



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# **Upplevelser av att leva med KOL**

## **En litteraturstudie**

Författare: Azia Alkabi

Handledare: Ewy Olander

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Maj 2015

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa,  
Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad  
Maj 2015

# Upplevelser av att leva med KOL

Författare: Azia Alkabi

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) är ett samlingsbegrepp som beskriver kroniska lungsjukdomar som orsakar andfåddhet och hinder i lungorna vilket minskar luftflöde hos personer som har sjukdomen. KOL är en livshotande sjukdom som kan leda till döden och att sjukdomen kan påverka personers vardagliga liv fysiskt, psykiskt och socialt.

**Syfte:** Syftet med studien är att belysa personers upplevelser av att leva med KOL.

**Metod:** En litteraturstudie som är baserad på sex vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod från databaserna CINAHL och MEDLINE. De analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt analysmodellen av Graneheim och Lundman.

**Resultat:** I resultatet framkom att sjukdomen KOL påverkar personer ur många olika aspekter fysiskt, psykiskt och socialt. De kan uppleva att de inte orkar med fysiska aktiviteter och de kan bli andfådda vid det minsta de gör. De kan behöva planera sin vardag och få vila sig för att kunna klara sin vardag. Sjukdomen gör att de kan få svåra känslor, dels skuld-känslor av att de själva har skadat sin hälsa, dels känslor som ångest, panik och rädsla när de inte kan andas tillräckligt. De kan sakna hopp och se livet mörkt av alla symtom de kan få av sin sjukdom. Personer med KOL kan uppleva sociala begränsningar som följd av att de förlorat sin fysiska förmåga av att klara sitt grundläggande behov själva, då de känner sig beroende av andras stöd och sällskap. Sjukdomen kan leda till att personer isolerar sig och

har svårt att träffa andra samt de kan tro att andra människor ser dem som deras sjukdom och inte som person.

**Slutsats:** Sjukdomen KOL kan leda till fysiska, psykiska samt sociala vardagliga begräsning hos personer. Sjukdomen kan leda till att personer med KOL upplever lidande av att inte kunna leva sitt liv som andra människor. Lidande kan lindras eller minskas genom att se personen behov som helhet. Det är därför värdefullt att sjuksköterska får ökad förståelse om hur personer med KOL upplever sin sjukdom för att kunna lindra deras lidande, ge bästa möjliga personcentrerad omvårdnad och se personers behov individuellt som helhet.

**Nyckelord:** *COPD/ KOL, dagligt liv, lidande, personcentrerad omvårdnad och upplevelse.*

# Innehållsförteckning

|  |    |
|--|----|
| Inledning  | 1  |
| Bakgrund   | 2  |
| Kroniskt obstruktiv lungsjukdom                      | 2  |
| Behandling vid KOL                                   | 3  |
| Att leva med en kronisk sjukdom                      | 4  |
| Hälsa och lidande                                    | 4  |
| Personcentrerad omvårdnad                            | 5  |
| Syfte  | 6  |
| Metod  | 6  |
| Datainsamling och urval                              | 6  |
| Inklusionskriterier                                  | 7  |
| Exklusionskriterier                                  | 7  |
| Kvalitetsgranskning                                  | 7  |
| Dataanalys   | 8  |
| Resultat   | 8  |
| Figur 1. Översikt av underkategorier och kategorier. | 9  |
| Inte orka  | 9  |
| Vara andfådd   | 9  |
| Trötthet   | 10 |
| Behov av planering och vila                          | 10 |
| Svåra känslor  | 11 |
| Generad  | 11 |
| Ångest, panik och rädsla                             | 11 |
| Känna skuld  | 12 |
| Vara utan hopp                                       | 12 |
| Sociala begränsningar                                | 13 |
| Förlora förmåga                                      | 13 |
| Vara beroende  | 14 |
| Isolera sig  | 14 |
| Diskussion   | 15 |
| Metoddiskussion                                      | 15 |
| Resultatdiskussion                                   | 17 |
| Slutsats   | 19 |
| Referenser   | 21 |

|                                      |    |
|--------------------------------------|----|
| Bilaga 1.1 Databassökningar          | 24 |
| Bilaga 2 Granskningsprotokoll        | 25 |
| Bilaga 3 Artikelöversikt             | 26 |
| Bilaga 4 Exemplar på innehållsanalys | 28 |

## Inledning

Enligt världshälsoorganisation (WHO) finns det 80 miljoner personer i världen som har kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) i olika stadier från måttlig till svår (WHO, 2008). Det finns mellan 400 000–700 000 personer som har KOL i Sverige. Socialstyrelsen (2014) anger att KOL drabbar mest äldre personer som röker eller har rökt i flera år. KOL är mer vanligt bland personer som är i 40 årsåldern eller äldre eftersom KOL utvecklas långsamt vilket kan leda till att diagnosen ställs flera år efter att ha rökt eller varit utsatt för andra rökmiljöer (WHO, 2015). Socialstyrelsen (2014) anger att KOL är en livshotande sjukdom som påverkar personers vardagliga liv fysiskt, psykiskt och socialt.

Översikts studier av Brooke (2013) och Leyshon (2012) visar på upplevelser som andfåddhet, andnöd och trångt i luftvägarna vid KOL. Detta ger enligt Brooke (2013) upplevelser av vardagliga svårigheter. Leyshon (2012) anger att personer med KOL kan bli ansträngda vid minsta aktivitet, vilket kan leda till att de får fysiska problem som trötthet, muskelsvaghet, psykiska problem som depression och ångest och dåligt sömn samt sociala problem som social isolering. En litteraturöversikt av Disler, Green, Luckett, Newton, Inglis, Currow och Davidson (2014) visar att personer med KOL kan upplever att de blir frustrerad av att de blir beroende av andra samt att inte kunna klara sina grundläggande behov. Det kan leda till att personer med KOL uppleva ångest, social isolering och förlora hopp.

Eriksson (1994) anger att personer på grund av en obotlig sjukdom kan uppleva lidande och inte orka av att klara sina grundläggande behov, ge upp och känna sig hopplös. Personen som lider kan känna sig ensam men samtidigt vill känna gemenskap. Personen som känner sig övergiven i sitt lidande orsaka att personen få känsla av hopplöshet och förtvivlan.

Denna studie kan bidra till att ytterligare belysa personer upplevelse av att leva med KOL. Edvardsson (2010) anger att i en personcentrerad omvårdnad krävs det att vårdpersonal ser personen som helhet och inte bara sjukdomen genom att låta omvårdanden utgå från personens upplevelser och önskning. Det är därför värdefullt att fånga olika sorts upplevelser av personers upplevelse av att leva med KOL för att öka helhetsförståelsen hos sjuksköterskor och vårdpersonal. Då kan personer med KOL få personcentrerad omvårdnad som är anpassad efter varje individs behov och lindra lidande hos personer med KOL.

# Bakgrund

## Kroniskt obstruktiv lungsjukdom

Enligt WHO (2015) är KOL ett samlingsbegrepp som beskriver kroniska lungsjukdomar som orsakar andfåddhet och hinder i lungorna vilket minskar luftflöde hos personer som har sjukdomen. I KOL diagnosgruppen ingår även personer som har kronisk bronkit eller emfysem. KOL är en livshotande sjukdom som kan leda till döden och den drabbar kvinnor lika mycket som män eftersom det är fler kvinnor som röker i länder med hög inkomst (WHO, 2015). Socialstyrelsen (2014) anger att varje år dör cirka 2700 personer av KOL i Sverige. KOL sjukdomen orsakar även samhällskostnader för vård, mediciner, dagpenning och sjukskrivningar samt tidigt död och kostnader för KOL har ökat med tiden (Janson, 2006).

År 2012 dog mer än tre miljoner personer av KOL vilket motsvarar 6 % av alla dödsfall i hela världen. Enligt WHO (2008) kommer KOL att vara den tredje dödsorsaken år 2030. Cirka 90 % som dör av KOL är personer som har låg eller medelinkomst. Larsson (2006) anger att KOL är en kronisk inflammation i luftvägar och lungor som orsaker att lungvävnaden och lungblåsorna alveolerna skadas. Vanliga symtomen vid KOL är dyspné, andfåddhet, rosslig andning, ökad slembildning i luftrör och långvarig hosta. Ett tidigt symptom kan vara en förkylning som inte går över och kan stanna i mer än två veckor (Larsson, 2006). Det finns personer som kan ha KOL utan några symtom med långvarig hosta, ökad slemproduktion eller rosslig andning. Det finns personer som förnekar att de har symtom eller att de inte känner att de har sjukdomssymtom och det finns många som kan dö av KOL innan de hinner utveckla svår KOL (Larsson, 2006).

KOL delas in i fyra olika stadier. Det första stadiet kallas preklinisk KOL, det andra stadiet är lindrig KOL, tredje stadiet är medelsvår KOL och fjärde stadiet är svår KOL. KOL symtom vid första och andra stadiet är lindriga medan i sista stadiet är det svåraste stadiet (Socialstyrelsen, 2014). En avancerad KOL påverkar inte bara lungfunktionen utan kan även leda till minskat intag av näring, muskelsvaghet, benskörhet och den har även påverkan på personens psykiska och sociala liv (Larsson & Eric Skoogh., 2006). Personer som har KOL har visa försämringsperioder där sjukdomen blir sämre vilket kallas exacerbationer och personer som får många försämringsperioder under ett år kan det leda till hög risk för tidigt

död (Socialstyrelsen, 2014). Enligt WHO (2015) är sjukdomen KOL en kronisk sjukdom som inte kan bota men att sluta röka kan bromsa sjukdomsutvecklingen. Huvudorsaken till sjukdomen KOL är rökning och det kan vara aktiv rökning att man själv röker eller passiv rökning att personer blir utsatta för rök av andra som röker i närheten. Andra orsaker som kallas sekundära orsaker kan vara miljöpåverkan som att blir utsatt för damm, biomassa bränsle och kemiska föreningar som skapar rök (WHO, 2015).

Hedenström (2006) anger att det finns olika undersökningsmetoder för att sätta diagnos vid misstanke att personer har KOL, har andningsproblem och har varit rökare. Personen kan genomföra en undersökning Spirometri som mäter hur personen djupandas och hur snabbt luften rör sig i lungorna när personen andas in och ut. En annan undersökningsmetod är PEF-mätning. PEF- kan bedöma om det finns luftflöde hinder genom att den kan ge uppfattning om den maximalt luftflöde efter en största möjliga inandning följt en snabb utandning. Lungvolymsmätning är också ett viktigt sätt som kan beskriva lungfunktionsnedsättning vid KOL. Mätning av luftvägsmotstånd, Mätning av gasfördelning i lungorna, Diffusionsförmåga kan visa om lungorna klarar av att syresätta blodet, Regional lungfunktion undersökning. Blodgasanalys görs för att mäta arteriella partialtrycket av syrgas och koldioxid i blodet samt den ger information om syra- bas- status (Hedenström, 2006). Boijesen (2006) anger att lungröntgenundersökning kan genomföras vid KOL för att kunna sätta diagnos KOL så måste den göras på rätt sätt. Man kan även göra datortomografi (DT), ultraljud, magnetisk resonanstomografi(MRT) (Boijesen, 2006).

## Behandling vid KOL

Jansson och Claes (2006) anger att behandlingen vid KOL kan bestå av luftrörsvidgande läkemedel i form av inhalationer och det använder personer som har måttlig eller mild KOL. Vid måttligt till svår KOL och vid försämringsperioder av sjukdomen kan kortison i kombination med långvariga luftvägsvidgande användas i syfte att förbygga sjukdomsförsämring. Vid KOL akuta försämringsperioder kan Acetylcystein slemlösande preparat ha viss effekt om man inte redan behandlas med kortison via inhalator. Syrgas är en alternativ behandling vid KOL och den kan användas vid akuta andningssvårigheter även vid kortvarig syrebrist i blodet. Syrgasbehandling kan användas på sjukhus och personer med svår KOL som alltid har syrebrist i blodet kan få syrgas med försiktighet på kliniska symtom på koldioxidretention som har tecken på huvudvärk och slöhet. Personer med KOL som alltid behöver syrgas på grund av syrebrist i blodet kan även få syrgasbehandling i hemmet.



Läkemedelverket (2009) anger att det är viktigt med rehabilitering hos personer med KOL i form av fysisk träning. Fysisk träning ska vara individanpassad efter personens förmåga och ska innehålla styrka kondition. Personer som deras syrgasmättnad sjunker vid ansträngning kan få extra syrgas så att syrgas i blodet inte sjunker under 90 %.

### Att leva med en kronisk sjukdom

Enligt Söderberg (2014) är kroniska sjukdomar långvariga och obotliga. Öhman (2014) anger att leva med en allvarlig kronisk sjukdom kan medföra ett liv som svänger. Personen kan uppleva en förändrad relation till sin kropp och känna att kroppen är ett hinder i sitt dagliga liv. Enligt Söderberg (2014) kan personer med kroniska sjukdomar uppleva osäkerhet eftersom sjukdomen blir sämre och går i skov. Lundman och Jansson (2007) anger att personer med långvarig sjukdom kan känna att sjukdomen går som en ond cirkel. Personer kan uppleva oro av sjukdomens konsekvenser och påverkan på deras vardagliga liv och framtiden. Öhman, Söderberg och Lundman (2003) anser att kronisk sjukdom kan orsaka känslor av ensamhet, rädsla, otrygghet, förlust av självständigt och minskad förmåga att leva som en värdefull människa. Ericson och Ericson (2008) anger att sjukdomen KOL är en långvarig kronisk sjukdom med långsam utveckling. Sjukdomen KOL kan påverka personers dagliga liv negativt. Det är viktigt att erbjuda personer med KOL god omvårdnad, rehabilitering, regelbundet kontroll av lungfunktion och psykosocialt stöd.

### Hälsa och lidande

Eriksson (1994) skriver att lidandet kan ge hälsa mening och hjälpa personen att bli medveten om sina inre resurser. Eriksson (1994) menar att lidande kan överensstämmande med hälsa. Trots att människan kan känna ett lidande kan ändå uppleva viss hälsa eftersom hälsa och lidande rör sig mellan tre lägen där personen kämpa efter helhet som bestå av kropp, själ och ande. Att ”ha lidande” eller att ”ha hälsa” handlar om att personen kan försöka fly från lidande och göra avstånd till det genom att koncentrera på de problem som orsaka lidande. Personer kan på så sätt känna strid mellan liv och död samt mellan hopp och hopplöshet. Om livet vinner kan personen känna en mening av livet och kan uppleva hög grad av förening till en helhet. Att “ vara lidande/hälsa” handlar om att personen försöker tillgodose sina kortsiktiga behov för att försöka lindra sitt lidande där personen försöker fokusera på fysiska behov eller att personen söker yttre trygghet för att kunna hantera sin inre otrygghet.

Eriksson (1994) menar vidare att lidande är en subjektiv upplevelse som kan följas av smärta, ångest, hopplöshet och oro. Lidande utgör en del av människans liv, samtidigt är lidande skadligt och meningslös. Lidande kan skapa mening för personen som lider och varje lidande är unikt och framställs av personen som lider och deras omgivning. Lidande innebär att en person upplever sig själv och sin tillvaro som kränkt, hotad och förlorad. Personer som lider kan känna skam men samtidigt kämpar mot sin sjukdom för att kunna bevara sin värdighet. Eriksson (1994) menar vidare att lidande är ett grund och ytterst motiv för hela vården. Lidande är en känsla av att personens enhet och helhet kan hotas. Lidande kan skapa kamp mellan den goda och det onda med vikten att lidande är bekräftad för att den ska kunna lindras. När personen förneka och tränga sin lidande kan det blir svårt att hjälpa med att lindra lidandet. Lidande är kamp mellan möjligheter till liv och hot om tanke om att ge upp. Lidande kan skapa känsla till möjlighet och lust till förändring samtidigt lusten kan innehålla ett lidande då det finns medvetenhet om att allting begränsas. Lidandet är en naturlig del av personen samt att lidande är en del av hälsa.

Eriksson (1994) anger att det finns tre olika typer av lidande. Den första är sjukdomslidande som handlar om lidande i samband med sjukdom och behandling samt att den kan leda till själsligt och andligt smärta. Sjukdomslidande kan leda till kroppslig smärta som kan vara orsak av sjukdomen och behandlingen, medan sjukdomslidande som själslig och andlig kan leda till upplevelse av skam, skuld, kritik från vårdpersonal eller sociala situationer och den är nära till vårdlidande. Den andra typ av lidande är vårdlidande som kan ske i samband med relation till vårdsituation, att vårdpersonal kan orsaka ett omedvetet vårdlidande för personen. Det kan bero på att vårdpersonal kan ha brist på kunskap och reflektion kring personen lidande. Tredje typen är livslidande som är lidande i samband med händelse i personers eget liv som kan leda exempelvis till ensamhet.

## Personcentrerad omvårdnad

Socialstyrelsen (2014) anger att personer som har KOL har stora omvårdnadsbehov. För att god omvårdnad ska vara god så är det viktigt att den är personer med KOL får personcentrerad omvårdnad (Socialstyrelse, 2014). Personcentrerad vård handlar om att se personen i centrum och inte bara som sjukdom för att ge god omvårdnad som är anpassad efter individens behov genom att ge personcentrerad vård leda det till att bevara den sjuke person värdighet. För att vården ska bli personcentrerad med god omvårdnad så är det viktigt att förstå och bekräfta andras upplevelse och tolkning av sjukdomen (Edvardsson, 2010).

Svensk sjuksköterskeförening (2010) anger att personcentrerad vård handla om att sjuksköterskan kan underlätta livet hos personen vid sjukdomen och ohälsa. Det krävs att sjuksköterskan har kunskap om personen, intresse och förmåga att prioritera och fatta beslut som utgår från personens behov och önskning. Personcentrerad vård handlar om att personen är beroende av sitt sociala sammanhang och andra personer som har betydelse för personen.

Enligt översiktsstudier (Brooke 2013 och Leyshon 2012) framkommer att personer med KOL kan få stort lidande av sin sjukdom och det kan påverka deras liv på många aspekter. Det är därför värdefullt att fånga olika upplevelser av att leva med KOL för att öka helhetsförståelsen hos sjuksköterskor och vårdpersonal för att personer med KOL ska få personcentrerad omvårdnad.

## **Syfte**

Syftet med studie är att belysa personers upplevelse av att leva med ”Kroniskt obstruktiv lungsjukdom” KOL.

## **Metod**

För att kunna svara på studiens syfte genomfördes en litteraturstudie som är baserad på kvalitativ ansats. Willman Stoltz och Bahtsevani (2011) menar att en kvalitativ studie innehåller beskrivning om personers upplevelse, känslor, erfarenheter, deras tolkning och känslor. En kvalitativ studie handlar om att studera helhet genom att integrera de kvalitativa studierna. Enligt Olsson och Sörensen (2011) innebär en kvalitativ ansats att forskaren söker djupare förståelse i ett speciellt ämne för att få tydligare bild av vad problemet är. En litteraturstudie är informationskällan som har gemensamma primärkällor och de ska genomgå lika noggrannhet för att kunna komma fram till trovärdighet (Olsson & Sörensen, 2011).

### **Datinsamling och urval**

Datinsamlingen av vetenskapliga artiklar gjordes genom sökning i databaserna CINAHL/ ”Cumulative index to Nursing and Allied Health litteratur” och MEDLINE. CINAHL innehåller större tillgång till omvårdnadsvetenskapliga än MEDLINE. Enligt Willman et al., (2011) innehåller databaserna material inom medicin och omvårdnad och de består av engelskspråkiga omvårdnadsskrifter. Databas MEDLINE innehåller litteratur inom medicin också inom omvårdnad och de uppdateras varje dag för att skapa större urval (Willman,

Stoltz & Bahtsevani, 2011). För att få relevanta artiklar användes Headings och MESH termer vid sökningen i databasen Cinahl.

Sökorden som användes i CINAHL var COPD, Chronic Obstructive pulmonary disease, experience, attitude och patient. COPD gav alternativ sökord Pulmonary Disease, Chronic Obstructive. För att begränsa sökningen inom området omvårdnad och inte få medicinska artiklar användes sökordet Subheading/PF som betyder psykologiska faktorer.

I MEDLINE användes sökorden COPD, Pulmonary Disease, Chronic Obstructive, Life Change Events och sökord kombinerades med AND. Lästa titel var 241, lästa abstrakt 122 och antal lästa artiklar 27 samt antal valda artiklar var sex. (Bilaga 1.)

#### *Inklusionskriterier*

Artiklar som handlade om personers upplevelse direkt utifrån beskrivning, erfarenhet och upplevelse av att leva med sjukdomen KOL inkluderades. Artiklar var skrivna från 2000 till och med 2015 för att få den nyaste forskningen. Både mäns och kvinnors upplevelser inkluderades. Personer med KOL i alla ålder inkluderades och personer med KOL från diagnos till sista stadiet båda under sjukhusvistelse och hemma. Endast artiklar som var empiriska studier inkluderades.

#### *Exklusionskriterier*

Upplevelser som anhöriga beskriver om personer med KOL exkluderades eftersom studien har fokus på direkt upplevelse från personers berättelse. Artiklar som beskriver personers upplevelse av att leva med KOL i levnadsförhållanden som skiljer sig mycket från svenska förhållanden exkluderades. Artiklar som kombinerade kvalitativa och kvantitativa studier exkluderades samt studier med kvantitativ metod. Artiklar som handlar om upplevelse av KOL med personer i livet slut med palliativ vård exkluderades. Anhörigas upplevelser om personer med KOL exkluderades eftersom studien handlar om att leva med KOL.

### Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning genomfördes med hjälp av formulär för kvalitetbedömning av kvalitativa studier av Willman et al., (2011) (Bilaga 2.) för att kunna bestämma kvaliteten på de vetenskapliga artiklarna (Willman et al., 2011). Granskningsmall omfattade 10 frågor för att bedöma artiklar innehåll. Artikel som bedömdes med hög kvalitet fick minst nio eller tio poäng, medan artiklar som hade medel kvalitet fick mellan sju och åtta poäng. I denna studie

utvalda artiklar var sex, fem av de bedömdes med hög kvalitet, en artikel fick medel kvalitet och ingen artikel hade låg kvalitet.

## Dataanalys

Graneheim och Lundman (2004) menar att en manifest innehållsanalys innebär att forskaren ska fördjupa sig i underlaget och texten som väljs ut till studien, för att kunna redogöra olika delar i det. En manifest innehållsanalys krävs att forskaren ska vara så nära text innehållet som möjligt. I studien användes Graneheim och Lundmans (2004) analysmodell för att kunna analysera de utvalda sex artiklarna som användes i studien. Den sker i olika steg (Bilaga 4.). I första steget så lästes utvalda artiklar minst två gånger för att få bra förståelse om artiklarna innehållet. I andra steget valdes meningsenheter som besvarade studiens syfte från alla utvalda artiklar. Meningsenheterna lästes noggrant och diskuterades tillsammans med handledaren för att kunna exkludera meningar som inte besvara studiens syfte. I tredje steget kondenserades utvalda meningsenheter till kortare text utan att förlora kärnan och viktig information. Fjärde steget var att koda de kondenserade meningarna. Alla koder som hade liknande innebörd sattes tillsammans i en underkategori. Sista steget innebar att alla kategorier som hade samma innebörd bildades en kategori (Graneheim & Lundman 2004). Studien fick tre kategorier och tio underkategorier.

## Resultat

Resultat visar att personer med KOL kan uppleva att sjukdomen påverka många aspekter i deras liv. Dessa presenteras i resultat i tre kategorier och tio underkategorier. Den första kategorin handlar om inte orka och den har tre underkategorier vara andfådd, trötthet samt behov av planering och vila. Den andra kategori handlar om svåra känslor som personer med KOL kan uppleva och den har fyra underkategorier generad, ångest, panik och rädsla, känna skuld samt vara utan hopp. Den tredje kategori handlar om sociala begränsningar som personer med KOL kan uppleva och den har tre underkategorier förlora förmåga, vara beroende samt isolera sig (Figur 1.)

| <i>Underkategorier</i>   | <i>Kategorier</i>            |
|--|------------------------------|
| <i>Vara andfådd</i><br><i>Trötthet</i><br><i>Behov av planering och vila</i>                       | <i>Inte orka</i>             |
| <i>Generad</i><br><i>Ångest, Panik &amp; Rädsla</i><br><i>Känna skuld</i><br><i>Vara utan hopp</i> | <i>Svåra känslor</i>         |
| <i>Förlora förmåga</i><br><i>Vara beroende</i><br><i>Isolera sig</i>                               | <i>Sociala begränsningar</i> |

Figur 1. Översikt av underkategorier och kategorier.

### *Inte orka*

Personer med KOL kan uppleva svårt att andas och kan bli andfådda vid minsta aktivitet som vardagliga hem sysslor och att klara sig själv. De kan känna sig trötta av olika anledning som att de inte har fått tillräckligt med sömn på natten. De upplever att trötthet inte går bort med hjälp av vila. Personer kan uppleva att de har behov av att planera och ta pauser när de gör sina aktiviteter eller vardagliga hemsysslor och andra saker som de behöver. Kategorin har tre underkategorier vara andfådd, trötthet och behov av planering och vila.

### *Vara andfådd*

Andfåddhet påverkar livet hos personer med KOL på flera olika sätt. Andfåddhet begränsa deras frihet att de inte kan göra det de vill och är intresserade av som att åka på intressant semester. De kan känna att det är svårt att få luft, upplever att andningen är kort och trängd samt att de kan bli andfådda vid minsta fysiska aktivitet. De kan uppleva sin andnöd som att vara i vattnet och inte kunna komma upp. De kan känna att de inte kan tillfredsställa sina egna och sin partners behov av kärlek. De kan inte bidra med något eftersom så fort de anstränger sig kan det leda till att de blir andfådda. Andfåddhet kan påverka deras vardagliga

sysslor som att kunna göra fint hemma. Även andra faktorer kan försämra deras tillstånd bland annat dåligt fuktigt väder.

*”It is nasty, it is an unpleasant feeling. It is something I did not have control over”* (Ek et al., 2011 s. 1484)

### *Trötthet*

Personer med KOL kan känna trötthet av flera anledningar och att sjukdomen gör så att de inte kan syresätta sig tillräckligt, vilket kan orsaka att de ofta känna sig trötta. De kan känna sig trötta av att göra vardagliga sysslor eller att klara av sina grundläggande behov t.ex. att duscha. De kan känna sig uttröttade och har smärta i kroppen efter fysisk aktivitet som att gå upp på trappor. De kan uppleva att rökning ökade deras känsla av trötthet medan andra kan känna sig trötta om de inte kan ta en cigarett. De kan även bli trötta på dagen av att de inte fått tillräckligt med sömn på natten.

*” It’s like you’ve lost your strength in some way, both in your arms and legs, and you are getting cold hands and feet. It’s like another feeling of fatigue.”* (Stridsman et al., 2013 s. 133).

### *Behov av planering och vila*

Personer med KOL anger att vikten av att ha planering är nyckeln till allt. De kan behöva planera för att veta vad som ska göras och inte göras i sina vardagar. De kan sova dåligt på natten vilket leder till att de kan känna behov av att sova och vila på dagen. De kan känna att planering kan underlätta deras vardag och hjälpa dem att veta vad de kan klara och inte klara. Personer med KOL kan även känna att de inte kan gå lika fort som andra människor utan att det är viktigt att de gå på sin egen takt så att de få ta pauser när de går och vila för att inte det påverkar deras andning och mår sämre. De kan försöka arbeta hemma när de känner att de har förmåga, men att de är tvungna att göra det i sin egen takt så att de inte blir andfådda och få svårt att få luft. De kan uppleva att andningsteknik att försöka få luft genom att ta djupt andetag och blåsa ut inte alltid fungerar.

*“Planning and thinking ahead of time is the key. Knowing my limits is essential and being smart about the activities I do. Otherwise I would end up unwell”* (Sossai et al., 2011 s. 636).

## Svåra känslor

Personer med KOL kan uppleva ”svåra” känslor i samband med deras sjukdom, Känslor är ”svåra” eftersom de starkt påverkar personernas liv. De kan känna sig generade av att de kan tro att andra folk tittar på dem som dumma av att ha varit rökare och själv skadat sin hälsa, att de får ångest när de inte kan andas och då får de andningspanik och blir rädda av att inte kunna få luft och rädda av att dö. De kan få skuldkänsla av att de ha varit rökare och att andra som måste hjälpa till utan att bidra med att hjälpa närstående. De kan uppleva sig utan hopp och känna att livet är mörkt av sin sjukdom. Kategorin har fyra underkategorin generad, ångest, panik och rädsla, känna skuld samt vara utan hopp.

### *Generad*

Personer med KOL sjukdomen kan känna skam och vara generade för att använda sina mediciner exempelvis syrgasbehandling och inhalationer inför andra och tro att andra folk se de som funktionshindrade och sjuka. Även om de skulle känna att det inte skulle göra något att använda dem påminner deras anhöriga dem om att inte använda sina inhalationer offentligt utan gå på toaletten. När de går möter andra människor kan de uppleva på grund av deras symtom att folk tycker att de är sjukliga. Då kan de känna sig de generade av att folk tittat på dem. Personer med KOL kan även uppleva skam när de hostar och andra folk tittar på dem så känner de sig generade. De kan uppleva skam av att folk kan i samband med symtom ställa frågor om personen har varit rökare och då personer med KOL skäms av att höra det och att de tror att folk tänker att de är dumma som har gjort skadan själv. De kan hamna i situationer där de inte visar att de har svårt att andas då de börjar andas mer än normalt de orkar. De kan ha behov av sina mediciner och inhalationer när de går ute samtidigt de kan känna sig generad att använda de framföra andra människor.

*”I usually don’t use it [oxygen] in front of other people. If I need it, I’ll dose it up in the car and get what I need” (Berger et al, 2011 s. 926).*

### *Ångest, panik och rädsla*

Personer med KOL kan känna sig sjuka och få ångest när de inte kan få tillräckligt med luft. Ångest kan påverka livet hos personer med KOL genom att hindra de att göra saker som de behöver göra eller som är intresserad av att göra. Personer med KOL kan få andningspanik som leder till att de inte går eller gör det de skulle göra och den panikandningen kan komma i samband med ångest. De kan också uppleva panik av att när de är ute och uppleva att folk



titta på dem. Personer med KOL kan uppleva att det finns ett stort samband mellan sjukdomen och alla svåra symtom och att det fungerar som en ond cirkel att när de har svårt att andas då känner de ångest och samband med ångest då får de panik och panik skapa rädsla. De upplever att när de börjar få svårt att andas kämpar de för att få luft. Det medför panik och de kan börja svettas och darra.

*"If it's a very severe anxiety and angst, then you feel really sick. It does affect me a great deal"* (Sossai et al., 2011 s. 634).

Personer med KOL kan även uppleva rädsla av att få infektioner och rädsla av att veta hur många dagar har kvar att leva. Även när de inte kan få luft så får de rädsla av inte kunna få luft. De tycker att det är skrämmande att inte kunna få luft och då de blir rädda av att inte kunna andas. Personer med KOL kan ha rädsla av att göra saker som att gå upp för trappor eller andra aktiviteter som kan leda till att de känner panik och väljer att stanna på den plats de är på hemmet och inte förflytta sig mycket även i hemmet. De är också rädda för att anstränga sig hemma och får svårt att andas och att de inte har någon i närheten som kan hjälpa de i fall de hamnar i en svårsituation.

*"I'm very afraid of catching a cold, a normal person can handle it, but for me, it's doubly worse."* (Stridsman et al., 2013 s. 133).

#### *Känna skuld*

Personer med KOL kan få skuld känslor, speciellt de som varit rökare. De kan känna att de orsakade sin ohälsa eftersom de vet att deras sjukdom beror på rökning. Personer med KOL kan känna skuld känsla av att de inte kan hjälpa till eller bidra med något som de skulle vilja. De kan även känna skuld av att de belastar anhöriga som hjälper till. Några personer med KOL visar inte skuld känsla och menar att sjukdomen är genetisk.

*"I've done it to myself with cigarettes, you know, I get cross with myself"* (Cooney et al., 2013 s. 990).

#### *Vara utan hopp*

Personer med KOL kan uppleva att livet är mörkt och att de inte kan se dagens ljus igen sedan de fick höra information om sin sjukdom. Då vill de inte berätta för någon och ville

inte se någon. De kan känna sig utan hopp och att livet är mörkt och att de inte tror att de se dagen ljus igen när de hör så mycket information om deras sjukdom. De kan bli deprimerade och vill inte prata med andra och inte träffa andra. De kan uppleva att skadan har skett och att de inte kan göra något åt det än att de får acceptera konsekvenser av sitt beslut av att ha varit slarviga och rökare i sin ungdom. De kan ha svårt att hantera olika svårigheter som bara dyker upp plötsligt. De beskriver att det skulle varit skönt att kunna klara sig utan syrgas och de har inte hopp om att deras hälsa kan bli som den varit innan de fick sjukdomen. När de inte kan andas så upplever de att de kommer att dö och samtidigt känner de att det kan vara bättre att dö.

*”You just think you are going to die, and you just think you would be better just dying and not doing anything about it.” (Thomas et al., 2012 s. 567).*

## Sociala begränsningar

Personer med KOL upplever sociala begränsningar i sina liv och dessa påverkar deras liv på alla möjliga sätt. De kan förlora förmåga att klara sina grundläggande behov. De kan känna sig beroende av andra för att klara sitt liv och få sällskap samt det kan minska deras självbestämmande över saker och ting. Att leva med KOL kan leda till att personer isolerar sig och undviker att träffa andra människor. Kategorin har tre underkategorier förlora förmåga, vara beroende och isolera sig.

### *Förlora förmåga*

Personer med KOL kan uppleva att de har förlorat sin förmåga av att klara saker och deras aktivitet som de hade haft innan sjukdomen och att de har även förlorat sina självständigheter. De kan uppleva att de är beroende av andra personer som hjälper till och det kan även leda till att de förlora sin självbestämmande av att exempelvis måste ta på sig stödstrumpor när de själva inte vill. De kan uppleva att de har förlorat sin fysiska förmåga av att klara av att göra roliga saker som de tycker om som att dansa tillsammans med sin kära. De har inte förmågan att klara av duschmoment, men genom att de kan använda duschstol kan de försöka göra det lättare att klara av sig själva. Personer med KOL kan förlora förmågan att jobba eftersom sjukdom och symtom kan leda till att de kan bli sjukskrivna ofta eller att de inte kan fortsätta jobba då kan de förlora sitt arbete på grund av sjukdomen.

*"I think . . . one of the reasons that I lost my last job was partly because of my lung disease".*  
(Berger et al., 2011 s. 927).

#### *Vara beroende*

Personer med KOL kan känna sig beroende av stöd av sina anhöriga och vänner samt att sjukdomen begränsar dem. Att vara beroende av att få hjälp av sin nära anhöriga som partner kan de känna sig värdelös och otillräcklig genom att ta emot hjälp utan att kunna bidra med något tillbaka. De kan känna att de behöver stöd och sällskap av sina anhöriga och utan de skulle det hade varit svårt att klara sitt liv. En hustru är till stor hjälp och mannen kan ha svårt att veta vad han skulle göra utan henne. Personer med KOL är beroende av närstående som kommer och hjälpa till med praktiska samt att de kan bli glada av den sociala sällskap som de får av närstående. De är beroende av att använda hjälpmedel som rullator för att kunna försöka komma ut men att de kan inte vara ute hur länge de vill.

*"My wife is my carer and my huge support, without her I would not make it and I would not be able to cope with my condition* (Sossai et al., 2011 s. 635).

#### *Isolera sig*

Personer med KOL kan vilja vara ensamma frivilligt på grund av att deras sjukdom och symtom. De kan känna att de inte vill förklara sin sjukdom och orsak framför andra och väljer att stanna hemma. Det kan leda till att de kan känna sig ensamma och isolerade av att inte kunna träffa andra människor. De kan uppleva att när de är ute att andra personer titta mer på deras sjukdom än att se på dem som person. De kan isolera sig när de känner att andra människor inte vill vara nära och kan uppleva att andra människor inte vill bli störda av deras andedräkt. De vill inte närma sig andra eller sitta bredvid andra människor så att de inte blir tvungna att flytta på sig. De kan även uppleva att de inte kan gå ut när vädret är fuktigt så att de kan blir tvungna att stanna hemma eller i sovrummet när vädret är fuktigt och försämra deras sjukdomstillstånd etta gäller framför allt andning. De kan inte gå någonstans där finns trappor som kan leda att de kan få andningspåverkan. De kan hamna i situationer när de är ute och har svårt att få luft då andra försöka hjälpa till då försöker de att lugna ner andra och förklara till andra människor att det inte finns problem. De kan även bli upprörda av andra som håller på att fråga och känna att de vill vara ifred. Även syrgasbehandling kan begränsa deras sociala aktiviteter och leda till isolering eftersom de kan ha svårigheter att ha med sig syrgas.

*"Since I got this, I don't socialize at all. You don't want to sit around having people looking at you and only seeing your sickness"* (Sossai et al., 2011 s. 635).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Studien var en litteraturstudie med en kvalitativ ansats. En kvalitativ ansats inriktar sig på känslomässig upplevelse. Olsson och Sörensson, (2011) menar att en studie med kvalitativ metod kan ge djupare resultat med fokus på en viss kontext och händelser samt tidsram. Studien var baserad på sex omvårdnadsvetenskapliga artiklar från 2000 till 2015 för att studien skulle vara baserad på ny forskning. Enligt Axelsson (2012) ska en litteraturstudie omfatta den allra senaste forskningen inom ett område. Antal artiklar som inkluderats i studien är tillräckligt, men svagheten med studien kan vara att den innehåller för få artiklar för att generalisera till alla personers upplevelser av att leva med KOL. Utvalda artiklar utgick från empiriska undersökningar för att kunna besvara syftet med att belysa personens upplevelser.

Litteratursökningen utgick från två databaser CINAHL och MEDLINE. För att sökorden i studien skulle få rätt betydelse gentemot syftet tillämpades MeSH-termer i Medline och Headings i Cinahl. Sökorden genomgår i Cinahl Headings för att få fler betydelse av utvaldes sökord. I studien användes sökkombination AND för att kombinerar olika sökord. Däremot sökkombination OR valdes bort för att kunna fokusera sökning och inte få breddare data skulle kunnat försvåra att begränsa sökning. Det var inte lätt att hitta rätt sökord och flera sökord skulle kunnat ge fler aspekter på personers upplevelser av att leva med KOL.

Vid genomläsning av artiklarna översattes de med hjälp av Google translate till svenska och med ett engelskt lexikon för att kontrollerade att det blev rätt översättning för att kunna öka tilltron att texten översattes rätt. När studiens resultatartiklar skulle kvalitetsgranskas valdes ett granskningsprotokoll av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011). Resultatartiklar valdes att kvalitetsgranskas för att få en högre trovärdighet. En artikel som hade fått medelpoäng i granskning valdes att inkludera i studien eftersom den är gjord i Sverige och innehåller

viktiga aspekter om upplevelser av att leva med KOL bland personer som har syrgasbehandling.

En innehållsanalys kan analyseras på två olika sätt: deduktiv och induktiv kvalitativ innehållsanalys. Studien baserades på en induktiv metod eftersom Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) menar att en induktiv innehålls analys kategorier ska bildas efter text innehållet och inga kategorier som besvara syftet väljs bort. Medan i en deduktiv metod handlar det om att i förväg bestämma vilka kategori som ska undersöks vilket inte var aktuellt i denna studie (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Fördel med induktiv innehållsanalys i denna studie är att den kan ge ett mer trovärdigt resultat eftersom den verkligen utgår från personers upplevelse av att leva med KOL.

Det finns ingen åldersbegränsning i studien. Enligt socialstyrelsen (2014) drabbar KOL sjukdomen mest äldre personer som har rökt i flera år samt att KOL diagnos inte upptäcks tidigt. Både män och kvinnors upplevelser av KOL sjukdom inkluderades eftersom SBU (2000) anger att KOL sjukdom förekomst bland kvinnor i Sverige har ökat. Antal kvinnor som dör av KOL närmar sig männens dödstal. Det var därför viktigt att ha med båda köns upplevelse av sjukdomen för att få en samlad bild av kvinnors och mäns upplevels av att leva med KOL.

KOL sjukdom finns i olika stadier och de flesta artiklar som inkluderades i studie verkar handlar om personers upplevelse av att leva med KOL från andra till fjärde stadie. Det kan innebära att studien saknar personer upplevelse av att leva med KOL i första stadie eftersom KOL diagnos inte sätts tidigt i första stadiet när personer inte känner stora besvär och symtom är lindriga. Artiklar som beskriver personers upplevelse av att leva med KOL under levnadsförhållanden som skiljer sig mycket från svenska förhållanden exkluderades eftersom de handlar om miljöpåverkan och konsekvenser av att använda ved ugn kan gör KOL symtom värre samt hur dåligt värme de har hemma vilket anses inte kan överbara den till svenska samhället.

En svårighet i dataanalysen var att skilja underkategorier ifrån varandra eftersom upplevelserna hänger ihop. Lundman et al., (2008) anger att ingen data ska framkomma i två kategorier eller flera. Lundman et al., (2008) menar vidare att det kan vara svårt att tillämpa

denna regel när det finns en text som handlar om människors upplevelse, som kan gå in i varandra och passa in i två eller flera kategorier.

## Resultatdiskussion

Studieresultatet visade att olika upplevelser av att leva med KOL går in i varandra och det är svårt att skilja dem ifrån varandra. Andfåddhet ledde till fysiska svårigheter. Fysisk försämring och minskad förmåga att klara sig själva ledde till svåra psykisk ohälsa och det påverkade deras sociala liv. Eriksson (1994) poängterar att hälsa som en helhet består av kropp, själ och ande vilket styrker vikten av att se personen som en helhet. Eriksson (1994) menar att sjukdomslidande kan leda till fysiskt lidande i form av smärta, men också att sjukdomen kan leda till själsligt och andligt lidande.

I studieresultatet framkom att personer med KOL kan uppleva andfåddhet. Disler et al., (2014) styrker att personer med KOL kan uppleva akut andnöd som kan leda till känsla av ångest, panik och rädsla av att inte kunna andas samt att dessa upplevelser kan bli som en ond cirkel. SBU (2000) anger att andnöden hos personer vid svår KOL kan skapa ångest och leda till social isolering. Även om KOL kan skapa stort lidande hos personer har ångest inte fått mycket uppmärksamhet. Vården har varit mer inriktad på att förbättra andning. Det har tagit tid att acceptera att behandling inte är begränsad till att förbättra luftflöde utan att sjukdomen kan leda till lidande i personen dagliga liv. Resultatet visade även att personer med KOL kan känna trötthet. Leyshon (2012) anger att brist på motion och minskade dagliga aktivitet leder till fysisk försämring och muskelsvaghet. Enligt Disler et al., (2014) är trötthet ett nyckelsymtom vid KOL som kan bli ett hinder för personer med KOL att ha kontakt med omvärlden. Analysen visade att personer med KOL kan uppleva flera svåra känslor. Enligt Eriksson (1994) kan personen som lider, uppleva rädsla, ångest och oro. Lidande har inte samma betydelse som ångest men en person som lider kan känna ångest. Heslop (2014) anger att behandling av psykiska problem hos personer med KOL är fortfarande dålig och att orsaken kan vara att vårdpersonal kan ha svårt att diskutera svåra känslor.

I studieresultatet framkom att personer med KOL kan känna skuld genom att själv ha skadat sin hälsa och orsakat sjukdomen. Även SBU(2000) anger att vid KOL kan personen känna skuld av att ha rökt. Halding et al., (2011) anger att personer med KOL kan uppleva att de istället för att få hjälp och stöd för att underlätta skuld och skam känslor som de har, så påpekar vårdpersonalen ofta att det är rökning som har lett till sjukdomen. De kan då undvika

att träffa vårdpersonal och istället försöka att be om ursäkt och dölja sina svårigheter för att försöka skydda sin värdighet. Att alla relaterar sjukdomen till rökning kan leda till frustration hos personer med KOL. Eriksson (1994) anger att om personer upplever att de har orsakat sin sjukdom, kan det leda till skuld. Eriksson (1994) menar vidare att vid sjukdomslidande kan personen uppleva skuld att själv ha orsakat sin ohälsa. Personer kan försöka ta bort sin känsla av skuld genom att själv känna lidande.

Analysen visade att personer med KOL kan känna utan hopp vilket även studier av Helsop (2014) visar. Eriksson (1994) menar att lidande är en kamp mellan hopp och hopplöshet, mellan liv och död. Lidande kan skapa känsla av hopplöshet och lidande behöver hopp för att kunna lindras. Hoppet är kopplat till samspel av att kunna ge och ta, att kunna hjälpa och få hjälp. Studieresultat visar att personer med KOL upplever att de har svårt att ge, vilket de kan orsaka att de känner att de tar emot hjälp utan att kunna bidra till något tillbaka och det kan orsaka att personer kan känna sig utan hopp. Personen kan beseгра lidandet genom att ha förmåga att gå in i lidandet. I studieresultat framkom att personer med KOL kan uppleva att det är viktigt med gemenskap. Eriksson (1994) anger att personen som lider kan känna sig ensam men samtidigt vill känna gemenskap. Personen som känner sig övergiven i sitt lidande orsakar att personen får känsla av hopplöshet och förtvivlan.

Att leva med KOL kan enligt analysen innefatta sociala begränsningar. Disler et al., (2014) anger att personer med KOL kan känna sig frustrerade av att bli beroende av andra. Eriksson (1994) anger att personen som i sitt dagliga liv är beroende av andra, kan leda till stort lidande. Det även kan leda till att personen känna sig tvungen att välja mellan att acceptera sig som beroende eller att bli ensam. När personen blir tvungen att be om hjälp kan personen känna att ingen kan förstå och se honom och det kan leda till lidande att personen inte känner fullt värde. Eriksson (1994) anger att lidandet kan lindras genom att se personen som unik och få omvårdnad och behandling som utgår från personens behov och önskning.

I studieresultatet framkom att personer med KOL kan isolera sig, vilket en översiktsstudie av Disler et al., (2014) styrker. Den visar att fysiska och psykiska svårigheter kan vara orsaken till social isolering hos personer med KOL. Halding et al., (2014) anger att det finns personer med KOL som fortfarande röker som inte kan slappna av. De känner skuld och isolerar sig eftersom de känner sig förlorare. Det kan leda till att de döljer sina hälsoproblem, vilket kan leda till att de förlora möjligheter att få stöd. Social isolering kan enligt Erikssons (1994)

handla om att personens vid sjukdom och ohälsa kan förlora möjligheten att vara med på sociala aktiviteter vilket kan ses som ett livslidande.

I studieresultatet framkom att personer med KOL kan uppleva många svårigheter att leva med KOL och att sjukdomen påverkar deras liv på många sätt vilket kan leda till lidande. Heslop (2014) anger att det är viktigt att se på personen som helhet genom att behandla både de fysiska och psykiska problem för att kunna förbättra förmåga hos personer med KOL att hantera sin sjukdom. Eriksson (1994) menar att lindra lidandet kan ske genom att patienten känner sig välkommen, respekterad och vårdad. Att lindra patienters lidande handlar främst om att inte kränka personens värdighet och att ge patienten den vård som behövs utan att missbruka makt över dem. Eriksson (1994) menar att personers svåra lidande kan lindras på olika sätt genom att vårdare visar empati att kunna se och tillgodose personens grundläggande behov av hygien, ge en vänlig blick, fina ord, beröring och kärlek. Då personen känner sig välkommen, respekterad och vårdad, personen får möjligheter att delta i aktiviteter. Att få komma ut i naturen och får chans att vara nära växt och djur kan leda till att personen känna sig respekterad och värd vilket är lindrande. Edvardsson (2010) menar för att få förståelse om personers upplevelse av sin sjukdom, samt för att få kunskap om personens drömmar, önskning och förväntningar är viktigt att vara lyhörd och lyssna på personers berättelse och upplevelse av sin sjukdom. Personcentrerad vård som handlar om att se person som helhet och att vården ska utgå från att tillgodose personens andliga, existentiella, sociala och psykiska behov lika mycket som fysiska behov.

## **Slutsats**

Studien visar att leva med KOL påverkar personers fysiska, psykiska och sociala liv. De kan uppleva lidande i olika former individuellt beroende av vad personer har varit med om men framför allt är sjukdomslidande väldigt tydligt för de flesta personerna med KOL. Dessutom är upplevelser av sjukdomen KOL en individuella. Trots stort lidande hos personer med KOL kan lidande lindras genom att se personen som helhet, att vara lyhörd och ha förmåga att lyssna på personen upplevelse om sin sjukdom och sina behov. Sjuksköterskor som har ökad förståelse för hur personer med KOL kan uppleva sin sjukdom, kan lindra deras lidande eller minska den genom att tillämpa personcentrerad omvårdnad och se personen som helhet. I framtida forskning kan det vara intressant att göra en empirisk studie om hur sjuksköterskor



hantera olika upplevelser hos personer med KOL samt hur de kan ge en personcentrerad omvårdnad till personer med KOL.

## Referenser

- Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (sid 173-188). Lund: Studentlitteratur.
- \*Berger, B. E., Kapella, M-C & Larsson, J. L. (2011). The Experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Western Journal of Nursing*, 33(7) 916-932.
- Boijesen, M. (2006). Radiologi vid KOL. I K. Larsson (Red.), *KOL: kronisk obstruktiv lungsjukdom* (sid.179-199 ). Lund: Studentlitteratur.
- Brooke, M. (2013). Living with and understanding COPD: a review of individual perspectives. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses' Association*, 16 (3) 16-21.
- \*Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C., Burke, E., Conway, Y., Healy, D., Mooney, B & Murphy, J. (2013). Life with chronic obstructive pulmonary disease: Striving for 'controlled co-existence'. *Journal of Clinical Nursing*, 22 (7/8): 986-95.
- Disler, R. T., Green, A., Lockett, T., Newton, P. J., Inglis, S., Currow, D. C & Davidson P. M. (2014). Experience of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Metasynthesis of Qualitative Research. *Journal of Pain & Symptom Management*, 48 (6), 1182-99.
- Edvardsson, D. (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Student litteratur Lund.
- \* Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B., & Ternestedt, B.M. (2011). Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing* 67(7), 1480– 1490.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar* (3 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Student litteratur Liber.
- Forsberg, C., Wenström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering analys och presentation*. Stockholm: Natur och kultur.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Halding, A-G., Heggdal, K & Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(1),100-107.
- Hansson, L. (2006). Symtom och klinik vid KOL. I K. Larsson (Red.), *KOL: kronisk obstruktiv lungsjukdom* (sid. 113-126). Lund: Studentlitteratur.

Hedenström, H. (2006). Lungfunktionsundersökning vid KOL. I K. Larsson (Red.), *KOL: kronisk obstruktiv lungsjukdom* (sid 163-177). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination*. Lund: Studentlitteratur.

Heslop, Karen. (2014). Non-pharmacological treatment of anxiety and depression in COPD. *Nurse Prescribing*, 12(1): 43-7.

Janson, C& Löfdahl C.G. Behandling vid akuta exacerbationer vid KOL. I K. Larsson (Red.), *KOL: kronisk obstruktiv lungsjukdom* (sid. 421-428). Lund: Studentlitteratur.

Jonsson, H., Heuchemer, B., & Josephsson, S. (2008). Narrativ analys. I M. Granskär & B. Höglund - Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (189-203). Lund: Studentlitteratur.

Larsson, S & Erik Skoogh, B (2006). Definition, basal diagnostik och svårigheter grad vid KOL. I K. Larsson (Red.), *KOL: kronisk obstruktiv lungsjukdom* (sid. 13-33). Lund: Studentlitteratur.

Leyshon, J.( 2012). Managing severe breathlessness in patients with end-stage COPD. *Nursing Standard*. 27, 6, 48-56. *Fakta om behandling och omvårdnad rewiw artikel*

Jansson, C. (2006). Morbiditet och Moralitet. I K. Larsson (Red.), *KOL: kronisk obstruktiv lungsjukdom* (sid. 45-49). Lund: Studentlitteratur.

Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund - Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (159-172). Lund: Studentlitteratur.

Lundman, B., & Jansson, L. (2007). The meaning of living with a long-term disease. To revalue and be revalued. *Journal of Clinical Nursing*, 16(7B), 109-115.

Läkemedelsverket. (2009). Farmakologisk behandling av kroniskt obstruktiv lungsjukdom – KOL. Hämtad från [https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/KOL\\_rek\\_webb\\_bokm.pdf](https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/KOL_rek_webb_bokm.pdf). (2015 -03-12)

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen, kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

SBU. (2000). *Behandling av astma och KOL. En systematisk kunskapssammanställning*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Socialstyrelsen.(2014). *Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL Stöd för styrning och ledning Remissversion*. 2014.

\*Sossai K, Gray M & Tanner B. (2011). Living with chronic obstructive pulmonary disease; experiences in northern regional Australia. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 18(11), 637–647.

\*Stridsman, C., Lindberg, A., & Skär, L. (2013). Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences. *Scandinavian Journal of caring sciences*, 28, 130-138.

Svensk sjuksköterskeförening (2010). *Personcentrerad vård*. Hämtad från: [http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/SSF%20om-publikationer/OM.Personcentrerad.vard\\_web.pdf](http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/SSF%20om-publikationer/OM.Personcentrerad.vard_web.pdf) (2015-03-05).

Söderberg, S. (2014). När livet inte längre kan tas för givet. IM. Söderberg (Red.), *Att leva med sjukdom* (sid. 15- 21). Lund: Studentlitteratur.

Willgoss, T., Yohannes, A., Goldbart, J., & Fatoye, F. (2011). COPD and anxiety: its impact on patients' lives. *Nursing Times*, 107 (15-16), 16-19.

\*Willgoss, T., Yohannes, A., Goldbart, J., & Fatoye, F. (2012). "Everything was spiraling out of control": Experiences of anxiety in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung*, 41 (6), 562-571.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2008). *COPD predicted to be third leading cause of death in 2030*. Hämtad från [http://www.who.int/gard/news\\_events/World\\_Health\\_Statistics\\_2008/en/](http://www.who.int/gard/news_events/World_Health_Statistics_2008/en/). (2015-03-02).

World Health Organization. (2015). *Chronic respiratory diseases, COPD management*. Hämtad från: <http://www.who.int/respiratory/copd/management/en/> (2015-03-02).

Öhman, M. (2014). Dagligt liv med allvarliga kronisk sjukdom. IM. Söderberg (Red.), *Att leva med sjukdom* (sid. 107- 115). Lund: Studentlitteratur.

Öhman, M., Söderberg, S & Lundman, B. (2003) . Hovering Between Suffering and Enduring: The Meaning of Living with Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 13, 528-542.

Artiklar som ingår i studieresultat markerade med \*

## Bilaga 1.1 Databassökningar

Sökning i databas CINAHL

| Sök nr. | Sök kombinationer                           | Antal träff | Sökdatum | Lästa titlar | Lästa abstrakt | Valda artiklar |
|---------|---|-------------|----------|--------------|----------------|----------------|
| S1      | COPD, English Language; Peer Reviewed       | 1,886       | 26/3     | 0            | 0              | 0              |
| S2      | Pulmonary Disease, Chronic Obstructive      | 11,101      | 26/3     | 0            | 0              | 0              |
| S3      | Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/PF") | 524         | 26/3     | 0            | 0              | 0              |
| S4      | COPD AND EXPERIENCE                         | 86          | 26/3     | 0            | 0              | 0              |
| S5      | COPD AND experience AND patient             | 43          | 26/3     | 43           | 20             | 2              |
| S6      | Patient Attitudes                           | 26,407      | 26/3     | 0            | 0              | 0              |
| S7      | S3 och S 6 English Language; Peer Reviewed  | 83          | 26/3     | 83           | 45             | 2              |

Sökning i databas MEDLINE.

| Söknr: | Sök kombinationer  | Antalträff | sökdatum | Lästa titel | Lästa abstrakt | Antal valda artiklar |
|--------|--|------------|----------|-------------|----------------|----------------------|
| S1     | COPD   | 28,155     | 18/3     | 0           | 0              | 0                    |
| S2     | Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/PX"                 | 1,223      | 18/3     | 0           | 0              | 0                    |
| S3     | Life Change Events.  | 19,475     | 18/3     | 0           | 0              | 0                    |
| S4     | Sök2 och sök 3   | 4          | 18/3     | 4           | 4              | 0                    |
| S5     | Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/PX") AND Experience | 111        | 18/3     | 111         | 53             | 2                    |

## Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

*Beskrivning av studien, t.ex. metodval* .....

Finns det ett tydligt syfte?  Ja  Nej  Vet ej

Patientkaraktäristiska:      Antal.....

  Ålder.....

Är kontexten presenterad?  Ja  Nej  Vet ej

Etiskt resonemang?            Ja  Nej  Vet ej

*Urval*

Relevant?                        Ja  Nej  Vet ej

Strategiskt?                    Ja  Nej  Vet ej

*Metod för:*

Urvalsförfarande tydligt beskrivet?  Ja  Nej  Vet ej

Datansamling tydligt beskriven?  Ja  Nej  Vet ej

Analys tydligt beskriven?        Ja  Nej  Vet ej

*Giltighet*

Är resultatet logiskt, begripligt?  Ja  Nej  Vet ej

*Kommunicerbarhet*

Redovisas resultatet klart och tydligt?  Ja  Nej  Vet ej

Huvudfynd: Vilken upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....  
.....  
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet  Bra  Medel  Dålig

Kommentar .....

Granskare (Sign) .....

## Bilaga 3 Artikelöversikt

| Författare/ land   | Titel  | Metod  | Urval   | Kvalitet |
|--|--|--|---|----------|
| 1-Berger, Kapella & Larsson.(2011). USA.   | The experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary disease.   | Kvalitativ studie.<br>Intervjuer.                                | 16 deltagare 11 män, 5 kvinnor. Ålder (49-81).  | Hög      |
| 2-Cooney, Mee, Casey, Murphy, Kirwan, Burke, Conway, Healy, Mooney& Murphy. (2013). Ireland. | Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for 'controlled co-existence'.                               | Semi- strukturerad Intervju.                                     | 26 patienter med KOL, 15 män och 11 kvinnor. Ålder (49-86).   | Hög      |
| 3-Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt. (2011). Sverige.                                | Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. | Fenomenologisk-<br>Hermeneutisk metod<br>baserade på intervjuer. | 4 deltagare med COPD. De skulle också vara syrgasbehandlade under 16-24 timmar per dygnet. Ålder (66-75). Tre kvinnor och en man. | Medel    |

|   |   |   |   |     |
|---|---|---|---|-----|
| 4-Sossai, Gray & Tanner. (2011). Australien.        | Living with chronic obstructive pulmonary disease; experiences in northern regional Australia.                          | Kvalitativ design med en fenomenologisk ansats baserad på intervjuer. | 10 deltagare, 5 män och 5 kvinnor. Ålder mellan 50 och 85 år. | Hög |
| 5-Stridsman, Lindberg& Skär. (2013). Sverige.       | Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences.                          | Kvalitativ baserad på intervju.                                       | 20 deltagare, Ålder mellan (59-75)                            | Hög |
| Willgoss, Yohannes, Goldbart, & Fatoye. (2012). UK. | "Everything was spiraling out of control": Experiences of anxiety in people with chronic obstructive pulmonary disease. | Kvalitativ studie baserad på intervju.                                | 14 deltagare, 5 män och 9 kvinnor, ålder (62 -69)             | Hög |



## Bilaga 4 Exemplar på innehållsanalys

| Meningsenhet   | Kondensering  | Översatt kondenserad mening  | Kod                         | Underkategorier    | Kategorier        |
|--|---|--|-----------------------------|--------------------|-------------------|
| <i>"It's like you've lost your strength in some way, both in your arms and legs, and you are getting cold hands and feet. It's like another feeling of fatigue."</i> (stridman et al., 2013 s. 133). | <i>It's like another feeling of fatigue.</i>  | Det liknar en annan känsla av trötthet.  | Trötthet                    | <i>Trötthet</i>    | Inte orka         |
| <i>[COPD] restricts me and I suppose knowing that I've done it to myself with cigarettes, you know, I get cross with myself.</i> (Cooney et al., 2013 s. 990).                                       | <i>"I've done it to myself with cigarettes, you know, I get cross with myself"</i>  | <i>KOL begränsar mig och jag vet att jag har gjort det själv med cigaretter.</i> | Skuld                       | <i>Känna skuld</i> | Svåra känslor     |
| <i>"Since I got this, I don't socialize at all. You don't want to sit around having people looking at you and only seeing your sickness.</i> (Sossai et al., 2011 s. 635).                           | <i>Eftersom jag fick den här, jag inte umgås alls. Man vill inte sitta med folk tittar på dig och bara se din sjukdom</i> | <i>I don't socialize at all</i>  | <i>Jag inte umgås alls.</i> | <i>Isolera sig</i> | Socialbegränsning |

