 Innledning	8
1.1 Problemstilling med avgrensning	11
2 Teoretisk perspektiv	13
2.1 Helse og livskvalitet	13
2.2 Helsemodellene	15
2.3 Diagnostisering – møte med helsevesenet.....	17
2.4 Salutogenese.....	18
2.5 Kroniske sykdommer	19
2.6 Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) med tidligere forskning	20
2.7 Mestring og mestringserfaring	22
2.8 Aktiviteter i dagliglivet-ADL	24
2.9 Kjønnsperspektivet.....	25
3 Metode	28
3.1 Design.....	28
3.2 Rekruttering.....	30
3.3 Datasamling.....	31
3.4 Dataanalyse	33
3.5 Etske vurderinger	36
4 Funn	38
4.1 Fysisk aktivitet skaper stabilitet i hverdagen.....	39
4.1.1 Positiv, gode opplevelser, gleder i hverdagen	39
4.1.2 Fysisk aktivitet positivt, gir sosial gevinst, kjent med likesinnede	39
4.2 Forutsigbarhet i hverdagen	40
4.2.1 Frisk, dagsformen som bestemmer.....	41
4.2.2 Morgenrutiner er rolig for å unngå pustevansker.....	41
4.3 Et personlig perspektiv på helse/uhelse.....	42
4.3.1 Ser på seg selv som frisk	42

4.3.2 Besluttsom, positiv, fremtidsrettet	43
4.3.3 Ingen selvmedlidenhet, sykdom et ikke tema	43
4.4 En omsorgspersons indre splid.....	44
4.4.1 Ansvarsfull, omsorgsfull, familiekjær.....	44
4.4.2 Morsinstinkt, sårhet.....	44
4.4.3 Opp- og nedturer, personlighetsendringer, fysisk og psykiske omstillinger	45
4.4.4 Videreføre familietradisjoner	46
5. Diskusjon	47
5.1 Tidligere studier vis a vis funn	47
5.2 Metodediskusjon	62
6. Konklusjon.....	66
Referanseliste.....	68
Vedlegg 1. Intervjuguide til studien «Opplevelse av god helse på tross av KOLS».....	74
Vedlegg 2. Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet.....	75
Vedlegg 3. Samtykke til deltakelse i studien «Opplevelsen av god helse på tross av KOLS»	76
Vedlegg 4. Godkjenning NSD	77
Vedlegg 5 Prosjekt vurdering, NSD.....	78

Figurer

Figur 1 Sammenheng mellom ulike sider ved mestring.....23

Figur 2 Overordnet tema og de fire kategorier med sub-grupper.....38

Norsk sammendrag:

Bakgrunn: Verdens helseorganisasjon (WHO) kom i 1978 med utsagnet og et ambisiøst mål kalt «Helse for alle i år 2000». I 2013 i Almaty ble det på nytt diskutert de globale utfordringene. Her ble det fokusert på to hovedtemaer, ulikheter i helse og den økte byrden av kroniske sykdommer. Hovedvekten ble lagt på samarbeid mellom helsevesenet og brukerne for å imøtekomme disse problemene. I Stortingsmelding 26 snakkes det om brukermedvirkning for pasienter og deres pårørende som en viktig løsning på dette problemet. Hovedmålet med oppgaven var å få et innblikk i hverdagen og den selvopplevde helsen til en kvinne med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). På verdensbasis estimeres det at KOLS vil bli den tredje største årsaken til død innen 2020. Astma- og allergiforbundet sine beregninger viser at det er ca. 370 000 som har KOLS i Norge. Av disse antar man at så mange som over halvparten ikke vet at de har diagnosen. KOLS pasienter sliter med sekundære problemer som blant annet angst. Det viser seg at de får utskrevet mer beroligende medisiner enn pasienter med psykiske plager, og at kvinner får utskrevet 25% mer enn sine mannlige pasienter.

Metode: I dette forskningsprosjektet har forsker valgt å benytte kvalitativ metode med en induktiv tilnærming som bygger på teorier om fortolkning ved bruk av fenomenologisk vitenskapsteoretisk tilnærming. Ved å bruke en induktiv tilnærming bruker man kunnskapen fra et enkeltstående tilfelle til å si noe om et allment nivå (Malterud, 2013). Oppgaven er en singel-case-studie. Det er gjennomført et semistrukturert livsverdensintervju hvor en informant er intervjuet tre ganger over en periode på tre måneder. Det innsamlede datamaterialet ble analysert ved bruk av Giorgis fenomenologiske analyse.

Resultat/ konklusjon: Resultatene viser at selvopplevd helse er et sammensatt fenomen for personer med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Helse er et fenomen uten konkrete svar. Det som kommer klart frem er at opplevelsen av egen helse er avhengig av mange faktorer som påvirker informanten i både positiv og negativ retning i forhold til fysisk og mental helse. Informanten har hatt positiv effekt på fysisk helse ved hjelp av fysisk aktivitet. Når det gjelder den mentale helsen så er det et gap. Det kommer frem at det er nødvendig å sette inn et større fokus på samtaleterapi og mestringsstrategier som vil hjelpe pasienter/brukere til å kunne takle stress og angst i hverdagen. For å øke livskvaliteten til KOLS pasienter vil det være gunstig å sette inn et større fokus på informasjon og opplæring for pårørende. I tillegg kunne det være vesentlig å utstyre pasienten med gode mestringsverktøy. I dette tilfelle vil Antonovskys teori om salutogenese og opplevelse av sammenheng (OAS) kunne være nyttig for å håndtere en utfordrende livssituasjon. Studien viser at det å skulle konkretisere egen helse er utfordrende. Et tema som diskuteres: «*En kvinnes indre strid mellom gode vibrasjoner og negative refleksjoner*». Kvinners tenkte forventninger til seg selv oppleves tyngende mentalt og fysisk. De er sin verste fiende. Dette er i tråd med De Beauvoirs tanker om kjønnsperspektiv. Med bakgrunn i dette forgår det en enorm kamp mentalt for å kunne innfri forventningene man tror andre utenforstående (pårørende, sosialt nettverk og samfunnet generelt) stiller de. Alle disse faktorene er med på å påvirke deres oppfattelse av egen helse og sykdom, og hvordan de mestrer det å leve med KOLS.

Engelsk sammendrag (Abstract)

Background: In 1978 the World Health Organization (WHO) presented the ambitious goal and slogan «Health for all 2000». In Almaty 2013 the global challenges were once again discussed with focus on two main themes, differences in health and the burden of chronic diseases. Their efforts were concentrated on cooperation between healthcare and their users to overcome these challenges. In the Norwegian parliament white paper 26, the relationship between user participation and their dependents were presented as key, and as a solution to this issue. The main goal of this assignment was to gain insight into everyday life and the self-perceived health of a woman with a chronic obstructive pulmonary disease (COPD). On world basis, it's been estimated that COPD will become the third most common cause of death by 2020. The Norwegian asthma and allergy association estimate that there are approximately 370 000 cases of COPD in Norway, and presumably over 50% of these are unaware of their condition. COPD patients also struggle with problems such as anxiety, and are prescribed more sedatives than patients with mental health issues. In these cases, women are prescribed 25% more than their male counterparts.

Method: In this research project, the researcher has decided to utilize qualitative methods with an inductive approach informed by theory of interpretation through phenomenological epistemology. By using an inductive approach, one can make general claims based on a single case (Malterud, 2013). This paper is a single case study. It builds on semi-structured life world interviews where the informant has been interviewed three times over a period of three months. The collected data has been analysed using Giorgi's phenomenological method.

Result/conclusion: The results show that self-perceived health is a composed phenomenon for people with a chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Health is a phenomenon without concrete answers. What is clear, is that the perception of the informant's own health depends on many factors that affect her in positive or negative ways related to physical and mental health. The informant has had a positive effect on physical health through physical activity. Regarding her mental health, there is a gap. The research shows that there is a need to place more efforts on therapy and coping strategies, to help patients/users tackle stress and anxiety in everyday life. To raise the quality of life for COPD patients it would be beneficial to provide more information and instruction for their dependents. In addition, it could prove essential to provide the patients with well-functioning coping mechanics. In this case, Antonovsky's theory of salutogenesis and experience of interconnection could prove useful in handling a challenging life situation.

The study shows that concretizing one's own health is challenging. A theme of discussion is: «*A woman's internal battle between good vibrations and negative reflections*». Women's expectations of themselves are experienced as a burden mentally and physically. They are their own worst enemy. This is in line with De Beauvoirs thoughts on gender perspective. According to this, fulfilling these expectations that's believed to be posed by outsiders (dependents, social network and society in general) is a massive mental struggle. All these factors affect their perception of their own health and condition, as well as how they cope living with COP

1 Innledning

Målet «Helse for alle i år 2000» ble formulert av Verdens helseorganisasjon (WHO) i 1977. Et ambisiøst mål som det ble jobbet videre med under konferansen i Alma Ata i 1978. Her kom delegasjonen frem til at for å oppnå dette innen 2000, ble det laget en deklarasjon om at fast tilgang til primærhelsetjenester var det viktigste for å kunne nå målet. Primærhelsetjenesten forstås her som det første man møter ved behov for helsehjelp av en eller annen art. Alma Ata erklæringen preget norsk helsepolitikk på 70 og 80-tallet, kommunehelsetjenesteloven, den hadde som formål å samordne helse- og sosialtjenester på lokalt plan. I 2013, 35 år etter Alma Ata-erklæringen ble det avholdt en ny konferanse i Almaty. Her ble det på nytt diskutert de globale utfordringer, to av hovedtemaene som det ble satt fokus på var ulikheter i helse og den økte byrden av kronisk sykdom. Her ble det lagt vekt på samhandlingen mellom helsevesenet og brukerne for å møte disse utfordringene. Fremtidens tjenester skal utvikles sammen med pasient, brukere og deres pårørende. Ingen beslutninger om meg som pasient, skal tas uten meg tilstede. Her handler det om brukermedvirkning (Meld. St 26 (2014-2015)). I offentlige dokumenter fastslås det at den norske befolkningen har god helse, for å opprettholde dette er det nødvendig med helsetjenester av høy kvalitet. Den positive utviklingen innen helsevesenet tyder på at mange problemer er løst, men at det fortsatt er en vei igjen å gå. Det må nå rustes for nye utfordringer lokalt og globalt. Det er en økning i kroniske lidelser blant befolkningen som er resultat av endring i livsstilen. Det spises og drikkes mer og folk flest er mindre fysiske aktive enn før. Andre årsaker er at man har høyere levealder, befolkningen blir eldre, bedre behandlinger og livsstilsendringer.

Vi opplever fortsatt store sosiale forskjeller i helse. Dette på tross av at den norske befolkningen har fått bedre helse på generelt grunnlag, uavhengig av sosiale ulikheter.

Utviklingen her har ført til at man i større grad lever med sykdommen nå enn at man dør av sykdommen. Utviklingen innen helse er nært knyttet til oppvekstvilkårene og hvordan man lever. Regjeringen mener at man må rette sette inn hovedinnsatsen på; god helse og bedre levekår i befolkningen og at dette er et mål for all offentlig politikk. Den viktigste jobben blir å forankre dette målet i befolkningen. Befolkningens helse er et felles ansvar, og alle har et eget ansvar for egen helse (Mld. ST. 34 (2012-2013)). I Folkehelsemeldingen fremkommer det at også dårlig helse rammer sosiale ulikheter i samfunnet hvor levevilkårene og sosiale forskjeller er en av årsakene til hvilken helse man har (Folkehelseloven, 2011). Befolkningens helse påvirkes i sin helhet av samfunnet, derfor er det viktig å kunne gi befolkningen muligheten til å ta valg i forhold til egen helse. Gjennom Folkehelseloven har kommunene fått et større ansvar når det handler om å medvirke til en bedre folkehelse blant kommunens innbyggere. Kommunen skal fremme befolkningens helse, trivsel, gode sosiale og miljømessige forhold og bidra til å forbygge psykiske og somatisk sykdom, skader eller lidelser, bidra til å utjevne sosiale helseforskjeller og beskytte befolkningen mot negative faktorer som negativ innvirkning på helsen (Folkehelseloven §§4-7, 2011). Folkehelse defineres som befolkningens helsetilstand og hvordan helsen fordeler seg i en befolkning, mens folkehelsearbeid dreier seg om det samfunnet kan gjøre for å fremme befolkningens helse og forebygge de faktorene som har negative påvirkning på helsen til befolkningene (Folkehelseloven §§3, 2011; WHO 1998 s. 3). Folkehelseloven bygger på følgende fem prinsipper for folkehelsearbeidet: utjevning, helse i alt man gjør, bærekraftig utvikling, føre var og medvirkning. Kroniske lidelser er et stort folkehelseproblem og det er en økning av stilte diagnoser. Spesielt i livsstilsrelaterte diagnoser som knytter seg til høyt blodtrykk, diabetes, hjertesvikt og kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). I 2010 var de fem viktigste dødsårsakene på verdensbasis som følger: hjernesykdommer, hjerneslag, kols, nedre luftveisinfectionsjoner og lungekreft. I 2011 døde 1951 personer av kronisk obstruktiv

lungesykdom (KOLS) i Norge (Mld, ST. 34 (2012-2013)). Om man setter dette inn i et folkehelseperspektiv er dette diagnoser som kan forebygges ved å sette inn de rette tiltakene. Her blir det viktig å tilegne seg nok kunnskap om befolkningens oppfattelse av hva god helse er og hvordan man kan klare å oppnå god helse for den enkelte uansett kjønn, sivilstatus, etnisk bakgrunn, utdanning og miljø. Tall fra Folkehelseinstituttet bekrefter at dette er et problem i den voksne befolkningen. Det rapporteres om at ca. 30% av den voksne befolkningen sliter med kroniske smerter (Folkehelseinstituttet, 2014). I Stortingsmeldingen 26 (2014-2015) kommer viktigheten av brukernes innspill frem. Her ble det tatt opp viktigheten av at pasienter blir tatt på alvor og blir behandlet med respekt. Pasienter er opptatt av å føle seg trygge og ha tillit til de som jobber i helsevesenet. Hvordan befolkningen lever er av betydning for hvordan de takler å leve med og mestre sykdommen, samt medvirkning til behandlingen og viktigheten av å fokusere på det friske hos mennesker med sykdom, og hva den enkelte klarer og ønsker. God sykdomsmestring forutsetter at pasienter og pårørende har nok kunnskap og praktiske ferdigheter til å kunne endre livsstil i tråd med egne mål og evnen til å vurdere endringer i sykdomstilstanden samt gjennomføre egen behandling. Derfor bør det legges mer vekt på opplæring og mestring for både pasienter og pårørende. Et viktig poeng her blir at de som yter tjenester må se forbi diagnosen og kunne se hele mennesket, ikke bare sykdommen.

Min personlige forankring i arbeidet som går på å forbygge livsstilssykdommer er å hjelpe mennesker med endringer i sin atferd ut fra min yrkesprofesjon. Ved å gi personer som er rammet de riktige verktøyene som mestringsstrategier, økt kunnskap, ferdigheter og veiledning på kosthold og trening vil de kunne gjøre mye av arbeidet på egenhånd. I studiet til Rabe, Wedicha & Wouters (2013), har de blant annet sett på at KOLS pasienter har økt risiko for andre livsstilssykdommer som; hjerte- og karsykdom, lungekreft, diabetes, høyt blodtrykk, depresjon og beinskjørhet. Tidlig aldring er karakteristisk trekk ved KOLS som kan føre til

svekkelse av funksjoner og forsterker andre diagnoser og økt sårbarhet overfor andre livsstilssykdommer enn KOLS som kan føre til for tidlig død (Rabe, 2013). Med bakgrunn i dette vil det føre til et økt folkehelseproblem. Dette betyr økte kostnader i forhold til hyppigere sykehusinnleggelser, rehabiliteringsopphold, medisiner på blå resept, nedsatt arbeidskapasitet som fører til sykemeldinger og for tidlig uførhet. Barnett (2004) poengterer gjennom sin studie at pusteproblemer hos KOLS pasienter var det største problemet som førte med seg angst, panikk, frykt, tretthet, frustrasjon. Spesielt peker Barnett på det å føle at man mister sin rolle/plass i familien og sosialt. Studiet skapte en større forståelse av hvordan det er å leve med KOLS. I de studiene jeg har kommet over som handler om tema KOLS savner jeg KOLS pasientens opplevelse av sin egen helse. Dette syns jeg som forsker at det hadde vært interessant å belyse, ikke minst ved å ta utgangspunkt i Stortingsmelding 26 hvor det kom frem at det var viktig å se forbi diagnosen og kunne se hele mennesket og ikke bare sykdommen. Derfor håper jeg at funnene i dette studiet er med på å sette fokus på nettopp dette – egen opplevelse av helse på tross av en kronisk diagnose, i dette tilfelle KOLS.

Formålet med studiet var å kunne si noe mer om hva god helse er for en person med en kronisk lidelse, som i dette tilfelle ble kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Det å få ta del i denne innsikten, kunnskapen og oppfatningen hun har om egen kroppsoppfatning og helsetilstand vil være nyttig for fagfeltet og for andre i samme situasjon. Ikke minst få innsikt i hvordan det er å takle hverdagen og den utfordringen den kan gi.

1.1 Problemstilling med avgrensning

Hvordan kan en kvinne med KOLS ha god helse på tross av diagnosen?

Forskningsspørsmål som ønskes å finne svar på:

Hvordan oppleves det å leve med en kronisk lidelse?

Hvordan er det å mestre hverdagens oppgaver når man har en kronisk lidelse?

Hvordan oppfatter en person med kronisk lidelse sin helse før og etter diagnostiseringen?

Fokuset kunne i dette prosjektet være rettet mot den biomedisinske helsemodellen med fokus på oppfølging av en informant og den medisinske behandlingen og rehabiliteringen i forhold til patogenese, men jeg har valgt å rette fokuset mot informanten og informantens holdning, synspunkt, oppfatning og mestring i hverdagen i forhold til egen oppfatning av helse etter endt opphold på en rehabiliteringsinstitusjon og påfølgende 6 mnd. etter dette.

2 Teoretisk perspektiv

I dette kapittelet blir det en innføring i teoretiske perspektiver som er av betydning for studiet. Helse og uhelse, livskvalitet og mestring, helsemodellene, salutogenese, ADL (aktiviteter i dagliglivet) og kjønnsperspektivet er teorier som det blir fokusert på her.

2.1 Helse og livskvalitet

Helse handler mye om livskvalitet, glede og mening i livet man lever selv med sykdom. Begrepene helse og mestring faller på mange måter sammen i praksis. Som Per Fugelli (Nokpunktet, 2010) sier; «Vi lever for å skaffe oss helse i stedet for å ha helse til å leve..» «Helse kan ikke kjøpes med piller eller reddes av kirurgens kniv. Helse er ikke bare fravær av sykdom men kampen for et fullverdig liv» (s.183 Vifladdt & Hopen, 2013).

Vi kan spørre oss selv; Hva er god helse? Hvem kan si at man har god eller dårlig helse?

Helsebegrepet er vanskelig å avgrense. Individuell og kulturell bakgrunn vil ha betydning for hva man legger i begrepet. Hva man oppfatter som helse og sykdom vil være forskjellig fra individ til individ avhengig av deres ballast i ryggsekken. Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer helse på følgende måte: «Som en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lidelser» (Helse- og Omsorgsdepartementet, 2012). Det motsatte til helse er ikke sykdom eller uhelse. Uhelse er et nokså nytt begrep som har dukket opp i forbindelse med helsefremmende og forebyggende arbeid innen helse. WHO har blitt kritisert for å blande helse og velvære. Flere mener at helse bør knyttes til mestringsevnen, og den enkeltes evne til å mestre mål de har satt seg i hverdagen (Nordenfeldt, 1995 og 2004). Helse- og Omsorgsdepartementet mener at helse har flere dimensjoner hvor også sosiale og psykologiske faktorer må tas med som årsaker til sykdom og må vurderes når tiltak skal iverksettes.

Helse blir gjerne målt ved sykdom. Men hva er sykdom? Her er det utarbeidet kriterier for å kunne definere sykdom ved hjelp av diagnoser. Medisinsk definert sykdom og det å føle seg syk trenger ikke nødvendigvis å være sammenfallende. Her snakkes det om fysisk og psykiske plager. Vi beveger oss nå over i å se på helsetilstanden i en befolkning. Myndigheten fører

statistikker/parametere hvor de ser på gjennomsnittlig levealder, spedbarnsdødelighet osv. Dette gir myndigheten et svar på befolkningens helse, men dette sier ikke noe om de som har kroniske sykdommer og hva som er god helse for den enkelte (NOU 1999: 2, 4.4 Helse og sykdom). I boken «Helse på Norsk» (Fugelli & Ingstad, 2009) - God helse slik folk ser det, er det laget en liste på hva helse er for 80 informanter: Helse er trivsel, helse er likevekt, helse er helhet, helse er tilpasning, helse er funksjon, helse er å bevege seg mot mål, helse er livskraft, helse er motstandskraft, helse er fravær av tanker om helse og helse er fravær av sykdom. Helse og lykke lar seg ikke skille om en legger helseorganisasjonens begrep til grunn hevder Nordenfeldt (2004). Han mener at man må rette fokuset mot mestringssevne. Her må man se på målsetningen til hver enkelt i forhold til å mestre sine mål.

Helsemodellen til WHO er først og fremst en rettighetsmodell som sier noe om hva man har krav og rett på. Helse har blitt en individuell ressurs som den enkelte har ansvar for og helseproblemer en selv skal ordne opp i. Dette vil si at befolkningen må ta vare på helsen for sin egen del, men også for at de skal være en ressurs på arbeidsmarkedet og ikke være en belastning for helsevesen eller samfunnet økonomisk. Denne holistiske helsemodellen setter krav til individet og retter seg mot forebygging innenfor helsevesenet. Nordenfelt (1995) kritiserer også WHO for sin modell og mener at helse ikke bare må sees på som fravær av sykdom og skader, men at helse også er forenlig med sykdom. Han mener at et individ kan ha god helse selv om de har en kronisk sykdom eller har en funksjonshemming. Helse handler mye om livskvalitet, glede og mening i det liv en lever selv med sykdom (Vifladd & Hopen, 2013). Ordet livskvalitet er et moteord som først ble brukt av politikere. Hva er livskvalitet? Dette er et noe diffust begrep som omfatter mange sider av livet. Det handler om livslyst og livsglede, og følelsen av at man betyr noe. Dette er verdier som ikke kan måles, men føles. Derfor blir dette veldig avhengig av individ, og derfor preget av omgivelser og de valgene man tar i livet. Kvalitet er svært omfattende og kan i denne sammenhengen refereres til hvordan individer opplever forskjellige sider ved livet. Næss (2001) har utarbeidet fire kjennetegn på livskvalitet som innebærer aktiv, samhørighet, selvfølelse, glede og lykke. Livskvalitet er å ha det godt. Eksempler på dette kan være; glede, engasjement og kjærlighet. Positive vurderinger kan være; tilfredshet med eget liv, selvspekt og opplevelse av meningen med tilværelsen, men for at man skal ha det godt er det også avhengig av fravær av vonde følelser og vurderinger. Eksempler på vonde følelser; nedstemthet,

angst og ensomhet. Negative vurderinger kan være; misnøye med eget liv, skamfølelse og opplevelse av ubrukte evner). Menn og kvinner er forskjellige fysisk og psykisk. De opplever livssituasjoner og livsløp ulikt. Over de siste tiår har det vært en endring kvinners og menns livsløp og livskvalitet, noe som har hatt konsekvenser for helse, livskvalitet og sykdom.

2.2 Helsemodellene

Det fins ingen entydige svar på spørsmålet om hva helse er, men det fins ulike forståelser av hva helse er og hvordan helse kan oppnås. Man kan kalle slike forståelser helsemodeller. Slike modeller er også avgjørende for hvordan folk tenker og handler i forhold til helse. Her finnes det alternative teorier som går på tolkninger av modeller som er blitt brukt innen helse og kulturelle kategorier. Hva innholdet og oppfatningene av disse modellene er blant befolkningen kan variere mellom befolkningsgrupper, kulturer og med historien. Selv innenfor medisin er helse en kulturell kategori (Lupton, 2012). Her er det spesielt fire modeller som er mer eller mindre offisielle; I den biomedisinske helsemodellen blir helse definert som fravær av sykdom. Denne modellen hører sammen med sykdom (patogenese), og er en ekspertstyret modell som har vært kritisert for å være for snever. Modellen bygger på at helse er normalen og sykdom er avvik fra helse. Fokuset er ene og alene rettet mot kroppen, hvor helse har blitt et enten eller.

Den holistiske helsemodellen, har sitt opphav fra WHO sin definisjon på helse. Helse forstås her som fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære, og ikke bare som fravær av sykdom og lyte. Helse ses på som et holistisk fenomen som er vevd inn i alle sider av samfunnet. Dette synes å være en rettighetsmodell, som sier noe om hva man har krav eller rett på. Helse er her en individuell ressurs, som man selv er ansvarlig for å ta vare på slik at en ikke blir en belastning for fellesskapet.

Den folkelige helsemodellen representerer «vanlige» folks oppfatning av helse. Denne modellen er preget av kulturell «flyt». En modell som baserer seg på sammenhenger mellom fysisk, sosialt og psykisk velvære, for den enkelte person. Hva et menneske vil definere som helse, vil kunne variere gjennom et langt livsløp og oppleves forskjellig til ulike tider. Dette er en uformell modell som varierer avhengig av informasjonsstrømmen som når ut til folket. Når tema helse dukker opp, så vet

man hva det er snakk om uten å ha noen klar definisjon på ordet helse. Denne modellen vil passe best inn i forebyggende helsearbeid. Hvor balanse og likevekt nøkkelbegreper.

Hovedfokuset i den politiske helsemodellen er at de skal myndiggjøre folket og kollektiver for å oppnå endringer i livsforhold. Begrepet «Empowerment» på gruppenivå, handler om å øke grupperes kollektive makt og på individnivå handler det om å utvikle enkeltindividets kontroll over seg selv og tro på seg selv. Det vil si Innføring av makt i ordets overførte betydning (Gjernes, 2004). Ottawa Charteret (1986) er et godt eksempel på dette. Hovedbudskapet i dette dokumentet var at befolkningsgrupper og enkeltindivider måtte gis bedre kontroll over forhold som påvirker deres egen helse.

I dette studiet går fokuset mer i retningen av den holistiske helsemodellen som WHO presenterte, samt den folkelige helsemodellen som tar for seg lekmannsoppfatningen av sin egen helse. Deres oppfatning av helse bygger på alle fire modeller som er presentert ovenfor. Det er uformelle definisjoner som har oppstått gjennom erfaringer og observasjoner, og kulturelle påvirkninger. Hannerz (1992) kaller dette kulturell flyt. En studie som er gjort på hvordan kvinner forholder seg til helseinformasjon viser at de ikke ønsker å overdrive, men vise moderasjon. Kvinnene i undersøkelsen la vekt på at det er viktig for mennesker å nyte. Om det å ta en røyk er nytelse, så ser de ikke på den røyken for å være helseskadelig. Argumentet deres er at den røyken kanskje dempet stress, og stress er kan være helsefarlig og røyken kunne jo skape livskvalitet (Gjernes, 2004). Vi er som mennesker litt naive, ordtaket «en gang er ingen gang» er ganske treffende for hvordan vi kan forsvare handlingene våre og finne trøst, argumenter og overbevisninger i våre egne og andres handlinger når det kommer til helserelaterte spørsmål.

Helsemodellen kan bidra til å forstå hva helse og opplevelsen av hva helse er. Man snakker om helse som å være et gode. Helsemodellene viser til verdier og blir derfor sett på som normative modeller. De gir oss normer for hvordan man skal leve for å bevare helsen. Den gir oss eksempler på hva man bør spise og drikke, hvordan og hvor ofte man skal mosjonere og hvor mye. De sier noe om personlig hygiene, vitaminer og hva man bør gjøre når stresset øker. Disse normene gjelder både for den medisinske og folkelige helsemodellen som er av betydning for dette studiet.

2.3 Diagnostisering – møte med helsevesenet

Diagnostikk; identifikasjon og klassifisering av en sykdom eller tilstand på grunnlag av pasienters sykehistorie og legens objektive funn (Store medisinske leksikon, 2009). Legens objektive funn bygger her på teorien om patogenese. Patogenese betyr; *pathos*, sykdom og *genesis*, tilblivelse (Store medisinske leksikon, <https://sml.snl.no/patogenese>). Her er fokuset rettet mot pasienten, sykdommen og diagnosen. Legen sitter her med all makt, man er som pasient prisgitt legens kunnskap. God kommunikasjon på legekantorene blir her svært viktig. Det ideelle er at pasienten selv skal være med på å velge behandling ut fra diagnosen som blir stilt. Problemet her ligger i at leger har lite utdanning i hvordan en slik samtale skal forgå (Jan Svennevig, 2014).

Landmark (2016) påpeker nettopp dette i sin avhandling, at legene til en viss grad involverer pasienter i beslutninger om behandling, men at det er legen som fastsetter vilkårene og begrensningen for pasientdeltakelse. Pasienter har loven om pasient- og brukerrettighetsloven å støtte seg på (§§2-7, Lovdata 2016). Den bidrar til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet. Loven skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten. Det kan likevel diskuteres om hvorvidt legen ser mennesket «bak» diagnosen som et helt menneske. For den som får diagnosen, så kan det føre til mye negativ oppmerksomhet. Heldigvis så er dette i ferd med å forandre seg. Mennesker som får bestemte diagnoser kan oppnå fordeler som rettigheter til trygd, medisiner og det at man som pasient endelig får en konkret diagnose å forholde seg til etter lang tid med bekymring. Ulempen med å få stilt en diagnose, er at det kan føre til at man blir sykemeldt fra jobb og at man blir stigmatisert, satt i bås av helsevesenet og av andre i samfunnet. I studien til Lindgren, Storli og Wiklund-Gustin (2014) har de sett på hvordan det er å være i prosessen med å få diagnosen KOLS. KOLS blir beskrevet som en «fortelling uten begynnelse». Informantene i studiet opplevde den

diagnostiske fasen som en langvarig prosess, som ledet til håpløshet og tap. Det å få diagnosen ble av informantene beskrevet som å bli merket som «røyker», som gav opphav til skam og skyldfølelse.

2.4 Salutogenese

Salutogenese betyr opphav til helse. Begrepet fokuserer på menneskets evne til tilpasning for å øke mestring, helse og velvære og opprettholdelse av god helse selv om man utsettes for sykdomsfremkallende faktorer. God helse har sammenheng med våre holdninger til livet. Det å takle det som skjer uventet og i stressende forhold. Holdningene våre til dette er erfart fra tidligere episoder. Denne teorien kan vise oss veier mot en bedre helse både på individ- og samfunnsnivå. Begrepet salutogenese ble skapt av sosiologen Antonovsky (2012). Salutogenese er faktorer på individ- og samfunnsnivå som skaper en helsefremmende holdning. Teorien til Antonovsky tar utgangspunkt i menneskets evne til å tilpasse seg endringer for å øke mestring, helse og velvære, og det å beholde god helse selv om man blir utsatt for sykdom. Antonovsky utviklet salutogenese som en motvekt til patogenese. Teorien om salutogenese er en opplevelse av sammenheng (OAS). Denne opplevelsen er satt sammen av tre deler; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Antonovsky kaller denne holdningen Sense of coherence (SOC). Den sier noe om hvordan man plasserer seg i sammenhengen man lever i, om den er begripelig, håndterbar og meningsfull. Han mener at man beveger seg mellom helse og uhelse, og at man må stille spørsmålet om hva som skal til for rette oppmerksomheten mot mestringsressursene istedenfor å fokusere på sykdommen. Opphav til god helse har med ens holdning til livet å gjøre og ens holdning til å takle det som skjer av uventende og stressende forhold.

Grunnlaget for ens holdning skapes av de livsbetingelsene man har, psykiske, fysiske og sosiale forhold på individnivå og samfunnsnivå. Sosialt nettverk får en stor betydning for individets ve og vel. Sosial anerkjennelse er et viktig begrep i Antonovskys teori. Han mener at man ikke kommer utenom dette når man skal se på opplevelsen av meningsfullhet. Antonovsky har sett på husmorens rolle og dens betydning i forhold til medbestemmelse. Han kom frem til at medbestemmelse kun oppleves meningsfylt hvis den aktuelle aktiviteten er sosialt verdsatt (Antonovsky, 2012). Her er det viktig å

finne betingelser som er med på styrking av en sterk OAS. Antovonvsky understreker at det finnes mange forskjellige kulturelle veier til en sterk OAS, og at ikke alle i like stor grad fremmer dette. En viktig opplevelse her blir da at man får ta del i sosialt verdsatte beslutninger, dette vil føre til opplevelsen av at det arbeidet man gjør gir mening. Et sentralt begrep her vil være mestring.

2.5 Kroniske sykdommer

I Folkehelse rapporten (Folkehelseinstituttet, 2010) avdekkes kroniske sykdommer som den store folkehelseutfordringen. Over de siste 100 år har det skjedd en endring i sykdomsbildet. Tidligere var det smittsomme infeksjonssykdommer og tuberkulose som tok tusenvis av norske liv. I dag er det kroniske sykdommer som hjerte- og karsykdommer, kreft, psykiske helseproblem, diabetes, lungesykdom og muskel- og skjelettsykdommer som er de store utfordringene for folkehelsen i Norge. (Folkehelseinstituttet, 2010)

Boken «Å leve med kronisk sykdom» er et resultat av mange års arbeid og forskning på temaet (Gjengedal og Hanestad, 2001). Denne forskningen ble gjennomført av 20 sykepleiere med bakgrunn fra master og doktorgrad innen helsefag. Gjennom sitt arbeid har de prøvd å belyse helse og livskvalitet til pasienter med kroniske sykdommer (hjerte- og karlidelser, nevrologiske lidelser, muskel- og skjelettplager, revmatisme og psoriasis). Helse kan sees på mange forskjellige måter. Noen ser på helse som en rolle i sosiale settinger og som skal fylles, mens andre ser på helse som en vare som kan kjøpes (helse og den «sunne kropp»). Det som er med på å forme vår oppfatning av helseidentitet er egenskaper ved den norske tenke- og væremåte. Om man ser bakover i tid så er det levekårene og miljøet man lever i som har størst betydning for helsen til hver enkelt og slik vil det fortsette å være. Det er en økning i kroniske sykdommer som skyldes at det er færre som dør i pensjonsalderen, og en økning i uførepensjon og langtidssykemeldte. Kroniske smerter og psykiske lidelser er en av hovedårsakene til denne økningen (Folkehelseinstituttet, 2014). Det å ha en kronisk diagnose kan medføre stigmatisering og ignoranse av medmennesker og helsepersonell. Ofte kan man få skjeve blikk og kommentarer, noen kan se på en som en som snylter på samfunnet eller at man er en hypokonder. Mange kroniske lidelser gir ikke synlige fysiske plager som igjen kan føre til

misforståelser i hverdagen. Spørsmål som gjerne dukker opp i ren uvitenhet fra mennesker rundt personen på kroniske plager er; Hvorfor kan de gå på tur? Hvorfor kan de trene og dra på fjelltur? Alle disse sagte og usagte spørsmålene fører til en ekstra påkjenning for de som sliter med de kroniske lidelsene. Dette medfører ofte til at de i tillegg sliter med psykiske lidelser som er med på å forsterke de fysiske lidelsene de allerede har.

2.6 Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) med tidligere forskning

Helsedirektoratets definisjon av kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) er: «Kronisk obstruktiv lungesykdom er en sykdom som kan forebygges og behandles. Den har ekstrapulmonale effekter som kan bidra til alvorlighetsgraden hos den enkelte pasient. Den pulmonale komponenten karakteriseres av nedsatt pusteevne og denne tilstanden er ikke fullt reversibel. Den nedsatte pusteevnen er vanligvis progressiv og forbundet med en abnorm inflammatorisk respons, både i lungevev og luftrør og forårsaket av forurensing eller gasser» (Christensen, Grongstad, Pedersen, & Emtner, 2009).

Beregninger viser at rundt 370 000 har KOLS i Norge. Av disse antar man at så mange som 280 000 ikke vet at de er syke. KOLS er den sykdommen som øker raskest og innen 2020 vil KOLS være den tredje viktigste dødsårsaken internasjonalt (Astma og Allergiforbundet, 2016). KOLS øker, særlig hos kvinner. Røyketrenden har snudd, tidligere var det mennene som sto for den største andelen røykere. Kvinner som har røyket i 10, 20 eller 30 år har en økning i KOLS og lungekreft (Folkehelseinstituttet, 2014). I de internasjonale og norske studiene som belyses under har de sett på rehabilitering, positive og negative sider i forhold til KOLS. Oppfattelsen av livskvalitet, helse, sosioøkonomiske forhold og kjønn er en avgjørende faktor sammen med røyking. Hvordan er opplevelsen av skyld og hvilke strategier benytter de for å takle det å leve med alvorlig KOLS? Det prøvde Strang, et al., å finne svar på i sin studie. De kom frem til at blant deltakerene var det en generell tendens til å føle noe skyld for deres diagnose, men at det også var en tendens til at de skyldte på tobakk industrien og myndighetene for deres tilstand. Det kom frem at de manglet strategier for å takle denne situasjonen. De benyttet seg av aktiv eller passiv aksept, eller undertrykkelse av

diagnosen. Dette viser tydelig at det er et gap på hvordan man skal kunne nå frem og kunne hjelpe personer med KOLS (Strang, et al., 2014). I studiene på KOLS og hvordan det er å leve med denne sykdommen (Halding & Heggdal, 2001; Barnett, 2004, Weldam, Lammers, Decates, & Schuumans, 2013) har nevnte forfattere kommet frem til en fellesnevner, pusteproblemer. Som igjen fører til angst, depresjon, panikk og en følelse av å miste sin rolle i familien og i sosiale settinger. I studien til Strang, Ekberg-Jansson og Henoch (2014) har de sett på erfaringen med angst i forhold til KOLS. Studien avslørte tre hovedtemaer, kvelning, frykt for å dø og separasjonsangst. Selv om pasientene opplevde både livsangst og dødsangst, så klarte de seg og fant en viss glede med livet. En befolkningsundersøkelse fra Hordaland i 1996-97 viser at om lag sju prosent, eller om lag en av 14 nordmenn i alderen 26-82 år har KOLS (Johannessen, 2005). Sosioøkonomiske forskjeller har en stor betydning for hvem som får diagnosen KOLS. De med kun grunnskoleutdanning har tre ganger høyere risiko for KOLS enn personer med universitetsutdanning. Forhold som påvirker eller varierer med sosioøkonomisk status (lav fødselsvekt, luftveisinfeksjoner, miljøfaktorer, kosthold, luftforurensing og boligstandard) kan ha betydning for utvikling av KOLS (Bakke, 1995; Johannessen, 2005; Næss, 2004). I artikkelen til Hem og Eide peker de på KOLS pasienters situasjon ved sammenliknende analyser av levekårsdata fra Statistisk sentralbyrå. Resultatene er basert på en stor, representativ og generell tverrsnittsundersøkelse. Undersøkelsen viste at KOLS varierer med alder, liten forskjell mellom kjønn, lavere yrkesdeltakelse, mindre kontakt med andre, lavere utdanning og flere tilfeller av tilleggs sykdommer enn andre grupper med kroniske sykdommer (Fell, Aasen, & Kongerud, 2014). En av de største undersøkelsene innenfor norsk epidemiologisk lungeforskning, Hordalandsundersøkelsen (1985-2005), var et av hovedfunnene at røykere har 9,6 ganger større sannsynlighet for å utvikle KOLS enn aldri-røykere. Personer med lav sosioøkonomisk status har fire ganger større risiko for å ha KOLS sammenliknet med de med høy sosioøkonomisk status, også etter at man har justert røykevaner og yrkeseksponering (Bakke et.al, 2006). Bentsen, Rokne og Klopstad (2012) hadde som mål med sin studie å få svar på om det var noen forskjeller mellom pasienter med grad 2 og 4 av KOLS som ventet på lungerehabilitering i forhold til andre nordmenn som var friske eller hadde andre kroniske lidelser i deres oppfattelse av livskvalitet. Bratås (2013) har i sin studie sett på langtidseffekten av fire ukers rehabiliteringsopphold for pasienter med KOLS i forhold til fysisk

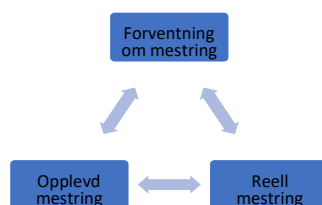
utholdenhet, helserelatert livskvalitet, angst og depresjon. Studien som det er refereres til her, har tatt for seg livskvalitet, sosioøkonomiske forhold, røyking, angst og depresjon samt opplevelsen av livskvalitet under og etter opphold på rehabilitering. Så langt er det ikke funnet en som belyser problemstillingen i denne studien. Ved nettopp å velge en singel-case-studie i dette prosjektet er håpet at det vil dukke opp andre nyanser og kunnskap på fenomenet som ønskes belyst som kan være relevant for temaet KOLS.

2.7 Mestring og mestringserfaring

Når man snakker om mestring, er følelsen av å ha kontroll helt vesentlig i denne prosessen. Om et individ mestrer sin situasjon eller ikke er det ingen som kan fortelle dem. Det er noe enhver må vurdere. Det handler om å mestre en tilstand, en situasjon eller utfordringer i hverdagen, og følelsen av å ha kontroll over eget liv (Vifladt & Hopen, 2013). Det vil si å ha kontroll over egne tanker, følelser og praktiske ferdigheter. Dette kan igjen avspeile hver og en sitt selvbilde, selvfølelse og selvtillit. Kognitiv kontroll omfatter tankene om en selv, sykdommen, begrensningen og mulighetene en har (Mestring.no, 2014).

Aktiv og god mestring hjelper en med å tilpasse deg sin nye virkelighet, og setter en i stand til å se forskjellen på det en må leve med, og det man selv kan være med på å endre (Vifladt & Hopen, 2004). Kontroll over eget liv og krefter til å møte utfordringer er store utfordringer som et individ med KOLS må kjenne på. For en person med KOLS vil det ligge mer i det å mestre dagliglivet enn for en «frisk» person. De får kjenne på kroppen hvordan det er å miste overskudd til å mestre de vanligste arbeidsoppgavene på grunn av åndenød (Christensen, Grongstad, Pedersen, & Emtner, 2009). Barnett (2004) forteller noe om dette i sin studie om hvordan det er å leve med KOLS i forhold til nettopp det å ha kontroll og takle utfordringer. I dette henseende vil Empowerment (Ottawacharter, 1986) være en prosess som gjør individer i stand til å øke sin kontroll over egen helsetilstand, til å forbedre sin egen helse. Det å ha medbestemmelsesrett ved behandling ved sykdom vil øke individets kontroll og mestring av egen situasjon. Mestringserfaring er en viktig del av voksenlivet. En ideell arbeidsplass i et salutogent perspektiv vil være der oppgavene er tilpasset ens eget mestringsnivå.

Dette kan danne et viktig grunnlag for god helse. Er det ikke nok at de må leve med sykdommen? Nei, de må mestre den hele tiden også. Å tåle sykdommen sin, og å skille mellom seg selv og sykdommen slik at en ikke overmannes av den (Magnuson, 1998). En antar at opplevelse av kontroll har betydning for hvor herdet man er som person, og dette igjen påvirker hvordan man takler sykdom og stress (Fjerstad, 2010). Mestringstro («self-efficacy») et begrep som ble lansert av Albert Bandura (1997). I begrepet ligger det å ha tro på sine egne evner til å kunne påvirke, håndtere og takle utfordringer. Ved å ha tro på sine egne evner vil dette gi en positiv effekt på selvtillit og til det å mestre de utfordringene som kommer av å leve med en kronisk sykdom. Bandura (1997) hevder at forventninger om mestring vil ha betydning for motivasjon, atferd og tankemønster. Begrepet mestringsforventning går direkte på personens selvopplevelse av en handling/erfaring enn forventningen personen hadde til det som skulle skje. Om det skulle oppstå et misforhold mellom forventninger man har til seg selv og det man opplever kan det lett føre til at man blir deprimert og skuffet over seg selv og gi dårlig selvfølelse. Dette gjelder spesielt i situasjoner som har stor betydning for personen.



Figur 1 sammenheng mellom ulike sider ved mestring (Skaalvik & Skaalvik, 1996; Skaalvik & Skallvik, 2005).

I boken «Det er ikke mere synd på deg enn på andre; Vi har alltid et valg», hevder Wilhelmssen (2011), at man av og til trenger hjelp til å se valgmulighetene, og at det er en selv som bestemmer hvilke valg man skal ta for å mestre sykdommen. Det er en klar sammenheng mellom mestring og motivasjon. For at et individ skal føle mestring, så må den ha en indre eller ytre motivasjonsfaktor som driver det frem. Motivasjon deles som kjent inn i indre og ytre motivasjon, hvor den indre motivasjonen er den sterkeste drivkraften for handling. Helsedirektoratet har definert motivasjon på følgende måte; «Motivasjon er definert som faktorer som igangsetter, gir retning til og opprettholder

atferd, og er en viktig faktor når man skal vurdere hva slags behandlingstilbud som passer eller ikke passer». Denne definisjonen innebærer at all atferd, også problematisk atferd, kan sees på som motivert (Helsedirektoratet, 2014). Gjennomføring av daglige aktiviteter bidrar til opplevelse av mestring for personer med kroniske lidelser. Motivasjon er ikke noe man har eller ikke har. Man har enten god eller dårlig motivasjon, ifølge Deci (2015). Han mener at indre motivasjon oppstår først når de tre grunnleggende menneskelige behovene som selvbestemmelse, kompetanse og tilhørighet oppfylles.

2.8 Aktiviteter i dagliglivet-ADL

Aktiviteter i dagliglivet kan innebære omsorg eller vedlikehold av en selv eller andre. Dette omfatter alt man gjør fra man våkner til en legger seg. ADL deles inn i to ulike kategorier primær (PADL) og instrumentell (IADL). Det som omfatter personnære aktiviteter i dagliglivet som personlig hygiene, av- og påkledning, spising, forflytning og toalettbesøk og det som omfatter mere komplekse aktiviteter som matlaging, husarbeid, barnestell, bruke av telefon samt aktiviteter knyttet til innkjøp og arbeid. For personer med kroniske lidelser er ADL en viktig del av personens hverdagsaktivitet. ADL-treningen blir en viktig aktivitet for individer med kroniske lidelser. Den er med på å styrke mestringsfølelsen, samt at den hjelper til med å bevare og eventuelt øke muskelstyrke, bevegelighet, et økt selvbilde og forhåpentligvis bedre livskvalitet (Fossbraaten, 2014). Dette er høyst aktuelt for mestring av hverdagen for en person med KOLS. Hverdagsmestring er av betydning i forhold til opplevelse av egenverd og livskvalitet. Det handler om å fremme selvstendighet. En viktig del av dette er regelmessig fysisk aktivitet som vil være med på styrke nettopp gjennom føringen av aktiviteter i dagliglivet (Hellem et.al. 2011). Med dette mener Hellem at fysisk aktivitet vil gjøre brukerne/pasientene bedre rustet i form av at de vil beholde eventuelt forbedre fysiske faktorer som styrke, kondisjon og bevegelighet. Disse fysiske faktorene vil igjen være med på å gjøre hverdagens gjøremål enklere.

2.9 Kjønnsperspektivet

Kvinnens helse i Norge har først og fremst et positivt fortegn og kvinner i Norge har gode forutsetninger for bra helse (Kapittel 11 i St.meld. nr. 16(2002-2003). I likestillingsmeldingen kapittel 5 som omhandler "God helse for kvinner og menn" blir kvinnens helse trukket frem (Meld.St.7, (2015/2016). Fra og med 2016 var det bestemt at dette skulle være et satsingsområde fra regjeringens side i forhold til likestillingsområdet. Det skulle blant annet sees på eldre kvinnens helse, arbeidsliv og helse, forskjeller i sykemeldinger mellom kjønn. Dette så de på som viktige forskningstemaer for å bedre helse- og omsorgstjenesten.

I boken «Det annet kjønn» (De Beauvoir, 2001), pekes det på forventningen som ligger i det å være kvinne og hva som forventes av henne i «rollen» som kvinne, hustru og mor. De Beauvoir mener at dette har en sammenheng med miljøet, samfunnet, økonomiske og sosiale forhold, tradisjoner og historie er med på å påvirke denne forventningen.

Når man sammenligner kvinnens og menns verden i dag, ser man også at der er tydelige og markante forskjeller. Kvinnen vil være kvinnelig og mennene mandige. Dette fører til forskjeller i interesser, valg av yrke, språkbruk, klesdrakt, mimikk, karakterholdning, forskjeller som virker med en jernlovs ubønhørighet, og som skiller menneskeheten i to adskilte leire (Sætre, 1969). «Den frie kvinne er først nå i ferd med å bli født. "Man fødes ikke som kvinne, man blir det," sier den franske filosofen og feministen» Hun sier; «En mann begynner aldri med å framstille seg som et individ av et bestemt kjønn; at han er en mann, krever ingen nærmere påvisning».

Det biologiske kjønn en blir født med vil ha betydning for ens sosiale, materielle og mentale opplevelser og at sammenkoblinger i hjernen endrer seg avhengig av hva en opplever. Med andre ord, kjønn som sosialt fenomen vil ha betydning for hvilken hjerne hver enkelt utvikler (Sandne, 2012). De biologiske ulikhetene kan være en viktig årsak til forskjeller i sykdomshyppighet, diagnostiske kriterier, behandlingsbehov og behandlingssuksess. Andre forskjeller kan være uten betydning for helse, men kan være med på å forklare observasjoner i dagliglivet eller fra biologisk og medisinsk grunnforskning. Det er viktig å være klar over at mange biologiske forskjeller mellom menn og kvinner som grupper er små (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Det har vært mangel på

kunnskap om sykdommer og helseplager som særlig rammer kvinner. Ofte har resultater fra studier av menn blitt gjort gyldig for kvinner uten at det finnes vitenskapelig begrunnelse for dette. Derfor blir det viktig å kaste lys over endringene i livssituasjoner og livsløp for kvinner. I en rapport fra Barne- og likestillingsdepartementet «Helse og bruk av helsetjenester – forskjeller mellom kvinner og menn» kommer det frem flere paradokser blant annet at kvinner har for eksempel flere helseproblemer og plager (Bekkemellem, 2007). I en internasjonal litteraturstudie av kjønnsforskjeller mellom mann og kvinne med KOLS, ønsket de å få svar på om det var en forskjell mellom menn og kvinners måte og responderte på tilbudet som ble gitt dem under lungerehabiliteringen. Av 116 artikler som ble gjennomgått, ble kun 11 funnet aktuelle. Av disse 11 var det 5 studier som fant at det var en forskjell mellom menn og kvinner etter et slikt opphold i forhold til dyspne, helserelatert livskvalitet, fysisk kapasitet, psykologisk og funksjonell status og mestringsstrategier. Mens 6 av studiene viste ingen forskjell (Robles, Brooks, Goldstein, Salbach, & Mathur, 2014). I den kliniske kommentaren til Meilan (et al. 2007) blir det sett på hvordan kjønn har en avgjørende rolle i forhold til å diagnostisere KOLS i USA. Kommentaren setter fokuset på om det er genetiske årsaker til at kvinner ser ut til å utvikle denne sykdommen hyppigere enn menn, eller om det har en sammenheng mellom røyking og hushold (matlaging)? I studien til Christensen (et al. 2016) var målet å kartlegge om pasienter med KOLS hadde flere sammenfallende symptomer. Resultatet viste at det var flere som slet med psykologiske problemer, noe som ble assosiert med yngre alder og høyere andel kvinner.

Blir man født som mann eller kvinne har samfunnet allerede satt forventninger til en. Dette er kulturelt nedarvet i vårt rollemønster. I den vestlige hvite middelklassen finnes det et bilde av at menn er uavhengige, selvsikre, instrumentelle og saksorienterte; Menn handler. Mens kvinner er omsorgsfulle, ekspressive, felleskapssøkende og bryr seg om andre. De viser omsorg og uttrykker sine følelser (Valian 2006). Problemstillingen i denne studien retter seg mot en kvinne med KOLS, kjønnsforskjellen og forventningen til kvinnen. Kvinnen skal være knutepunktet i familien, være den omsorgsfull, forståelsesfull, problemløsende, lyttende og ha ansvaret for hus og hjem. Kvinnen skal ikke vise sine svakheter. Begrepet «flink pike» er i vinden mer enn noen gang. «Flink pike» blir her definert som jenter som presterer høyt og har høye ambisjoner. Kvinnen skal takle andre og sine egne

problemer og ikke vise sine svakheter. Et av FN`s mål til bærekraftighet (2015) er likestilling mellom kjønnene. «Oppnå likestilling og styrke jenter og kvinners stilling», ved å gi de utdanning og adgang til arbeidsmarkedet vil føre til høyere grad av selvstendighet og høyere kunnskap om egen helse. Et av satsingsområdene til FN er at det må erkjennes og verdsettes ubetalt omsorgs- og husholds arbeid og fremme delt ansvar for husholdet og familien. Dette vil føre til høyere anerkjennelse av jobben som tusenvis av kvinner gjør i dag over hele verden.

3 Metode

Forskningsmetode er en måte å etterforske et empirisk emne ved å følge et sett av forhåndsatte prosedyrer (Yin, 2009). Valg av forskningsmetode blir ofte tatt på bakgrunn av problemstilling. Yin (2009) tar utgangspunkt i fem viktige forskningsmetoder (eksperiment, spørreundersøkelse, arkivanalyse, historie og case studie). Yin (2009) hevder at ved bruk av «hvordan» og «hvorfor» - spørsmål, så blir case studie, eksperiment eller historie foretrukket som forskningsmetode. Case studie blir fortrukket når man skal se på nåtiden og når relevant informasjon ikke kan manipuleres (Yin, 2009, s.9). Yin hevder at det å finne problemstilling i en forskningsstudie er et viktig skritt, og at man som forsker må være tålmodige i denne fasen. Nøkkelen er å se om forskningsspørsmålene har substans og form, og at man som forsker kan stille seg følgende spørsmål: «Hva ønsker jeg å få svar på ved denne studien?»

3.1 Design

Designet for dette studiet vil være kvalitativ forskning med en induktiv tilnærming. I kvalitativ forskning kan det skilles mellom induktiv og deduktiv tilnærming. Det å skille helt mellom disse to tilnæringsmåtene kan by på vanskeligheter, da de ofte flyter litt over i hverandre. Enhver forskningsprosess representerer en blanding av deduktiv og induktiv tilnærming. Spørsmålet blir da hvor tyngdepunktet ligger i denne studien. Her har jeg prøvd å holde en induktiv tilnærming. Fra det spesielle til det generelle. Det vil si at man bruker kunnskapen fra et enkeltstående tilfelle til å si noe om et allment nivå (Malterud, 2013). Ønsket er å belyse ny kunnskap om temaet. Forskningen foregikk på individnivå, en singlecase studie. Ved å ha kun en informant kunne jeg tillate meg å gå i dybden og være mer beskrivende. Kvalitative metoder bygger på teorier om fortolkning (hermeneutikk) og menneskelig erfaring (fenomenologi) (Bryman, 2012). Fenomenologien fokuserer på beskrivelser av menneskers erfaring, mer konkret deres livsverden (Kvale, 2001; Bengtsson,

1999). Begrepet livsverden ble hovedsakelig utviklet av Husserl, og er en betegnelse på den kunnskapen som danner et nødvendig utgangspunkt for all forståelse, og som man stort sett tar for gitt. Husserl, Kaller denne kunnskapen for førpredikativ og passivt fungerende; den befinner seg på et ikke-intellektuelt plan (Bengtsson, 1999). Formålet med fenomenologiske studier kan samlet sies å være å gå ”tilbake til tingene i seg selv”. Dette krever at man åpner seg for fenomenet slik det blir beskrevet gjennom å sette til side de antagelsene man har om fenomenet fra før.

I en kvalitativ studie gjør forskeren bruk av både beskrivelser og tolkninger. «Enhver beskrivelse er farget av tolkninger og enhver tolkning bygger på beskrivelser» (Malterud, 2013, s.44). Kvalitative forskningsmetoder er velegnet når man trenger å forstå menneskelige relasjoner og samhandling og når kunnskap som vanskelig lar seg måle eller telle. Kvalitative forskningsmetoder brukes når man søker dybdekunnskap om et fenomen (Nifab, 2014). Her vil det bli fokusert på en kvalitativ metode med en induktiv tilnærming som bygger på teorier om fortolkning ved bruk av fenomenologi med bruk av en singel-case studie som kjennetegnes ved at det gir en dyptgående analyse av en person, gruppe eller hendelse. Problemstillingen i dette prosjektet kommer inn under «hvordan» kategorien. Forskeren har liten kontroll over hendelser og fokuset ligger på nåtiden. I følge Yin (2009) kan en casestudie være single- eller flere-case studie og kan inkludere både kvalitativ og kvantitativ analyse. Yin (2009) presenterer fire typer designe for en case studie som er delt inn i to hoveddeler, helhetlig (singel-case-design/singel-del-analyse og flere-case-design/singel-del-analyse) og innesluttet (singel-case-design/flere-del-analyse og flere-case-design/flere-del-analyse). I denne oppgaven er det valgt å bruke singel-case-design/singel-del-analyse i dette prosjektet for å belyse hva god helse er for en kvinne med KOLS.

Casestudie er en empirisk undersøkelse som undersøker et moderne fenomen i dybden og i sin virkelige kontekst, spesielt når grensene mellom fenomen og kontekst ikke er tydelig.

Metoden blir brukt her fordi forsker ønsker å gå i dybden på å forstå fenomenet av et virkelig liv. Case-studiers unike styrke er evnen til å håndtere en full rekke bevis, dokumenter, gjenstander, intervjuer og observasjoner i forhold til andre metoder (Yin, 2009).

3.2 Rekruttering

I prosjektet er det tatt utgangspunkt i en populasjon, kvinner i Norge. Populasjonen kan deles inn i friske og ikke friske kvinner. Ikke friske kvinner kan deles inn i de med og uten KOLS. I gruppen kvinner med KOLS har jeg tatt ut en kvinne for å studere informantens i en singlecase-studie. Argumentet for å velge en informant og benytte single-case-studie er et ønske om at dette vil føre til en dypere tolking av informantens opplevelse av hva god helse er. En casestudie undersøker et fenomen i sine naturlige omgivelser og den har et fleksibelt design. Det betyr i praksis at man kan endre forskningsspørsmål og datasamlingsmetoder underveis (Yin, 2003). Dette kunne ha vært hensiktsmessig i forhold til problemstillingen i dette prosjektet, men ble ikke gjort. Forsker følte at de forskningsspørsmålene som laget var i samsvar med funnene som dukket opp i løpet av intervjuene. I følge SSB er det størst økning blant kvinner. Ønsket mitt var å rekruttere en kvinne som har vært inne på regional rehabilitering på en institusjon for hjerte og lunge lidelser og som var tilbake i sin hverdag. Her fikk jeg avslag, og ble bedt om å henvende meg til en lokalforening. Der fikk jeg positiv respons. I samme tidsrom dukket det opp en artikkel i den lokale avisen som omhandlet nettopp KOLS pasienter og trening ved en lokal fysikalsk institusjon. Det ble opprettet kontakt. Hennes sosioøkonomiske status skal være norsk, gift, barn, jobb og tilsynelatende velfungerende i hverdagens sysler som innebærer alt fra og ta vare på familiens ve og vel. Gjennom de kvalitative intervjuer som ble gjennomført høsten 2015 og vinteren 2016 ble informantens opplevelse av egen helse og hennes beskrivelse av seg selv belyst. Denne

kunnskapen håper jeg som forsker at kan være nyttig for andre fagpersonen innenfor feltet og for andre som sliter med kroniske lidelser.

3.3 Datasamling

Ønsket med prosjektet var å få svar på hva god helse er for en person med KOLS ved bruk av intervju 6 mnd. etter endt rehabiliteringsopphold ved en lunge rehabiliterings klinikk. Valget falt på KOLS. Dette med bakgrunn i utviklingen som ifølge WHO`s utregninger vil være en av de tre største dødsårsaker på verdensbasis inne år 2020. I følge Bryman (2012) er de funn som gjøres ved kvalitative studier vanskelig å generalisere med bakgrunn i at man har en for liten populasjon og derfor ikke kan generalisere til en større populasjon. Han mener at denne metoden heller ikke sier noe om hvordan data blir innhentet og analysert. Dette er de mest vanlige kritikkene som er rettet mot kvalitative studier. I Kvale & Brinkmann (2012), beskrives 12 ulike aspekter ved det kvalitative intervjuet som skal sikre god kvalitet. Forskningsintervju som metode har også sine styrker og svakheter. Kunnskapen som produseres skapes i selve samspillet i den spesielle situasjonen mellom intervjuer og informant. Det er også et asymmetrisk maktforhold mellom informant og intervjuer, intervjuet er ikke en dagligdags samtale mellom to likestilte parter (Kvale & Brinkmann, 2012). I den kvalitative metode møter man utfordringer i forhold til om forskerens tolkninger er mer gyldige enn informantens egne tolkninger (Malterud, 2013).

Et semistrukturert livsverdensintervju brukes når temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra intervjupersonens egne perspektiver. Det ligger nær opp til en samtale i dagliglivet, men har som profesjonelt intervju et formål. Det er verken åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvale og Brinkmann lister opp 12 ulike aspekter ved forståelsesformen i det kvalitative forskningsintervjuet ut fra et fenomenologisk

perspektiv; Livsverden, mening, kvalitativt, deskriptivt, spesifisitet, bevisst naivitet, fokusert, tvetydighet, endring, følsomhet, interpersonlig situasjon og positive opplevelser.

Informanten ble intervjuet 3 ganger i løpet av den perioden forskningen pågår. Dette for at informanten skulle eventuelt komme opp med flere nyanser som vil være med å belyse problemstillingen. Informanten skulle ha muligheten til å tenke og erfare ting i sin hverdag som vil ha betydning for problemstillingen som blir belyst i dette prosjektet i denne perioden hvor disse intervjuene vil bli gjennomført. Intervjuene vil finne sted i hjemmet. Dette for å møte informanten i kjente og trygge omgivelser. Det ble benyttet en intervjuguide som var utarbeidet på forhånd. Intervjuene skulle ha fokus på informanten og dens oppfatning av hva god helse er for den. Ved bruk av åpne spørsmål ble det en åpen dialog hvor fokuset lå på hva som var bra, hva som er riktig og hva som er mulig for informanten. Malterud og Hollnagel (1998) mener at det er viktig ikke bare å snakke om problemer, men fokusere på informantens sterke sider. Hvilke av dine sterke sider bruker man for å ha (eller få) det bra?

I kvalitative intervjuer er det viktig å ivareta integriteten til de personene som intervjues både i selve intervjuet og i etterkant når resultatene skal presenteres og fortolkes. Det er vanligvis et krav at man anonymiserer gjenkjennelige detaljer, og at man behandler sensitive opplysninger med varsomhet. I intervjuundersøkelser som omhandler sensitive temaer er det ofte nødvendig å innhente et skriftlig samtykke. I prosjektet ble det brukt et semistrukturert intervju fordi intervjuene lignet mere på en samtale i hverdagen. Den ble ført med overensstemmelse med intervjuguiden som var ment som et hjelpemiddel slik at fokuset ble rettet mot fenomenet som ble belyst i dette prosjektet (Brinkmann & Kvale, 2009). Intervjuene ble gjennomført 3 ganger i løpet av høsten 2015 og vinteren 2016. Det ble brukt lydopptaker på intervjuene.

Forsker har benyttet seg av et semistrukturert intervju. Det innebærer åpne spørsmål og underspørsmål. Med dette i tankene har forsker tatt utgangspunkt i problemstillingen i

videre utformingen av spørsmålene i intervjuguiden (vedlegg nr.3). Problemstillingen ble delt det inn i tre hovedspørsmål som skulle være utgangspunktet for gjennomføringen. Ønsket var at det skulle bli til en dialog mellom informanten og intervjuer. Informanten besvarte de åpne spørsmålene så utfyllende som hun selv ønsket. Underspørsmålene i intervjuguiden er bare til hjelp om informanten ikke skulle komme inn på temaene som er vesentlig for problemstillingen. I casestudier er det hensiktsmessig å benytte seg av «hvordan» og «hvorfor» spørsmål. Det er når man ønsker å se på nåtiden og når relevant informasjon ikke kan manipuleres. Et eksempel på et spørsmål fra intervjuguiden: Hvordan oppleves det å leve med en kronisk lidelse? Informanten bør møtes av et bredt perspektiv, intervjuer bør forberedt seg godt i forkant av intervjuene.

Informanten var en voksen kvinne som har slitt med KOLS i over 20 år. Hun har mann, 3 barn og barnebarn og har vært yrkesaktiv, samt at hun har tatt seg av sine syke foreldre før de døde. Hun har vært igjennom mye, fått kjenne på hverdagen både før og etter at hun fikk stilt diagnosen KOLS.

3.4 Dataanalyse

Under dataanalysen ble det brukt Giorgis (1985), fenomenologiske analyse modifisert av Malterud, (2013). Egner seg for å beskrive tverrgående analyse av fenomener, hvor formålet er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden. Analysen består av fire trinn: 1) å få et helhetsinntrykk, 2) å identifisere meningsdannende enheter, 3) å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene, og 4) å sammenfatte betydningen av dette (Malterud, s.98, 2013). Disse fire trinnene utgjør strukturen i analysemetoden. For at funnene skal være så troverdige som mulig er det vesentlig å dokumentere alle trinn også i analysen.

Siden forskeren er den som samler inn og utfører analyse av data, er refleksjoner rundt forskerens kvalifikasjoner, trening og erfaring viktig (Graneheim & Lundman, 2003). Hovedsakelig vil fokuset ligge på analyse med fokus på mening og språk, da disse griper inn i hverandre (Brinkmann & Kvale, 2009). Første steg vil være å lese gjennom alle intervjuene som har blitt gjennomført for å danne meg et helhetsinntrykk. Neste steg ble identifisering av meningsenheter og uttrykke innholdet i hver meningsenhet ved hjelp av det respektive fagspråket. For deretter å sammenfatte meningsenhetene til konkrete og generelle meninger (Giorgis, 1985).

Intervjuene ble ordrett transkribert av intervjuer. Dette for at forsker ønsket å ivareta spesielle emosjonelle aspekter ved intervjuene. Ved pauser, latter og andre følelsesmessige uttrykk ble dette avmerket i teksten. I følge Kvale og Brinkmann (2012) er transkripsjoner oversettelser fra talespråk til skriftspråk. Fra muntlig til skriftlig form, blir samtalen strukturert slik at det er bedre egnet for en analyse.

Malterud (2013) bruker en metafor for de fire analysetrinn – klesvask. Trinn en, starter med en haug skitne klær. De skitne klærne skal vaskes og sorteres, og det rene tøyet skal legges i en kommode. Kommoden er flatpakket og må settes sammen, og skuffen skal justeres. Hver skuff skal få en merkelapp. Merkelappen skal justeres etter hvert. Så skal det sys nye klær. De nye klærne skal få nye navn som skal vises frem tilslutt.

Grunnlaget for analysen ble gjort av forsker og datamaterialet utgjorde rundt 66 sider tekst. Første trinn i analysen gikk ut på å lese gjennom alle intervjuene, tre stykker. Dette gjorde forsker for å skaffe seg et helhetsinntrykk av dataene som var innhentet. Gjennomlesningen ble gjort med et åpent sinn for å se helheten i teksten. Dette i tråd med det fenomenologiske perspektivet prøvde forsker å legge forforståelsen og teoretiske referanserammer til side ved gjennomlesningen.

Analysen har forsker gjort alene, men forelagt analysetrinnene for veileder og på den måten er forskertriangleringen ivaretatt. Prosessen startet under selve intervjuene. Forsker fikk da et innblikk i informantens opplevelse av å leve med KOLS gjennom hennes fortellinger. Intervjuene ble transkribert fortløpende etter hvert intervju. Intervjurunden med forskningsspørsmålene har vært til hjelp for å få svar på hva som var fokus for studiet. I første trinn leste jeg gjennom alle intervjuene for å skaffe meg et helhetsinntrykk. Så ble alle intervjuene skrevet ut og gitt forskjellige farger manuelt. Teksten ble så lest på ny og det ble sett etter likhetstrekk i de tre intervjuene. Intervjuene ble så gjennomgått systematisk. Likhetstrekkene/temaene ble markert ut i teksten med forskjellige farger.

I andre trinn ble teksten gjennomlest igjen for å finne de meningsenheter som inneholdt samme farge. Hver linje ble lest på nytt for å sikre forståelse av innholdet. De meningsenheter som gav tilnærmet lik eller sammenfallende mening ble klipt ut og satt under hverandre i forhold til likhetstrekkene som ble funnet i trinn en. Likhetstrekkene fra trinn en ble samlet i fire temaer, sosial, ADL, kvinnesyn og trening. I neste steg ble meningsenheten satt under de temaene de «hørte» hjemme i. Meningseenhetene ble så kondensert. Her starter systematiseringen av teksten. Neste steg gikk videre til å presisere de kondenserte utsagn, noe som Malterud (2013) kaller koding. Ved å lage koder var ønsket å få tak i sammenhengen mellom temaene som ble funnet i gjennomlesningen av intervjuene. Koden ble så slått sammen til mer presise koder i undergrupper. Dette førte til at en var på vei inn i det tredje trinnet i analysen. Her var ønsket å sammenfatte og gjenfortelle ved å bruke egne ord. Dermed var de 60 sidene med tekst redusert til fire kode grupper. Kodegruppene ble så gjennomlest og skrevet om til mere konkrete adjektiver som beskriver det informanten har meddelt gjennom de 60 sidene med tekst som har blitt analysert. Resultatene av dette ble fire sub-grupper. Som ledet til fjerde og siste trinn i Giorgis (1985) sin fenomenologiske analyse teori.

3.5 Ethiske vurderinger

Etter å ha lest artikkelen «*Skreddersyr treningen*» i den lokale avisen den 27. august 2015, med et tilbud til KOLS pasienter ved et lokalt fysikalsk institutt ble instituttet kontaktet. Her ble jeg satt i forbindelse med aktuelle fysioterapeut som kunne gi informasjon om tilbudet og hjelpe til med å komme kontakt med en egnet kandidat for studien. Informanten ble kontaktet via den ansvarlige fysioterapeuten ved dette instituttet som drev med denne organisert trening for KOLS pasienter som var henvist av sin fastlege. Dette ble gjort for å ivareta anonymitet av informanten og en nøytral beskrivelse av prosjektet og dets formål før informanten eventuelt bestemte seg for å delta og møte forsker. Informanten skulle ikke føle seg tvunget til å delta, men deltok av egen fri vilje. Informanten var positiv til deltakelse. Hun ble kontaktet av forsker på telefon, hvor tidspunkt og sted for første intervju ble avtalt. Under hele denne første prosessen og alle de senere møtene ble informanten informert om at hun når som helst kunne velge å trekke seg. Ved første intervju, signerte informanten på en samtykkeerklæring (vedlegg nr.5) hvor hun i forkant hadde fått lese gjennom informasjonsskrivet (vedlegg nr.4) angående formålet med prosjektet. Alt dette ble gjort for at informanten ikke skulle føle seg presset inn i dette prosjektet.

Det ble brukt lydopptaker på intervjuene. Etter gjennomført samtale/intervju ble dette overført til en lydfil på datamaskinen og slettet fra lydopptaker. For å sikre adgang til disse lydfile, var datamaskinen sikret med brukernavn og passord, og anonymiteten til informanten ble sikret ved bruk av koding i stedet for navn eller initialer.

4 Funn

I dette kapittelet presenterer jeg funnene fra de kvalitative forskningsintervjuene og den fenomenologiske analysen som førte til et tema; «*En kvinnes indre strid mellom gode vibrasjoner og negative refleksjoner*». Funnene utgjør sub-grupper som leder til fire kategorier og et hovedtema. Funnene vil bli presentert gjennom de fire kategoriene: Fysisk aktivitet skaper stabilitet/balanse i hverdagen, Forutsigbarhet i hverdagen, Et personlig perspektiv på helse/uhelse og En omsorgsperson indre splid underbygget av sitater fra det transkriberte materialet. Sitatene vil bli gjengitt med språklig tekst og de emosjonelle aspektene ved intervjuet er tatt med i sitatene.

Sub-grupper	Kategori	Tema
6.1.1 Positiv, gode opplevelser, gleder i hverdagen 6.1.2 Fysisk aktivitet positivt, gir sosial gevinst, kjent med likesinnede	6.1 Fysisk aktivitet skaper stabilitet i hverdagen	En kvinnes indre strid mellom gode vibrasjoner og negative refleksjoner
6.2.1 Frisk, dagsformen som bestemmer 6.2.2 Morgenrutiner er rolig for å unngå pustevansker	6.2 Forutsigbarhet i hverdagen	
6.3.1 Ser på seg selv som frisk. 6.3.2 Besluttosom, positiv, fremtidsrettet 6.3.3 Ingen selvmedlidenhet, sykdom et ikke tema	6.3 Et personlig perspektiv på helse/uhelse	
6.4.1 Ansvarsfull, omsorgsfull, familiekjær 6.4.2 Morsinstinkt, sårhet. 6.4.3 Opp- og nedturer, personlighetsendringer, fysisk og psykiske omstillinger 6.4.4 Videreføre familietradisjoner	6.4 En omsorgspersons indre splid	

Figur 2 Overordnet tema og de fire kategorier med sub-grupper

4.1 Fysisk aktivitet skaper stabilitet i hverdagen

Kategorien fysisk aktivitet skaper stabilitet i hverdagen består av 2 sub-grupper.

Positiv og gode opplevelser som gir glede i hverdagen. Fysisk aktivitet gir positiv opplevelser, samt at hun treffer likesinnede som gir sosialgevinst (se tabell 1.).

Gjennom de dager hvor hun er ute på aktivitet alene og sammen med mannen sin får hun den sosiale samhandling med andre som er viktig for henne. Hun opplever mestring og forståelse: Hun føler at hun blir sett på som «normal».

4.1.1 Positiv, gode opplevelser, glede i hverdagen

I studien kommer det frem at informanten har positive og gode opplevelser i hverdagen på tross av sin diagnose. Det er små hverdagshendelser som betyr mye for henne. *«Ja, jeg har jo mye gode opplevelser, ting jeg gleder meg ått og ting jeg er glad for at jeg får oppleve. Om det er små ting for noen men stort for meg»*

Informanten ser på gode opplevelser som hverdagshendelser. Dette er hverdagshendelser som for «normalt» friske vil ses på som små hendelser, men for informanten er dette hendelser i hverdagen som gir henne følelsen av mestring og en følelse av et «normalt» liv. Disse kan være, stå opp om morgenen og gjøre de vanlige morgenrutinene og mestre dette uten hjelp. Det innebærer å lage middag, bake og vaske hus, klare dette uten å måtte ha pauser og tilførsel av oksygen. Dette er informanten svært stolt av, nettopp det å kunne puste på egenhånd uten tilførsel av oksygen.

4.1.2 Fysisk aktivitet positivt, gir sosial gevinst, kjent med likesinnede

Funnene i analysen gir klare tegn på at informanten faller oftere og oftere inn i negative tanker og at hun gruer seg til mye i hverdagen. Gjennom det å være fysisk aktiv opplever hun positive opplevelser, og hun treffer likesinnede.

«Jeg er glad jeg har greid å begynne å trene og går 2 dager i uken til fysioterapeut og treffer like som meg selv».....» Ja i perioder så er det liksom at jeg tenker mye og gruer meg for alt. Men det er noen dager. Jeg har jo likt og gått på trening 2 dager i uken og badet 1 dag, det kan være slitsomt, men jeg er stolt etterpå, og det sosiale jeg har fått der, det trenger jeg»

Informanten opplever at hun oftere og oftere faller inn i en negativ tankeprosess. Hun føler hun tar kontroll over dette ved å være fysisk aktiv. Fysisk aktivitet fører til at hun opplever mestring ved å flytte grenser og kjenne på at kroppen fungerer ved fysiske anstrengelser. Gjennom prosjektet på FYSIO 3 og oppholdene på Glitreklirikken så har hun også skaffet seg et sosialt nettverk som gir en sosial gevinst for informanten. Gjennom det å treffe andre med samme diagnose føler informanten at hennes liv blir satt litt mere i perspektiv. Hun ser og opplever det at hun ikke er så dårlig som noen av de andre som både er yngre enn henne og som er dårligere. Det å trene tre ganger i uken har ikke vært en vane for informanten tidligere, men etter at hun ble med prosjektet på FYSIO 3 så er dette en hverdagsaktivitet hun ikke kan være foruten. Informanten sier selv at hun har forstått viktigheten av trening og medisinerings, og at dette har en betydning for hennes livskvalitet.

«Jeg skal fortsette med å trene, så lenge jeg kommer dit, for jeg ser så mange som er så dårlig av KOLSEN nedpå der som er eldre og yngre enn meg, stå på sier jeg til meg selv»

4.2 Forutsigbarhet i hverdagen

Gjennom intervjuene kommer det frem at det er viktig for informanten at ting er forutsigbart for henne i hverdagen. Hun trenger planlegging.

Kategori forutsigbarhet i hverdagen består av 2 sub-grupper. *Frisk, dagsformen som bestemmer og morgenrutiner er rolig for å unngå tetthet* (se figur 4.)

Sykdommen har ført til at informanten føler at hun er mistet litt det å kunne leve spontant, det å kunne gjøre ting uten å måtte planlegge så mye på forhånd. Så lenge som ting er planlagt og hun får ta ting i sitt tempo, kan det gjøre at hun «glemme» sykdommen til tider.

4.2.1 Frisk, dagsformen som bestemmer

Informanten er veldig klar på at hun ikke føler seg syk, men at hun retter seg etter dagsformen i forhold til hva hun klarer og ikke klarer. Her referer hun til hverdagsaktiviteter som vasking av tak ol. Hun beskriver at hun har gode og dårlig dager. Dette har sammenheng med hennes søvnmønster. En viktig faktor som påvirker informantens søvnmønster er hvordan hennes nærmeste har det. Dette påvirker henne mentalt, som fører til mye tankevirksomhet som resulterer i dårlig nattesøvn og dårlige dager. Informanten er helt klar på at hun ikke relaterer dette til KOLSEN.

«Jeg føler meg ikke syk. For det, men jeg må jo rette meg etter dagsformen og hva man greier og ikke greier...«Jeg synes jeg har fått en ganske brukbar bra levemåte slik jeg har det, men jeg kan si at det er ting jeg ikke greier og det har jeg akseptert og da må jeg være glad man greier noe. Slik tenker jeg»

4.2.2 Morgenrutiner er rolig for å unngå pustevansker

Kategorien forteller oss om at informanten trenger forutsigbarhet i hverdagen. Det er her referert til ADL. Hun trenger ro og rutiner for at hverdagen skal bli bra. Informanten trenger god tid på morgenrutinene. En god morgen ser slik ut for henne; står opp, setter seg ned med avisen og drikker en god kopp kaffe. Hun trenger å roe helt ned før hun «starter» på dagen. Begynner informanten dagen med stress fører det til pustevansker og energiunderskudd, og da er det dømt til å bli en dårlig dag ifølge informanten. Informanten mener selv at hun har blitt dårligere på å planlegge og at hun nå velger å utsett ting til neste dag. Gjennom intervjuene så kommer det frem motsigelser på dette. Hun er svært bevisst på hva hun kan og ikke kan og hva som er bra for henne og ikke. Dette er tegn på at hun planlegger hva hun velger å gjøre.

«Når jeg står opp nå så må jeg ha det rolig. Slik som, jeg kan ikke base i vei, da blir jeg tett, da blir det tungt».

4.3 Et personlig perspektiv på helse/uhelse

Funnene i studie viser klare tegn på at informanten ikke har fokus på diagnosen, KOLS. Hun er veldig klar på dette at hun ser på seg selv som frisk og at hun ser fremover. Informanten viser ingen selvmedlidenhet. Diagnosen har heller aldri vært et tema blant hennes nærmeste eller i vennekretsen. Informanten ønsker å bli sett på som et «vanlig» menneske. Hun verken lever etter eller snakker om KOLSEN. Fokuset hennes har vært rettet mot hva hun får til og ikke mot begrensningene i livet.

4.3.1 Ser på seg selv som frisk

Informanten beskriver seg selv som frisk. Hun sier at hun til tider kan glemme det helt og bruker ikke KOLSEN som en unnskyldning om hun ikke mestrer ting. For hun mener at det gjør jo «friske» også, opplever at man ikke mestrer alt. Det tok veldig lang tid før hun brukte ordet KOLS blant sine nærmeste og venner. Hun valgte å si at hun var tungpustet. Argumentet hennes var at hun var flau over diagnosen og at hun ikke ønsket noe fokus på seg selv, og at de rundt henne skulle synes synd på henne. Hun sier følgende; *«jeg har en kronisk sykdom, men jeg må jo ikke gå og snakke om det til folk»*. Informanten er veldig tydelig på at hun ikke ønsker medlidenhet og viser heller ikke noen selvmedlidenhet. Ved at informanten ikke har inntatt en «offerrolle» så har ikke sykdommen fått hovedfokus mentalt hos henne. Dette har ført til at fokuset bare har vært rettet mot at hun har sett på seg selv som frisk, men at hun har tatt noen forhåndsregler i hverdagen sin.

«Så det greier jeg å glemme noen ganger. Det kommer over meg noen ganger. At man ikke mestrer. Ja, det gjør man vel selv om man ikke har sykdom».... «Jeg går ikke og tenker på det

at jeg er veldig syk og må ta hensyn til det. Jeg vil leve mitt liv som jeg har gjort før, men greier ikke alt. Men jeg er ikke syk selv om jeg ikke greier alt. Føler meg ikke syk».

4.3.2 Besluttsom, positiv, fremtidsrettet

Informanten er veldig klar på det å se fremover nå og ikke leve i fortiden. At hun ikke skal bruke energi på å sammenligne hverdagen sin før og nå. At fokuset hennes skal ligge på selv og hva som er positivt for henne. Hun ønsker å fokusere på det positive og den hun mestrer i hverdagen og leve et så godt liv som hun kan sammen med sine nærmeste.

«Nå har jeg holdt opp i 1 år og skal ikke begynne å røyke igjen. Jeg skal ikke ta en røyk i min munn mer. Jeg skal se fremover. Ja, det er mange ting som hun «Kari» skal gjøre nå».

4.3.3 Ingen selvmedlidenhet, sykdom et ikke tema

«Jeg går heller ikke å syns synd på meg selv, jeg er heller harm på meg selv. For det at jeg ikke greier dette her, og tenker ikke på det er sykdom som gjør det. Jeg tenker hvorfor skal jeg være slik, jeg tenker ikke, jeg prater ikke sykdom, og det gjør ikke mannen min heller»

Som informanten selv sier; *«jeg syns ikke synd på meg selv»*. Hun er veldig bevisst på dette, at det fører ikke med seg noe positivt å fokusere på KOLSEN. Det å skulle snakke om dette med familie og venner har ingen hensikt i hennes hode. Hun ønsker ingen medlidenhet eller forskjellsbehandling. Hun ønsker å bli sett på som «vanlig» menneske og bli stilt de vanlige spørsmålene. Hvordan går det? Hvordan har du det? Hvor hun kan svare; «Jo, takk det går bra». Hun ønsker ingen særbehandling i forhold til andre, hverken fra sine nærmeste eller venner. Ved å ha denne holdningen er det lettere for informanten og heller ikke vise seg selv noen selvmedlidenhet. Informanten lever litt etter filosofien ute av tankene ingen fokus. Dette gjør det enklere å fokusere på den friske delen og alt hun mestrer.

4.4 En omsorgspersons indre splid

Studiet viser at informanten innehar mange roller som er av betydning for hvordan hun takler hverdagen og sykdommen. Dette er roller som jobber med og mot henne til tider.

Informantens opplevelse av å være gift, ha tre barn og være hjemmeværende, samt ha vært omsorgsperson for sine gamle syke foreldre, kommer frem i denne kategorien. Hun har en indre splid i forhold til sin egen oppdragelse og valgene som var en selvfølge for henne når hun var ung. Hun sliter med noen av de valgene hennes egne barn tar i dag som er rettet mot seg selv og mannen. Dette er valg informanten ikke skjønner og syns er vanskelig å forholde seg til. Dette fører til sårhet og konflikter som går innpå henne mentalt.

4.4.1 Ansvarsfull, omsorgsfull, familiekjær

Informanten har fra ung alder måtte ta ansvar, noe som medførte at hun ble tidlig voksen og lært seg å sette seg selv til siden. Moren hennes var mye syk under oppveksten, noe som medførte mye ansvar på informanten. Etter morens død bodde hennes far mange år alene som medførte mye ansvar på informantens skuldre samtidig som hun da hadde fått sin egen familie og hadde små barn. Hun vokste opp i en tid hvor det å skulle ta vare på sine egne foreldre var en selvfølge. Dette har ført til at når hun fikk sin egen familie, så har det vært viktigere for henne at alle andre har det bra og glemt seg selv opp i det hele.

«For slik har jo livet mitt hvert, for jeg fulgte opp, for a mor var mye dårlig under oppveksten min. Ho mor levde til hun var 77 år. Han far vart 87 år. Han bodde mange år alene, og da var det jeg som var hjelperen».

4.4.2 Morsinstinkt, sårhet

Informanten er veldig tydelig på at hun sliter mere både fysisk og psykisk når hennes nærmeste ikke har det bra. Dette går utover hverdagen hennes. Det har spesielt innvirkning på

søvn. Hun sover dårligere og det medfører dårligere dager som igjen fører til dårligere livskvalitet ifølge informanten. Konflikter går inn på henne og hun klarer ikke å distansere seg fra dem. Disse konfliktene kan i utgangspunktet være ting som informanten ikke er direkte innblandet i, men hun gjør det til sine konflikter/problemer. Som medfører mye mentalt stress i form av negative tanker og sårhet. Mye av sårheten kommer fra at hun føler at barna i hennes øyne aldri har tid til mor og far. At de blir valgt vekk. Informanten trekker frem forskjellen på epoken hun vokste opp i og den hennes barn og barnebarn vokser opp i. Hun føler seg nedprioritert, og at spesielt ikke datteren hennes viser ansvar og spør hvordan det går med mor.

«Har ikke noe med det, men det er jo ting som skjer i livet som ikke behøver å være sjukdommen min og meg, men jeg legger det innpå meg. Har ikke ungene det bra, så har jeg det vondt...».

4.4.3 Opp- og nedturer, personlighetsendringer, fysisk og psykiske omstillinger

Informanten er veldig klar på det at hun har hatt det bra. At familielivet med små barn har gitt henne mange gode opplevelser og minner. Hun valgte å bli hjemmeværende når barna var små og fulgte de opp så godt som hun og mannen kunne. De var aktive på fritiden og var som småbarnsfamilier flest. Når hun snakker om opp og nedturer så henger disse sammen med pleie og omsorg for syke foreldre og redselen hennes for å skulle få de samme sykdommene, som kreft og Alzheimer. Dette har medført angst for å bli dårlig.

«Jeg har hatt mye fine tider. Masse tunge tider også i dette livet mitt. Som begynte som familie, jeg ble mor som 19-20-åring, så jeg har hatt mye opp og nedturer, slik personligheten min har vært. Det blir tyngre og det at man ikke er så sterk lengre».

4.4.4 Videreføre familietradisjoner

I studien kommer det tydelig frem tegn på at informanten har satt familie tradisjoner høyt. Disse familietradisjonene har hun tidlig måtte ta ansvar for, da hennes foreldre var mye syk under hennes oppvekt. Informanten har gjort mye for at disse tradisjonen skal videreføres, noe hun har gjort med stolthet. På grunn av diagnosen er det nå ting informanten ikke mestrer lengre, og det at hennes barn ikke har tid eller viser interesse for å hjelpe henne gjør henne sår. Informanten er urolig for at disse tradisjonen skal bli borte og at familierelasjonene blir tynnere og tynnere. *«(snufser) Ja, det er så uvant, (hulker prøver å si noe, blir veldig uklart, snufser), jeg er opplært av mor at jul og høytid, det har jeg fortsatt selv, når hun ble gammel så tok jeg over styringen der. Har videreført juletradisjonen til ungene.. At jul skal være slik og slik (snufser/gråter)»*

5. Diskusjon

Formålet med denne studien er å belyse hva god helse er for en person med KOLS. Gjennom de kvalitative intervjuene var intensjonen å få svar på hvordan det er å takle hverdagen og den utfordringen den kan når det gjelder å ha en kronisk lidelse som KOLS. Hva er god helse? Hvem kan si at man har god eller dårlig helse? Helsebegrepet er vanskelig å avgrense og individuell samt kulturell bakgrunn vil ha betydning for hva man legger i begrepet. Hvordan man ser på helse og sykdom vil være forskjellig fra individ til individ. I diskusjonsdelen er det sett på tidligere forskning og teori som er sett opp mot funnene i denne studien. Ut fra dette har det kommet frem likheter og ulikheter som er drøftet under punkt 5.1.

5.1 Tidligere studier vis a vis funn

I tidligere internasjonale og norske studier (Robel, 2014; Halvorsen, 2015; Baker, 2017) har de sett på positive og negative sider ved rehabilitering hos personer som har KOLS. De har belyst livskvalitet, sosioøkonomiske forhold, røyking, angst og depresjon samt opplevelsen av livskvalitet under og etter opphold på rehabilitering.

I studiet til Lindgren et.al. (2016) beskrev deltakerne at tidlige symptomer på KOLS ble oppfattet som ufarlige og bortforklart med røykhoste eller normalt for alderen, mens den diagnostiske prosessen opplevde de som en lang reise med mange tester uten tydelige svar. Dette førte til frustrasjoner og mistillit til helsevesenet. Når de endelig fikk diagnosen, hadde de vansker med å oppfatte hva som var blitt sagt. Det dukker opp en del likhetstrekk med informanten i denne studien, hun også har vært igjennom en lang prosess i forbindelse med at hun fikk diagnosen KOLS. I starten brukte hun astmahoste eller at hun var tungpusten som forklaringer på sin litt dårlige helse. Det gikk mange år fra hun første gangen var i kontakt med helsevesenet til hun fikk diagnosen. Utredningsprosessen var lang og medførte mange tanker å uklare svar. En tid som informanten syntes var tung og hun følte seg veldig alene.

Noe av skylden for dette legger hun på seg selv, da hun valgte og ikke inkludere sin nærmeste familie, fordi hun følte skam og skyldfølelse for å ha påført seg selv KOLS.

Strang et al. (2014), prøvde i sin studie å finne svar på hvordan opplevelsen av skyld var, og hvilke strategier som ble benyttet for å takle det å leve med alvorlig KOLS. De kom frem til at det blant deltakerne var tendens til å føle noe skyld for deres diagnose, men at det også var en tendens til at de skyldte på andre for sin tilstand (tobakksindustrien og myndighetene). De fant at det var et gap på hvordan informasjon ble mottatt og tolket på av KOLS pasienter, som igjen viser til at denne pasientgruppen trenger differensiert informasjon og hjelp slik at man sikrer at alle får den hjelpen de trenger. Skyldfølelsen kan være svært nyansert fra individ til individ. Det er her snakk om en følelsesmessig opplevelse som har sammenheng med at man har brutt en moralsk standard. Her kan man stille flere spørsmål; Hva er den moralske standarden? Hvem sier noe om hva som er rett og galt? Vår egen moral har igjen opphav fra arv og kultur. Dette kan være avgjørende for om man skyver skylden over på andre istedenfor å ta ansvar for sine handlinger. Etikk blir vesentlig i denne handlingen. Etikk og moral henger tett sammen i forhold til hvordan et individ ser på seg selv og sine handlinger opp mot samfunnet det lever i. I studien til Albums og Larsen (2008) hevder de at det er mindre respekt for sykdommer som vi mener at folk kunne ha unngått hvis de hadde levd etter middelklassens forskrifter om kosthold, røyking, alkohol og trening. Vil en som har fått KOLS, men ikke ha røyket, ha samme skyldfølelse som den som har røyket og har fått KOLS? Når vi setter to individer med samme diagnose opp mot hverandre i forhold til spørsmålet om skyld, vil svaret bli veldig nyansert. Som nevnt tidligere så vil dette ha sammenheng med blant annet kunnskapsnivå og sosial status. Her bør det settes inn intervensjoner som sikrer at alle uavhengig av kunnskap og sosial status får den respekt, empati og forståelse de trenger av helsepersonell og omgivelsen rundt seg. En mulig løsning vil være å endre hvordan vi som samfunn ser på kropp og helse, for å sitere Larsen: «*Kroppen*

er blitt en ting du kan investere i når du skal forbedre din posisjon» (Album & Larsen, 2008).

For å hjelpe informanten i denne studien til å styrke sitt selvbilde, er det viktig å fokusere på fremtiden og sette inn riktige tiltak som fører til mestring i hverdagen. Selvbildet bygger på tidligere erfaringer, opplevelser i livet som har gitt deg som individ positive eller negative erfaringer med gitt settinger, hendelser eller kommentarer som har berørt oss direkte eller indirekte. Dette settes direkte i sammenheng med individets moral og etikk. For å styrke selvbildet til informanten i denne studien kunne det vært aktuelt å sette inn samtaleterapi. Dette for bearbeidet skyldfølelsen og hjelpe henne til å ta de riktige valgene i fremtiden som forhåpentligvis vil føre til at hun ser på seg selv med positive øyne. Hvordan vi som individ tenker påvirker vår adferd (Lerdal & Fagermoen, 2012). Om vi som individ velger å sette sykdommen først eller sist blir avgjørende for hvordan vi velger å sette oss i forhold til sosiale relasjoner og følelser. Tar vi de riktig valgene, så kan dette bidra til selvutvikling og utvikling av relasjoner til andre. Her kan samtaleterapi være med på å hjelpe individene. Konkrete svar på disse intervensjonen kommer ikke frem denne studien, men kunne ha vært interessant for videre forskning. Informanten i min studie har røykt i mange år og tar på seg en del av skylden, men henviser også til sin arbeidsplass og mener at den også har hatt en medvirkende årsak til at hun har utviklet KOLS. Den siste arbeidsplassen var innen industri hvor informanten ble eksponert for svevestøv. Skyldfølelsen for at man selv har påført seg sykdommen er vanskelig å takle. Informanten har skyldt på andre helserelaterte plager enn KOLS når hun har blitt konfrontert med egen helse i møter med helsepersonell, familie og bekjente. Lindgren, Storli og Wiklund-Gustin (2014) sin studie kom det frem, at ved å skjule «KOLS-etiketten», så følte informantene at deres identitet og verdighet ble beskyttet. Samtidig opplevde de at det ble vanskelig å leve ærlig og oppriktig mot seg selv og andre. Ved å skjule sykdommen så følte de at dere verdighet ble bevart. Informanten brukte også dette som strategi i begynnelsen. Hun skyldte på andre ting. Ved å kjøre denne taktikken er

faren stor for at pasienten gir avkall på informasjon og behandling for å holde diagnosen skjult. Hun følte seg sårbar, med dårlig selvfølelse og selvbilde for å ha påført seg sykdommen. Hennes indre dialog var selvkritisk og negativ. Når pasienten får presentert diagnosen er det viktig at helsepersonell viser KOLS-pasienten verdighet, forståelse og informerer på et språk som de forstår. Måten helsepersonell formidler og tilpasses informasjon er av vesentlig betydning for hvordan individet tar imot informasjonen og hvordan de kan håndtere diagnosen.

Informanten har vært på flere opphold på en lungerehabiliteringsklinikk. Der har hun hatt både positive og negative opplevelser i forbindelse med møte med helsepersonell. Noen har gitt henne respekt og håp, mens andre har sådd tvil. For henne har det ikke vært gunstig med de byttene som har skjedd av leger og sykepleiere ved de forskjellige oppholdene hun har hatt på rehabiliteringsklinikken. For hvert bytte hun har opplevd har dette gitt henne en følelse av å starte hele utrednings- og behandlingsprosessen på nytt, som igjen har ført til usikkerhet og forsterkelse av angst. Informanten påpeker at hun trenger kontinuitet og forutsigbarhet i hvem hun skal forholde seg til av helsepersonell. Om hun møter ukjent helsepersonell som snakker om sykdom, private detaljer og familie føler informanten ubehag. Skal det byttes helsepersonell trenger hun en flytende overgang. Med dette mener hun at gammelt og nytt helsepersonell bidrar i en overlappingsfase, dette ville vært til stor hjelp for henne å takle slike endringer mentalt. Norsk Pasientforening (2012) understreker i sin artikkel viktigheten med kontinuitet i helsepersonell som pasienten forholder seg til i behandling av sykdommen.

Som nevnt i innledningen, så oppleves det fortsatt sosiale forskjeller i helse (Mld. ST.34. 2012-2013). Noen diagnoser har en lavere status enn andre diagnoser (Album & Westin, 2008). Blant diagnoser med lav status finner vi KOLS. Det blir derfor viktig at denne diagnoser blir formidlet ansikt-til-ansikt med pasienten på en klar og tydelig måte.

Helsepersonell bør opptre med empati og bruke et språk som pasienten forstår, slik at informasjon om behandling og medisinerer blir forståelig for pasienten og deres pårørende (Lindgren, Storli & Wiklund-Gustin, 2014).

Sosioøkonomiske forskjeller har stor betydning for hvem som får diagnosen KOLS. Tidligere forskning viser at de med grunnskoleutdanning har tre ganger høyere risiko enn personer med høyere utdanning til å få KOLS (Bakke, 1995; Næss, 2004; Johannessen, 2005). Dette faller sammen med hva informanten forteller. Hun har kun grunnskoleutdanning og av økonomiske grunner valgte hun å være hjemmeværende når barna var små. Som familie hadde de ikke råd til at hun skulle være i jobb når barna var små, utgiften til å betale for dagmamma eller barnehageplass ble for høy i forhold til deres inntekt. Derfor ble hun først yrkesaktiv igjen når det yngste barnet begynte på skolen. Her er det en del sammenfallende likheter både fra tidligere forskning, teori og funn i denne studien. Informanten peker på at hun jobbet etter grunnskolen og fikk barn tidlig. Høyere utdanning har hun aldri tatt seg råd eller tid til. Hun mener at noen av årsakene til dette har vært familiens situasjon, med små barn (tre stykker) og syke foreldre, som førte til at det aldri ble tid, råd eller plass til dette.

I studiene til Halding & Heggdal (2001), Barnett (2004) og Weldam, Lammers, Decates & Schuumans (2013) er det en fellesnevner; pusteproblemer, som er årsaken til angst, depresjon, panikk og en følelse av å miste sin rolle i familien og i sosiale settinger. Det samme kommer også frem i studien til Strang, Ekberg-Jansson & Henoeh (2014). De trekker frem angst som et sekundært problem i tillegg til KOLS, de påpeker livsangst og dødsangst. Som det påpekes i studien over, så er pusteproblemer også et problem for informanten, samt de sekundære problemene som livsangst og dødsangst. Det har medført endringer i hennes livskvalitet. Disse problemene som det henvises til har for informanten utviklet seg over år og blitt verre de siste fem årene. Hun skylder ikke bare på sykdommen, mye av dette relaterer hun til at hun har blitt eldre, endringer i årstider med temperatursvingninger og luftfuktighet,

for dårlig planlegging i hverdagen som kan føre til ytre og indre stress og familiekonflikter som påvirker informanten psykisk. I sammenheng med dette har informanten hatt oftere perioder med angst. Hun trekker allikevel likhetstrekk tilbake i tid, til da hvor hun selv sier at hun var frisk. Hun slet den gangen også med livsangst og dødsangst. Dette mener hun stammer fra omsorgsrollen hun har hatt for sine foreldre som hadde helseproblemer og som døde relativt unge. Hun har slitt med dødsangst knyttet til mulige helsesrelaterte problemer, som tenkte tilfeller som kan handle om at har hun blitt rammet kreft, når hun har kjent på ubehag i kroppen. Hun relaterer dette til diagnosene som hennes nærmeste har hatt og som har vært medvirkende årsaker til at de har falt bort relativt tidlig. Informanten har vært nært knyttet til sine foreldre og vist stor omsorg for sin egen familie. For informanten i denne studien slår omsorgsrollen inn gjennom det å være datter, mor og kvinne.

Kjønnsrollemønsteret har en vesentlig rolle i en kvinnes syn på seg selv og sin helse. Kvinner skal være knutepunktet i familien, være den omsorgsfulle, problemløsende, lyttende og ha ansvaret for hus og hjem. Kvinner skal takle andre og sine egne problemer og ikke vise svakheter (Sætre, 1969). Denne måten å se på kjønnsrollemønsteret på, er godt innprentet i måten informanten ser på seg selv. Hun gir tydelig uttrykk for dette gjennom sine bekymringer for ektemannen, barn og barnebarn. Det har aldri vært aktuelt for henne å sette seg selv først, hun har levd etter mottoet, «har alle rundt meg det bra, så har jeg det bra».

Dette har medført at hun selv har slitt seg ut og aldri tatt seg tid til å kjenne etter om hvordan hun egentlig har det. Samtidig har hun kjent på den indre uroen hun har for at hun skal bli syk og dø. Hva skjer da med resten av familie? Vil de da klare seg? Dette er spørsmål som har kvernet i hodet til informanten og medført negative tanker og energi som igjen har forsterket noen av symptomene ved diagnosen KOLS. Hvorfor slike spørsmål dukker opp hos informanten har sammenheng med hvordan hun ser på sin rolle og ansvar for familien. Er hun uunnværlig? Dette igjen har sammenheng med hennes følelsesregister, hennes innerste ønske

er å føle seg verdifull og uerstattelig for familien. Samtidig som hun ønsker at de skal kunne klare seg uten henne. En konflikt som foregår i hennes indre, frykten for å dø og samtidig etterlate seg resten av familien uten henne til å ordne opp.

MeiLan et al. (2007) hevder at kjønn har en avgjørende rolle i forbindelse med at tilstanden KOLS utvikles. De har sett på om det er genetiske årsaker til at kvinner utvikler denne sykdommen hyppigere enn menn, eller om det var en sammenheng mellom røyking og hushold (matlaging). MeiLan et al. (2007) kom frem til at kvinner, selv om de ikke hadde røyket, hadde større sjanse for å få KOLS enn menn. En konklusjon var at kvinner levde lengre enn menn og derfor hadde høyere sjanse til å dø av KOLS enn av andre sykdommer.

Nordenfeldt (2004) mener at man må rette fokuset mot mestringssevnen og mestre målene sine. Han mener at individet kan ha god helse selv om de har en kronisk sykdom. Hva er det som skal mestres? De skal mestre en kronisk sykdom i kombinasjon med et liv som skal leves. Det handler om at man ikke kan legge livet på hylla og tenke at dette går over. Individet må finne en måte å fortsette sitt liv på best mulig måte med sykdommen, samt at sykdommen eller livet kan ikke settes på vent. Livet og sykdommen må leves i en symbiose, det blir viktig å se muligheten og ikke begrensningene. Dette samsvarer med Antonovskys (2012) begrep, salutogenese. Som betyr «tilblivelse av helse» (Lerdal & Fagermoen, 2012). Antonovsky tar utgangspunkt i menneskets evne til å tilpasse seg, og gjøre endringer for å øke mestrings, helse og velvære, og det å beholde god helse selv om man blir utsatt for sykdom. Opphav til god helse har med vår holdning til livet å gjøre, vår holdning til å takle det som skjer av uventende og stressende forhold. En salutogen tilnærming fokusere på individets ressurser og ferdigheter i samspill med omgivelsene. Ved å bruke kollektive mestringsressurser kan hjelpe individet til å mestre krevende situasjoner. En viktig mestringsressursene er god sosial støtte gjennom nær familie, venner og bekjente (Lerdal & Fagermoen, 2012). Dette støtter hvordan informantene ser på seg selv og sin helse ut fra

hennes forutsetninger. Hun ser på seg selv som frisk og syk på samme tid. Dette er en krevende balansekunst, som krever mentalt og emosjonelt hardt arbeid. Her poengterer informanten at hun trenger mere hjelp enn det hun får i dag, for mestringsevnen henger ikke automatisk sammen med diagnosen. Selv om man får en diagnose, som KOLS i dette tilfelle, så følger det ikke med en resept på hvordan man skal mestre å leve med den. Dette må læres og det må læres på forskjellige måter avhengig av individets kunnskap og ferdigheter som de har tilegnet seg gjennom sitt liv.

Den holistiske helsemodellen tolker helse som fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære, den har sitt opphav fra WHO sin definisjon på helse. Det samme gjør den folkelige helsemodellen, hvor balanse og likevekt nøkkelbegreper. Hovedpoengene i disse to helsemodellene viser på den annen side bare at det er et gap mellom det informanten sier at hun savner og det de offentlige modellene fremstiller. Informanten savner mere informasjon og opplæring til pasientene og pårørende. Hun mener det ville ha gjort det enklere å takle diagnosen først og fremst for sin egen del, men også for hennes nærmeste om de hadde vært mere inkludert i behandlingen. Sykdom har aldri vært et tema for henne selv og familien. Hennes nærmeste har aldri mottatt noen tilbud på informasjon til pårørende med KOLS. I møte med venner og bekjente har hun aldri sagt noe om sykdommen og alltid svart at det går bra med henne når hun har fått spørsmålet om; «Hvordan det går med deg?». Hadde det vært mere informasjon og opplysninger rundt KOLS på generell basis, mener hun at det hadde vært enklere å forholde seg til det sosiale livet som venner og bekjente representerer. Pr i dag, føler hun seg usikker på hvor mye andre vet og kan om KOLS, derfor er det enklere for henne å si at det går bra med meg enn å være ærlig. Selv om hun er syk, ser hun på seg selv som besluttsom, positiv og fremtidsrettet person. Hun er konkret på at hun ikke ønsker medlidenhet og sympati og viser heller ingen selvmedlidenhet. Hun ønsker ikke å bli identifisert som «hun med KOLS». Dette er også et viktig poeng i Stortingsmeldingen 26

(2014-2016), som påpeker at de som yter helsetjenester må kunne se forbi diagnosen. Ved å sette sykdommen først blir det fokus på lidelser, smerter og savn. Når man ser slik på sykdommen oppfattes den negativt av både den syke og omgivelsene, om man bytter fokus og sette helse i forgrunnen rettes oppmerksomheten mot personen og ikke til en syk kropp (Lerdal & Fagermoen, 2012). Det vil si at individets tanker påvirker adferden. Ved hjelp av riktig mestringsstrategier vil pasienter med kroniske lidelser som KOLS kunne få hjelp til å mestre sykdommen på en bedre måte. Her er det viktig å poengtere at det ikke finnes noe riktig eller galt om personen fokuserer på sykdommen eller friskhet. Dette er avhengig av sykdomssituasjonen, hendelser i livet, behov og den sosiale sammenhengen man er i. Et viktig verktøy for informantene i denne studien blir å bevisstgjøre henne og hennes nærmeste på at det er greit å erkjenne at perspektivene kan skifte. Informanten mener at jo mindre fokus det er på sykdommen og henne selv, jo enklere er det å leve et tilnærmet normalt liv uten fokus på de negative faktorene. Ved å få lov til dette vil hun slippe å bli påminnet sykdommen kontinuerlig ved å snakke om den, for det ville bare føre til forsterkelse av hennes «dårlige» helse sett i lyset av alle de andre som er tilsynelatende friske. I motsetningen til det beskrevne er hun litt ambivalent til temaet god og dårlig helse. Som nevnt tidligere så ser hun på seg selv som syk-frisk. Det vil si at hun er bevisst sin diagnose, men at den ikke har et fokus i hverdagen. Hun er bevisst på at ting har endret seg med tanken på egen helse, men hun opplever fortsatt dager hvor hun glemmer sykdommen og føler at helsen er god. Da føler hun seg frisk og at hun har mye energi og er positiv til hverdagen, på slike dager får hun gjort mye. Hun kan da bake, vaske hus, trene og være sosial. Hun føler seg da «normal», som en kvinne uten sykdom.

Samtidig dukker det opp enkelt episoder som bekrefter at hun synes ting er vanskeligere, i betydningen tyngre å klare og utføre enn det var før. Her kommenterte hun husarbeid som vasking av tak for eksempel, samt stress på morgenen eller det å skulle reise

bort. Tidligere var hun og mannen svært aktive på fritiden med dansing og reising. Slike aktiviteter må hun nå avstå fra, for hun ønsker ikke å være til bryderi for andre. Hun sammenholder det å måtte avstå fra hyggelige aktiviteter ikke bare direkte til sykdommen, men hun skylder da på at hun har blitt eldre og hvordan hennes nærmeste har det. Hun skylder fort på andre, utenforliggende faktorer enn selve sykdommen når hun snakker om ting som har endret seg før og etter diagnose. Dette relaterer seg til hennes egen oppfattelse av seg selv i forhold til empati, etikk og moral. Som hun selv sier; «så er hun oppdratt i den gamle skolen, hvor man skal gjøre sin plikt som hustru og mor, og ikke være til bryderi for andre». Dette setter hun ikke i sammenheng med sykdommen, men hennes oppdragelse. I studiet til Weldam et. al. (2013) har de også poengtert nettopp hverdagsaktivitet og helse relatert livskvalitet. Sykdommen er også en vesentlig årsak til at livskvalitet til informantene forringes. Når noen av hennes nærmeste sliter med personlige problemer, forsterkes symptomene på sykdommen. Hun sliter da med nattesøvn, uro og angst. Dette relaterer hun til at hun har mye empati for sine nærmeste. Hun evner å sette seg inn i andre sine problemer og relater de til sine egne. Det vil si om noen av hennes nærmeste sliter med problemer, så får hun høy grad av medfølelse og dette preger informantens livskvalitet. I disse periodene syns hun all hverdags aktivitet går tyngre, hun sover dårligere og som igjen påvirker hennes hverdag direkte.

Informanten sliter med en indre splid hvor det er mange indre dialoger med negative fortegn. Hva gjør jeg galt? Hva gjør vi galt som foreldre? De Beauvoir (2001) peker på forventningen som ligger i det å være kvinne og hva som forventes av henne i «rollen» som kvinne, hustru og mor. Forventningene har blant annet sammenheng med miljøet altså samfunnet, økonomiske og sosiale forhold, tradisjoner og historie. Informanten er tydelig på akkurat dette, forskjellen mellom hennes egen oppvekst, tiden som småbarns mor og hvordan det er nå. Nå føler hun seg glemt av sine egne barn og at de ikke har tid til sine egne foreldre.

Hun føler at hennes nærmeste stresser mer i hverdagen enn det hun og mannen gjorde i samme situasjon.

Familierelasjoner og plikter har vært en viktig faktor for informanten. Det å sette av tid til å ta seg av sine syke foreldre var helt naturlig for henne, i tillegg til å føre familietradisjoner vider fra sine foreldre til barn og barnebarn. Dette ikke blitt tatt imot på en slik måte som hun ønsket, hun er redd for at familietradisjonen vil bli borte med henne og mannen. Tradisjons tro har hun vært mot det å lage juleskinke sammen med sin egen mor når hun levde og med sine egne barn når de var små. Nå er denne tradisjonen på vei bort. På grunn av KOLSEN klarer hun ikke å gjennomføre dette på egen hånd og hennes nærmeste har ikke tid i en travel hverdag til å hjelpe mor. Dette er med på å forsterke informantens negativt i tanker i forhold til hvordan livskvaliteten oppleves. Hvordan overføringsverdien til andre kvinner med en annen livssituasjon vil være er usikkert, for eksempel kvinner uten barn eller familie. Vil de føle på de samme følelsesaspekter som denne informanten? Hvordan vil en kvinne med etnisk bakgrunn oppleve dette med empati for sine nærmeste? Her vil demografiske forskjeller og kultur være en vesentlig brikke. Kvinner har mindre makt og innflytelse i samfunnet generelt og i helsevesenet (NOU 1999:13). Her vil det også være store forskjeller i forhold til hvilken etnisitet man har. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2016) skriver at kvinner tar grep om egen og familiens helse. De differensierer ikke noe mellom gifte eller ugifte med eller uten familie. Disse spørsmål blir ikke vurdert videre i dette studie, men kunne vært aktuelle for en ny studie. Helse og omsorgsdepartementet (1999) og Bekkemellem (2007) påpeker at det er kjønnsforskjeller i forhold til sykdomshyppighet, behandlingsbehov og behandlingssuksess. Samt andre forskjeller som har sammenheng med kjønnsforskjellene som medfører at kvinner sliter med flere helseproblemer og plager som muskel-skjelettlidelser, bindevev og psykiske problemer. Dette har også sammenheng med at kvinner lever lengre og derfor har flere kroniske

sykdommer som de lever med. Det kan være plager som ikke direkte har sammenheng med diagnosen, men som er med på å forsterke sykdomsbildet til kvinner. Et tema som ble avdekket er mangelen på læringsverktøyene i forhold til mental trening som pasientene og brukerne ikke føler de får ved henvendelse til helsevesenet eller ved opphold på rehabiliteringssentre. Dette er en mangelvare ifølge informanten. Hun hevder at hun ikke har hatt noen form for informasjon eller opplæring rundt mental trening på de oppholdene hun har hatt på rehabiliteringssenteret. Det å ha hatt verktøy som hjelper henne i hverdagen med grublingen, angst og depresjon, mener hun hadde vært med og forbedret livskvaliteten ytterligere i tillegg til fysisk aktivitet som hun allerede benytter seg av i dag. I studiet til Halvorsen og Martinussen (2015) har de sett på at KOLS-pasienter får utskrevet mer beroligende medisiner enn pasienter i psykiatrien, og at kvinner får utskrevet ca. 25 prosent mer enn sine mannlige pasienter. Dette er nyttig funn og kan settes i sammenheng med denne studien. Informanten bekrefter dette med sin helseangst og medisiner. Her er det behov for å sette inn intervensjoner som tar tak i denne problematikken. Et tiltak kan være samtaleterapi og mestringsteknikker som KOLS-pasienter får opplæring i. Samtaleterapi kan være en til en samtaler eller gruppesamtaler. Hva som fungerer best er individ avhengig. Kognitiv terapi er en godt dokumentert behandlingsmetode for psykiske lidelser og blir ofte brukte i slike samtaler. Målet ved å bruke kognitiv terapi er at pasienten skal bli sin egen terapeut (Norsk forening for kognitiv terapi, 2017). Mestringsteknikker basere seg også på kommunikasjon, og det å skulle kommunisere om det som er leit, om vonde tanker og om at ikke alt går som man hadde tenkt. Læring og mestring omfatter to prosesser som forgår i et samspill mellom individ og omgivelsen (Lerdal & Fagermoen, 2012). Her blir relasjonen mellom pasient og helsepersonell vesentlig. Derfor bør slike tiltak settes inn når pasienten er i kontakt med helsevesenet, hvor all aktuell informasjon bør legges frem ansikt-til-ansikt med pasienten. For noen individer vil samtaleterapi virke skremmende, det å skulle utlever seg

selv og sin historie er det ikke alle som finner komfortabelt. Derfor blir det viktig at helsepersonell er bevisst sin rolle i lys av sin autoritet og møter pasienten på det nivået de befinner seg på. Det vil si at man utjevner maktforholdet mellom helsepersonell og pasient. At helsepersonell må se hele mennesket og ikke bare diagnosen. Jamfør Stortingsmeldingen 26 (2014-2016). Igjen er dette en bekreftelse på hva informanten referer til i intervjuene. Angst har vært med på å forsterke diagnosen i tillegg til å gi henne mange bekymringer. Hadde KOLS pasienter hatt de riktige verktøyene for mental trening og et godt støtteapparat for fysisk trening ville dette ha redusert reinnleggelses og medisinerings, som igjen vil ha redusert utgiftene helsevesenet har i dag for denne pasient gruppen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Dette er også i tråd med hva Halvorsen og Martinussen (2015) kom frem til i sin studie. Informanten understreker også dette i intervjuene. Hun var inne på fysiske og psykiske plager som ofte kom i kjølvannet av familiekonflikter og lignende. Det kunne være konflikter som ikke rammet henne indirekte, men som hun gjorde til sine egne problemer, som igjen medførte at hun slet med nattesøvn og følte seg lite opplagt dagen etter. Slike utsagn forsterker bildet som den ansvarsfulle, omsorgsfulle og familiekjære kvinne informanten har vært og er. I artikkelen til Baker og Burrage (2017) viser de til sammenhengen mellom søvnkvalitet og fysisk aktivitet. De hevder at søvnkvaliteten på søvnen var mer avgjørende for neste dags aktivitet enn søvnkvantumet.

Wilhelmsen (2011) hevder at vi alltid har et valg, med det mener han at vi trenger hjelp til å se valgmuligheter, men at det er vi selv som bestemmer hvilke valg vi skal ta for å mestre sykdommen. Vi kan velge å la følelsene eller tanken våre styre oss, men det er du som bestemmer hva du velger å gjøre. Som informanten selv sier, så har hun valgt å ikke fokusere på sykdommen, hun har valgt å begynne å trene. Hun har funnet en indre motivasjon gjennom ytre motivasjon, som trening. Dette gir en sammenheng mellom forventning om mestring til reell mestring som igjen fører til opplevd mestring (Skaalvik & Skaalvik, 1996, 2005). I

studien til Hellem et al. (2011) påpeker de viktigheten av hverdagsmestring og betydningen den har for opplevelse av egenverd og livskvalitet. Et ledd for å kunne oppnå dette nevner de viktigheten av regelmessig fysisk aktivitet. Dette er helt i tråd med hva informanten forteller. For henne har dette gjort en stor forskjell for livskvaliteten hennes. Den har gitt henne positive opplevelser, mestring, sosialgevinst ved å møte nye mennesker og andre med samme diagnose som seg selv, hun føler at fysisk aktivitet skaper stabilitet i hverdagen. Gjennom å møte andre i samme situasjon som seg selv, får hun satt sin egen opplevelse av helse og sykdom i et annet perspektiv. Dette gir henne bevis på at hun ikke er så dårlig som hun til tider mener selv. På den organiserte treningen møter hun yngre mennesker som både er dårligere og tyngre medisinert enn seg selv. Det å være fysisk aktiv er en ny erfaring for informanten, da hun ikke har vært fysisk aktiv før etter at hun fikk diagnosen KOLS. Treningen er det siste hun ønsker å velge bort om hun må prioritere noe i hverdagen. Begrunnelsen er at det gir henne følelsen av mestring og økt livskvalitet selv på dager som er tunge. Hun opplever det å være sliten på forskjellig måter. Sliten er en effekt en følelse som hun blir stimulert av på forskjellig måter. Informanten er klar på forskjellen mellom det å være sliten etter en natt med dårlig søvn og det å være sliten etter en treningsøkt. Sliten oppfatter hun både som noe positivt og negativt avhengig av settingen den blir trigget i. Er hun sliten etter en dag med trening sitter hun igjen med en følelse av mestring og god selvfølelse, men er hun sliten etter en natt med dårligsøvn som er forårsaket av mye tankekjør så er hun sliten mentalt og fysisk og har mye negative tanker. Forutsigbarhet i hverdagen er en viktig ting for informanten. Ved å ha mest mulig kontroll og oversikt over hverdagen sin så unngår hun pustevansker og følelsen av utmattelse. De dagene hun har trening (tre dager i uken) er dagen planlagt og hun vet når hun legger seg om kvelden hva som skal skje neste dag. Dette leder til en fysisk og psykisk forutsigbarhet som hun setter stor pris på. Hun har en følelse av kontroll som igjen leder til mestring. De dagen hvor hun bare «baser» i vei, som

hun sier. Blir hun tett og stresset, som fører til angst og negative tanker. Men får hun ha rolig start på dagen og gjøre tingene i sitt tempo blir dagen stort sett bra. Vifladt og Hopen (2004, 2013) poengterer at for individet er det viktig føle at man har kontroll slik at man kan tilpasse seg den nye virkeligheten. Den nye virkeligheten for pasienten blir å akseptere det den må leve med og forsterke de tingene de kan endre for å bedre livskvaliteten, dette mener Vifladt og Hopen fører til mestring. Mestring i hverdagen, og av hverdagsaktiviteter, leder til positive opplevelser som fører til positiv energi og en opplevelse av god helse mener informanten i denne studien. Dette bekreftes ytterligere i studiet til Wang et al. (2017) hvor de påpeker at opplæring i mestringsstrategier er viktig for å forbedre livskvaliteten og sykdomsspesifikk kunnskap hos pasienter med KOLS. Deres studie viser bedre livskvalitet blant KOLS pasienter som får opplæring i mestringsstrategier. Denne gruppen har også betydelig færre sykehusinnleggelses og behov for akutthjelp. Fysisk aktivitet har vist seg å være en positiv effekt for informanten. Helsedirektoratet anbefaler 30 minutter fysisk aktivitet fem til syv dager i uken, dette gjelder også for KOLS-pasienter. Fysisk trening for denne gruppen bedrer fysisk evne og reduserer andpustenhet. Treningen bør omfatte både utholdenhet-, styrke- og bevegelighetstrening. De poengterer at rehabilitering bør være tverrfaglig og individuelt tilpasset og bør inneholde fysisk aktivitet, kostholdsendringer og kunnskap om sykdommen. Dette mener de vil ha en positiv innvirkning på fysisk prestasjonsevne, livskvaliteten og andpustenheten. Når det gjelder begrensinger i forhold til fysisk aktivitet for KOLS-pasienter, så er det avhengig av sykdomsgarden. Treningen gir fysisk og psykiske effekt uavhengig av sykdomsgrad så lenge den er tilpasset til pasienten. Den gir økt toleranse for anstrengelser, bedrer livskvaliteten og fører til færre sykehusinnleggelses (Helsedirektoratet, 2008). For å oppnå positiv effekt av treningen, er det viktig at den opprettholdes og gjennomføres regelmessig.

5.2 Metodediskusjon

I dette studie er det brukt kvalitativ forskningsmetode for å forstå menneskelig relasjoner og å søke dybdekunnskap om et fenomen, nettopp belyse hva god helse er for en kvinne med KOLS (Nifab, 2014). Hovedutfordringen kan være at jeg med min bakgrunn som pedagog og erfaringer blir forutinntatt med risiko for at dette skal gjenspeile seg negativt i analysen av materialet. Her har jeg prøvd å vurdere den forforståelsen og fordommer jeg måtte ha om tema slik at dette ikke skulle bli negativt for studie. Derfor har jeg vært min rolle bevisst og tatt med dette i drøftingen. Gjennom intervjuene opplevde jeg informanten som rolig, ærlig og trygg. Kvale (2009) mener at ved å skape trygghet og fortrolighet mellom forsker og informant så er det større sjans for at informanten svarer ærlig på spørsmålene som blir stilt av forsker. Intervjuene ble gjennomført på en slik måte at informanten fikk god tid til å svare på de spørsmålene som hadde blitt lagd på forhånd og jeg som forsker fulgte opp ting som dukket opp underveis i intervjuene. Når det gjelder informasjonen som kommer frem gjennom denne studien, så kan validiteten/gyldigheten bli diskutert. Kvale sier at «to validate is to question», med det mener han at i all forskning bør vi spørre oss selv om metoden vi har brukt er relevant for vår forskning. Validiteten avhenger av kvaliteten på jobben jeg gjør som forsker i undersøkelsen, at jeg har kontinuerlig kontroll, fremsetter nye spørsmål og teoretiske fortolkninger underveis i studien. Dette føler jeg ble ivaretatt gjennom de tre intervjuene som ble gjennomført. Intervjuet ble transkribert før neste intervju ble gjennomført. Dette genererte til nye teoretiske spørsmål om fenomenet jeg ønsket å få svar på. Ved andre intervju kunne jeg ta med meg spørsmål og teorier som jeg hadde spørsmål om, og få disse bekreftet eller eventuelt avkreftet. Samme prosedyre ble gjennomført før det tredje og siste intervjuet. Dette er med på å forsterke validiteten i denne studien. Utfordringen ble å skaffe meg god nok oversikt over de data som var relevant for problemstillingen og at de ble samlet inn på en pålitelig måte ga reliabilitet gjennom transkriberingen av intervjuene.

Reliabiliteten henviser her til hvor pålitelig jeg er som forsker. Er jeg min rolle bevisst? Dette kan gjenspeile seg i min resultatene i denne studien. Derfor blir det viktig at forsker legger igjen sin forforståelse og gjennomfører transkribering av intervjuene ordrett. Intervjuene ble gjennom hørt flere ganger for å sikre meg mot misforståelser/mistolkinger, og de emosjonelle aspektene ble tatt med i transkriberingen. Reliabiliteten kan settes i sammenheng med om resultatene i denne studien kan reproduseres av andre forskere på andre tidspunkt (Kvale & Brinkmann, 2012). Ville da informanten ha endret på sine svar med en annen forsker? Derfor ble det brukt en intervjuguide uten ledende spørsmål. Her kan det være rom for tolkninger, dette er som kjent en tidkrevende prosess. Transkripsjon er en konkret omdanning av en muntlig samtale til en skriftlig tekst. De stiller spørsmålet «Hva er korrekt transkribering?». Det finnes ingen sann, objektiv oversettelse fra muntlig til skriftlig form. Derfor er et mer riktig spørsmål «Hva er nyttig transskripsjon for min forskning?» To forskere kan her utføre samme arbeid forskjellige og tolke utsagn på forskjellige måter, som igjen vil gi ulike resultater (Kvale & Brinkmann, 2009). Derfor er intervjuene skrevet ned ordrett og med gjentakelser der informanten har gjort det. Det er tatt med pauser, latter og gråt. Dette var av vesentlig informasjon om informanten når data skulle analyseres. Ved å beholde så mye som mulig fra den muntlige samtalen, så følte jeg at jeg fikk bevart stemningen til informanten, om hun var glad, lei seg, nervøs/usikker og om samtalen fløt lett eller ble oppstukket. I data-analysen er det bruk Giorgios (1985) fenomenologiske analyse. De fire trinnene ble gjennomarbeidet grundig. Data-analysen ble fremlagt for veileder og diskutert. Resultatet av dette er at det kom frem flere synspunkter gjennom denne forskertriangleringen som har vært med på å styrke validiteten og reliabiliteten i denne studien.

«I en case study-design bygger kunnskapsutviklingen på en eller flere enkeltstående historier» (Malterud, 2013, s.142). Videre hevder Malterud (2013) at forsker må kunne redegjøre for hvorfor denne case som er valgt ut er av relevans ut over seg selv. En svakhet

ved casestudie er graden av generaliserbarhet. Ut i fra studien på et enkelt individ er det vanskelig å kunne si at funnene her skulle være relevant for alle andre (Andersen, 1997). Mitt mål som forsker blir da å presentere validiteten i de dataene som kommer frem på en slik måte at de demonstrerer sin relevans for både helsepersonell, pasienter og brukere. I form av teorien som er brukt som grunnlag og støtte i analysen og drøftingen, er ønsket mitt som forsker at det vil være klare funn her som vil ha overførbarhet til pasienter som sliter med andre kroniske lidelser enn KOLS og vil hjelpe de å styrke opplevelsen av egen helse på tross av sykdommen.

Informanten var tydelig nervøs den første gangen vi møttes, men vi fant tonen raskt og det virket som hun slappet av underveis i intervjuet. Når spørsmål ble stilt svarte hun utfyllende og dette medførte at hun da allerede hadde kommet med svar på neste spørsmål.

Ved at vi hadde vært flere som hadde lest gjennom rådataen så hadde relabiliteten i forskningsarbeidet vært bedre. Det hadde ført til at flere hadde fortolket resultatene som hadde ført til større grad av pålitelighet enn om at vi delvis har vært to som har fulgt trinnene, forsker og veileder. Generaliserbarhet dreier seg om hvor vidt dataene og om argumentene om empiriske sammenhenger er overførbare (Andersen, 1997). Derfor blir det viktig at forsker klarer å legge frem funnene i studiet på en strukturert og objektiv måte. Ved å forklare, beskrive, illustrere og opplyse om funnene i studiet. Målet vil være å utvide påliteligheten og generalisere teorier og ikke å nummerere frekvenser (Yin, 2009). Funnene i en casestudie kan tolkes på forskjellige måter. Dette er avhengig av forskers bakgrunn og forforståelse. Her kan to forskere med forskjellig erfaringsbakgrunn fremheve vidt forskjellige momenter ved resultatene, som nevnt tidligere (jamfør Kvale & Brinkmann, 2009).

Det er brukt kvalitativ forskningsmetode ved dette studiet. Nettopp fordi at forsker her var ute etter å gå i dybden på det menneskelige planet, og få en forståelse av hvordan en kvinne opplever sin helse. Med dette som utgangspunkt fikk jeg som forsker et godt innblikk i

informantens opplevelse av sin hverdag og helse gjennom de tre intervjuene som ble gjennomført over fire mnd. Styrken i dette studiet er nettopp det at det er gått i dybden på hvordan et individ opplever sin hverdag og sin helse på tross av diagnosen KOLS. Det kan også diskuteres om dette også er en svakhet, ved å kun ha en informant så kan generaliserbarheten bli noe snevert. Spørsmål som dukker opp er jo hvor vidt man kan si at dette er overførbart til enslige kvinner eller kvinner med etnisk bakgrunn.

For at generaliserbarheten skulle ha vært bedre, kunne antall informanter ha vært flere. Det hadde da blitt en annen type studie. Ønsket til forsker var å få dybdekunnskap om et fenomen. Kunnskapen som produseres skapes i selve samspillet i den spesielle situasjonen mellom intervjuer og informant (Kvale & Brinkmann, 2012).

6. Konklusjon

På bakgrunn av funnene i studien vil den kunne bidra til å få en bedre forståelse av hva god helse er for en person med KOLS. Gjennom studiet har jeg påvist at det å ha god helse er en sammensatt og omfattende tolkning for en informant med KOLS. Som individer er forskjellige personer både like og ulike i forhold til hvordan vi takler å leve med en diagnose, i dette tilfelle KOLS.

Hvordan vi opplever vår egen helse i forhold til diagnose eller ikke diagnose, er avhengig av indre og ytre faktorer som påvirker vår avgjørelse i om vi definerer vår egen helse til å være god eller dårlig. Gjennom studiet har det kommet svar på at det er viktig med riktige verktøy, som mestringsstrategier, samtaleterapi og fysisk aktivitet i forhold til å kunne mestre sykdommen og hverdagen på best mulig måte.

Svarene har gitt et bilde av en kvinne som har vært omsorgsfull, kjærlig, pliktoppfyllende som datter, kone, mor, bestemor, venn og arbeidstaker. Samtidig som hun har hatt problemer med sin egen helse. Sine egne helseproblemer har hun alltid satt til siden og prioritert andre frem for seg selv. Det å få en kronisk diagnose for en kvinne er tydelig et komplekst problem. Det å skulle ta hensyn til seg selv og sykdommen, samtidig som man skal være yrkesaktiv, kone og mor er et komplekst problem. Det gir både mentale og fysiske utfordringer. De fysiske plagene får man ofte hjelp til via medisiner og lignende, men de mentale utfordringene er et større problem, hvor informanten har mottatt svært liten hjelp.

Studien ser ut til å gi svar på at det mangler mere fokus på samtaleterapi med fokus på kognitiv terapi for pasienter med kroniske lidelser. Ved å rette mer fokus mot samtaleterapi med kognitiv tilnærming i sammenheng med fysisk aktivitet vil sannsynligvis kostnadene for medisiner og re-innleggelse på sykehus synke som igjen ville ha ført til lavere helseutgifter på landsbasis.

I denne studien får man en liten innsikt i hvordan det er å leve med en kronisk lidelse som KOLS, og hvordan en kvinne med KOLS løser problemene i hverdagen og hva som fører til problemer. Studien er inne på om det er noen forskjell på før og etter stilt diagnose i forhold hvordan man ser på sin egen helse. Det er konkret funn på at fysisk aktivitet er det som har gitt kvinnen mest og hjulpet henne mest både på det mentale og det sosiale planet. Viktigheten av riktig informasjon og god oppfølging rundt fysisk aktivitet er et viktig poeng sammen med kognitivtrening som informanten savner informasjon og tiltak om, både for sin egen del og for pårørende.

Studien anses å være relevant for både pårørende til pasienter med kroniske lidelser, helsepersonell, fysioterapeuter og andre pasienter med kroniske lidelse og ikke bare KOLS. Når man er syk-frisk er det viktig å ha fokus på den friske delen. Det å se mulighetene og ikke bare begrensningene. Fagpersonell kan ta med seg dette som en faktor i deres jobb med kronisk syke, ved å rette tilnærmingen i hvert møte mot hele mennesket og ikke bare diagnosen. I praksis betyr det å ta med pasienten/brukeren sammen med pårørende i enda større del i behandlingsfasen og tiltakene som blir iverksatt.

Veien videre fra denne studien ville være å ta tak i noen av resultatene og videreutvikle den til å gjelde en større gruppe med helseproblemet KOLS. Det kunne vært aktuelt med videre forskning rundt problemstillingen ved intervju flere informanter for å eventuelt kunne avdekke flere synspunkter og nyanser om KOLS pasienters opplevelse av egen helse.

Referanseliste

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium. Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Astma- og allergiforbundet (2016, august 8). *Fakta om KOLS*. Lokalisert på:
http://www.naaf.no/no/kols/fakta_kols/
- Baker, E. H., Burrage, D. R., (2017). *'I'm useless after a bad night's sleep, doctor': could sleep be the key to improving physical activity in people with COPD?* Lokalisert på:
<http://dx.doi.org/10.1136/thoraxjnl-2016-209905>
- Bakke, P. S., Baste, V., Hanao, R., & Gulsvik, A. (1991). Prevalence of obstructive lung disease in a general population: relation to occupational title and exposure to some airborne agents. *Thorax* 46(12). 863-870. Lokalisert på:
http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_6493&Main_6157=6287:0:25,5500&MainContent_6287=6493:0:25,6831&Content_6493=6441:110541::0:6661:289:::0:0#eHandbook1105411
- Bakke, P. S., Hanao, R., & Gulsvik, A. (1995). Educational level and obstructive lung disease given smoking habits and occupational airborne exposure: a Norwegian community study. *Am J Epidemiol* 141(11). 1080-1088. Lokalisert på:
http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_6493&Main_6157=6287:0:25,5500&MainContent_6287=6493:0:25,6831&Content_6493=6441:110541::0:6661:289:::0:0#eHandbook1105411
- Bakke, P., Egan, T., Eide, G. E., Gulsvik, A., Johannessen, A., Omnaas, E. ... Welle, I. (2006). *Hordalandundersøkelsen. Astma og KOLS i en generell voksen befolkning i VestNorge*. Lokalisert på:
http://www.naaf.no/documents/allergi%20i%20praksis/hordaland_aip_3_06.pdf
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. (2016). *Helse*. Lokalisert på:
https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Kjonnsligestilling/Helse_og_kjonn/
- Barnett, M., (2004). *Chronic obstruktive pulmonary disease; a phenomenological study of patients`experiences*. Devon UK: Derriford Hospital Plymouth.
- Bekkemellem, K. (2007, oktober 5). *Helse og bruke av helsetjenester – forskjeller mellom kvinner og menn*. Lokalisert på:
http://www.statsbudsjettet.no/Upload/statsbudsjett_2008/dokumenter/pdf/vedlegg/helse.pdf.
- Bengtsson, J. (1999). *Med livsvärlden som grund: bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. Lund: Studentlitteratur.

- Bourdieu, P. (1986). The forms of capital. I J. G. Richardson (Red.), *The handbook of theory: research for the sociology of education*. New York: Greenwood Press.
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bryman, A. (2012). *Social research methods* (4. utg.). New York: Oxford University Press.
- Christensen, V. L., Rustøen, T., Cooper, B. A., Miaskowski, C., Henriksen, A. H., Bentsen, S. B., Holm, A. M., (2016). *Distinct symptom experiences in subgroups of patients whit COPD*. International Journal of COPED, Dovepress. Lokalisert på:
https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2426112/COPD-105299-distinctsymptom-experiences-in-subgroups-of-patients-with-c_080216amh.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Christensen, C. C., gronstad, A., Pedersen, U., & Emtner, M. (2009). *Aktivitetshåndboken: Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)*. Oslo: Helsedirektoratet.
- De Beauvoir, S. (2001). *Det annet kjønn*. Oslo: Pax forlag.
- Decates, R. L., Lammers, J. W. J., Schuurmans, M. J. & Weldam, S. W. M. (2013). *Daily activities and health-related quality of life in patients whit chronic obstructive pulmoary disease: psychological determinants: a cross-sectional study*. Utrecht: Medical Center.
Lokalisert på:
http://search.proquest.com.ezproxy.hihm.no/docview/1458421376?rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo
- Eagan, T. M., Gulsvik, A., Eide, G. E. & P. S. Bakke, P. S., (2004). Remission of respiratory symptoms by smoking and occupational exposure in a cohort study. *Eur Respir J* 23(4). 589594. Lokalisert på:
http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_6493&Main_6157=6287:0:25,5500&MainContent_6287=6493:0:25,6831&Content_6493=6441:110541::0:6661:289:::0:0#eHandbook1105411
- Fell, A. M., Aasen, T. B., & Kongerud, J. (2014, november 25) Arbeidsrelatert KOLS.
Lokalisert på: <http://tidsskrift.no/article/3259988>
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- FN-Sambandet (2015). *FN`s bærekraftsmål*. Lokalisert på:
<http://www.fn.no/Tema/FNsbaerekraftsmaal>
- Folkehelseinstituttet, (2014) Dødsårsaker, 2012. SSB. Lokalisert 15/5/2014 på:
<http://www.fhi.no/artikler/?id=110541>
- Folkehelseinstituttet. (2014). *Fakta og helsestatistikk om kroniske smerter*. Lokalisert 15/4/2014 på:

http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:0:25,6483&MainContent_6263=6464:0:25,6484&List_6212=6218:0:25,6489:1:0:0:::0:0

- Fossbraaten, L. (2014). *ADL-trening*. Lokalisert på: <http://ndla.no/nb/node/73715>
- Fugelli, P., & Ingstad, B. (2009). *Helse på norsk*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gillham, B. (2008). *Case study research methods*. London: Continuum.
- Giorgi, A. (1985). Sketch of a Psychological Phenomenological Method. I A. Giorgi (Red.), *Phenomenology and Psychological Research* (6. utg., s. 8-22). Pittsburg, PA: Duquesne University Press.
- Gjengedal, E., & Hanestad, E. R. (2001). *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gjernes, T. (2004). *Helsemodeller*. Lokalisert på:
<http://forebyggingepi.modulnet.com/en/Teori/Overordnede-perspektiver/Forebyggende-oghelsefremmende-arbeid---strategi-og-begrunnelse-for-metodevalg/Helsemodeller-ogforebyggende-helsearbeid/>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: Concept, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105 – 112.
- Halding, A. G. & Heggdal, K. (2011). *Patients`experiences of helath transitions in pulmaonary rehabilitation*. Førde: Sogn og Fjordane University College.
- Halvorsen, T. & Martinussen, P. E. (2015). *Benzodiazepine use in COPED: empirical evidence from Norway*. Doi: <https://doi.org/10.2147/COPD.S83107>
- Hannerz, U. (1992) *Culturel Complexity – studies in the Social Organization of Meaning*. New York: Columbia University Press.
- Helsedirektoratet, (2008). *Aktivitetshåndboken*. Lokalisert på:
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/463/Aktivitetshandboken-IS-1592.pdf>
- Hellem, E., Bruusgaard, K. A. & Bergland, A., (2011). *Exercise maintenance: CPOD patients perception and perspectives on elements of success in sustaining long-term exercise*. Oslo University College, Norway Lokalisert på:
<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.hihm.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=47f3ebe6-112f4017-9273-7163afb5a36d%40sessionmgr102&vid=1&hid=124>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1999). *Kvinnens helse i Norge*. (NOU 1999: 13). Lokalisert på:
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-199913/23/17.html?id=525047>
- Helse- og Omsorgsdepartementet. (2012). *Verdens helseorganisasjon*. Lokalisert på:

http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/internasjonalt_helsearbeid/verdenshelseorganisasjon-who.html?id=435126

Helsedirektoratet. (2014). *Motivasjon og mestring*. Lokalisert på: <http://helsedirektoratet.no/psykisk-helse-og-rus/motiverende-samtale-mi/hva-er-motiverendesamtale/Sider/motivasjon-og-mestring.aspx>

Johannessen, A., Omenaas, E. R., Bakke, P. S. & Gulsvik, A. (2005). Implications of reversibility testing on prevalence and risk factors for chronic obstructive pulmonary disease: a community study. *Thorax* 60(10). 842-847.

Kemshall, H. (2002). *Risk, social policy and welfare*. Open University Press, Buchingham

Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Landmark, A. M. D., (2016). *Negotiating patient involvement in treatment decision making A conversation analytic study of Norwegian hospital encounters*. Lokalisert på:

<https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/52974/PhD-LandmarkDUO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Lerdal, A. & fagermoen, M. S. (2012) *Læring og mestring*. Gyldendal Akademisk, Oslo

Lindgren, S., Storli S. L., & Wiklund-Gustin L. (2014). *Living in negotiation: patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD*. International Journal of COPD. Lokalisert på: <file:///C:/Users/margr/Downloads/COPD-60182-living-in-negotiation-050614.pdf>

Lovdata, §§2-7. (2016). Lokalisert 12/4/17 på: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-0702-63#KAPITTEL_1

Lupton, D. (2012). *Medicine as Culture - Illness, disease and the Body*. SAGE Publication Ltd, London

Magnussen, F. (1998). *Atferdsforstyrrelser og mestring- hvem skal mestre hva?* Oslo: Tano Aschehaug.

Malterud, K. & Hollnagel, H. (1998). Talking with women about personal health resources in general practice. Key questions about salutogenesis. *Scand J. prim Health Care*. 16(2). 66-71. Lokalisert på: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9689681>

Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3.Utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.

MeiLan, K., Han., Postma, D., Mannino, D. M., Giardino, N. D., Buist, S., Curtis, J. L., & Martinez, F. J. (2007). Gender and Chronic Obstructive Pulmonary Disease – Why It Matters. *ATS Journals*. Doi:[10.1164/rccm.200704-553CC](https://doi.org/10.1164/rccm.200704-553CC)

- Mestring.no, (2014). Sentrale begreper og tilnærminger for lærings- og mestringstilbudene Helt sjef. Lokalisert på: <https://mestring.no/umm/laerings-og-mestringstilbud/sentralebegreper-og-tilnaerminger/#mestring>
- Nordenfeldt, L. (2004). *Livskavlitet och halsa – teori och kritikk*. Institution for halsa och samhalle. Linkøping universitet.
- Nordenfeldt, L. (1995). *On the Nature of Health - An action-Theoretic Approach*. Department of Health and Society. Linkjøping: Linkjøping University.
- Norsk Pasientforening. (2012) *Jeg blir krenket*. Lokalisert på: http://www.pasient.no/temasider/blir_krenket
- Norsk Forening for kognitiv terapi. (2017). *Kognitiv terapi*. Lokalisert på: <http://www.kognitiv.no/kognitiv-terapi/>
- NOU 1999:13. *Kvinnens helse i Norge*. Lokalisert på: <https://www.regjeringen.no/contentassets/4f30e0da65db42549ab37eaa491d4445/no/pdfa/nou199919990013000dddpdfa.pdf>
- Naess, O. B., Claussen, D. S., Thelle, G & Smith, D. (2004). "Cumulative deprivation and cause specific mortality. A census based study of life course influences over three decades." *J Epidemiol Community Health* 58(7): 599-603.
- Næss, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring; (NOVA Rapport 3/2001). Oslo: NKLMS. Lokalisert på: <http://tidsskriftet.no/article/357518/>
- Deci. E., (2015). Nøkkelen til god motivasjon. *Psykologisk.no*. Lokalisert på: <https://psykologisk.no/2015/10/nokkelen-til-god-motivasjon/>
- Rabe, K. F., Wedzicha, J. A. & Wouters, E. F. M. (2013). COPD and Comorbidity Introduction. *Copd and Comorbidity* (59): Ix-X. E-bok.
- Robles. P. G., Brokks. D., Goldstein. R., Salbach. N. & Mathur. S. (2014). *Gender-Associated Differences in Pulmonary Rehabilitation Outcomes in people With Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. University Ave, Toronto, Canada. Lokalisert på: [file:///C:/Users/margr/Downloads/Gender Associated Differences in Pulmonary.1.pdf](file:///C:/Users/margr/Downloads/Gender%20Associated%20Differences%20in%20Pulmonary.1.pdf)
- Sandnes, H. E. (2012). *Hjerneforskning beviser ikke kjønnsforskjeller*. Lokalisert på: <http://forskning.no/hjernen-kjonn-og-samfunn-psykologi/2012/09/hjerneforskning-beviserikke-kjonnforskjeller>
- Skaalvik, E., Melgren, E. & Skaalvik, S. (1996). *Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Skaalvik, Melgren, E. & Skaalvik. (2005). *Skolen som læringsarena. Selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Store medisinske leksikon (2009). *Diagnostikk*. Lokalisert 14/4/17 på: <https://sml.sn�.no/diagnostikk>
- St.meld. 34. (2012-2013). *Folkehelsemeldingen*. Helse- og omsorgsdepartementet. Lokalisert på: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-34-20122013.html?id=723818>
- Strang, S., Ekberg-Jansson, A. & Hensch, I. (2014). *Experience of anxiety among patients with severe COPD*. University of Gothenburg, Sweden.
- Strang, S., Farrel, M., Larsson, L., Sjøstrand, C., Gunnarsson, A., Ekberg-Jansson, A. & Strang, P. (2014). Experience of Guilt and Strategies for Coping with Guilt in Patients with Severe COPD. *Journal of Palliative Care, Institut universitaire de g riatrie de Montr al*. Lokalisert p : <http://search.proquest.com.ezproxy.hihm.no/docview/1536113928/fulltextPDF/1A330B6126DC4FFCPQ/1?accountid=42560>
- Svennevig, J. (2014). *Hvordan snakker leger og pasienter sammen?* Lokalisert p : <http://forskning.no/helsetjeneste-helseadministrasjon-samfunnsmedisinsprak/2014/02/hvordan-snakker-legen-og-pasienten>
- S tre, S. (1969). *Kvinnen – det annet kj nn?* Gj vik: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Valian, V. (2006). Avgj rende forventninger. *Kilden – K nnforskning.no*. Lokalisert p : <http://kjonnsforskning.no/nb/2006/01/avgjorende-forventninger>
- Vifladt, E. & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk. Samhandling om læring og mestring*. Oslo: NKLMS.
- Wang, T., Tan, J., Xiao, L. D. & Deng, R., (2017). Effectiveness of disease-specific selfmanagement education on health outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease: An updated systematic review and meta-analysis. *Patient Education & Counselling*, mars 2017, Doi: [10.1016/j.pec.2017.02.026](https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.02.026)
- Wilhelmsen, I. (2011). *Det er ikke mer synd p  deg enn p  andre – en bok om ansvar og frigj ring*. Hertzvig Forlag, Stavanger.
- World Health Organization, (2013). *Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable*. Lokalisert p : http://www.who.int/nmh/publications/ncd_action_plan_en.pdf
- World Health Organization (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. Lokalisert p : <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- Yin, R. (2003). *Case Study Research: design and methods*. California: Sage.

Vedlegg 1. Intervjuguide til studien «Opplevelse av god helse på tross av KOLS»

Forskningsspørsmålene vil være utgangspunktet for intervjuene. Ønsket er at informanten skal få snakk fritt i forhold til hoved spørsmålene. Underspørsmålene vil være til hjelp om ikke informanten kommer inn på dette på egen hånd.

A. Bakgrunnsinformasjon: Alder, yrke, arbeidsforhold, sivilstatus og familie forhold.

B. Hvordan oppfatter du din helse før og etter diagnostiseringen?

1. Hvordan vil du beskrive helse?
2. Kan du si noe om hvordan din egen oppfattelse av din egen helse er?
3. Hvordan er ditt syn på hva god helse er?
4. Hva er den tydeligste endringen i din helse etter at du fikk diagnosen KOLS? **C.**

Hvordan oppleves det å leve med en kronisk lidelse?

1. Hvordan er din oppfatning av livet nå i forhold til før du fikk diagnosen?
2. Hvordan er forholdet ditt til arbeidsgiver etter at du fikk diagnosen?
3. Hvordan vil du beskrive din personlig styrke før og etter diagnose?

D. Hvordan er det å mestre hverdagens aktiviteter når du har en kronisk lidelse?

1. Kan du si litt om hvordan en vanlig dag fortoner seg for deg?
2. Kan du fortelle meg om hvordan du opplever og erfarer din situasjon til daglig?
3. Hvordan vil du definere en god dag for deg?
4. Hvordan løser du hverdagen i forhold til familie og jobb i dag kontra før du ble syk?

«Opplevelsen av god helse på tross av KOLS»

Formålet med prosjektet er se på hvordan en person med kronisk obstruktiv lungesykdom oppfatter hva god helse er. Dette er en Master i folkehelsevitenskap – med vekt på endring av livsstilsvaner ved Høgskolen i Hedmark, avdeling for folkehelsefag. Utvalget vil bli gjort med bakgrunn i problemstillingen. Det skal være en kvinne med familie, barn og i jobb som har gjennomført et rehabiliteringsopphold ved lungerehabiliteringsklinikk som deltar. Studiet vil bli gjennomført som en studie hvor jeg vil benytte meg av et semistrukturert intervju.

Intervjuet vil bli gjennomført tre ganger i løpet av november/februar 2015/2016. Spørsmålene i intervjuet vil omhandle; Hvordan oppleves det å leve med en kronisk lidelse? Hvordan er det å mestre hverdagen når man har en kronisk lidelse? Hvordan oppfatter en person med kronisk lidelse sin helse før og etter diagnostiseringen? Under intervjuene vil det bli brukt en lydopptaker. Intervjuene vil bli lagret som lydfiler på min PC under koder. Lydopptakene vil i etterkant av vært intervju bli slettet på opptakeren. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. De som vil ha tilgang til opplysningen er forsker og veileder. Opplysningen om deg vil bli lagret med koder på forskers PC som er låst med brukernavn og passord.

Deltakeren vil ikke kunne gjenkjenne ferdig publisert materiell, da det ikke vil bli brukt navn, sted eller andre opplysninger som kunne bli knyttet til informanten. Prosjektet skal etter planen avsluttes i juni 2017. Etter avsluttet studie, vil all materiell og informasjon om deg bli slettet fra forskers PC. Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet. Dette vil ikke ha noen betydning for forholdet forsker om du ønsker å trekke deg fra studiet. Faglig ansvarlig og vitenskapelig veileder for prosjektet er førsteamanuensis Sevald Høye. Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Margrethe Blakseth på telefon 93 04 18 96. Ved øvrige spørsmål kan du kontakte vitenskapelig veileder Sevald Høye på telefon 90 52 38 18. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Med vennlig hilsen
Margrethe Blakseth
Tlf: 93 04 18 96

e-post: margrethe.blakseth@outlook.com

Vedlegg 3. Samtykke til deltakelse i studien «Opplevelsen av god helse på tross av KOLS»

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg samtykker i å delta i intervju



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

Vedlegg 4. Godkjenning NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Sevald Høye
Institutt for idrett og aktiv livsstil Høgskolen i Hedmark, campus Elverum
Postboks 400
2418 ELVERUM

Vår dato: 21.04.2015

Vår ref: 42655 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 06.03.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

42655	<i>Opplevelsen av god helse på tross av KOLS</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Hedmark, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Sevald Høye</i>
<i>Student</i>	<i>Margrethe Blakseth</i>

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.01.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen
Vigdis Namtvedt Kvalheim

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Margrethe Blakseth margrethe.blakseth@outlook.com

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

7

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. kyrrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 42655

Formålet med studien er å kunne si noe mer om hva god helse er for en person med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Få innsikt, kunnskap og oppfatning om informantens kroppsopfatning og helsetilstand vil være nyttig for fagfeltet og for andre i samme situasjon.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet legger til grunn at rekruttering av utvalget skjer som spesifisert i e-post datert 20.04.2015.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Hedmark sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 30.01.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)