



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

Bara en chans, bara ett andetag

Upplevelsen av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom

Louise Ahonen

Jonna Sjöberg

Handledare: Johanna Karlsson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1409

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona Mars 2013

Bara en chans, bara ett andetag

Louise Ahonen
Jonna Sjöberg

Sammanfattning

Bakgrund: Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en ökande och dödlig folksjukdom som kännetecknas av obstruktiv andning. KOL drabbar främst rökare och påverkar en person på en mängd olika sätt. Upplevelsen av att leva med sjukdomen beskrivs både som eländig och skrämmande. KOL leder till ångest, social isolering och svårigheter att känna hopp i livet. Upplevelserna påverkar alla aspekter av det dagliga livet och skapar begränsningar för personer som lever med sjukdomen KOL.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva personers upplevelser av att leva med sjukdomen KOL.

Metod: En litteraturstudie med kvalitativ ansats som baserats på tolv vetenskapliga artiklar. En kvalitativ innehållsanalys med inspiration av Graneheim och Lundman (2004) användes.

Resultat: Personer upplever att sjukdomen KOL påverkar dem både fysiskt, psykiskt och socialt. Tre kategorier framställdes, där upplevelsen av att leva med KOL delades in i fysiska begränsningar, förändrade sociala relationer samt psykisk påverkan.

Slutsats: Huvudfynden i studien var att personer i samband med sjukdomen KOL upplevde fysiska, psykiska och sociala begränsningar och förluster i livet. Ny forskning görs kontinuerligt gällande KOL men det behövs ytterligare forskning inriktad på upplevelserna i samband med sjukdomen. Kunskap om upplevelserna vid KOL är relevant för att på bästa sätt kunna möta personer med sjukdomen och ge individuellt anpassad och personcentrerad omvårdnad.

Nyckelord: KOL, kronisk obstruktiv lungsjukdom, leva, patient, upplevelse

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Kronisk obstruktiv lungsjukdom - KOL	4
Att leva med KOL	5
Upplevelser i samband med sjukdomen KOL	6
Teoretisk referensram	7
Syfte	8
Metod	8
Datainsamling	8
Urval	10
Inklusionskriterier	11
Exklusionskriterier	11
Kvalitetsgranskning	11
Analys	11
Resultat	12
Begränsningar vid KOL	13
Inverkan på aktiviteter	13
Andfåddhet och trötthet	14
Förändrade sociala relationer	15
Samspel med familj och vänner	15
Förändringar i samlivet	15
Utanförskap och social isolering	16
Psykisk påverkan	16
Känslan av meningsfullhet, frustration och förlust	16
Känslor av skuld och skam	17
Ångest, rädsla och personlighetsförändring	17
Diskussion	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	20
Slutsats	22
Självständighet	22
Referenser	23
Bilaga 1 Databassökningar	27

Bilaga 1 Databassökningar	29
Bilaga 1 Databassökningar	31
Bilaga 1 Databassökningar	33
Manuell sökning	34
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	35
Bilaga 3 Innehållsanalys	36
Bilaga 4 Artikelöversikt	37

Inledning

Enligt Hjärt- och lungfonden (2011) beräknas kroniskt obstruktiv lungsjukdom, även känt som KOL, inom tio år vara den tredje vanligaste dödsorsaken i världen. Bara i Sverige avlider cirka 2600 personer varje år till följd av sjukdomen (Ibid.). Var tjugonde svensk, eller drygt fem procent av befolkningen, tros lida av KOL (Hjärt- och lungfonden, 2012). För de personer som lever med KOL inverkar sjukdomen på livet på olika sätt (Ericson & Ericson, 2008). Sjukdomen kan vara svårt invalidiserande för den som är drabbad och kan påverka livskvaliteten negativt. Lidström (2011) anser att en stor del av befintlig forskning angående KOL är medicinsk och inriktar sig på riskfaktorer och hur en person kan undvika utvecklandet av KOL, dock finns det begränsat underlag för hur det är att leva med sjukdomen (Ibid.). Det är av vikt att beskriva personers upplevelse av att leva med KOL och hur detta påverkar deras livsstil eftersom det är nödvändigt att utveckla individuella strategier för att varje individ ska kunna hantera sin sjukdom på bästa sätt (Avşar och Kaşıkçı, 2011). Det behövs även mer forskning på personliga upplevelser av KOL för att sjukvårdspersonal ska kunna hjälpa de drabbade att hantera förändringarna som uppstår i samband med sjukdomen (Ibid.). Med hänsyn till ovanstående anses det vara av vikt att genomföra studien vars syfte är att beskriva personers upplevelser av att leva med sjukdomen KOL.

Bakgrund

Kronisk obstruktiv lungsjukdom - KOL

De första symptomen vid utvecklandet av KOL kan vara ihållande hosta med ökad slemproduktion, andfåddhet och blek hud (Ericson och Ericson, 2008). I ett senare skede kan även cyanos förekomma. Symptomen kommer i skov då perioder av försämring och förbättring upplevs. Försämringen kan utlösas av exempelvis luftvägsinfektioner. KOL beskrivs vidare som en sjukdom där lungvävnaden långsamt bryts ner och gör att syresättningen försämras vilket leder till att personen i fråga får svårare att upprätthålla normal andning. Till skillnad från astma där andnöden kommer attackvis har personer med KOL svårt att andas hela tiden (Ericson & Ericson, 2008). Vanliga fysiologiska symptom vid KOL är tunna axlar, avmagring, indragna halsgropar och utspänd bröstorg. Vidare menar

Ericson och Ericson (2008) att vid akut försämring av KOL kan det uppstå symptom som dyspné, gröngult slem vid upphostning samt en ökad mängd sputum. Vid dessa skov ger dyspné ofta upphov till ytterligare relaterade symptom/problem, vilka är av psykisk karaktär, så som depression, ångest och sömnsvårigheter (Råheim-Borge, Wahl & Moum, 2010). Decramer, Janssens och Miravittles (2012) påvisar att rökning är den främsta orsaken till att personer utvecklar KOL. Risken att en rökare ska insjukna i KOL är ökad om en eller båda föräldrarna varit rökare och haft sjukdomen då det finns en ärftlighet (Larsson, 2011). Larsson (2006) anser att rökning, vid sidan av ålder, är en av de mest avgörande faktorerna för utvecklandet av sjukdomen KOL.

Att leva med KOL

Hos de personer som lever med KOL kan diverse fysiska besvär så som blek hy, kronisk bronkit, flåsigt och väsende andning, dilaterade halsvener, insjunkna halsgropar, förstörd bröstorg och takykardi uppstå (Ericson & Ericson, 2008). Reardon, Lareau och ZuWallack (2006) uttrycker att fysisk orkeslöshet hos en person med KOL leder till begränsningar i livet, så som av- och påklädning, deltagande i sociala aktiviteter samt möjligheten att utföra hushållssysslor (Ibid.). Avşar och Kaşıkçı (2011) beskriver att andfåddhet uttrycks vara det mest besvärande symptomet vid KOL vilket ofta leder till att personer med sjukdomen undviker aktiviteter som kan utlösa attacker av andnöd.

Barnett (2011) beskriver att personer med KOL har svårigheter att äta och tugga samtidigt vilket leder till att dessa personer avhåller sig från måltider i ett försök att undkomma svårigheterna att andas. Som följd är en person som lider av KOL ofta mager och det beror bland annat på att de förbrukar mer energi än vad de intar då nutritionsstatusen är försämrad (Ericson & Ericson, 2008). Två stora orsaker till den nedsatta nutritionsstatusen är att andningsarbetet kräver ökad energiåtgång samt att hostarbetet är sömnstörande och energikrävande. Vidare beskriver Ericson och Ericson (2008) att den kraftiga avmagringen som personer med KOL drabbas av även beror på att kroppens ämnesomsättning gör att muskulaturen snabbt atrofierar vilket i sin tur försämrar nutritionen.

Ericson och Ericson (2008) anser att det är viktigt att, om möjligt, undvika kall och fuktig luft samt luftföroreningar eftersom detta kan utlösa försämringsskoven vid sjukdomen. Då andningsarbetet är en fysisk påfrestning för personer med KOL kan det bli aktuellt med

syrgasbehandling i hemmet (Ericson & Ericson, 2008). Eastwood, O'Connell, Gardner och Considine (2009) visar på att personer med KOL har negativa upplevelser av syrgasbehandling i hemmet, trots dess värde för personens andningsarbete. De negativa upplevelserna kan exempelvis handla om syrgasmaskens komfort/passform och minskad aktivitet/social kontakt. Enligt Eastwood et al. (2009) uttrycker flera av personerna svårigheter att delta i aktiviteter, kommunicera med andra och äta/dricka då de har syrgasmask på sig (Ibid.).

Scullion och Holmes (2011) påvisar att depression och ångest hos personer med KOL är vanligt förekommande på grund av minskad social kontakt och att det är viktigt att sjukvårdspersonalen erbjuder stöd för den som drabbats av sjukdomen (Ibid.). KOL påverkar hela människan och därför kan det behövas kontakt med olika sorters aktörer inom sjukvården.

Lidström (2011) menar att en stor del av en persons psykiska svårigheter beror på den förändrade sociala situation som KOL innebär, med eventuell förlust av kontakter, aktiviteter och sociala evenemang. Vidare menar Lidström (2011) att minskad möjlighet att samspela med omgivningen ökar risken för psykiska komplikationer i samband med sjukdomen, vilket personer med KOL bör upplysas och vara medvetna om för att kunna hantera den negativa psykiska påfrestningen på bästa sätt (Ibid.). Kil, Oh, Koo och Suk (2010) påvisar ett starkt samband mellan äldre personer med svår KOL och social isolering och dålig mental hälsa. Nämnad studie stärker ytterligare påståendet att det finns en betydande förekomst av depression vid svår KOL (Ibid.). Råheim-Borge et al. (2010) betonar sambandet mellan andfåddhet, ångest, depression, trötthet och sömnsvårigheter hos en person med KOL och vidare menas att alla upplevda svårigheter hör samman och bidrar till varandra (Ibid.). Då rökning ofta är orsaken till KOL, kan det bidra till ökad skuld känsla hos de som drabbas av sjukdomen (Odenrants, Ehnfors & Grobe, 2007).

Upplevelser i samband med sjukdomen KOL

Gerhardsen (2009) beskriver ordet uppleva som: ”lära känna och få djupa intryck av, insupa atmosfären hos, stifta bekantskap med, träffa på, möta.” (s.809). I Svensk ordbok och Svensk uppslagsbok (1997) definieras uppleva som: ”att vara med om något som direkt berörd

part”, men även som: ”uppfatta och värdera på ett känslomässigt plan och inte rationellt, vanligen utan att bilda sig en klar åsikt.” (s.1224).

Eriksson (1991) menar att en upplevelse är något personligt och som inte fullt ut kan tolkas eller förstås av någon annan. När en person är medveten om något lägger detta grunden för vad personen kommer uppleva. Då en upplevelse anses verka i ett helhetsperspektiv engagerar upplevelsen hela personen (Ibid.).

Personer med KOL upplever ofta rädsla och ångest som utlöses av sjukdomen (Avşar och Kaşıkçı, 2011). En känsla av skam och skuld är vanligt och många gånger undviker personer med KOL att vistas i sociala sammanhang då de känner sig uttittade. Personer med KOL uttrycker det besvärligt att vara beroende av andra och att självständigheten har gått förlorad (Ibid.). Personerna kan se sjukdomen som självförvållat och upplever då skam (Odenrants, Ehnfors & Grobe, 2007). Enligt Kil et al. (2010) kan skuldkänslor och skam i sin tur resulterar i psykologiska försämringar. Dock anser Ericson och Ericson (2008) att sjukdomar upplevs individuellt utifrån varje drabbad person, vilket gör att olika personers upplevelser kan skilja sig från varandra (Ibid.). För att personer med KOL ska kunna hantera vardagen på bästa sätt, kan det vara viktigt att undersöka den upplevda sjukdomen och eventuellt anpassa omvårdnad efter individens behov.

Teoretisk referensram

Den teoretiska referensramen utgår från Virginia Hendersons (1961) behovsteori. Teorin handlar om människans grundläggande behov, något som ofta kan vara svårt att tillgodose vid en sjukdom som KOL. Henderson (1961) beskriver att personen tillgodoser sina behov på ett individuellt sätt. Henderson (1961) beskriver vidare att hälsa är mer än bara frånvaro av sjukdom, då hälsa även innebär meningsfull sysselsättning, sociala kontakter och förströelse (Henderson, 1961).

Omvårdnadens syfte och mål är att hjälpa enskilda individer vare sig de är sjuka eller friska när det gäller att utföra olika sysslor relaterade till de grundläggande mänskliga behoven (Henderson, 1961). Om beroendet av hjälp inte är realistiskt att avlägsna måste sjuksköterskorna hjälpa personen att tillgodose sina grundläggande behov för att kunna uppnå optimal hälsa utifrån den givna situationen (Ibid.). Henderson (1961) framhåller en punktlista

som inriktar sig på fysiologiska och psykosociala behov (Ibid.). Vid KOL anses flera av dessa punkter vara svåra att upprätthålla, exempelvis av- och påklädning, vätske- och näringstillförsel, sömn och vila, och förändring i kroppsställningen. Då sjukdomen innebär förändringar i personens liv begränsas möjligheten att tillgodose nämnda behov (Ericson & Ericson, 2008).

Henderson (1961) anser att sjukvårdspersonalen ska utgå ifrån och ge omvårdnad ur varje enskild individs perspektiv. Alla personer ska inte behandlas på samma sätt, utan sjukvårdspersonalen ska utgå från hur behoven upplevs från person till person. Det är helt avgörande för omvårdnaden att sjukvårdspersonal skaffar sig en sådan förståelse för varje enskild människa (Henderson, 1961). Då KOL anses vara en sjukdom som upplevs olika från individ till individ måste ett personcentrerat förhållningssätt användas vid omvårdnad av personerna med KOL (Ericson & Ericson, 2008).

Syfte

Syftet med studien var att beskriva personers upplevelser av att leva med sjukdomen KOL.

Metod

Kvalitativ ansats användes i studien då en kvalitativ ansats enligt Forsberg och Wengström (2008) fokuserar på att beskriva personers upplevelser vilket var passande för att få en djupare förståelse för hur personer upplevde hur det var att leva med sjukdomen KOL. Litteraturstudie valdes eftersom syftet med en litteraturstudie enligt Forsberg och Wengström (2008) är att systematiskt söka, kritiskt granska och sammanställa forskning från tidigare genomförda empiriska studier inom ett begränsat område.

Datansamling

Artikelsökningen till studien genomfördes i databaserna Cinahl, Medline, PsycARTICLES och Academic Search Elite. Enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) är Cinahl och Medline inriktade på omvårdnad, medicin samt hälso- och sjukvård. American Psychological Association [APA] (2013) beskriver att databasen PsycARTICLES fokuserar på bland annat

hälsopsykologi och beteendevetenskap inom omvårdnad. Enligt University of Pittsburgh (2012) har databasen Academic Search Elite forskning inom hälsa och medicin. Då studien var inriktad på upplevelse och att leva med KOL ansågs dessa databaser vara relevanta för vårt syfte.

De Booleska sökoperatorerna "OR" och "AND" användes i studien och enligt Willman et al. (2006) är det ord som används för kombinera söktermer på olika sätt. Sökoperatorerna anses viktiga för att få rätt urval och lättare kunna hitta rätt forskning inom det valda området. Vidare beskriver Willman et al. (2006) att den Booleska sökoperatör "OR" gör att två eller flera sökord kombineras vilket leder till att alla referenser som innehåller något av sökorden visas, medans sökoperatör "AND" använder två eller flera sökord för att avgränsa ett speciellt område (Ibid.). Sökoperatör "NOT" användes inte i studien men enligt Willman et al. (2006) används denna sökoperatör för att litteratur innehållandes specifika sökord inte ska inkluderas i sökningen (Ibid.). Först lästes de vetenskapliga artiklarnas titlar och ansågs titeln vara relevant i förhållande till studien efter detta steg lästes abstrakt och syfte. Stämde abstrakt och syfte överens med den planerade studiens syfte plockades artikeln ut och lästes i fulltext. De två artiklar som inte fanns i fulltext i databaserna fick beställas genom biblioteket Gräsvik på Blekinge Tekniska Högskola (Bilaga 1).

Sökningen gjordes både i fritext och utifrån befintliga sökord i databasens uppslagsverk, så kallat Thesaurus. I databasen Cinahl benämns thesauren enligt Willman et al. (2006) som subject heading list, medan i databasen Medline som MeSH-termer. Enligt Willman et al. (2006) ökar en fritextsökning sensitiviteten i sökningen och inkluderar alla referenser som innehåller det angivna sökordet. De olika databasernas thesaurer är uppbyggda av ämnesord eller katalogiseringsord som innehåller kategorier och underkategorier (Ibid.). Vid artikelsökningen användes ord med liknade eller samma betydelse som sökorden för att bredda sökningen utan att komma ifrån ämnet. De sökord som användes i studien var; *chronic obstructive pulmonary disease; pulmonary disease, chronic obstructive; lung diseases, obstructive; experiences; life experiences; Attitude to Life; lived experiences* och *interviews* (Bilaga 1).

När sökningarna gjordes i de olika databaserna granskades de vetenskapliga artiklarnas titlar för att bedöma om de var relevanta gentemot studiens syfte. Vid sökning i databasen Cinahl hittades 48 vetenskapliga artiklar som stämde överens med studiens inklusionskriterier i

samband med sökordskombinationen och efter exklusion på titelnivå återstod 22 av dessa. De andra 26 artiklarna föll bort då titeln inte ansågs relevant mot syftet. Abstraktet och syftet lästes på de 22 vetenskapliga artiklar som valdes ut, och ytterligare 11 artiklar exkluderades då de inte stämde överens med studien. 11 artiklar blev kvar och kvalitetsgranskades utifrån en modifierad version av Willman et al. (2006) kvalitetsbedömningsprotokoll för kvalitativa artiklar (Bilaga 2).

Vid sökning i databasen Medline söktes 59 vetenskapliga artiklar fram vid sökordskombinationen efter att vi limiterat sökningen utifrån våra inklusionskriterier. Efter exklusion på titelnivå föll 52 artiklar bort då titeln inte bedömdes vara relevant gentemot studien. Det kvarstod sju artiklar, och på dessa lästes abstrakt och syfte. Fem artiklar föll bort eftersom syfte och abstrakt inte ansågs relevant gentemot studiens syfte. Totalt valdes två vetenskapliga artiklar ut för att läsas i fulltext och kvalitetsbedömas utifrån den modifierade versionen av Willman et al. (2006) kvalitetsbedömningsprotokoll (Bilaga 2).

I databasen PsycARTICLES fanns inga vetenskapliga artiklar som stämde överens med studiens sökord eller kriterier.

Databasen Academic Search Elite fann 43 vetenskapliga artiklar som var förenliga med inklusionskriterierna. Endast en artikel kvarstod efter exklusion på titelnivå efter att 42 artiklar exkluderades då titeln inte betraktades relevant mot studien. Även denna artikel föll bort då abstrakt och syfte lästes eftersom de delarna inte ansågs väsentliga mot studien.

Utöver dessa systematiska sökningar gjordes en manuell sökning utifrån lästa artiklars referenslistor. Enligt Willman et al. (2006) bör en manuell sökning göras för att komplettera sökningen av information inom ett visst område utöver sökning av elektroniska databaser och på internet. Vidare menar Willman et al. (2006) att den manuella sökningen görs i exempelvis referenslistor, läroböcker och tidsskrifter (Ibid.). En vetenskaplig artikel söktes fram på det sättet och inkluderades i studien.

Urval

De vetenskapliga artiklarna till studien valdes med hjälp av specifika inklusions- och exklusionskriterier.

Inklusionskriterier

De vetenskapliga artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska för att de språken behärskas bäst av studiens författare och engelska är det språk som mest forskning skrivs på. Artiklarna skulle vara publicerade efter år 2000 för att kunna fastställa en viss relevans och giltighet för dagens samhälle. Dock krävdes ingen speciell geografisk tillhörighet då KOL är ett världsomspännande problem och vikten av att belysa personers upplevelser anses vara lika relevant överallt. Fokus låg på vuxna personers upplevelser i hemmiljö. Artiklarna skulle vara granskade, så kallat peer reviewed, för att inkluderas i studien. Peer reviewed innebär att artikeln har blivit granskad av experter inom området innan den publiceras (Willman et al., 2006).

Exklusionskriterier

De artiklar som exkluderades var om personerna vårdades på sjukhus eller levde på äldreboende, särskilt boende eller korttidsboende.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning av de vetenskapliga artiklarna gjordes utifrån en modifierad version av Willman et al. (2006) kvalitetsbedömningsprotokoll för kvalitativa artiklar (Bilaga 2). Totalt kvalitetsgranskades 14 vetenskapliga artiklar vilka kunde få bedömningen bra, medel eller dålig. Bra ansågs artikeln vara om den hade 9-10 stycken ”JA” på protokollet, medel 7-8 stycken ”JA” och dålig om antalet ”JA” var 6 stycken eller lägre. Varje ”JA” motsvarade 10 % av den totala kvaliteten vilket innebar att en artikel fick kvaliteten 100 % om den fick 10 stycken ”JA”.

12 stycken vetenskapliga artiklar fick bedömningen bra och inkluderades i studien (Bilaga 4). En artikel bedömdes vara av kvaliteten medel och en artikel av kvaliteten dålig vilka exkluderades ur studien.

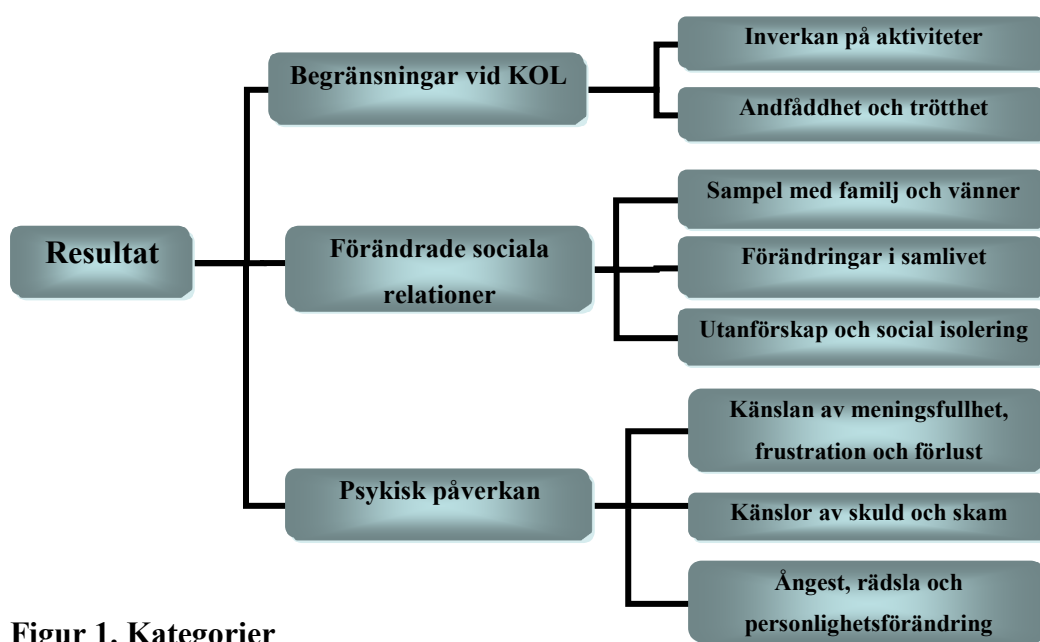
Analys

Metoden som användes var innehållsanalys med kvalitativ ansats såsom den beskrivs av Graneheim och Lundman (2004) (Bilaga 3). En innehållsanalys innebär att systematiskt och stegvis klassificera data för att kunna identifiera mönster med målet att beskriva specifika

fakta (Forsberg & Wengström, 2008). De tolv utvalda vetenskapliga artiklarna lästes igenom flera gånger var för sig för att få en djupare förståelse och helhetskänsla vilket Graneheim och Lundman (2004) förespråkar. Meningsenheter som svarade mot studiens syfte plockades ut individuellt och diskuterades för att gemensamt komma fram till relevanta meningsenheter. Meningsenheter är delar av texten som har ett bärande innehåll (Graneheim & Lundman, 2004). De utvalda meningsenheterna fördes in i en tabell där de översattes till svenska och kondenserades (Bilaga 3). Kondensering innebär att göra texten kortare och mer lätthanterlig utan att viktigt innehåll går förlorat (Graneheim & Lundman, 2004). De kondenserade meningsenheterna kortades sedan ytterligare ner till koder vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär en sorts etikett som kortfattat beskriver meningsenheternas innehåll (Ibid.). De koder som hade liknande innehåll sorterades sedan i kategorier som i sin tur delades upp i underkategorier (Bilaga 3). Det är upp till författarna att avgöra i vilken ordning kategorierna skapas, dock ska innehållet i en kategori vara nära besläktat och skilja sig från innehållet i andra kategorier (Graneheim & Lundman, 2004). Vidare menas att det är oväsentligt om underkategorier skapas före eller efter utformandet av kategorier. Det sista steget i Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av en innehållsanalys är att skapa teman, vilket menas att sammanbinda det underliggande innehållet i ett antal kategorier (Ibid.). Sista steget i analysen uteslöts då studien endast resulterade i tre kategorier vilket ansågs vara för lite underlag till utformandet av teman.

Resultat

Resultatet i föreliggande studie baserades på 12 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats (Bilaga 4). De tre kategorier som utformades var begränsningar vid KOL, förändrade sociala relationer samt psykisk påverkan. Samtliga kategorier innehöll även underkategorier (Figur 1).



Figur 1. Kategorier

Begränsningar vid KOL

Fraser, Kee och Minick (2006) och Willgoss, Yohannes, Goldbart och Fatoye (2012) beskriver att personerna med KOL upplevde olika begränsningar vid sjukdomen. Personerna upplevde att de inte längre varken hade kraft eller ork till att utföra olika aktiviteter. Ett exempel på att sjukdomen inverkade på en persons liv kunde vara att de som förr bodde i ett hus med flera våningar nu fick flytta till en enda våning, då både andfäddheten och tröttheten inverkade på möjligheten att förflytta sig.

Inverkan på aktiviteter

Vid sjukdomen KOL var det en daglig kamp för personerna att upprätthålla aktivitet och att kunna utföra enkla sysslor så som matlagning, påklädning och att duscha (Barnett, 2005; Ek & Ternestedt, 2008; Ek, Ternestedt, Andershed & Sahlberg-Blom, 2011a; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011b; Fraser et al., 2006; Kanervisto, Kaistila & Paavilainen, 2007; Seamark, Blake, Seamark & Halpin, 2004). Den begränsning som sjukdomen förde med sig resulterade i att den personliga friheten personen alltid haft gick mer eller mindre förlorad. Ibland fanns inte ens styrkan till att vattna blommorna eller utföra lätt hushållsarbete. Vidare beskrivs att dagliga uppgifter som förr var enkla att utföra nu hade blivit en stor ansträngning som krävde mycket energi av personen vilket ledde till ett ökat

beroende av andra. Sjukdomen kunde för en del ses som ett arbete då de var tvungna att samla kraft och planera sin vardag för att ens kunna ta sig ut. Ek et al. (2011b) och Kanervisto et al. (2007) menar att bristen på energi ledde till att personernas dagliga aktiviteter blev ett hinder att ta sig förbi. En sådan självklar sak som att gå och posta ett brev blev omöjligt och för detta var personerna tvungna att ta bilen även då det rörde sig om en kortare sträcka (Fraser et al., 2006 & Willgoss et al., 2012).

Andfåddhet och trötthet

Gullick och Stainton (2008) beskriver att störst fokus hos en person med KOL uttrycktes vara andfåddheten. Ek et al. (2011b) och Kanervisto et al. (2007) skriver att flera av de som drabbats av KOL upplevde en konstant andfåddhet vilket gjorde att deras kropp kändes okontrollerbar. Blotta ansträngningen av att röra sig kunde orsaka svår andnöd och vid sådana tillfällen undvek personerna att röra sig (Ibid.). Det fanns dagar då de orkade gå en runda i trädgården och dagar då de inte ens orkade gå till dörren (Barnett, 2005). Vissa dagar kunde personerna endast sitta i en stol utan att bli andfådda och minsta ansträngning skapade svårigheter att andas. Många personer såg inget annat alternativ än att undvika ansträngning som en strategi för att inte bli andfådda (Ek & Ternstedt, 2008; Willgoss, Yohannes, Goldbart & Fatoye, 2011; Willgoss et al., 2012). Vidare menar Fraser et al. (2006) och Willgoss et al. (2012) att en negativ spiral där minskad fysisk aktivitet till följd av sjukdomen ledde till en försämring av konditionen. Personerna orkade då inte utföra lättare kroppsansträngning och detta gav upphov till ytterligare stillasittande liv.

Barnett (2005) beskriver att även vid måltiderna kunde det uppstå problem då personerna vissa dagar inte ens orkade äta. Personerna uttryckte svårigheter att tugga och att andas samtidigt och för en del ledde detta till perioder med flytande kost för att kunna tillgodose sig näringsbehovet.

Den stora förlusten av normal andning begränsade personernas förmåga till egenvård och rörlighet (Ek et al., 2011b; Gullick & Stainton, 2008). Den bristande orken och den fysiska tröttheten gjorde en del personer bundna till hemmet då det ansågs för ansträngande att gå ut vilket minskade möjligheten till sociala relationer (Kanervisto et al., 2007).

Förändrade sociala relationer

KOL begränsade personerna i deras sociala liv och minskade förmågan att interagera med omgivningen (Barnett, 2005). Relationerna med familj, partner och vänner påverkades negativt och en känsla av utanförskap upplevdes.

Samspel med familj och vänner

Den sociala relationen med familjen påverkades till stor del av sjukdomen då personerna inte längre hade förmågan att samspela i olika sociala aktiviteter (Ek et al., 2011b; Gullick & Stainton, 2008). En farförälder beskrev att han inte längre hade förmågan att kunna leka med sitt barnbarn:

I find it hard with my granddaughter. I can't go out in the garden and kick a ball around with her and throw her around and play... like most grandfathers do (Seamark et al., 2004, s.621).

Ek och Ternestedt (2008) skriver att under personernas sjukdomstid kunde de även uppleva att många av deras vänner tog avstånd från dem. Personerna med KOL förmodade att vänner och bekanta inte visste hur de skulle bete sig omkring dem, då de levde med en dödlig sjukdom vilket gjorde vännerna rädda och osäkra.

It's been lonely since my friends disappeared... I think they were scared...they didn't know how to deal with this, after all, it's a fatal disease...they didn't know how they should treat me (Ek & Ternestedt, 2008, s. 473).

Förändringar i samlivet

Barnett (2005) och Ek et al. (2011a) beskriver att personerna med KOL även upplevde en negativ förändring i samspelet med sin partner. Deras förut aktiva livsstil hade på grund av sjukdomen nu blivit en stillasittande situation de inte längre hade kontroll över vilket påverkade relationen. Barnett (2005) och Ek et al. (2011a) menar vidare att personerna upplevde en stor brist i samlivet då de inte längre kunde ha ett fungerande sexliv.

Utanförskap och social isolering

Tröttheten som sjukdomen medförde innebar en begränsning till att kunna träffa andra människor (Barnett, 2005; Ek et al., 2011b; Fraser et al., 2006; Kanervisto et al., 2007). Inaktiviteten påverkade både personerna med KOL och sociala kontakter vilket minskade deras förmåga att kunna umgås och njuta av ett normalt liv.

Infektioner försämrade personernas sjukdomstillstånd vilket gjorde att personer med KOL ofta isolerade sig från omgivningen och undvek sociala sammanhang (Ek et al., 2011b; Gullick & Stainton, 2008). Personerna med KOL upplevde sig vara oförstådda och anklagade av samhället då de flesta visste att sjukdomen kom från deras rökning (Berger, Kapella & Larsson, 2011; Fraser et al., 2006; Halding, Heggdal & Wahl, 2011). Personerna kunde uppleva en känsla av ensamhet och att de var tvungna att klara av sjukdomen och dess symptom själva, eftersom ingen i deras omgivning förstod vad de upplevde.

Psykisk påverkan

Ångest var vanligt förekommande bland personer med KOL då de ofta upplevde känslan av att ha förlorat sin betydelse i livet (Barnett, 2005; Ek & Ternestedt, 2008). De kände även i dessa tillfällen att kvaliteten på livet var väldigt låg då de flesta hade ett mer aktivt liv innan de fick sjukdomen. Viljan att leva beskrevs som en betydande drivkraft när det gällde att anpassa sig till det liv de idag måste leva.

Känslan av meningsfullhet, frustration och förlust

Trots att de negativa känslorna dominerade kunde deltagarna även ibland känna av positiva känslor under sin sjukdom, som känsla av meningsfullhet som oftast var relaterad till en känsla av tillhörighet (Seamark et al., 2004). Meningsfullhet i livet kunde upplevas genom att planera och prioritera de aktiviteter som ansågs vara viktigast för varje person (Ek & Ternestedt, 2008). Samtal med andra personer i liknande situationer visade sig även ha en omfattande positiv inverkan på livet och gav styrka att vilja fortsätta leva.

Många av personerna upplevde både känslor som depression och frustration då deras liv alltid måste styras av sjukdomen och symptomen som uppkom i samband med KOL (Barnett, 2005; Seamark et al., 2004; Willgoss et al., 2011). En del av dem som levde med KOL

beskrev att de negativa känslor som sjukdomen förde med sig ibland var så starka att de fick dem att överväga suicid på grund av framkallad dödsångest. Känslor av misslyckande uppstod lätt i samband med sjukdomen. Vidare beskrev en del personer att de upplevdes vara tvungna att vara den som var den starka och detta för att inte göra de anhöriga oroliga och ännu mer ledsna.

Förlust var ett ord som ofta framkom och upplevdes av personer med KOL (Ek & Ternstedt, 2008; Ek et al., 2011b; Gullick & Stainton, 2008; Seamark et al., 2004). Personerna upplevde känslor av förlust över saker de inte längre kunde göra. Till exempel att de inte längre ansåg sig vara till nytta för andra människor eller hade något personlig frihet.

Känslor av skuld och skam

Personerna kunde uppleva känslor av förnekelse, skuld, skam och ånger då sjukdomen ofta var självförvållad och kom från rökning (Berger et al., 2011; Halding et al., 2011). En före detta rökare beskrev upplevelsen av skuld såhär:

*Of course, if you have been smoking and you get COPD,
you get a terrible feeling of guilt, at least in the beginning.*

(Halding et al., 2011, s.103).

Personerna med KOL kunde känna att de ville be om förlåtelse för att de blivit sjuka och känslan av att vilja fly från vardagen var vanligt förekommande (Berger et al., 2011; Fraser et al., 2006; Halding et al., 2011).

Ångest, rädsla och personlighetsförändring

Upplevelsen av ångest och rädsla i samband med sjukdomen skapade en ond cirkel (Willgoss et al., 2011; Willgoss et al. 2012). De tillfällen då personerna upplevde allvarliga andningssvårigheter uppstod känslor av ångest, rädsla och panik som i sin tur spädde på symptomen. Ångestattacker kunde leda till att personerna tappade kontrollen över sin kropp och i samband med attackerna upplevdes kraftiga svettningar och inkontinensproblem. Även ångest inför framtiden uttrycktes och flera personer var oroliga över framtida handikapp som kunde begränsa dem ytterligare i livet (Willgoss et al., 2011; Willgoss et al. 2012).

It's like a vicious circle. Your breathing gets bad so you get anxious, then you get afraid, and your breathing gets worse, which makes you more afraid. The COPD feeds the anxiety and the anxiety feeds the fear
(Willgoss et al., 2012).

Den ökade psykiska påfrestningen och bristen på effektivitet som KOL medförde gjorde att flera personer blev mer stridslystna, arga och irriterade (Gullick & Stainton, 2008). Starka humörsvängningar var vanligt förekommande och även en förändrad personlighet som påverkade dem negativt. Den psykiska försämringen ledde till att personerna med KOL upplevde en känsla av att inte längre känna igen sig själva.

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med föreliggande studie var att beskriva personers upplevelser av att leva med sjukdomen KOL. Olsson och Sörensen (2007) menar att kvantitativ ansats endast innebär en kortvarig kontakt med personerna i studien eller i vissa fall ingen kontakt alls. Kvantitativ ansats valdes bort då det enligt Olsson och Sörensen (2007) ofta ingår ett stort antal personer och att studien då inte blir så djupgående (Ibid.). En kvalitativ ansats var tillämpbar i föreliggande studie då Olsson och Sörensen (2007) menar att när kvalitativ forskning görs strävas det efter en helhetsförståelse och en så fullständig bild som möjligt av situationen. I den kvalitativa forskningen ska forskaren använda sig av ett induktivt tänkande, som fokuserar på personliga upplevelser (Ibid.). Nackdelen med en kvalitativ ansats är att det ingår färre personer i studien i jämförelse med en kvantitativ ansats. Resultatet i en litteraturstudie anses bli bredare och mer generaliserbart i jämförelse mot om en empirisk studie hade utförts. Forsberg och Wengström (2008) menar att tillförlitligheten ökar vid utförandet av en litteraturstudie då flera studier har sammanställts utifrån flera olika erfarenheter (Forsberg och Wengström, 2008). En nackdel kan vara att olika kroppsspråk och uttryck inte uppmärksammas som de hade gjorts i en empirisk studie vilket kan leda till att viktig information till resultatet försvinner.

De inklusionskriterier som studien hade låg till grund för att hitta artiklar som var relevanta till syftet. Personer med KOL som vårdades på något sorts hem/boende/sjukhus valdes bort då det var upplevelsen av att leva med sjukdomen i hemmiljön som skulle beskrivas.

Sökningen gjordes utifrån fritext och befintliga begrepp i databasernas Thesaurus. Nackdelen med en fritextsökning är att den ökar det så kallade bruset i sökningen (Willman et al., 2006). Hade föreliggande studie enbart gjorts på fritextsökningar hade det troligtvis resulterat i en stor mängd träffar som hade varit ohanterbar. Dock hade träffarna sannolikt begränsats avsevärt om sökningen enbart hade baserats på befintliga begrepp i databasernas thesaurer.

De 12 vetenskapliga artiklarna som inkluderades i studien hade ingen specifik geografisk tillhörighet då personerna ansågs ha samma upplevelse av att leva med sjukdomen KOL. Hade en viss geografisk tillhörighet valts hade möjligen vissa skillnader framkommit beroende på landets sociala utformning och sjukvårdens möjlighet till stöd för personer med KOL så som tillgänglighet till syrgasbehandling. Upplevelsen av att leva med KOL kunde uttryckts annorlunda om syrgasbehandling inte funnits tillgängligt vilket kunde påverkat resultatet i föreliggande studie. De vetenskapliga artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska då de språken behärskas bäst och majoriteten av dagens forskning skrivs på engelska. Om andra språk än de valda hade inkluderats i föreliggande studie kunde möjligtvis resultatet blivit bredare och andra upplevelser än de som beskrivits kunde framkommit. Den språkliga begränsningen kan göra att tillförlitligheten i studien minskar.

Medline, Cinahl, PsycARTICLES och Academic Search Elite var de databaser som valdes till en början för att dessa ansågs vara relevanta till problemområdet. När sökningarna gjordes föll databaserna PsycARTICLES och Academic Search Elite bort då de inte innehöll några av de vetenskapliga artiklar som eftersträvades. Artiklar från andra databaser än de valda kunde ha gjort att resultatet blev bredare och att tillförlitligheten i studien ökade.

De vetenskapliga artiklarna analyserades enligt Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av en kvalitativ innehållsanalys (Bilaga 3). Denna innehållsanalys valdes då den var tydlig och relevant till den valda metoden. Analysen har gjorts så neutral som möjligt men det finns svårigheter att tolka en text och utifrån det få ett korrekt resultat utan att låta ens egen förförståelse påverka. Enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) så finns det alltid en egen form av förförståelse (Ibid.).

Meningsenheterna till varje vetenskaplig artikel plockades ut individuellt och jämfördes sedan för att öka tillförlitligheten. Då text uppfattas olika säkerställde detta utförande att all väsentlig information inkluderades. Meningsenheterna kondenserades vilket gjorde den stora mängden text lätthanterlig. Då de kondenserade meningarna sedan kodades och placerades i kategorier skapades en bra översikt över artiklarnas innehåll och vad som var relevant information för föreliggande studie (Bilaga 3). Utifrån kategorierna delades texten upp i underkategorier för att avgränsa och förtydliga innehållet i resultatet. Enligt Graneheim och Lundman (2004) kan antingen underkategorier sorteras och avskiljas i kategorier, eller så kan kategorier delas upp i underkategorier. Utformningen kan ske i den ordning som anses lämplig för studien.

Kvalitetsgranskningen utgick från Willman et al. (2006) kvalitetsbedömningsprotokoll och protokollet modifierades för att passa valt syfte (Bilaga 2). De punkter som plockades bort från protokollet var ålder, man/kvinna, råder datamättnad, råder analysmättnad, genereras teori och redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram. Punkter angående deltagarnas ålder eller kön togs bort då det inte avsågs i syftet i föreliggande studie att undersöka dessa variabler. Angående de vetenskapliga artiklarnas data- och analysmättnad ansågs detta inte kunna avgöras och de togs därför bort ur protokollet. Om de vetenskapliga artiklarna genererade teori eller om deras resultat diskuterades i förhållande till en teoretisk referensram var inte heller relevanta punkter för syftet i föreliggande studie. Efter sökningar och kvalitetsgranskning återstod 12 vetenskapliga artiklar och detta ansågs vara en bra mättnad för ett tillförlitligt resultat (Bilaga 4).

Resultatdiskussion

I resultatet framkom det att sjukdomen KOL innebar en stor psykisk påfrestning som både kunde leda till depression och ångest och som även innebar en stor fysisk begränsning i vardagen. Cicutto, Brooks och Henderson (2004) bekräftar det och skriver att KOL påverkar personerna negativt både psykiskt och fysiskt då de blir begränsade i sitt liv. Liknande studier beskriver att personerna utifrån begränsningarna upplever känslan av att de var låsta i sin kropp och utestängda från omvärlden (Lohne, Drangsholt-Heer, Andersen, Miaskowski, Kongerud & Rustøen, 2010). Talley och Wicks (2009) styrker resultatet ytterligare då de bekräftar att depressiva symptom är vanligt förekommande vid sjukdomen KOL och ger ökad risk för att få en diagnostiserad depression.

I föreliggande studie framkom att många av personerna med KOL upplevde skuld känslor över att de rökt och fått sjukdomen. Resultatet styrks av Small et al. (2012) som påvisar att flera av personerna med KOL förnekar rökningen som en orsak till den konstaterade sjukdomen på grund av skuld känslorna som uppstår. Zakrisson och Hägglund (2010) bekräftar att många av personerna med KOL visar känslor som skuld och skam och att det därför är viktigt att personerna med sjukdomen KOL får mycket stöd och hjälp för att lindra skuld känslor (Ibid.).

I resultatet i föreliggande studie konstateras att personer med KOL ofta upplever andnöd som påverkar personerna på ett flertal olika sätt, exempelvis i dagliga aktiviteter som av- och påklädning och promenader. Henderson (1961) påtalar vikten av de grundläggande behoven hos varje person vilket inkluderar bland annat av- och påklädning. Behovet kan vara svårt att tillgodose med tanke på den andnöd som uppstår vid en sådan ansträngning. Lohne et al. (2010) påvisar att smärta även kan uppkomma i samband med den kroniska andnöden. I liknande studier bekräftas att personer med KOL känner ångest och oro i samband med upplevd andnöd och flera personer uttrycker tankar om att inte kunna lämna hemmet i framtiden till följd av detta (Small et al., 2012). Även Hasson et al. (2008) konstaterar att andnöd är speciellt uttalat hos personer med KOL och den påverkar alla delar av personernas liv.

Resultatet i föreliggande studie visar även att personer med KOL upplever en förändring i det sociala livet och relationer med omgivningen. Hasson et al. (2008) styrker resultatet då de påtalar den sociala förändring som personer med KOL upplever. Vidare skriver Hasson et al. (2008) att personerna anser att sjukdomen KOL påverkar familjerelationer, ökar den sociala isoleringen och bidrar till försämrade självständighet. Resultatet bekräftas även av O'Neill (2002) som beskriver att personer med KOL upplever förändring i sociala relationer på grund av sjukdomen. Henderson (1961) skriver att sociala kontakter och meningsfull sysselsättning är en förutsättning för att kunna tillgodose en persons grundläggande behov (Ibid.). Vid sjukdomen KOL kan dessa behov vara svåra att uppfylla på grund av den förändrade möjligheten till samspel med vänner och familj.

Då alla människor lever individuella liv är det viktigt att anpassa omvårdnad och hjälp efter varje enskild person (Henderson, 1961). Personerna med KOL har möjligtvis liknande

upplevelser och hinder i vardagen men kan uppleva livet och hälsan olika. I föreliggande studie framkommer det att uttrycket förlust ofta är återkommande och kan kopplas samman med att behoven hos personer med KOL inte längre är möjliga att uppfylla. Lohne et al. (2010) bekräftar att personer med KOL upplever att de inte längre har någon självständighet då deras förmåga att utföra vardagliga aktiviteter har gått förlorad. Vidare menar Lohne et al. (2010) att personerna med KOL beskriver det som att de inte längre har något liv och bara existerar i världen eftersom de grundläggande behoven är svåra att klara av på egen hand. Zakrisson och Hägglund (2010) intygar att det är viktigt att ge en individanpassad vård för att ge personer med KOL trygghet och lindra negativa känslor som kan uppstå i samband med sjukdomen.

Slutsats

Syftet med studien var att beskriva personers upplevelser av att leva med sjukdomen KOL. I föreliggande studie framkom att KOL påverkar de fysiska, psykiska och sociala delarna av personernas liv genom de förluster och begränsningar som sjukdomen innebär. Att leva med KOL innebär ett stort beroende av andra människor samt flera förändringar i livet. Förståelse för hur sjukdomen upplevs är viktigt och fokuset i föreliggande studie riktas mot den enskilda personens upplevelse av sjukdomen. Dock behövs det mer forskning på hur personerna upplever sjukdomen och hur KOL är att leva med för att på bästa sätt kunna möta och ge individuellt anpassad omvårdnad till de personer som lider av sjukdomen KOL.

Självständighet

Louise Ahonen och Jonna Sjöberg har aktivt arbetat tillsammans och har på något sätt varit delaktiga i alla delar av studien. Fakta till bakgrunden letades fram och skrevs gemensamt. Artikelsökningen utfördes tillsammans och artiklarna lästes enskilt. Kvalitetsbedömningen gjordes gemensamt och artiklarna delades upp för individuellt uttagande av meningenheter. Efter detta steg jämfördes, diskuterades och sammanställdes meningsenheterna gemensamt. Analysförfarandet utfördes var för sig och sedan diskuterades och skrevs analysresultatet tillsammans. Resultat, diskussion och referenslista skrevs av författarna ihop. Tabeller och protokoll är huvudsakligen utformade av Louise Ahonen och slutsats samt sammanfattning skrevs mestadels av Jonna Sjöberg.

Referenser

* = Artiklar som används i resultatet

American Psychological Association. (2013). *PsycARTICLES*[®].
<http://www.apa.org/pubs/databases/psycarticles/index.aspx> Hämtad: 2013-03-08.

Avşar, G., & Kaşıkçı, M. (2011). Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 28, 46-52.

*Barnett, M. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 805-812.

Barnett, M. (2011). Providing nutritional support for patients with COPD. *Journal of Community Nursing*, 25, 4, 6, 8 passim.

*Berger, B. E., Kapella, M. C., & Larsson, J. L. (2011). The Experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Western Journal of Nursing Research*, 33, 916-932.

Cicutto, L., Brooks, D., & Henderson, K. (2004). Self-care issues from the perspective of individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Patient Education and Counseling*, 55, 168-176.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B.-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Decramer, M., Janssens, W., & Miravitlles, M. (2012). Chronic obstructive pulmonary disease. *The Lancet*, 379, 1341-1351.

Eastwood, G. M., O'Connell, B., Gardner, A., & Considine, J. (2009). Patients' and nurses' perspectives on oxygen therapy: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 634-641.

*Ek, K., & Ternstedt, B.-M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62, 470-478.

*Ek, K., Ternstedt, B.-M., Andershed, B., & Sahlberg-Blom, E. (2011a). Shifting life rhythms: Couples' stories about living together when one spouse has advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Palliative Care*, 27, 189-197.

*Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B., & Ternstedt, B.-M. (2011b). Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 67, 1480-1490.

Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Medicinska sjukdomar (3 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K., (1991). Pausen – En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier (2 uppl.)*. Stockholm: Natur och Kultur.

*Fraser, D. D., Kee, C. C., & Minick, P. (2006). Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 55, 550-558.

Gerhardsen, H. (2009) (red.). *Norstedts svenska synonymordbok (5 uppl.)*. Stockholm: Norstedts Förlag AB.

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.

*Gullick, J., & Stainton, M. C. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world. *Journal of Advanced Nursing*, 64, 605-614.

*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, 100-107.

Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., & Cochrane, B. (2008). I can not get a breath: experiences of living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, 526-531.

Henderson, V. (1961). *Sykepleiens grunnprinsipper*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Hjärt- och lungfonden. (2011). *Forskning för hälsa, nr 3/2011*. Västerås: Edita.

Hjärt- och lungfonden. (2012). *Hjärt-Lungfondens KOL-rapport 2012 – om svensk forskning kring lungsjukdomen KOL*. Stockholm.

*Kanervisto, M., Kaistila, T., & Paavilainen, E. (2007). Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nursing and Health Sciences*, 9, 40-47.

Kil, S. Y., Oh, W. O., Koo, B. J., & Suk, M. H. (2010). Relationship between depression and health-related quality of life in older Korean patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1307-1314.

Larsson, K. (2006). *KOL – Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, K. (2011). *KOL – Det går att behandla*. Leck, Tyskland: CPI – Clausen & Bosse.

Lidström, S. (2011). *KOL – En skrift kroniskt obstruktiv lungsjukdom*. Västerås: Edita.

Lohne, V., Drangsholt-Heer, H.-C., Andersen, M., Miaskowski, C., Kongerud, J., & Rustøen, T. (2010). Qualitative study of pain of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung, 39*, 226-234.

Odenrants, S., Ehnfors, M., & Grobe, S. J. (2007). Living with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): part II. RN's experience of nursing care for patients with COPD and impaired nutritional status. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 21*, 56-63.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen - Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

O'Neill, E. S. (2002). Illness representations and coping of women with chronic obstructive pulmonary disease: A pilot study. *Heart & Lung, 31*, 295-302.

Reardon, J. Z., Lareau, S. C., & ZuWallack, R. (2006). Functional status and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease. *The American Journal of Medicine, 119*, 32-37.

Råheim-Borge, C., Wahl, A. K., & Moum, T. (2010). Association of breathlessness with multiple symptoms in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing, 66*, 2688-2700.

Scullion, J., & Holmes, S. (2011). Palliative care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Nursing Older People, 23*, 32-39.

*Seamark, D. A., Blake, S. D., Seamark, C. J., & Halpin, D. M. G. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine, 18*, 619-625.

Small, N., Gardiner, C., Barnes, S., Gott, M., Halpin, D., Payne, S., & Seamark, D. (2012). "You get old, you get breathless, and you die": Chronic obstructive pulmonary disease in Barnsley, UK. *Health and Place, 18*, 1396-1403.

Svensk ordbok och Svensk uppslagsbok. (1997). Nordstedts Förlag AB.

Talley, C.-H., & Wicks, M.-N. (2009). A pilot study of the self-reported quality of life for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung, 38*, 141-150.

University of Pittsburgh. (2012). *Academic Search Elite Database Description*. http://www.library.pitt.edu/articles/database_info/del-academ_search.html Hämtad: 2013-03-13.

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

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

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet (2 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

Zakrisson, A.-B., & Hägglund, D. (2010). The asthma/COPD nurses' experience of educating patients with chronic obstructive pulmonary disease in primary health care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 147-155.

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i Cinahl

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1 chronic obstructive pulmonary disease (Keyword)	4456	130123	0	
S2 pulmonary disease, chronic obstructive (MH - Keyword)	6077	130123	0	
S3 lung diseases, obstructive (MH - Keyword)	3192	130123	0	
S4 (S1 "OR" S2 "OR" S3)	10113	130123	0	
S5 experiences (Keyword)	49182	130123	0	
S6 life experiences (MH – Keyword)	9436	130123	0	
S7 Attitude to Life (MH – Keyword)	2135	130123	0	
S8 lived experiences (MH – Keyword)	1085	130123	0	
S9 (S5 "OR" S6 "OR" S7 "OR" S8)	51109	130123	0	
S10 Lifestyle changes (Keyword)	1395	130123	0	
S11 life style changes (MH – Keyword)	4482	130123	0	
S12 role change (MH – Keyword)	1278	130123	0	
S13 social change (MH – Keyword)	2740	130123	0	
S14 health behavior (MH – Keyword)	20725	130123	0	
S15 (S10 "OR" S11 "OR" S12 "OR" S13 "OR" S14)	29579	130123	0	
S16 (S4 "AND" S9 "AND" S15) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	6	130123	1	0
S17 social changes (Keyword)	206	130123	0	
S18 psychological changes (Keyword)	128	130123	0	
S19 physical changes (Keyword)	228	130123	0	
S20 (S17 "OR" S18 "OR" S19)	556	130123	0	
S21 (S4 "AND" S9 "AND" S15 "AND" S20) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	0	130123	0	

S22 (S4 "AND" S9 "AND" S20) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	0	130123	0	
S23 (S4 "AND" S9) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	92	130123	0	
S24 interviews (Keyword)	99509	130123	0	
S25 (S23 "AND" S24) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	48	130123	22	11

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i Medline

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1 chronic obstructive pulmonary disease (Keyword)	23338	130131	0	
S2 pulmonary disease, chronic obstructive (MH - Keyword)	18709	130131	0	
S3 lung diseases, obstructive (MH - Keyword)	17770	130131	0	
S4 (S1 "OR" S2 "OR" S3)	43320	130131	0	
S5 experiences (Keyword)	105985	130131	0	
S6 life experiences (MH - Keyword)	1667	130131	0	
S7 Attitude to Life (MH - Keyword)	38	130131	0	
S8 lived experiences (MH - Keyword)	737	130131	0	
S9 (S5 "OR" S6 "OR" S7 "OR" S8)	107047	130131	0	
S10 Lifestyle changes (Keyword)	3190	130131	0	
S11 life style changes (MH - Keyword)	403	130131	0	
S12 role change (MH - Keyword)	130	130131	0	
S13 social change (MH - Keyword)	16232	130131	0	
S14 health behavior (MH - Keyword)	32331	130131	0	
S15 (S10 "OR" S11 "OR" S12 "OR" S13 "OR" S14)	51798	130131	0	
S16 (S4 "AND" S9 "AND" S15) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	6	130131	0	
S17 social changes (Keyword)	831	130131	0	
S18 psychological changes (Keyword)	608	130131	0	
S19 physical changes (Keyword)	1134	130131	0	
S20 (S17 "OR" S18 "OR" S19)	2560	130131	0	
S21 (S4 "AND" S9 "AND" S15 "AND" S20) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	0	130131	0	

S22 (S4 "AND" S9 "AND" S20) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	1	130131	1	0
S23 (S4 "AND" S9) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	125	130131	0	
S24 interviews (Keyword)	100612	130131	0	
S25 (S23 "AND" S24) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	59	130131	7	2

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i PsycARTICLES

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1 chronic obstructive pulmonary disease (Keyword)	16	130131	0	
S2 pulmonary disease, chronic obstructive (MH - Keyword)	0	130131	0	
S3 lung diseases, obstructive (MH - Keyword)	0	130131	0	
S4 (S1 "OR" S2 "OR" S3)	16	130131	0	
S5 experiences (Keyword)	5518	130131	0	
S6 life experiences (MH – Keyword)	667	130131	0	
S7 Attitude to Life (MH – Keyword)	5	130131	0	
S8 lived experiences (MH – Keyword)	12	130131	0	
S9 (S5 "OR" S6 "OR" S7 "OR" S8)	5525	130131	0	
S10 Lifestyle changes (Keyword)	29	130131	0	
S11 life style changes (MH – Keyword)	1	130131	0	
S12 role change (MH – Keyword)	6	130131	0	
S13 social change (MH – Keyword)	378	130131	0	
S14 health behavior (MH – Keyword)	668	130131	0	
S15 (S10 "OR" S11 "OR" S12 "OR" S13 "OR" S14)	1073	130131	0	
S16 (S4 "AND" S9 "AND" S15) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	0	130131	0	
S17 social changes (Keyword)	27	130131	0	
S18 psychological changes (Keyword)	36	130131	0	
S19 physical changes (Keyword)	14	130131	0	
S20 (S17 "OR" S18 "OR" S19)	77	130131	0	
S21 (S4 "AND" S9 "AND" S15 "AND" S20) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	0	130131	0	

S22 (S4 "AND" S9 "AND" S20) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	0	130131	0	
S23 (S4 "AND" S9) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	0	130131	0	
S24 interviews (Keyword)	2596	130131	0	
S25 (S23 "AND" S24) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Svenska/Engelska	0	130131	0	

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i Academic Search Elite

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1 chronic obstructive pulmonary disease (Keyword)	15402	130131	0	
S2 pulmonary disease, chronic obstructive (MH - Keyword)	47	130131	0	
S3 lung diseases, obstructive (MH - Keyword)	10547	130131	0	
S4 (S1 "OR" S2 "OR" S3)	15411	130131	0	
S5 experiences (Keyword)	148558	130131	0	
S6 life experiences (MH – Keyword)	5904	130131	0	
S7 Attitude to Life (MH – Keyword)	231	130131	0	
S8 lived experiences (MH – Keyword)	1306	130131	0	
S9 (S5 "OR" S6 "OR" S7 "OR" S8)	149617	130131	0	
S10 Lifestyle changes (Keyword)	2188	130131	0	
S11 life style changes (MH – Keyword)	150	130131	0	
S12 role change (MH – Keyword)	132	130131	0	
S13 social change (MH – Keyword)	21589	130131	0	
S14 health behavior (MH – Keyword)	16096	130131	0	
S15 (S10 "OR" S11 "OR" S12 "OR" S13 "OR" S14)	39938	130131	0	
S16 (S4 "AND" S9 "AND" S15) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Engelska	3	130131	0	
S17 social changes (Keyword)	1893	130131	0	
S18 psychological changes (Keyword)	285	130131	0	
S19 physical changes (Keyword)	1030	130131	0	
S20 (S17 "OR" S18 "OR" S19)	3198	130131	0	
S21 (S4 "AND" S9 "AND" S15 "AND" S20) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Engelska	0	130131	0	

S22 (S4 "AND" S9 "AND" S20) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Engelska	1	130131	0	
S23 (S4 "AND" S9) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Engelska	94	130131	0	
S24 interviews (Keyword)	186100	130131	0	
S25 (S23 "AND" S24) Peer reviewed Publicerad från 2000-01-01 Engelska	43	130131	1	0

Manuell sökning

Sökningen har gjorts manuellt via referenslistor i andra artiklar

Tidsskrift	Använda artiklar
Journal of Advanced Nursing	1

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, enligt Willman et al. (2006). Modifierat för att passa vår studie.

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika Antal.....

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

- Datainsamling 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 Innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys utifrån Graneheim och Lundmans (2004) tolkning.

Meningsenhet	Översättning	Kondensering	Kod	Kategori	Underkategori
<p>This fear of becoming breathless led to the avoidance of activities that were treated as potential triggers for anxiety..... The disabling nature of breathlessness avoidance was seen as a major barrier to living a normal life</p> <p>(Artikel 12, sid.565)</p>	<p>Denna rädsla för att bli andfädd ledde till att aktiviteter som kunde vara potentiella utlösare för ångest undveks.....Den invalidiserande situationen av att undvika andfäddhet ses som ett stort hinder för att leva ett normalt liv</p>	<p>Undviker aktiviteter som kan framkalla ångest och hindras då leva ett normalt liv</p>	<p>Undviker aktiviteter</p>	<p>Begränsningar vid KOL</p>	<p>Inverkan på aktiviteter</p>
<p>It's been lonely since my friends disappeared...I think they were scared...they didn't know how to deal with this, after all, it's a fatal disease... they didn't know how they should treat me</p> <p>(Artikel 3, sid.473)</p>	<p>Det har varit ensamt sedan mina vänner försvann ... Jag tror att de var rädda ... de vet inte hur man handskas med detta, det är trots allt en dödlig sjukdom ... De visste inte hur de skulle behandla mig</p>	<p>Känts ensamt sedan mina vänner försvann, de visste inte hur de skulle handskas med sjukdomen</p>	<p>Ensamhet, förlust av vänner</p>	<p>Förändrade sociala relationer</p>	<p>Samspel med familj och vänner</p>
<p>When they are feeling low and had several 'bad days' in a row they have had thoughts of wanting to end their lives and 'to end the struggle to breathe'</p> <p>(Artikel 1, sid.810)</p>	<p>När de känner sig nedstämda och har haft flera "dåliga dagar" i rad har de haft tankar på att vilja avsluta sina liv och "att avsluta kampen för att kunna andas"</p>	<p>Vid nedstämdhet och perioder av försämring uppstår suicidala tankar</p>	<p>Nedstämdhet och suicidala tankar</p>	<p>Psykisk påverkan</p>	<p>Känslan av meningsfullhet, frustration och förlust</p>

Bilaga 4 Artikelöversikt

Artikelnr./Författare/År/Tidsskrift	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Nr. 1. Barnett, M. (2005). <i>Journal of clinical nursing</i> , 14(7), 805-812.	Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences	Fenomenologisk ansats. Ostrukturerade intervjuer	10 deltagare. De skulle ha måttlig till svår KOL	Bra - 90%
Nr. 2. Berger, B. E., Kapella, M. C., & Larsson, J. L. (2011). <i>Western Journal of Nursing Research</i> , 33(7), 916-932.	The Experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease	En beskrivande, kvalitativ ansats. Semistrukturerade, icke tidsbestämda intervjuer	11 män och 5 kvinnor. De skulle ha nyligen diagnostiserad KOL, 45 år eller äldre, ha rökt i minst 10 år	Bra - 100%
Nr. 3. Ek, K., & Ternestedt, B.-M. (2008). <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 62(4), 470-478.	Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study	Kvalitativ ansats. Individuella, ostrukturerade intervjuer	3 män och 5 kvinnor. De skulle ha diagnosticerats med KOL som var i ett palliativt skede, ha syrgasbehandling i hemmet samt att de kunde förstå och tala svenska	Bra - 100%
Nr.4. Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B., & Ternestedt, B.-M. (2011). <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 67(7), 1480-1490.	Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease	En fenomenologisk hermeneutisk design. Individuella intervjuer	1 man och 3 kvinnor. De skulle bo ensamma, ha diagnosen KOL, ha syrgasbehandling, samt kunna tala svenska	Bra - 100%
Nr.5. Ek, K., Ternestedt, B.-M., Andershed, B., & Sahlberg-Blom, E. (2011). <i>Journal of palliative care</i> , 27(3), 189-197.	Shifting life rhythms: couples' stories about living together when one spouse has advanced chronic obstructive pulmonary disease	Individuella intervjuer	4 par, varav en i varje par hade svår KOL. De skulle ha en diagnostiserad KOL, långvarig syrgasbehandling samt att de skulle leva med en partner	Bra - 100%
Nr.6. Fraser, D. D., Kee, C. C., & Minick, P. (2006). <i>Journal of Advanced</i>	Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives	En kvalitativ studie med hermeneutisk fenomenologisk metod.	5 män och 5 kvinnor. De skulle vara 55 år eller äldre, ha diagnosen Svår KOL, bo	Bra - 100%

<i>nursing</i> , 55(5), 550-558.		Individuella intervjuer	hemma, engelsktalande och villiga att dela erfarenheter	
Nr.7. Gullick, J., & Stainton, M. C. (2008). <i>Journal of advanced nursing</i> , 64(6), 605-614.	Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world	Fenomenologisk design med kvalitativ ansats. Ostrukturerade, icke tidsbestämda intervjuer	9 män och 6 kvinnor mellan 55-77 år + 14 närstående (7 makor, 3 makor, 2 barn och 2 syskon). Deltagarna skulle ha valt palliativ kirurgi för emfysem	Bra - 90%
Nr.8. Halding, A.-G., Heggdal, K., & Wahl, A. (2011). <i>Scandinavian journal of caring sciences</i> , 25(1), 100-107.	Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD	En långsgående och beskrivande design med kvalitativ ansats. Individuella, ostrukturerade intervjuer	13 män och 5 kvinnor. De skulle ha en KOL diagnos, vara delaktiga i rehabilitering, samt ingen förekomst av medicinska eller kognitiva hinder	Bra - 100%
Nr.9. Kanervisto, M., Kaistila, T., & Paavilainen, E. (2007). <i>Nursing and health sciences</i> , 9(1), 40-47.	Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses	Semi-strukturerade intervjuer med kvalitativ ansats	3 män och 2 kvinnor med KOL + 3 makor och 1 make. De skulle ha ett framskridet stadiet av KOL	Bra - 90%
Nr.10. Seamark, D. A., Blake, S. D., Seamark, C. J., & Halpin, D. M. G. (2004). <i>Palliative Medicine</i> , 18(7), 619-625.	Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis	Fenomenologisk metod med kvalitativ ansats. Semi-strukturerade intervjuer	9 män och 1 kvinna. De skulle ha diagnosen Svår KOL tillsammans med antingen svår sjukdom/ svårt nedsatt eller krav på långsiktig syrgasbehandling	Bra - 100%
Nr.11. Willgoss, T. G., Yohannes, A. M., Goldbart, J., & Fatoye, F. (2011). <i>Nursing Times</i> , 107(15-16), 16-19.	COPD and anxiety: its impact on patients' lives	Kvalitativ ansats. Individuella, djupgående intervjuer	5 män och 9 kvinnor. De skulle ha diagnosen KOL, ha självrapporterade symptom av ångest samt kunna beskriva sina upplevelser	Bra - 100%
Nr.12. Willgoss, T. G., Yohannes, A. M., Goldbart, J., & Fatoye, F. (2012). <i>Heart & Lung</i> , 41(6), 562-571.	"Everything was spiraling out of control": Experiences of anxiety in people with chronic obstructive pulmonary disease	Utforskande kvalitativ ansats. Semi-strukturerade intervjuer	14 deltagare. De skulle ha diagnostiserats med KOL samt självrapporterade symptom av ångest	Bra - 100%

