

Efling heilbrigðis og sjálfsönnun hjá fólki með væga og miðlungsalvarlega langvinna lungnateppu

Hagnýting niðurstaðna

Helga Jónsdóttir, Alda Gunnarsdóttir, Bryndís Stefanía Halldórsdóttir, Gunnar Guðmundsson, Ingibjörg Katrín Stefánsdóttir, Jón Steinar Jónsson, Ólöf Ragna Ámundadóttir, Rósa Jónsdóttir og Þorbjörg Sóley Ingadóttir

Stöðugt vex mikilvægi þess að leita gagnlegra og hagkvæmra leiða til að aðstoða fólk með langvinna sjúkdóma við að halda þessum sjúkdómum í skefjum og varðveita lífsgæði hinna langveiku og fjölskyldna þeirra. Þetta á ekki síst við um þá sem glíma við langvinna lungnateppu (LLT). Þeim fjölgar sífellt sem stríða við þennan erfiða og flókna sjúkdóm og er því spáð að hann verði þriðja algengasta dánarorsök í heiminum í náninni framtíð (sjá GOLD, 2017). Viðtekið er að kalla þær aðferðir, sem notaðar eru í heilbrigðisþjónustunni, sjálfsönnunarmeðferðir eða sjálfsönnunaráætlanir. Slíkar aðferðir eru byggðar á kennslu og ráðgjöf um margvísleg atriði er varða eðli, afleiðingar og meðferð LLT, stuðning á margvíslegu formi, áætlun um aðgerðir ef sjúkdómur versnar (*e. action plan*) og í vaxandi mæli meðferð til reykleysis (GOLD, 2017; Jonsdóttir, 2013).

Undanfarin ár hefur fjöldi rannsókna verið gerður á árangri sjálfsönnunarmeðferða fyrir fólk með LLT. Inntak þessara meðferða er nokkuð breytilegt frá einni rannsókn til annarrar og sama má segja um þann fjölbreytileika sem einkennir árangursmælingar. Að jafnaði má finna árangur á einni eða nokkrum af þeim nokkuð mörgu breytum sem jafnan eru notaðar í slíkum rannsóknum. Í nýlegri fræðilegri samantekt komu fram aukin heilsutengd lífsgæði, minni andþýngsli og fækkun á sjúkrahúsinnlögnum (Zwerink o.fl., 2014).

Rannsóknum á sjálfsönnunarmeðferðum er gjarna stýrt af heilbrigðisstarfsmönnum öðrum en hjúkrunarfræðingum og framkvæmd meðferðanna þverfagleg. Ólíkt þessum rannsóknum rannsókuðu Baker og Fatoye (2017) klínískan og hagrænan árangur sjálfsönnunarmeðferða sem hjúkrunarfræðingar stýrðu. Kerfisbundin samantekt þeirra sýndi fækkun bráðakoma til lækna, það dró úr kvíða og mat þátttakenda á sjálfshæfni þeirra (*e. self-efficacy*) jókst. Ekki var um fjárhagslegan

ávinning af meðferðunum að ræða. Líkt og margir aðrir rannsakendur drógu Baker og Fatoye (2017) þá ályktun að frekari rannsóknir þyrfti á inntaki þessara meðferða, hverjum slíkar meðferðir gögnuðust frekast og að kostnaðargreina þyrfti tilrauna- og samanburðarmeðferðir.

Árið 2015 birtust niðurstöður höfunda þessarar greinar á rannsókn á árangri sjálfsönnunarmeðferðar fyrir fólk með væga og miðlungsalvarlega langvinna lungnateppu og fjölskyldur þeirra (Jonsdóttir o.fl., 2015). Tilgangur rannsóknarinnar var að útfæra viðteknar venjur í rannsóknum á sjálfsönnun fólks með langvinna lungnateppu og leggja áherslu á samráð (*e. partnership as practice*) (Ingadóttir og Jonsdóttir, 2010; Jonsdóttir og Ingadóttir, 2011), veita reykleysismeðferð og einblína á fólk með væga og miðlungsalvarlega LLT og fjölskyldur þeirra. Þessi nálgun er ólík flestum fyrri rannsóknum þar sem lögð hefur verið áhersla á langt gengna LLT og einvörðungu verið fyrir sjúklinga. Meginmarkmið meðferðarinnar var að hindra framgang sjúkdóms og auka lífsgæði einstaklinga og fjölskyldna. Auk þessa var kennsla, sem fram fór í samræðum, um eðli og einkenni sjúkdómsins og áhrif hans á einstaklinga og fjölskyldur, einkum skömm, sektarkennd, kvíða, þunglyndi og félagslega einangrun. Sérstök áhersla var lögð á að koma í veg fyrir versnanir. Þátttakendur fengu fræðslu um lyfjanotkun, einkum innúðalyf, og notkun þeirra, öndunarþjálfun, næringu, hreyfingu, svefn og hvíld, slökun, mengunarvarnir og samskipti við heilbrigðisstarfsmenn. Rannsóknasurningin var: Hver er árangur af sex mánaða tilraunarmeðferð á eflingu heilbrigðis og sjálfsönnunar hjá fólki með væga og miðlungsalvarlega LLT? Í þessari grein er gerð grein fyrir aðferðafræði og niðurstöðum rannsóknarinnar og helstu ályktunum sem af þeim má draga. Að lokum er fjallað um hagnýtingu niðurstaðnanna.

Aðferð

Tilraunasniði var beitt. Leitað var að hugsanlegum þátttakendum á átta heilsugæslustöðvum og sex lækna stofum með því að skima sjúkraskrár þrjú undangengin ár. Þátttökuskilyrði voru einstaklingar á aldrinum 45–65 ára með væga og miðlungs-alvarlega LLT – GOLD-stig II og III – (greint með blásturprófi) sem aðalsjúkdóm. Útilokaðir voru þeir sem höfðu annan aðalsjúkdóm en LLT, þar með talið astma (höfðu > 200 ml eða 12% aukningu á FEV₁ eftir innöndun á 200 µg albuteróli), þeir sem töluðu ekki íslensku, gátu ekki komið sér sjálfir í rannsóknasetur og þeir sem höfðu verið í skiplagðri endurhæfingu á undanförunum 6 mánuðum.

Þátttakendum var skipt í tilrauna- og samanburðarhóp af handahófi. Tilraunameðferðin byggist á fræðilegum ramma um samráð (*e. partnership as practice*) og efnisatriðum hefðbundinna sjálfs-umönnunarmeðferða. Hún var veitt með a) þremur til fjórum meðferðarsamtölum sjúklings og fjölskyldumeðlims við hjúkrunarfræðing, b) sex mánaða reykleysismeðferð og c) 2 klst. hóptíma hjá þverfaglegu rannsóknarteymi og sjúklingi sem sagði batasögu. Samanburðarhópurinn fékk hefðbundna heilbrigðisþjónustu og mætti í gagnasöfnun tvisvar. Að því loknu var honum boðið upp á samþjappaða útgáfu af tilraunameðferðinni. Meðferðin og gagnasöfnunin fóru fram í Rannsóknasetri hjúkrunarannsóknar í Eirbergi á Landspítalalóð. Gagnasöfnun fór fram þrisvar hjá tilraunahópi.

Auk skráningar lýðfræðilegra breyta voru eftirfarandi mælingar gerðar: Reykingastatus (kolmónoxíðmæling), fjöldi versnana sjúkdóms að mati þátttakenda, gagnsemi meðferðarinnar (12 ný atriða spurningar á fimm punkta Likertkvarða), sjúkdómsmiðuð heilsutengd lífsgæði (St. George's Respiratory Questionnaire) (Jones 2008), áhrif sjúkdóms og meðferðar (Illness Intrusiveness Rating Scale) (Devins, 2010), kvíði og þunglyndi (Hospital Anxiety and Depression Scale) (Zigmond og Snaith, 1983) og líkamleg virkni (International Physical Activity Questionnaire Short Version) (IPAQ Research Committee, 2005) (Jonsdóttir o.fl., 2015).

Niðurstöður

Einkenni þátttakenda

Tæplega þrjú hundruð (n=291) einstaklingum var boðin þátttaka. Af þeim voru 172 sem afþökkuðu, var ekki hægt að ná í, höfðu normalgildi á blástursprófi, blandaða sjúkdómsmynd, astma eða aðrar ástæður til að taka ekki þátt. Því var 119 einstaklingum tilviljunarraðað í tilrauna- (n=60) og samanburðarhóp (n=59). Í heildina voru samtals 30 einstaklingar sem komu í fylgd fjölskyldumeðlims eða fjórðungur þátttakenda. Þar sem svo fáir fjölskyldumeðlimir tóku þátt, auk þess sem ekki komu alltaf sömu einstaklingar með hverjum þátttakanda, var ekki hægt að greina rannsóknargögnin um fjölskyldumeðlimi. Með þessu breyttist rannsóknin frá upphaflegri áætlun um fjölskyldurannsókn í að vera rannsókn á einstaklingum með LLT án þess að samspil og áhrif LLT á fjölskyldumeðlimi væri rannsökuð. Alls luku 100 einstaklingar rannsókninni, 48 í tilraunahópi og 52 í samanburðarhópi. Þannig var brottfall 20% í tilraunahópi og 12% í samanburðarhópi. Brottfall fjölskyldumeðlima var hærra eða 31% í tilraunahópi og 50% í samanburðarhópi.

Meðalaldur þeirra sem luku rannsókninni var 59 ár. Konur voru 54 og karlar 46. Flestir voru með LLT á GOLD-stigi II og III eða 83 einstaklingar. Níu voru á stigi I og átta á stigi IV. Þeir sem voru á stigi I voru mjög nálægt skilmerkjum um stig II og þeir sem voru á stigi IV voru mjög nálægt skilmerkjum stigs III. Því voru þessir 17 einstaklingar teknir með í rannsóknina. Tilrauna- og samanburðarhópar voru sambærilegir á lýðfræðilegum breytum. Hins vegar reyktu marktækt fleiri í samanburðarhópi (69% á móti 50%) og áhrif sjúkdómsins voru minni í þeim hópi við upphaf meðferðar. Af þeim sem reyktu og voru í tilraunahópi þáði ríflega helmingur reykleysismeðferð (58%). Um og yfir 80% þátttakenda í tilraunahópi mættu í skipulagða viðtalsmeðferðartíma. Við upphaf rannsóknar reyndist fjórðungur þátttakenda vita að hann hafði LLT.

Meginniðurstöður

Almennt voru áhrif sjúkdómsins á þátttakendur ekki mikil. Má það greina á því að meðaltal mælinga á heilsutengdum lífsgæðum við upphaf rannsóknar var um 35 heildarstig þar sem 100 stig gefa til kynna verstu mögulegu heilsutengd lífsgæði. Sama gildir um áhrif sjúkdóms og meðferðar þar

sem meðaltal við upphaf var 28 og 36 stig og mestu mögulegu áhrif 91 stig. Hvað varðar kvíða og þunglyndi þá voru meðaltöl þeirra mælinga undir klínískum viðmiðunarmörkum (< 8) í upphafi eða rúmlega 5 á kvíða og tæplega 4 á þunglyndi. Engu að síður skynjuðu þátttakendur í tilraunahópi áhrif sjúkdóms og meðferðar hans á daglegt líf marktækt minni eftir 12 mánuði. Hins vegar reyndist ekki munur á hópunum á heilsutengdum lífsgæðum, kvíða og þunglyndi, fjölda versnana LLT, fjölda reyklusra eða hreyfingu. Eftir sex mánuði voru áhrif meðferðar á tilraunahóp marktæk en höfðu fjarað út eftir 12 mánuði. Báðir hóparnir voru ánægðir með þátttöku í rannsókninni. Báðir hóparnir töldu þátttöku í rannsókninni gagnlega og tímans virði.

Ályktanir

Niðurstöður sýna að meðferðin var árangursrík að því er varðar skynjun þátttakenda á áhrifum sjúkdómsins og meðferðar hans á daglegt líf. Ekki var marktækur munur á tilrauna- og samanburðarhópi á fleiri árangursmælingum. Fáar meðferðarsamræður, stuttur meðferðartími og mikil ánægja samanburðarhóps með þátttöku í rannsókninni getur skýrt að í heildina varð árangur minni en vonir stóðu til. Ekki er síður mikilvægt að tiltölulega stór hópur þeirra sem þátt tók í rannsókninni vissi ekki að hann hefði LLT. Árangur annarra rannsókna á sjálfsumönnunarmedferðum hefur verið nokkuð á sama veg þó bætt lífsgæði og minni notkun á heilbrigðisþjónustu komi gjarna fram (Jonsdóttir, 2013; Zwerink o.fl., 2014). Niðurstöður eldri rannsóknar okkar sýndi svipaðar eða ívið betri niðurstöður því tæplega 80% fækkun legudaga og aukin lífsgæði komu fram í eldri rannsókninni á árangri hjúkrunarþjónustu á forsendum samráðs hjá fólki með langt gengna LLT (Ingadóttir og Jonsdóttir, 2010). Þátttakendur þessarar rannsóknar höfðu styttra gengna LLT heldur en þátttakendur flestra sjálfsumönnunarrannsókna á fólki með LLT. Bent hefur verið á að rannsóknir á sjálfsumönnunarmedferðum ættu að beinast að fólki með lengra gengna LLT því hjá þeim sé líklegast að árangur náist. Er þá sérstaklega horft til rannsókna Bourbeau og félaga (2003) en í þeirri rannsókn jukust heilsutengd lífsgæði sjúklinga með langt gengna teppu mikið. Því eigi að einbeita sér að þeim sem hafa lengra gengna LLT. Erfitt er að fallast á þessa röksemd. Áfram er mikilvægt að

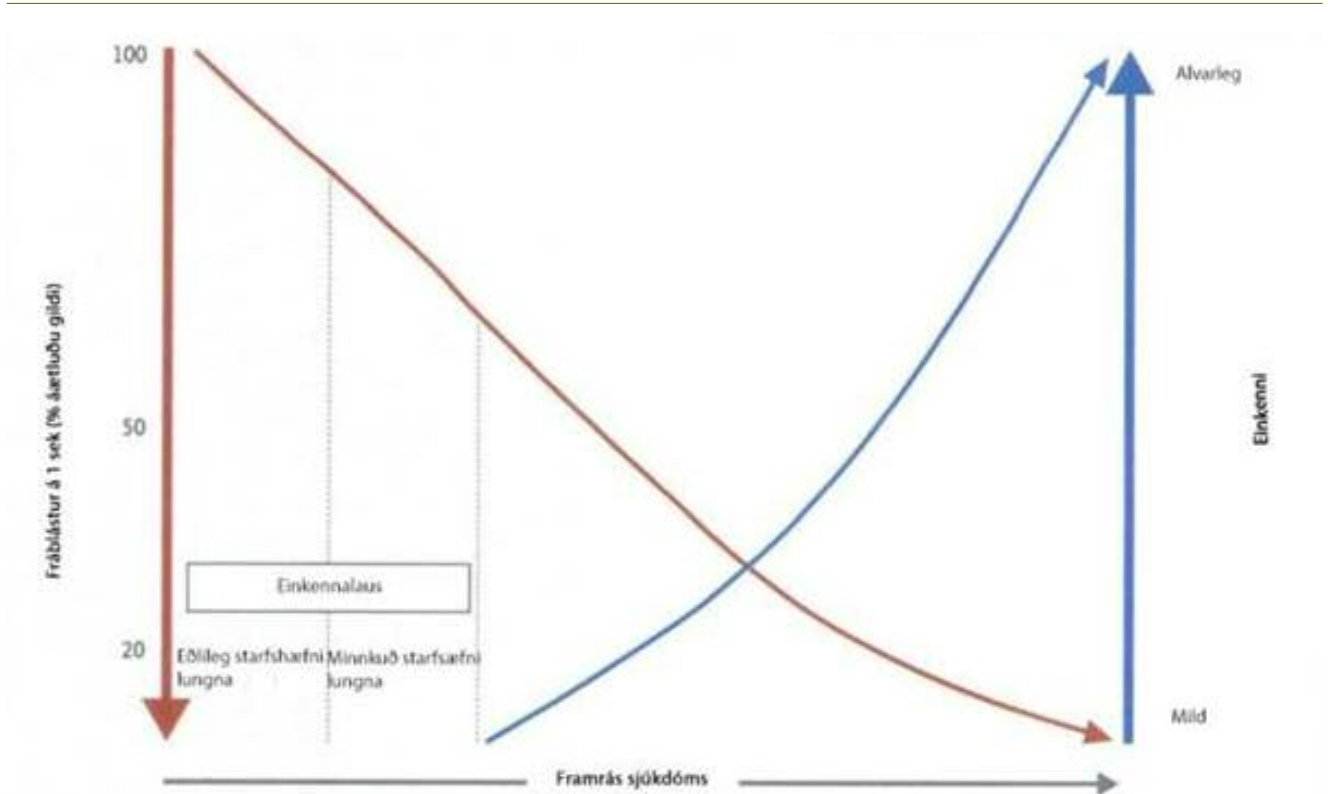
rannsaka meðferðir fyrir sjúklinga með langt gengna LLT. Hins vegar þarf, jafnframt því að rannsaka reynslu, líðan og aðstæður þeirra sem eru með LLT á byrjunarstigi, að þróa úrræði sem þeir geta nýtt sér og sem gagnast í raun til að stöðva eða hæga á framvindu sjúkdómsins.

Fjölmörg atriði eru mikilvæg í þessu samhengi. Fyrst skal nefna að skömm og sektarkennd eru áberandi meðal fólks með LLT (Halding o.fl., 2011; Bragadóttir o.fl., 2017). Þar er reykingum fyrst og fremst um að kenna og því að fólkinu finnst það hafa sjálft komið sér í þessa aðstöðu og sé þess jafnvel ekki verðugt að fá almennilega heilbrigðisþjónustu (Ellison o.fl., 2012). Undirrót reykinganna er tóbaksfíkn og eiga margir mjög erfitt með að hætta að reykja. Tóbaksfíkn er alvarlegur sjúkdómur, ekki bara venja sem fólk telur sig skorta vilja til að takast á við (Bragadóttir o.fl., 2017). Einnig er andleg vanlíðan algeng (Atlantis o.fl., 2013; Blakemore o.fl., 2014). Líkt og fram kemur í niðurstöðum þessarar rannsóknar er algengt að fólk finni lítið fyrir einkennum sjúkdómsins á fyrstu stigum hans. Annars vegar geta skemmdir í lungum verið orðnar tiltölulega miklar áður en einkenni koma í ljós. Má greina eins konar vendipunkt þegar fráblástur á einni sekúndu er orðinn um 60% af áætluðu gildi fyrir heilbrigðan einstakling. Þá breytist ástand einstaklingsins, hann hefur verið nær einkennalaus en er nú með mikil og sívaxandi einkenni (Sutherland og Cherniack, 2004). Hér er einkum horft til einkenna um andnað.

Setja mynd 1 u.þ.b. hér

Hins vegar aðlagast fólk einkennum og versnandi heilsu, telur þau hluta af því að eldast og sættir sig við tiltölulega lakt ástand (Arne o.fl., 2007; Apps o.fl., 2014). Að lokum skal bent á að til viðbótar við einkenni sjúkdóms og nátengd vandamál, s.s. kvíða, þunglyndi, hreyfiskerðingu og fleiri erfið einkenni, hefur fólk með langvinna lungnateppu oft fleiri langvinna og erfiða sjúkdóma, m.a. hjarta- og æðasjúkdóma, beinþynningu og sykursýki (GOLD, 2017). Tilhneiging er til að LLT falli í skugga þessara sjúkdóma og fólk einblíni á hina sjúkdómana og meðferð þeirra á kostnað lungnateppunnar (Ansari o.fl., 2014).

Mikilvægt er að átta sig á að einstaklingar með LLT geta einangrast frá öðrum, bæði fjölskyldu, vinum og samfélaginu (Jonsdóttir, 1998). Fram hefur komið að þeim reynist erfitt að sannfæra fjölskylduna um sjúkdóminn og þörf á skilningi við að lifa með honum (Apps o.fl., 2014). Í þeim



Mynd 1. Framgangur langvinnrar lungnateppu (Sutherland og Cherniack, 2004)

fáu rannsóknnum, þar sem fjölskyldu hefur verið boðin þátttaka, hafa fáir þegið slíkt boð. Slíkt kom skýrt fram í okkar rannsókn þar sem einungis brot af þátttakendum hafði fjölskyldumeðlim með sér þrátt fyrir að gert hefði verið ráð fyrir því í boðun í rannsóknina. Það má tengja erfiðleikum sem oft má greina meðal aðstandenda fólks með LLT og togstreitu sem skapast af orsökum sjúkdómsins (Gullick og Stainton, 2006).

Hagnýting niðurstaðna fyrir stefnumótun í heilbrigðisþjónustu

Á alþjóðavettvangi má á síðustu árum greina stóráukna áherslu við að skipuleggja þjónustu fyrir fólk með LLT, sérstaklega innan heilsugæslunnar (sjá t.d. Weldon, 2016). Niðurstöður þessarar rannsóknar eru mikilvægt innlegg í það verkefni. Þrátt fyrir að niðurstöðurnar sýni ekki afgerandi árangur tilraunamedferðar má margt af þeim læra og samþætta við niðurstöður erlendra rannsókna. Mikilvægt er að slík þjónusta sé byggð á þekkingu um sérstöðu þessa skjólstaðingahóps og hún sé veitt af þeim sem hafa sérþekkingu og þjálfun til þeirra starfa (Blackmore o.fl., 2017) en á því hefur verið skortur (Duprez o.fl., 2017; Upton o.fl., 2006).

Vísbendingar eru um að í sumum tilvikum sé ekki nægilega mikið „magn“ þjónustu eða meðferðar í boði (Jonsdóttir o.fl., 2015; Voncken-Brewster o.fl., 2015). Þróa þarf þjónustu sem býður upp á aðstoð við að gera sér grein fyrir og takast á við þann alvarlega sjúkdóm sem LLT er. Sérstaka áherslu þarf að leggja á þjónustu fyrir fólk með LLT á byrjunarstigi því í mörgum tilvikum áttar fólk sig ekki á eða hefur ekki fengið vitneskju um að það hafi sjúkdóminn (Bryndís Benediktsdóttir o.fl., 2007). Tilvist sjúkdómsins, og ekki síður reykingarnar, krefst jafnan mikilla umbóta í lífi sjúklingsins og fjölskyldu hans. Það getur kallað á tiltölulega mörg meðferðarsamtöl og um lengri tíma. Þriggja og jafnvel 6 mánaða meðferð, eins og algengt er að sjá í rannsóknum, getur verið of skammur tími. Meta-greining (*e. meta-analysis*) Jonkman og félagar (2016) hafði þann tilgang að greina þá þætti sem einkenndu árangursríkar sjálfsumönnunarmedferðir og hún leiddi í ljós að tímalengd meðferðar var eina breytan sem hafði marktæka og neikvæða fylgni við fjölda innlagna á sjúkrahús. Þátttöku fjölskyldu þarf að taka til sérstakrar skoðunar. Líkt og við aðra erfiða langvinna sjúkdóma er þátttaka fjölskyldu nauðsynleg (Hartman o.fl., 2010), ekki ein-

ungis vegna glímunnar við að meðhöndla LLT heldur einnig vegna þarfar fjölskyldunnar á sérhæfðri aðstoð við að takast á við áhrif og afleiðingar LLT.

Heilbrigðisþjónusta fyrir fólk með langvinna lungnateppu þarf að vera þverfagleg og ná til þeirra þjónustueininga og stofnana sem við eiga hverju sinni. Slík þjónusta er líklegri til að ná utan um margþætt og sýbreytileg vandamál og ekki síst að taka til alls þess sem til staðar þarf að vera til að einstaklingar og fjölskyldur geti lifað farsællega með sjúkdómnum. Augu manna beinast æ meir að því að nauðsynlegt sé að veita fólki með LLT heildræna og samfellda heilbrigðisþjónustu (Jonkman o.fl., 2016; Pinnock o.fl., 2016). Því fögnum við og væntum þess að fá tækifæri til þess að taka þátt í að þróa og skipuleggja slíka þjónustu á Íslandi í náninni framtíð.

Lykilorð: Heilsutengd lífsgæði, hjúkrunarmedferð, langvinn lungnateppa, samráð, sjálfsumönnun, reykleysismæðferð, tilraunamedferð

Heimildaskrá

- Ansari, S., Hosseinzadeh, H., Dennis, S., og Zwar, N. (2014). Patients' perspectives on the impact of a new COPD diagnosis in the face of multimorbidity: A qualitative study. *Primary Care Respiratory Medicine*, 23 (14036), 16, <http://dx.doi.org/10.1038/npjpcrm.2014.36>.
- Apps, L.D., Harrison, S.L., Williams, J.E.A., Hudson, N., Steiner, M., Morgan, M.D., og Singh, S.J. (2014). How do informal self-care strategies evolve among patients with chronic obstructive pulmonary disease managed in primary care? A qualitative study. *International Journal of COPD*, 9, 257–263, doi: <http://dx.doi.org/10.2147/COPD.S52691>.
- Arne, M., Emtner, M., Janson, S., og Wilde-Larsson, B. (2007). COPD patients' perspectives at the time of diagnosis: A qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 16 (4), 215–221, doi: <http://dx.doi.org/10.3132/pcrj.2007.00033>.
- Atlantis E., Fahey, P., Cochrane, B., og Smith, S. (2013). Bidirectional associations between clinically relevant depression or anxiety and COPD: A systematic review and meta-analysis. *Chest*, 144 (3), 766–777, doi:10.1378/chest.12-1911.
- Baker, E., og Fatoye, F. (2017). Clinical and cost effectiveness of nurse-led self-management interventions for patients with copd in primary care: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 71, 125–138.
- Blackmore, C., Johnson-Warrington, V.L., Williams, J.E.A., Apps, L.D., Young, H.M.L., Bourne, C.L.A., og Singh, S.J. (2017). Development of a training program to support health care professionals to deliver the SPACE for COPD self-management. *International Journal of COPD*, 12, 1669–1681, <http://doi.org/10.2147/COPD.S127504>.
- Blakemore, A., Dickens, C., Guthrie, E., Bower, P., Kontopantelis, E., Afzal, C., og Coventry, P.A. (2014). Depression and anxiety predict health-related quality of life in chronic obstructive pulmonary disease: Systematic review and meta-analysis. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 501–512, doi: <http://dx.doi.org/10.2147/COPD.S58136>.
- Bourbeau, J., Julien, M., Maltais, F., Rouleau, M., Beaulieu, A., Begin, R., Renzi, P., Nault, D., Borycki, E., Schwartzman, K., Singh, R. og Collet, J.-P. (2003). Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease. A disease-specific self-management intervention. *Archives of Internal Medicine*, 163, 585–591.
- Bragadóttir, G.H., Ingadóttir, T.S. Halldórsdóttir, B.S., og Jónsdóttir, H. (2017). Patients and families realizing their future with chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study. Netbirting í *Journal of Clinical Nursing*, doi: 10.1111/jocn.13843.
- Bryndís Benediktsdóttir, Gunnar Guðmundsson, Kristín Bára Jörundsdóttir, W. Vollmer og Þórarinn Gíslason (2007). Hversu algeng er langvinn lungnateppa? – Íslensk faraldsfræðileg rannsókn. *Læknablaðið*, 93, 471–477.
- Devins, G.M. (2010). Using the Illness Intrusiveness Ratings Scale to understand health-related quality of life in chronic illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 68, 591–602, doi: 10.1016/j.jpsychores.2009.05.006.
- Duprez, V., Vandecasteele, T., Verhaeghe, S., Beeckman, D., og Van Hecke, A. (2017). The effectiveness of intervention to enhance self-management support competencies in the nursing profession: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 73 (8), 1807–1824, doi: 10.1111/jan.13249.
- Ellison, L., Gask, L., Bakerly, N.D., og Roberts, J. (2012). Meeting the mental health needs of people with chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study. *Chronic Illness*, 8 (4), 308–320, doi: 10.1177/1742395312449754.
- GOLD (2017). From the *Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD*, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2017. Sótt 16. ágúst 2017 á <http://www.goldcopd.org/>.
- Gullick, J.G., og Stainton, M.C. (2006). Smoking in chronic obstructive pulmonary disease: A need of the taken-for-granted body. *Journal of Smoking Cessation*, 1 (1), 7–12, doi: <http://dx.doi.org/10.1375/jsc.1.1.7>.
- Halding, A.-G., Heggdal, K., og Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatization for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25, 100–107, doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x.
- Hartmann, M., Bzner, E., Wild, B., Eisler, I., og Herzog, W. (2010). Effects of interventions involving the family in the treatment of adult patients with chronic physical diseases: A meta-analysis. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79, 136–148, doi: 10.1159/000286958.
- Ingadóttir, T.S., og Jónsdóttir, H. (2010). Partnership-based

- nursing practice for people with chronic obstructive pulmonary disease and their families: Influences on health-related quality of life and hospital admissions. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2795–2805, doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03303.x.
- IPAQ Research Committee (2005). *Guidelines for Data Processing and Analysis of the International Physical Activity Questionnaire (IPAQ) – Short and Long Forms*, sótt 10. október 2008 á <http://www.ipaq.ki.se/scoring.pdf>.
- Jones, P.W. (2008). *St George's Respiratory Questionnaire for COPD Patients (SGRQ-C) Manual, version 1.0*. London: St George's University of London, Division of Cardiac and Vascular Science.
- Jonkman, N.H., Westland, H., Trappenburg, J.C., Groenwold, R.H., Bischoff, E.W., Bourbeau, J., Bucknall, C.E., ... Schuurmans, M.J. (2016). Characteristics of effective self-management interventions in patients with COPD: Individual patient data meta-analysis. *European Respiratory Journal*, 48 (1), 55–68, doi: 10.1183/13993003.01860-2015.
- Jonsdóttir, H. (1998). Life patterns of people with chronic obstructive pulmonary disease: Isolation and being closed in. *Nursing Science Quarterly*, 11 (4), 160–166.
- Jonsdóttir, H. (2013). Self-management programmes for people living with chronic obstructive pulmonary disease: A call for a reconceptualization. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 621–637, doi: 10.1111/jocn.12100.
- Jonsdóttir, H., og Ingadóttir, T.S. (2011). Health in partnership: Family nursing practice for people with breathing difficulties. *Qualitative Health Research*, 21 (7), 927–935, doi 10.1177/1049732311403498.
- Jonsdóttir, H., Amundadóttir, O.R., Gudmundsson, G., Halldórsdóttir, B.S., Hrafnkelsson, B., Ingadóttir, Þ.S., Jonsdóttir, R., Jonsson, J.S., Sigurjonsdóttir, E.D., og Stefansdóttir, I.K. (2015). Effectiveness of a partnership based self-management program on patients with mild and moderate chronic obstructive pulmonary disease: A pragmatic randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing*, 71 (11), 2634–2649, doi:10.1111/jan.12728.
- Pinnock, H., Steed, L., og Jordan, R. (2016). Supported self-management for COPD: Making progress but there are still challenges. *European Respiratory Journal*, 48 (1), 6–9, doi: 10.1183/13993003.00576-2016.
- Sutherland, E.R., og Cherniack, R.M. (2004). Management of chronic obstructive pulmonary disease. *New England Journal of Medicine*, 350, 2689–2697, doi: 10.1056/NEJMr030415.
- Upton, J., Madoc-Sutton, H., Sheikh, A., Frank, T.L., Walker, S., og Fletcher, M. (2006). National survey on the roles and training of primary care respiratory nurses in the UK in 2006: Are we making progress? *Primary Care Respiratory Journal*, 16 (5), 284–290.
- Voncken-Brewster, V., Tange, H., de Vries, H., Nagykalai, Z., Winkens, B., og van der Weijden, T. (2015). A randomized controlled trial evaluating the effectiveness of a web-based, computer-tailored self-management intervention for people at risk for COPD. *International Journal of COPD*, 10, 1061–1073, doi: <https://doi.org/10.2147/COPD.S81295>.
- Weldam, S.W.M. (2016). *Primary care nursing for COPD patients: A biopsychosocial perspective*. Doktorsritgerð. Department of Respiratory Diseases, Division Heart & Lungs, University of Utrecht, the Netherlands
- Zigmond, A.S., og Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361–370.
- Zwerink, M., Brusse-Keizer, M., Zielhuis, G.A., Monninkhof, E.M., Palen, J., Frith, P.A., og Effing, T. (2014). Self-management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Databases of Systematic Reviews*, 2, doi: 10.1002/14651858.CD002990.pub3.