

MASTER I HELSEVITENSKAP, INSTITUTT FOR HELSEFAG, UNIVERSITETET I STAVANGER

Å være fullstendig utkjørt

Grete Sandve Lapin

Mai 2014

Å leve med obstruktiv søvnapnesyndrom,
en kvalitativ studie



Universitetet
i Stavanger

Veileder: Britt Sætre Hansen, ICN/Professor in Nursing science

MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP

MASTEROPPGAVE

SEMESTER: Våren 2014

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Grete Sandve Lapin

VEILEDER: Britt Sætre Hansen

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel:

Å være fullstendig utkjørt

Engelsk tittel:

To be totaly exhausted

EMNEORD/STIKKORD:

Obstruktiv søvnapnesyndrom, OSAS, kvalitativ, sykepleie, opplevelse, dagliglivet

Obstructive sleep apnea syndromes, OSAS, qualitative, nursing, experience, daily life

ANTALL SIDER: 69 + 9 sider vedlegg

Sandnes, 30.mai 2014

Forord

Min interesse for mennesker med obstruktiv søvnapnesyndrom, har sitt utspring fra min arbeidsplass. Det er sykepleiere i samarbeid med leger som behandler denne pasientgruppen på poliklinikken. Jeg er takknemlig for at jeg gjennom masterstudiet fikk anledning til å fordype meg mer i dette syndromet og innblikk i pasienters opplevelse av å leve med det.

Jeg vil rette en stor takk til Universitetet i Stavanger for min faglig flinke veileder Britt Sætre Hansen. Uten hennes støtte og tro på meg, ville det vært vanskelig å gjennomføre denne studien. Jeg vil også rette en stor takk til deltakerne i forskningsgruppen *Livsfenomener og Livskvalitet*. De har kommet med mange kloke ord og hjulpet meg underveis i prosessen.

En stor takk til informantene som stilte opp i en travel hverdag. Uten dere hadde det ikke vært mulig og fått gjennomført denne studien.

Takk til Stavanger Universitetssjukehus som støttet studien med forskningsmidler og til min leder Jörg som har hatt tro på studien og gjort dette mulig. En stor takk til mine kolleger Aud og Hanne som har hjulpet meg med å finne aktuelle informanter. Takk til ansatte ved biblioteket på sykehuset for god hjelp.

Til slutt en stor takk til min mann og mine hjemmeboende barn. De har alle vist tålmodighet, lagt forholdene til rette og hjulpet meg med datatekniske utfordringer.

Sandnes, 30.mai 2014

Grete Sandve Lapin

Forord	i
Sammendrag	1
1 Innledning	2
1.1 Bakgrunn for valg av tema	2
1.1.1 Obstruktiv søvnapnesyndrom (OSAS)	3
1.2 Tidligere forskning	6
1.2.1 Behandlingsstrategi	7
1.2.2 Måling av livskvalitet.....	10
1.2.3 Påvirkning av dagliglivet.....	10
1.2.4 Oppsummering	12
1.3 Hensikt og problemstilling	12
1.4 Begrepsavklaring	13
1.5 Avgrensning av oppgaven	13
1.6 Oppgavens oppbygging	14
2 Teoretisk perspektiv	14
2.1 Helse og sykdom	14
2.1.1 Sykepleiefaglig perspektiv	15
2.1.2 Ulike modeller for tilnærming til helse	16
2.2 Antonovskys syn på helse	17
2.2.1 Begripelighet.....	19
2.2.2 Håndterbarhet.....	20
2.2.3 Meningsfullhet.....	20
2.2.4 Antovoskys stressbegrep.....	21
3 Metodebeskrivelse	22
3.1 Forskerens forforståelse	22
3.2 Utvalg av informanter	23
3.3 Det kvalitative forskningsintervju	25
3.4 Datainnsamling	26
3.5 Analyse	28
3.6 Verifikasjon av studien	30
3.7 Forskningsetiske overveielser	31
3.8 Metodiske vurderinger	32
4 Presentasjon av funn	32
4.1 Fullstendig utkjørt	35
4.1.1 Manglende energi.....	35
4.1.2 Utilstrekkelighet.....	39
4.1.3 Usikkerhet.....	43

4.1.4	Lang ventetid uten innhold	45
5	Diskusjon	49
5.1	Å være fullstendig utkjørt	50
5.1.1	Manglende energi.....	51
5.1.2	Utilstrekkelighet.....	54
5.1.3	Usikkerhet.....	56
5.1.4	Lang ventetid uten innhold	58
5.2	Implikasjoner for pasienter og praksisfeltet	61
5.3	Implikasjoner for forskning.....	62
6	Konklusjon.....	63
	Referanser.....	64
	Oversikt over tabeller	68
	Vedlegg.....	69

Sammendrag

Blant befolkningen i Norge er søvnproblemer et stadig økende helseproblem. Det rammer både barn, voksne og eldre. Obstruktiv søvnapne er vanligst og mest kjent som årsak til søvnforstyrrelse, og i denne studien ble det fokusert på dette syndromet.

Hensikten med studien var å få en dypere innsikt i og ny kunnskap om hvordan det er å leve med syndromet obstruktiv søvnapne for bedre å kunne tilpasse helsetilbudene til deres behov. Det var ønskelig å se hvordan obstruktiv søvnapnesyndrom påvirket dagliglivet og hvordan møtet med helsevesenet opplevdes.

Den teoretiske tilnærmingen er basert på ulike syn på helse og sykdom med vekt på Antonovskys salutogene modell for helse og den helhetlige helsemodell hvor sykepleie har sitt fokus.

Denne kvalitative studien ble gjennomført med ni semi-strukturerte intervju hvor en overordnet intervjuguide var utgangspunktet for intervjuet. Totalt åtte menn og en kvinne med diagnostisert obstruktiv søvnapnesyndrom ble intervjuet. Alle informantene ble hentet fra poliklinikken hvor jeg arbeider og ble intervjuet på poliklinikken.

Ved hjelp av Graneheim & Lundman sin kvalitative innholdsanalyse, ble det funnet et hovedtema "*Å være fullstendig utkjørt*" og de fire sub-tema "*manglende energi*", "*utilstrekkelighet*", "*usikkerhet*" og "*lang ventetid uten innhold*". Dette ble funnet ved å se på det latente og det manifeste innholdet i analysen. Fokuset ble spesielt rettet mot det latente innholdet i intervjuene.

Funn i studien fortalte at å leve med obstruktiv søvnapnesyndrom virker inn på dagliglivet. Helsepersonell kan bidra til å bedre hverdagen ved at personer med obstruktiv søvnapnesyndrom får kunnskap om egen sykdom og ved å korte ned ventetiden og fylle den med noe meningsfullt.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Søvnproblemer er et nasjonalt og internasjonalt folkehelseproblem og rammer mange mennesker. I Norge antar man at 10-15% av befolkningen har alvorlige og langvarige søvnproblemer (Bjorvatn, 2012). Ikke alle får tilfredsstillende utredning og behandling og undersøkelser fra USA viser at under halvparten av pasienter med langvarige søvnproblemer har diskutert plagene med legen sin. Det finnes en rekke forskjellige årsaker til søvnproblemer og obstruktiv søvnapne er en av dem. Obstruktiv søvnapne øker risikoen for dødelig hjerte- og karsykdom og er et økende problem både internasjonalt og nasjonalt. En viktig årsak til det er at befolkningen blir tyngre og tyngre. Man regner med at cirka 50% av Norges befolkning har en "Body mass indeks" (BMI) over 25 og defineres derfor som overvektig. Tilsvarende i USA er 70% av befolkningen overvektige. Norge ligger cirka 10 år etter USA når det gjelder utvikling av overvekt (Bjorvatn, 2012; Lurie, 2011; Valencia-Flores et al., 2000). I USA er obstruktiv søvnapne et stort folkehelseproblem som rammer minst 2 – 4% av den middelaldrende befolkningen. Dette regner man med koster samfunnet ca. 3,4 milliarder dollar (Epstein et al., 2009; Guilleminault & Abad, 2004). I Norge har rundt 100.000 mennesker denne lidelsen, men kun 20.000 er klar over diagnosen. Obstruktiv søvnapne er noe mer utbredt blant menn enn blant kvinner. Prosentvis regner man med at 2% kvinner og 4% menn lider av dette. I tillegg tror man at det er et underdiagnostisert problem, og at tallene for hvem som har det er mye høyere (Epstein et al., 2009; Lurie, 2011).

Søvnapne påvirker hverdagen til dem som lider av det. De føler seg ofte trøtte og uopplagte på dagtid, noe som skyldes blant annet dårlig søvnkvalitet. Dette igjen påvirker dagliglivet på en negativ måte. Snorkingen og pustestoppene kan gi hyppige oppvåkninger og søvndybden er ofte redusert. I tillegg kan både snorkingen og pustestoppene oppleves sjenerende og skremmende for partneren noe som kan resultere i at de ikke klarer å dele soverom lenger (Bjorvatn, 2012; Epstein et al., 2009).

Obstruktiv søvnapne kan gi pustestopp flere ganger i timen gjennom hele natten og forhindrer dyp søvn. Det resulterer i døsighet, utmattelse, fatigue og konsentrasjonsproblemer på dagtid. Det kan også føre til hodepine og at personen føler

seg mer trøtt etter enn før de la seg til å sove (Carlucci, Smith, & Corbridge, 2013). Obstruktiv søvnapne har sammenheng med flere alvorlige sykdomstilstander som for eksempel høyt blodtrykk og diabetes type 2. I tillegg sier forskning at obstruktiv søvnapne fører til økt risiko for trafikkulykker sammenlignet med dem som ikke lider av søvnapne (Kent, Ryan, & McNicholas, 2010).

Risikoen for å få obstruktiv søvnapne øker med alderen og med økende vekt. Hos eldre blir vevet i kroppen mindre elastisk, noe som gjør at bløtvevet kan stenge for frie luftveier og gi pustestopp. Ved vektøkning vil fettete også lagres på tunge, drøvel og ganeseil. Dermed vil det bli trangere i svelget jo mer man legger på seg (Epstein et al., 2009; Lurie, 2011). Som følge av økende vekt blant befolkningen, vil behovet for diagnostisering og behandling av mennesker med OSAS øke. Et økende antall mennesker med søvnapne representerer allerede en utfordring for helsevesenet. I helseforetaket vårt utgjør de den største pasientgruppen på poliklinikken (øre, nese hals). Som leder i denne enheten møter jeg nesten daglig fortvilte mennesker som ringer og lur på hvor lenge de må vente på time for utredning. Ventelistene er lange. Dette er bakgrunnen for denne studien. Jeg har lenge sett at vi behøver mer kunnskap om denne pasientgruppen, hvem er de, hvordan har de det, hvordan påvirker syndromet dem og hvordan er deres opplevelser av helsevesenet? Hvordan kan vi forbedre våre tjenester?

Hva er obstruktiv søvnapnesyndrom, og hvilke symptomer er det denne pasientgruppen sliter med?

1.1.1 Obstruktiv søvnapnesyndrom (OSAS)

Det er to ulike kategorier søvnapne, sentral og obstruktiv, som krever ulik behandling og oppfølging. Ofte ses en blanding av disse to tilstandene. Sentral søvnapne oppstår når det ikke er noen nevrologiske signal om å puste. Dette kan vi se hos mennesker med nevrologiske sykdommer og ved bruk av store doser sedativer, som er en bivirkning av opiater (Bjørvatn, 2012). Ved obstruktiv søvnapne er det en obstruksjon i luftveiene som gir dårlig ventilasjon. Obstruksjonene kan være enten partiell (hypopne) eller komplett (apne) og må ha en varighet på minst 10 sekunder eller mer. Dessuten må respirasjon være så svak at oksygenet i blodet vanligvis påvirkes. Dette gjør at personen kan slutte å puste i noen sekunder i løpet av natten fordi luftveiene blokkeres eller blir delvis blokkert et øyeblikk. De respiratoriske hendelsene ender som regel med en delvis

eller full oppvåkning. For å få diagnosen OSAS, må man ha fem eller flere pustestans per time (Bjorvatn, 2012; Epstein et al., 2009; Lurie, 2011).

OSAS er den mest vanlige formen for søvnapne . Jeg ønsker å fokusere på pasientenes opplevelse av å leve med dette syndromet som eldre, overvektige menn er mest utsatt for å få men som også rammer andre.

Diagnosen OSAS stilles etter objektiv registrering av respirasjonen under søvn, en søvnregistrering. Søvnregistrering kartlegger søvn både i dybde og lengde. Diagnosen kan ikke stilles basert på subjektive symptomer eller funn som høylytt snorking, pustepauser under søvn og trøtthet på dagtid. Pasienten må ha en søvnregistrering før han eller hun får diagnosen. Søvnregistrering sammen med subjektiv symptom som dagtrøtthet eller søvnighet er eksempel på diagnostiske kriterier for OSAS. Til å vurdere søvnighet er den subjektive Epworth søvnighetsskala et mye brukt måleinstrument. Menn og kvinner svarer på spørsmål om hvor sannsynlig det er at de dør eller sovner i ulike situasjoner. Dette skjemaet er enkelt å bruke og finnes på nett tilgjengelig for alle. Ved å summere spørsmålene får man et inntrykk av graden av søvnighet.

De ulike diagnostiske kriteriene kan variere noe da det ikke er full enighet om dette.

Tabell under er et eksempel på hvordan diagnostiske kriterier for OSAS er.

Tabell 1.1 Diagnostiske kriterier for OSAS (Bjorvatn, 2012, p. 104).

Enten:	Tilstedeværelse av minst ett typisk symptom som for eksempel trøtthet, søvnighet, urolig søvn/insomni, oppvåkning med gispning etter luft eller kvelningsfølelse, eller at sengepartneren forteller om høylytt snorking eller pustestopp.
	Søvnregistrering viser minst fem obstruktive respiratoriske hendelser (apneer eller hypopneer) per time (AHI > 5)
Eller:	Søvnregistrering viser minst 15 obstruktive respiratoriske hendelser (apneer eller hypopneer) per time (AHI > 15)

En apne betyr fullstendig opphør av luftstrømmen mens en hypopne gir reduksjon av luftstrøm og noe fall i oksygenmetningen. Alvorlighetsgraden av respirasjonsforstyrrelse deles inn etter antall hypopneer og apneer per time, AHI-indeks (apne- hypopne- indeks):

Tabell 1.2 AHI- indeks (Bjorvatn, 2012, p. 103).

Normal respirasjon under søvn	AHI < 5
Lett grad av søvnapne	AHI 5-15
Moderat grad av søvnapne	AHI 15-30
Alvorlig grad av søvnapne	AHI > 30

I denne studien er et av inklusjonskriteriene en AHI 15-30. Det er kun de med moderat grad av OSAS som er med i studien.

Behandling:

Ubehandlet OSAS er assosiert med en økt risiko for høyt blodtrykk og hjertekarsykdommer. Behandling kan redusere sykelighet og dødelighet. I Norge har det tradisjonelt sett vært kirurgi som har vært løsningen på obstruktiv søvnapne. Dette har endret seg mye i løpet av de seinere årene hvor man har sett at kirurgi ikke alltid hjelper. Hos personer med spesielle anatomiske forhold som for eksempel skjev neseskillevegg, kan det være aktuelt med operasjon for å bedre søvnapneen. Behandling initieres etter hvor alvorlig søvnapneen er (Bjorvatn, 2012; Epstein et al., 2009).

Det anbefales hjemmebehandling med kontinuerlig overtrykksventilering Continuous Positive Airway Pressure-maskin (CPAP-maskin) til pasienter med moderat til alvorlig grad av OSAS. CPAP-maskin er overtrykksventilering som åpner opp øverst i halsen og frigjør luftveiene. De fleste pasientene får et apparat hvor trykket automatisk innstiller seg etter pasientens behov. Pasienten får luften gjennom en maske som dekker nesen, eller både nese og munn, og lufttrykket genereres via en slange som er koplet til maskinen. CPAP-behandling er stadig økende for denne pasientgruppen og er den behandling som har best dokumentert effekt. Behandlingen er refundert av det offentlige (Bjorvatn, 2012).

Ved lett til moderat grad av obstruktiv søvnapne, kan det være aktuelt med apneskinne. En apneskinne er tilpasset hver enkelt pasient og fungerer ved å presse underkjeven framover, noe som bedrer plassforholdene i svelget. I Norge må pasientene per i dag betale apneskinne selv da det ikke er refusjon på disse. Prisen for en tilpasset apneskinne ligger rundt 15.000,- og er av den grunn lite brukt i Norge i dag (Bjorvatn, 2012).

Pasienter med OSAS bør i tillegg tilbys konservativ behandling, enten alene eller sammen med annen behandling. Livsstilsendringer som røykestopp og vektreduksjon, er viktige komponenter i konservativ behandling. Ettersom 75% av pasientgruppen er overvektige (BMI > 25) og vektøkning forverrer problemene, har de stor nytte av vektreduksjon. Noen få kilo vektreduksjon kan ha god effekt. De fleste klarer å gå ned noen kilo, men for mange kan det være vanskelig å holde vekten. Ofte er det nødvendig med gjennomgående og radikal livsstilsendring (Bjorvatn, 2012; Epstein et al., 2009).

1.2 Tidligere forskning

Mellom januar 2013 til april 2014 er det i denne studien søkt i databaser som Helsebiblioteket, Cinahl, Medline og Embase med søkeord som *sleep apnea, obstructive sleep apnea, obstructive sleep apnea syndromes, qualitative research, patients perspective, experience, patient experience, quality of life, , daily life og patient satisfaction* for å finne tidligere forskning innen valgt emne for studiet. Søkene fokuserte på artikler som var publisert i løpet av de siste 10 år, men viss fleksibilitet sørget for at relevant forskning ikke ble utelatt.

Det finnes mye forskning både nasjonalt og internasjonalt som belyser temaet obstruktiv søvnapne. Kvantitativ forskning har publisert flere artikler om forekomst av obstruktiv søvnapne og dens innvirkning på helse og velvære (Carlucci et al., 2013; Gurubhagavatula, 2010; Hrubos-Strøm et al., 2011; Lurie, 2011; Mannarino, Di Filippo, & Pirro, 2012; Valencia-Flores et al., 2000; Young et al., 1993).

Langt færre artikler har brukt kvalitativ tilnærming. Ved å bruke søkeord som *qualitative research* i kombinasjon med de andre søkeordene satt jeg til slutt igjen med

femten aktuelle artikler. De fleste artiklene belyser tema knyttet til hjemmebehandling med CPAP- maskin.

Jeg har valgt å presentere tidligere forskning tematisk i tråd med studienes forskningsfokus; behandlingsstrategi, måling av livskvalitet, og påvirkning av dagliglivet.

1.2.1 Behandlingsstrategi

Til tross for at forskning viser at CPAP behandling er den behandlingsmetoden som har best effekt viser studier at rundt halvparten av pasientene ikke bruker apparatet. Det er gjort ulike studier for å klare å bruke CPAP-maskinen. Nyere studier tyder på at den første opplevelsen med CPAP- maskin kan bestemme langsiktig suksess (Bjorvatn, 2012; Bradshaw, Ruff, & Murphy, 2006; Epstein et al., 2009; Yan, Weijie, Mei, & Baoyuan, 2012). Behandling med CPAP- maskin har vært viktig for å bedre funksjonelle resultater og redusere uheldige helserisikoer. Det er derfor gjort mange ulike studier spesielt kvantitative studier som studerer ulike metoder for å lykkes med behandling med CPAP- maskin. Det er blant annet utført en studie av Bradshaw, Ruff, & Murphy (2006) hvor man undersøkte om samtidig bruk av hypnotikum; zolpidem ved oppstart av CPAP- maskin ville gjøre at pasienter med obstruktiv søvnapne lettere vil bruke CPAP- maskinen og lykkes med det. Syttito mannlige pasienter med obstruktiv søvnapne henvist til CPAP- behandling ble randomisert hvor en gruppe fikk zolpidem, en annen fikk en placebopille og en tredje som ikke fikk noen av delene i løpet av de første 14 dager med CPAP-behandling. Pasientsymptomer ble vurdert med Epworth søvnighet skala (kapittel 1.1.1) og funksjonelle utfall av søvn spørreskjema. Alle gruppene viste betydelige symptom forbedringer både på Epworth søvnighet skala og søvn spørreskjema. Konklusjonen var at samtidig bruk av zolpidem ved oppstart av CPAP- maskin ikke letter bruken av CPAP-maskin sammenlignet med de andre gruppene (Bradshaw et al., 2006).

Ubehandlet OSAS kan øke sykkelighet og dødelighet. Flere kvalitative studiene har derfor forsket på pasientopplevelsen av behandling med CPAP- maskin, hvordan de lykkes med denne og hvilke faktorer som er med å bidra til at CPAP-behandlingen skal lykkes (Almeida et al., 2013; Suzanne S. Dickerson et al., 2013; Suzanne Steffan Dickerson & Kennedy, 2006; Sawyer, Deatrck, Kuna, & Weaver, 2010; Shoukry, Wong, Bartlett, & Saini, 2011).

I en studie utført av Broström et al. (2010) ble det utført tjuetre dybdeintervju for å utforske erfaringer i bruk av CPAP- behandling hos pasienter med OSAS. Pasientens erfaring ved bruk av CPAP- behandling ble beskrevet ved hjelp av to tema:

- tilrettelegging for behandling med CPAP- maskin
- hindring for bruk av CPAP- maskin

Tilrettelegging for behandling var faktorer som å unngå symptomer, frykt for negative konsekvenser og i tillegg positiv holdning fra helsepersonell, engasjement fra ektefelle og en følelse av fysisk forbedring som var med å tilrettelagge for bruk av CPAP- maskin. Hindringer kunne være praktiske problemer, negative holdninger samt utilstrekkelig støtte fra helsepersonell. Studien konkluderte med at overholdelse av CPAP- behandling er et mangefasettert problem med pasient, behandling, tilstand, sosial- og helserelaterte faktorer. Kunnskap om tilrettelegging og hindringer for tilslutning til CPAP- behandling kan brukes i intervensjonsstrategier (Anders Broström et al., 2010).

De fleste med OSAS er overvektige og har nytte av vektreduksjon. Flere studier utforsker livsstilsendringer som vektreduksjon og fysisk aktivitet da de er viktige komponenter i konservativ behandling. I en kvalitativ studie utført av Spörnly- Nees, Igelström, Lindberg, Martin, & Åsenlöf (2014) ble 15 pasienter med OSAS intervjuet for å identifisere personlig oppfatning av og forutsetning for å endre spiseatferden. Alle hadde en AHI > 15 og en BMI > 38,2. Studien var del av et større kvalitativt prosjekt hvor atferd knyttet til behandling av OSAS ble utforsket. Forskerne beskrev ni kategorier som hindret endret spiseatferd:

- lyst og belønning
- emosjonell kontroll
- lav selvtillit
- utilstrekkelig støtte
- belønne atferd
- kostnader
- mangel på kunnskap om sunne spisevaner
- oppfattet hjelpeløshet
- lav mottakelighet

Og åtte kategorier av tilrettelegging for spiseatferd:

- positive forventninger
- frykt for negative konsekvenser
- opplevelse av suksess
- støtte og oppfølging
- tilgjengelighet
- anvende ferdigheter for å spise sunt
- personlig engasjement
- utfordret selvbilde

Studien gir viktig kunnskap om hindringer for endring av spiseatferd og tilrettelegging for endring i spiseatferden for personer med fedme og OSAS. Pasienter med OSAS vil ha nytte av vekttap, og endringer i spiseatferd anbefales (Spörndly-Nees, Igelström, Lindberg, Martin, & Åsenlöf, 2014).

En annen kvalitativ studie utført av Igelström, Emtner, Martin, Lindberg, & Asenlöf (2012) ble sju kvinner og åtte menn intervjuet for å finne ut hva som motiverte personer med obstruktiv søvnapne og overvekt til fysisk aktivitet. Motiverende faktorer var:

- Sterke nok insentiver (motivasjon)
- Tilrettelegging for å lykkes og utfordringer som skal overvinnes

Sterke insentiver synes å være avgjørende for å komme i fysisk aktivitet. De identifiserte en rekke emosjonelle og kontekstavhengige utfordringene som måtte overvinnes. Det var viktig å ta hensyn til disse i tillegg til selve sykdommen og dens fysiske symptomer når fysisk aktivitet skulle tilrettelegges. Dersom pasienten opplevde hindringer for å være i fysisk aktivitet, kunne det hjelpe å få tilrettelagt en skreddersydd atferdsstøttestrategi (Igelström, Martin, Emtner, Lindberg, & Asenlöf, 2012).

I en kvalitativ analyse utført av Willman, Igelström, Martin og Åsenlöf (2012) undersøkte de pasienters erfaringer med behandling med CPAP-maskin hos overvektige personer med moderat til alvorlig obstruktiv søvnapne. Studien var en del av et større kvalitativt prosjekt hvor hensikten var å utforske oppfatninger av fysisk aktivitet og spiseatferd fra et medisinsk atferds perspektiv hos pasienter med OSAS og overvekt under CPAP- behandling. Femten pasienter ble intervjuet. Pasienterfaringer ble

beskrevet og strukturert i tre tema:

1. Fungerer med behandling med CPAP-maskin
2. Få et nytt liv
3. Være begrenset i hverdagen

Studien konkluderer med fokus på insentiver for vanlig CPAP bruk er viktig når denne behandling har like mange ulemper som fordeler (Willman, Igelstrøm, Martin, & Åsenløf, 2012).

Andre studier utforsker og beskriver avgjørende situasjoner som påvirker partnerens støtte til pasienter med OSAS og hvordan partnerne administrerer disse situasjonene i den innledende fasen av CPAP- behandling (Elfström et al., 2012).

1.2.2 Måling av livskvalitet

Effektene av søvnforstyrrelser på livskvalitet har blitt dokumentert i litteraturen. Flere forskningsartikler presenterer forskning på sammenhengen mellom behandling med CPAP-maskin og bedring av livskvalitet. Overdreven søvnighet og endrede døgnrytme kan påvirke livskvaliteten negativt. Noen av studiene utforsker på ulike faktorer som påvirker livskvaliteten mens andre ser på sammenhengen av bruk av CPAP- maskin og livskvalitet. Reduksjon av livskvalitet var proporsjonalt med alvorlighetsgraden av sykdommen, hvilken AHI de hadde. Et ofte brukt spørreskjema om livskvalitet er spørreskjemaet SF-36 (Holmdahl, Schöllin, Alton, & Nilsson, 2009; Lloberes et al., 2004; Lopes, Esteves, Bittencourt, Tufik, & Mello, 2008; Verwimp, Ameye, & Bruyneel, 2013).

1.2.3 Påvirkning av dagliglivet

Det finnes lite kvalitativ forskning som fokuserer på personers opplevelse av å leve med obstruktiv søvnapne og de konsekvensene dette har for deres dagligliv og arbeidsliv. En kvalitativ studie utført av O'Donoghue & McKay (2012) som beskrev at obstruktiv søvnapne (OSA) hadde betydelige konsekvenser for en persons helse, trivsel og yrkesaktivitet, men den har nesten ikke fått noen oppmerksomhet fra ergoterapeuter. Denne studien brukte semi- strukturerte intervju og utforsket ni personers opplevelse av å leve med OSA. Gjennom tematisk analyse fant de som hovedtema at OSA er en livsforvandlerende tilstand. Dette ble beskrevet nærmere i følgende fem undertema:

- Yrkesmessig deltakelse
- Psykologisk velvære

- Forhold
- Utøvende funksjon
- Behandlende problemer

Disse funnene viste et mylder av vanskeligheter i dagliglivet og yrkesmessig ytelse. I tillegg fremhevet de potensielt alvorlige konsekvenser for enkeltpersoner som lever med søvnforstyrrelser. De konkluderte med at personer med OSA står overfor utfordringer i deres dagligliv og arbeidsliv. Dette antyder en viktig rolle for ergoterapi til å hjelpe personer å leve med OSA (O'Donoghue & McKay, 2012).

Jeg fant kun en studie som har et sykepleiefaglig perspektiv. Studien ble utført av Broström et al. (2007) var et kvalitativt beskrivende studie om hvordan ubehandlede pasienter med OSAS oppfattet sin søvn situasjon og hvordan syndromet påvirket deres livssituasjon. Data ble samlet inn ved hjelp av tjue intervju med ubehandlet OSAS. Det ble funnet to hovedområder, Konsekvenser av OSAS og strategi for egenomsorg.

Konsekvenser for OSAS ble nærmere beskrevet i følgende tre kategorier:

- nattlig effekter (høy snorking, hyppige oppvåkninger, dyspne, frustrasjon over nokturni, frykt for å dø under søvn, partners angst for pustestopp)
- dagtid effekter (tørr og sår hals, trøtthet og søvnighet på dagtid, skam over å sovne og snorke, tanker om komplikasjoner og nedstemthet)
- behov (økt årvåkenhet, forbedret evne til å konsentrere seg, bedre forhold, tilstrekkelig informasjon samt effektiv behandling)

Strategi for egenomsorg ble nærmere beskrevet i kategoriene:

- strategi relatert til søvnsituasjonen (søke informasjon om søvnforstyrrelser og behandling, tilpasse soverutinene, endre møblering av soverom)
- strategi relatert til daglige tidsplaner (tilpasse daglige tidsplaner, hyperaktivitet og unngå vanskelige situasjoner)

Konsekvenser for OSAS som effekter og behov sammen med strategi for egenomsorg kan brukes til å identifisere og evaluere bekymringer til andre pasienter med OSAS som venter på behandling (A. Broström et al., 2007).

1.2.4 Oppsummering

Det er forsket mye på fenomenet obstruktiv søvnapne, og hvordan lykkes med behandling med CPAP-maskin. Det finnes lite forskning som beskriver personers opplevelse av å leve med obstruktiv søvnapne. Som spesialsykepleier med et helhetlig menneskesyn og leder i en avdeling hvor denne pasientgruppen utredes og behandles, opplever jeg at vi mangler kunnskap om pasientenes egne opplevelser av å leve med syndromet; Hvordan påvirkes dagliglivet? Hvordan påvirkes forhold til familie, venner og arbeidsliv? Hva oppleves som mest plagsomt, egne symptomer eller hvordan disse påvirker andre? Hvilke konsekvenser får dette? Vi mangler også kunnskap om hvordan denne pasientgruppen opplever kontakten med fastlege og spesialisthelsetjeneste? Hvor søker de informasjon og hvordan oppleves helsevesenets kunnskapsnivå og informasjonsrutiner? Opplever de at de får den hjelpen de behøver? Kan helsevesenet hjelpe på en mer konstruktiv måte? På bakgrunn av tidligere forskning, egen erfaring og undring har jeg valgt å initiere en studie med et kvalitativ, eksplorerende design. Jeg ønsker å gå åpent ut og intervjuer menn og kvinner om opplevelsen av å leve med syndromet obstruktiv søvnapne.

1.3 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å få en dypere innsikt i og ny kunnskap om hvordan det er å leve med syndromet obstruktiv søvnapne (OSAS) for bedre å kunne tilpasse helsetilbudene til deres behov. Jeg ønsker å få en bedre forståelse av hvordan OSAS påvirker dagliglivet, både hva det har å bety for familielivet og arbeidslivet. Studien vil bidra til å synliggjøre hvordan helseproblemet påvirker familieliv og arbeidsliv. Økt kunnskap kan være med å bidra til forståelse for fenomenet og være til hjelp i utarbeidelse av helsetilbudene til denne pasientgruppen.

På bakgrunn av dette blir min problemstilling:

Hvordan oppleves det å leve med søvnforstyrrelse forårsaket av obstruktiv søvnapnesyndrom?

For å få mer utfyllende svar på problemstilling har jeg valgt følgende forskningsspørsmål:

- 1) Hvordan påvirker obstruktiv søvnapnesyndrom dagliglivet?
- 2) Hvordan oppleves møtene med helsevesenet?

1.4 Begrepsavklaring

I studien bruker jeg begreper og forkortelser som trenger en presisering for å sikre felles forståelse og hvordan de blir brukt. Forkortelser og hele navn blir i denne studien brukt om hverandre, alt etter hva som faller naturlig. Jeg anvender begrepene person og pasient synonymt slik det føles mest naturlig.

CPAP- maskin- Continuous Positive Airway Pressure- maskin (kapittel 1.2)

OSAS- obstruktiv søvnapnesyndrom (kapittel 1.1.1)

OSA- obstruktiv søvnapne

SOC- Sense of coherence (kapittel 2.2)

BMI- Body mass index (kapittel 1.1)

AHI- apne- hypopne-indeks (tabell 1.2)

Jeg har i denne studien valgt å bruke obstruktiv søvnapne (OSA) ved fullt navn og obstruktiv søvnapnesyndrom ved forkortelsen OSAS. Dette for å skille dem fra hverandre. Obstruktiv søvnapne og obstruktiv søvnapnesyndrom blir brukt om hverandre i de ulike studier. Obstruktiv søvnapne er det fysiologiske som skjer, mens OSAS er diagnostisert som vist i tabell 1.1.

Siden jeg bruker forkortelsen OSAS for obstruktiv søvnapnesyndrom, har jeg valgt å bruke den engelske forkortelsen SOC for *Sense of coherence* og ikke den norske forkortelsen for *Opplevelse av sammenheng* OAS. Dette fordi forkortelsene OSAS og OAS blir for like og lett kan blandes sammen.

1.5 Avgrensning av oppgaven

Fokus i dette studiet vil være å beskrive hvordan menn og kvinner opplever å leve med OSAS for bedre å kunne tilpasse helsetilbudene. Studien er begrenset til å gjelde menn og kvinner som er under behandling på poliklinikken ved sykehuset hvor jeg har min arbeidsplass. Inklusjonskriteriene har vært menn og kvinner med en moderat grad av respirasjonsforstyrrelse som har en apne- hypopne- indeks (AHI) mellom 15-30. Dette fordi pasienter med AHI 15-30 utgjør en stor del av pasientene på poliklinikken.

Målet med denne studien har vært å få ny kunnskap om hvordan det er å leve med OSAS. Alle pasientene som er inkludert i studien har fått diagnosen OSAS. Behandlingstid og form for behandling er derfor ikke vektlagt i studien.

1.6 Oppgavens oppbygging

I kapittel 1 presenteres bakgrunn for valg av tema, definisjon av OSAS, tidligere forskning, hensikt og problemstilling med studien og avgrensning av oppgaven. Kapittel 2 inneholder en presentasjon av det teoretisk perspektiv for oppgaven. Den metodiske tilnærming presenteres i kapittel 3, med begrunnelse for metodevalg, beskrivelse av datainnsamling og dataanalyse. Studiens troverdighet og etiske overveielser diskuteres også her. I kapittel 4 presenteres studiens funn og i kapittel 5 drøftes funnene opp mot teoretisk perspektiv og tidligere forskning. Konklusjon, refleksjon og forslag til videre forskning presenteres i kapittel 6.

2 Teoretisk perspektiv

I dette kapittelet vil jeg presentere teoretiske perspektiv som jeg mener er av sentral betydning og som jeg ønsker å bruke når jeg skal belyse og diskutere hvordan personer opplever å leve med søvnforstyrrelse forårsaket av OSAS. Mitt sykepleiefaglige ståsted og lange erfaring, og mitt helhetlige menneskesyn påvirker mitt syn på helse og sykdom. Jeg har derfor valgt å gjøre rede for hvordan de ulike syn på helse og sykdom er av betydning for tilnærming, diagnostisering og behandling av sykdom. Opplevelser av å leve med kronisk sykdom står sentralt i studien. Jeg har valgt å diskutere studiens funn opp mot Antovoskys salutogene modell for helse.

2.1 Helse og sykdom

Vårt menneskesyn er med på å prege vår oppfatning av helse og sykdom. Det finnes ulike menneskesyn, og vi deler dem gjerne inn i hovedgruppene humanistiske og ikke-humanistiske. Menneskesynet avspeiler enhver handling som utføres på sykehuset. Det kan blant annet føre til et bestemt syn på pasienten eller på nivåer som diagnostisering og behandling.

Vi snakker ofte om to ulike perspektiv når vi tenker på helse og sykdom. Holistisk perspektiv betrakter mennesket som et helt individ, mens det biologiske perspektiv retter oppmerksomheten mot spesielle deler av den menneskelige organismen og

studerer delenes struktur og funksjon. Begrepet helse kommer fra gammelnorsk "heil" som betyr hel. Helse og sykdom oppleves ulikt ut fra livsoppfatning og verdisyn og ut fra kulturelle og sosiale forhold. I mange situasjoner der vi møter mennesker i forbindelse med arbeidet vårt, blir vi utfordret til å avveie disse to måtene å forstå mennesker på mot hverandre. Leger representerer i stor grad den biomedisinske måten å betrakte mennesket på. Som sykepleiere og samarbeidspartnere opplever vi gjerne at det å ha ulik tilnærming til pasienter kan by på utfordringer. Sykepleiere har en mer helhetlig tilnærming til mennesket hvor det er viktig å ivareta pasienten, både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig. Mennesket er ikke bare en kropp med fysiske behov, men de ulike faktorene henger sammen og påvirker hverandre. Gjennom helhetlig tenkning blir hensynet til pasientens opplevelse av egen sykdom og helse ivaretatt. Pasienten får mulighet til å være delaktig i viktige avgjørelser om eget liv og egen helse. I sykehus i dag er det stort fokus på drift, budsjettbalanse og effektivitet og produktivitet. Da er det gjerne den helhetlige tilnærmingen det fires på. Flere kritikere av dagens sykepleiere hevder at sykepleierens menneskesyn påvirkes av medisinsk tenkning hvor hensynet til pasientens opplevelse av egen sykdom og helse har fått liten plass (Barbosa da Silva, Solli, Ljungquist, & Hugaas, 2000; Mæland, 2009; Schei, 2007).

2.1.1 Sykepleiefaglig perspektiv

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee (1971) definerer sykepleie som *"en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleier hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene"*. Sykepleieren skal hjelpe mennesket til å finne mening i og akseptere sykdom og leve et helt liv på tross av de begrensninger sykdommen gir (Travelbee, 1971). Dette er en definisjon på profesjonell sykepleie som viser hvor viktig det sykepleiefaglige perspektivet og sykepleiernes stemme er i dagens helsevesen. Den representerer en viktig og nyttig motvekt til det biomedisinske menneskesyn ettersom relasjoner, brukermedvirkning, kunnskapsformidling, kvalitet og pasientsikkerhet får stort fokus i pålegg og anbefalinger fra sentrale myndigheter i tillegg til at pasientene opplever det som grunnleggende viktig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012; Helse- og sosialdepartementet, 2013).

2.1.2 Ulike modeller for tilnærming til helse

Men hva er helse? Jeg synes det er godt formidlet i boka Helse på norsk av Fuggeli og Ingstad: *"Det er med helse omtrent som med kjærlighet og lykke: Alle som har opplevd det, vet hva det er, men likevel kan vi ikke definere det på en entydig måte"* (Fuggeli & Ingstad, 2009, p. 61).

Helse ses ofte i sammenheng med sykdom. Innen medisin har fokuset tradisjonelt vært å diagnostisere og behandle sykdom. Det biomedisinske synet på helse blir ofte forbundet med et reduksjonistisk syn på helse. Helheten kan bare forstås ut fra dens deler. En vanlig oppfatning av hva helse er kommer fra den biomedisinske definisjonen på helse som er: *"Helse er fravær av sykdom"* (Mæland, 2009, p. 20). Her er helse definert negativt som fravær av sykdom. Den biomedisinske modellen sier det er en forskjell mellom det friske og det syke. Det har tradisjonelt sett vært denne modellen legene har benyttet. Denne helsemodellen følger naturvitenskapens reduksjonistiske tradisjon hvor helheten bare kan forstås ut fra dens deler. Den hevder å redusere sykdom til tilstander i stadig mindre kroppsdeler eller til begrensede biologiske prosesser. I følge filosofen Rene Descartes teori fra 1700-tallet kan kroppen skilles fra sjelen ved at kroppen tilhører den materielle verden mens sjelen tilhører den åndelige verden. Medisinen har fulgt denne oppskriften i sin avdekking av kroppens mysterier. Kroppen fungerer som en maskin og dens struktur og funksjon kan studeres uavhengig av pasientens utsagn (Engel, 1977; Mæland, 2009).

Sykepleie har i stor grad vært påvirket av medisinsk tenkning, men har som motvekt vendt seg mot andre fagområder som psykologi og sosiologi. Vi snakker gjerne om et holistisk syn eller helhetssyn på omsorg. Ut fra et humanistisk perspektiv finner vi den holistiske modellen. Denne modellen fokuserer på personen som helhet. Helse er et uttrykk for at systemet er i likevekt, mens sykdom er et uttrykk for en ubalanse (Barbosa da Silva et al., 2000; Mæland, 2009).

Verdens Helseorganisasjon (WHO) utvidet begrepet i 1946 til *"Helse er ikke bare fravær av sykdom og svakhet, men en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære"* (Schei, 2007, p. 110). Denne modellen brøt med den snevre kropps- og sykdomsorienterte helseoppfatningen som medisinen hadde utviklet i århundret forut.

Helse er noe mer enn fravær av sykdom, og helse består av de tre komponentene fysisk, psykisk og sosial. Den amerikanske psykiateren Georg L. Engels uttrykker et helhetlig syn på kropp, sinn og sosiale omgivelser som gjensidig interagerende forhold med sin biopsykososiale sykdomsmodell. Sykdomsbegrepet er vidt og inkluderer både biomedisinske verifiserbare tilstander og psykosomatiske tilstander uten sikre objektive funn. Sykdom og helse knyttes til en forståelse av personen som et åpent system hvor de enkelte delene er under stadig gjensidig påvirkning av en rekke ulike indre og ytre faktorer. Helheten kan ikke bare forstås ut fra delene hver for seg, men en interaksjonistisk forståelse av hvordan delene påvirker hverandre (Engel, 1977; Mæland, 2009).

2.2 Antonovskys syn på helse

Den israelske sosiologen Aron Antonovsky født 1923 lanserte den salutogenetiske modell og med dette representerte han noe nytt. Modellen bygger på to latinske ord "*salus*" som betyr helse og "*genese*" som betyr opprinnelse. Denne modellen lanserte han i sin bok "*Health, Stress and Coping*" i 1979. Med denne modellen satte han fokus på faktorer som fremmer helse i motsetning til å sette fokus på sykdom. Han tok oppgjør med det medisinske synet som delte pasienter inn i de friske og de syke. For å fremme helse sier han at det er viktig å få tak i selve sykdomsopplevelsen, den totale situasjonen. Dette gjør man ved å lytte til mennesket som har et medisinsk problem. Salutogenese handler om hvor på kontinuumet mellom helse – og uhelse hver enkelt person til enhver tid befinner seg. Vi er alle, så lenge det finnes et snev av liv i oss, i en eller annen forstand friske. Den salutogene tilnærmingen fører til en dypere forståelse og mer kunnskap om menneskes komplekse liv, som er en forutsetning får å bevege seg i retning av helseenden av kontinuumet (Antonovsky, 1979). Antonovskys syn på helse gir et godt teoretisk rammeverk når menneskers opplevelser av å leve med OSAS skal belyses. OSAS betegnes som en kronisk sykdom hvor disse pasientene ikke vil bli friske, men må lære seg til å leve med sin sykdom (Bjorvatn, 2012).

Antonovsky ble født i Brooklyn i 1923 og var professor i medisinsk sosiologi. Gjennom sitt arbeid med helsespørsmål ble han opptatt av hvorfor 29% av en gruppe overlevende fra konsentrasjonsleir fortsatt hadde rimelig god psykisk og fysisk helse. Dette til tross for å ha gjennomgått dramatiske opplevelser og ufattelige redsler i

konsentrasjonsleiren. Dette vekket hans interesse til å finne ut hva som bidrar til at noen mennesker holder seg friske til tross for store belastninger. I 1979 presenterte han den salutogenetiske modellen som har gjort ham kjent. I motsetning til en patologisk modell som forklarer hvorfor vi blir syke, tar den salutogenetiske modell utgangspunkt i hva som fremmer velvære og helse. Han fokuserer på menneskets evne til å takle det som skjer i livet. Hans modell trenger ikke gi løsning på menneskers problemer, men kan føre til en dypere forståelse og viten. Gjennom begrepet Sense of coherence (SOC), som oversatt betyr "*opplevelse av sammenheng*" operasjonaliserer han sin forståelse av salutogenese. Patogenese og salutogenese bør ses på som to komplementære tilnærminger. Hvor sterk menneskets SOC er, er av betydning for håndtering av stressfaktorer som igjen påvirker opprettholdelse av god helse. Dersom mennesket har en sterk SOC, vil han søke etter aspekter i situasjonen som gir mening (Antonovsky, 1979).

Han definerer SOC slik (Antonovsky & Sjøbu, 2012, p. 41):

Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at

- 1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige*
- 2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller*
- 3) disse kravene er utfordringer som det er verdt å engasjere seg i*

SOC består av de tre kjernekomponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Ifølge Antonovsky er disse faktorene vesentlig for all mestring (Antonovsky, 1979). Mestringsbegrepet kan ha flere betydninger og dimensjoner. Det kobles ofte til stress og påkjenninger. I Bokmålsordboka (2004) er mestring definert som "*Det å mestre problemer, stress og utfordringer, for alle kronisk syke er kunnskap og mestring av kilde til bedre livskvalitet*" (Lærum, 2005). Definisjoner på mestring sier noe om at vi utsettes for noe ekstra utenfra som oppleves som en belastning eller trussel. Salutogenesen retter oppmerksomheten mot det mer generelle problemet med aktiv tilpasning til et miljø der det finnes stressfaktorer overalt.

Det kan være nyttig å bruke Antonovskys tre komponenter når opplevelsen av å leve med OSAS skal belyses.

Mennesker med OSAS har en kronisk sykdom. Kroniske lidelser griper inn i folks liv på en helt annen måte enn akutte sykdommer. Sykdommen kommer gjerne gradvis, og de kan ikke alltid beskrive hvilke symptomer de har. Definisjonene av sykdom har tradisjonelt sett vært preget av å være kliniske og basert på en biomedisinsk forståelse. Ut fra dette perspektivet forutsettes det at det foreligger påvisbar patofysiologi. Andre tilstander kan diagnose være stilt på grunnlag av objektive patologiske funn og personen kjenner seg ikke syk (Hanestad & Gjengedal, 2007). Mennesker med OSAS kommer ofte til poliklinikken på grunn av en sengepartner som hører snorking og pustestans. For å få diagnosen OSAS, må pustestoppene registreres. Dette gjøres ved hjelp av en søvnregistrering (se kapittel 1.1.1).

Antonovskys syn på helse blir aktuell for disse menneskene. Hvor sterk disse menneskenes SOC er, er av betydning for hvordan de mestrer dagliglivet og det igjen påvirker opprettholdelse av god helse. Antonovskys begrep SOC og komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet blir viktige når vi møter på vanskelige situasjoner i livet slik som de med kronisk sykdom vil oppleve ved å leve med sin sykdom. Dette kan være i forbindelse med forverring av sykdom, begrensning av livsutfoldelse, endring i sosialt liv og annet.

2.2.1 Begripelighet

Begripelighet sier noe om i hvilken grad man opplever indre og ytre stimuli som fornuftige og begripelige. Personer med høy score for begripelighet, forventer at stimuli som han eller hun møter i fremtiden er forutsigbare, eller at hvis de kommer overraskende, lar seg ordne og forklare (Antonovsky & Sjøbu, 2012). For at kronisk sykdom skal være begripelig for den som er rammet, må den kronisk syke få god informasjon og innsikt i sin sykdom. De må være godt informert om hva de eventuelt kan forvente seg av sin sykdom slik at ved eventuell forverring av sykdommen vet de at dette er vanlig.

Den kronisk syke må fokusere på hva han eller hun kan og ikke på hva de ikke klarer.

2.2.2 Håndterbarhet

Håndterbarhet viser i hvilken grad man opplever at man har ressurser nok til å møte kravene som stilles. Har man en sterk opplevelse av håndterbarhet, vil man ikke kjenne seg som et offer for omstendighetene eller kjenne seg urettferdig behandlet. Livet vil stadig by på utfordringer, kjennes som å gå i motbakke, men når det skjer så klarer man å reise seg igjen og se framover (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Kroniske sykdom vil kunne oppleves som en berg og dalbane. Den kan blusse opp for så å være i en god periode igjen. Helsepersonell må støtte opp om ressursene til den kronisk syke og legge forhold til rette for at den kronisk syke sine ressurser stimuleres. Det kan være å legge til rette for den kronisk syke slik at han eller hun opprettholder følelsen av å ha kontroll. Det kan være ulike mestringskurs hvor målet er å gi den kronisk syke bedre kunnskaper og ferdigheter til å takle sykdommen. Det kan være gruppeveiledning for å gi bedret velvære og større tro på at man kan leve bra med sin kroniske sykdom (Karlsen, 2007). På sykehuset blir det gitt ulike tilbud som mestringskurs og gruppeveiledning til personer med kronisk sykdom. Ved hjelp av mestringskurs og gruppeveiledning får den kronisk syke bedre innsikt i sin egen sykdom og bedre sykdomsforståelse. Man stimulerer til problemløsning og retter fokuset mot en mer positiv tankeretning. Dette for å styrke aktiv mestring. Slike mestringskurs og gruppeveiledninger gis blant annet til personer med diabetes og kronisk smerte. Evaluering av disse tilbudene har vist at den kronisk syke står bedre rustet til å takle sin sykdom. Han eller hun har fått styrket sine ressurser.

2.2.3 Meningsfullhet

Den tredje faktoren er meningsfullhet. Det viser til motivasjonskomponenten. Personer med sterk følelse av meningsfullhet, kjenner at livet har et følelsesmessig innhold. Meningsfullhet mener utfordringer som det er verdt å engasjere seg i og har områder i livet som er verdifulle for dem. Når mennesker med høy grad av meningsfullhet møter motgang som for eksempel forverring av kronisk sykdom, innstiller de seg på å prøve å finne en mening i motgangen og gjøre det beste ut av situasjonen. Antonovsky ser på håp som en helsefremmende kraft i mennesket (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Mennesker med kronisk sykdom gleder seg ikke over sykdommen, men vil ut fra meningsfullhet ta utfordringen sykdommen gir og finne en mening i den og gjøre sitt beste for å leve med sykdommen på en anstendig måte. Antonovsky mener faktoren meningsfullhet er den

viktigste. De som engasjerer seg og bryr seg har alltid mulighet til å vinne forståelse og finne ressurser. Det er avgjørende om personen finner livsområder som han eller hun opplever som viktige. Disse områdene må oppleves begripelige, håndterbare og meningsfulle (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

2.2.4 Antovoskys stressbegrep

Antonovsky skiller mellom stress og spenning. Stress er relatert til sykdom mens spenning kan være helsefremmende. Dersom man ikke klarer å overvinne stressorene og spenningen blir stående, går det over til stress. Uansett årsak til stressfaktorene er tilværelsen full av stimuli som vi ikke har noen automatisk, adekvat respons på, men som vi likevel er tvunget til å reagere på. Stimuli som vurderes som godartede, positive eller irrelevante, er ikke stressfaktor.

Antonovsky skiller mellom primær bedømming-1 og primær bedømming-2. Ved primær bedømming-1 vil stimulusen som når hjernen defineres som enten en stressfaktor eller ikke-stressfaktor. En person med sterk SOC har lettere for å definere stimuli som ikke-stressfaktorer og automatisk kunne tilpasse seg kravet enn en person med en svak SOC. Ved primær bedømming-2 vil stimulusen oppfattes som en stressfaktor, men her handler det om karakteren av stimulusen. Blir den vurdert som en trussel for velværet eller er den irrelevant? En person med sterk SOC har erfaring med å møte stimuli som så ut som stressfaktor, men som viste seg å være uproblematisk. En person med en sterk SOC definerer mest sannsynlig en stimulus som en ikke-stressfaktor. Personer med sterk SOC håndterer stressfaktorer bra (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

Livet er fullt av stressorer som vi må ta stilling til. Personer som har en sterk SOC står bedre rustet når de møter livssituasjoner som for eksempel en kronisk sykdom vil gi dem. Det som er av betydning for individet er om individet oppfatter stressoren som en trussel, og hvordan han eller hun er i stand til å mestre situasjonen. Måten vi mestrer på er igjen av betydning for helse og sykdom (Lærum, 2005).

I den patogenetiske orientering forstås at stressorer er sykdomsfremkallende. De forstyrrer homeostasen. I salutogen orientering er ikke homeostase nødvendigvis idealet fordi man tenker at heterostase er en like typisk tilstand. Sykdom og ubalanse er like normalt som helse og stress og belastninger er allestedsværende. Stressorer kan

være helsebringende dersom personen selv eller i omgivelsene har mestringsressurser og kan bruke dem (Langeland, 2004).

Antonovskys begrep SOC og faktorene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet blir viktige når vi møter på vanskelige situasjoner i livet slik som de med OSAS vil oppleve ved å leve med sin sykdom. Dette kan være i forbindelse med forverring av sykdom, begrensning av livsutfoldelse, endring i sosialt liv og annet.

3 Metodebeskrivelse

Forskning er systematisk søking etter kunnskap. For å finne denne kunnskapen finnes det mange ulike metoder. Metode betyr "*veien til målet*" og er en systematisk fremgangsmåte relatert til det å samle inn, organisere, bearbeide, tolke, analysere og presentere data (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2009). Det er problemstillingen som bestemmer hvilken metode som benyttes. Formålet i denne studien var å forstå fenomenet "opplevelsen av å leve med OSAS" og det var da mest hensiktsmessig for å få svar på problemstilling og forskningsspørsmål ved å bruke kvalitativ metode.

I denne studien var det ønskelig å ha et beskrivende og utforskende design hvor jeg inkluderte kvalitativ metodikk som beskrev fenomenet så dyptgående og presist som mulig.

Innen kvalitativ forskning er fenomenologi en måte å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene. I følge Merleau-Ponty (1962) fokuserer fenomenologisk metode på å beskrive, snarere enn å forklare og analysere (Kvale et al., 2009). Innen hermeneutikken er fortolkning sentral. Her må forskeren argumentere for egne fortolkninger (Thornquist, 2003).

Både fenomenologisk ved personers beskrivelse av fenomenet "å leve med OSAS" og hermeneutisk forskningsmetode hvor tolkning, forsker ståsted og erfaring, var med på å prege denne studien.

3.1 Forskerens forforståelse

I moderne vitenskapsteori blir forestillingen om den nøytrale forskeren avvist. Det er ikke et spørsmål om hvorvidt forskeren påvirker prosessen, men hvordan han påvirker. Malterud (2011) fremhever at forforståelsen er det vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet før prosjektet starter og at det kan være med å påvirke måten vi samler og leser våre data på. Det er en god regel jo flere overraskelser det empiriske

materialet gir deg. Da har jeg som forsker lykkes i å ta imot ny kunnskap (Malterud, 2011).

Wormnæs (1984) sier i kapittelet om hermeneutikk at forståelse er noe fundamentalt og ureduserbart. Det ligger til grunn for at vi oppfatter noe som noe. Forståelse er bestemt av en forståelseshorisont som omfatter våre samlede oppfatninger, erfaringer og forventninger. Vi er ikke alltid bevisst hva vi bringer med oss i vår forståelsesfront, men poenget er å erkjenne at vi har en forforståelse (Thornquist, 2003). Det er stor uenighet om man kan sette sin forforståelse til side.

Mine kunnskaper og erfaringer innen arbeidsfeltet samt mine personlige opplevelser og erfaringer utgjorde min forforståelse. Jeg hentet informanter med søvnapne fra mitt eget arbeidsfelt. Det jeg brakte med meg av kunnskaper om søvnapne, fungerte som næring til materialet og måtte ikke overskygge ny kunnskap om fenomenet. Denne forforståelsen måtte ikke overdøve den kunnskapen som det empiriske materialet skulle gi. Min forforståelse var med på å påvirke min fortolkning av empirien. Det kunne lett ført til for raske konklusjoner dersom empirien viste til gjenkjennelige funn. Min forforståelse måtte ikke bli for styrende i tolkningen av empirien, men skulle være næring til tolkningen av empirien.

Ettersom jeg studerte menn og kvinners opplevelse av å leve med OSAS, var det viktig å frigjøre meg fra min egen forforståelse av fenomenet. Det krevde at jeg åpnet meg for fenomenet slik det ble beskrevet. Mine allerede eksisterende kunnskaper om obstruktiv søvnapne i tillegg til min erfaring fra denne pasientgruppen måtte settes til side under intervjuene slik at jeg var åpen for informantenes beskrivelser av fenomenet slik de beskrev det.

3.2 Utvalg av informanter

Ved valg av informanter i en kvalitativ undersøkelse er hensikten å få mest mulig kunnskap om fenomenet. I denne studien ble utvalget av informanter gjort strategisk, på grunnlag av bestemte inklusjonskriterier (Johannessen, Tufte, & Christoffersen, 2010). Inklusjonskriteriene var som følgende:

- Pasienter som hadde fått diagnosen OSAS og som var under behandling. Det var av mindre betydning hvor lenge de hadde hatt diagnosen. Hvor i behandlingen de var, var det ikke tatt hensyn til.
- Menn og kvinner i aldersgruppen 18 – 67 år. Med dette valgte jeg voksne personer i yrkesaktiv alder. Hvorvidt de var i jobb eller sykemeldt, var av mindre betydning.
- De måtte alle ha en moderat grad av søvnapne, AHI mellom 15-30. Denne gruppen utgjør en stor andel av våre pasienter på poliklinikken.
- Pasientene måtte være norsktalende for å sikre god kommunikasjon.
- De ble alle valgt fra poliklinikken og var ikke inneliggende på sykehus.

Johannessen et al. sier vi gjerne må begrense til færre enn 10 intervjuer dersom vi har begrenset tid og økonomi til rådighet som er tilfelle ved studentprosjekter (Johannessen et al., 2010). På grunn av begrenset tid var det mest hensiktsmessig å begrense antall informanter til ni informanter. Jeg hadde fått godkjenning fra REK til å intervju opptil 10 forskningsdeltakere (vedlegg 3).

Totalt åtte menn og en kvinne gav skriftlig samtykke til å delta i studien (vedlegg 1). Alderen på informantene var fra 25- 57 år og alle var enten gift eller hadde kjæreste. De hadde alle barn, enten hjemmeboende eller utflyttet. De fleste var i 100% jobb, men noen var delvis sykemeldt fra jobben. Behandling med CPAP- maskin var fra 1 dag til 3 år.

Det ble vurdert om jeg skulle ha med meg den ene kvinnen i studien, både sammen med veileder og med deltakerne i forskningsgruppen *"Livsfenomener og Livskvalitet"*. Vi konkluderte med at det forskningsetisk var viktig at den ene kvinnens stemme ble hørt. I studiet var ikke målet å sammenligne mellom kjønn, og forholdet mellom menn og kvinner gjenspeiler fordelingen av pasientenes kjønn på poliklinikken. På landsbasis er det også flere menn enn kvinner som har fått diagnosen OSAS. Hvorfor det på sykehuset vårt er mange flere menn enn kvinner som går til behandling, vet jeg ikke.

3.3 Det kvalitative forskningsintervju

Problemstillingen hadde som mål å forstå hvordan mennesker opplever å leve OSAS, og hvordan dette virker inn på dagliglivets aktiviteter. For å få svar på spørsmålene, brukte jeg individuelle forskningsintervju som verktøy. Det kvalitative forskningsintervju er en fleksibel metode og gjør det mulig å få fylldige og detaljerte beskrivelser. Formålet er å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra hans eller hennes eget perspektiv (Kvale et al., 2009).

Forskningsintervjuet har likhetstrekk med den dagligdagse samtalen, men går dypere enn en vanlig samtale. Det har et bestemt formål og struktur. Vi har en systematisk spørsmålsform, men spørsmålenes rekkefølge og ordlyd endres gjerne underveis i intervjuet. Det kan også dukke opp nye spørsmål underveis (Kvale et al., 2009). Det at jeg i problemstillingen valgte å gå åpent ut ved å spørre om opplevelser, medførte at det kunne dukke opp nye spørsmål underveis. Jeg hadde kanskje en formening om hvordan de opplever å leve med dette ut fra min forforståelse av fenomenet. Men ved å gå åpent ut i intervjuet ville det kanskje dukke opp andre nyanser ved fenomenet som jeg ikke ville fått svar på uten å ha utført et intervju. Samtidig er det en fordel med en viss standardisering. Johannessen et al. (2010) sier dette kan være en fordel (Johannessen et al., 2010).

Forskningsintervjuet kan ha ulike grader av formalisering og struktur (Johannessen et al., 2010). Når man hadde flere å intervjuer, var det en fordel at alle informantene fikk samme spørsmål. Det ble dermed lettere når svarene skulle systematiseres i etterkant. Standardiserte svar var enklere å sammenlikne. Ved å standardisere intervjuet tok det kortere tid. I tillegg ble analysearbeidet enklere da du analyserte spørsmål for spørsmål og sammenliknet hva de ulike informantene hadde svart på samme spørsmål.

Jeg så det som mest hensiktsmessig og nytte meg av et semi-strukturert intervju hvor en overordnet intervjuguide var utgangspunktet for intervjuet. Intervjuguiden var en liste over tema og generelle spørsmål som jeg gikk gjennom under intervjuet. Tema og spørsmål skal være med å belyse problemstilling og forskningsspørsmål. Spørsmål, temaer og rekkefølge kan variere (Johannessen et al., 2010). Intervjuguiden er en grov skisse over emnet, samt forslag til spørsmål som skal gi retning og dynamikk til samtalen (Kvale et al., 2009). Intervjuguiden (vedlegg 2) ble utarbeidet på forhånd før

intervjuene ble gjennomført med utgangspunkt i problemstilling, forskningsspørsmålene, teori samt egen erfaring. Intervjuguiden var en løs modell med få, brede og åpne spørsmål.

Etter som jeg hadde et sterkt engasjement på feltet jeg ønsket å undersøke, var det nødvendig å søke råd fra veileder og andre for å korrigere og utvikle intervjuteknikken. Dette for å forebygge at materialet i virkeligheten ble mitt påskudd til å hevde eller bekrefte egne meninger. Ved å la andre sykepleiere som jobber med samme pasientgruppen lese gjennom intervjuguiden før oppstart av intervjuene, sikret jeg at jeg gikk åpent ut med spørsmålene og ikke ble styrende ut fra min forforståelse av fenomenet.

3.4 Datainnsamling

På poliklinikken er det faste sykepleiere som jobber med denne pasientgruppen. Det var to sykepleiere ved poliklinikken som valgte ut aktuelle informanter ut fra inklusjonskriteriene som var satt. I desember 2013 ble det første intervjuet, et pilotintervju foretatt. Hensikten med et pilotintervju er å bli bedre kjent med intervjuguiden og foreta eventuelle endringer for å optimalisere den. Pilotintervjuet varte i 55 minutter. Intervjuguiden ble fulgt og det var god flyt i samtalen. Det ble ikke gjort justeringer før de andre intervjuene. Pilotintervjuet ble også inkludert i studien etter som intervjuguiden ikke ble endret og informanten bidro med viktige innspill. Det opplevdes viktig å få med alle informantenes bidrag.

De andre intervjuene ble gjennomført fra januar 2014 til februar 2014. Det ble avtalt tid og sted for intervju samme dag som de ble forespurt om å være med på intervju, og jeg gjennomførte alt fra en til tre intervju per uke. Det var viktig og ikke ha for mange intervju per uke da de skulle transkriberes rett etter intervjuet, og jeg trengte tid for å bearbeide dem.

Når jeg skulle utføre intervjuet, var det viktig å velge et lokale som informanten var komfortabel med. Kvale et al. (2009) anbefaler å ha intervjuet hjemme hos informanten. De begrunner dette med at informanten føler seg mest komfortabel i sitt eget hjem (Kvale et al., 2009). Informantene ble spurt om hvor de ønsket å gjennomføre intervjuet, hjemme eller på poliklinikken. Samtlige ønsket å bli intervjuet på poliklinikken og

kløkkeslett ble avtalt etter ønske fra dem. Noen ønsket å gjennomføre intervjuet samme dag som de ble forespurt. Alle måtte lese og signere samtykkeskjema før oppstart av intervju. Informert samtykke betyr at informantene informeres om studiet (Kvale et al., 2009). Informantene fikk utdelt et informasjonsskriv med samtykkeskjema om studiens hensikt, metode og bruk av data. Her ble det også gitt informasjon om rammene rundt intervjusituasjonen, hvor lang tid intervjuet ville ta, og et valg om hvor intervjuet skulle foregå (vedlegg 1). Det ble presisert at vedkommende kunne trekke seg fra studien når som helst.

De ble også informert om at studien var godkjent av REK og personvernombudet på sykehuset (vedlegg 3). Intervjuene hadde en varighet fra 35-50 minutt. Informantene ble forespurt om det var greit å ta intervjuet opp på bånd noe alle svarte ja til. Da ble det lettere å konsentrere seg om informanten istedenfor å være avhengig av å notere. De var informert om at de når som helst kunne trekke seg fra intervjuet, noe ingen av dem gjorde. Alle informantene underskrev en samtykkeerklæring, hvor hensikten med studien og andre praktiske opplysninger stod beskrevet, før oppstart av intervjuet (vedlegg 1).

Ved å bruke intervjuguide, sikret jeg svar på forhåndsbestemte tema og spørsmål. Intervjuguiden ble ikke fulgt slavisk, men sikret at alle spørsmål ble besvart ved å krysse av når informanten hadde gått gjennom aktuelle tema og spørsmål. På den måten fikk informanten styre samtalen, og det ble en rolig intervjusituasjon. Tjora skriver at den som intervjuer vil "*modnes*" med intervjuguiden ganske fort. Videre sier hun at etter noen intervju vil intervjueren få intervjuguiden "*under huden*" slik at en er i stand til å frigjøre seg fra den (Tjora, 2012). Dette stemte godt. Det var lettere å løsrive seg fra intervjuguiden etter at flere intervju var gjennomført.

Ved gjennomføring av et studie er det viktig å ivareta konfidensialiteten. Det vil si at man ikke offentliggjør personlige data som fører til at informantene kan identifiseres (Kvale et al., 2009). Dette er viktig for data må ikke kunne spores tilbake til informantene. Dataene må anonymiseres. Det ble gjort ved å gi informantene ulike fargekoder og tallkoder når dataene ble transkribert. Intervjuene og kodene ble oppbevart innelåst hver for seg og vil bli slettet etter bruk. Av dokumentasjonshensyn

vil opplysningene bli liggende på en adgangsbegrenset forskningsdatabase opprettet av Forskningsavdelingen ved sykehuset (vedlegg 3).

3.5 Analyse

Analyse av data er en tidkrevende prosess, og det finnes flere analysemetoder. I denne studien var hensikten å studere personers opplevelse av et livsfenomen, opplevelsen av å leve med OSAS. En fenomenologisk tilnærming var derfor naturlig. Fenomenologien har fokus på beskrivelser av menneskers erfaringer. Sagt på en annen måte, deres livsverden. Livsverden er en betegnelse på den kunnskap som skaper et nødvendig utgangspunkt for all forforståelse og filosofen Husserl var med å utvikle begrepet (Kvale et al., 2009; Thornquist, 2003). Underveis i arbeidet så jeg at det var vanskelig å sette til side mine forkunnskaper og antakelser. Gjennom mitt arbeid som sykepleier på poliklinikken, har jeg møtt mange menn og kvinner med fenomenet OSAS. Mine kunnskaper og erfaringer om fenomenet OSAS var med å prege min forforståelse av fenomenet, og det var vanskelig å ha et beskrivende design. Innen hermeneutisk tradisjon må forskeren argumentere for egne fortolkninger. I korthet kan vi si at hermeneutikken kan hjelpe oss med å forstå hvordan vi forstår. Hermeneutikken har sitt grunnlag i tekstfortolkning hvor en sentral oppgave er å unngå misforståelser og feiltolkninger (Thornquist, 2003). Min forforståelse må ikke bidra til misforståelse og feiltolkninger, men skal være med å bringe fram ny forståelse av fenomenet.

På bakgrunn av dette ble jeg inspirert av Graneheim og Lundman (2004) som har en framgangsmåte innen kvalitativ innholdsanalyse. Den har en hermeneutisk tilnærming hvor fortolkning av data er sentral. En grunnleggende beslutning når man bruker innholdsanalyse er å velge analyseenhet. Intervju kan være en slik analyseenhet. Intervjuene er organisert gjennom koding og tolkning av tekst, ved å se på det manifeste eller latente innholdet i teksten. Manifest innhold forteller om hva teksten sier, mens latent innhold sier noe om hvordan vi forstår teksten. En tekst kan involvere flere betydninger, og det er alltid en viss grad av tolkning. Kvalitativ forskning basert på data krever forståelse og samarbeid mellom forsker og deltaker, slik at tekster basert på intervju er gjensidig, kontekstuell og verdien bundet (Elo & Kyngäs, 2008; Graneheim & Lundman, 2004; Tjora, 2012).

Analyseprosessen startet allerede under intervjuene. Jeg hadde før oppstart av intervju vurdert å bruke Graneheim og Lundman (2004) sin kvalitative innholdsanalyse. Dette var med på å styre intervjuforberedelsene som utarbeiding av intervjuguiden, intervjuprosessen og transkriberingen. Intervjuene ble transkribert fortløpende for da var intervjuet godt i minne. Jeg var straks tilbake i situasjonen og så for meg kroppsspråk og uttrykk som tilhørte situasjonen. Det ble lyttet gjennom lydfilene flere ganger for å være sikker på at jeg hadde fått med meg det som var blitt sagt. Etter på ble innholdet i intervjuet sammenlignet med hverandre. Intervjuene ble liggende en stund etter at de var transkribert for så å ta dem fram og lytte og lese igjennom dem igjen. Dette for å forsøke å skrive ned det som opprinnelig ble sagt.

Teksten ble analysert i flere steg, og ord eller utsagn som var knyttet til den samme sentrale betydning ble plassert i en enhet for analyse. Innsamlede data ble deretter delt inn i ulike meningsenheter, kondenserte meningsenheter og koder. Ved å lese gjennom intervjuene flere ganger, lettet det arbeidet med å finne ord og setninger som handlet om det samme i en slik meningsenhet. Hver av de kondenserte meningsenhetene ble plassert i ulike koder som var verktøy til å tenke med slik at datamaterialet kunne sees på i en større og mer generell sammenheng. Alle kodene fra alle intervjuene ble deretter abstrahert til latente sub-tema ut fra hvor like eller ulike de var, omhandlet samme emne. Til slutt satt jeg igjen med fire sub-tema og et hovedtema.

Ut fra mine forskningsspørsmål beskrev sub-tema og temaet noe om hvilke opplevelser mennesker har med OSAS.

Det var viktig å være bevisst at man tolket og mente noe på vegne av en annen. Kanskje betydde ordene noe annet enn slik jeg hadde oppfattet dem? Jeg prøvde å legge vekk min egen forståelse av ordene og være så objektiv som mulig. For å belyse det informantene sa, var det være greit å ta med direkte sitat av det som ble sagt av informantene. På den måten sikret jeg å få fram det informantene mente.

Mye av arbeidet med en studie ligger i analysemetoden, når data skal bearbeides. Både i arbeidet med de ulike meningsenhetene, og ved å etablere koder og sub-tema og tema. I analyseprosessen har jeg hatt stor hjelp fra diskusjoner med veileder. Jeg er også medlem av forskergruppen "*Livsfenomener og Livskvalitet*" hvor jeg har presentert mine

analyser og har argumentert og reflektert rundt nyttige innspill. Dette har vært til hjelp i analyseprosessen og i tråd med Graneheim og Lundman (2004) som mener det er viktig å få hjelp fra andre i analyseprosessen for å styrke påliteligheten og troverdigheten (Graneheim & Lundman, 2004).

3.6 Verifikasjon av studien

Blant forskerne er det en stadig diskusjon om bruk av ordene validitet og reliabilitet i kvalitative studier. På den siden er de som tror at validitet er et passende kvalitetskriterium for både kvantitative og kvalitative studier selv om kvalitative forskere bruker ulike metoder for å oppnå det. På det motsatte er de som kritiserer det absurde ved validitet. En utbredt holdning er det som har blitt kalt et parallelt perspektiv. Dette perspektivet ble foreslått av Lincoln og Guba (1985) som opprettet standarder for "*trustworthiness*", troverdighet/pålitelighet, for kvalitativ forskning som parallell til reliabilitet og validitet i kvantitativ forskning. Lincoln og Guba (1985) antydte fire kriterier for å utvikle påliteligheten av en kvalitativ studie. Disse fire kriteriene er *troverdighet, pålitelighet, bekreftbarhet og overførbarhet* (Polit, 2014).

Innen kvalitativ forskning sier troverdighet noe om i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke (Kvale et al., 2009). I denne studien mener jeg at troverdigheten ble ivaretatt ved å beskrive nøye metode og forskningsprosess. Ved å bruke direkte sitater, styrkes også troverdigheten. Kvale et al. sier at ved å stille spørsmål som: "Forstår jeg deg riktig....", "Kan du utdype nærmere...." vil svarene bli ytterligere troverdige (Kvale et al., 2009). Ved å bruke slike spørsmål sikret jeg at jeg forstod det som ble sagt. I tillegg har veileder lest gjennom teksten.

Pålitelighet har noe med forskningsresultatene konsistens og troverdighet å gjøre. Dersom noen gjør samme undersøkelse en annen gang må vi forvente samme resultat igjen. Måten forskeren spør spørsmålet på, kan være avgjørende for påliteligheten (Kvale et al., 2009). Påliteligheten i denne studien er forsøkt oppnådd ved å beskrive metode og fremgangsmåte slik at tilsvarende studie kan gjennomføres. Påliteligheten kan forsvares ved å stille åpne spørsmål. Hver informant kan velge å svare på spørsmålet eller ikke. I følge Graneheim og Lundman (2004) kan intervjuguiden betraktes som et verktøy for å sikre pålitelighet (Graneheim & Lundman, 2004).

3.7 Forskningsetiske overveielser

Når vi bruker andre menneskers opplevelser som forskningsmateriale, må man gjøre en etisk vurdering over hensikten med forskningen, om det kan få følger for informanten og fører forskningen til noe gode for informanten. Det er en rekke etiske aspekter å ta hensyn til. Det kan tenkes at informantene i dette studiet ikke har direkte nytte av å være med, men de vil kanskje oppleve det godt å bli sett og hørt. De setter kanskje pris på at noen vil sette fokus på hvordan de opplever å leve med OSAS.

Gjennom litteratursøk og forskningsintervjuer har det kommet fram resultater i denne studien. Ingen av informantene var kjent for meg noe som bidro til at samtalene ikke bar preg av avhengighet eller tilknytning. Informantene delte sine personlige opplevelser og erfaringer til det å leve med OSAS. Det var viktig å fortelle informantene at alt de fortalte ville bli behandlet konfidensielt og slik som de formidlet det. Sitater er oversatt til bokmål og alle opplysninger er anonymisert.

Jeg er kjent med og har tatt hensyn til Helsinkideklarasjonen hvor det blir anbefalt at forskningsetiske komiteer har et ansvar for å kontrollere svake grupper i norsk forskning (World Medical, 2013). Dersom formålet med forskningen er ny kunnskap om helse og sykdom, må du ha tillatelse fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) før oppstart av intervju. De er hjemlet i forskningsetikk- og helseforskningsloven (Helseforskningsloven, 2009). Søknad ble sendt til REK, og jeg fikk oppstarts tillatelse i november 2013 (vedlegg 3). I søknaden til REK var det skissert en plan for oppfølging av informanten dersom noe uforutsett skulle skje under intervjuet. Dette var i form av oppfølging av lege, prest eller psykolog.

For å sikre personvernet, må en søke Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) om lov til å intervju pasienter (Malterud, 2011). Helseinstitusjoner kan ha egne personvernombud som ivaretar NSD sine funksjoner. På sykehuset hvor jeg jobber har de et personvernombud hvor søknad ble sendt. Jeg fikk først en foreløpig oppstarts tillatelse i november 2013 (vedlegg 4) og endelig godkjenning noen uker senere i desember 2013 (vedlegg 5).

3.8 Metodiske vurderinger

Studien har både styrke og svakhet.

Sterke sider ved studien:

- Systematisk litteratursøk på engelskspråklige studier med funn på nyere forskning
- Gjennomført kritisk lesning av aktuelle studier
- Min kunnskap, erfaring og mitt engasjement i forhold til tematikken kan ses på som en styrke
- Fått god veiledning fra medlemmer i forskergruppen *Livsfenomener og Livskvalitet* i tillegg til veileder, dette har styrket pålitelighet og troverdighet i analyseprosessen
- Arbeid med studien har vært lærerik og kunnskapen vil bli brukt til å forbedre det lokale helsetilbudet
- Det er et mål å skrive en forskningsartikkel i et internasjonalt tidsskrift. På den måten vil den nye kunnskapen kunne overføres til andre poliklinikker både nasjonalt og internasjonalt og bidra til forbedringstiltak
- Flere av informantene opplevde at intervjuene hadde vært nyttige for dem
- Studien peker på behov for videre forskning
- Det finnes lite kvalitativ forskning på menn og kvinners opplevelse rundt det å leve med OSAS

Svake sider ved studien:

- Jeg har funnet lite tidligere forskning å støtte meg på
- Egen forforståelse av temaet kan ha vært med å forstyrre tolkningen av informantenes utsagn
- Jeg har hatt ni informanter, flere informanter kunne gitt større bredde

4 Presentasjon av funn

I dette kapitlet presenteres informantene og funnene i studien.

Totalt åtte menn og en kvinne med diagnosen OSAS ble intervjuet. Det var variasjon i utdanning og yrkesaktivitet. De fleste var i arbeid, men noen var delvis sykemeldt.

Informantene hadde vært alt fra kortvarig behandling og opp til flere års behandling (se tabell 4.1). Det var ulikt hvor lenge de hadde kjent på symptomer før de oppsøkte

fastlege. Årsak til hvorfor de oppsøkte lege, var noe ulikt hos de forskjellige informantene.

Tabell 4.1 gir en oversikt over informantenes kjønn, alder, AHI, BMI, om de er i arbeid eller ei. De ulike inklusjonskriteriene står det nærmere om i kapittel 3.2 Utvalg av informanter. BMI vil det ikke bli diskutert i studien, men er kun tatt med for å gi en oversikt. Alle var under behandling på poliklinikken. Jeg vil presentere funnene ved å henvise til hvilken informant som sier hva. Dette for å vise at alle informantene har vært bidragsytende.

Tabell 4.1 Oversikt over informantenes alder, kjønn, AHI, BMI og hvor stor prosent de er i arbeid.

Informanter	Alder	AHI	BMI	Arbeid
1.informant (mann)	55 år	AHI 23,5	BMI 31,1	30%
2.informant (mann)	57 år	AHI 21	BMI 32	100%, særavtale med NAV
3.informant (mann)	54 år	AHI 23,9	BMI 25,2	100%
4.informant (mann)	53 år	AHI 18,1	BMI 30,3	100%
5.informant (mann)	48 år	AHI 21,9	BMI 28,9	100%
6.informant (mann)	39 år	AHI 23,5	BMI 29,1	100%
7.informant (kvinne)	47 år	AHI 15,0	BMI 30,9	40%
8.informant (mann)	25 år	AHI 15,8	BMI 29,1	100%
9.informant (mann)	34 år	AHI 23,3	BMI 38	100%

I analyseprosessen ble dataene inndelt i meningsenheter, kondenserte meningsenheter, koder, sub-tema og tema. Ved å se etter både manifest og latent innhold fra informantene, kom jeg fram til et hovedtema og fire sub-tema. Hovedtema er et direkte sitat fra en av informantene "*Fullstendig utkjørt*" og gir en god beskrivelse over funn i studien.

Tabell 4.2 viser en oversikt over hovedtema, sub-tema, kode og kondensert tekst.

Tema	Å være fullstendig utkjørt			
Sub-tema	Manglende energi	Utilstrekkelighet	Usikkerhet	Lang ventetid uten innhold
Kode	Hodepine Trøtt/søvnig Nedsatt hukommelse	Faller mye på partneren Partner søvnløs Overbelastet partner Mindre kontakt med barna Lite kontakt med venner	Uvitenhet Usikre signaler	Lang ventetid Unngå sykemelding Redusere vekt Komme i aktivitet Kostholdsveiledning Ingen informasjon Motiverende å vite
Kondensert tekst	Bakrus og vondt i hodet hver morgen. Føler meg gjennomtrøtt og har hodeverk hver morgen. Når jeg blir mer trøtt utover dagen, har jeg en rar følelse akkurat som bruspulver i hodet. Like trøtt når jeg våkner om morgenen som når jeg la meg. Sleit med å kjøre bil fordi jeg ville sovne. Dersom hukommelsen kommer tilbake igjen, ønsker jeg å kunne lese igjen. Glemmer å sette på platene eller glemmer å legge grønnsakene oppi. Lager deg teknikker for å huske.	Kona holder kontrollen for meg. Trur ikke jeg hadde klart det uten henne. Snorkinga gjør at det ikke er levelig for henne. Snorkinga er gradvis blitt verre og har utviklet seg slik at kona og jeg har hver vårt soverom. Det verste kona vet er når det blir helt stille. Føler ikke du får vært med og lekt med barna slik du skulle. Jeg hviler istedenfor å leke med barna. Kameratgjengen som jeg vokste opp med har jeg lite kontakt med siden jeg ikke har overskudd.	Trodde det kunne være kreft. Sjekket hjertet. Hatt hjerte-utredning og sjekket tarm for kreft da det har vært begge deler i familien. At jeg var så trøtt trodde jeg hadde med astmaen, kronisk betennelsestilstand å gjøre. Var deprimert og kunne sove hele tiden. Fikk mer migreneproblem og sluttet å puste når jeg sov.	Kom ikke inn på poliklinikken før jeg ringte. Betalte søvnregistrering selv for at det skulle gå fortere. Går lang tid fra du er henvist til du kommer til behandling. Jeg trodde dere hadde glemt meg siden det tok så lang tid. Tenker at andre med samme symptom er like lite aktive. Det er en lang vei igjen ennå, redusere vekt og komme i aktivitet. Når du mister energi er det en del ting du ikke er så opptatt av og det er faktisk kosthold. Skulle ønske noen ristet i meg og sier det henger sammen. Lurer på hvorfor vi får OSAS og var ikke informert om at vekten virker inn på dette. Var ikke klar over OSAS før jeg havnet oppi det selv. Motiverende for meg å vite at det kan hjelpe ift søvnapneen å gå ned i vekt. Jeg visste ikke hva jeg skulle til og følte meg som en gammel mann da jeg kom til søvnregistrering.

Funnene blir først presentert med hovedtema og deretter blir de tilhørende sub-tema presentert. Resultatene fra intervjuene blir presentert med direkte sitater slik at informantens uttalelser og meninger kommer fram på en best mulig måte.

4.1 Fullstendig utkjørt

Hovedtema er hentet fra et direkte sitat fra en av informantene og er beskrivende for de funn som er kommet fram i studien. Ut fra hovedtema "*Å være fullstendig utkjørt*" ble det identifisert fire sub-tema som representerte hovedtemaet: "*Manglende energi*", "*utilstrekkelighet*", "*usikkerhet*" og "*lang ventetid uten innhold*". Funnene blir presentert med hovedtema og de fire sub-tema og blir underbygget ved ulike sitater. Det er informantenes uttalelser og meninger som er av betydning for studiens funn.

4.1.1 Manglende energi

"*Manglende energi*" var et gjennomgående tema fra alle informantene. Det påvirket dem fysisk på grunn av manglende energi. Det var et ork å få gjort noe, og det var vanskelig å komme i gang med noe. De hadde heller et ønske om å hvile på sofaen etter endt arbeidsdag. All energi gikk med til arbeidsdagen. Når de kom hjem, var det vanskelig å komme i gang med noe.

5.informant beskrev det på følgende måte:

"Trøtthet, manglende energi gjør at det er vondt for å komme i gang."

Han sa videre:

"Har ikke den samme gnisten som før. Var en veldig aktiv mann, men kjenner jeg mangler energi. Når jeg må, tar jeg meg selv i nakken."

Informantene beskrev hvor tungt det var å få gjort noe etter endt arbeidsdag. De følte at all energien gikk med til å fungere på jobben. Når de kom hjem, var ønsket om å få legge seg på sofaen stor.

4.informant beskrev det slik:

"Merker at du har ufattelig lite energi etter 5-6 timer på jobb. Når du kommer hjem må du ha den timen på sofaen."

6.informant sa det på denne måten:

"Det er slitsomt og ikke fungere."

Informantene fungerte stort sett i arbeidssammenheng, men det var lite energi igjen når de kom hjem fra arbeid. Selv om ikke alle informantene brukte ordet manglende energi, beskrev flere av dem at de måtte ha en hvil på sofaen etter at de hadde vært på jobb. Flere av dem sovnet med en gang de la seg ned på sofaen. Det var vanskelig å komme i gang med noe etter endt arbeidsdag. Dersom de skulle noe etter arbeidstid, måtte de ikke sette seg ned, men gå i gang med det de skulle umiddelbart etter de kom hjem. Hvis ikke sovnet de, eller det var et ork å komme i gang.

Alle informantene beskrev en følelse av å være trøtt. Informantene beskrev trøttheten på ulike måter. Følgende utsagn er valgt for å beskrive hvordan de opplevde det å være trøtt.

9.informant forklarte:

"Tok kontakt fordi jeg var så vanvittig trøtt hele tiden. Uansett hvor mye jeg sov var jeg alltid "dautrøtte"."

Mens 7.informant beskrev det slik:

"Var alltid trøtte, alltid veldig trøtte."

Det var trøttheten som gjorde at de oppsøkte lege. Uansett hvor mye de følte de sov, var de alltid like trøtte. Det å kjenne seg trøtt, var blitt til et stort hinder i hverdagen. Flere fikk kommentarer fra ektefelle om at de alltid var trøtte og hos noen ektefeller var det et irritasjonsmoment. Det at de alltid var trøtte og at det var et ork å få dem med på noe etter endt arbeidsdag.

2.informant sa følgende om det å være trøtt:

"Har en relativ normal døgnrytme. Noen ganger sov jeg bare til 2- 2.30. Når klokken ringte følte du at du ikke hadde fått noe mer søvn. Lå og kikket i taket. Har hatt mange slike netter. Blir jo sliten av det."

4.informant fortalte:

"Noen morgener er jeg utrolig mye trøttere enn når jeg la meg. Du gjesper på vei til jobb."

Han sa videre:

"Like trøtt når jeg våkner som når jeg la meg."

Mens 5.informant beskrev det slik:

"Når jeg fikk svar på søvnregistreringa , fikk jeg svar på hvorfor jeg var så trøtt".

De var like trøtte om morgenen som når de la seg om kvelden. Flere kjente seg trøtte på jobben. Får å klare å komme seg gjennom arbeidsdagen, måtte de ikke sette seg ned, men være i aktivitet hele tiden. Dersom de hadde en kort pause, måtte de mobilisere all energi for å komme seg i aktivitet igjen. Flere informanter hadde møter i arbeidstiden og beskrev at det ofte var vanskelig å holde seg våken under møtet.

I tillegg til å kjenne seg trøtt, hadde noen symptomer fra hodet. En av informantene kjente på at det bruste i hodet når han ble trøtt utover dagen. Det var ikke direkte hodepine, men 2.informant beskrev det slik:

"Når jeg blir trøtt utover dagen, har jeg en rar følelse akkurat som bruspulver i hodet."

Andre informanter beskrev det som hodeverk, spesielt om morgenen.

1.informant sa:

"Føler meg gjennomtrøtt og har hodeverk om morgenen."

Han sa videre:

"Kjennes som bakrus hver morgen. Veldig skallebank om morgenen, desidert verst da, men har vondt i hodet døgnet rundt."

Han fungerte noen timer på arbeid, og var delvis sykemeldt. Mye på grunn av hodeverken. Klarte ikke å fungere på jobb en hel dag.

Informantene beskrev at trøttheten hadde kommet gradvis. Når den startet, var vanskelig å si. I starten tenkte de ikke så mye over at de var trøtte, men omgivelsene rundt dem begynte å kommentere at de stadig var trøtte.

7.informant sa det slik:

"Min mor, som er mye eldre enn meg, var overgitt over at jeg kunne bli så sliten av en så liten tur."

Hos denne informanten var det moren som var eldre som kommenterte at datteren var så trøtt. Informantene kunne også få høre at de opplevde dem trøtte fra arbeidskolleger og fra venner. De måtte daglig ha en hvil etter endt arbeidsdag hvor det som regel endte med at de sovnet på sofaen. Det var vanskelig å komme i gang med noe etter endt arbeidsdag fordi de var så trøtte.

Noen av informantene kjente seg ikke trøtte mens de gjorde noe, men kjente de ble trøtte når de satte seg ned. Da hadde de lett for å sovne. Det kunne være når de satte seg ned for å se på fjernsyn, når de var på kino, eller når de var sammen med venner.

3.informant beskrev det slik:

"Har også sovnet på kino. Det hemmer meg."

6.informant sa:

"Sovner akkurat hvor som helst. Ingen problem med å sovne i stolen her. Kan ikke sette meg ned når jeg kommer hjem fra jobb for da sovner jeg."

Under intervjuet var det tydelig at flere av informantene var trøtte. De glippet med øynene flere ganger. Når vi avtalte tidspunkt for intervju, sa flere at de måtte få tidspunkt og sted for intervjuet skrevet på en lapp for ikke å gløkke det.

Flere av informantene fortalte at det å kjøre bil var vanskelig fordi de var så trøtte. De beskrev det slik når de var ute og kjørte:

7.informant sa:

"Sleit med å kjøre bil fordi jeg ville sovne. Øynene bare datt igjen."

Mens 8.informant fortalte:

"Må konsentrere meg skikkelig for ikke å sovne om kvelden når jeg er ute og kjører."

De ble skremt av å bli så trøtt når de var ute og kjørte bil. Noen satte radioen på full styrke når de kjørte, mens andre ikke turte å kjøre alene. De var redd for å sovne bak rattet. De gjorde ulike tiltak for å unngå å sovne når de kjørte bil.

Han fortalte videre:

"Har hatt kjøreturer hvor jeg bare må stoppe og sove fordi jeg nesten har kjørt ut av veien."

Han ble skremt etter denne opplevelsen og fortalte at han ikke likte å kjøre bil alene lenger. Når han kom til intervju hos meg, hadde han kjæresten ventende i bilen. Dette fordi han ikke likte å kjøre alene.

Flere opplevde at trøttheten var blitt mindre etter oppstart av CPAP- behandling. Dette til tross for at behandling var av kortvarig karakter hos flere av dem. De kjente seg mer opplagt og hadde ikke like mye hodepine som før.

En av informantene fortalte at han var så glemsk. Dette var veldig plagsomt for ham. Han fortalte om datteren som jobbet med demente, og at det hun fortalte minnet ham om slik han hadde det.

1.informant fortalte:

"Glemmer å sette på platene, eller glemmer at du har skrelt grønnsakene. Setter på platen, men glemmer å legge grønnsakene oppi".

Han fortalte videre:

"Mistet hukommelsen. Glemte hvilke fag jeg skulle ha. Alt bare datt ut. Glemte å gå hjem om ettermiddagen.

Torer ikke kjøre bil hver dag. Kjører- lur på hvor jeg skal hen, forferdelig. Er i sentrum, vet ikke hvor jeg skal, men akkurat som det dukker opp. Hukommelsen er fryktelig. Vil hukommelsen komme tilbake igjen? Jeg ønsker å kunne lese igjen."

De ulike symptomene var ganske gjennomtrengende for denne mannen. Det påvirket hele hans liv, både i familiesammenheng og i jobbsammenheng. Han var delvis sykemeldt, men var gradvis begynt å komme tilbake i jobb. Han fortalte at han måtte ha noe å fylle dagene med hvis ikke ble det å huske bare enda verre.

4.informant beskrev det slik:

" Lager deg teknikker for å huske, blitt flinkere og flinkere til å ta notater."

Ikke alle informantene sa at de hadde problem med å huske, men for de som beskrev det ble de ganske fortvilet når de glømt. De syntes det var forferdelig å gløkke hva de holdt på med.

4.1.2 Utilstrekkelighet

Utilstrekkelighet kom til uttrykk på flere måter. Alle informantene kjente på utilstrekkelighet enten i forhold til familie eller venner. Det var ofte i forhold til partneren det kom til uttrykk.

Alle informantene beskrev at de snorket. Snorkinga slet på parforholdet på en eller annen måte. Hos alle informantene resulterte det i at partneren ikke fikk sove.

3.informant fortalte:

"Snorkinga, en jevn dur gjør at det ikke er levelig for kjæresten. Hun har prøvd alle mulige slags ørepropper."

8.informant fortalte sa:

"Kjæresten får ikke sove om nettene på grunn av snorkinga."

Mens 9.informant sa:

"Kjæresten ser fram til å få en hel natts søvn. Det er hun det går ut over."

Informantene visste at det var snorkinga deres som var skyld i at partner ikke fikk sove. Det var en stor årsak til at de hadde gått til fastlegen for å få gjort noe med snorkinga. Flere hadde en forventning om at det bare var en operasjon som måtte til for å få slutt på snorkinga. Noen av informantene hadde også hørt at det var en eller annen form for behandling for snorkinga.

Det kunne også være barna som ble holdt våkne på grunn av snorkinga.

7.informant fortalte om en gang hun var på tur med døtrene sine:

"På turen delte jeg soverom med døtrene mine. Den eldste dattera ble holdt våken på grunn av snorkinga mi. Det er ikke kjekt at jeg ikke skal kunne dele rom med døtrene fordi jeg snorker slik."

Hun fortalte videre at dattera var plaget med migrene og på grunn av lite søvn denne natten resulterte det i migrene dagen etterpå. Det ble ikke den turen de hadde ønsket seg, og for moren var det ikke kjekt å kjenne på at det var snorkinga hennes som var årsak til at turen endte med dårlig søvn og migrene hos datter. Du vet at du snorker, men akkurat der og da er det lite du kan gjøre med det.

3.informant beskrev det på denne måten:

"Barna har hørt på duren fra snorkinga."

Barna ble ikke berørt av snorkinga i like stor grad som kjæresten eller ektefellen. Det var mest sannsynligvis fordi de lå på hver sine soverom og dermed ikke hørte snorkinga like godt. Flere fortalte at barna hørte snorkinga når de sovnet på sofaen.

Hos flere av informantene ble snorkinga etter en tid så plagsom for kjæresten eller partneren at de ikke klarte å dele soverom lenger. Det var den som snorket som måtte ut av soverommet.

4.informant beskrev det slik:

"Snorkinga er gradvis blitt verre. Først snorket jeg bare når jeg lå på ryggen og kona kunne dunke i meg. Så snorket jeg uansett hvordan jeg lå. Snorkinga har ført til at kona og jeg har hver vårt soverom. Når vi er ute og reiser, må vi ha to soverom."

Denne mannen hadde på et vis avfunnet seg med at de måtte ha hver sitt soverom. Dette fordi at ekteskapet skulle fungere. Det var ikke ønskelig at de skulle ha et samliv med hver sitt soverom, men for at kona skulle få sove måtte det bli slik.

Det ene gikk ut over det andre hos informantene. Etter en tid bestemte de seg for å gå til fastlegen for om mulig å kunne finne en løsning på problemet.

5.informant beskrev årsaken til at han gikk til fastlegen slik:

"Bestemte meg for et års tid siden at kona og jeg skulle ha et liv sammen hvor vi kunne dele soverom."

Å ha et samliv med hver sitt soverom, var ikke noen god løsning for ham. Han hadde et brennende ønske om å få dele soverom med kona igjen. Han fortalte at det ikke var noe samliv å ha det på denne måten. Han kjente veldig på at det var hans feil på grunn av snorkinga at det var blitt slik.

Han sa videre:

"Ønsker at kona skal få sove igjen, og vi kan dele soverom."

Når samlivet ikke fungerte slik de ønsket, ble det en belastning for informantene. Alle ønsket å dele rom med partneren, men når de holdt den andre våken om nettene på grunn av snorkinga var ikke det heller noen god løsning.

Flere av informantene fortalte om partneren som ble redd for dem når de hadde pustestopp om nettene.

4.informant fortalte:

"Hun hører når jeg snorker i naborommet, men det verste hun vet er når det blir helt stille, før jeg starter å puste igjen."

Til tross for at de hadde hver sitt soverom som følge av snorkinga, lå kona og hørte på snorkinga og pustestoppene. Hun ble redd for ham når han sluttet og puste og hørte at han virket irritert når han startet å puste igjen.

6.informant beskrev hva som skjedde når han hadde pustestopp slik:

"Kona våkner av pustestoppene og prøver å få meg til å puste igjen med slag og spark."

Han fortalte videre at han i dårlige perioder våknet selv av at han heiv etter pusten og panikkartet måtte opp på gulvet for å få luft. Kona ble redd og våknet av det.

Til det fortalte han:

"Hun er god som har holdt ut."

7.informant fortalte:

"Mannen bemerket først at jeg snorket og deretter at jeg sluttet å puste. Når jeg sluttet å puste ble han jo bekymret. Han lå og ventet på at jeg skulle trekke pusten igjen."

Partneren lå våken og hørte på pustestoppene. I tillegg til å ligge våken, ble han eller hun redd for partneren som ikke pustet. Flere opplevde også at det ikke kunne være bra med alle pustestoppene.

7.informant fortalte:

"Mannen sa jeg burde gjøre noe for han mente det ikke var bra med pustestoppene."

Flere av informantene oppsøkte fastlegen etter oppfordring fra partneren. Dette fordi de var redd for at pustestoppene ikke var bra for dem. De lurte også på hva dette var. Flere av informantene fortalte og at større barn kommenterte pustestoppene de hadde når de lå og hvilte. De lurte på hva dette var.

De med små barn hadde også dårlig samvittighet for at de ikke klarte å ta seg av barna når de kom hjem fra jobb. Siden de var så trøtte og måtte hvile, ble mye overlatt til kjæresten eller ektefellen når det gjaldt barna.

6.informant beskrev det slik:

"Føler ikke du får vært med og lekt med barna slik du skulle. Jeg hviler istedenfor å leke med barna."

En annen informant som ikke hadde småbarn, opplevde at trøttheten gikk ut over kameratene. Når han hadde vært på jobb hele dagen, klarte han ikke å delta på mye sosialt om kveldene. Han fortalte om en kameratgjeng som han vokste opp sammen med hvor de hadde en form for forening en gang i måneden. Dette måtte han kutte ut etter hvert fordi han ikke hadde overskudd til å treffe dem.

2.informant fortalte:

"Det ble nesten som en konflikt når jeg ikke orket å være med. Det ble lettere å sette en strek over hele foreningen. Har noen få fra kameratgjengen som jeg fremdeles har noe kontakt med."

For å unngå all masinga om hvorfor han ikke ville være med, var det lettere å sette en strek over det hele. Det var en belastning og alltid si at du ikke orket å komme fordi du var så trøtt.

Partneren var en støttespiller på flere måter. De stod på både for å få dem til fastlege for å finne ut hva dette var og for andre ting som å organisere det sosiale. Alle informantene hadde partner. Det var trygt og godt og ha en partner som hjalp dem.

1.informant sa:

"Kona holder kontrollen for meg..... Tror ikke jeg hadde klart det uten henne."

Samtidig kjente informantene på at det var deres skyld at de holdt partneren våken om natten på grunn av snorking og eller pustestopp. Mye falt på kjæresten eller ektefellen i det daglige og barn og det sosiale ble ikke fulgt opp slik de hadde ønsket.

4.1.3 Usikkerhet

I tillegg til at de følte seg utilstrekkelige i forhold til familie og venner, var de "usikre" på hva dette var. De ulike symptomene kunne være så mange ulike tegn på sykdom. Flere av informantene hadde gått til fastlegen for sin manglende energi uten at fastlegen fant noen årsak til det. Det ble mange runder med ulike utredninger for å finne årsaken til de ulike symptomene de hadde. Det kan være slitsomt å kjenne på at kroppen ikke fungerer slik som du skulle ønsket. I tillegg kan du bli engstelig for at det skal være noe alvorlig som feiler deg.

1.informant fortalte:

"Trodde at det muligens kunne være kreft i hodet, fikk tatt MR av hodet. Ikke funnet noe."

Han hadde vært til utredning for den konstante hodepinen uten at de fant noe. Det hadde vært en lang vei før han kom til utredning på poliklinikken. Endelig følte han at han hadde fått noen svar i forhold til de ulike symptomene han hadde. Han hadde et inderlig ønske om at han skulle få et nytt liv etter oppstart av behandling. Det var fremdeles for kort tid etter oppstart av behandling på poliklinikken til at han kunne si noe om det hjalp.

Han fortalte videre:

"Datter min studerer demens og ut fra hvordan de har det med demens, føler jeg nesten som en som begynner å få demens. Dette er blitt verre og verre."

Selv om han ikke trodde han var dement sa beskrivelsen noe om hvordan han opplevde det. Det å kjenne på dette og ikke vite hva det var, var med på å tappe for energi.

En annen informant hadde vært utsatt for en ulykke og fått problem med nakken etter det. Når han begynte å få ulike symptom som dagtrøtthet, lite overskudd og symptom fra hodet, brusing fra hodet, trodde han alt hadde sammenheng med nakkeproblemene.

2.informant beskrev det på følgende måte:

"I begynnelsen relaterte jeg symptomene på OSAS til nakkeproblemene. Jeg hadde ikke hørt om OSAS en gang."

Han fortalte videre:

"Jeg har også sjekket hjertet med ultralyd i denne forbindelse."

Det ble mange runder med utredning for de ulike symptomene før han ble henvist til poliklinikken. I tillegg hadde han gått en lang stund og tenkt at alt hadde sammenheng med nakkeproblemene. Til slutt måtte han gå til fastlegen med de ulike symptomene for han tenkte det måtte være noe annet som feilte ham.

Flere av informantene hadde gått til lange utredninger for sine symptomer før de kom til poliklinikken.

4.informant fortalte:

"Jeg har hatt hjerteutredning og sjekket tarm for kreft da det har vært begge deler i familien."

Dette fordi han hadde symptom som trøtthet og en følelse av ufattelig liten energi.

Symptomene ga usikre signaler på hva dette kunne være. Flere av informantene hadde tilsvarende symptomer og ble utredet for mer alvorlig sykdom før de kom til poliklinikken. Felles for flere av informantene var at de hadde andre sykdommer som førte til at de relaterte alt til sykdommen.

6.informant fortalte:

"At jeg var så trøtt, trodde jeg hadde med astmaen å gjøre."

Etter en tid med stadig endring av sykdomsbildet så de at det var noe annet som måtte ligge bak. Noen hadde familiemedlemmer med annen alvorlig sykdom, og de ble derfor utredet med tanke på at det kunne være alvorlig sykdom. De beskrev ikke direkte at de var engstelige for alvorlig sykdom, men de gikk lenge og undret over hva det kunne være som feilte dem. Dette var også med på å tappe dem for krefter.

7.informant beskrev det på denne måten:

"Fikk mer migreneproblem og når migrenen akselererte, fikk jeg det puffet som trengtes for å sjekke pustestoppene. Det var egentlig når jeg fikk mye migrene jeg forstod at jeg måtte sjekke det."

Hun hadde gått og kjent på at hun var så trøtt, men tenkt at det hang sammen med migrenen. Selv om mannen var redd for henne når hun hadde pustestoppene, var det ikke før hun fikk mer hodeverk at hun oppsøkte lege. Hun forstod da at ikke alt hang sammen med migrenen, men at det måtte være noe annet som feilte henne i tillegg.

5.informant fortalte det slik:

"Var deprimert og kunne sove hele tiden."

Hva som kom først av depresjon og trøtthet, kunne han ikke si. Han beskrev selv at han hadde depresjon, men han følte seg fremdeles trøtt selv om han fikk behandling for depresjonen. Siden han var så trøtt, ble han henvist til poliklinikken for søvnregistrering. Når han fikk svar på søvnregistreringa sa han selv at han forstod hvorfor han var så trøtt. Han hadde en AHI på 21,9 og mente selv at det var pustestoppene som gjorde at han var så trøtt. Flere av informantene funderte på hvorfor de følte seg trøtte og hadde lite energi til å gjøre noe. De forstod at det ikke var slik det skulle være, men forstod samtidig ikke hva det kunne være. Hos de fleste gikk det lang tid med utredning og mange legebekker før de kom så langt at de hadde fått en diagnose på poliklinikken. Flere hadde tilleggs diagnoser som kunne være med på å gi dem disse symptomene.

4.1.4 Lang ventetid uten innhold

Flere av informantene beskrev en *"lang ventetid uten innhold"*. De hadde gått til fastlegen flere ganger for de ulike symptomene. Det tok lang tid fra de første gang var hos fastlegen til de ble henvist til spesialisthelsetjenesten. Noen var ble henvist til ulike poliklinikker for symptomene før de kom til øre-nese-hals poliklinikken. Flere av informantene visste heller ikke hva de skulle utredes for på poliklinikken. Noen av informantene trodde de var henvist for snorkinga, og at en operasjon for dette skulle vurderes. De aller fleste av informantene opplevde lang ventetid fra de var henvist fra fastlegen til de kom på poliklinikken. I denne ventetiden var det ingen form for informasjon eller oppfølging. Ventetiden var ikke med til å redusere den manglende energien de kjente på.

1.informant beskrev det på følgende måte:

"Gikk seint før jeg kom til testing..... Kom ikke inn på poliklinikken før jeg ringte.....Føles fryktelig lenge. Går i en negativ utvikling hele tiden fram til du får behandling."

Han hadde tilbudt seg å betale å betale CPAP- maskinen for å komme forttest mulig til behandling. CPAP- maskinen koster flere tusen kroner, men fordi han var så fortvilet over situasjonen og alt tok lang tid, var han villig til å betale det selv. Dersom han hadde betalt det selv, kunne han ikke fått oppfølging på poliklinikken. Han valgte derfor å stå på venteliste for behandling. Andre av informantene valgte å ta søvnregistrering privat for på den måten å slippe unna den lange ventelisten.

2.informant sa:

"Jeg betalte søvnregistrering selv for at det skulle gå fortere."

Ikke alle informantene var henvist direkte til spesialisthelsetjenesten for en søvnregistrering, men var henvist for vurdering av operasjon for sine symptomer. Ventetiden ble enda lengre for de informantene som ikke var henvist direkte for søvnregistrering og dette opplevdes som en tilleggsbelastning.

Alle informantene beskrev lang tid før de ble henvist til spesialisthelsetjenesten. De hadde gått mange runder hos fastlegen før de kom til poliklinikken. Når de så endelig ble henvist til spesialisthelsetjenesten, var ikke den lange ventetiden der noe særlig populær.

3.informant fortalte:

"Ble henvist fra tannlege til fastlege til spesialisthelsetjenesten. Det har tatt lang tid. Jeg trodde dere hadde glemt meg siden det tok så lang tid."

4.informant:

"Det går lang tid fra du er henvist til du kommer til behandling."

6.informant sa:

"Synes jo det tok veldig lang tid før jeg kom inn. Det tok cirka et år fra henvisning fra fastlege til jeg fikk behandling."

7.informant sa:

"Gikk lang tid fra henvisning til jeg kom til spesialisthelsetjenesten."

9.informant sa:

"Det sleit ganske mye fordi du visste noe var på gang. At det skulle ta så lang tid å få behandling når du visste noe måtte gjøres. Sykehuset stod ikke høyt i kurs da."

Han fortalte videre:

"Etter søvnregistreringa ringte jeg inn for å høre hvordan det lå an. Fortalte at jeg nå hadde blitt kastet ut i vedskjulet, og at de måtte gi gass."

De fleste av informantene kjente på at ventetiden var lang. Hos noen forandret ting seg til det verre i ventetiden. I tillegg til den lange ventetiden var flere av informantene overgitt over at de ikke fikk noe informasjon eller noen form for oppfølging under ventetiden. Flere informanter sa at dersom de var informert om den lange ventetiden, eventuelt fått oppfølging på en eller annen måte, hadde de hatt noe og forholdt seg til.

6.informant sa:

"Det gikk lang tid før jeg fikk noe brev. Dette var dårlig. Burde stått noe om ventetid i brevet."

6.informant sa:

"Ved å få oppfølging i ventetiden, tar du brodden av irritasjonen som bygger seg opp."

Han sa videre:

"Første møtet var slett behandling. Hadde forventet meg mer siden jeg hadde ventet så lenge."

Når de så endelig kom inn for vurdering, opplevdes det ikke som forventet. I tillegg var flere av informantene usikre på hva dette var og gikk og undret seg både før de kom til fastlegen, og etter at de var henvist til spesialisthelsetjenesten. De beskrev at OSAS var lite belyst, og at de ikke visste noe om det før de havnet oppi det selv.

1.informant sa:

"Har snakket med naboer og venner om OSAS, flere som har det. Var ikke klar over OSAS før jeg havnet oppi det selv."

3.informant sa:

"Hadde ikke tenkt at snorkinga var et problem, men sjekket det opp etter at kona nevnte det. Tror problemet er lite belyst."

4.informant sa:

"Burde vært mer informasjon om OSAS og raskere å komme inn i systemet. Har fortalt to stykker på jobben om det som aldri hadde hørt om det."

Andre informanter visste ikke hva de var henvist til annet enn at det hang sammen med de ulike symptomene de hadde.

8.informant fortalte:

"Jeg visste ikke hva jeg skulle til og følte meg som en gammel mann da jeg kom til søvnregistreringa."

Han var den yngste av informantene, bare 25 år gammel. Videre fortalte han at fastlegen var forundret over at han ble sendt rett til søvnregistrering.

Flere informanter savner informasjon om sykdommen, og hva som virker inn på den.

1.informant sa:

"Lurer på hvorfor vi får OSA. Savner informasjon om at vekten virker inn å OSA."

2.informant sa:

"Motiverende for meg å vite at det kan hjelpe i forhold til søvnapneen å gå ned i vekt."

Det var flere som visste at de hadde en for høy BMI, og at dette kunne påvirke søvnapneen.

2.informant sa:

"Har gradvis lagt på meg.....Nakkeskaden har nok ført til at jeg utviklet søvnapne som følge av inaktivitet og at jeg ble for feit."

1.informant sa:

"Ser jo at jeg har noe magefett, 10 kg mindre hadde nok hjulpet."

2.informant fortalte:

"Tok av 20 kg en periode. Hadde jeg vært lettere hadde det nok ikke vært like mye snorking."

9.informant sa:

"Har ikke hjulpet at jeg har lagt på meg.....Det er en lang vei igjen ennå, redusere vekt å komme seg i aktivitet."

Samtidig var det flere av informantene som syntes det var vanskelig å gjøre noe med det siden de kjente på manglende energi og var så trøtte. Flere mente at dersom det hadde vært et opplegg for dem, oppfølging på en eller annen måte, kunne det ha hjulpet dem å komme i aktivitet og kanskje klart å redusere vekten.

4.informant sa:

"Når du mister energi er det en del ting du ikke er så opptatt av, og det er faktisk kosthold. Kommer hjem om ettermiddagen og kona ikke er hjemme, da er ikke mat det første jeg tenker på, men hvile. Når jeg våkner, spiser jeg alt for mye og alt for seint.Skulle ønske noen ristet i meg og fortalte at det henger sammen. Søvn, kosthold og mosjon henger sammen, men her (poliklinikken) er det bare søvnen."

Han sa videre:

"Tenker at andre med samme symptom er like lite aktiv.....Mosjon og kosthold må inn i tilbudet. Små endringer du kan gjøre dersom du får den rette veiledningen."

1.informant sa:

"Vært i grupper med likesinnede..... Kanskje fått meg i aktivitet sammen med andre."

Aktivitet var ikke tema kun i forhold til vektreduksjon, men også i forhold til symptomene.

1.informant fortalte videre:

"Kona får meg ut om morgenen.....frisk luft hjelper, balansen stabiliserer seg og hodeverken er ikke så intens:"

Hos noen få informanter gikk symptomene også ut over jobbsammenheng. Det var kun to av dem som ikke klarte å gå i full stilling. En av dem hadde særavtale med NAV for å kunne fungere i full stilling.

2.informant beskrev det slik:

"Det blir veldig stusselig uten jobben, men til slutt har du ikke noe valg og må redusere jobbing."

Lang ventetid gikk igjen hos alle informantene. De beskrev en lang prosess før de kom seg til legen, lang prosess hos fastlegen. Når de endelig så en mulighet for løsning hos spesialisthelsetjenesten, var denne ventetiden også lang. Det var lite informasjon og oppfølging i denne ventetiden, både hos fastlege og hos spesialisthelsetjenesten.

Symptomene kunne også forverre seg i denne perioden.

5 Diskusjon

Hensikten med studien var å få en dypere innsikt i og ny kunnskap om hvordan det er å leve med OSAS for bedre å kunne tilpasse helsetilbudene til deres behov. For å få svar på problemstillingen ble det valgt følgende forskningsspørsmål:

- 1) Hvordan påvirker OSAS dagliglivet?
- 2) Hvordan oppleves møtene med helsevesenet?

Ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse ble et hovedtema: «*Å være fullstendig utkjørt*» og fire subtema: "*Manglende energi*", "*utilstrekkelighet*", "*usikkerhet*" og "*lang ventetid uten innhold*" identifisert. Jeg vil i denne diskusjonen ta utgangspunkt i funnene som ble presentert i kapittel 4 og belyse og diskutere dem opp mot tidligere forskning, et sykepleiefaglig menneskesyn, ulike syn på helse og sykdom og Antonovskys salutogenetiske modell hvor menneskers grad av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet står sentralt for deres evne til mestring (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

Som forsker identifiserer jeg meg som profesjonell sykepleier med lang erfaring og god kunnskap på det aktuelle tema. En viktig del av drøftingskapittelet vil fokusere på hva vi som helsepersonell kan bidra med for at personer med OSAS ikke skal oppleve "*å være fullstendig utkjørt*".

Først velger jeg å diskutere hovedtema "*Å være fullstendig utkjørt*", og deretter blir de fire sub-tema, "*manglende energi*", "*utilstrekkelighet*", "*usikkerhet*" og "*lang ventetid uten innhold*" diskutert hver for seg.

5.1 Å være fullstendig utkjørt

Gjennom sterke historier, beskrivelser og utsagn har informantene gitt verdifulle bidrag til studien. Åpent og oppriktig har de fortalt om hvordan syndromet påvirker dagliglivet og hvor fortvilte de var. Ved å fortelle hvordan det opplevdes å leve med OSAS, har informantene i denne studien vist hva som var viktig for dem. De hadde et behov for å fortelle og opplevde at intervjuene var nyttige også for dem.

Hovedtema, "*Å være fullstendig utkjørt*", er en god overordnet beskrivelse av informantenes opplevelser av å leve med OSAS. OSAS defineres som en kronisk sykdom og forskning (kapittel 1.2) viser at konsekvensene av sykdommen er omfattende og påvirker dagliglivet til hver enkel person på en eller annen måte. Med ulik erfaring og ulike forutsetninger reagerer mennesker med kronisk sykdom ulikt, og deres opplevelser av sykdommen blir ulike. Hvordan hver enkelt takler sykdommen kan variere. Antonovsky er opptatt av den enkeltes syn på sin egen situasjon og mener det er viktig for å fremme helse hos dem at helsepersonell lærer seg til å se og vektlegge mer enn selve sykdommen (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Sykepleiere har gjennom sin utdanning lært å ivareta pasienten helhetlig. De har vært og er fortsatt under sterk påvirkning av medisinsk tenkning og et biomedisinsk syn på helse. Dette påvirker også måten arbeid organiseres på i sykehus. På poliklinikken er det sykepleiere som følger opp CPAP- behandling hos pasienter med OSAS. Det er satt av femten minutter til hver pasient, og fokuset blir ofte rettet mot behandlingen. Sykepleierne bruker gjerne tiden til å spørre pasienten om behandlingen hjelper, og hvordan de har det i dagliglivet med sin sykdom. Dette fordi de forstår at å leve med og bli behandlet for OSAS har større konsekvenser for den enkelte enn om behandlingen har effekt eller ikke. De er opptatt av og interessert i å hjelpe dem til et bedre liv med en kronisk sykdom.

"*Å være fullstendig utkjørt*" kan knyttes til de fire sub-tema "*manglende energi*", "*utilstrekkelighet*", "*usikkerhet*" og "*lang ventetid uten innhold*". De tre første sub-tema "*Manglende energi*", "*utilstrekkelighet*" og "*usikkerhet*" beskriver personers individuelle

opplevelse av å ha en kronisk sykdom samtidig som et vanlig liv skal leves.

Informantene kan selv iverksette tiltak som livsstilsendringer og andre egenomsorgs strategier dersom de har kunnskap og energi til dette (A. Broström et al., 2007).

Sub-tema *"lang ventetid uten innhold"* beskriver informantenes opplevelse av et system på godt og vondt. For å få til forbedringer her må helsevesenet selv stå for endringen. Det er derfor viktig at brukerne av spesialisthelsetjenesten melder sine gleder og frustrasjoner tilbake til systemet, men det er like viktig at spesialisttjenesten etterspør slike tilbakemeldinger og forholder seg til dem.

Hvilke sub-tema informantene mente var viktigst varierte, men *"manglende energi"* i form av trøtt eller søvnig, *"utilstrekkelighet"* i forhold til partner og *"lang ventetid uten innhold"* hvor manglende informasjon spesielt ble vektlagt, ble nevnt i alle intervjuene som svært viktige faktorer.

De ulike sub-tema blir presentert hver for seg videre i kapittelet.

5.1.1 Manglende energi

Et gjennomgående funn i studien var *"manglende energi"*. Informantene kjente seg trøtte og søvnige hele tiden. Allerede fra de våknet om morgenen var de trøtte. Noen kjente seg trøttere om morgenen enn før de la seg, noen kjente seg like trøtte uansett hvor mye de sov og andre kjente seg trøtte hele tiden. De fleste informantene fungerte i jobbsammenheng, men de fungerte ikke optimalt. Etter endt arbeidsdag, hadde de lite eller ingenting overskudd til daglige gjøremål eller til samvær med familie og venner. Når de satte seg ned, hadde de problem med å holde seg våkne. Det resulterte i at de sov mye på ettermiddagen og kvelden. En informant beskrev trøttheten som bruspulver i hodet, og hos noen resulterte det i hodeverk, spesielt om morgenen. *"Manglende energi"* ble også beskrevet som å våkne i bakrus. Det kan skyldes at de aldri fikk en god natts søvn. I en studie utført av O'Donoghue & McKay (2012) hvor ni personers opplevelse av å leve med obstruktiv søvnapne ble utforsket, beskrev informantene de samme problemene i forhold til det å være trøtt. Informantene beskrev hvordan obstruktiv søvnapne virket inn på dagliglivet og arbeidslivet. Trøttheten førte blant annet til førtidspensjonering, og for noen arbeidstakere var det vanskelig for å håndtere arbeidet (O'Donoghue & McKay, 2012). I en kvalitativ studie utført av Broström et al. (2007) var trøtthet med å påvirke livssituasjonen hos ubehandlede OSAS pasienter (A. Broström et

al., 2007). I flere kvantitative studier beskrives trøtthet som et symptom på sykdommen OSAS (Carlucci et al., 2013; Gurubhagavatula, 2010; Lurie, 2011; Verwimp et al., 2013).

En av mine informanter som var lærer klarte ikke lenger å huske navn på elevene sine. Hukommelsesproblemene var så store at han hadde problemer med å lese. Symptomene utløste dyptgripende og eksistensielle problemer. I studien til O'Donoghue & McKay (2012) beskrev informantene dårlig konsentrasjon og nedsatt hukommelse som symptomer på OSAS (O'Donoghue & McKay, 2012). Vi ser ofte på poliklinikken at pasienter med OSAS fort glemmer den polikliniske timen. Dette skjer spesielt før de har startet behandling, noe som kan tyde på at det er sykdommen som kan være grunnen til at de glemmer. Når jeg avtalte tid for intervju med informantene, ba flere av dem om å få dato og tidspunkt skrevet ned på en lapp for at de ikke skulle glemme tidspunktet for intervjuet.

Det kunne også være et problem å kjøre bil fordi de var redde for å sovne bak rattet. En informant fortalte om kjøreturer hvor han nesten hadde kjørtav veien fordi han var så trøtt. Han måtte stoppe for å sove før han kunne kjøre videre. I studien utført av O'Donoghue & McKay (2012) beskrev informantene også bilkjøring som risikofyllt. Én kjørte med vinduet åpent for å holde seg våken, mens andre måtte stoppe bilen og gå noen runder rundt den før de turte å kjøre videre (O'Donoghue & McKay, 2012). I fagmiljøet initieres det forskning som skal se på om én av årsakene til ulykker hvor vogntog er innblandet kan være udiagnostisert OSAS hos sjåfør. Tidlig diagnostisering er derfor viktig også i et samfunnsøkonomisk perspektiv.

"Manglende energi" kan være tegn på mange ulike sykdommer og beskrivelsen av begrepet blir personenes subjektive opplevelse. Alle informantene hadde sin opplevelse av det. Det blir vanskelig å studere *"manglende energi"* ut fra den biomedisinske helsemodell hvor man kan studere kroppens funksjon uavhengig av pasientens utsagn (Mæland, 2009). Hvordan vil man studere *"manglende energi"* hos en person uten å spørre hvordan han eller hun opplever den *"manglende energien"*? Sett ut fra et sykepleiefaglig perspektiv er det viktig å lytte til hvordan pasienten opplever den *"manglende energien"*. Man må se på helheten og forstå personen som et åpent system hvor de enkelte delene er under stadig gjensidig påvirkning av en rekke ulike indre og

ytre faktorer. *"Manglende energi"* vil ha påvirkning både på det fysiologiske og det psykologiske aspekter ved personen.

Funn i studien tydet på at den *"manglende energien"* opplevdes som ubehagelig og hemmet flere av informantene i den daglige aktiviteten. Det var ubehagelig alltid å kjenne på *"manglende energi"* i form av trøtthet, hodeverk og problemer med hukommelsen. Den *"manglende energien"* kom gradvis og resulterte i at de ikke klarte å gjøre de samme tingene som før. Det var vanskelig å akseptere at hverdagen ble påvirket av dette når de ikke visste hva det var som forårsaket det. Sykepleiere har en helhetlig tilnærming og kan ved hjelp av sin kunnskap bidra til at personen får innsikt i sin sykdom og bedre forstår hvorfor de har *"manglende energi"*. Ved å få denne kunnskapen øker evnen til mestring. I den salutogene modell for helse er en av de tre komponentene begripelighet som er av betydning for hvor sterk personens SOC er. Begripelighet viser hvordan man oppfatter indre og ytre stimuli. For bedre å kunne takle vanskeligheter i livet er det av betydning for stresshåndtering hvor sterk menneskets SOC er (Antonovsky & Sjøbu, 2012). For at OSAS skal være begripelig for den som er rammet, må den som lever med det få god informasjon (informasjon vil bli nærmere utdypet i kapittel 5.1.4) og innsikt i sin sykdom. De må få en forståelse av hvorfor de er trøtte, har hodeverk og nedsatt hukommelse. Dette kan hjelpe til å redusere en stressfaktor forårsaket av uvitenhet om hva det er som fører til *"manglende energi"*. Ved hjelp av å forstå vil personens SOC bli styrket, og han eller hun vil lettere kunne bevege seg mot helse på kontinuumet.

Sykepleierne som har oppfølging av denne pasientgruppen, må ta seg tid til å formidle kunnskap om OSAS og lytte til pasientens opplevelse av hvordan det er å leve med sykdommen. Når pasienten kommer til kontroll for sin sykdom, blir en viktig sykepleieroppgave å kartlegge hva pasienten selv kan bidra med for å leve bedre med sin sykdom og hva han behøver hjelp til. Det finnes en rekke råd i forhold til søvn som for eksempel å ta vare på oppbygget søvnbehov, å bevare god døgnrytme eller å redusere aktiviteten om kvelden og natten (Bjorvatn, 2012). Disse rådene sammen med CPAP-behandling kan bidra til at pasienten bedre mestrer sin sykdom og lever et bedre liv på tross av begrensingene sykdommen gir.

Flere av informantene som var forespeilet behandling for sine plager, hadde en forventning om umiddelbar effekt av CPAP- behandling og et håp om å leve et normalt liv igjen. Informantene beskrev at de var trøtte før de startet med CPAP- behandling. Alle hadde et håp om at de skulle kjenne seg mer opplagt etter oppstart av behandling, og flere opplevde at de fikk mer overskudd etter oppstart. "*Manglende energi*" vil hos mange forbedre seg med CPAP- behandling, mens andre ikke får behandlingen til å fungere. Det blir viktig hos sistnevnte gruppe å fokusere på det å mestre sykdommen for på den måten å bevege seg mot helse på kontinuumet. Salutogenese handler om hvor på kontinuumet mellom helse- og uhelse hver enkelt person til enhver tid befinner seg (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Alle informantene ønsket å få mer overskudd igjen slik at de i større grad kunne delta i de daglige aktivitetene igjen.

5.1.2 Utilstrekkelighet

Alle informantene oppga utilstrekkelighet som en medvirkende årsak til at de kjente seg utkjørte. Det kom spesielt til uttrykk i ekteskapelige relasjoner med innvirkning på parforholdet siden de holdt partneren våken på grunn av snorking og pustestopp. Pustestoppene medførte også at partneren var redd for helsetilstanden til sin kjæreste eller ektefelle. Noen av informantene hadde eget soverom fordi partneren ikke fikk sove på grunn av snorking og pustestopp. I studien utført av O'Donoghue & McKay (2012) beskrev de samme funn med negative ekteskapelige relasjoner grunnet snorking. Noen informanter fortalte at når de våknet om morgenen var senga ved siden av tom fordi partneren hadde gått og lagt seg på naborommet. Alle deltakerne beskrev at det hadde en negativ innvirkning på atmosfæren i hjemmet (O'Donoghue & McKay, 2012).

Utilstrekkelighet kom også til uttrykk i relasjon til barna. Flere av informantene med yngre barn klarte ikke å ta seg av barna så mye som de ønsket fordi de ofte var trøtte. De måtte ha en hvil istedenfor å leke med barna. Det førte til merbelastning for partneren som ikke fikk avlastning i oppfølging av barna. Hos andre informanter resulterte trøttheten i at de ikke klarte å ha så mye kontakt med venner og annen familie som de ønsket. Det var heller ikke noe stas å være på besøk når det var vanskelig å holde seg våken. Flere informanter fortalte om at det var partneren som holdt kontrollen på alle relasjoner til familie og venner. I studien utført av O'Donoghue & McKay (2012) viste de at venneforhold kunne være vanskelig, og at informantene kunne sovne under besøk (O'Donoghue & McKay, 2012).

Funnene viste at OSAS har innvirkning på familie- og venneforhold. En informant sa at kona var god som hadde holdt ut. De visste at det var deres skyld at partneren ikke fikk sove og at de i noen tilfeller måtte ha hvert sitt soverom. En informant ønsket at han og kona kunne dele soverom igjen, og at kona kunne få sove natta gjennom. Disse negative ekteskapelige relasjonene beskrev de fleste informantene som den største årsaken til at de oppsøkte fastlegen. De ønsket å få gjort noe med snorkinga og pustestoppene slik at partneren fikk sove og de kunne ha felles soverom. De fleste tenkte at det var en operasjon som skulle til for at de skulle få orden på problemet. På poliklinikken hører vi ofte at pasientene har oppsøkt fastlege fordi partneren blir plaget av snorking.

I Norge har trenden vært å operere personer for snorking, men man har etter hvert blitt mer tilbakeholden med operasjoner. Det skyldes at operasjoner ikke alltid har hjulpet som forventet (kapittel 1.1.1). At pasientene tidligere ble operert bærer nok preg av det biomedisinske syn på helse hvor helse er fravær av sykdom. Trenden hos kirurgene har vært å operere slik at pasientene ble "friske". Sykepleiere har en helseoppfatning preget av et mer helhetlig syn på helse hvor helse består av komponentene fysisk, psykisk og sosial. De ulike faktorene påvirker hverandre ut fra en interaksjonistisk forståelse (Engel, 1977; Mæland, 2009). På poliklinikken leter man fortsatt etter biomedisinske verifiserbare tilstander når pasientene kommer med symptom som snorking og pustestopp, men man er blitt flinkere til å vurdere psykosomatiske tilstander sammen med de biomedisinske tilstander. Det legges i tillegg vekt på pasientens fortelling om egen tilstand. Dersom det blir aktuelt med CPAP- behandling, blir den videre oppfølgingen på poliklinikken utført av sykepleiere. En viktig del av oppfølging av behandling er å lytte til hvordan pasienten har det i forhold til familie og venner. Fungerer dette bedre, ingen endring eller dårligere? En viktig sykepleieroppgave blir å se på alle faktorer sett under ett.

Å ha en følelse av utilstrekkelighet, kan bli til en stressor. Det er av betydning om personen oppfatter utilstrekkelighet som en trussel, og hvordan han eller hun er i stand til å mestre situasjonen. Dersom man ikke klarer å overvinne stressorene og spenning blir stående, går det over til stress. Begrepet stresshåndtering er derfor sentral i den salutogene modellen. Stressorer kan være av indre og ytre karakter. En vanlig patologisk

måte å tenke om stress er de negative konsekvenser stress har for helsetilstanden (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Følelsen av utilstrekkelighet ga til tider negative tanker og bekymringer hos informantene. De negative tankene kom blant annet til uttrykk ved negative ekteskapelige relasjoner. Fokuset sett ut fra salutogen tenkemåte vil være hvordan informantene kan finne situasjonen håndterbar. Hvordan har man ressurser nok til å møte kravene som stilles fra omgivelsene? Helsepersonell bør støtte opp om personen ved å fokusere på de ressursene de har. Det kan være ulike mestringskurs hvor målet er å gi den kronisk syke bedre kunnskaper og ferdigheter til å takle sykdommen. Det kan være å fokusere på det som fungerer sammen med familie og venner og bygge opp under dette. De må ikke få en følelse av at de er en belastning for partneren, men fokusere på det som fungerer. Dette kan bidra til å styrke personens selvtillit. På den måten kan personen bevege seg mot helse på kontinuumet. I studien av O'Donoghue & McKay (2012) fortalte de at det var viktig å støtte personer med OSAS til fortsatt å engasjere seg i sosiale nettverk. Dette for å opprettholde velvære og en følelse av selvtillit (O'Donoghue & McKay, 2012). Antonovsky sier at sosial støtte er den beste mestringsressursen man kan ha. Nære emosjonelle bånd er spesielt viktige (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Det blir viktig for helsepersonell å sette fokus på hvor viktig det er med sosial støtte. Dette for at de skal oppdage den og kunne anvende den. På den måten vil SOC og dermed mestringssevnen styrkes. Det vil føre til at personen får større evne til å nyttiggjøre sine ressurser og bedre kan håndtere sin kroniske sykdom.

5.1.3 Usikkerhet

Flere av informantene i studien hadde annen sykdom og relaterte de ulike symptomene til denne. Men som et gjennomgående tema så gjorde *"usikkerheten"* i form av uvitenhet og usikre signaler på hva dette kunne være at de ble tappet for energi og kjente seg fullstendig utkjørt. Flere av informantene trodde de hadde annen alvorlig sykdom ut fra de ulike symptomene. En informant trodde det kunne være kreft i hodet da han kjente på konstant hodepine som for øvrig var verst om morgenen. Han fortalte også om datteren som studerte demens, og at han nesten følte seg som en av dem hun fortalte om. Ved å stadig engste seg for hva som feilte ham, så følte han seg gradvis tappet for energi. En annen informant ble utredet for hjertesykdom, og deretter sjekket for kreft. Igjen grunnet stadig trøtthet og en følelse av lite energi. Alle informantene undret seg over hva det var som feilte dem selv om ikke alle var like engstelig for alvorlig sykdom. I studien utført av Brostrøm et al (2007) beskrev informantene hvordan OSAS påvirket

deres daglige liv. Få visste hva det var de ulike symptomene de hadde virkelig var forårsaket av (A. Broström et al., 2007).

De ulike symptomene som informantene beskrev, kan være tegn på mange ulike sykdommer, og det må derfor være en utfordring for fastleger å finne riktige diagnoser. For å kunne relatere beskrevne symptomer til OSAS bør det også avklares om det er en partner som ikke får sove på grunn av snorking og beskrivelse av pustestoppene (Bjorvatn, 2012). En er også avhengig av en fastlege som kjenner godt til OSAS for tidlig å bli henvist til spesialisthelsetjenesten for utredning av OSAS. En av informantene hadde en fastlege som var overrasket over at han gikk rett til søvnregistrering for snorking og trøtthet. Fastlegen hadde nok sett for seg at en operasjon var det mest aktuelle for pasienten. Pasienten var 25 år gammel og fastlegen syntes nok det var for litt for ungt til å starte med CPAP- behandling.

I Stortingsmelding 10 (2012) ble pasienten spurt om syn på helsetjenesten og tilgjengelighet. Norge skårer dårlig på koordinering mellom ulike deler av helsetjenesten. Mange pasienter har behov for tjenester som krever samhandling mellom virksomheter. Det er en utfordring å få til gode pasientforløp med tilstrekkelig samordning, helhet og kontinuitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Flere av informantene hadde gått til utredning hos fastlege og ved ulike poliklinikker hos spesialisthelsetjenesten før de kom til oss. Den som samordner og koordinerer mellom ulike poliklinikker, er fastlegen. Det blir nye henvisninger til spesialisthelsetjenesten og ny ventetid mellom hver henvisning. Det gjør at det kan gå opptil flere år før man kommer til rett behandler. Jo lenger tid en går med "usikkerhet" av ikke å vite hva det er, jo større sjans blir det for at spenningen blir stående. Det kan føre til at spenningen går over til stress. Ved primær bedømming-2 vil stimulusen oppfattes som en stressfaktor, og karakteren av stimulusen ved ikke å vite kan bli vurdert som en trussel for velværet. Personer med en sterk SOC vil mest sannsynlig oppleve stressoren "usikkerhet" som irrelevant, mens en person med svak SOC kan oppleve det å ikke vite hva som feiler seg som en trussel (Antonovsky & Sjøbu, 2012). For å unngå at spenning går over til stress, er det viktig at fastleger kjenner til de ulike symptom på OSAS, og henviser pasienten til rett poliklinikk for utredning. Dermed slipper pasienten å ha mange runder ved ulike

poliklinikker før de får diagnosen OSAS. Spesialisthelsetjenesten kan bidra til å spre informasjon om OSAS ved å holde kurs om OSAS jevnlig.

5.1.4 Lang ventetid uten innhold

Alle informantene beskrev en lang ventetid til utredning hos spesialist. De fleste fikk lite eller ingen informasjon under ventetiden. Noen visste ikke engang at det var søvnregistrering de skulle til. De trodde de kom for å bli vurdert til en snorkeoperasjon. Informasjon om henvisningen kunne vært bedre slik at informantene visste hva de var henvist til. De fleste hadde gått lenge med ulike symptomer før de gikk til fastlegen og ble henvist til poliklinikken. Hvordan de ulike henvisningene ble vurdert var avhengig av hvilken lege som vurderte dem og hva fastlegen hadde skrevet i henvisningen. Noen informanter ble sendt direkte til søvnregistrering, mens andre først fikk en poliklinisk time for vurdering av eventuell snorkeoperasjon. For dem som gikk direkte til søvnregistrering ble ventetiden noe kortere, men alle opplevde lang ventetid fra de var henvist fra fastlege til de kom til behandling hos spesialisthelsetjenesten.

Fastleger og spesialisthelsetjenesten domineres av et biomedisinsk fokus og er ofte lite opptatt av mennesket sett i et helhetsperspektiv. Det er derfor viktig å innhente brukererfaringer som en del av det daglige arbeidet slik at fastlegesystemet og spesialisthelsetjenesten hele tiden spiller på lag med pasienten og dennes behov. I Stortingsmelding 10 (2012) legges det spesielt vekt på brukermedvirkning i kvalitetsarbeid i helse og omsorgstjenesten. I følge Stortingsmelding 10 (2012) ble det i 2011 utført sammenliknende undersøkelser av helsetjenesten hvor Norge skårer dårlig på informasjonsflyt, kommunikasjon og koordinering mellom de ulike deler av helsevesenet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Dette samsvarer med funn i denne studien. En informant som visste han ventet på søvnregistrering gikk til privat søvnregistrering for at ventetiden skulle bli kortere. De av informantene som visste lite om symptom og OSAS, opplevde usikkerheten som en tilleggsbelastning. Hos andre informanter forverret tilstanden seg i ventetiden og skapte unødig engstelse hos partner som ble holdt våkne av snorking og var engstelig for pustestoppene.

På poliklinikken er ventetiden for å få søvnregistrering opptil seks måneder. Alle henvisninger til søvnregistrering er stadig voksende, og for å unngå fristbrudd er det satt opp ekstra søvnregistrering om kveldene. OSAS påvirker dagliglivet og for å unngå

tilleggsbelastninger, skal pasienter få time hos lege innen seks uker for å få svar på søvnregistrering. Etter time hos lege, må de videre vente nye uker før oppstart av CPAP-behandling. Ventetiden var en medvirkende årsak til at informantene *"følte seg fullstendig utkjørt"*. Utfordringen for poliklinikken blir å få ned ventetiden og eventuelt fylle ventetiden med noe meningsfullt. Informantene opplevde ventetiden som ekstra lang da det var lite eller ingen informasjon fra de ble henvist til de kom til poliklinikken for behandling.

Antonovsky er opptatt av den enkeltes syn på sin egen situasjon. Han mener det er viktig at helsepersonell lærer seg til å se og vektlegge mer enn selve sykdommen for at ikke viktige aspekter ved helse blir oversett. Som nevnt i kapittel 5.1.1 viser begripelighet viktigheten av å få innsikt og informasjon om egen sykdom. Det hjelper personen til bedre forståelse av egen situasjon, og en person med god forståelse responderer bedre på fremtidige stimuli. Det skaper usikkerhet når man føler at det skjer ting som man ikke blir informert om. Flere hadde aldri hørt om OSAS før de havnet oppi det selv og hadde lite kunnskap om sykdommen. De forstod heller ikke hvorfor de måtte vente så lenge før de kom til spesialisthelsetjenesten. Ved å forstå sin sykdom, kan det være lettere å håndtere den også.

I følge Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 har pasienten rett til informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen det vil si den behandling, pleie, omsorg, diagnostikk eller undersøkelser som tilbys eller ytes helse (Helse- og sosialdepartementet, 2013). Flere informanter savnet direkte informasjon om OSAS. Flere informanter visste ikke hva de var henvist til annet enn at de var henvist på grunn av snorking. Andre visste at de hadde pustestopp som måtte undersøkes, men visste lite om OSAS. Andre visste at det var en maskin som kunne hjelpe for pustestoppene og at det var spesialisthelsetjenesten som måtte vurdere om behov for denne maskinen var tilstede. Noen av informantene hadde vært inne på nettet for å få informasjon om OSAS. Ventetiden følte ekstra lang da de ikke fikk noen informasjon under ventetiden, hverken hvor lenge de måtte vente og hva de ventet på.

Flere av informantene var bevisst at de hadde en for høy BMI og at det å gå ned i vekt kunne ha betydning for pustestoppene. De som ikke visste det, savnet informasjon om at

det var av betydning. De ga uttrykk for at de da i ventetiden ville jobbe med å komme seg ned i vekt. Andre hadde et ønske om likemannsgrupper hvor et fokus var å motivere til fysisk aktivitet og veiledning i forhold til vektreduksjon. I en studie utført av Spørnly-Nees et al (2014) ble det undersøkt hos 15 overvektige personer med OSAS personlig oppfatning og forutsetning for å endre spiseatferden. Et av funnene beskrev at en forutsetning for å klare å endre spiseatferd var å få støtte og oppfølging fra familie, jevnaldrende og helsepersonell. Dette i form av pedagogiske råd, støtte og veiledning både individuelt og i grupper. Viktigheten av å være del av en gruppe ble nevnt som en potensiell kilde til motivasjon (Spørnly-Nees et al., 2014). Bedre støtte og oppfølging i form av kostholdsveiledning fra helsepersonell kan hjelpe pasienter til å redusere vekt, enten i grupper eller individuelt. De fleste informantene hadde en BMI som viste overvekt (BMI>25). Alle visste at de burde ta av noen kilo, men det var vanskelig da de kjente på *"manglende energi"*. En av informantene fortalte at når du mister energi har du ikke overskudd til selv å tenke kosthold. Det første han tenkte på når han kom hjem var å sove, og når han våknet, var han så sulten at han spiste for fort og for mye. Han ønsket at noen hjalp ham til å si hva han skulle spise. En annen informant fortalte at det ikke hadde hjulpet at han hadde lagt på seg, og fortalte videre at når han fikk mat han ikke likte så gadd han ikke å spise det. Det kan tyde på at denne informanten ikke helt forstod hvor viktig det er med rett kosthold for å gå ned i vekt.

I en annen studie utført av Igelstrøm et al (2012) ble det undersøkt hos 15 overvektige menn og kvinner med obstruktiv søvnapne påvirkninger av engasjement ved å være i fysisk aktivitet. Et av funnene viste at sterke nok insentiver var avgjørende for å være i fysisk aktivitet. De fleste informantene visste at obstruktiv søvnapne og overvekt kunne føre til medisinske problem, som hjerteproblem, men ikke alle visste det. En av informantene fortalte at dersom noen fortalte at han ville dø i morgen hvis han ikke trente, da ville han selvsagt være i mer fysisk aktivitet (Igelstrøm et al., 2012). Flere informanter i denne studien fortalte at for å komme ned i vekt var det viktig med fysisk aktivitet. De ønsket å kunne trene mer, men den manglende energien hemmet dem i dette. Flere faktorer sammen hjelper personer til å unngå sykemelding. Det kan oppleves som meningsfullt og treffe likesinnede og få hjelp og støtte fra helsepersonell. Antonovsky mener faktoren meningsfullhet er den viktigste for å gå mot helse på kontinuumet. Meningsfullhet viser til motivasjonskomponenten. Ved hjelp av

lærings- og mestringskurs vil menn og kvinner med OSAS få et område og engasjere seg i. Ved å kjenne sykdommen og vite hvilke utfordringer den bringer, vil det bli lettere å leve med sykdommen. Informasjon om hvorfor det er viktig med vektreduksjon og hvilken betydning fysisk aktivitet har for sykdommen må være sentralt i et lærings- og mestringskurs. Hva kan du gjøre selv for å redusere plagene og hvorfor dette er viktig er sentralt å vite noe om.

I studien utført av Brostrøm et al (2007) konkluderer de med at det som oppfattes som virkning og behov i forhold til OSAS, kan brukes til å identifisere og evaluere bekymringer til andre pasienter med OSAS. Et stort behov som informantene beskrev, var tilstrekkelig informasjon og effektiv behandling. Behovet for informasjon ble de ikke klar over før etter at de var diagnostisert, men i noen tilfeller ba partneren dem om å søke informasjon før de var diagnostisert. De nevner også i studien at det er få, om ingen studier som fokuserer på opplæringsbehovet hos pasienter med OSAS (A. Broström et al., 2007). Dette samsvarer med funn i denne studien. Behovet for informasjon var noe de fleste informantene vektla. Noen visste ikke hva de hadde for behov av informasjon da de ikke visste hva de var henvist til, og andre ga uttrykk for et stort behov for informasjon, både om sykdommen, hvilke konsekvenser den kunne gi og hva de kunne bidra med selv for å kunne fungere med sykdommen.

5.2 Implikasjoner for pasienter og praksisfeltet

I dag får denne pasientgruppen oppfølging i forhold til CPAP- behandling. De trenger også bedre oppfølging når det gjelder kosthold og veiledning. Dette fordi denne pasientgruppen ofte er overvektige og mange ville hatt god effekt av vektreduksjon i tillegg til behandling. Noen vil også blitt kvitt pustestoppene og sluppet behandling med CPAP- maskin dersom de hadde kommet ned i vekt.

En implikasjon til forbedring for pasientene på poliklinikken er å systematisere tiden fra de oppsøker lege til de kommer til behandling. Spesialisthelsetjenesten har et ansvar for å informere kommunehelsetjenesten om OSAS. Dette kan være ved hjelp av gjentatte kurs for fastlegene for å øke deres kompetanse. I tillegg kan det være aktuelt med brosjyrer på fastlegekontorene hvor pasienter kan lese om hva OSAS er og behandling av sykdommen.

Et forbedringspotensial hos spesialisthelsetjenesten er å få ned ventetiden og fylle ventetiden med noe meningsfullt. For å få ned ventetiden kan det bli nødvendig å omfordele ressursene eller få tilført flere ressurser til poliklinikken. På poliklinikken blir mye av tiden med pasientene i dag brukt til å tilpasse og vedlikeholde bruk av CPAP-behandling. Det kunne også vært ønskelig å få mer tid med pasientene til veiledning i forhold til kosthold, fysisk aktivitet og søvnhygiene. Disse faktorene er av betydning for vektreduksjon, og 75% av de med OSAS ville mest sannsynlig hatt nytte av vektreduksjon.

I ventetiden kan det tilbys likemannskurs i form av mestringskurs hvor det gis økt kompetanse om OSAS og hvordan hver enkelt ved hjelp av økt kompetanse hjelper til å mestre hverdagen på en best mulig måte. Mestringskurset bør inneholde veiledning i forhold til kosthold, fysisk aktivitet og søvnhygiene. Det finnes et Lærings- og mestringscenter knyttet til helseforetaket hvor det kan være aktuelt å få i gang et slikt kurs. Lærings- og mestringscenteret har som mål å øke pasienter og pårørendes kompetanse om egen situasjon, og dermed kunne bedre mulighetene til å mestre hverdagen best mulig. Det bør være mulig å bli henvist til et slikt kurs enten fra fastlege eller fra spesialisthelsetjenesten.

5.3 Implikasjoner for forskning

Det er generelt få kvalitative studier som beskriver opplevelsen av å leve med OSAS. Denne studien kan bidra til å få en bedre forståelse av hvordan de opplever at OSAS virker inn på dagliglivet, hvordan det påvirker familieliv, arbeidsliv og sosialt liv. Det er fortsatt behov for mer kunnskap og utdyping av dette temaet. Ved å jobbe med problemstilling, er det dukket om flere aktuelle tema for forskning. Jeg har i studien valgt de med moderat søvnapne, og det kan være aktuelt å undersøke hvordan de andre gruppene av søvnapne opplever å leve med OSAS.

En informant hadde en BMI 25,2 og var den eneste av informantene som ikke beskrev noen veldig følelse av å være trøtt. Han var noe trøtt om kveldene, men årsaken til at han oppsøkte fastlegen var fordi kjæresten ikke fikk sove av snorkinga. Ut fra denne studien kan man ikke generalisere og si at en normal BMI var årsaken til liten følelse av å være

trøtt hos denne informanten. Til sammenligning hadde han flere pustestopp enn flere av de andre informantene med en høyere BMI. Det kunne vært aktuelt og undersøkt om BMI, AHI og grad av trøtthet hadde sammenheng.

6 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å få en dypere innsikt i og ny kunnskap om hvordan det var å leve med OSAS for bedre å kunne tilpasse helsetilbudene til pasientenes behov. Ved hjelp av en kvalitativ metode hvor semi-strukturerte intervju ble benyttet, er opplevelsen til ni informanter som var under behandling på poliklinikken blitt analysert. Dette resulterte i et hovedtema og fire sub-tema; Hovedtemaet "*Å være fullstendig utkjørt*" beskrev personers opplevelse av å leve med OSAS, de fire sub-tema "*manglende energi*", "*utilstrekkelighet*", "*usikkerhet*" og "*lang ventetid uten innhold*" beskrev hva informantene opplevde som utfordrende i forhold til dagliglivet. Legenes biomedisinske - og sykepleiernes helhetlige tilnærming til pasient og sykdom diskuteres som komplementære.

Antonovkys salutogenetiske modell og komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (SOC) påvirker hverandre i et gjensidig samspill og er vesentlig for all mestring. Måten pasientene opplever virkeligheten på, i form av de tre komponentene uttrykker opplevelse av sammenheng. Studien viser at begripeligheten kan styrkes ved hjelp av bedre informasjonsrutiner til fastleger og pasient. Håndterbarheten kan styrkes gjennom ulike mestringskurs. Sammen med å forstå sykdommen kan det være lettere å håndtere sin sykdom. Meningsfullheten kan styrkes ved hjelp av lærings- og mestringskurs hvor personene får et område å engasjere seg i.

På sykehuset møter vi daglig pasienter med OSAS. Pasienter takler sykdom ulikt. Ved å gripe fatt i pasientens egen historie og rette fokuset mot det som er mulig, kan det bli lettere å leve med sin kroniske sykdom. Informantene i studien beskriver behov for tjenester som er mer systematisk, brukerrettet, evaluerende og mindre fragmentert. De savner informasjon og forutsigbarhet.

Sykepleiere i spesialisthelsetjenesten jobber nær pasienten og har en unik mulighet til å kartlegge pasientens behov, systematisere og tilrettelegge poliklinikkarbeidet på bakgrunn av dette og evaluere og forbedre tjenestene.

Referanser

- Almeida, Fernanda R., Henrich, Natalie, Marra, Carlo, Lynd, Larry D., Lowe, Alan A., Tsuda, Hiroko, . . . Ayas, Najib. (2013). Patient preferences and experiences of CPAP and oral appliances for the treatment of obstructive sleep apnea: a qualitative analysis. *Sleep & Breathing = Schlaf & Atmung*, 17(2), 659-666. doi: 10.1007/s11325-012-0739-6
- Antonovsky, Aaron. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, Aaron, & Sjøbu, Ane. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Barbosa da Silva, António, Solli, Hans Magnus, Ljungquist, Marie, & Hugaas, Jon Vegar. (2000). *Etikk i helsetjenesten: en moralfilosofisk analyse av forholdet mellom livssyn, menneskesyn og sykdomsbegrep i historisk og systematisk perspektiv*. Stavanger: Misjonshøgskolens forl.
- Bjorvatn, Bjørn. (2012). *Søvnsykdommer. Moderne utredning og behandling*.
- Bradshaw, D. A., Ruff, G. A., & Murphy, D. P. (2006). An oral hypnotic medication does not improve continuous positive airway pressure compliance in men with obstructive sleep apnea. *CHEST*, 130(5), 1369-1376.
- Broström, A., Johansson, P., Strömberg, A., Albers, J., Mårtensson, J., & Svanborg, E. (2007). Obstructive sleep apnoea syndrome--patients' perceptions of their sleep and its effects on their life situation. *Journal of Advanced Nursing*, 57(3), 318-327. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.04110.x
- Broström, Anders, Nilsen, Per, Johansson, Peter, Ulander, Martin, Strömberg, Anna, Svanborg, Eva, & Fridlund, Bengt. (2010). Putative facilitators and barriers for adherence to CPAP treatment in patients with obstructive sleep apnea syndrome: a qualitative content analysis. *Sleep Medicine*, 11(2), 126-130. doi: 10.1016/j.sleep.2009.04.010
- Carlucci, Melissa, Smith, Maureen, & Corbridge, Susan J. (2013). Poor sleep, hazardous breathing: an overview of obstructive sleep apnea. *The Nurse Practitioner*, 38(3), 20-28. doi: 10.1097/01.NPR.0000426409.62476.fa
- Dickerson, Suzanne S., Obeidat, Rana, Dean, Grace, Aquilina, Alan, Brock, Eric Ten, Smith, Patricia, & Jungquist, Carla. (2013). Development and usability testing of a self-management intervention to support individuals with obstructive sleep apnea in accommodating to CPAP treatment. *Heart & Lung: The Journal Of Critical Care*, 42(5), 346-352. doi: 10.1016/j.hrtlng.2013.07.011
- Dickerson, Suzanne Steffan, & Kennedy, Mary C. (2006). CPAP devices: encouraging patients with sleep apnea. *Rehabilitation Nursing: The Official Journal Of The Association Of Rehabilitation Nurses*, 31(3), 114-122.
- Elfström, Maria, Karlsson, Susanne, Nilsen, Per, Fridlund, Bengt, Svanborg, Eva, & Broström, Anders. (2012). Decisive situations affecting partners' support to continuous positive airway pressure-treated patients with obstructive sleep apnea syndrome: a critical incident technique analysis of the initial treatment phase. *The Journal Of Cardiovascular Nursing*, 27(3), 228-239. doi: 10.1097/JCN.0b013e3182189c34
- Elo, Satu, & Kyngäs, Helvi. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science (New York, N.Y.)*, 196(4286), 129-136.

- Epstein, Lawrence J., Kristo, David, Strollo, Patrick J., Jr., Friedman, Norman, Malhotra, Atul, Patil, Susheel P., . . . Weinstein, Michael D. (2009). Clinical guideline for the evaluation, management and long-term care of obstructive sleep apnea in adults. *Journal Of Clinical Sleep Medicine: JCSM: Official Publication Of The American Academy Of Sleep Medicine*, 5(3), 263-276.
- Fugelli, Per, & Ingstad, Benedicte. (2009). *Helse på norsk: god helse slik folk ser det*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Guilleminault, Christian, & Abad, Vivien C. (2004). Obstructive Sleep Apnea. *Current Treatment Options In Neurology*, 6(4), 309-317.
- Gurubhagavatula, Indira. (2010). Consequences of obstructive sleep apnoea. *The Indian Journal Of Medical Research*, 131, 188-195.
- Hanestad, Berit Rokne, & Gjengedal, Eva. (2007). *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring*. Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2012). *God kvalitet - trygge tjenester: kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.
- Helse-og sosialdepartementet. (2013). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven), vedtatt 2. juli 1999 nr. 63*. (978-82-7841-800-0). Oslo.
- Helseforskningsloven. (2009). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Holmdahl, C., Schöllin, I. L., Alton, M., & Nilsson, K. (2009). CPAP treatment in obstructive sleep apnoea: a randomised, controlled trial of follow-up with a focus on patient satisfaction. *Sleep Medicine*, 10(8), 869-874. doi: 10.1016/j.sleep.2008.08.008
- Hrubos-Strøm, Harald, Randby, Anna, Namtvedt, Silje K., Kristiansen, Håvard A., Einvik, Gunnar, Benth, Jūrātēšaltytē, . . . Kværner, Kari J. (2011). A Norwegian population-based study on the risk and prevalence of obstructive sleep apnea. The Akershus Sleep Apnea Project (ASAP). *Journal Of Sleep Research*, 20(1 Pt 2), 162-170. doi: 10.1111/j.1365-2869.2010.00861.x
- Igelström, Helena, Martin, Cathrin, Emtner, Margareta, Lindberg, Eva, & Asenlöf, Pernilla. (2012). Physical activity in sleep apnea and obesity-personal incentives, challenges, and facilitators for success. *Behavioral Sleep Medicine*, 10(2), 122-137. doi: 10.1080/15402002.2011.574763
- Johannessen, Asbjørn, Tufte, Per Arne, & Christoffersen, Line. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt.
- Karlsen, Bjørg. (2007). Gruppebasert veiledning for å fremme mestring av diabetes (pp. S. 315-329). Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Kent, Brian D., Ryan, Silke, & McNicholas, Walter T. (2010). The genetics of obstructive sleep apnoea. *Current Opinion In Pulmonary Medicine*, 16(6), 536-542. doi: 10.1097/MCP.0b013e32833ef7fe
- Kvale, Steinar, Brinkmann, Svend, Anderssen, Tone Margaret, & Rygge, Johan f. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Langeland, Eva. (2004). Fra patogenese til salutogenese: en redegjørelse av kunnskap og refleksjoner som kan begrunne behandling av psykiske helseproblemer innenfor et salutogent paradigme (pp. s. 171-193). Bergen: Høgskolen i Bergen, Avdeling for helse- og sosialfag.

- Lloberes, P., Martí, S., Sampol, G., Roca, A., Sagales, T., Muñoz, X., & Ferrer, M. (2004). Predictive factors of quality-of-life improvement and continuous positive airway pressure use in patients with sleep apnea-hypopnea syndrome: study at 1 year. *CHEST*, 126(4), 1241-1247.
- Lopes, C., Esteves, A. M., Bittencourt, L. R. A., Tufik, S., & Mello, M. T. (2008). Relationship between the quality of life and the severity of obstructive sleep apnea syndrome. *Brazilian Journal Of Medical And Biological Research = Revista Brasileira De Pesquisas Médicas E Biológicas / Sociedade Brasileira De Biofísica ... [Et Al.]*, 41(10), 908-913.
- Lurie, Alain. (2011). Obstructive sleep apnea in adults: epidemiology, clinical presentation, and treatment options. *Advances In Cardiology*, 46, 1-42. doi: 10.1159/000327660
- Lærum, Even. (2005). *Frisk, syk eller bare plaget?: innføring i medisinsk nøkkeltkunnskap*. Bergen: Fagbokforl.
- Malterud, Kirsti. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.
- Mannarino, Massimo R., Di Filippo, Francesco, & Pirro, Matteo. (2012). Obstructive sleep apnea syndrome. *European Journal Of Internal Medicine*, 23(7), 586-593. doi: 10.1016/j.ejim.2012.05.013
- Mæland, John Gunnar. (2009). *Hva er: helse*. Oslo: Universitetsforl.
- O'Donoghue, Niamh, & McKay, Elizabeth A. (2012). Exploring the impact of sleep apnoea on daily life and occupational engagement. *British Journal of Occupational Therapy*, 75(11), 509-516. doi: 10.4276/030802212X13522194759932
- Polit, Denise F. (2014). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice* (8th ed., International ed. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Sawyer, Amy M., Deatrick, Janet A., Kuna, Samuel T., & Weaver, Terri E. (2010). Differences in perceptions of the diagnosis and treatment of obstructive sleep apnea and continuous positive airway pressure therapy among adherers and nonadherers. *Qualitative Health Research*, 20(7), 873-892. doi: 10.1177/1049732310365502
- Schei, Edvin. (2007). *Hva er medisin*. Oslo: Universitetsforl.
- Shoukry, Grace, Wong, Keith, Bartlett, Delwyn, & Saini, Bandana. (2011). Treatment experience of people with obstructive sleep apnoea seeking continuous positive airways pressure device provision through community pharmacies: a role for pharmacists? *The International Journal Of Pharmacy Practice*, 19(5), 318-327. doi: 10.1111/j.2042-7174.2011.00120.x
- Spörndly-Nees, Søren, Igelström, Helena, Lindberg, Eva, Martin, Cathrin, & Åsenlöf, Pernilla. (2014). Facilitators and barriers for eating behaviour changes in obstructive sleep apnoea and obesity - a qualitative content analysis. *Disability And Rehabilitation*, 36(1), 74-81. doi: 10.3109/09638288.2013.782354
- Thornquist, Eline. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. [Bergen]: Fagbokforl.
- Tjora, Aksel Hagen. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Travelbee, Joyce. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia, Pa.: Davis Company.

- Valencia-Flores, M., Orea, A., Castaño, V. A., Resendiz, M., Rosales, M., Rebollar, V., . . . Bliwise, D. L. (2000). Prevalence of sleep apnea and electrocardiographic disturbances in morbidly obese patients. *Obesity Research*, 8(3), 262-269.
- Verwimp, Jelke, Ameye, Lieveke, & Bruyneel, Marie. (2013). Correlation between sleep parameters, physical activity and quality of life in somnolent moderate to severe obstructive sleep apnea adult patients. *Sleep & Breathing = Schlaf & Atmung*, 17(3), 1039-1046. doi: 10.1007/s11325-012-0796-x
- Willman, Maria, Igelstrøm, Helena, Martin, Cathrin, & Åsenløf, Pernilla. (2012). Experiences with CPAP treatment in patients with obstructive sleep apnea syndrome and obesity. *Advances in Physiotherapy*, 14(4), 166-174. doi: 10.3109/14038196.2012.704944
- World Medical, Association. (2013). World medical association declaration of helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310(20), 2191-2194. doi: 10.1001/jama.2013.281053
- Yan, Wang, Weijie, Gao, Mei, Sun, & Baoyuan, Chen. (2012). Adherence to CPAP in Patients With Obstructive Sleep Apnea in a Chinese Population. *Respiratory Care*, 57(2), 238-243. doi: 10.4187/respcare.01136
- Young, T., Palta, M., Dempsey, J., Skatrud, J., Weber, S., & Badr, S. (1993). The occurrence of sleep-disordered breathing among middle-aged adults. *The New England Journal Of Medicine*, 328(17), 1230-1235.

Oversikt over tabeller

<u>Tabell 1.1</u> Diagnostiske kriterier for OSAS.....	s. 4
<u>Tabell 1.2</u> AHI- indeks.....	s. 5
<u>Tabell 4.1</u> Oversikt over informantenes alder, kjønn, AHI, BMI og hvor stor prosent de er arbeid.....	s.33
<u>Tabell 4.2</u> Viser en oversikt over hovedtema, sub-tema, kode og kondensert tekst....	s.34

Vedlegg

Vedlegg 1: Forespørsel til deltakelse i studien og samtykkeskjema

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Godkjenning fra REK

Vedlegg 4: Foreløpig godkjenning fra personvernombudet

Vedlegg 5: Godkjenning fra personvernombudet



Stavanger

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet.

Dette er en forespørsel om å delta i en forskningsstudie, der hensikten er å få en dypere innsikt i hvordan det er å leve med obstruktiv søvnapne syndrom. Slik kunnskap vil være et viktig bidrag til helsepersonell sitt arbeid i møte med dem som har obstruktiv søvnapne syndrom.

For å få denne kunnskapen ønsker jeg å intervju deg. Dette for å få en bedre innsikt i hvordan obstruktiv søvnapne syndrom påvirker deg i dagliglivet og arbeidslivet. Intervjuet baserer seg på dine erfaringer og opplevelser knyttet til det å leve med obstruktiv søvnapne.

Jeg ønsker å gjennomføre 8-10 forskningsintervju. Intervjuet vil fortrinnsvis foregå på ØNH-poliklinikk, men kan dersom ønskelig foretas et annet sted. Et forskningsintervju er som en samtale og vil vare i ca 1 time. Intervjuet blir tatt opp på lydbånd dersom det ikke er noen innvendinger mot det og samtalen blir omskrevet etterpå. Ingen personopplysninger vil bli lagret. Opplysningene fra intervjuet vil bli behandlet konfidensielt og din anonymitet vil bli sikret. Du kan trekke deg når som helst. Det vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på neste side og sender den i vedlagte konvolutt. Du vil bli kontaktet av undertegnede angående nærmere tidspunkt for intervjuet. Ingen opplysninger vil kunne tilbakeføres til deg. Prosjektet er godkjent av Regional etisk komite og Personvernombudet for forskning ved SUS.

Tusen takk for at du vil delta!

Med vennlig hilsen

Grete Sandve Lapin

Avdelingssykepleier/intensivsykepleier

ØNH poliklinikk, SUS

Mobil tlf 97585463, Mailadresse: lagsar@sus.no

SAMTYKKE ERKLÆRING

Konfidensielt

Jeg er informert om hensikten med intervjuet og er villig til å delta.

Jeg kan når som helst trekke meg fra undersøkelsen uten at det får noen konsekvenser for meg.

Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og full anonymitet vil bli sikret.

Stavanger, den.....

.....

signatur

Intervjuguide

Bakgrunnsdata (faktaspørsmål):

Alder

Kjønn

Utdanning/yrke

Boforhold/hjemmesituasjon

Hvor lenge har du hatt diagnosen OSAS

- 1) Hvordan oppleves det å leve med søvnforstyrrelse forårsaket av obstruktiv søvnapne syndrom?
 - kan du komme med et eksempel (vil spinne videre på eksempelet)
 - beskrive hvordan du opplever å leve med OSAS i hverdagen i forhold til:
 - familie
 - jobb
 - venner
 - fritid
 - beskrive hvordan søvnapneen påvirker deg i dagliglivet (hverdagen) i forhold til (hva fremmer og hva hemmer):
 - familie
 - jobb
 - venner
 - fritid
 - hva hjelper deg til å kunne leve med OSAS (hva har du størst nytte av/hjelp av i dagliglivet (hverdagen))
 - familie
 - jobb
 - venner
 - hvilke symptomer har du på OSAS (trøtt, hodepine, hukommelsessvikt og annet)

2) Har du noen forslag til forbedring?

- jobbsammenheng
- familieliv
- kontinuerlig forbedring fra helsevesenet
- hva er bra
- hva kan bli bedre
- veiledningsgrupper (likemannsgrupper)



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Hege Holde Andersson	Telefon: 22845514	Vår dato: 20.11.2013	Vår referanse: 2013/1926/REK sør-øst B
			Deres dato: 01.10.2013	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Til Britt Sætre Hansen

2013/1926 Å leve med obstruktiv søvnapne, en kvalitativ studie.

Forskningsansvarlig: Universitetet i Stavanger

Prosjektleder: Britt Sætre Hansen

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst B) i møtet 23.10.2013. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektomtale

Formålet med studien er å få en dypere innsikt i og ny kunnskap om hvordan det er å leve med obstruktiv søvnapne. Man ønsker å få en bedre forståelse av hvordan det er å leve med dette syndromet og å få en dypere forståelse av hvordan fenomenet påvirker dagliglivet. Prosjektet vil benytte kvalitative intervjuer med 10 forskningsdeltakere som er diagnostisert søvnapne. Disse rekrutteres i poliklinikken på sykehuset de tilhører. Studien er et mastergradsprosjekt.

Komiteens vurdering

Komiteen har ingen forskningsetiske innvendinger til at prosjektet gjennomføres.

Vedtak

Komiteen godkjenner prosjektet i henhold til helseforskningsloven § 9 og § 33

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden.

Tillatelsen gjelder til 31.05.2014. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 31.05.2019. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helseinspektorens veileder "Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren".

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikk.no
Web: <http://helseforskning.etikk.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK sør-øst på eget skjema senest 30.11.2014, jf. hfl. §

12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK sør-øst dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst.

Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Geir Olav Hjortland
nestleder REK sør-øst B

Hege Holde Andersson
komitésekretær

Kopi til:

Universitetet i Stavanger ved øverste administrative ledelse: post@uis.no

Britt S. Hansen: britt.s.hansen@uis.no

Stavanger Universitetssjukehus
Helse Stavanger HF
Forskningsavdelingen

Notat

Til:
Grete Sandve Lapin

Kopi til:
Kirsten Lode
prosjektleder

Dato: 11.12.2013
Fra: forskningssjef Inger Økland
Arkivref: 2011/4660 - 62750/2013

Foreløpig svar masterprosjekt - Grete Sandve Lapin

Forskningsavdelingen har 05.12.2013 mottatt søknad om oppstart av masterprosjekt. Fagsjef Kirsten Lode er bortreist og Forskningsavdelingen velger derfor å gi midlertidig oppstartstillatelse i påvente av endelig saksbehandling når fagsjefen er tilbake.

Stavanger Universitetssjukehus
Helse Stavanger HF
Forskningsavdelingen

Notat

Til:
Grete Sandve Lapin

Kopi til:
Fagsjef Sølve Braut
Divisjonsdirektør Inger Cathrine Bryne
Prosjektleder Britt Sætre Hansen

Dato: 09.01.2014
Fra: Fagsjef Kirsten Lode
Arkivref: 2011/4660 - 1723/2014

Godkjennelse masterprosjekt MA26 - Grete Sande Lapin

Mastergradsprosjektet: «Å leve med obstruktiv søvnapnesyndrom, en kvalitativ studie»

Det vises til søknad vedrørende oppstart av ovennevnte mastergradsprosjekt. Prosjektet har vært vurdert av forskningsansvarlig og prosjektet er registrert i vår database med intern id: MA26

Nødvendige tillatelser foreligger. Basert på disse og forskningsprotokoll godkjennes oppstart av mastergradsprosjektet.

Forskningsavdelingen ønsker å minne om at som ved alle forskningsprosjekter gjelder:

- prosjektet må gjennomføres i henhold til protokollen og ved endringer må endringsmelding sendes
- dersom prosjektet er godkjent av REK, må søknad og godkjennelse av REK følges
- foreligger det godkjennelse fra Personvernombud må likeledes denne følges
- behandling av helse- og personopplysninger skjer i samråd med og innenfor det formål som er beskrevet
- ved tilgang til registre, skjer dette i overensstemmelse med taushetspliktbestemmelsene
- data lagres avidentifisert på helseforetakets forsknings/kvalitetsserver etter de regler som gjelder for bruk av denne
- dersom innhenting av pasientopplysninger baserer seg på samtykke, må samtykkeskjemaet oppbevares
- data skal slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt

Dersom prosjektet ikke starter og/eller blir avbrutt må melding sendes til Forskningsavdelingen. Likeledes sendes en kort sluttrapport.

Tillatelsen gjelder bruk av data i utarbeidelse av mastergrad. Ved eventuell publisering av våre data, må tillatelse fra Forskningsavdelingen innhentes.

Forskningsavdelingen ønsker lykke til med gjennomføring av prosjektet.