

Fakultet for Helse- og Sosialvitenskap

Elizabeth Andersson-mutara

Bacheloroppgave i sykepleie

”Når rollene forandrer seg, hva nå?”

”When role changes, what now?”

BASYK 2015

Antall ord: 13566

Veileder: Anne Høstad With

2018

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA NEI

Innhold

Innholdsfortegnelse

Innhold.....	3
Norsk sammendrag	5
1. Innledning.....	7
1.1 Bakgrunn for oppgaven.....	8
1.2 Hensikt og Problemstilling.....	8
1.3 Begrepsavklaring.....	8
1.3.1 Alvorlig til svært alvorlig KOLS.....	8
1.3.2 Pårørende.....	9
1.3.3 Eldre hjemmeboende pasient.....	9
1.3.4 Fremme helse.....	9
1.4 Hvilke betydning dette har for sykepleiefaget	9
1.5 Avgrensning.....	10
2. Teori	11
2.1 Sykepleier og Pårørende.....	11
2.2 Pårørendes omsorgsbelastning	11
2.3 Helse- og omsorgstjeneste og Pårørende.....	12
2.4 Loveverk.....	13
2.4.1 Helsepersonelloven: Taushetsplikt	13
2.4.2 Kommunale helse- og omsorgstjenesteloven.....	14
2.4.3 Pasient- og brukerrettighetsloven	14
2.5 Sykepleieryrket og etiske retningslinjer	14
2.6 Joyce Travelbee	15
2.7 Patricia Benner & Judith Wrubel	16
2.8 Mestring.....	17
2.9 Håp	18
2.10 Empowerment	18
3. Metode	20
3.1 Litteraturstudie	20
3.1.1 Kvantitativ og kvalitativ metode.....	20

3.1.2	Primær og sekundær litteratur	20
3.1.3	Gyldig og relevans.....	20
3.2	Valg av litteratur	21
3.3	Inklusjon/eksklusjon kriteria	22
3.4	Kildekritikk	22
4.	Funn	24
4.1	Psykologisk stress	24
4.2	Forskning i forhold til omsorgspersoner til KOLS-pasienter.....	24
4.3	Behov for informasjon	25
5.	Drøfting	26
5.1	Behov for ny kunnskap og informasjon om ulike kommunale tjenester	26
5.2	Kartlegging av pårørende behov	32
5.3	Tydelig fordeling av oppgaver og ansvar.....	34
5.4	Tilpasning av tjenestetilbudet.....	38
5.5	Hjelp med å finne mening og håp	40
6.	Konklusjon	42
7.	Litteraturliste	44
8.	Vedlegg 1: Presentasjon av forskningsartikler.....	50
9.	Vedlegg 2: Litteratursøk oversikt.....	54
10.	Vedlegg 3: Samleskjema Artikkene	56
11.	Vedlegg 4: PICO -skjema	63
12.	Vedlegg 5: Kritisk vurdering – kohortstudie.....	64
13.	Vedlegg 6: Kritisk vurdering- oversiktartikler.....	71
14.	Vedlegg 7: Kritisk vurdering - kvalitativ forskning	75
15.	Vedlegg 9: Kritisk vurdering – Kvantativ prevalensstudie	80
16.	Vedlegg 9: Gold 2011-algoritmen	84

Norsk sammendrag

Bakgrunn: Kols har i løpet av de siste ti årene utviklet seg til en folkesykdom og antas til å bli den syvende ledende årsaken til uføretrygd innen 2030. I tillegg politisk signaler tyder på at pårørende vil få en stadig større betydning når deres nærmeste blir syke og trenger helse- og omsorgstjenester.

Hensikt: Hensikten var å tilegne meg kunnskap om hva sykepleier kan bidra med for å fremme helse hos pårørende som er omsorgsgiver til KOLS-pasient med alvorlig til svært alvorlig KOLS.

Metode: En litteraturstudie basert på fire kvalitative forskningsartikler, tre kvantitative (to tverrsnittstudie og en kohortstudie) og fire oversiktsartikler som har en kombinasjon av kvantitative og kvalitativ. Samt lovverk, offentlige dokumenter, pensum og selvvalgt litteratur.

Resultat: Uformell omsorgsgiver spiller en viktig rolle i omsorgen for KOLS pasienter og risikere å utvikle fysiske og følelsesmessige helseproblemer. Samt er det stor mangel på forskning som fokusere på effektiviteten av støtte og tiltak rette mot omsorgsgiver.

Konklusjon: Lovgivning oppfordre en moralsk forpliktelse til samarbeid mellom formelle og uformelle omsorgspersoner, men helsepersonell ansvar overfor pårørende juridisk sett er bare knyttet til ivaretagelse av pasientens behov og rettighet, dermed risiko for å ekskludere omsorgspersoner. Om morgendagens pårørendepolitikken skal bli til realiteten må ansvarsområder mellom pårørende og helsepersonell avklares og mer forskning som spesielt er utviklet for å imøtekomme omsorgspersoner til KOLS-pasienter behov må til.

1. Innledning

I min oppgave har jeg valgt å skrive om ektefeller eller pårørende til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Jeg mener dette temaet er av stor betydning for oss sykepleiere fordi pårørende vil kunne inneha ulike roller og oppgaver, både overfor den som har helseproblemer og i forhold til helsetjenesten (Hanssen & Sommerseth, 2014, s.63). KOLS er en krevende sykdom både for pasienten og pårørende. I Cruz, Marques, & Figueiredo (2015, s. 21) sin studie visers det til at pårørende til denne gruppen pasienter ofte blir utsatt for store påkjenninger både fysisk og psykisk.

I studier som var gjort i forhold til mental helse hos omsorgsgiver til KOLS-pasient ser man at 25% av omsorgsgivende partner til KOLS-pasienter enten hadde en depresjon eller angst diagnose. Nesten 47% av partnere som bodde sammen med KOLS-pasient hadde alvorlig depresjon. Videre rapporterte 50% av KOLS-omsorgspersoner komorbiditet og regelmessig bruk av medikamenter . Hele 75% hadde søkt medisinsk behandling i det foregående år (Nordtug, Krokstad & Holen, 2011, s. 319)

Ifølge World Health Organization,(2007) er 210 millioner mennesker i verden berørt av KOLS og det antas at denne sykdommen kommer til å bli den syvende ledende årsaken til uføretrygd innen 2030. KOLS påvirker alle pasientens livsområder, det vil si arbeid, familieliv, ekteskapelige relasjoner, forhold til barn og andre følelsesmessige faktorer (Andanæs, 2007, s. 211). Pårørende spiller en veldig viktig rolle i hvordan pasienten takler hverdagen sin, og de har stor betydning for om pasienten har mulighet til å bo hjemme lengst mulig for å unngå sykehusinnleggelse ved livets slutfase (Bove, Zakrisson, Midtgaard, Lomborg, & Overgaard, 2016, s. 483). For helsearbeidere kan det være utfordrende å møte pårørendes behov samtidig som en skal yte best mulig pleie til pasienten (Nordtug, 2014, s. 177). Den pårørendes situasjon er utfordrende fordi de ikke har noen rettigheter i kraft av rollen som pårørende og deres rettigheter er bare knyttet til pasientens rettigheter (Tønnessen & Kassah, 2017, s.16).

Som sykepleiere har vi ansvar overfor pårørende. Vi skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pårørende på samme måter som vi møter pasienten (NSF, 2011, s.8-9). Derfor ønsker jeg å undersøke hvordan pårørende kan ivaretas for å hindre at de pådrar seg helseproblemer på grunn av omsorgsbelastningen.

Videre i oppgaven kommer jeg til å bruke omsorgsgiver/person, partner, og/eller pårørende når jeg referere til ektefeller.

1.1 Bakgrunn for oppgaven

Jeg har valgt tema pårørende til pasient med KOLS for det første fordi denne sykdommen i løpet av de siste ti årene har utviklet seg til en folkesykdom (Helsedirektoratet.no). Den andre er at politiske signaler tyder på at pårørende vil få en stadig større betydning når deres nærmeste blir syke og trenger helse- og omsorgstjenester, og nasjonale myndigheter forventer økning i pårørendes innsats for å sikre samfunnets økonomiske bæreevne (Meld. St. 29 (2012-2013), (NOU:2011.17)).

I tillegg til disse to grunnene har jeg i mine praksisperioder som sykepleierstudent observert og opplevd at pårørende til kronisk syke pasienter ikke blir prioritert i stor nok grad. Ut fra disse observasjoner og opplevelser har jeg fått interesse og ønske om å hjelpe denne gruppen. Jeg ønsker derfor å fordype meg i dette for å få mer kompetanse på området slik at jeg, når jeg er ferdig utdannet sykepleier, kan våge å gå inn i situasjoner og hjelpe denne gruppen.

1.2 Hensikt og Problemstilling

Hensikten med denne oppgaven er å tilegne meg kunnskap om hva jeg som sykepleier kan bidra med for å fremme helse hos omsorgspersoner til pasient med alvorlig og svært alvorlig KOLS. Det vil si der pasienten har utviklet sterk redusert lungekapasitet og stabile faser kan bli avbrutt av symptoms-forverrelse som krever økt medisinsk behandling, der sykehusinnleggelse er vanlig (Andenæs 2007, s.210)

Hvordan kan hjemmesykepleie fremme helse hos pårørende til eldre hjemmeboende pasient med alvorlig til svært alvorlig KOLS?

1.3 Begrepsavklaring

1.3.1 Alvorlig til svært alvorlig KOLS

KOLS er samlebetegnelse for lungesykdommer som kronisk obstruktiv bronkitt og emfysem. Det karakteriseres av betennelse og tetthet i luftveiene som dermed gir økt luftveismotstand. Alvorlig og svært alvorlig KOLS vil si pasienter med sterkt nedsatt lungekapasitet i følge GOLD- kriterier (Vedlegg 9) (helsedirektoratet.no), og stabile faser kan bli avbrutt av hyppige forverringer med sykehusinnleggelser. Disse akutte forverringer kan

være livstruende. Symptomer er vedvarende hoste, økt slimproduksjon og åndenød. Enkeltårsaken til KOLS er sigarettøyking (Andenæs, 2007, s. 209). KOLS-pasienter lider ofte av angst, depresjon, fatigue og vekttap.. Disse symptomene fører til progressivt tap av uavhengighet og dårlig livskvalitet, og dermed økt avhengighet til pårørende, særlig til omsorgspersonen som representerer den primære støtten (Cruz, Marques & Figueiredo, 2017, s.11).

1.3.2 Pårørende

I følge lov om pasient- og brukerrettigheter (1999) er pårørende den eller de personene pasienten oppgir som nærmeste pårørende. Dersom en pasient ikke kan oppgi hvem som er nærmeste pårørende, skal den som har hatt langt og varig forhold til pasienten inneha denne rollen. (Tønnessen & Kassah 2017 s.22)

1.3.3 Eldre hjemmeboende pasient

Dette vil si person mellom 60-75 år som bor hjemme og har ett eller flere helseproblemer som gjør at hun/han trenger tjenester fra helsevesenet (Ranhoff, 2010, s.75).

1.3.4 Fremme helse

Helsefremming er definert som den prosessen som setter den enkelte, så vel som fellesskapet, i stand til økt kontroll over forhold som virket inn på helsen og derigjennom bedrer sin egen helse. I det helsefremmende arbeidet vil sykepleieren rette oppmerksomhet først og fremst mot å bidra til utvikling av personens egne mestringsressurser (Kristoffersen, 2011, s.342-342)

1.4 Hvilke betydning dette har for sykepleiefaget

Jeg mener temaet er av stor betydning for sykepleiefaget fordi pårørende inngår i målgruppen til sykepleiere, og i følge Helsepersonelloven (1999) har vi som helsepersonell ansvar overfor pårørende. Det innebærer omsorgsfull hjelp, informasjon, undervisning og veiledning. Vi skal også legge til rette for pårørendemedvirkning. I tillegg definerer NSF (2008, s.8) sykepleieutøvelse som et koordinert arbeid for og med pasienter og skal involvere pasienten, hans familie og andre aktører som deltar i omsorgen og behandlingen av den syke.

1.5 Avgrensning

Jeg vil avgrense min oppgave til pårørende som er ektefeller og er omsorgsgiver til partnere som har diagnosen alvorlig til svært alvorlig KOLS grad 3 og 4, som innebærer svært nedsatt lungekapasitet og som fører til hyppige sykehusinnleggelser. Jeg kommer ikke til å gå dypt inn på KOLS diagnosen bortsett fra det jeg har tatt med i begrepsavklaring. Dette fordi jeg ønsker å ha fokus på pårørende. Jeg vil legge vekt på de som mottar kommunal helse- og omsorgstjeneste fordi jeg vil ha fokus på hjemmesituasjonen, men jeg kommer også til å trekke inn samarbeid mellom hjemmesykepleier og spesialisthelsetjenesten fordi denne gruppen pasienter får ofte KOLS forverring som fører til sykehusinnleggelse. Samarbeidet er særlig viktig når disse pasienter skal utskrives til hjemmet etter KOLS forverring. Jeg vil sette fokus på par som er eldre enn 65 år, ikke i jobb og som bor hjemme sammen. Dette for å finne ut hvordan denne sykdommen påvirker deres hverdag som for eksempel deres relasjon i ekteskapet. Jeg velger å ikke se hvordan sykdommen påvirker pårørende i jobbsituasjon og vil heller ikke inkludere palliasjonsomsorg fordi denne gruppen pårørende har andre behov. Til sist vil jeg se på den psykiske påkjenning sykdommen har på pårørende.

2. Teori

2.1 Sykepleier og Pårørende

Sykepleiere har særlig kunnskap og innsikt i pasientens opplevelse av å være syk og hvilke konsekvenser dette gir. Samtidig er deres arbeid knyttet til en vedvarende involvering i andre mennesker. Dermed har de et spesielt ansvar å hjelpe pasientene og pårørende med de reaksjoner og konsekvenser som sykdom og/eller helsesvikt gir (NSF, 2008, s. 14).

Sykepleier har også ansvar for å innhente relevant informasjon fra pårørende for å sikre at tjenestene som ytes er faglig forsvarlig og at hjelpen er omsorgsfull (Tønnessen & Kassah, 2017 s. 20). I følge Kommunal helse- og omsorgstjenester loven (2011) har helsepersonell ansvar for å fremme helse og forebygge sykdom, et ansvar som også må ivaretas overfor pårørende. Men sykepleiere sitt ansvar overfor pårørende er juridisk hovedsakelig knyttet til ivaretagelsen av pasientens behov og rettigheter. Det er pasienten som står i sentrum for relasjonen mellom sykepleiere og pårørende, og sykepleiere har som regel ikke mulighet til å konsentrere seg om pårørendes behov alene. Sykepleiere har likevel et faglig ansvar å utvikle gode samarbeidsrelasjoner, og helhetlig sykepleie er ikke mulig uten at sykepleieren ivaretar pårørende også. I det fleste tilfeller er pårørende ressurspersoner for pasienten men de kan ikke overses som individer med egne omsorgsbehov. Samtidig, hvis sykepleiere kjenner til pårørende og deres opplevelse av å være omsorgsgiver, kan dette gjøre samhandlingen mellom alle partene lettere (Wold, Rosvold, & Tønnessen, 2017, s. 55).

2.2 Pårørendes omsorgsbelastning

Omsorgsbelastning vil si fysiske, psykologiske, emosjonell, sosiale og finansielle påkjenninger pårørende erfarer ved å gi omsorg. Opplevelsen er subjektiv. Noen erfarer stor belastning og andre liten belastning ved de samme omsorgsoppgavene. Begrepet omsorgsbelastning inneholder ingen positive momenter selv om det å gi omsorg kan ha positive virkninger. De positive momenter kan være gleden av å hjelpe andre, få ros for innsatsen eller å tilegne seg ny kunnskap (Nordtug, 2014, s.176). Studie viser at å ha omsorg for pasient med KOLS som bor hjemme medfører endring i omsorgsgivers rolle og livsstil som ektefelle. Omsorg vil kunne medfører redusert helse og livskvalitet hos omsorgsgiver, særlig de som har omsorgsansvar over lengre tid. Dette fordi omsorgen krever mye av deres tid og krefter. Jo mer selvhjulpen den syke er jo lettere er omsorgsbelastningen og motsatt.

Kvinner og menn erfarer omsorgsbelastningen ulikt og har forskjellig mestringsstil (Nordtug, 2014, s.177). Personlighetstrekk påvirker også hvordan pårørende opplever omsorgsbelastninger. Nordtug et al., (2011, s. 323-324) sin studie viser at pårørende med høyere grad nevrotiske personlighetstrekk opplevde større omsorgsbelastninger og at kvinner har høyere grad nevrose og lavere grad av personlig kontroll i motsetning til menn. Kvinner utfører flere omsorgsoppgaver enn menn og gjerne flere arbeidsoppgaver samtidig. Kvinner er også mer emosjonelle, relasjonsorienterte, oppmerksomme og mer fokusert på den syke partnerens velvære og livskvalitet i motsetning til menn. De reflektere mer over sitt arbeid og hvordan de utfører det, og har mer skyldfølelse. De forutser også problemer som kan oppstå og bekymrer seg mer, og i dette bekymringsarbeidet utvikler de strategier for problemer som kan oppstå (Nordtug, et al., 2011, s. 319). Kvinner opplever mindre omsorgsbelastning hvis de få mer følelsesmessig støtte og når de erfarer positiv sosial samhandling, som at ikke familie og venner trekker seg bort. Ensomhet rapporteres som deres største problemer og om den syke er aggressiv øker denne belastningen. Hvor mange timer den syke kan være for seg selv eller hvor mye praktisk støtte den syke trenger synes å ha veldig lite betydning for omsorgsbelastningen (Nordtug, 2014,s.177-178). Menn synes å være mer instrumentelle og utfører sine gjøremål på en lineær måte. Det tar en ting om gangen og verdsetter uavhengighet og stolthet i sine ferdigheter. Flere bruker tvang i sitt omsorgsarbeid og har fokus på oppgaver. De blokkerer emosjoner og lar seg dermed mindre rives med av følelser (Nordtug, et al., 2011, s. 319). Menn opplever høyere omsorgsbelastning når flere personer fra familie og venner hjelper til. Å ha tid for seg selv uten å måtte passe på den syke, og å få bestemme selv når de vil ha praktisk støtte, å ha flere de kan kontakte ved behov, og å vite at noen vil være der om de trenger hjelp betyr mer og gir en følelse av sikkerhet samtidig som det oppfyller deres behov for uavhengighet (Figueiredo, Jacome, Gabriel & Marques, (2015).

2.3 Helse- og omsorgstjeneste og Pårørende

Pårørende er sentrale samarbeidspartnere for helsepersonell i kommunale tjenester både fordi de yter en betydelig innsats, men også fordi de har nær kjennskap til pasienten og deres livssituasjon, ønsker og preferanser. Helsepersonell må da ta ansvar for å ha gode samarbeidsrelasjoner med pårørende. Samtidig viser det seg at pårørende til pasienter som bruker kommunale helse- og omsorgstjenester ofte utsettes for et betydelig press til å ta ansvar for pasienters omsorgsbehov og fungere som et beredskapsteam ved bemanningsfravær i hjemmesykepleien (Tønnessen & Kassah 2017 s.21). Politisk utvikling ønsker

pårørendes omsorgsbidrag, men det er utydelige grenser for hva som er pårørendes og hva som er helse- og omsorgstjenestens omsorgsansvar overfor pasienten (Aasbø, Rugkåsa, Solbrække & Werner, 2017, s. 613). Samtidig viser det seg at organisatoriske og økonomiske rammer setter grenser for hvilket ansvar det er mulig for den enkelte helsepersonell å ivareta i møte med pasienter og pårørende (Tønnessen & Kassah 2017 s.21). Det er uklart om hvem i kommunene som skal stå ansvarlig for å følge opp de pårørende og hvordan det skal gjøres. Helsepersonell som har daglig kontakt med pasienter og pårørende kan imidlertid ivareta dette ansvaret, men det er lite som tyder på at det foregår en systematisk oppfølging av pårørende som daglig yter omsorg til nære familiemedlemmer. Pårørende med særlig tyngende omsorgsansvar kan få ytelser som omsorgslønn eller avlastning, men det er uvisst om dette er tilstrekkelig for å stå i omsorgsgiverrollen over tid. Dette viser at pårørende har en sentral, men også uklar rolle i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Det er imidlertid uklart hva en sterkere involvering for pårørende gir blant annet fordi ansvaret og rettighetene deres i liten grad er avklart (Tønnessen & Kassah, 2017 s. 21-22).

2.4 Loveverk

2.4.1 Helsepersonelloven: Taushetsplikt

I følge Helsepersonelloven, (1999, §21) har de som yter helse- og omsorgstjenester taushetsplikt om opplysninger de blir kjent med ved pasienter, og det gjelder også overfor pårørende. Men det finnes en rekke unntak fra plikten og det er begrunnet nettopp ut fra at de pårørende kan være nyttige ressurspersoner når pasienter skal ytes hjelp. For eksempel kan helsepersonell meddele alminnelige opplysninger om helse og sykdom som har relevans til pasienten uten å fortelle noe spesielt om pasienten. Opplysninger som er kjent for de pårørende fra før kan helsepersonell meddele om eller bekrefte, men de kan ikke meddele opplysninger om pasientens helse og helsehjelp som ikke er kjent for de pårørende. Pårørende har ikke noe lovpålagt taushetsplikt om opplysninger de får fra helsepersonell og det finnes heller ingen hjemmel for å reagere med formelle sanksjoner for noen lovbrudd hvis de bringer opplysninger om pasienten videre til privatpersoner eller offentlige instanser med helse- og omsorgstjenester. Det forventes ut fra alminnelig etikk at de som har tillit som pårørende skal forvalte opplysninger de får med diskresjon og utvise klokskap (Molven, 2017; s. 35)

2.4.2 Kommunale helse- og omsorgstjenesteloven

I følge Kommunale helse- og omsorgstjenesteloven (2016, §3-6) er kommunene forpliktet til å gi pårørendestøtte til pårørende med særlig tyngende omsorgsarbeid. Nødvendig støtte skal tilbys i form av informasjon, opplæring, veiledning, avlastning og omsorgsstønad. Rett til opplæring innebærer at de pårørende som rent faktisk kommer til å få omsorgsoppgaver skal gis opplæring til å kunne ivareta disse på forsvarlig vis, og i praksis gir mange kommuner det. Avlastning kan være opphold på sykehjem, brukerstyrt personlig assistent, støttekontakter eller hjemmehjelp. Pårørende er berettiget til å søke om hjelp og har krav til slik hjelp. Kommunen har fortsatt rett og plikt til å foreta en vurdering om hva som er et nødvendig og forsvarlig tilbud og ved den nye bestemmelsen har kommunene nå fått tydeligere plikter til å gi adekvat og helhetlig bistand til pårørende som er omsorgspersoner. I kravet om faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp innebærer det at helsepersonell og helsetjenesten må ta i betraktning opplysninger fra pårørende, og under gitte omstendigheter skal helsepersonell aktivt søke etter informasjon fra pårørende. (Helse- og omsorgstjenesten, 2011). Dette fordi de kan gi viktig kunnskap og inneha erfaringer om pasienten som potensielt kan gi bra oversikt over relevante opplysninger for å gi forsvarlig helsehjelp (Molven 2017, s. 38, 43)

2.4.3 Pasient- og brukerrettighetsloven

I følge Pasient- og brukerrettighetsloven (2001, § 3-3) skal pårørende til pasienter som mottar helse- og omsorgstjenester sikres at de blant annet får informasjon, får kunne formidle informasjon og får kunne påvirke hjelpetilbudet. Dersom pasienten samtykker eller forholdene tilsier det, for eksempel hvis pasienten er bevisstløs eller anses å ikke ha samtykkekompetanse og der det er viktig at en omsorgsperson får opplysninger for nettopp å kunne gi omsorgen eller for å verne seg eller andre mot farlige situasjoner, skal nærmeste pårørende få informasjon om pasienten helsetilstand og den helsehjelp som ytes. Det er helsepersonell (lege) som beslutter om en pasient er å anse som samtykkekompetent eller ikke. Når en slik beslutning skal gjøres kjent til pasienten må nærmeste pårørende informeres først (Molven, 2017 s. 36-37).

2.5 Sykepleieryrket og etiske retningslinjer

Min oppgave omhandler pårørendes behov, derfor er det naturlig å konsentrere meg om de yrkesetiske retningslinjer i forhold til sykepleieren og pårørende. Sykepleieren skal vise

respekt og omsorg for pårørende, sørge for at pårørendes rettigheter blir ivaretatt, samhandle med pårørende og behandle deres opplysninger med fortrolighet. Videre sies det at dersom det oppstår interessekonflikter mellom pårørende og pasient skal hensynet til pasienten prioriteres (Brinchmann, 2014, s.114). Retningslinjene sier ikke noe om hvordan den konkrete situasjonen skal løses men det angir hvilke verdier som står sentralt i situasjonen. Den gir en trygghetsfunksjon til yrket, fordi det kan oppstå situasjoner der vi som sykepleiere er usikre på hva vi skal forholde oss til. Noen ganger står ikke pårørendes ønsker i samsvar med pasientens behov. I slike tilfeller er det greit å vite at det er pasienten vi skal ta hensyn til, og det er hans eller hennes behov som skal vektlegges. I noen situasjoner kan sykepleier kunne bruke skjønn det vil si bruke sin klokskap for å vurdere hva som blir den beste løsningen i situasjonen. (Slettebø, 2003, s. 15)

2.6 Joyce Travelbee

Travelbee definerer sykepleie slik:

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringen med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene» (Kirkevold, 2009, s.113)

Sykepleiens mål og hensikt er i følge Travelbee (2001 s. 219) å hjelpe den syke, hans familie eller samfunnet til å bære eller mestre sykdom og lidelse og om mulig finne mening i disse erfaringene. Samtidig har sykepleien som mål å forebygge sykdom og lidelse og å fremme helse. I følge Travelbee er menneske-til-menneske-forhold en prosess og kjennetegnes med at den syke eller hans families sykepleiebehov blir oppfylt. Hun mener at det er sykepleierens ansvar å etablere og opprettholde dette forholdet, men de kan ikke gjøre det alene. Forholdet er gjensidig og for at det skal være meningsfylt må både sykepleieren og den syke eller hans families behov oppfylles gjennom denne erfaringen. Dette forutsetter at individene reagerer på den andres menneskelighet og at man må akseptere at også sykepleieren har og oppfyller behov i forholdet. Hvis ikke umenneskeligjøres sykepleieren (Kirkevold, 2009, s.116).

Travelbee (2001, s.186-218) fremhever at for at sykepleieren skal kunne etablere menneske-til-menneske-forhold med den hun har omsorg for, må de gå gjennom fire sammenhengende faser. Disse fasene er det innledende møtet, framvekst av identiteter, empati, sympati og medfølelse. I det innledende møtet er det sykepleierens oppgave å ikke se den stereotype pasienten, men å bryte ut av denne kategoriseringen og se på det unikt individuelle ved

pasienten. Dette fører til at identiteter og personligheter treder frem (Kirkevold, 2001 s. 117). Denne fasen fortsetter til et reelt forhold er etablert, for her ligger kilden til empati (Travelbee, 2001 s. 192). Empati er i følge Travelbee (2001 s. 193) en prosess der den enkelte har evne til å se forbi ytre atferd og ønsker å oppfatte og forstå den andres indre opplevelse på et gitt tidspunkt. Empati forutsetter at en har evne til å skille mellom den andres og ens eget perspektiv. Man står i den andres sko, for så å tre ut igjen (Eide & Eide, 2004, s.36)

2.7 Patricia Benner & Judith Wrubel

Disse er to amerikanske sykepleiere som sammen har gitt ut boka *The Primacy of Caring* 1989. Deres teori bygger på fenomenologisk verdensforståelse og understreker viktigheten av et fenomenologisk perspektiv på stress og mestring. De mener at for å finne ut hva som oppleves som stress, må en ta utgangspunkt i den enkelte persons opplevelse (Hanssen & Natvig, 2007, s. 53). De hevder også at omsorg er en avgjørende betydning for menneskers eksistens og at omsorg er sykepleiens grunnlag. Det vil si at når en person man bry seg om blir syk og trenger hjelp, vil en gjøre det en kan for å hjelpe selv om det krever veldig mye av seg selv. Videre sier de at omsorg også har sin pris, fordi ved å gi omsorg utsetter man seg for påkjenninger og risiko. Men ifølge Benner og Wrubel dette gir mennesket mulighet til å skape mening og innhold i sitt liv (Kristoffersen, 2011, s. 259).

Benner og Wrubel understreker at mennesket ikke kan betraktes atskilt fra sin omgivelser eller sitt miljø. Mennesket fungerer i situasjoner på en naturlig måte. Det vil si at personen utfører sine gjøremål uten å måtte stoppe opp og tolke situasjonen eller uten å planlegge hva han skal gjøre videre. Dette fordi de utvikler kunnskaper om verden ved å være i verden på en bestemt måte. Noen ganger kan det bli brudd i disse naturlige funksjonene og mennesket må stoppe opp og reflektere over situasjonen, og det er da de opplever stress. Ifølge Benner og Wrubel er sykdom en situasjon som alltid fører til brudd av disse naturlige funksjonene (Kirkevold, 2001, s. 202). Benner og Wrubel beskriver stress som:

“Et sammenbrudd av mening, forståelse og uhemmet funksjon slik at fare, tap eller utfordringer oppleves, og sorg, tolkning eller nye ferdigheter er påkrevd” (Hanssen & Natvig, 2007, s.53).

Mestring er ifølge Benner og Wrubel det man søker å gjøre når en opplever stress. Videre sier de at å mestre en belastende situasjon er vesentlig begrenset og at mennesket ikke står

fritt til å velge fra en liste av egnede og uegnede mestringsstrategier. Dette fordi en rekke strategier kan være lite aktuelle ut fra den meningen som tillegges situasjon (Kristoffersen, 2011, s. 264). Mestring skal forstås i lys av personens egne meninger, situasjon og ulike opplevelser i personens liv (Kirkevold, 2001, s. 203). De mener at sykepleierens hovedoppgave vil være å fokusere på hva som er spesielt viktig for den enkelte person, og at dette kan føre til en utvidet forståelse for både opplevelsen av stress og hvordan dette mestres, og kanskje åpne nye muligheter for mestring (Hanssen & Natvig, 2007, s. 54)

2.8 Mestring

Hanssen & Natvig (2007,s. 47) definerer mestring som;

”kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og/eller ytre krav som vurderes som krevende , eller som overstiger ens ressurser eller truer ens velvære(Hanssen, T. A. & Natvig, G. K., 2007, s. 47)”

Mestring betyr å ha evne til, ha kontroll på, å greie eller å ha makt over en situasjon. Det innebærer at en har tillit til at situasjonen i noen grad vil la seg bringe under kontroll og gir ofte positive assosiasjoner (Eide & Eide, 2004, s. 67). Mestring dreier seg om hvordan mennesker møter belastende livssituasjoner. Det består av komplekse og uoversiktlige prosesser, og oppfattes som summen av de indre psykiske og direkte handlingsorienterende krefter den enkelte bruker for å gjenfinne meningen med livet, og for å beherske, tolerere og redusere de ytre og indre belastningene en er utsatt for (Drageset, 2014, s. 85). Vellykket mestring medfører at en klarer å begrense ubehagelige følelser som engstelse, frykt, sorg og skyld, å opprettholde selvbildet, fremme håp, bevare relasjoner til andre og forbedre eller holde ved like følelse av velvære. Det finnes to type mestringsstrategier; problemfokuserte strategier og emosjonellfokuserte strategier. Problemfokuserte strategier benyttes når en opplever at hendelsen kan endres eller kontrolleres. Derimot når en opplever at situasjonen ikke kan endres dominerer emosjonsfokuserte strategier (Hanssen & Natvig, 2007, s. 47, 57). I følge Nakken et al.,(2017, s.101, Kristoffersen, 2011, s. 166) kvinner gjør bruk av emosjonsfokuserte mestringsstrategier, mens Bove et al.,(2016, s.490) sin studie tyder på at omsorgspersoner generelt mener at problemfokuserte strategier er mest nyttige. I følge Benner & Wrubel er det å føle omsorg for pasienter og/eller pårørende og å involvere seg et nødvendig aspekt i sykepleie for å kunne bidra til deres opplevelse av mestring og økt velvære(Hanssen & Natvig, 2007, s. 53)

2.9 Håp

Håp er ofte en forestilling om et mål man ønsker å nå, noe man tror og forventer vil kunne virkeliggjøres i fremtiden (Eide & Eide, 2004, s. 68). I følge Rustøen (2007, s. 93) har interessen for håp som fenomen i de siste årene vært økende, særlig innenfor sykepleien. Det kan skyldes at andelen kronisk syke mennesker er økende. Disse pasientene og deres familie kan oppleve tap av kontroll og især tap av roller, relasjoner og selvfølelse. Fremtiden blir lite forutsigbar og opplevelsen av håpløshet blir fremtredende. Sykepleieren kan ifølge Travelbee (2001, s.124) ikke gi håp til andre, men hun kan legge til rette for at den syke og familien deres skal kunne oppleve håp. Håp er i følge Travelbee (2001, s. 117) en mental tilstand som karakteriseres av ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes er oppnåelig. Videre hevder hun at håp kan gi styrke til å takle vanskelige livssituasjoner som for eksempel tap, ensomhet, lidelse, sykdom og trussel om død, og at håpet kan være avgjørende faktor for å ikke gi opp. Kjernen til håp er forskjellig fra menneske til menneske. Det kan være knyttet til mellommenneskelige forhold som familier og venner, åndelige forhold som bønn og religion eller kognitive forhold som å tenke på andre ting og å ha mål. Men helsearbeidere kan også være kilde til håp, især leger og sykepleiere ut fra deres profesjonelle rolle, ferdigheter knyttet til mellommenneskelige forhold og den respekten pårørende og pasienten har for deres ferdigheter (Rustøen, 2007, s. 93, 97).

2.10 Empowerment

Empowerment dreier seg om å bidra til at den enkelte skal få mulighet til å ha aktiv innflytelse på egen situasjon (Hanssen & Natvig, 2007, s. 56). Kristoffersen (2011, s.340) beskriver empowerment som;

”den prosessen som er nødvendig for å styrke og aktivere menneskets evne til å tilfredsstille egne behov, løse egne problemer og skaffe seg nødvendige ressurser for å kunne ta kontroll over eget liv.” (Hanssen & Natvig, 2007, s. 56). Kristoffersen (2011, s.340)

Empowerment vil si at personer i en avmaktsposisjon skal finne styrke, kraft og makt til å bedre seg og komme ut av avmakten. Dette innebærer at en får i gang prosesser og aktiviteter som kan styrke ens selvkontroll, selvfølelse, kunnskaper og ferdigheter og gjøre en i stand til å motarbeide krefter som holder dem nede. Dette vil føre til motvirkning av forholdene som

kan føre til passivitet og uheldig avhengighet og dermed kontroll over eget liv (Hvinden, K., 2011, s. 49). Empowerment betyr mer enn at noen andre gir makt. Det kan også være at en tar i bruk egne krefter, uten at andre hjelper dem, og gir makt til seg selv eller selv tar kontroll over situasjonen (Strøm, & Fagermoen, 2011, s. 63)

3. Metode

Metode er en framgangsmåte for å finne løsninger på et problem, og bringe frem ny kunnskap. En bruker den metoden som best vil belyse det en vil fremheve i oppgaven (Dalland, 2015, s.111). Denne oppgaven er et litteraturstudie, det vil si at det er basert på allerede dokumentert kunnskap og spørsmålene blir stilt til litteraturen og ikke personene. For å få systematisk litteratursøk lagte jeg PICO-skjema (**Vedlegg 4**).

3.1 Litteraturstudie

Denne oppgaven er en litteraturstudie ut fra skolens ønsker. Ved å bruke litteraturstudie som metode benytter man seg av eksisterende forskning og litteratur om et valgt tema.

Utfordringen med denne metoden er å finne relevant forskning og at forskningen er av nyere dato og god kvalitet (Forsberg & Wengstrøm, 2008).

3.1.1 Kvantitativ og kvalitativ metode

Kvantitativ metode har til hensikt å få et oversiktsbilde over hvordan ulike fenomener oppleves blant en større gruppe personer. Fordelen er at den gir data i form av målbare enheter. Kvalitativ metode har som mål å få dybdekunnskaper om opplevelse og mening som ikke kan tallfestes (Dalland,2012, s. 112)

3.1.2 Primær og sekundær litteratur

Primærlitteratur vil si ny kunnskap om et emne. Originale forskningsartikler som presenteres for første gang og teoretiske artikler som handler om nye teorier som tar utgangspunkt i forskning som allerede finnes er eksempel på primærlitteratur. Studie som reanalyserer allerede eksisterende primærstudier kalles for sekundærlitteratur. Som for eksempel oversiktsartikler og systematiske oversikter som inneholder tolkning av andres arbeider. (Dalland & Trygstad, 2012, s.78-79)

3.1.3 Gyldig og relevans

Relevans og gyldighet er uavhengige av hverandre. En måling kan være gyldig, men ikke relevant, eller relevant, men ikke gyldig. En test er gyldig hvis du kan sammenligne testen med flere tilsvarende tester og få tilsvarende resultat, og testene er samlet inn på en pålitelig måte med minst mulig feilkilder. En test er relevant hvis spørsmålene i undersøkelsen

samsvarer med det du ønsker å måle. Hvis en person tar samme personlighetstest flere ganger og alltid mottar de samme resultatene, er testen gyldig, men den er ikke relevant hvis du ønsker å vite om pasientens matvaner (Hanestad & Gjengedal, 2007, s.149-150)

3.2 Valg av litteratur

I min oppgave har jeg tatt i bruk lovverk, offentlige dokumenter som stortingsmeldinger, pensumlitteratur, forskningsartikler og annet relevant, overførbart og selvvalgt litteratur. Jeg kommer til å bruke egenerfaring fra praksisperioder i drøftingen. I min selvvalgte litteratur har jeg anvendt mest antologien bøker, det vil si at bøkene har en flerfaglig tilnærming noe som gir et mangfoldig bilde av pårørende situasjonen. Noen av disse bøkene er også basert på forskningsprosjekter. Dette ser jeg som en styrke i litteraturen og det egner seg veldig godt for min oppgaven. Jeg har brukt dette tegnet * for å merke selvvalgte bøker, <I> for bøker med forskjellige kapittelforfattere med eller uten redaktør og begge tegn hvis boka er både selvvalgt og har forskjellige kapittelforfattere i litteraturlisten.

For å finne forskningsartiklene brukte jeg helsebiblioteket først, for å finne mesh på norsk på www.mesh.uia.no. Dette gjør jeg for å finne riktige medisinske termer, alternative termer og engelske medisinske termer som jeg kunne bruke for å søke i artiklene. Etter det prøvde jeg å finne ut om det var mulig å bruke disse MESH ordene på andre databaser. Jeg prøvde de engelsk termene på CINAHL headings, og det viste seg at det var mulig å bruke samme MESH ordene der også. For å finne artiklene brukte jeg EBSCOhost database. Her valgte jeg å søke på både CINAHL og Ageline databasen, fordi jeg ønsket å finne artikler som var relevant for sykepleiere og som handlet om eldre pasienter. Jeg søkte også på PubMed selv om denne databasen retter seg mot medisinske forskningsartikler, fordi det finnes sykepleier forskningsartikler også der. Jeg benyttet også ProQuest. Det var ikke lett å finne artikler som var på norsk eller nordisk språk på disse databasene. For å finne forskningsartikler som var på norsk eller nordisk valgte jeg å bruke Svemed+. Noen av artiklene fant jeg i referanselister av bøkene jeg har brukt eller i artiklene jeg har lest som enten blir inkludert eller ekskludert. Disse brukte jeg til å søkte hele tittelen på Google scholar eller Orio.no. De som jeg ikke fikk tilgang til sendte jeg forespørsel om til Høyskolen Biblioteket og de ble tilsendt meg via e-post.

Søkeprosess, søkeord, samtid, antall treff og studiene som jeg har inkludert i besvarelsen er levert i eget skjema(Vedlegg 2)

3.3 Inklusjon/eksklusjon kriteria

- Forskningsartikler fra 2007 – 2018 fordi jeg ønsket å benytte nyere studier fordi jeg synes at dette blir mer relevant.
- Både Kvalitative og kvantitative artikler for å få fram ulik kunnskap og perspektiver om sykepleieren til denne gruppen pårørende.
- Norsk og engelsk siden det er de to språkene jeg behersker.
- Hovedregel var å inkludere studier som hadde fokus på pårørende, men jeg fant ut det var veldig lite forskning som fokuserte bare på pårørende. Jeg tok derfor med studie som hadde fokus på pasienten, men som hadde pårørende/ektefeller erfaringer og/eller omsorgsbelastning også inkludert. De fleste fokuserte på både pasientens og partnerens perspektiv. De studiene som hadde fokus på pasientene med KOLS ble inkludert bare hvis pårørendes egen rolle kunne trekkes ut.
- Studier som var gjort i i-land som har forholdsvis lik oppbygging av helsevesenet som i Norge, men det kan likevel være ulikheter, blir inkludert. Dette fordi jeg synes det blir lettere å overføre denne kunnskapen til det norske helsevesenet.
- Studier som handlet om pårørende til pasienter med mildt til svært alvorlig KOLS: studie som inkluderte mildt KOLS blitt tatt med i min besvarelse fordi det var veldig få studie som tok for seg bare alvorlig og svært alvorlig KOLS alene.
- Forskningsartikler som handler om bare pasientens perspektiv ble ikke inkludert.
- Studie som er gjort i andre land enn i- land ble ikke inkludert.

3.4 Kildekritikk

Kildekritikk brukes for å etablere om en kilde er sann. Det vil si å ta en vurdering og karakterisere de kildene man bruker. Dette for å vise at en er i stand til å forholde seg kritisk til det kildematerialet en benytter seg av i oppgaven. (Dalland & Trygstad 2012, s. 67,72) Jeg har brukt kvalitativ og kvantitativ forskning (tverrsnittsstudier, kohortstudie) og oversiktsartikler i denne oppgaven. Selv om jeg i utgangspunkt hadde ønsket om å finne ut hvordan denne gruppen pårørende opplevde sin rolle som omsorgsperson og hvilke tiltak som finnes, ønsker jeg også å undersøke hvor stor andel som opplever omsorgsrollen som belastende. Dette etter å ha lest en del kvalitative artikler. Det ble interessant å finne ut om det var noe forskjell mellom menn og kvinner og/eller om omsorgsbelastningen var

forskjellig fra andre kroniske sykdommer. Å bruke en kohortstudie kan være en svakhet i min besvarelse fordi en kritisk vurdering av denne studie krever mer metodekompetanse enn det jeg selv har, men jeg valgt å bruke denne artikkelen fordi jeg anså det som relevant for min oppgave.

Jeg har benyttet meg av litteratur og studie som er ikke eldre en 10 år med unntak av tre bøker som er fra 2001, 2002, 2004 som jeg anså som fortsatt relevant til oppgaven. Jeg har hovedsaklig brukt primærkilder, men har også brukt sekundærlitteratur for å få en bedre forståelse. I stedet for å sitere rett fra lovverket som er primærkilde har jeg brukt *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester - forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap*. (Tønnessen & Kassah, 2017). Dette fordi jeg opplever at disse forfatterne tolker loven på en lett forståelig måte. Jeg har også brukt stortingsmelding nr. 29 om morgendagens omsorg som er et forslag til fremtidig lovgivning (St. meld. nr. 29 (2012- 2013) s. 21-22). Selv om dette ikke er vedtatt i noen lov, gir det likevel et innblikk i hva politikerne ønsker å satse på videre.

Når det gjelder Travelbee teori har jeg brukt primærkilden Mellommenneskelige forhold i sykepleie (Travelbee, 2001) for å unngå eventuell feiltolkning. Men siden boka er oversatt fra engelsk til norsk kan jeg ikke se vekk fra at noen av forfatterens meninger har blitt endret under oversettelsen. Derfor har jeg også brukt sekundærkilde: *Sykepleieteorier - analyse og evaluering* (Kirkevold, 2001, s. 113-127) for å få en oversikt og bedre forståelse av teorien. Jeg hadde ikke primærkilde for Benner & Wrubel og har anvendt forskjellige bøker, dette kan imidlertid sees som svakhet fordi primærkilden da er tolket av forskjellige forfattere og deres meninger kan ha hatt innflytelse i oversettelse prosessen. Men for meg var det positivt å få flere tolkninger, fordi det bidrar til et større perspektiv og det ga meg en bredere forståelse av teorien.

Det finnes ulike sjekklister tilgjengelige, men jeg valgte å bruke sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten i min kritiske vurdering. Det finnes også ulike sjekklister for de ulike studiedesignene. Jeg brukte Sjekklister for kvalitative studier (2014), Sjekklister for tverrsnittstudier (2006) og sjekklister for oversiktsartikkel (2014). (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten). (**Vedlegg 5, 6, 7,8**)

4. Funn

4.1 Psykologisk stress

Familiens omsorgsgiver spiller en viktig rolle i alle faser av omsorgen for kronisk syke pasienter og risikerer å utvikle fysiske og følelsesmessige helseproblemer (Nakken et al., 2017, Cruz et al., 2015, Bove et al., 2016, Figueiredo et al., 2015, Nordtug et al., 2011, Grant et al., 2012, Caress et al., 2009). Psykologiske symptomer som angst og depresjon, og følelse av hjelpeløshet og ensomhet (Caress et al., 2009, Grant et al., 2012) rapporteres ofte på partnere av pasienter med KOLS (Bernabeu-Mora et al., 2016, Grant et al., 2012, Figueiredo et al., 2016, Aasbø et al., 2016, Bove et al., 2016). Pasientens avhengighet og hvordan omsorgspersoner oppfattet byrden er avgjørende for om en utvikler depresjon eller ei (Bernabeu-Mora et al., 2016, Nakken et al., 2017). Hvilken bakgrunn, kjønn, utdanning og sosioøkonomisk status pårørende har kan også ha betydning for hvilke belastninger en opplever (Hanssen & Sommerseth, 2014, Grant et al., 2012). For kvinner er lav utdanning nært knyttet til dårlig livskvalitet og depresjon, særlig for de over 70 år (Nordtug et al., 2011). Pasientens åndenød og dermed eksaserbasjoner sies å være den mest stressende opplevelsen blant omsorgspersoner. Dette aspektet ser ut til å styre deres hverdag og gi en konstant tilstand av angst og lidelse (Aasbø et al., 2016, Cruz et al., 2015, Bernabeu-Mora et al., 2016). Kvinner og menn opplever omsorgsbelastning forskjellig og kvinner er mer utsatt for å utvikle psykologisk stress enn menn. Kvinner rapporterer også oftere problemer med søvnløshet enn menn (Nakken et al., 2017, Grant et al., 2012, Nordtug et al., 2011)

4.2 Forskning i forhold til omsorgspersoner til KOLS-pasienter

Studier viser at det er mangel på studier som retter fokus på støttetilbud og intervensjoner mot pårørende. I Caress et al., (2009) sin oversiktsartikkel sier de at det ikke finnes noen studier som er spesielt utviklet for å identifisere informasjon og støttebehov hos personer som tar seg av familiemedlemmer med KOLS, og ingen studier som er utformet for å evaluere tiltak for å støtte disse omsorgspersonene. I Nakken et al., (2017) sin studie fant de at forskning om partnere av KOLS-pasienter ikke er så vanlig og at det er mange spørsmål som forblir ubesvarte. Det finnes få studier som har undersøkt hvor grensen går mellom formell og uformell omsorg for pasienter med kroniske og komplekse sykdommer som KOLS, i følge Aasbø et al., (2016). Forskingen om kjønnsforskjeller hos omsorgsgiver av

pasienter med KOLS har blitt gjennomført i mindre grad, og de fleste undersøkelser fokuserer på kvinnelige partnere (Nakken et al., 2017, Grant et al., 2012). Til tross for det økende antall av KOLS- omsorgspersoner og potensiell høye byrde er det lite kunnskap om effekten KOLS har på omsorgspersonens psykologiske velvære (Grant et al., 2012)

4.3 Behov for informasjon

Caress et al., (2009) Deltakere i denne studien rapporterte at de trengte mer støtte og informasjon fra helsepersonellet og uttrykte behov for å bli anerkjent for deres omsorgsrolle. For ektefelle/samboer fremstår behovet for samarbeid, gjensidighet, informasjon om støttemuligheter og veiledning i forhold til fortsatt samliv som viktig. Pårørende opplevde at informasjon fra helsepersonell var svært mangelfull og til dels fraværende (Hanssen & Sommerseth, 2014). Selv om mange studier tyder på at eksaserbasjon er den mest stressende fasen i sykdomsforløpet (Figueiredo et al., 2015, 727) sier den at menn som deltok i dette studie opplevde det mest som frykt fordi ”*patients are constantly living in the proximity of death*”. Aasbø et al., (2016, s.613) beskriver hvordan omsorgsgivere ofte føler seg hjelpeløse og sårbare når de står overfor eller forventer sykdomsforverring. Bove et al., (2016, s.490) sier at den kontinuerlige trusselen om sykdomsforverring var et betydelig bidrag til bekymring blant de uformelle omsorgspersonene. Noe (Gysels & Higginson, 2009, s. 158, Grant et al., 2012, s. 1468, Bernabeu-Mora et al., 2016, s.3200) også understreker. Studier viser også at uformelle omsorgspersoner føler seg uforberedt på å takle forverring og at de er usikker på når man skal søke profesjonell hjelp. Mange sier at de mangler kunnskap om og tilgang til profesjonelle tjenester (Cruz, et al., 2015, s.19, Grant, et al., 2012, s. 1468) Det viser seg at det er mangel på forskning om hvordan uformelle omsorgspersoner samarbeider med helsepersonellet når det oppstår forverring (Aasbø, 2016, 613)

Full oversikt av funnene (**Vedlegg 1**), og Samleskjema av artiklene (**vedlegg 3**)

5. Drøfting

I dette kapittelet vil jeg drøfte funn presentert i teoridelen for å prøve å komme frem til en besvarelse på problemstillingen. Jeg ønsker å drøfte hvordan kartlegging av pårørendes behov kan bidra til å minske omsorgsbyrden. Videre skal jeg drøftet hvordan tydelig tildeling av oppgaver og ansvar og informasjon om ulike kommunale tjenester kan bidra til et bedre samarbeid mellom pasient, pårørende og helsepersonell, og hvordan hjelp med å finne mening kan bidra til å fremme håp og dermed mestring.

5.1 Behov for ny kunnskap og informasjon om ulike kommunale tjenester

Når livet forandres seg trenger man ny kunnskap. Det kan enten være at man trenger nye ferdigheter, kanskje må man legge om vaner eller forandre livsstil. Noen kan trenge informasjon, rådgivning, veiledning og/eller terapi. For at informasjon skal være hjelpende må den tilpasses pasientens og/eller pårørendes forutsetninger. Man må finne ut hva en trenger av informasjonen og formidle det på en slik måte at informasjonen oppleves relevant. Målet skal være at pasienten eller pårørende skal kunne mestre situasjonen på best mulig måte og dette kan være en del av empowerment. Dette fordi økt kunnskap gir følelse av kontroll både kognitivt og instrumentell, og opplevelse av mestring (Eide & Eide, 2007, s.292-293, 332)

“En situasjon jeg opplevde var en mann som var omsorgsgiver for sin kone som hadde vært syk i mer enn 20 år. Tidlig i sykdomsforløpet hadde hun gitt uttrykk for at hun aldri ville bo på et sykehjem. Gjennom alle disse årene hadde hun bare hatt to opphold på sykehjem, og hun likte seg ikke der ifølge mannen. Grunnen til oppholdene var fordi mannen selv hadde vært innlagt på sykehus. Kona var nå veldig dårlig og hadde ingen innsikt i sin sykdom og mannen ga uttrykk for at belastningen var stor. I tillegg hadde han fått hjertesvikt diagnose.”

Som Nordtug (2014, s.181-182) sier og i følge min empiri overfor er det få som benytter seg av offentlige hjelpetiltak i starten av et langvarig omsorgsforhold. Grunnen kan være at bruk av offentlige hjelp kan fremstå som et tap og er stigmatiserende, derfor ønsker mange å håndtere omsorgen alene i starten. Men det kan også være mangel på kunnskap om hvor og

hvilke tjenestetilbud som er tilgjengelig for dem, ifølge Caress (2009, s.154). Delvis fordi helse- og omsorgstjenester er mangfoldige og komplekse, noe som gjør det vanskelig for dem å orientere seg, eller på grunn av mangel på godt samarbeid dermed informasjon formidling (Tønnessen & Kassah,2017, s.24). For at offentlige støttetiltak skal ha en helsefremmende effekt, må flere tiltak settes inn tidlig, før omsorgen oppleves som en stor belastning som kan føre til at omsorgsperson selv utvikler helseproblem slik som mannen i min empiri, mener Nordtug (2014, s.181-182) . Det viser seg også at selv om pårørende er kjent med kommunale avlastningstilbud er det mange som venter til det oppstår en krise før de gjør bruk av slike tilbud. Men selv om sykepleiere juridisk sett ikke har ansvar overfor pårørende er det viktig at sykepleierne i hjemmetjenesten bruker tid på å finne ut årsakene til motviljen til å ta imot hjelp. Ved å finne ut årsakene åpner de mulighet til å gå inn til pårørende med mer presist helsefremmende støttetiltak og kan oppfordre pårørende til å ta imot hjelp tidligere og sammen vurdere hvilken hjelp de kan tenke seg. Dette bidrar til at pårørende blir mer delaktige i planlegging og utvikling av sitt eget omsorgsarbeid noe som kan føre til bedre mestring og livskvalitet. (Nordtug, 2014 s. 181-182)

I følge Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) skal pårørende til pasienter som mottar helse- og omsorgstjenester sikres at de blant annet får informasjon, får kunne formidle informasjon og får kunne påvirke hjelpetilbudet. Men møtet mellom pårørende og sykepleierne er ofte asymmetrisk. Det vil si at sykepleierne innehar fagkompetanse og dermed makt til å påvirke beslutninger over den andres liv. Dette er noe deltakere i Aasbø et al., 2016, s.616) sin studie understøtter. De fortalte hvordan de under eksaserbasjoner må klare å tolke symptomene de observerer riktig og være sikre før de ringte helsepersonell, fordi hvis de er usikre kan det føre til at pasienten ikke får den hjelpen han/hun trenger. Men for at deres samarbeid skal være gjensidig, og føre til likeverdige partnerskap, må sykepleieren ha kjennskap til pårørendes opplevelse av å være omsorgsgiver, og kunne dele eller overføre makten til pårørende, sier Kristoffersen (2002, s. 101). Dette kan oppnås ved tydeliggjøring av denne makten, det vil si at sykepleieren selv må være bevisst sin makt, være er åpen om denne i deres samtale og anvende den på en god måte. Å anvende den på en god måte kan være for eksempel å bevisstgjøre pårørendes egen makt, det vil si den makten de har overfor helsevesenet avhengighet av deres bidrag, samt vise til lovparagrafer og rettigheter de har som pårørende. Dette kan gjøres gjennom rådgivning eller veiledning. Dette kan sette pårørende i stand til å gripe den makten og kan føre til empowerment (punkt

2.10) og dermed styrke muligheten til å påvirke med sitt eget bidrag (Kristoffersen 2002, s. 101).

Kunnskap om kommunens tjenestetilbud er viktig og en må få omsorgspersoner til å forstå at det å ta bruk disse tilbudene kan gi dem nødvendig avlastning og støtte, samt hjelpe dem med å bevare god relasjon til den syke over tid. Sykepleieren kan formidle til pårørende at tilbud, som for eksempel avlastning, er beregnet til alle omsorgspersoner uansett hvor i sykdomsforløpet deres pasient befinner seg. I tillegg skal man informere dem om at avlastning er av stor fordel for å kunne bevare de positive sidene med å være omsorgsgiver, i og med at det er veldig viktig å gjøre bruk av sånne tilbud før en selv er helt nedkjørt eller utvikler helseproblemer, slik som mannen i empirien ovenfor. Sykepleier må presisere at avlastning ikke betyr at en svikter sin nærmeste, tvert imot (Kristoffersen, 2011, s.168).

I en slik situasjon som er nevnt ovenfor vises det hvor viktig det er å få kunnskap om tilgjengelige tjenester og tidlig oppstart med støttetiltak fra det offentlige. For at dette skal bli mulig må sykepleier ha et nært samarbeid med pårørende og i tillegg ha god innsikt i mulighetene i de offentlige og frivillige støtteordningene som finnes (Nordtug, 2014, s.182). Å vite at det finnes hjelp å få se ut til å gi pårørende en følelse av sikkerhet, samtidig som det oppfyller deres behov for uavhengighet, særlig for menn (punkt 2.2), (Figueiredo, et al., 2015, s.727). I sykepleierens yrke og etiske retningslinjer står det at dersom det oppstår interessekonflikter mellom pårørende og pasient skal hensynet til pasienten prioriteres (Brinchmann, 2014, s.114). Retningslinjene sier ikke noe om hvordan den konkrete situasjonen skal løses, men det angir hvilke verdier som står sentralt i situasjonen. Som situasjonen er her kan sykepleieren kunne bruke skjønn, det vil si bruke sin klokskap for å vurdere hva som blir den beste løsningen i slik situasjonen (Slettebø, 2003, s. 15).

I følge Hanssen og Sommerseth, (2014, s.73) tyder studier på at det kan være nokså tilfeldig om pårørende får informasjon om egne støttetilbud og at det kan ta svært lang tid, opp til 17 år. En av grunnene kan være fordi det er uklart hvem i kommunene som skal stå ansvarlig for å følge opp de pårørende og hvordan det skal gjøres. Helsepersonell som har daglig kontakt med pasienter og pårørende står imidlertid ansvarlig, men det er lite som tyder på at det foregår en systematisk oppfølging av pårørende som daglig yter omsorg til nære familiemedlemmer (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 21). I helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 3-3) står det at kommunen skal fremme helse og forebygge sykdom og som ledd i

dette gi opplysning, råd og veiledning. Dette omfatter også pårørende. I pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §2-1a) har kommunen plikt til å veilede den som er i kontakt med dem, og skal sette personer i stand til å best mulig ivareta sine rettigheter. Men ut fra min egen erfaring i praksisperioder det er stor forskjell mellom praksis og idealer i lovgivning. Det er mange pårørende som, selv om de har levd lenge med utviklingen av en diagnose, ikke har nok kunnskap om hvordan ulike situasjoner skal håndteres. I følge Caress et al., 2009, s.482) forventer helsepersonellet at omsorgspersoner skal observere pasientens symptomer og klare å oppdage forverring i et tidlig stadium for å kunne optimalisere behandlingen. Alt dette uten å sikre seg at pårørende har den kunnskapen som trengs for at omsorgen skal være forsvarlig. I Helse- og omsorgstjenesteloven fastsettes det at kommunene er forpliktet til å gi opplæring til pårørende som påtar seg omsorgsoppgaver for at omsorgen skal være forsvarlig. Likevel viser studie at omsorgspersoner mangler nødvendige ferdigheter og kompetanse for å oppfylle denne forventningen . Dette fører til at de tviler på egen kompetanse til å håndtere sykdommen og gir dem dermed følelsen av hjelpeløshet og maktesløshet (Caress et al., 2009, s.482)

I samme situasjon som nevnt ovenfor fikk jeg høre; “Nei, de har fått tilbud om alt kommunen har å tilby men har takket nei til alt”, “han er bare en vanskelig pårørende”, det er ingenting vi kan gjøre for dem”, eller “ dette er saksbehandlerens sak”

I følge Travelbee (2001, s. 221) i tillegg til å forebygge sykdom, lidelse og å fremme helse, står sykepleieren ansvarlig for at den syke og hans/hennes familie får den hjelpen som er nødvendig og kan ikke fraskrive seg dette ansvar til andre. De kan heller ikke henvise dem til et annet sted å dermed regne med at ansvar er over. Sykepleieren har også ansvar for å følge opp om de får den hjelpen de trenger. Som forklart i punkt 5.1, 1 avsnitt, må sykepleieren finne ut grunnen til motviljen omsorgsgiver har i forholdt til å motta tilbudene, og dermed basere sin sykepleier utøvelse ut fra denne kunnskapen. Fordi det kan være en rekke grunner til dette. Noen er redde for å svikte sine nærmeste, noen har dårlig samvittighet, noen ser det som sin plikt, noen er redde for at tilbudet pasienten får tilpasser ikke deres behov, eller det kan være kulturelt betinget. Videre mener Travelbee (2001, s. 38) at “ikke kan gjøre noe for” ikke her plass i sykepleien. Hun sier at det alltid finnes noe å gjøre, uansett hvor syke pasienten er eller hvor meningsløs situasjonen oppleves av de pårørende

Til tross for at helsepersonell som er i kontakt med pårørende er forpliktet til gi dem informasjonen de trenger, så lenge de ikke overskrider taushetsplikten, opplever mange pårørende at personalet har lite tid til dialog og til å informere dem. De erfarer mangel på åpenhet og kontakt, opplever at personalet unngår dem, og de får ofte overfladiske kommentarer. Når pårørende ikke mottar informasjon sitter de med mange uavklarte spørsmål. Dette kan over tid oppleves som en betydelig belastning. For eksempel oppleves eksaserbasjoner av mange pårørende som den mest stressende fasen i sykdomsforløpet og det innebære som regel sykehusinnleggelse i følge Grant et al., (2012, s.1468). Studier viser at pårørende mangler nyttige mestringsstrategier og er dårlig forberedt på å takle eksaserbasjons symptomer som for eksempel pustebesvær (Gysels & Higginson, 2009, s.160). I tillegg viser Bernabeu-Mora et al., (2016, s.3199) sin studie at pårørende er mest utsatt til å utvikle depresjon når pasienten skal/eller er innlagt på sykehus. Grunnen kan være at i sykehuset befinner pårørende seg i en helt annen rolle der premisene er endret og pårørende ikke lenger har kontroll på hva som skjer med pasienten. Ofte trenger de råd og veiledning knyttet til egen rolle, men de føler at når de har behov for å snakke med personalet er personalet lite samarbeidsvillig og kan til og med avvise dem. Dette fører til en følelse av avmakt og usikkerhet, sett i forhold til personalets faglige autoritet (Talseth, 2002, 114-115). Derfor er det viktig å utvikle tiltak som fokuserer på å støtte pårørende i denne perioden. Disse tiltakene kan bestå av opplæring om medikamenter pasienter bruker, tiltak som kan lindre plagsomme symptomer (Sand, 2002, s.159), hvilke symptomer de skal se etter ved forverrelse, hva som er viktig å formidle ved kontakt med helsepersonellet og tilgjengelig kommunale tjenester (Cruz et al., 2015, s.20). det kan også gjøres gjennom å sette inngang psykososiale tiltak som psykoeducation, selvhjelpsgrupper eller rådgiving. Disse tiltakene er prøvd på andre pårørende av pasienter med andre kroniske sykdommen og Cruz et al., (2015, s.22) mener det kan også være nyttig for pårørende til KOLS pasienter. Målet med disse tiltakene er å forbedre velvære og mestring samt fremme emosjonell støtte.

Mange omsorgspersoner oppfattet ikke omsorgen som en byrde (Bove et al., 2016, s.490). I følge Benner og Wrubel er det å ha omsorg for en man bryr seg om noe som kan gi mennesker mulighet til å skape mening og innhold i sitt liv. Det betyr at når en person man bryr seg om blir syk, og trenger hjelp, vil en gjøre det en kan for å hjelpe selv om det krever veldig mye av seg selv (Kristoffersen, 2011, s. 259). For menn å ha omsorg for sin kone

oppfattes som en del av deres rolle som ektemann, og bidrar til en følelse av kontinuitet i det ekteskapelige forholdet (Figueiredo et al., 2015, s. 722). For kvinner å ha omsorg for ektemannen til livets slutt anses til å være svært viktig for dem (Bove et al., 2016, s. 484). Men ofte opplever pårørende at de blir tvunget til å handle uten kunnskap og støtte og dette beskrives som stressende og frustrerende (Bove et al., 2016, s.490). Derfor er det viktig at helsepersonell tar initiativ til å oppsøke pårørende og informere dem om pasientens sykdom, som for eksempel hvordan sykdommen arter seg, og tilby dem den støtten de trenger (Sand,2002, s.159). Kirkevold, (2010, s. 129) understreker at å undervise og å gi opplæring til omsorgsgiver i oppstartsfasen av omsorgsarbeidet er en viktig sykepleieroppgave. Dette for å gi pårørende nye ferdigheter og dermed styrke deres omsorgskompetanse. Dette kan føre til at pårørende får forståelse og innsikt til pasientens tilstand og den behandlingen og pleie han eller hun mottar og kan bidra til å lindre pårørendes egen smerte og styrke mestringsevne (Talseth, 2002, s.115). Man må likevel alltid huske at når sosialt miljø ser kvinner som naturlig omsorgsperson, og på grunn av følelsen av at omsorg er et antatt ansvar i stedet for et valg, kan dette påvirke deres reaksjon i forhold til å måtte yte omsorg (Nakken et al., 2017, s.102).

Pårørende har behov for informasjon og ønsker jevnlig samtaler underveis i sykdomsforløpet, både sammen med pasienten og uten pasienten tilstede. Ofte opplever de at helsepersonell glemmer seg bak taushetsplikten, men det finnes unntak som jeg har forklart i punkt 2.4.1. I tillegg mener Bove et al., (2016, s. 490) at en ektefelle som oppfyller kravene til rollen som uformell omsorgsperson, allerede har pasientens konfidensialitet og samtykke til å være en del av beslutningsprosessen. Pårørende ønsker at disse samtaler skal inneholde temaer som for eksempel hva fagpersoner kan si med sikkerhet, hva de antar ut fra erfaring og hva ingen helt kan vite. En slik samtale kan føre til opplevelsen av å spille på lag og dermed hjelpe pårørende til å håndtere sin vanskelige livssituasjon bedre (Sand, 2002, s.149). Caress et al., (2009, s. 487), Cruz et al.,(2015, s.22), Grant et al.,(2012, 1469) mener at inkludering av pårørende i pasientens lunge og rehabiliteringsprogrammer kan være nyttig for dem. Dette fordi helsepersonell i rehabiliteringssentre har bredt kunnskap om KOLS noe som kan gi dem trygghet i informasjonen de får. Det kan også gi dem en følelse av sikkerhet ved å vite at pasienten blir fulgt av kvalifisert personell. Hvis omsorgspersoner tilbys gruppesamtaler vil de også får mulighet til å møte andre i samme situasjonen og kan hente støtte fra hverandre, noe som fører til utveksling av kunnskap ut fra erfaringer. Det å

vite at er andre i samme situasjon som dem kan føre til økt mestring mener (Gysels & Higginson, 2009, s.156)

5.2 Kartlegging av pårørende behov

Kartlegging vil si en systematisk vurdering av ressurser og behov hos en person som søker eller har behov for pleie og omsorgstjenesten, samt at man foreta en vurdering av hvilke løsninger som kan være aktuelle for å møte behovene (Kristoffersen, 2011, s.325). Helsepersonell må kjenner seg trygge på kartleggingen, og om nødvendig samhandle med andre som kan mer om dette (Bente, 2014, s.180). I følge Nakken, et al., (2017, s.102) grundig kartlegging av eldre par, mestringsstrategier, helsestatus, kjennetegn for angst, depresjon og aggresjon, og opplevelsen av omsorgsbyrden er veldig viktig. Andre ting som også er viktig å kartlegge er kvaliteten av forholdet mellom omsorgspersonen og pasienten, KOLS- alvorlighetsgrad, omsorgs-timer per uke, og omsorgsgivers egen vurdering av sin psykiske helse. Dette fordi disse er de meste fremtredende faktorer som påvirker hvordan omsorgsbyrden oppleves, og kunnskap om dette er nødvendig for å kunne gi pårørende tilpasset støtte (Cruz, 2015, s.21)

Å kartlegge pårørendes behov kan kunne gi grunnlag for hva enkelte trenger og hvilken oppfølging som bør tilpasses dem. Dette styrker opplevelsen av å få støtte i omsorgsgiverrollen (Wold et al., 2017, s. 73). Travelbee (2001, s.140-140) understreker også at gjennom kartlegging kan sykepleieren bli bedre kjent med pårørende som person, og dette er en forutsetning for å kunne planlegge og utføre sykepleie som er i samsvar med det særegne behovet. Kvinnelige omsorgspersoner kan, på grunn av sosiale forventninger, oppfattes som naturlige omsorgspersoner. Dermed kan profesjonelle fagpersoner være mindre tilbøyelig til å mene at støtte er nødvendig, og vil kunne ha mindre sannsynlighet for å tilby dette. (Nakken et al., 2017, 102)

Det er også viktig å kartlegge hvilke mestringsstrategier den enkelte bruker til å mestre sin omsorgsrollen for å kunne bidra til mestring (Viser på punkt 2.8). Studier viser uenighet i forhold til hvilke strategi menn og/eller kvinner anvender for å mestre sin omsorgsrolle

(punkt 2.8), men uansett hvilke strategi en bruker må den tilpasses situasjonen for å være hensiktsmessig. I følge Benner & Wrubel står man ikke fritt til å velge hvilken som helst strategi, fordi en rekke strategier kan være lite aktuelle ut fra den meningen som tillegges situasjonen (Kristoffersen, 2011, s.264). I begynnelsen av omsorgsrollen kan det for eksempel være hensiktsmessig for pårørende å anvende emosjonelt fokusert strategi fordi den hjelper en til å holde ut ukjente situasjoner. Senere i forløpet kan man ta i bruk problemfokusert mestring for å fremme tilpasning til situasjonen. Dette skal ikke være utelukkende, fordi det i noen situasjoner kan være at den ene strategien er ønskelig og hensiktsmessig men ikke tilstrekkelig (Kristoffersen, 2011, s.146-149). Sykepleier hovedansvar i mestringprosessen vil være å fokusere på hva som er spesielt viktig for den enkelt i følge Brenne & Wrubel (Hansen & Natvig, 2007, s. 53). Dersom omsorgspersonen bruker en strategi som ikke reduserer stress eller bidrar til velvære kan sykepleier undervise i hvordan en kan bruke ulike mestringsstrategier i en konkret situasjon. Videre er det viktig å styrke pårørendes egne mestringsressurser som kultur, sosial støtte, religion og verdier, egoidentitet og kunnskap og intelligens. (Hansen & Natvig, 2007, s.59, Langeland, 2011, s.212-213)

“Sosial støtte har vist seg å være helsefremmende ved å gi bedre evne til å takle livsbelastninger og bidra til bedre helse og livskvalitet” (Drageset, 2014, s. 81).

Dette er noe mange studier understøtte (Nordtug et al., 2011, s.324, Bove et al., 2016, 488, Caress et al., 2009, s.157). Kvinner og menn har generelt behov for ulik støtte, ut fra hvordan de erfarer omsorgsbelastningen (punkt 2.2). Men studier viser at sosial støtte fra uformelt nettverk er viktig for begge kjønn. Dette fordi den sosiale støtten har avgjørende betydning for opplevelsen av omsorgsbyrde, og forebygger isolasjon og ensomhet som mange omsorgspersoner opplever (Nordtug et al., 2011, s. 324). For å sikre sosial støtte er det viktig at helsepersonell kartlegger sosialt nettverk for hver enkelt og tilpasser tjenestetilbudene slik at pårørende med omsorgsansvar får mulighet til å beholde sin sosiale kontakt til tross for omsorgsrollen (Drageset, 2014, s. 81-83). Helsepersonell kan også ved å ha en positiv sosial interaksjon med pårørende hvor vedkommende kjenner seg sett og forstått og får konstruktiv tilbakemelding på egen person, kan dekke denne behov (Nordtug, 2014 s. 180-181). I tillegg legge informantene i Hanssen & Sommerseth (2014, s.72) sin studie at å møte andre pårørende i samme situasjon er av stor betydning og svært viktig for egen mestring.

Depresjon og følelse av hjelpeløshet er ofte fremtredende hos partnere til KOLS-pasienter (Aasbø, 2016, s.613). Studie viser at depresjon hos omsorgsgiver er mest fremtredende under pasientens sykehusinnleggelse og innen 3 måneder etter utskrivelsen (Bernabeu-Mora et al., 2016, s.3202). Hos eldre blir depresjon ofte oversett, i følge (Kirkevold & Brodtkorb, 2010, s. 119), og fører som regel til alvorlig utfall. I tillegg er den forbundet med kortere levetid og redusert nytteeffekter av rehabiliteringstilbud hvis det blir oppdaget sent. Derfor er det viktig å fange opp depresjon tidlig. Regelmessig kartlegging av pårørende kan bidra til å identifisere svært stressede individer tidlig og dermed tilpasser tjenestetilbudet til dette. (Kirkevold & Brodtkorb, 2010)

KOLS minsker pasienten aktiviteten i livet og på grunn av dette kan det bygge seg opp frustrasjon og sinne hos pasienten som fører til aggressivitet. Aggresjon kan også ha sitt opphav i relasjonen mellom den syke og partneren. Hvor lett aggressivitet utløses kan ha sammenheng med hvordan kvaliteten på støtten i parforholdet arter seg. Kartlegging av aggresjon er viktig og man må ta i betraktning bakgrunnsinformasjon om hva som trigger deb aggressive atferden. Dette er viktig for å få tilpasset tiltak mot aggressivitet. Forskjeller i sykdomsbildet og personlighet krever ulik tilnærming i kartlegging av aggresjon. (Nordtug, 2014, 180). Pårørende må også styrkes til å mestre den sykes aggresjon sånn at den subjektive opplevelsen av omsorgen kan bli mer preget av bevisste positive tanker og følelser. Dette innebærer at helsepersonell må inneha praktisk kunnskap og kliniske ferdigheter relatert til å arbeide helsefremmende med disse pasientene slik at de kan gi informativ, praktisk og bekreftende sosial støtte til pårørende(Nordtug, 2014 s. 180-181).

5.3 Tydelig fordeling av oppgaver og ansvar

Uformelle omsorgspersoner ønsker ikke å bli fratatt sitt ansvar for omsorg. I stedet forsøker de å utvikle kompetanse, kunnskap det vil si empowerment punkt 2.20 og en klar redegjørelse for hvordan ansvaret kan bli fordelt mellom dem, pasienten og helsepersonellet (Bove et al., 2016, s. 490). Pårørende i omsogsrollen opplever at mange roller må fylles og at det å finne balanse mellom disse rollene krever mye emosjonell innsats. Samtidig viser det seg at pårørende ofte utsettes for et betydelig press til å ta ansvar for pasienters omsorgsbehov og fungere som et beredskapsteam ved bemmanningsfravær i hjemmesykepleien (Tønnessen & Kassah 2017 s.21). Imidlertid viser det seg at pårørende savner samtaler som avklarer ansvarsfordelingen mellom helsepersonell og dem som

pårørende. Og de opplever ansvarsfordeling som uklart og ikke lettfattelig (Sand, 2002, s.148). De føler til at de lever et liv fylt av uavklarte ansvarsområder og forpliktelser, uten eller med lite støtte og uten bekreftelse fra sykepleier eller annet helsepersonell for deres innsats. Deres ansvar er uavklart, stadig skiftende og mangesidig. For eksempel skal de skifter mellom å være kone eller mann, ta seg av huset, praktiske og økonomiske oppgaver, håndtere medisiner og akutte livstruende situasjoner, samt være pasientens sjåfør. Dette fører til stress og en følelse av å bli brukt og misbrukt, og en bekymring for at deres styrke skal snart ta slutt (Bove et al., 2016, s.488). Dette fordi politisk utvikling ønsker pårørendes omsorgsbidrag, men det er utydelige grenser for hva som er pårørendes og hva som er helse- og omsorgstjenestens omsorgsansvar overfor pasienten (Aasbø, et al., 2017, s. 613). Det er også lite konkretisert på hvilken måte og hvilket omfang man tenker at pårørende skal yte hjelp og omsorg hjemme (Wold et al., 2017, s.53). Nasjonale føringer understreker at det skal legges vekt på pårørendesamarbeid, men det er ikke foreslått hvilke metoder og/eller verktøy som skal benyttes for en slik samhandling, med unntak av individuell plan (Tønnessen & Kassah, 2017, s. 22). Det er derfor behov for tydelig og avgrenset fordeling av oppgaver og ansvar mellom alle aktørene for å bidra til at pårørende bli mer forberedt på innholdet i omsorgsrollen, og dette kan føre til å redusere opplevelsen av rollekonflikt og gjøre hverdagen mindre emosjonelt krevende (Wold et al., 2017, s. 70).

I Aasbø et al., (2017, s.619) sin studie om hva det innebærer for omsorgspersoner i forhold til den skiftende grensen mellom sykehus og hjemmeomsorgen under eksaserbasjon fant de ut at omsorgspersonen kontinuerlig måtte forhandle om sin omsorgsrolle for seg selv, pasienten og helsepersonellet. Det viser seg at det finnes ubalanserte i relasjoner mellom pårørende og helsepersonell i helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenester som kan forstås i lys av begrepet makt. Denne maktutøvelsen overfor pårørende kan noen ganger oppleves både som vanskelig og uforståelig og det kan gjøre pårørende usikre på hvordan de skal ivareta egen rolle (Tønnessen & Kassah 2017 s.21). Med dersom helsepersonell selv er bevisst sin makt, og tydeliggjøre dette i samtale med pårørende, kan dette føre til aktivering av pårørendes egen makt i dialogen (Kristoffersen, 2002, s. 101). En deltakere i Aasbø et al., (2017, s.617) sin studie forklare det slik “ *I found it demanding and challenging to negotiate with professionals. Doctor authority made it difficult for me to ask questions*”. Dette gir innblikk i hvor viktig det er for helseprofesjonelle å samarbeid med pårørende, og dermed å rådføre seg med omsorgspersoner før de tar beslutning om pasienten og gir dem mulighet til å uttrykke sine meninger. Det viser også hvorfor det er viktig med klarere grenser og god

samarbeid mellom formelle og uformelle omsorgspersoner. Ved at sykepleiere innleder en dialog mellom dem selv, pasienten og pårørende for at hver og en kan få uttrykke sine forventninger og diskutere hvordan disse kan samsvare kan ha stor betydning for deres samarbeid (Bove et al., 2016, s 491). Helsepersonell må huske at selv om det foreligger forventninger både i lovgivningen og i samfunnet at pårørende skal ta seg av deres syke, har ikke pårørende rettslige plikt til å ta omsorgsansvaret overfor deres nærmeste. Deres samarbeid er helt avhengig av faktisk interesse og velvilje (Molven, 2017, s. 49)

Eksaserbasjoner anses å være den mest stressende fasen i sykdomsforløpet særlig når det gjelder symptomer som åndenød. Åndenød blir beskrevet som det mest fremtredende symptomet, smertefull og som en konstant kamp som krever all ens styrke og påvirker alle aspekter av livet (Aasbø, 2017, s.612). Men omsorgsgiver er ofte motvillig til å ta kontakt med helsepersonell fordi de opplever at tilgangen til helsehjelp er byråkratisk og forbundet med mye venting. Deres forhold til sykepleiere og andre fagfolk på sykehuset oppleves som manglende for kontinuitet og støtte, og de må selv være proaktive og tvingende hvis de vil ha kontakt med dem under pasientens sykehusinnleggelse. Mange opplever også mangelfull kompetanse om KOLS hos helsepersonellet de tar kontakt med under eksaserbasjon, det være fastlege, legevakter eller hjemmesykepleier. Dette fører ofte til mer stress og frustrasjon særlig når deres vurdering av symptomene ut fra deres tidligere erfaring ikke blir tatt på alvor (Aasbø et al., 2017, s.616). Samtidig viser studier at å bli tatt for gitt, og å ikke bli anerkjent for deres omsorgskompetanse av helsepersonell legger byrde til omsorgen (Bove et al., 2016, 491). For at helsepersonell og pårørende skal kunne jobbe som likeverdige partnere i pasienten-omsorgen må helsepersonell godkjenne den kunnskap og erfaring pårørende innehar (Kristoffersen, 2002, 101).

Sykehusinnleggelse ved eksaserbasjon er ofte forbundet med at døden nærmer seg eller at deres nærmest ikke lenger kan bo hjemme og må flyttes til sykehjem (Aasbø, 2016, s.615). Dette fordi KOLS forverring fører til sykdom progresjon som betyr at lungekapasiteten blir dårligere. Likevel gir omsorgspersoner uttrykk for at de ikke ønsker å ha ansvar for pasienten alene etter utskrivelsen. Dette delvis fordi følelsene av hjelpeløshet og maktesløshet før innleggelsen dukker opp igjen ved utskrivelsen, og at pasientens blir mer uavhengig etter utskrivelse fra sykehuset. Denne uavhengigheten er forbundet med depresjon blant omsorgsgivere. Det å kunne identifisere pasienter med alvorlig avhengighet

som kunne målrettes mot rehabiliteringsprogrammer før og etter sykehusinnleggelse, kunne redusere de høye depresjonsnivåene hos omsorgspersoner som ses etter sykehusinnleggelse (Bernabeu-Mora et al., 2016, s.3204). Samtidig viser studie at å ha en lungesykepleier-koordinator som kan være til stede for omsorgspersonen virker å gi dem den trygghet og støtte de trenger særlig ved eksaserbasjoner (Grant et al., 2012, s.1469)

I empirien (5.4 avsnitt 4) hendte det en dag når vi var på morgenbesøk at pasienten var i begynnelsen av en infeksjon. Han hadde oksygenmetning på 86 i liggende stilling og som regel pleide han å ligge på over 90 i metning i aktivitet. Kona virket veldig klar på at han trengte medisinsk behandling og dermed sykehusinnleggelse, men mannen var helt uenig og ønsket ikke at vi eller kona skulle ta kontakt enten med fastlege eller sykehus. På morgenrapporten neste dag fikk vi høre at han ble innlagt på sykehus senere på dagen. Dette er et klassisk eksempel på pårørendes opplevelse ved eksaserbasjon (Bove et al., 2026, s. 490, Aasbø et al., 2016, 613, Figueiredo, 2015, s. 727, Gysels & Higginson, 2009, s. 156). Studien viser at omsorgsperson ofte føler seg hjelpeløs og sårbar når de står overfor eller forutsetter eksaserbasjoner. De må alltid arbeide med å opprettholde en balanse mellom egne behov og pasientens behov. På grunn av deres innsats for å unngå å true pasientens integritet og minimere sin egen omsorgsrolle er de, spesielt kvinner, mindre tilbøyelige til å søke støtte tidnok (Aasbø et al., 2017, s.613). Deres holdning til å motta profesjonell hjelp er ofte merket med "vente og se" (Nordtug et al., 2011, 324). I følge Aasbø, (2016, s.615-616) det er viktig å gi konkret råd til omsorgspersoner om når de kan tilkalle hjelp ved sykdomsforverring. Som en av deltakerne sa,

"jeg måtte bare ringe selv om han ikke ønsket at jeg skulle det, jeg hadde jo fått beskjed av fastlege at hvis det var tvil skulle jeg bare ringe etter ambulanse".

Dette kan føre til å redusere stress, angst hos pårørende og hindre at pasienten bli kritisk syk.

Mange pårørende ønsker, på grunn av usikkerhet rundt sykdomsforløpet, å ha en fagperson med kunnskap om KOLS til rådighet (Grant et al., 2012, s.1469). Dette fordi familien opplever sykdommen som et sammenhengende forløp og de opplever at den beste hjelpen er når helsepersonell har kunnskap om hele sykdomsforløpet. Å vite at helsepersonell med slik kompetanse er tilgjengelig for dem fører til opplevelse av trygghet. Men dette betyr ikke at alle helsepersonell pårørende er i kontakt med må ha denne kompetansen Bare å vite at de

som har erfaringen er tilgjengelig er avgjørende (Sand, 2002, s. 159). Dette er noe Grant et al., (2012, s.1469) understøtter i sin studie om at omsorgspersonen kan ha nytte av å ha lungespesialist-sykepleier til rådighet som kan gi dem støtte også utover krisesituasjoner. Akkurat som pårørende til kreftsyke- pasienter har kreftkoordinator som de forholde seg til gjennom hele sykdomsforløpet.

5.4 Tilpasning av tjenestetilbudet

Ofte opplever både pårørende og pasienten at det tilbudet de får ikke er i samsvar med hvor i sykdomsforløpet de befinner seg. Dette fører til at pårørende og/eller pasienten føler seg ekskludert og umyndiggjort. I andre tilfeller kan hjelpen som tilbys oppleves som for omfattende, for begrenset eller irrelevant i forhold til det de opplever er behovet, dette fører til at pårørende og/eller pasienten føler seg sviktet og overlatt til seg selv. (Kirkevold, 2010, s.127). I følge Travelbee (2001, s. 219) god sykepleie innebærer å møte menneske-til-menneske og at den syke eller hans families sykepleiebehov blir oppfylt. Det vil si at sykepleieren skal se på den veien pårørende og den syke går sammen som en prosess og ikke som en statisk tilstand. Sykepleieren skal kunne se at familien kan trenge deres hjelp ulikt underveis i sykdommen. For eksempel kan de noen ganger trenge tettere oppfølging, andre ganger kan familien ønske eller trenge å klare seg med større avstand fra fagpersoner (Sand, 2002, s.160)

Pårørende har behov for støtte fra både formelt og uformelt nettverk. Fra formelt nettverk er det viktig med anerkjennelse og respekt for omsorgsarbeidet den pårørende utfører, og informasjon og opplæring står sentralt. (Wold et al., 2017, s.72). Fra uformelt nettverk er det viktig med en eller flere personer en stoler på og kan være fortrolig med, og som kan gi praktisk og følelsesmessig støtte når det trengs (Drageset, 2014, s.76). I følge Nordtug et al., (2011, s.324) sosial støtte har en beskyttende rolle i en stressende livsperiode ved at det styrker individets mestringsstrategier, og mangel på sosial støtte har stor virkning på psykisk helse. For at pårørende skal kunne opprettholde sitt sosial nettverk, hente seg inn og holde ut omsorgsarbeid er det viktig at helse- og omsorgstjenester tar ansvar for hyppigere hjemmebesøk eller periodevis avlastningsopphold på sykehjem (Kirkevold, 2010, s.131). Fordelingen må også ta hensyn til mulighet for at pårørende får bevare sin opprinnelige rolle i relasjonen til den som er hjelpetrequende, dette for å redusere belastningen ved å være omsorgsgiver i nære relasjoner. Innholdet av støtte må også tilpasses den enkelte pårørendes

opplevelse av situasjonen og tar i betraktning at den pårørendes subjektive opplevelse av omsorgsbyrden er individuell og påvirkes av flere faktorer, som pasientens selvstendighet, faktorer ved pårørende selv, deriblant kjønn, søvn og hvile, utdanningsnivå og personlighetstrekk (Wold et al., 2017, s.65-72).

Hansen, Jakobsson & Slagsvold (2017, s. 85) mener at tildelingskontorets ansatte i kommunene ser ut til å anse at kvinner omsorgsgiver som en erstatning for offentlig omsorg i større grad enn menn som omsorgsgiver, og dette har stor betydning og direkte effekt på tildelingen. Men dette står i kontrast til målet om universelle ordninger som skal fordeles etter brukerens behov og ikke på bakgrunn av kjønn. Dette er noe jeg selv opplevde i min hjemmesykepleiepraksis. Døtre som var nærmeste pårørende ble tiltenkt å ta en stor del av omsorgen til sine foreldre, men hvis det var sønner som var nærmeste pårørende ble ofte den største del av omsorgen tatt av hjemmesykepleien. Dette gjaldt også ektepar. Den forskjellen jeg observerte, i forhold til par, var at når det var mannen som var omsorgsgiver, ble som regel grunnleggende pleie utført av helsepersonell. Hvis det derimot var en kvinne som var omsorgsgiver lå pleieansvaret på henne. Dette viser at selv om politikerne jobber med å redusere kjønnsforskjell i samfunnet generelt har tradisjonelle kjønnsroller fortsatt stor innvirkning i vurderingen av hjelpebehov i kommunene (Hansen, 2017, s.84-85). Som i denne empiri under.

I kommunen der jeg hadde hjemmesykepleie praksis var det et par og mannen hadde diagnosen svært alvorlig KOLS, det vil si stadium 4 i følge GOLD kriteria (viser til vedlegg 9). I dette stadium har pasienten <30% lungekapasitet, og det innebærer høy risiko for infeksjoner dermed eksaserbasjoner og mange sykehusinnleggelse. Den eneste oppgaven sykepleiertjenester hadde var å måle saturasjon (spo2) hver dag sånn at infeksjoner kunne oppdages på tidlig tidspunkt og man dermed kunne igangsette behandling.

Prioritering av ressurser er et annet ord som jeg ofte fikk høre i forhold til hvilken pasient som mest trengte avlastningsopphold på sykehjem. Jeg opplevde at de som bodde alene og ikke hadde familie som bodde i nærheten hadde lett til å få dette tilbudet. Disse pasienten hadde i tillegg andre tjenestetilbud som dagsenter, støttekontakt hver 14 dager som kunne følge dem til forskjellig stedet hvis det var behov for det samt hjemmehjelp. Dette blir begrunnet med at disse pasienter lett kan bli isolerte og ensomme, og dette er forståelig og til

dels sant. Men ifølge rettferdighetsprinsippet skal pasienter ha lik rett til omsorg avhengig av deres pleiebehov og medisinske behov. Fordeling av tjenester skal være uavhengig av pasientens sosiale status, kjønn, rase eller ut fra press fra familie og sosial nettverk (Nortvedt, 2012, 98). Jeg opplevde ikke slik rettferdighet i min praksis. Det var alltid snakk om hun/han kunne vente. Hun /han har jo mannen sin eller kona si hjemme. Men dette kunne også ha vært rettferdig om det hadde blitt iverksatt andre tiltak istedenfor, med det blir ikke satt noen tiltak, man blir bare satt i en venteliste. Som sykepleier har man et spesielt moralsk ansvar for de svake. Sykepleieren skal stå til tjeneste for de mest utsatte gruppene i samfunnet mener Nortvedt (2012, s.55). Med utsatte grupper i samfunnet mener han de med rus og sosiale problemer, eldre, barn og psykisk syke. Jeg velger å legge til omsorgspersoner i denne gruppen fordi studier viser at ingen vet hvor i tjeneste hierarkiet omsorgspersoner passer inn (Aasbø, 2016, s.618). Jeg mener ikke at å være omsorgsperson er et svakhet, tvert imot, men sett fra prioriteringssammenheng blir de ofte nedprioritert hvis det var de som ønsket avlastning og ikke pasienten. Videre mener Nortvedt, (2012,s.250) at på grunn av sykepleiernes kontinuerlige og daglige kontakt med pasient og pårørende har de bedre kjennskap til når pårørende virkelig trenger hjelp, og må derfor være deres stemme. De må også sørge for at kommunens plikt overfor pårørende som er fastsatt i den nye bestemmelsene av Helse- og omsorgstjenesteloven(2016) (endret 2017) oppfylles (Referere til punkt 2.4.2).

5.5 Hjelp med å finne mening og håp

Opplevelsen av mening og håp gjør mennesker i stand til å mestre sin situasjon og gjøre at de likevel opplever tilværelsen som meningsfull (Kristoffersen et al., 2011, s.265)

“Håp er en sammensatt dynamisk livskraft karakterisert ved en trygg, men likevel usikker forventningen om å oppnå noe som for den personen som håper, er realistisk å oppnå, og har stor personlig betydning” (Kristoffersen, Breievne & Nortvedt, 2011, s.270).

I følge Travelbee (2001, s.124) kan ikke sykepleiere gi håp til andre, men hun kan legge til rette for at den syke og familien deres skal kunne oppleve håp. Å hjelpe mennesker med å finne og holde fast ved et håp er en sentral sykepleiefunksjon (Kristofersen et al., 2011, s.

271-272). Pårørende ønsker ærlig informasjon om pasienten sykdom og prognose, men de ønsker ikke at helsepersonellet tar fra dem håpet. De ønsker mere informasjon når det gjelder diagnose, sykdomsprosess, planbehandling, prognose og dødsforløpet. Et svært viktig element for pårørende er å ha tillit til og god og effektiv kommunikasjon med helsepersonell, og de har ønske om at informasjon skal formidles på en ærlig måte (Rustøen, (2007, s.97). Håp betyr ikke at problemer eller vanskelighet skal løses, men at man har tillit til at fremtiden ha noe meg seg som kan oppleves meningsfylt men mangelfull for kommunikasjon og interesse blant helsepersonell kan hindre pårørende i å opprettholde håpet. Når sykepleieren tar seg tid til å snakke og gir informasjon til pårørende, er ærlig og viser respekt kan dette styrke pårørendes håp. Samt å bli sett som person og stolt på skaper et fundament av håp (Talseth, 2002, 121).

”Å finne mening i lidelsen handler om å forsonne seg med en ny og endret livssituasjon og finne muligheter og mening i denne” (Kristoffersen, Breivne & Nortvedt, 2011, s.265).

Det vil si å oppleve og verdsette de ulike mulighetene som den aktuelle livssituasjonen gir.

Travelbee understreker at for at sykepleieren skal kunne hjelpe den syke og hans familie i å finne mening med sykdommen må hun selv ha en helt annen forståelse om sykdom enn det alminnelig aksepterte. Det betyr at hun må være i stand til å forstå at sykdom og lidelse kan være dype meningsfylte livserfaringer forutsatt at den syke og hans familien finner eller får hjelp til å finne mening og hensikt i det som skjer. Enkelte familiemedlemmer kan ha det vanskelig å forstå hvorfor den syke er blitt syk og kan gi uttrykk for at sykdommen er urettferdig fordi den syke har alltid vært et godt menneske. Sykepleier kan hjelpe pårørende med å finne mening på samme måte som hun hjelper den syke til å finne mening (Travelbee, 2001, s. 222, 256). Det vil si hjelpe pårørende til akseptere at de er mennesker. Dette kan gjøres ved å gjenforteller liknelse eller historier der poenget er å illustrere at ingen er fritatt for sykdom. Og hvis sykepleieren mener at den syke og hans familie kan ha utbytte av å høre om noe hun selv har opplevd kan hun bruke personlige erfaringer. Dette skal gjøres med klar målsetting, nemlig å hjelpe dem til å akseptere hva de vil si å være mennesker (Travelbee, 2009 s. 234). Benner og Wrubel skriver at personens mestring av sykdommen henger sammen med den meningen lidelsen har for personen og den kulturelle forståelsen for sykdommen(Kristoffersen, 2011,261)

6. Konklusjon

Å gi omsorg til KOLS-pasienter er forbundet med psykologisk stress og dette påvirkes av mangel på praktiske støtte. Sykepleiere som arbeider med pasienter med KOLS må vurdere de psykologiske behovene til omsorgspersonene og tilby støtte som rettes mot å avlaste noe av omsorgsbyrden (Grant et al., 2012, s.1470). Å sette inn tiltak som er utformet for å støtte omsorgspersoner er grunnleggende for å fremme en bedre tilpasning til sykdommen. Det avlaster byrde følelsen og opprettholder deres rolle som både ektefeller og uformelle omsorgspersoner, samt hjelper til med å oppnå fysisk og psykologisk helse (Cruz et al., 2015, s.21). Mangel på støtte kan føre til at pårørende selv utvikler helseproblemer og/eller at relasjonen til den en er pårørende til blir konfliktfylt (Hanssen & Sommerseth, 2014, s.64).

Lovgivning oppfordre en moralsk forpliktelse til samarbeid mellom formelle og uformelle omsorgspersoner, men helsepersonell ansvar overfor pårørende juridisk sett er bare knyttet til ivaretagelse av pasientens behov og rettigheter og dermed er risikoen til stede for å ekskludere omsorgspersoner. For at morgendagens pårørendepolitikken skal bli til realiteten må ansvarsområder mellom pårørende og helsepersonell avklares og mer forskning som spesielt er utviklet for å imøtekomme omsorgspersoner til KOLS-pasienter behov må til. Dette for å kunne få dekket deres informasjon og støtte-behov på en hensiktsmessig måte.

Som Sand (2002, s.162) konkluderte må helsepersonell være flinkere til å møte pårørende som mennesker som har problemer, i stedet for å møte dem som mennesker som er et problem for dem. Pårørende skal verdsettes for den enorme innsatsen de gjør og anerkjennes som de hverdagsheltene de faktisk er. Dette kan føre til at det blir villige til å holde ut omsorgsrollen lenger, og dermed bidrar til å redusere den totale kostnaden i helse- og omsorgstjenester generelt.

7. Litteraturliste

- Aasbø, G., Rugkasa, J., Solbræke, K. N. & Werner, A., 2016. Negotiating the caregiving role: family members' experience during critical exacerbation of COPD in Norway. *Health and Social Care in the community* (2017)25(2), 612-620. Hentet fra: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy1.inn.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=cd4c3cb0-b30a-406a-aa8f-0f725f025efe%40sessionmgr4009>
- *<I>Andenæs, R., (2007): Stress, mestring og livskvalitet hos pasienter med kronisk obstruktiv lungelidelse (KOLS). Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (red.): *Å leve med kronisk sykdom en varig kursendring* (s. 208-221). Oslo: Cappelen Akademisk
- Bernabeu-Mora, R., Garcia-Guillamón, G., Montilla-Herrador, J., Escolar-Rein, P., Garcia-Vidal, J., & Medina-Mirapeix, F., (2016) Rates and predictors of depression status among caregivers of patients with COPD hospitalized for acute exacerbations: a prospective study. *International Journal of COPD*; 11; 3199-3205. Hentet fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5167454/pdf/copd-11-3199.pdf>
- Brinchmann, B. S. (red.), (2014); *Etikk i sykepleie*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bove, D. G., Zakrisson, A-B., Midtgaard, J., Lomborg, K., & Overgaard. D., (2016) Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences og informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 483-493. Hentet fra: <https://doi.org/10.1111/jocn.13076>
- Caress, A. L., Luker, K. A., Chalmers, K. I. & Salmon, M. P., (2009): A review of the information and support needs of family carers of patient with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*. 18, 479-491. Hentet fra: <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy1.inn.no/doi/full/10.1111/j.1365-2702.2008.02556.x>
- Cruz, J., Marques, A. & Figueiredo, D., (2017): Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review: *Health and Social Care in the Community*, 1, 11-25. Hentet fra: <http://content.ebscohost.com/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=119974856&S=R&D=c8h&EbscoContent=dGJyMNLe80Seqa84y9f3OLCmr1CeprFSSae4Sq6WxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGrtU%2B2qq9PuePfgex44Dt6fIA>
- <I>Dalland, O. & Trygstad, H., (2015): Kilder og kildekritikk. Dalland, O., (2015): *Metode og oppgaveskriving* (5 utg.). (s.62-81). Oslo: Gyldendal Akademisk.

-
- *<I>Drageset, S., (2014): Mestring. Gøril, H. & Toril, R.(red.); *Helsefremming i kommune- helsetjenesten* (85-97). Oslo. Cappelen Damm Akademisk
- Eide & Eide, (2014): Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, T. & Eide, H.,(2004): Kommunikasjon i praksis. Relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Figueiredo, D., Jácome, C., Gabriel, R. & Marques, A. (2016). Family care in chronic obstructive pulmonary disease: what happens when the carer is a man?. *Scandinavian Journal of Caring Science*; 30; 721-730. Hentet fra: <http://content.ebscohost.com/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=119880670&S=R&D=c8h&EbscoContent=dGJyMNHX8kSep7c4y9f3OLCmr1Cep7BSr624Sq6WxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGrtU%2B2qq9PuePfgeyx44Dt6fIA>
- Forsberg & Wengstrøm (2008). Ulike typer av litteraturstudier. *Å gjøre systematiske litteraturstudier*. Oslo: ScanBook AS.
- Grant, M., Cavanagh, A. & Yorke, J., (2012). The impact of caring for those with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on carers' psychological well-being: A narrative review. *International Journal of Nursing studies*: 49;1459-1471. Hentet fra: https://ac-els-cdn-com.ezproxy1.inn.no/S0020748912000557/1-s2.0-S0020748912000557-main.pdf?_tid=f1e2cb30-f669-436e-9c3d-eea88f951196&acdnat=1526849874_f0fed3860ca75167cb117046858f6eea
- Gysels M. H. & Higginson I. J., (2009): Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Threats and resources. *Palliative and Support Care*. 7, 153-162. Hentet fra: <https://search-proquest-com.ezproxy1.inn.no/docview/214842009?accountid=43213>
- *<I>Hanestad, B. R. & Gjengedal, E., (2007): Metodiske overveielser. E. Gjengedal & B. R. Hanestad (red). *Å leve med kronisk sykdom; en varig kursendring* (147-160). Oslo: Cappelen Akademisk
- *<I>Hanssen, T. A. & Natvig, G. K., (2007): Stress og mestring. Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (red.): *Å leve med kronisk sykdom en varig kursendring* (s. 40-59). Oslo: Cappelen. Akademisk
- *<I>Hanssen, T., Jakobsson, N. & Slagsvold, B., (2017): Tildeling av tjenester til skrøpelige eldre - lokal variasjoner, kjønnsforskjeller og konsekvenser for Pårørende. Tønnessen, S. & Kassah, B. L. L. (red.). (2017): *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester - forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (79-92). Oslo: Gyldendal Akademisk

Hanssen, H. & Sommerseth, R., 2014. Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, nr.2-2014, 10 årgang (62-75). Hentet fra:

<http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/3323/3196>

Helsedirektoratet. (2012). *Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. (Veileder IS-2029). Hentet fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/847/Nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfølging-IS-2029.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven, LOV-2011-06-24-30. (2017). Hentet fra:

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2

Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. (2017). Hentet fra:

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5

*<I>Hvinden, K., (2011); Etablering av lærings- og mestringssentra: -historie, grunnlagstenkning, innhold og organisering. Lerdal, A. & Fagermoen, M. S., (2011); *Læring og mestring: -et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. (s.49-62). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kirkevold, M., (2001): *Sykepleieteorier- analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk

<I>Kirkevold, M., (2010): Samarbeid med pasient og pårørende. M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff: *Geriatrisk sykepleie; God omsorg til den gamle pasienten* (123-136). Oslo: Gyldendal Akademisk.

<I>Kirkevold, M. & Brodtkorb, K., (2010): Kartlegging. M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff: *Geriatrisk sykepleie; God omsorg til den gamle pasienten* (113-122). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*<I>Kristoffersen, K., (2002): Om å være søsken til mennesker med langvarig og alvorlig psykisk ledelse. B. S. Brinchmann (red): *Bære hverandres byrder; Pårørende i sykepleien* (89-103) Bergen: Fagbokforlaget.

<I>Kristoffersen, N. J., (2011): sykepleier i organisasjon og samfunn. N. J. Kristoffersen, F. Nordvedt & E. -A. Skaug. (Red.). *Grunnleggende sykeleie; sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar. Bind 1*. (s. 281-336). Oslo: Gyldendal akademisk.

<I>Kristoffersen, N. J., (2011): Stress og Mestring. N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & S E. -A. Skaug (red.), (2011): *Grunnleggende Sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer: Bind 3*. (s.134-181). Oslo: Gyldendal Akademisk.

-
- <I>Kristoffersen, N. J., (2011): Den myndige pasienten. N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & S E. -A. Skaug (red.), (2011): *Grunnleggende Sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer: Bind 3.* (s.337-385). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- <I>Kristoffersen, N. J., Breivne, G. & Nortvedt, F., (2011): Lidelse, mening og håp. N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & S E. -A. Skaug (red.), (2011): *Grunnleggende Sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer: Bind 3.* (s.245-293). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *<I>Langeland, E., (2011):Salutogene samtalegrupper –en arena for økt mestring og velvære. Lerdal, A. & Fagermoen, M. S., (2011); *Læring og mestring: -et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning.* (s.63-81). Oslo: Gyldendal. Akademisk.
- Meld. St. 29 (2012-2013). Morgendagens omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartement.
Hentet fra:<https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- *<I>Molven, O., (2017): Rettigheter og plikter som pårørende i kommunal helsetjenester. Tønnessen, s. & Kasaah, B. L. L.(Red.) *Pårørende i Kommunale Helse- og Omsorgstjenester; Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 28-51). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Nakken, N., Janssen, D. J., van Vliet, M., de Vries, G. J., Clappers-Gielen, G. A., Michels, A.,J.....Spruit, M. A., (2017): Gender differences in partners of patients with COPD and their perceptions about the patients. *International Journal of COPD.* 12; 95-104. Hentet fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy1.inn.no/pmc/articles/PMC5207329/pdf/copd-12-095.pdf>
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, (2011): Håndbok for Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Hentet fra: <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler/>
- *<I>Nordtug, B., (2014): Helsefremming blant pårørende med omsorgsbelastning. Gøril, H. & Toril, R.(red.); *Helsefremming i kommune- helsetjenesten* (175-184)Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Nordtug, B., Krokstad, S. & Holen, A., (2010): Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary disease or dementia. *Aging & Mental Health, Vol. 15, No.3, April 2011,* 318-326. Hentet fra: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy1.inn.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=cd4c3cb0-b30a-406a-aa8f-0f725f025efe%40sessionmgr4009>
- Norsk sykepleierforbund (2008): *Sykepleie - et selvstendig og allsidig fag.* Hentet fra: <https://www.nsf.no/Content/135904/Sykepleie%202008.pdf>

-
- Norsk sykepleieforbund (2011): *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M., (2012): *Jobb Kunnskapsbasert: En arbeidsbok*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Nortvedt, P., 2012: *Omtanke: en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. (2017). Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_2
- Ranhoff, A. H., (2010): *Den gamle pasienten*. M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff: *Geriatrisk sykepleie; God omsorg til den gamle pasienten(75-86)*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- *<I>Rannestad, T. & Haugan, G., (2014): *Helsefremming i kommunehelsetjenesten*. G. Haugan & T. Rannestad (red.), *Helsefremming i Kommune- helsetjenesten* (15-25). Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- <I>Romøren, T. I., (2010): *Pasient- og omsorgsforløp*. M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff. (red.): *Geriatrisk sykepleie, God omsorg til den gamle pasienten*.(s.69-74). Oslo. Gyldendal Akademisk.
- *<I>Rustøen, T., (2007): *Håp hos kronisk syke mennesker*. Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (red.): *Å leve med kronisk sykdom en varig kursendring* (s.93-102). Oslo: Cappelen. Akademisk
- *<I>Sand, A. M., (2002): *Hverdag som pårørende til hjemmeboende pasient med langtkommen, uhelbredelig sykdom*. B. S. Brinchmann (red): *Bære hverandres byrder; Pårørende i sykepleien*(143-165). Bergen: Fagbokforlaget.
- Slettebø, Å., (2003); *sykepleie og Etikk*. (3. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- *<I>Strøm, A. & Fagermoen, M. S., (2011): *Brukermedvirkning som medtjenesteytelse; - brukerrepresentanter som samarbeidspartnere*. Lerdal, A. & Fagermoen, M. S., (2011); *Læring og mestring: -et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. (s.63-81). Oslo: Gyldendal. Akademisk.
- *<I>Talseth, A- G., (2002): *Relasjonen mellom helsepersonell og pårørende til selvmordspasienter innlagt i psykiatrisk sykehus*. B. S. Brinchmann (red): *Bære hverandres byrder; Pårørende i sykepleien*(107-125). Bergen: Fagbokforlaget.
- Travelbee, J., (2001): *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*: Oslo: Gyldendal Akademisk
- *<I>Tønnessen, S & Kassah B. L. L., (2017): *pårørende til pasienter og brukere i kommunale helse- og omsorgstjenester*. S.Tønnessen & B. L. L. Kassah, (red.):

Pårørende i Kommunale Helse- og Omsorgstjenester; Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap (16-24). Oslo: Gyldendal Akademisk

*Wold, K. B., Rosvold, E. & Tønnesse, S., (2017): <Jeg må bare holde ut.....>, Pårørendes opplevelse av å være omsorgsgiver for hjemmeboende kronisk syke pasienter – en litteraturstudie: Tønnesse, S. & Kassah, B. L. L. (red.): *Pårørende i Kommunale Helse- og Omsorgstjenester; Forpliktelser og ansvar i et utydelig landskap* (s. 52-78). Oslo: Gyldendal. Akademisk

World Health Organization (2007). *Global surveillance, prevention and control of chronic respiratory diseases : a comprehensive approach*. Geneva: Author. Hentet fra: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/1066/43776/9789241563468_eng.pdf?sequence=1

8. Vedlegg 1: Presentasjon av forskningsartikler

Caress, A. L., Luker, K. A., Chalmers, K. I. & Salmon, M. P., (2009): A review of the information and support needs of family carers of patient with chronic obstructive pulmonary disease

Denne studie er en oversiktsartikkel som inkluderte 35 studier og målet var å kartlegge både informasjon og støttebehov hos omsorgspersoner til KOL-pasient og hvilke tiltakene som er passende for å støtte omsorgspersoner i deres omsorgsrollen. Til dagens dato finnes det lite kunnskap om omsorgspersoners behov og hvilke tiltak som kan hjelpe dem med å gi omsorg. En nøye og godt detaljert sykepleievurdering som omhandler både pasientens og omsorgspersonens behov er viktig og kan danne grunnlag for å strukturere individualiserte intervensjoner.

Cruz, J., Marques, A. & Figueiredo, D., (2017): Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review

Denne studie er oversiktsartikkel som inkluderte 18 studier av disse 15 handlet om påvirkninger og 3 om intervensjoner. Målet var å gi en oversikt over de påvirkninger KOLS har på familiens omsorgspersoner og å identifisere tiltakene som er rettet mot å støtte dem. Å ha omsorg for en familie medlem som lider av KOL er en stressende opplevelse med unike utfordringer knyttet til sykdommens særegenheter. Negative effekter er mangfoldige og er relatert til fysisk helse, emosjonell, sosial, relasjonell og økonomisk. Likevel er det stor mangel for tiltak til støtte dem.

Nakken, N., Janssen, D. J., Vliet, M., Vries, G. J., Clappers-Gielen, G. J., Michels, A. J.....Spruit, M. A., (2017): Gender differences in partners of patients with COPD and their perceptions about the patients

Å undersøke forskjeller mellom mannlige og kvinnelige partnere av KOLS- pasienter, ikke bare med hensyn til egen helsestatus, symptomer på angst og depresjon, sosial støtte, omsorgsbelastning og mestringsstrategier, men også om deres oppfatninger av pasientens omsorgs avhengighet, symptomer av angst og depresjon og helsestatus. Kvinnelig partner hadde flere symptomer på angst, brukt forskjellige mestringsstrategier og hadde dårligere helse status i forhold til mann. Videre trodde kvinne partner at mannlige pasienter var mindre omsorgsavhengige og hadde flere symptomer på depresjon. I mellomtiden mannlige

partner trodde at kvinnelige pasienter var mer omsorgsberettiget. Derfor en omfattende oversikt over par mestringsstrategier, helse status, symptomer på angst og omsorgsbyrden er nødvendig for å kunne støtte paret så effektivt som mulig.

Hanssen, H. & Sommerseth, R., 2014. Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten.

Denne artikkelen bygger på en studie som ble gjennomført høsten 2011. Studie besto av to delstudie: en kvalitative studie med fokusgruppeintervju og en spørreskjemaundersøkelse. Fokusgruppe ble rekruttert gjennom et frittstående senter for pårørende til personer med ulike helseutfordringer og besto av 13 deltakere. Surveyen informanter ble rekruttert via internett. Undersøkelsen var tilgjengelig i 3 uker. Totalt 110 personer deltok i surveyen. Hovedvekten ble lagt på kvalitative data fordi dette gir ikke mulighet for generalisering men belyse et fenomen eller temaområdet. Målet med studie var å få kunnskap om hvilke behov pårørende opplever å ha overfor helsetjenesten og hvordan de har erfart å bli møtt. Studie rette seg mot pårørende generelt, uavhengig av hvilken helseutfordringer eller diagnosen den de var pårørende til hadde og hvilken deler av helse- og omsorgstjenesten de hadde hatt kontakt med. Jeg valget å inkludere denne artikkelen fordi pårørende behov for informasjon, involvering, samarbeid og støtte fra helsetjenesten er uavhengig av helseutfordringer den de er pårørende for har selv om forskjellige sykdommer arte seg forskjellige.

Aasbø, G., Rugkasa, J., Solbræke, K. N. & Werner, A., 2016. Negotiating the caregiving role: family members' experience during critical exacerbation of COPD in Norway

Denne studien fra 2011 ble utført på bakgrunn av at det er begrenset kunnskap om innvirkninger KOLS-eksacerbasjoner og den skiftende grensen mellom sykehusinnleggelse og hjemmeomsorgen har fra familiens omsorgspersoner perspektiv . Det ble gjennomført kvalitative intervjuer med 10 familier omsorgsgivere av pasienter med KOLS, og alle omsorgspersonene var over 60 år. Målet var å undersøke hvordan ektefeller forhandler sin rolle som omsorgspersoner med både pasienten og med helsepersonell når KOLS blir til akutte eksacerbasjoner. Studien setter fokus på hvordan usikkerhet er en del av i disse forhandlingene og hvordan det skal takles.

Bernabeu-Mora, R., Garcia-Guillamón, G., Montilla-Herrador, J., Escolar-Rein, P., Garcia-Vidal, J., & Medina-Mirapeix, F., (2016) Rates and predictors of depression status among caregivers of patients with COPD hospitalized for acute exacerbations: a prospective study

Målet med denne studien var å avgjøre om det er noen relasjoner mellom eksacerbasjoner og depressive symptomer blant omsorgspersoner ved pasientinnleggelser i sykehus for akutte eksacerbasjoner og påfølgende endringer i depressiv status 3 måneder etter utskrivelse. Depressive symptomer ble målt i 87 omsorgspersoner, og i alt 45 omsorgspersoner rapporterte depresjon på tidspunktet for sykehusinnleggelsen. 40% hadde remisjon av depresjonen 3 måneder etter utskrivelse. Pasientsavhengighet ble funnet som den hovedårsaker til utvikling av depresjon hos omsorgspersoner.

Figueiredo, D., Jácome, C., Gabriel, R. & Marques, A. (2016). Family care in chronic obstructive pulmonary disease: what happens when the carer is a man?

Målet med denne studie var å undersøke opplevelsen av ektemenn og sønner som gir omsorg til et familiemedlem med moderat til alvorlig KOLS. En kvalitativ studie med 12 menn, 7 ektemenn og 5 sønner ble utført. Funnene viser at ektemenn så på omsorg som en del av deres ekteskapelige løfter. For sønner, dette var en filialforpliktelse som fulgte med personlig og profesjonell kostnad

Nordtug, B., Krokstad, S., & Holen, A., (2011): Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary disease or dementia

Denne studie er en kvantitativ tverrsnittstudie med spørreskjema. Målet var å sammenligne mental helse og personlighet egenskaper hos omsorgspersoner av partnere med KOLS eller demens. Og for å undersøke hvilken effekt disse personlighetsegenskaper og type sykdom har i forhold til omsorgsbelastning og mental helse. Pasientens type sykdom og omsorgspersonens personlighet har stor innflytelse på hvordan omsorgsbelastningen oppleves og mental helse av omsorgspersonene. Derfor er det viktig for helsevesenet å ta hensyn til disse to aspektet og tilpasse tjenestene til både pasientens og de pårørendes behov.

Bove, D. G., Zakrisson, A-B., Midtgaard, J., Lomborg, K., & Overgaard, D., (2016) Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD

Bakgrunnen for denne studien var at uformelle omsorgspersoner spiller en svært viktig rolle i måten pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom takle sitt daglige liv. Samtidig er de viktigste determinanten av hvor lenge pasienten kan bli hjemme og unngå sykehusinnleggelse i livsslutt fasen. Målet var å undersøke hvordan ektefeller av KOLS-pasient opplevde sin rolle som uformelle omsorgspersoner. En kvalitativ design of 3 fokusgruppe ble gjennomført i 2013 med 22 ektefeller. Ektefellene opplevde tvetydighet om deres forventninger fra helsepersonell. Og at de ønsket å gi meningsfull omsorg for sine partnere. Forskerne anbefaler sykepleiere å ta ansvar for å inkludere omsorgspersoner i de aspekter av beslutningsprosesser som involverer pasienters og deres ektefelles liv.

Grant, M., Cavanagh, A. & Yorke, J., (2012). The impact of caring for those with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on carers' psychological well-being: A narrative review

Denne oversiktartikkel formålet var å undersøke psykologiske byrden hos KOLS-omsorgspersoner og deres oppfatning av tilstrekkelighet av omsorgstilbudet er fra helsepersonell. Undersøkelse av 20 studier både kvalitativ og kvantativ ble gjennomført. 12 studier hadde fokus på omsorgspersoner og 8 inkluderte både pasienten og omsorgspersoner. Studie viser at omsorg for KOLS-pasient er forbundet med psykisk lidelse og påvirkes av mangel på praktiske hjelp og støttemekanismer fra helsepersonell.

Gysels M. H. & Higginson I. J., (2009): Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Threats and resources.

Målet med denne kvalitative studien var å undersøke hvordan omsorgspersoner opplever sin omsorgsgiving for pasienter med langkommet progressiv sykdom som lider av dyspné. En hensiktsmessig gruppe på 15 omsorgspersoner ble valgt og data ble samlet gjennom semistrukturerte, grundige intervjuer. Resultatene indikerte at en godt gjennom tenkt og planlagt involvering helsepersonell kunne demper de store ansvarsene knyttet til hjemmeomsorgen. Helsepersonell kan kunne gi omsorgspersoner problemløsende ferdigheter og bygge videre på de ressursene som omsorgspersoner trekker på i respons til det de opplever som de mest truende for deres omsorgsrolle

9. Vedlegg 2: Litteratursøk oversikt

Database/kilde	EBSCOhost: CINAHL og AgeLine
Dato for søk	05.04.2018
Søkehistorie	Informal caregiver support COPD (6 treff) 2 relevant Pulmonary disease chronic obstructive spouses (21 treff) 3 relevant Pulmonary disease chronic obstructive spouses information (2 treff) Pulmonary disease chronic obstructive spouses needs (8 treff) 3 relevant Pulmonary disease chronic obstructive Family carers impact (9 treff) 2 relevant
Kommentarer	Sortet peer Reviewed 2007-2018

Database/kilde	PubMed
Dato for søk	05.04.2018
søkehistorie	Pulmonary disease chronic obstructive spouses burden (5 treff) 2 relevant Pulmonary disease chronic obstructive spouses depression anxiety stress (2 treff) 1 relevant informal caregivers needs support copd (8 treff) pulmonary disease chronic obstructive patients aggression burden spouses (0 treff)
Kommentarer	Sortet relevans 10 år

Database/kilde	ProQuest
Dato for søk	06.04.2018
Søkehistorie	chronic obstructive pulmonary diseases AND informal caregivers AND spouses AND depression: AND anxiety AND exacerbation (33 treff). 2 relevant Informal caregivers AND spouses AND depression: AND anxiety AND exacerbation AND informations AND support AND needs AND chronic obstructive pulmonary disease (29 treff) chronic obstructive pulmonary disease AND spouses AND depression stress anxiety professional needs support coping burden
Kommentarer	Sortet Full text, peer reviewed, 2013-2018, Nursing & Allied Health Database

Database/kilde	SveMed+
Dato for søk	06.04.2018
Søkehistorie	Informal caregivers social support (6 treff) 2 relevant Informal caregivers pulmonary disease chronic obstructive (0 treff) Informal caregiver professional family relations (peer reviewed) (5 treff) KOLS informal caregivers support (peer reviewed) (1 treff) relevant
kommentarer	Sorter relevant, Norsk

10. Vedlegg 3: Samleskjema Artikkene

Forfattere År Land Tidsskrift Nr.	Tittel	Hensikt	Metode/instrument	Deltagere/fracfall	Hovedfunn
Nordtug, Krokstad og Holen Are. 2011 Norway Aging & Mental Health Nr. 3	Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary disease or dementia	Å sammenligne mental helse og personlighet egenskaper hos omsorgspersoner av partnere med KOLS eller demens. Og for å undersøke hvilken effekt disse personlighetsegenskaper og type sykdom har i forhold til omsorgsbelastning og mental helse	Kvantitativ tverrsnittstudie Spørreskjema EPQ-R GHQ-28 og kartleggingsverktøyene LCB RSS	206 deltakere Gift og samboere 105 partner med KOLS 101 partner med demens	Pasientens type sykdom og omsorgspersonens personlighet har stor innflytelse på hvordan omsorgsbelastningen oppleves og mental helse av omsorgspersonene. Derfor er det viktig for helsevesenet å ta hensyn til disse to aspektet når det vedtak om tjenester som skal tilbys den syke.
Bernabeu-Mora, Garcia-Guillamón, Montilla-Herrador, Escolar-Rein, Garcia-Vidal & Medina-Mirapeix 2016	Rates and predictors of depression status among caregivers of patients with COPD hospitalized for acute exacerbations: a prospective study	Målet med denne studien var å fastslå hvor ofte og hvilke faktorene kan forutsi depressive tegn hos omsorgspersoner ved pasientens sykehusinnleggelse for akutte forverringer av KOLS og å	Kohort Ansikt til ansikt intervju 48-49 etter Sykehusinnleggelse Telefon intervju 3 måneder etter	87 omsorgspersoner	Av 87 deltakende 45 rapporterte depresjon på tidspunktet for pasientens sykehusinnleggelse. Parforhold, dyspné og alvorlige luftstrømbegrensninger var de sterkeste faktorene som kunne forutsi tegn for depresjon. Av disse 45 omsorgspersonene hadde 40% remisjon av

<p>Spain</p> <p>International Journal of COPD</p> <p>Nr. 11 3199-3205</p>		<p>identifisere sannsynligheten og faktorene som påvirke påfølgende endringer i depressiv status 3 måneder etter utskrivelse</p>	<p>utskrivelse.</p>		<p>depresjonen 3 måneder etter pasientens utskrivelse fra sykehus.</p>
<p>Bove, Zakrisson, Midtgaard, Lomborg og Overgaard Dorthe</p> <p>2016</p> <p>Danmark</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p> <p>Nr. 25</p>	<p>Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experience of informal caregivers spouses of patients with severe COPD</p>	<p>Undersøke hvordan ektefeller av KOLS-pasient opplever sin rolle som uformelle omsorgspersoner</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>3 fokusgrupper</p>	<p>Individuell intervju med 22 uformell omsorgspersoner til pasienter med svært alvorlig KOLS</p>	<p>Ektefeller som tar rollen som uformell omsorgsperson, blir spesielt utfordret av den udefinerte og uforutsigbare ansvaret i form av forandring i både rollene og oppgaver, samt tvetydigheten om forventningene fra både i omgivelsen og helsepersonell.</p>
<p>Caress, Luker, Chalmers and Salmon Margaret P.</p> <p>2009</p> <p>UK</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p> <p>Nr. 18, 479-491</p>	<p>A review of the information and support needs of family carers of patient with chronic obstructive pulmonary disease</p>	<p>Å kartlegge både informasjon og støttebehov hos omsorgspersoner til KOL-pasient og hvilke tiltakene som er passende for å støtte omsorgspersoner i deres omsorgsrollen</p>	<p>Oversiktartikler</p>	<p>35 studie</p>	<p>Til dagens dato finnes det lite kunnskap om omsorgspersoners behov og hvilke tiltak som kan hjelpe dem med å gi omsorg. En nøye og godt detaljert sykepleievurdering som omhandler både pasientens og omsorgspersonens behov er viktig og kan danne grunnlag for å strukturere individualiserte intervensjoner.</p>

<p>Aasbø, Rugkåsa, Solbrække og Werner Anne</p> <p>2017</p> <p>Norway</p> <p>Health and Social Care in the Community</p> <p>Nr. 25(2)</p> <p>612-620</p>	<p>Negotiating the care-giving role: family members' experience during critical exacerbations of COPD in Norway</p>	<p>Å etterforske hvordan ektefeller forhandler sin rolle som omsorgspersoner med både pasienten og med helsepersonell når KOLS blir til akutte eksaserbasjoner</p>	<p>Kvalitativ studie, semistrukturerte intervju</p>	<p>10 deltakere som var ektefeller til KOLS-pasient</p>	<p>Omsorgspersoner må kontinuerlig forhandle vilkårene i forhold til deres omsorgsrolle for seg selv, pasientene og med helsepersonell. Å involvere omsorgspersoner når de tar beslutninger som har direkte innflytelse på deres omsorgsrollen, kan bidra til å sikre en følelse av sikkerhet og kontroll for både omsorgspersoner og pasienter og tjene som en viktig forutsetning for bærekraftig bidrag til omsorgspersoner</p>
<p>Cruz, Marques og Figueiredo Daniela</p> <p>2017</p> <p>Portugal</p> <p>Health and Social Care in the Community.</p> <p>Nr. 25(1)</p> <p>11-25</p>	<p>Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review</p>	<p>Målet er å gi en oversikt over de påvirkninger KOLS har på familiens omsorgspersoner og å identifisere tiltakene som er rettet mot å støtte dem</p>	<p>oversiktartikler</p>	<p>18 studier</p> <p>15 påvirknings</p> <p>3 intervensjon</p>	<p>Å ha omsorg for en familie medlem som lider av KOL er en stressende opplevelse med unike utfordringer knyttet til sykdommens særegenheter. Negative effekter er mangfoldige og er relatert til fysisk helse, emosjonell, sosial, relasjonell og økonomisk. Likevel er det stor mangel for tiltak til støtte dem.</p>
<p>Sommerseth Rita & Hanssen Helene</p>	<p>Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med</p>	<p>Målet med studie var å få kunnskap om hvilke behov pårørende opplever å ha</p>	<p>Kombinasjon av kvalitativ studie med fokusgruppeintervju og kvantitativ</p>	<p>Fokusgruppe</p> <p>13 personer</p> <p>6 nærmeste pårørende</p>	<p>Pårørende har behov for informasjon, involvering, samarbeid og støtte fra helsetjenesten og denne er uavhengig hvilke</p>

2014 Norway Nordisk Tidsskrift for Helseforskning Nr. 2	helsetjenesten	overfor helsetjenesten og hvordan de har erfart å bli møtt.	studie med spørreskjemaundersøkelse	mellom 35-65 år 7 Voksne barn mellom 25-35 år Surveyen 110 personer 94 kvinner 14 menn $\frac{3}{4}$ over 40 år	helseutfordringer den en er pårørende til har. Og at helsepersonell skal møter pårørende med respekt og åpenhet, og ser den enkelte pårørende og pasient både individuelt og relasjonelt.
--	----------------	--	--	--	---

<p>Nakken, Janssen, Vliet, Vries, Clappers-Gielen, Michels, Muris, Vercoulen, Wouters og Spruit Martijin A.</p> <p>2017</p> <p>Netherlands</p> <p>International Journal of COPD</p> <p>Nr. 12</p> <p>95-104</p>	<p>Gender differences in partners of patients with COPD and their perceptions about the patients</p>	<p>Å undersøke forskjeller mellom mannlige og kvinnelige partnere av KOLS-pasienter, ikke bare med hensyn til egen helsestatus, symptomer på angst og depresjon, sosial støtte, omsorgsbelastning og mestringsstrategier, men også om deres oppfatninger av pasientens omsorgs avhengighet, symptomer av angst og depresjon og helsestatus.</p>	<p>Tverrsnittstudie</p> <p>Spørreskjema</p> <p>Dutch relationship questionnaire</p> <p>Family appraisal of caregiving questionnaire for palliative care</p> <p>Kartleggingsverktøy</p> <p>HADS</p> <p>HADS-A anxiety</p> <p>HADS-D</p> <p>Depression</p> <p>EQ-5D</p> <p>AQoL-8D</p>	<p>188 partnere</p> <p>Patienter med mild til svært alvorlig KOLS</p> <p>85 menn</p> <p>103 kvinner</p>	<p>Kvinnelig partner hadde flere symptomer på angst, brukt forskjellige mestringsstrategier og hadde dårligere helsestatus i forhold til mann. Videre trodde kvinne partner at mannlige pasienter var mindre omsorgsavhengige og hadde flere symptomer på depresjon. I mellomtiden mannlige partner trodde at kvinnelige pasienter var mer omsorgsberettiget</p>
<p>Grant Maria, Cavanagh Alison & Yorke Janelle</p> <p>2012</p> <p>UK</p> <p>International Journal of Nursing studies</p> <p>Nr. 49</p>	<p>The impact of caring for those with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on carers' psychological well-being: A narrative review</p>	<p>Formålet med denne studien var å undersøke den psykologiske byrden for KOLS-omsorgspersoner og deres oppfatning av at omsorgstilbudet er tilstrekkelig til hjelp fra helsepersonell</p>	<p>Oversiktartikkel</p> <p>Kvantitative og Kvalitative studier</p>	<p>20 studier</p> <p>12 omsorgsgiver</p> <p>7 kvantativ 5 kvalitativ</p> <p>1 pasienten og omsorgsgiver</p>	<p>Omsorg for KOLS-pasient er forbundet med psykisk lidelse og påvirkes av mangel på praktiske hjelp og støttemekanismer</p>

1459-1471					
Gysels M. H. & Higginson I. J. 2009 UK Palliative and Supportive Care Nr. 7 153-162	Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Threats and resources	Målet med denne studien var å undersøke hvordan omsorgspersoner opplever sin omsorgsgiving for pasienter med langkommet progressiv sykdom som lider av dyspné.	Kvalitativstudie Semistrukturerte intervju	15 omsorgspersoner	Omsorg for en pasient med progressiv sykdom som lider av åndenød og bor hjemme bør være et felles ansvar mellom uformelle og formelle omsorgspersoner. Helsepersonell bør gi uformell omsorgsperson problemløsende ferdigheter som kan hjelpe dem i sin rolle som omsorgsperson
Figueiredo, Gabriel, Jácome & Marques Alda 2016 Portugal Scandinavian Journal of Caring Sciences Nr. 30 721-730	Family care in chronic obstructive pulmonary disease: what happens when the carer is a man?	Målet med denne studie var å undersøke opplevelsen av ektemenn og sønner som gir omsorg til et familiemedlem med moderat til alvorlig KOLS	Kvalitative studie Intervju	12 menn 7 ektefeller 5 sønner	Ektemenn så på omsorg som en del av deres ekteskapelige løfter. For sønner, dette var en filialforpliktelse som fulgte med personlig og profesjonell kostnad

11. Vedlegg 4: PICO -skjema

Spørsmålet

Hvordan kan hjemmesykepleie fremme helse hos omsorgsgivende pårørende til eldre hjemmeboende pasient med alvorlig til svært alvorlig KOLS

P: Pasient/problem	Pårørende, uformell omsorgsgiver, ektefeller, hjemmeboende pasienter, sykepleierens rolle, familie omsorgsgiver, KOLS pasienter
I: Interventions	Omsorgsbelastning, informasjonsbehov, depresjon, angst, stress, mestring, håp, sosial støtte
C: Comparison	
O: Outcome	Velvære, mestringsstrategier til omsorgsrollen, bedre livskvalitet, psykologisk velvære, tillit, opprettholde sosial kontakt, gode samarbeid

P person/pasient/ problem	I Intervensjon/ eksponering	C Ev. sammenligning	O utfall
Informal caregiver Patients suffering from COPD Home care Nurses' role Older spouses Next of kin	Depression Communications needs Social support Anxiety Coping Burden Impact Hope Isolation sleeplessness Family caregivers Patients aggression Family-professional relations		Quality of life Psychological well being Coping strategies Social contact Avoid diseases Sleep quality Fatigue Prevent stress Cooperation

12. Vedlegg 5: Kritisk vurdering – kohortstudie

SJEKKLISTE FOR VURDERING AV EN KOHORTSTUDIE

Målgruppe: studenter og helsepersonell Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?

Hva forteller resultatene?

Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanser:

- • [Guyatt G, Rennie D. User's Guides to the medical literature. A manual for evidence based clinical practice, second edition. JAMA & Archives Journals, AMA Press, 2008.](#)

- • [Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net](http://www.casp-uk.net)

Dersom du skal skrive en systematisk oversikt viser vi til Håndboka "Slik oppsummerer vi forskning" (kunnskapssenteret.no)

INNLEDENDE SPØRSMÅL

<p>1. Er formålet med studien klart formulert?</p> <p>TIPS: Formålet kan være klart formulert med hensikt på</p> <ul style="list-style-type: none"> • • 🚩 Populasjonen som studeres • • 🚩 Tiltaket som gis • • 🚩 Sammenligningen som gjøres • • 🚩 Utfallene som vurderes 	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>2. Ble personene rekruttert til kohorten på en tilfredsstillende måte?</p> <p>Foreligger det seleksjonsskjevhet?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • 🚩 Var kohorten representativ for en definert befolkningsgruppe? • • 🚩 Var det noe spesielt med personene i kohorten? • • 🚩 Ble alle personene som burde vært inkludert tatt med? 	<p>Ja Uklart Nei</p>

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE? DETALJERTE SPØRSMÅL

<p>3. Ble eksposisjonen presist målt?</p> <p>a) Foreligger det måleskjevhet?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • 🚩 Ble det brukt subjektive eller objektive målemetoder? • • 🚩 Er målemetodene pålitelige (valide)? 	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>b) Foreligger det klassifiseringsskjevhet:</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • Ble det brukt samme prosedyre for å klassifisere personene til de ulike eksponeringsgruppene? 	<p>Ja Uklart Nei</p>

<p>4. Ble utfallet presist målt? a) Foreligger det måleskjevhet?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • <input type="checkbox"/> Ble det brukt subjektive eller objektive målemetoder? • • <input type="checkbox"/> Er målemetodene gyldige (valide)? <p>b) Foreligger det klassifiseringsskjevhet?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • <input type="checkbox"/> Er det etablert et godt system for å fange opp alle sykdomstilfeller/utfall? • • <input type="checkbox"/> Ble samme målemetode brukt i alle gruppene? • • <input type="checkbox"/> Var personene i kohorten og/ eller de som vurderte utfallet blindet mht. hvem som var eksponert (- og spiller det noen rolle?) 	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>Ja Uklart Nei</p>
<p>5. (a) Har forfatterne identifisert alle viktige konfoundere (forvekslingsfaktorer/effektforvekslere) i studiens design og/ eller analyse?</p> <p>Nevn noen som du tenker er viktig, som ikke er med i studien.</p> <p>(b) Har forfatterne tatt hensyn til kjente, mulige konfoundere (forvekslingsfaktorer/effektforvekslere) i studiens design og/ eller analyse?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • <input type="checkbox"/> Se etter restriksjoner i design el. teknikker, for eksempel stratifisering, regresjons- eller sensitivetsanalyse, som er benyttet for å korrigere eller justere for konfoundere. • • <input type="checkbox"/> Er det andre viktige konfoundere som forfatterne burde tatt 	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>Ja Uklart Nei</p>

hensyn til?	
<p>6. Ble mange nok av personene i kohorten fulgt opp?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • 🚩Var det få som falt fra? • • 🚩Var frafallet likt fordelt i ulike eksponeringsgrupper? • • 🚩Er det slik at personer som faller fra skiller seg fra de som blir fulgt opp og analysert i studien? 	Ja Uklart Nei

<p>7. Ble personene fulgt opp lenge nok?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • 🚩Positive eller negative utfall må ha hatt lang nok tid til å ha oppstått. • • 🚩Vurderer du oppfølgingstiden som lang nok? 	Ja Uklart Nei
---	---------------

HVA FORTELLER RESULTATENE?

<p>8. Hva er resultatet i denne studien?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • 🚩Hva er hovedkonklusjonen? • • 🚩Kan du oppsummere resultatene i en setning? • • 🚩Er det gjort rede for forholdet mellom insidens blant de eksponerte/ ikke eksponerte (ratio)? • • 🚩Hvor sterk er assosiasjonen mellom eksposisjon og utfall? 	<p>9. Hvor presise er resultatene?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se på bredden av konfidensintervallet.
10. Tror du på resultatene?	Ja Uklart Nei

<p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • 🚩 Store effekter er vanskelige å se bort fra! • • 🚩 Kan resultatene skyldes skjevhet, tilfeldige feil eller konfundering? • • 🚩 Har designen og metodene i studien så mange feil at resultatene ikke kan stoles på? • • 🚩 Vurder mot Bradford Hill-kriteriene (f eks tidsrelasjon, dose-respons, biologisk gradient, konsistens) 	
--	--

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I MIN PRAKSIS

<p>11. Kan resultatene overføres til praksis?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • 🚩 Vurder om personene i denne studien er annerledes enn personene du forholder deg til i praksis. • • 🚩 Er de lokale forholdene forskjellig fra stedet der studien fant sted? 	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene fra andre tilgjengelige studier?</p>	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>13. Hva er implikasjonene av denne studien for praksis?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • 🚩 En observasjonstudie gir sjelden tilstrekkelig robust evidens for å anbefale endringer av praksis eller 	

<p>helsepolitiske beslutninger</p> <ul style="list-style-type: none"> • • 🚩 For noen spørsmål kommer den eneste evidensen fra observasjonsstudier • • 🚩 Anbefalinger fra observasjonsstudier er alltid sterkere når de får støtte av annen evidens 	
--	--

UTREGNING AV EFFEKTESTIMATER

Risiko for utfall:

$$Y = a/(a+b) \quad X = c/(c+d)$$

Relativ risiko/Risk Ratio (RR)

Relativ risiko (RR) er ratioen mellom de to risikoene:

(Risikoen i intervensjonsgruppen delt på risikoen i kontrollgruppen)

$$RR = Y/X$$

Odds Ratio (OR):

Odds Ratio (OR) er sjansen (oddsen) for et utfall i intervensjonsgruppen dividert med sjansen for det same utfallet i kontrollgruppen.

$$OR = (a/b)/(c/d)$$

Relative Risk Reduksjon (RRR)

Relativ risikoreduksjon er prosent reduksjon i risiko i intervensjonsgruppen sammenlignet med kontrollgruppen

$$RRR : 1-RR = 1-Y/X \times 100 \%$$

	Utfall JA (syk)	Utfall NEI (frisk)
Intervensjon/ Eksposisjon y	a	b
Kontroll/ Ikke eksponert X	c	d

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014.

13. Vedlegg 6: Kritisk vurdering- oversiktartikler

SJEKKLISTE FOR VURDERING AV EN OVERSIKTSARTIKKEL

Målgruppe: studenter og helsepersonell Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:


Kan vi stole på resultatene?

Hva forteller resultatene?

Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanser:

- •  Guyatt G, Rennie D. Users' Guides to the medical literature, second edition. JAMA & Archives Journals, AMA Press, 2008.

- •  Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net

Dersom du skal skrive en systematisk oversikt viser vi til Håndboka "Slik oppsummerer vi forskning" (kunnskapssenteret.no)

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1. Er formålet med oversikten klart formulert?	Ja	Uklart	Nei
--	----	--------	-----

TIPS: Se om formuleringen er tydelig når det gjelder populasjon, intervensjon og utfallsmål.	
<p>2. Søkte forfatterne etter relevante type studier?</p> <p>TIPS: De mest relevante type studier bør svare på oversiktens spørsmål og ha et egnet studiedesign (dette er vanligvis randomiserte kontrollerte studier når spørsmålet omhandler effekt).</p>	Ja Uklart Nei
KAN VI STOLE PA RESULTATENE?	
<p>3. Er det sannsynlig at viktige og relevante enkeltstudier er funnet?</p> <p>TIPS: Se etter hvorvidt det ble</p> <ul style="list-style-type: none"> • • Oppgitt og referert en søkestrategi • • Søkt i relevante databaser • • Søkt i referanselister(i inkluderte studier, andre oversiktsartikler, osv) • • tatt personlig kontakt med eksperter • • Søkt etter både ikke-publiserte og publiserte studier • • Søkt etter studier på andre språk enn engelsk. 	Ja Uklart Nei
<p>4. Er kvaliteten på de inkluderte studiene tilstrekkelig vurdert?</p> <p>TIPS: Forskerne må vurdere den metodisk kvaliteten på enkeltstudiene de har funnet. Systematiske skjevheter i studienes utførelse kan påvirke resultatene i studiene.</p>	Ja Uklart Nei
<p>5. Dersom resultater fra de inkluderte studiene er kombinert statistisk i en metaanalyse, var dette fornuftig/ forsvarlig?</p> <p>TIPS: Vurder hvorvidt</p> <ul style="list-style-type: none"> • • resultatene i enkeltstudiene var «like nok» til å slås sammen • • resultatene fra enkeltstudiene kommer klart fram • • eventuelle variasjoner i resultatene er diskutert. 	Ja Uklart Nei

HVA FORTELLER RESULTATENE?

<p>6. Hva forteller resultatene?</p> <p>TIPS: Vurder</p> <ul style="list-style-type: none"> • • hvorvidt du forstår hovedkonklusjonen i oversikten • • hvordan resultatene er fremstilt (NNT, odds ratio, osv) 	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>7. Hvor presise er resultatene?</p> <p>TIPS: Se på konfidensintervallene, hvis de er tilgjengelige.</p>	<p>Ja Uklart Nei</p>

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I PRAKSIS?

<p>8. Kan resultatene overføres til praksis?</p> <p>TIPS: Vurder hvorvidt</p> <ul style="list-style-type: none"> • • deltakerne som inngår i oversikten er representative for de du møter i din praksis • • din praksis er veldig ulik den som inngår i oversikten. 	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>9. Ble alle viktige utfallsmål vurdert?</p> <p>TIPS: Vurder om det finnes ytterligere informasjon som du ville hatt med i oversikten.</p>	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>10. Er fordelene verdt ulemper og kostander?</p> <p>TIPS: Er nytten av tiltaket verdt kostander og eventuelle bivirkninger?</p>	<p>Ja Uklart Nei</p>

14. Vedlegg 7: Kritisk vurdering - kvalitativ forskning

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

Målgruppe: studenter og helsepersonell Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?

Hva forteller resultatene?

Kan resultatene være til hjelp i min praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanse:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja Uklart Nei

TIPS:

- Er det oppgitt en problemstilling for studien?

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja Uklart Nei

TIPS:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive

fenomen, erfaringer eller opplevelser?

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

<p>3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet? 	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>Kommentar:</p>
<p>4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?</p> <p>TIPS:</p> <p>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)? • Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? • Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks.kjønn, alder,osv.)? 	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>Kommentar:</p>
<p>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</p> <p>TIPS:</p> <p>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er metoden som ble valgt god for å belyse 	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>Kommentar:</p>

<p>problemstillingen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å 	
---	--

<p>samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse.</p> <ul style="list-style-type: none"> • • <input type="checkbox"/> Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)? • • <input type="checkbox"/> Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet? 	
<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p>TIPS: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> • • <input type="checkbox"/> Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.). • • <input type="checkbox"/> Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)? • • <input type="checkbox"/> Er motstridende data tatt med i analysen? • • <input type="checkbox"/> Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til? 	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>Kommentar:</p>
<p>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p>TIPS: Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • • <input type="checkbox"/> Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? • • <input type="checkbox"/> Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn? 	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>Kommentar:</p>
<p>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</p>	<p>Ja Uklart Nei</p>

<p>TIPS:</p> <p>Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares</p>	<p>Kommentar:</p>
--	-------------------

HVA ER RESULTATENE?

<p>tilfredsstillende.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene? 	
<p>9. Er etiske forhold vurdert?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <input type="checkbox"/> Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)? • <input type="checkbox"/> Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komite? 	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>Kommentar:</p>
<p>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • <input type="checkbox"/> Kan du oppsummere hovedfunnene? • <input type="checkbox"/> Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien? 	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>Kommentar:</p>
<h3>KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?</h3>	
<p>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p>TIPS:</p> <p>Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <input type="checkbox"/> Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i? • <input type="checkbox"/> Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og 	<p>Kommentar:</p>

forståelse?	
-------------	--

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014.

15. Vedlegg 9: Kritisk vurdering – Kvantativ prevalensstudie

SJEKKLISTE FOR VURDERING AV PREVALENSSTUDIE

(Tverrsnittstudie, spørreundersøkelse, survey)

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?

Hva forteller resultatene?

Kan resultatene være til hjelp i praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på spørsmålene.

Basert på EBMH Notebook. Guidelines for evaluating prevalence studies. May 1998, Vol 1, No 2 pp 37-9. URL: [http://www.psychiatry.ox.ac.uk/cebmh/journal/contents/1\(2\)/37-9.html](http://www.psychiatry.ox.ac.uk/cebmh/journal/contents/1(2)/37-9.html)

Cathryn Thomas, Sheila Greenfield and Yvonne Carter. Questionnaire design. Chapter 6 in "Research Methods in Primary Care" (1997) Oxford: Radcliffe Medical Press.

INNLEDENDE SPØRSMÅL

	Ja	Uklart	Nei
1. Er problemstillingen i studien klart formulert?			

<p>2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen / spørsmålet?</p>	<p>Ja Uklart Nei</p> <p>KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE</p>
<p>3. Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p>- Er det gitt opplysninger om befolkningsgruppen som alder, kjønn, språk, etnisk tilhørighet og sosio-økonomiske forhold?</p> <p>- Er det gjort rede for subgrupper i befolkningen som ikke dekkes av studien?</p>	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p>-</p> <p>-</p> <p><i>En god studie inkluderer et utvalg som nøyaktig representerer en definert befolkningsgruppe. Dette sikres ved bruk av statistiske utvalgsmetoder og ved en vurdering av respondentenes karakteristika</i></p> <p><i>Var utvalget representativt for en definert befolkningsgruppe?</i></p>	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>5. Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?</p> <p><i>TIPS:</i></p>	<p>Ja Uklart Nei</p>

<i>Ikke-respondenter er frafall i utvalget.</i>	
<p>6. Er svarprosenten høy nok?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p><i>I spørreundersøkelser er det vanligvis OK med en svarprosent på >70, så lenge forfatterne viser at respondenter og ikke-respondenter har like karakteristika som befolkningen de er utvalgt fra.</i></p>	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>7. Bruker studien målemetoder som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p><i>Er det brukt spørreskjemaer som er valide, testet og anvendt i tidligere studier?</i></p> <p><i>Ble spørreskjemaet pilottestet, evt validert?</i></p>	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>8. Er datainnsamlingen standardisert?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p><i>Er datainnsamlingen identisk for alle utvalgte individer? Alle avvik fra en standard kan gi skjevhet når dataene samles inn. (F.eks intervjuetoder og personer) Sikres ved opplæring av intervjuer, veiledning, metode for å sikre data fra respondenter, spørreundersøkelsens utforming (avkryssing, Liker- skala etc)</i></p> <p><i>Standardiserte og valide målemetoder ved tester</i></p>	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>9. Er dataanalysen standardisert?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p><i>Analysen skal kunne skille individuelle forskjeller som er reelle fra forskjeller som er tilfeldige.</i></p> <p><i>Se på hvordan "åpne spørsmål" er behandlet. Er analysering av data gjort av to uavhengige personer?</i></p>	<p>Ja Uklart Nei</p>

HVA FORTELLER RESULTATENE?

<p>10. Hva er resultatet i denne studien?</p> <p><i>TIPS:</i> Hva er hovedkonklusjonen?</p> <p>Kan du oppsummere resultatene i én setning?</p> <p>Kan resultatene skyldes tilfeldigheter?</p> <p>Presenterer studien resultatene med konfidensintervall for statistiske estimer?</p> <p>Er det oppgitt p-verdier?</p>	<p>Ja Uklart Nei</p>
---	---------------------------------------

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I MIN PRAKSIS

<p>11. Kan resultatene overføres til praksis?</p>	<p>Ja Uklart Nei</p>
<p>12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?</p> <p><i>TIPS:</i> Prevalensstudier gjøres for å bekrefte en eksisterende teori eller kunnskap, ikke for å lage en ny teori! Eksisterende kunnskap kommer fra kliniske og epidemiologiske studier som fokuserer på etiologi, prognose og effekt av tiltak.</p>	<p>Ja Uklart Nei</p>

16. Vedlegg 9: Gold 2011-algoritmen

Tidligere inndeling av stadier ved kols basert på lungefunksjon etter inhalasjon med bronkidilatator	Diagnosekriterium FEV1/FCV<0,70% Kriterier:
Stadium I: Mild kols	FEV1 >80% av forventet
Stadium II: Moderat kols	FEV1 50-70% av forventet
Stadium III: Alvorlig kols	FEV1 30-49% av forventet
Stadium IV: Svært alvorlig kols	FEV1 <30 % av forventet