



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

## Varje andetag känns som mitt sista

Upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom  
hos personer som är 55 år eller äldre – En litteraturstudie

Johan Sjögren

Peter Frankson

Handledare: Agneta Lindvall

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Maj 2014

# Varje andetag känns som mitt sista

## Upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom hos personer som är 55 år eller äldre – En litteraturstudie

Johan Sjögren  
Peter Frankson

### Sammanfattning

**Bakgrund:** Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en kronisk och progredierande sjukdom. World Health Organisation [WHO] befarar att KOL år 2030 kan komma att vara den tredje största dödsorsaken globalt. Det är troligt att personer som insjuknar i KOL kan uppleva fysiska, psykiska och sociala förändringar som kan påverka deras vardag. Personer med KOL upplever troligtvis sjukdomen på sitt eget unika vis och det kan antas att omvårdnaden måste utgå från varje persons behov och önskemål.

**Syfte:** Syftet med studien var att belysa upplevelsorna av att leva med KOL hos personer från 55 år och äldre.

**Metod:** En litteraturstudie baserad på åtta vetenskapliga artiklar som redogör för studier genomförda med en kvalitativ ansats. De inkluderade artiklarnas resultat analyserades utifrån Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av en kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Analysen tolkades att reflektera de två kategorierna begränsningar i vardagen och sociala förändringar med tillhörande underkategorier. Studiens resultat tyder på att personer med KOL ofta kan uppleva begränsningar i vardagen på grund av sjukdomen men också att det sociala livet kan bli negativt påverkat i form av till exempel social isolering.

**Slutsats:** De huvudfynd som framkom i studiens resultat var att personer med KOL kan uppleva begränsningar i vardagen på grund av sjukdomen. Deras sociala liv kan också påverkas då de ofta blir bundna till sina hem. Det kan antas att vidare forskning behövs för att kartlägga upplevelsorna hos personer med KOL, först då kan en personcentrerad omvårdnad ges.

**Nyckelord:** Innehållsanalys, KOL, litteraturstudie, omvårdnad, sjuksköterska.

# Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL)	2
Personers upplevelser av KOL	2
Travelbees omvårdnadsteori	3
Syfte	4
Metod	4
Databassökningar	4
Urval	5
Inklusionskriterier	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
Kvalitetsgranskning	6
Innehållsanalys	6
Resultat	7
Begränsningar i vardagen	7
Andnöd och andfåddhet	8
Förlorad kontroll	8
Trötthet och brist på energi	9
Sociala förändringar	10
Social isolering	10
Förlorad självständighet	10
Självanklagelse och skam	11
Diskussion	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	16
Slutsats	19
Självständighet	20
Referenser	21
Bilaga 1 Databassökningar	24
Bilaga 2 Innehållsanalys	26
Bilaga 3 Granskningsprotokoll	27



## Inledning

Enligt World Health Organisation [WHO] (2004) är 64 miljoner människor världen över drabbade av kronisk obstruktiv lungsjukdom [KOL] och av dessa avlider ungefär 3 miljoner människor årligen av sjukdomen. År 2030 befarar WHO (2008) att KOL kommer att vara den tredje största dödsorsaken globalt. Furåker och Nilsson (2013) förklarar sjuksköterskans sex kärnkompetenser varav en av dessa är den personcentrerade omvårdnaden vilken fokuserar på att varje person ska få en individanpassad omvårdnad. Florin (2009) beskriver att sjuksköterskan är ansvarig för omvårdnadsarbetet och måste ha kunskap om personens situation och hur denna upplevs. För att omvårdnaden ska kunna bli personcentrerad menar Edvardsson (2010) att det krävs att sjuksköterskan ser personen och inte sjukdomen, det vill säga att omvårdanden utgår från varje persons egna önskningar och upplevelser (ibid.). Det kan antas att det krävs att sjuksköterskor har en förståelse och en kunskap om hur en person upplever sin sjukdom. Av denna anledning kan det vara av betydelse att sjuksköterskor får möjlighet att skapa sig en förståelse för hur en person med KOL kan uppleva sin sjukdom. Den personcentrerade omvårdnaden utgår från att personen ses som en person och inte som sin sjukdom eller sitt symptom (Edvardsson, 2010; Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Hall, Legault och Côté (2010) menar att symtombilden hos personer med KOL finns väl beskriven i tidigare forskning, däremot är forskningen som beskriver personers upplevelser av att leva med sjukdomen begränsad (ibid.).

Studien anses betydelsefull då många personer från 55 år och uppåt är drabbade av KOL och det är rimligt att anta att sjuksköterskan någon gång i sin karriär kommer att komma i kontakt med dessa personer då de finns både i primärvård och i slutenvård. Eftersom åldrandet i sig medför förändringar i fysisk funktion kan en sjukdom som KOL innebära ännu större fysiska nedsättningar. Personer under 40 år som drabbas av KOL är sällsynt men förekommande. Det anses därför relevant att undersöka upplevelsen av att leva med KOL hos personer från 55 år och äldre. Det kan antas att om en förståelse finns kan omvårdnaden anpassas utifrån personens unika behov.

# Bakgrund

## Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL)

Socialstyrelsen (2007) beskriver att KOL är progredierande vilket innebär att den breder ut sig och leder till att lungkapaciteten successivt försämras. Sjukdomen delas in i olika stadier - från lindrig till svår, där den sistnämnda innebär en lungkapacitet på 30 % eller mindre.

Symtomen hos en person med KOL är bland annat kraftig avmagring och muskelsvaghet. Den viktigaste delen av behandlingen är att sluta röka (ibid.). Ericson och Ericson (2008) beskriver att kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) utvecklas under flera år och är en diagnos som både omfattar kronisk bronkit och emfysem. Kronisk bronkit innebär en ständig obstruktion av bronkerna och kan diagnostiseras först om det pågått under minst tre månader per år i minst två år. Symtomen vid kronisk bronkit är ständig hosta med ökad slemproduktion. Emfysem uppkommer ofta vid kronisk bronkit och innebär att alveoler och bronkioler i lungorna förstörs och på så sätt skapas stora luftrum i lungorna, vilket leder till en nedsatt andningsfunktion (ibid.).

Läkemedelsverket (2009) och Socialstyrelsen (2007) menar att det vanligaste är att personer som utvecklar KOL är eller har varit rökare. Personer som insjuknar på grund av andra faktorer är ovanligt då det främst är tobaksrök som är orsaken till att en person utvecklar sjukdomen (ibid.). Decramer, Janssens och Miravittles (2012) beskriver att cigarettök är något som direkt skadar luftvägarnas epitelceller och kan efter en tid leda till trängre luftvägar (ibid.). Syrgasbehandling är något som gör att personen kan leva ett mer drägligt liv (Dichmann-Sorknæs, 2002; Leyshon, 2012). För att en person ska få tillgång till syrgas i sitt hem ska personen enligt ordination behöva ha syrgas minst 16 timmar per dygn (Dichmann-Sorknæs, 2002). Läkemedelsverket (2009) menar att bland tobaksrökande personer har 50% utvecklat KOL vid 75 års ålder och därför kan det antas att den största delen av patientgruppen består av äldre personer.

## Personers upplevelser

Enligt Nationalencyklopedin [NE] (2013) är upplevelser något en person varit med om eller är med om men innefattar också personens egna värderingar och känslomässiga uppfattningar. Flesner (2010) beskriver att alla människor är unika personer med unika egenskaper. Varje upplevelse en person är med om är knuten till en speciell situation och hur

situationen upplevs styrs bland annat av tidigare erfarenheter. En upplevelse måste berättas av personen som upplevt situationen för att omgivningen ska kunna förstå helheten, t.ex. vid sjukdom så måste sjuksköterskan ha en förmåga att kunna lyssna på personens egen berättelse (ibid.). Ericson och Ericson (2008) beskriver att sjukdom upplevs olika från person till person (ibid.). För att lindra lidandet hos en person med KOL kan det antas att det är av betydelse att ta reda på personens egna upplevelser av sjukdomen. Detta för att kunna utforma omvårdnaden utifrån personens upplevelser och anpassa denna efter behov och önskemål. Esbensen (2006) beskriver att definitionen av begreppet äldre brukar i Sverige oftast förknippas med 65 år då detta är åldern för att gå i pension. I denna studie valdes det att fokusera på personer från 55 år och uppåt för att tillgången till information som svarade till studiens syfte skulle öka.

### Travelbees omvårdnadsteori

Omvårdnadsteorin som valdes till denna studie är skriven av Joyce Travelbee (1971). Teorin bygger bland annat på begreppen kommunikation, omvårdnad samt människan som individ. Ett fungerande samspel mellan sjuksköterska och patient har bättre förutsättningar att leda till en god omvårdnad. Sjuksköterskan måste se varje person som en unik och egen individ, skapade av miljö, arv, kulturell och etnisk tillhörighet samt erfarenheter och upplevelser. Travelbee (1971) beskriver att en människa är en enskild person med unika egenskaper som inte ska bli definierad som en åkomma. Travelbee (1971) beskriver att ett av de viktigaste inslagen är kommunikation vilket innebär att sjuksköterskan både skriftligt och muntligt ger information samt delar sin kunskap till personen. En god kommunikation mellan patient och sjuksköterska leder ofta till att patienten vågar öppna upp sig och berätta om sina erfarenheter och upplevelser vilket har stor betydelse för hur förståelse kan skapas.

Travelbee (1971) menar att varje människa kommer att genomgå någon form av lidande någon gång i livet. Lidande finns i olika former alltifrån apati till ett själsligt lidande. För att kunna förstå en persons upplevelse av sin sjukdom måste sjuksköterskan ha en förmåga att kunna applicera sina egna erfarenheter och upplevelser i omvårdnadsarbetet för att bemötandet och omhändertagandet ska bli så bra som möjligt. Travelbee (1971) menar vidare att sjuksköterskan måste försöka hjälpa personer att finna en mening i lidandet och i sjukdomen vilket kan leda till att personen lättare kan hantera sin sjukdom. För att detta ska kunna göras måste sjuksköterskan förbise sig själv och lägga sina egna värderingar åt sidan och se varje patient som en unik person (ibid.). Willman (2010) menar att begreppet patient

syftar ofta på en grupp personer och genom att begreppet patient används så kan det tänkas att alla patienter är lika. (ibid.).

Travelbees omvårdnadsteori valdes då studiens syfte var att belysa upplevelser av att leva med KOL hos personer från 55 år och äldre. Varje person har unika levda erfarenheter vilket gör att situationer upplevs på olika sätt. Anledningen att begreppet person finns med i studiens syfte är för att fokus inte bara ska vara på när personer är på sjukhus utan också när de befinner sig hemma och inte är definierade som patienter. Studien ska inte heller fokusera på sjukdomen utan personers upplevelser av denna.

## Syfte

Syftet med denna studie var att belysa upplevelserna av att leva med KOL hos personer från 55 år och äldre.

## Metod

Metoden som tillämpades för att genomföra denna studie var en litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar som redogjorde för studier med kvalitativ design då detta bedömdes kunna svara bäst på studies syfte. Forsberg och Wengström (2008) beskriver att en litteraturstudie innebär att inom ett avgränsat område kritiskt granska och metodiskt söka artiklar för att kunna sammanställa redan framtagen data från tidigare utförda studier.

## Databassökningar

Datainsamlingen gjordes med hjälp av databaserna CINAHL och Medline då dessa enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) är inriktade på medicin, omvårdnad och hälso- och sjukvård. De sökord som valdes var utifrån studiens syfte och för att korrekta sökord skulle hittas användes databasernas uppslagsverk, MeSH i Medline och Cinahl headings som tillhör CINAHL. Användningen av databasernas uppslagsverk är enligt Willman et al., (2011) till för att kontrollera att relevanta sökord används i respektive databas (ibid.). Sökorden som användes var: *aged*, *chronic obstructive pulmonary disease*, *copd*, *elderely*, *experience*, *living*, *old age* samt *older people*. Sökordet *copd* är den engelska förkortningen för kronisk obstruktiv lungsjukdom. De Booleska sökoperatörerna AND och OR användes för att sökningarna skulle bli breda och för att relevanta artiklar skulle hittas. Enligt Willman et al.,



(2011) används den booleska sökoperatör OR för att göra sökningen bredare och för att alla artiklar som innehåller sökorden skulle identifieras. Den booleska sökoperatör AND används för att kombinera olika block med varandra eller med andra specifika sökord för att avgränsa sökningen och rikta in den till ett specifikt område. Det gjordes även manuella sökningar vilket innebär att söka i artiklars och tidskrifters referenslistor (ibid.). Alla sökningar utfördes tillsammans med inklusionskriterierna (Bilaga 1). Sökningarna utfördes systematiskt och varje sökord användes enskilt för att se antalet resultat per ord. Efter att alla sju sökord använts enskilt sattes sökorden ihop till block, sökorden i ett block skulle ha samma eller snarlik innebörd. *Chronic obstructive pulmonary disease och COPD* sattes ihop med den Booleska sökoperatör OR för att på så sätt bilda ett block (BLOCK 1). Block 1 användes sedan tillsammans med övriga specifika sökord som svarade till studiens syfte tillsammans med den booleska sökoperatör AND.

## Urval

För att artiklar som var relevanta till studiens syfte skulle kunna hittas användes följande inklusionskriterier: Artiklarna skulle vara skrivna på engelska, vara peer-reviewed och vara publicerade från år 2004 och framåt för att giltighet och relevans skulle finnas. Med peer-reviewed menar Willman et al., (2011) att artikeln genomgått en granskning av experter inom området (ibid.). När sökningarna genomfördes användes avgränsningarna "Aged: 65+, Middleaged: 45-64 years och Aged 80 and over", detta för att artiklarna skulle svara till studiens syfte.

För att hitta relevanta artiklar lästes först artiklarnas titel för att på så sätt kunna avgöra om de svarade till studiens syfte eller inte. Om titeln svarade till syftet lästes abstractet för att avgöra om artikeln skulle läsas i fulltext eller inte. Totalt lästes 604 artiklar på titelnivå, 98 artiklars abstract och 25 artiklar lästes i fulltext (Bilaga 1). För att författarna inte skulle påverka varandra så lästes artiklarna på varsitt håll för att sedan diskuteras och jämföras gemensamt. När alla artiklar lästs i fulltext valdes två bort då de inte bedömdes beskriva personers upplevelser av att leva med KOL på ett tydligt sätt. Resterande 23 artiklar genomgick en kvalitetsgranskning (Bilaga 3). Efter kvalitetsgranskningen valdes 11 artiklar bort då dessa inte ansågs svara till syftet för studien. Anledningen till att artiklarna valdes att kvalitetsgranskas var för att bedömningen av artiklars kvalitet inte kunde genomföras enbart genom att läsa dem i fulltext. Det återstod 12 artiklar som bedömdes motsvara detta arbetes syfte. Av dessa 12 artiklar valdes ytterligare fyra artiklar bort på grund av att de bedömdes

vara av låg kvalitet samt att en artikel innehöll deltagare under 55 år. Totalt användes åtta artiklar till studiens resultat (Bilaga 4).

## Kvalitetsgranskning

För att kunna bestämma kvaliteten på de vetenskapliga artiklarna användes en modifierad kvalitetsgranskningsmall för kvalitativa studier framtagen av Willman et al., (2011) (Bilaga 3). Den anpassades till syftet för studien genom att vissa punkter togs bort. Protokollet innehöll 10 frågor som behandlade artikelns innehåll, om en fråga besvarades med ”ja” fick artikeln 1 poäng och svaren ”vet ej” och ”nej” gav noll poäng. För att en artikel skulle bedömas ha hög kvalitet krävdes det nio eller tio poäng, för medel krävdes det mellan sju och åtta poäng och under sju poäng innebar låg kvalitet. De artiklar som bedömdes vara av låg kvalitet exkluderades.

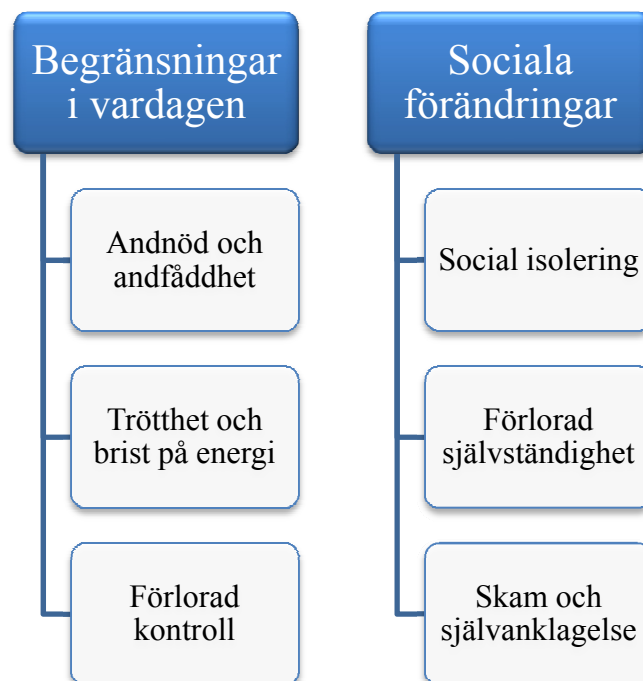
## Innehållsanalys

I studien användes en innehållsanalys beskriven av Graneheim och Lundman (2004) (Bilaga 2). Forsberg och Wengström (2008) menar att en innehållsanalys innebär att metodiskt och i olika steg klassificera information för att på så sätt kunna hitta ett mönster i texten (ibid.). En innehållsanalys börjar med att meningsenheter tas fram som består av ett antal ord, meningar eller fraser som är relaterade till varandra och har ett gemensamt budskap (Graneheim & Lundman, 2004). Resultatet lästes manifest vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär att det konkreta i texten analyseras och att ingen egen tolkning av texten görs. För att en helhetsbild och en förståelse ska kunna skapas är det viktigt att läsa textmassan flera gånger (ibid.). De uttagna meningsenheterna diskuterades gemensamt för att säkerställa att de stämde överrens med syftet, det vill säga att de speglade upplevelserna av att leva med KOL hos personer från 55 år och äldre. Meningsenheterna översattes till svenska med hjälp av ett engelskt-svenskt lexikon. Efter detta kondenserades meningsenheterna för att minska textmassan och när kondenseringen var gjord jämfördes texten med originaltexten för att säkerställa att denna hade samma innebörd. Graneheim och Lundman (2004) menar att kondensering görs för att göra texten mer lätthanterlig samtidigt som viktig information inte får försvinna (ibid.). Efter kondenseringen kortades meningsenheterna ner ytterligare och tilldelades koder vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär att varje meningsenhet tilldelas en etikett som beskriver innebörden av textmassan. Efter att ett antal koder sammanställts kunde dessa sedan bilda olika kategorier och underkategorier vilket

slutligen blev innehållet i studiens resultat. Graneheim och Lundman (2004) menar att en kategori ska ha ett innehåll som har samma innebörd och kategoriernas innehåll måste skilja sig från varandra. Totalt framkom det två kategorier och sex underkategorier.

## Resultat

Resultatet i denna studie var baserat på åtta vetenskapliga artiklar som redogjorde för studier genomförda med en kvalitativ design (Bilaga 4). I studiens resultat framkom det två kategorier med totalt sex underkategorier som reflekterar upplevelserna av att leva med KOL hos personer från 55 år och uppåt (Figur 1.)



**Figur 1:** Kategorier och underkategorier

### Begränsningar i vardagen

I kategorin begränsningar i vardagen reflekterades det hur personer med KOL upplevde begränsningar i sin vardag som ledde till att de inte kunde leva som de gjort innan de blev sjuka. De vanligast förekommande begränsningarna som framkom var: andnöd och andfåddhet, trötthet och brist på energi samt att personerna upplevde en förlorad kontroll. Dessa begränsningar utgjorde underkategorierna i denna kategori.

### *Andnöd och andfåddhet*

I underkategorin andnöd och andfåddhet framkom hur personer med KOL kunde uppleva en konstant känsla att inte få luft (Avsar & Kaşıkçı, 2011; Chen, Chen, Lee, Cho & Weng, 2008; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011; Elofsson & Öhlén, 2004; Gullick & Stainton, 2007; Sossai, Gray & Tanner, 2011). Andnöd och andfåddhet kunde innebära att personernas fysiska och psykiska välbefinnande påverkades eftersom de inte kunde utföra olika vardagssysslor som tidigare utan de var tvungna att planera allt i minsta detalj (Avsar & Kaşıkçı, 2011; Gullick & Stainton, 2007). Upplevelsen av att inte få luft visade sig kunna skapa en oro och ångest som i sin tur ofta kunde förvärra andnöden (Avsar & Kaşıkçı, 2011; Gullick & Stainton, 2007; Sossai et al., 2011). Andnöden kunde ofta upplevas som väldigt problematisk och som ett hinder i vardagen (Avsar & Kaşıkçı, 2011; Chen et al., 2008; Gullick & Stainton, 2007). Känslan av att dö visade sig vara vanligt förekommande och detta upplevdes vid till exempel ansträngning eller då det fanns en oro inför vad som skulle hända härnäst (Avsar & Kaşıkçı, 2011; Sossai et al., 2011.).

*"The worst thing is, probably, not being able to breathe. When I'm unable to breathe, I think I will definitely die." (Avsar & Kaşıkçı, 2011, s. 48).*

Vid fysiska moment behövdes det ofta pauser för att personen skulle kunna genomföra momentet, detta kunde i sin tur skapa en irritation då de visade sig att de ville mycket mer än vad de klarade av (Avsar & Kaşıkçı, 2011; Sossai et al., 2011). Personer med KOL lärde sig ofta olika typer av andningstekniker för att i så stor utsträckning som möjligt undvika upplevelsen av att inte få luft (Avsar & Kaşıkçı, 2011; Chen et al., 2008). Om det visade sig att andningstekniken inte fungerade som den tidigare gjort kunde detta resultera i att många uppsökte sjukvård då de kunde uppleva ett stort obehag och en rädsla när de inte fick luft (Chen et al., 2008). Andnöden kunde upplevas som oförutsägbart och vetskapen om att det fanns en risk att plötsligt inte kunna andas gjorde att personer med KOL ibland upplevde både panikkänslor och oro (Chen et al., 2008; Fraser et al., 2006; Sossai et al., 2011).

### *Förlorad kontroll*

I underkategorin förlorad kontroll framkom att personer med KOL kunde uppleva att de förlorade kontrollen både kroppsligt och emotionellt, det vill säga att de förlorade kontrollen över sin egen kropp men också att de upplevde en förlust av tidigare kunnande (Avsar & Kaşıkçı, 2011; Fraser et al., 2006). De skapade ofta egna strategier för att underlätta vardagen

och detta kunde resultera i att de till en viss del återta kontrollen över sitt liv (Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008; Sossai, et al., 2011). Det visade sig att om personer med KOL lyckades med en uppgift i vardagen skapade detta en känsla av att de återfick en del av kontrollen (ibid.). KOL är en sjukdom som ofta kunde leda till att personerna upplevde att de var underordnade och kontrollerade av sin egen kropp (Ek et al., 2011). Upplevelser av att livet var oförutsägbart visade sig vara vanligt beskrivna, att ena stunden kunna få luft för att stunden senare inte få det kunde medföra en upplevelse av förlorad kontroll (Ek et al., 2011; Fraser et al., 2006).

*"...Then one day you wake up and you say, 'Oh, I can't do this anymore. I can't do that anymore.' I guess it's a bit of a shock." (Fraser et al., 2006, s.554)*

#### *Trötthet och brist på energi*

Det framkom i underkategorin trötthet och brist på energi att personer med KOL ofta kunde uppleva en trötthet och detta till följd av flera olika faktorer, dock visade sig den vanligaste orsaken vara att de hela tiden fick kämpa för att kunna andas (Gullick & Stainton, 2008). Sömnsvårigheter var en vanligt beskriven upplevelse vilket skulle kunna vara ett direkt symptom av sjukdomen, detta kunde leda till att personerna inte hade tillräckligt med energi för att klara av vardagen (Sossai et al., 2011). Måltiderna beskrevs ofta som problematiska då upplevelsen av en tidig mättnadskänsla ofta påtalades (Odenrants, Ehnfors & Grobe, 2005). Vidare var det vanligt förekommande att hosta och trötthet ibland kunde hindra personer från att äta (ibid.). Förlusten av smak samtidigt som det visade sig vara svårt att andas kunde innebära att det upplevdes som svårt att äta, detta kunde i sin tur resultera i att näringsintaget inte blev tillräckligt (Gullick & Stainton, 2008; Odenrants et al., 2005). Trötthet var en upplevelse som ofta beskrevs leda till minskad fysisk aktivitet vilket kunde göra att konditionen ytterligare försämrades och personerna kunde få en mer stillasittande vardag (Fraser et al., 2006). Tröttheten beskrevs kunna påverka personernas sociala liv genom att det saknades energi för att träffa andra människor (Ek et al., 2011).

*It was frustrating to live in a body that caused constant problems. Energy limitations made everyday activities very tiring, especially those using the arms. ( Ek et al., 2011 s.1484)*

## Sociala förändringar

I kategorin sociala förändringar reflekterades det hur personer som lever med KOL ofta kunde bli begränsade och isolerade på grund av sjukdomen samt att deras förlorade självständighet kunde göra att de kände sig otillräckliga. Kategorin utgjordes av underkategorierna social isolering, förlorad självständighet samt skam och självanklagelse.

### *Social isolering*

I underkategorin social isolering framkom det att personer som lever med KOL kunde känna sig väldigt begränsade och det påvisades att de ofta kunde uppleva både rädsla och oro när de skulle träffa andra människor (Gullick & Stainton, 2008; Sossai et al, 2011). En vanligt beskriven upplevelse var att de kunde känna sig låsta till sina hem och de uttryckte en besvikelse i att inte kunna göra saker som de kunde förr (Elofsson & Öhlén, 2004). Ensamhet var en upplevelse som var vanligt förekommande då det sociala nätverket ofta bara bestod av familj och sjukvårdspersonal (ibid.). En starkt bidragande orsak till ensamheten skulle kunna vara att möjligheten att delta i olika sociala sammanhang minskade på grund av sjukdomen (Elofsson & Öhlén, 2004; Gullick & Stainton, 2008). Personerna kunde ofta uppleva att de varken ville eller kunde ta sig från sitt eget hem och detta för att de kände en trygghet när de var hemma (Chen et al., 2008). Det visade sig att en del personer med KOL medvetet undvek att gå utanför sitt hem och träffa andra människor om det förelåg en risk att bli smittad av till exempel en förkylning (Ek et al., 2011). Det framkom att många slutade att socialisera efter att de fått sin diagnos, detta då de ofta kunde känna begränsningar på grund av sjukdomen (Sossai et al., 2011.).

*“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 and what you might not be able to get involved in because of it. The way I see it, you’re better off not going anywhere at all.”* (Sossai et al., 2011 s.635).

### *Förlorad självständighet*

Många personer som lever med KOL kunde uppleva att sjukdomen förändrade deras sociala liv, självständigheten kunde vara svår att bibehålla och vardagen upplevdes ibland som meningslös (Avşar & Kaşıkçı, 2011; Ek et al., 2011; Elofsson & Öhlén, 2004; Fraser et al., 2006; Sossai et al., 2011) vilket reflekterades i underkategorin förlorad självständighet.

Förlusten av självständighet var starkt kopplad till ett dåligt välbefinnande och många kunde känna sig icke behövda (Sossai et al., 2011). Fatigue (onormal trötthet) beskrevs vara en upplevelse som kunde påverka möjligheterna till självständighet eftersom tröttheten gjorde att vardagliga sysslor blev svårare att utföra, därför upplevdes det ibland svårare att vara självständig (Elofsson & Öhlén, 2004). Många upplevde att de inte fick ut något av livet då de inte kunde göra något med det, saker som innan var självklara och enkla kunde istället upplevas som omöjliga att genomföra själv (Fraser et al., 2006). Upplevelsen av att inte kunna hjälpa till när det behövdes gjorde att många personer kunde känna sig otillräckliga och värdelösa (Fraser et al., 2006; Sossai et al., 2011). Det beskrevs som viktigt att våga fråga andra om hjälp då detta kunde leda till att upplevelsen av förlorad självständighet minskade, detta eftersom att det som personen frågade om blev utfört (Fraser et al., 2006).

*“My condition restricts me in every possible way and sometimes I feel inadequate and useless as a man for needing constant care and attention from my wife.” (Sossai et al., 2011 s. 634)*

### *Självanklagelse och skam*

Det framkom i underkategorin självanklagelse och skam att många personer med KOL ofta kunde beskylla sig själv för att de var sjuka och detta resulterade i upplevelser av ånger och skam, vilket i sin tur förändrade det sociala livet (Elofsson & Öhlén, 2004; Fraser et al., 2006). De frågade sig ofta hur det hade blivit om de inte börjat röka eller om de hade slutat i ett tidigare skede (ibid.). Personer med KOL kunde ofta bli generade och skämmas över att ha drabbats av sjukdomen då de visste att människor ibland såg på dem och tänkte att det var deras eget fel (Elofsson & Öhlén, 2004; Sossai et al., 2011). Personerna kunde även uppleva en skamkänsla över att ha med sig sina syrgastuber och mediciner (Elofsson & Öhlén, 2004). De kunde ofta uppleva frustration och ilska över att deras kroppar var oförutsägbara och funktionsnedsatta på grund av deras tidigare val av livsstil (Gullick & Stainton, 2008). Personer med KOL visade sig ofta få en förändrad personlighet i form av till exempel konstant irritation vilket även omgivningen kunde lägga märke till och när personen själv märkte av förändringarna uppkom det ofta skamkänslor (Gullick & Stainton, 2008). De fysiska nedsättningarna kunde göra att personer med KOL upplevde skamkänslor när de till exempel behövde hjälp med att sköta sin hygien (ibid.).

*It's depressing, but you get over that....It's awful to know you did it to yourself...." (Fraser et al., 2006, s.554)*

## Diskussion

### Metoddiskussion

Föreliggande studie var en litteraturstudie baserad på artiklar som redogjorde för studier med kvalitativ ansats eftersom syftet med studien var att belysa upplevelserna av att leva med KOL hos personer från 55 år och äldre. Enligt Polit och Beck (2008) är en kvalitativ ansats lämplig då studier med kvalitativ metod beskriver personers erfarenheter då de är med om en specifik situation (ibid.). Olsson och Sörensen (2011) beskriver att en kvalitativ ansats fokuserar på personers upplevelser av en situation. För att en helhetsbild av situationen ska kunna skapas är den kvalitativa metoden bäst lämpad. En kvantitativ ansats innebär att det är ett större antal personer som deltar i studien samt att studien inte blir djupgående (ibid.). Då studien påbörjades var tanken att utföra en empirisk studie, dock valdes detta bort då det ansågs att tiden inte hade räckt till samt att intervjuer med patienter inte är tillåtet på denna nivå. Forsberg och Wengström (2008) menar att nackdelen med litteraturstudier skulle kunna vara att studiernas författare redan tolkat den insamlade informationen en gång vilket kan göra att en viss del av informationen försvunnit (ibid.). Med tanke på att materialet i de valda studierna redan är tolkat en gång av författarna innebär det att analysen i denna studie blev sekundär, detta kan i sin tur kan ha påverkat resultatet.

Databaserna som användes vid sökningarna var Cinahl och Medline. Enligt Willman et al., (2011) är det bra att använda sig av många olika databaser då fler relevanta artiklar som svarar till studiens syfte kan hittas (ibid.). Det ansågs dock vara tillräckligt att använda två databaser, detta eftersom artiklar som svarade till studiens syfte identifierades och tillsammans kunde utgöra studiens resultat. Det kan tänkas att om fler databaser använts hade studiens resultat sett annorlunda ut. Förutom sökningar i databaser så användes manuella sökningar, det vill säga att de utvalda artiklarnas referenslistor lästes igenom för att på så sätt kunna hitta användbara relevanta artiklar. Willman et al., (2011) menar att manuell sökning är till för att ytterligare komplettera sökningen. Inga relevanta artiklar kunde hittas med hjälp av manuella sökningar.



Vid sökningarna användes de Booleska sökoperatörerna AND och OR vilket enligt Willman et al., (2011) och Polit och Beck (2008) är till för att både avgränsa och bredda sökningarna. Willman et al., (2011) beskriver att vid en systematisk sökning ska block bildas när sökorden sammanfogats, dessa block ska sedan utgöra en sökning tillsammans. Efter sökningarna med de specifika sökorden skapades det block i både Cinahl och i Medline. Det valdes dock att utöka sökningen ytterligare genom att använda de olika blocken och lägga till ett specifikt sökord, som till exempel: (Block 1 = "Chronic obstructive pulmonary disease" **OR** "COPD") **AND** ("Experience") (Bilaga 1).

För att avgränsa och inrikta sökningarna användes både inklusions- och exklusionskriterier. Axelsson (2008) beskriver att avgränsningar är bra att använda för att materialet ska bli mer lätthanterligt och precist, samtidigt som arbetet hela tiden ska fokusera på att vara så heltäckande som möjligt (ibid.). När sökningarna i databaserna påbörjades valdes en avgränsning gällande ålder på 65 år och uppåt. Efter att en del av sökningarna genomförts upptäcktes det att det inte fanns tillräckligt med data som svarade till studiens syfte, därför användes åldern 55 år och uppåt istället. Detta för att få med så mycket relevant information som möjligt, dock skulle syftet fortfarande vara ur den äldre personens perspektiv. Anledningen till att avgränsningen "Middleaged: 45-64 years" användes var för att en avgränsning på åldern 55 och uppåt inte fanns att tillgå som sökkriterium i databaserna. Majoriteten av artiklarna som användes i studiens resultat innehöll deltagare som hade en medelålder på 65 år och uppåt. När studierna lästes och det visade sig att de innehöll deltagare som var under 55 år exkluderades dessa. Det gick att urskilja detta i studierna som valdes då åldern på deltagarna redovisades i urvalet. När databassökningarna genomfördes användes artiklar som var publicerade från 2004 och framåt, detta för att få ett bredare spektra i sökningarna men också för att informationen inte skulle vara irrelevant och icke aktuell. Axelsson (2008) beskriver att en avgränsning gällande årtal kan göra sökningen smalare vilket kan påverka antalet träffar negativt (ibid.). Avgränsningar gällande kön användes inte då detta inte ansågs relevant för studiens syfte. Anledningen till att geografiska avgränsningar inte fanns med var för att KOL är en global sjukdom och för att få med så många olika upplevelser som möjligt. Då studiens syfte var att belysa upplevelserna ansågs det inte relevant att avgränsa studien till ett specifikt geografiskt område. De valda artiklarna innehåller både män och kvinnor samt är från olika delar av världen som till exempel USA, Sverige och Australien, vilket förmodligen innebär att resultatet blir mer heltäckande och överförbart i andra kontext. Överförbarhet innebär att i vilken utsträckning studiens resultat

kan överföras till andra situationer och grupper (Polit & Beck, 2008). Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) menar att för att kunna bedöma överförbarheten är det av vikt att de valda studiernas urval, deltagare, datainsamling och analys är noggrant beskrivna (ibid.). När sökningarna genomfördes uppkom samma artiklar trots olika sökord, det kunde då antas att relevanta sökord använts som svarade till studiens syfte.

När sökningarna genomfördes skulle dessa vara peer-reviewed vilket enligt Willman et al., (2011) innebär att studien granskats av experter inom ett visst område (ibid.). Artiklarna i studiens resultat är skrivna på engelska och Willman et al., (2011) beskriver att det är av stor vikt att författarna behärskar det språk studien är skriven på för att inte resultatet ska påverkas negativt (ibid.). Engelska var det språk som behärskades bäst efter svenska och därför valdes artiklar skrivna på engelska. För att minimera förekomsten av fel i översättning lästes alla artiklar flera gånger på varsitt håll. Vid de tillfällen då det förekom osäkerhet gällande översättning användes engelsk-svenskt lexikon då det oftast var enstaka ord som behövde översättas för att förstå helheten i en mening.

För att bedöma kvaliteten på de valda artiklarna användes en kvalitetsgranskningsmall utformad av Willman et al., (2011) dock valdes det att göra vissa förändringar i denna för att den skulle svara till studiens syfte. De punkter som valdes att tas bort var man/kvinna, råder datamättnad, råder analysmättnad, genereras teori samt redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram. Anledningen till att man/kvinna valdes att tas bort var för att det inte spelade någon roll vilket kön deltagarna hade för att upplevelserna skulle kunna identifieras. Om det rörde datamättnad och analysmättnad ansågs inte vara relevant för att spegla personernas upplevelser samt att det var svårt att avgöra om det fanns data/analysmättnad eller ej. Anledningen till att punkten om det genererades teori och togs bort var för att detta inte kunde identifieras. Punkten om resultatet var redovisat i förhållande till en teoretisk referensram togs också bort då detta inte ansågs vara relevant för denna studie då syftet med studien är att belysa upplevelser. Det valdes att poängsätta samtliga punkter i kvalitetsgranskningen med en poäng. Det skulle kunna antas att om någon eller några av punkterna hade bedömts vara värda fler än ett poäng så kunde kvalitetsgranskningen av artiklarna möjligtvis lett till att resultatet sett annorlunda ut.

Efter att de valda artiklarna genomgått en kvalitetsgranskning återstod det åtta artiklar där sju hade hög kvalitet och en medel. Det ansågs räcka med åtta artiklar för att få ut tillräckligt

mycket relevant information som svarade till studiens syfte och för att resultatet skulle vara trovärdigt. Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) beskriver att det som avgör en studies trovärdighet är dels sanningshalten i resultatet men också forskarens erfarenhet och förståelse (ibid.). Sanningshalten handlar i sin tur om giltighet vilket innebär att resultatet anses giltigt om det beskriver det typiska och karaktäristiska för det som var avsett för studien (Long & Johnsson, 2000).

En innehållsanalys beskriven av Graneheim och Lundman (2004) valdes för att analysera resultatet. Denna analys valdes då den var relativt enkel att förstå och var relevant för studiens syfte. Innehållsanalysen gjordes manifest med latent inslag vilket innebär att en viss grad av tolkning görs. Om en analys enbart görs manifest kan detta enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) medföra vissa problem då det som står i texten beskriver det konkreta innehållet. Om analysen är alltför textnära gör det att helhetsbilden kommer i bakgrunden. En del tolkning behövs för att resultatet ska bli meningsfullt och förståeligt (ibid.). Polit och Beck (2008) menar att det nästintill är omöjligt att helt och hållet undvika en tolkning av det insamlade materialet (ibid.). Meningsenheterna togs ut enskilt och oberoende av varandra för att sedan jämföras och sammanställas gemensamt då det antogs att detta skulle leda till fler relevanta meningsenheter. Meningsenheterna översattes och kondenserades på datorn och efter detta fick de en kod som skrevs ned på färgade post-it lappar. Dessa lappar lades sedan ut på ett bord och då kunde ett mönster identifieras och de olika koderna kunde sättas in i kategorier och underkategorier. Det valdes att ge exempel på innehållsanalysen i en bilaga för att visa analysförfarandet. Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) menar att en beskrivning av hur analysarbetet genomförts stärker studiens tillförlitlighet.

Det uppstod vissa problem då kategorier och underkategorier skulle skapas då många av meningsenheterna skulle kunna passa in i flera olika underkategorier. Jonsson, Heuchemer och Josephsson (2008) beskriver att en huvudregel då kategorisering ska genomföras är att ingen data ska passa in i två kategorier och inte heller att data ska hamna mellan två kategorier (ibid.). Det är dock svårt att kategorisera en persons upplevelser då dessa ofta går ihop med varandra (Graneheim & Lundman, 2004). Om det uppstod osäkerhet angående vilken kategori en kod skulle passa in i så valdes det att genomföra en djupare analys för att koden skulle hamna under rätt kategori. Graneheim och Lundman (2004) menar att det är en styrka i studien om ett steg i analysen görs om då detta tyder på en hög noggrannhet (ibid.).

Det fanns även problem då kategorierna skulle namnges då upplevelser ofta går ihop med varandra. Paulsson (2008) menar att det alltid är den som utför studien som kategoriserar materialet och det finns alltid möjlighet för andra personer att identifiera annorlunda kategorier utifrån samma material. Citat från de valda studiernas intervjuer valdes att presenteras för att styrka det som skrivits. Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) beskriver att citat ger läsaren en ökad möjlighet att bedöma giltigheten i studien.

Analysen resulterade i totalt två kategorier som underbyggdes av vars tre underkategorier och detta blev underlaget till studiens resultat. Lundman och Hällgren-Graneheim (2008) menar att den kvalitativa innehållsanalysen gör att metoden kan anpassas utifrån olika syften, forskarens kunskap och erfarenhet samt kvaliteten på den insamlade informationen. Ju mer erfarenhet och kunskap forskaren har desto mer omfattande och sammanhängande blir resultatet (ibid.).

## Resultatdiskussion

Med denna litteraturstudie var syftet att belysa upplevelserna av att leva med kol hos personer från 55 år och äldre. Upplevelserna kunde reflekteras av två kategorier: Begränsningar i vardagen och sociala förändringar, vilka kan tolkas att spegla hur vardagen kunde upplevas som fysiskt och psykiskt begränsad men också som socialt förändrad.

I resultatet av föreliggande studie framkom det att personer med KOL kunde uppleva sig som begränsade i sin vardag och även påverkas både fysiskt och psykiskt. Resultatet i denna litteraturstudie indikerar på att det är av vikt att sjuksköterskan har en kunskap om hur det är att leva med KOL, detta för att sjuksköterskan ska kunna ge personer med KOL en personcentrerad vård baserad på personens önskemål. En av de vanligaste fysiska begränsningarna som framkom i denna litteraturstudie var andnöd. Det kan vara rimligt att anta att symtom som andnöd är vanligt förekommande i denna grupp av personer vilket också beskrivs i andra studier. Seamark, Blake och Seamark (2004) samt Hall et al., (2010) styrker detta genom att de beskriver att andnöd är en av de vanligast förekommande upplevelserna hos personer med KOL. Seamark et al. (2004) menar vidare att andnöd är något som framkallar upplevelser som till exempel rädsla och ångest (ibid.). Willgoss, Yohannes, Goldbart och Fatoye (2012) beskriver att det ofta är upplevelsen av att inte kunna få luft som leder till att personer med KOL ofta lider av ångest. Ångest kan också framkallas genom att personerna skäms över sina symtom som till exempel hosta. Personer med KOL undviker

ofta att röra på sig då de är rädda att inte få luft, detta kan i sin tur leda till ett mer isolerat liv som också påverkar personens fysiska status (ibid.).

I resultatet framkom det att personer med KOL ofta kunde uppleva frustration och irritation över att inte längre kunna utföra fysiskt krävande moment. Det kunde upplevas som en stor påfrestning för personens psykiska hälsa att inte längre ha samma fysiska förutsättningar som de tidigare haft. Detta beskrivs även av Seamark et al., (2004) och Hall et al., (2010) som menar att personer med KOL ofta kunde uppleva en stor frustration över att vara begränsade på grund av sin andning vid fysiska moment (ibid.).

Resultatet i denna studie indikerade på att personer med KOL kunde uppleva sig vara beroende av andra för att klara av vardagen vilket visade sig vara kopplat till att personer kunde uppleva en förlust av självständighet, detta kunde leda till att personerna upplevde sig själva som otillräckliga och värdelösa. Det kan antas att personer med KOL upplevde självständigheten som hotad vilket skulle kunna resultera i att personerna upplevde ett visst lidande på grund av detta. Travelbee (1971) menar att hur pass mycket lidande en person genomgår beror på hur pass mycket personen värdesätter det som är hotat (ibid.). Travelbee (1971) beskriver att hur en person hanterar sitt lidande är individuellt då personen är en unik och egen individ. Det kan antas att den förlorade självständigheten bland annat uppkommer till följd av att personen upplever andnöd och andfåddhet även vid mindre fysiskt krävande moment.

Vidare framkom det i studiens resultat att personer med KOL ofta kunde uppleva en förlorad kontroll, både kroppsligt och emotionellt. De fysiska begränsningar som sjukdomen kunde orsaka gjorde att personen inte längre kände igen sin kropp vilket kunde resultera i att de inte kunde utföra moment som de tidigare kunnat. Hall et al., (2010) beskriver att personer med KOL ofta kunde uppleva en förlust av kontroll då de ibland var tvungna att planera varje moment i sin vardag för att de överhuvudtaget skulle kunna vara genomförbara. Förlusten av kontroll visade sig kunna vara starkt kopplad till att personen inte vet när andnöden ska inträffa vilket ofta kunde innebära att personen upplevde sjukdomen som oförutsägbar (ibid.). Stridsman et al., (2013) beskriver att personer med KOL ofta upplevde en förlust av kontroll då de kände att de inte fick tillräckligt med luft (ibid.). Det ter sig rimligt att anta att upplevelsen av att inte få luft är det som främst bidrar till hur stark upplevelsen av förlorad kontroll blir. Resultatet av föreliggande studie reflekterade även på att personer med KOL

ofta utvecklar strategier för att till viss del kunna återta en del av den förlorade kontrollen. Om en person lär sig att leva med sjukdomen och inser sina begränsningar kan det antas att upplevelsen av den förlorade kontrollen kan minska. Om en person med KOL utvecklar egna utformade strategier för att underlätta vardagen kan det antas att personen kan leva ett liv mer likt det som var innan sjukdomen. Seamark et al (2004) beskriver att de flesta personer med KOL ofta skapar egna utvecklade strategier för att klara av att leva med sjukdomen som till exempel att se det positiva istället för negativa. Travelbee (1971) beskriver att det finns olika reaktioner av lidande och det är personens grundinställning till livet som styr detta. Vissa personer reagerar med förvirring, vrede och uppgivenhet och har svårt för att acceptera situationen. Vissa personer har en naturlig acceptans och en förståelse för att lidande är en naturlig del av livet. Det gemensamma för de olika reaktionerna är dock att personerna vill veta förklaringen och orsaken till varför situationen har uppstått (ibid.). Det skulle kunna antas att om personer med KOL har en positiv grundinställning och en naturlig acceptans skulle detta kunna bidra till att de lättare kan hantera sin sjukdom.

I resultatet av föreliggande studie framkom det även att personer med KOL ofta kunde uppleva sociala förändringar på grund av sjukdomen. Det kan antas att denna sociala förändring kan leda till att personer med KOL lättare är benägna att drabbas av olika former av psykisk ohälsa som till exempel ångest eftersom att de kan bli socialt isolerade. Torheim och Gjengedal (2010) menar att personer med KOL ofta kan lida av ångest till följd av att de har svårt för att få luft (ibid.). Det påvisades i studiens resultat att personer med KOL kände sig låsta till sina hem på grund av skamkänslor och denna upplevelse är förmodligen vanlig hos personer med syrgasbehandling. En förklaring till att de isolerade sig i sina hem skulle kunna vara att de upplevde en större risk för att drabbas av andnöd när de var hemifrån, eftersom de då ofta utförde någon form av fysisk aktivitet. Det skulle kunna antas att de personer som behandlas med syrgas och måste ha syrgastuber när de ska gå hemifrån skulle kunna uppleva både stress och oro för att syrgasflaskan ska ta slut, detta kan tänkas vara ännu en anledning till att personer med KOL isolerar sig i hemmet.

Det kan antas att de kategorier och underkategorier som framkom i studiens resultat går hand i hand med varandra och det som styr upplevelserna av KOL är personen själv. Det kan även antas att det till en viss del är personens inställning och vilja som avgör hur mycket livet förändras, dock kan personen inte påverka sjukdomsförloppet i sig. Travelbee (1971) menar att alla personer upplever en situation på sitt eget unika vis och därför är det viktigt att

sjuksköterskan lyssnar och bemöter personen på ett sätt som gör att personens lidande lindras. För att sjuksköterskan ska kunna utföra detta krävs det att en mellanmänsklig relation har etablerats. En mellanmänsklig relation är enligt Travelbee (1971) när sjuksköterskan hjälper en person i sitt lidande. Motsvarigheten till lidande är hopp och det är en av sjuksköterskans uppgifter att kunna få personen att se möjligheterna och inte bara begränsningarna. Travelbee (1971) menar att det är den sjuke personens berättelser och upplevelser som styr hur pass sjuk denne är, och först efter att sjuksköterskan har lyssnat och förstått personens upplevelser kan en god och personcentrerad omvårdnad ges (ibid.).

## Slutsats

Personer som lever med KOL blir ofta både fysiskt och psykiskt påverkade i form av till exempel andnöd som i sin tur leder till en upplevelse av ångest. Sjukdomen innebär kraftiga fysiska nedsättningar vilka bidrar till att personerna blir socialt isolerade, de upplever en förlorad självständighet samt en ökad trötthet. Det sociala livet styrs mycket av hur en person med KOL upplever de fysiska begränsningarna men också hur pass mycket skam och självanklagelse personen upplever. Upplevelsen av att vara underordnad sin egen kropp samt att sjukdomen upplevs som oförutsägbart gör att en förlust av kontroll finns hos majoriteten av personer med KOL.

Om upplevelserna hos personer med KOL blir klarlagda kan sjuksköterskor ta del av dessa och på så sätt skraddarsy omvårdnaden utifrån personens unika önskemål och behov. Den personcentrerade omvårdnaden kan först då implementeras i omvårdnadsarbetet. Om sjuksköterskan sätter sig in i och förstår varje enskild persons situation kan det antas att en personcentrerad och god omvårdnad kan ges. Denna studie skulle kunna vara användbar för sjuksköterskor som arbetar med personer med KOL eller andra typer av lungsjukdomar men också för anhöriga då den är baserad på intervjuer med personer med KOL. Det anses vara viktigt att vidare forskning utförs inom området då varje person upplever sjukdomen på ett unikt sätt. Om det fortlöpande görs studier kring upplevelser av att leva med KOL skulle detta kunna leda till att fler sjuksköterskor kan ta del av informationen. Upplevelserna av att leva med KOL kommer förmodligen inte att ändras speciellt mycket men desto fler upplevelser som blir klarlagda ju större blir möjligheterna till att en personcentrerad omvårdnad kan ges.

## Självständighet

Samarbetet mellan Johan Sjögren och Peter Frankson har fungerat bra och bägge har aktivt deltagit i alla moment av studien. Information till inledning och bakgrund söktes gemensamt för att sedan gemensamt sammanfatta insamlad data. Alla artikelsökningar gjordes tillsammans både hemma, på biblioteket på BTH och på Lunds universitet.

Kvalitetsgranskning gjordes gemensamt och genomläsning av artiklarna gjordes på varsitt håll. Meningsenheter togs ut självständigt för att sedan jämföras och sammanställas gemensamt. Analysen gjordes först individuellt för att sedan göra resultatet av analysen gemensamt. Metod, resultat och diskussion gjordes också gemensamt.



## Referenser

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

Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (sid 173-188). Lund: Studentlitteratur.

Carling-Elofsson, L., & Öhlén, J. (2004). Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Medicine*, 18, 611-618.

Chen, K.H., Chen, M.L., Lee, S., Cho, H.Y., & Weng, L.C. (2008). Self-management behaviours for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing* 64(6), 595–604.

Decramer, M., Janssens, W., & Miravittles, M. (2012). Chronic obstructive pulmonary disease. *The Lancet*, 379(9823), 1341-1351.

Dichmann - Sorknæs, A. (2002). Specifik omvårdnad vid kroniskt obstruktiv lungsjukdom. I H.Almås (Red.), *Klinisk omvårdnad - Del 1*. (sid 338-365). Stockholm: Liber.

Edvardsson, D. (2010). Inledning. I D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (sid 15-18). Lund: Studentlitteratur.

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.

Esbensen, B.A. (2006). Elderly persons living with cancer: Quality of life and lived experience. (avhandling för doktorsexamen), Lunds universitet, 2006.

Flesner, G. (2010). Vem är patienten? I E. Dahlborg-Lyckhage (Red.), *Att bli sjuksköterska: en introduktion till yrke och ämne*. (sid 109-122). Lund: Studentlitteratur.

Florin, J. (2009). Omvårdnadsprocessen. I A. Ehrenberg., & L. Wallin (Red.), *Omvårdnades grunder – ansvar och utveckling* (47-81). Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier - Värdering, analys och presentation* (3 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.

Furåker, C., & Nilsson, A. (2013). Kompetens, kunskap och lärande. I J. Leksell., & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (15-36). Stockholm: Liber.

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.

Hall, S., Legault, A., & Côté, J. (2010). Dying means suffocating: perceptions of people living with severe COPD facing the end of life. *International Journal of Palliative Nursing* 16(9), 451-457.

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

Long, T., & Johnsson, M. (2000). Rigour, reliability and validity in qualitative research. *Clinical effectiveness in nursing*, 4(1), 30-37.

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.

Läkemedelsverket (2009). *Läkemedelsbehandling av kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL)*. Hämtad från: <http://www.lakemedelsverket.se/malgrupp/Allmanhet/Att-anvanda-lakemedel/Sjukdom-och-behandling/Behandlingsrekommendationer---listan/Kroniskt-obstruktiv-lungsjukdom-KOL/> (2014-02-24).

Nationalencyklopedin (2013). *Uppleva*. Hämtad från: <http://www.ne.se/sve/uppleva> (2014-03-10)

Odenrants, S., Ehnfors, M., & Grobe, S.J. (2005). Living with chronic obstructive pulmonary disease: Part I. Struggling with meal-related situations: experiences among persons with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19, 230–239

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

Paulsson, G. (2008). Fenomenografi. I M. Granskär & B. Höglund - Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (73-84). Lund: Studentlitteratur.

Polit, D.F., & Tatano - Beck, C. (2008). *Nursing research - Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Seamark, D., Blake, S., & Seamark, C. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, 619-625.

Socialstyrelsen (2007). *Sjukskrivning vid kol (kroniskt obstruktiv lungsjukdom)*. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod/kolkronisktobstruktivlungsjukd>

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), 631-642.

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) (2014-04-09)

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.

Torheim, H., & Gjenedal, E. (2010). How to cope with the mask? Experiences of mask treatment in patients with acute chronic obstructive pulmonary disease-exacerbations. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 499-506.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. 2nd ed. Philadelphia: F.A. Davis.

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. (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/) (2014-04-09)

World Health Organization (2004). *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. Hämtad från: <http://www.who.int/respiratory/copd/en/> (2013-02-26).

## Bilaga 1 Databassökningar

Cinahl with full text, 2004-2014, peer-reviewed, Aged: 65+, Middle aged: 45-64 years och Aged 80 and over.

Sökdatum	Sökordskombinationer	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Antal valda artiklar
2014-03-26	S1 Chronic obstructive pulmonary disease	3255	0	0	0
	S2 COPD	2096	0	0	0
	S3 Experience	19907	0	0	0
	S4 Elderly	23622	0	0	0
	S5 Aged	285108	0	0	0
	S6 Older people	6662	0	0	0
	S7 Old age	35325	0	0	0
	S8 Living	72060	0	0	0
	BLOCK 1= S1 <b>OR</b> S2	3451	0	0	0
	BLOCK 2 = S4 <b>OR</b> S5 <b>OR</b> S6 <b>OR</b> S7	292341	0	0	0
	BLOCK 1 <b>AND</b> BLOCK 2	2858	0	0	0
	BLOCK 1 <b>AND</b> S3	156	156	25	9
	BLOCK 1 <b>AND</b> S8	258	258	34	7
	BLOCK 1 <b>AND</b> BLOCK 2 <b>AND</b> S3	135	135	21	3

Medline, 2004-2014, peer-reviewed, Aged: 65+, Middle aged: 45-64 years och Aged 80 and over.

Sökdatum	Sökordskombinationer	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Antal valda artiklar
2014-03-22	S1 Chronic obstructive pulmonary disease	10612	0	0	0
	S2 COPD	7721	0	0	0
	S3 Experience	61878	0	0	0
	S4 Elderly	50225	0	0	0
	S5 Aged	1293504	0	0	0
	S6 Olderpeople	8180	0	0	0
	S7 Old age	6956	0	0	0
	S8 Living	248863	0	0	0
	BLOCK 1= S1 <b>OR</b> S2	11040	0	0	0
	BLOCK 2 = S4 <b>OR</b> S5 <b>OR</b> S6 <b>OR</b> S7	1293542	0	0	0
	BLOCK 1 <b>AND</b> BLOCK 2	11040	0	0	0
	BLOCK 1 <b>AND</b> S3	357	0	0	0
	BLOCK 1 <b>AND</b> S8	581	0	0	0
	BLOCK 1 <b>AND</b> BLOCK 2 <b>AND</b> S3	429	0	0	0
	BLOCK 1 <b>AND</b> S8 <b>AND</b> S3	55	55	18	6

## Bilaga 2 Innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundmans (2004) tolkning.

Meningsenhet	Översättning	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
"When I'm out of breath, I think I will die at that moment. It is very difficult to experience this continuously. Before, I used to force myself too much and panic. This caused me to be more out of breath"	"När jag inte kan andas känns det som om jag ska dö i det ögonblicket. Det är väldigt jobbigt att uppleva detta konstant. Förut, tvingade jag mig själv för mycket och greps av panik. Detta gjorde att jag blev mer andfädd"	Det känns som om jag ska dö när jag inte kan andas. Och paniken som uppstår gör saken värre	Andnöd leder till panik	Andnöd och andfäddhet	Begränsningar i vardagen
" Sometimes I feel embarrassed when coughing and people look at me and think i'm sickly, so now when it's bad I stay at home"	"Ibland blir jag generad när jag hostar och människor tittar på mig och tänker att jag är sjuk, så nu när jag mår sämre stannar jag hemma"	Skäms över symptomen av sjukdomen och stannar därför hemma.	Skäms inför folk	Skam och självanklagelse	Sociala förändringar
" I am fed up with asking for help from others. I am continuously asking for help from my spouse, my daughter, my son, even from my grandchild. Though they are my very close relatives, I feel myself miserable."	"Jag är trött på att fråga andra om hjälp. Jag frågar hela tiden min make, min dotter, min son, till och med mitt barnbarn om hjälp. Trots att de är mycket nära släktingar, känner jag mig usel"	Trött på att fråga andra om hjälp, på grund av detta känner jag mig usel	Tvingad att be om hjälp	Att inte kunna vara självständig	Begränsningar i vardagen
"Sometimes i think why me? But I know it's because i smoked when i was young and for so many years. It's my fault and i get crossed at myself all the time"	"Ibland tänker jag varför jag? Men jag vet att det beror på att jag rökte när jag var ung och i så många år. Det är mitt fel och jag blir sur på mig själv hela tiden"	Rökningen är orsaken och det är mitt eget fel	Anklaga sig själv	Skam och självanklagelse	Sociala förändringar

## Bilaga 3 Granskningsprotokoll

Kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011). Protokollet är anpassat och modifierat för att svara till syftet för studien.

*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 4 (1) Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Avşar, G., & Kaşıkçı, M. (2011). Turkiet	Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study	En fenomenologisk studie med kvalitativ och deskriptiv design baserad på semistrukturerade intervjuer.	14 deltagare som haft KOL i minst 1 år. Deltagarna var mellan 55 och 81 år gamla vilket gav en medelålder på 67 år.	Hög - 9/10 poäng
Carling - Elofsson, L., & Öhlén, J. (2004). Sverige	Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease	En explorativ studie med fokus på levda upplevelser och personers livsvärld. Intervjuer i hemmet.	Personerna skulle ha en KOL-diagnos, vara över 65 år gamla, bo på ett särskilt boende, tala svenska samt vara så pass adekvata att de kunde delge sina upplevelser av sjukdomen.	Hög - 10/10 poäng
Chen, K.H., Chen, M.L., Lee, S., Cho, H.Y., & Weng, L.C. (2008). Taiwan	Self-management behaviours for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study	Kvalitativ deskriptiv design baserad på djupgående intervjuer	Deltagarna var i olika stadier av sjukdomen, totalt 18 deltagare i åldern 55-81 år vilket gav en medelålder på 74 år.	Hög - 9/10 poäng
Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Anderhed, B., & Ternerstedt, B.M. (2010). Sverige	Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease	Fenomenologisk-Hermanuetisk metod baserad på intervjuer.	4 deltagare intervjuades 4 gånger var under en 8 månaders period. Deltagarna var mellan 66 och 75 år gamla. De skulle också vara syrgasbehandlade 16-24 timmar/dygn samt ha KOL som primärsjukdom.	Hög - 10/10 poäng
Fraser, D.D., Kee, C.C., & Minick, P. (2006). USA	Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives	Fenomenologisk-Hermanuetisk metod baserad på intervjuer.	10 deltagare från 55 år och uppåt med en medelålder på 71 år. Deltagarna skulle bo hemma och leva med svår KOL.	Hög - 10/10 poäng
Gullick, J., & Stainton, M.C. (2008). Australien	Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world	Fenomenologisk design baserad på ostrukturerade intervjuer	15 deltagare mellan 55-77 år, medelålder på 63 år. Dessa skulle ha valt kirurgi i palliativt syfte mot emfysem. En nedsatt lungvolym under minst 2 år.	Hög - 9/10 poäng
Odenrants, S., Ehnfors, M., &	Living with chronic	En deskriptiv metod	Deltagarna skulle vara mellan 65-75	Medel - 8/10 poäng



## Bilaga 4 (2) Artikelöversikt

Grobe, S.J. (2005).	obstructive pulmonary disease: Part I. Struggling with meal-related situations: experiences among persons with COPD	med kvalitativ ansats baserad på intervjuer.	år gamla (medelålder 68,9), tala och förstå svenska samt ha en expiratorisk volym på mindre än 50%. 13 personer deltog.	
Sossai, K., Gray, M., & Tanner, B. (2011). Australien	Living with chronic obstructive pulmonary disease: experiences in northern regional Australia	Kvalitativ design med en fenomenologisk ansats. Fokus på levda upplevelser hos personer med KOL. Datainsamlingen genomfördes med hjälp av intervjuer	Personer mellan 55 och 80 år som har diagnosen KOL och var deltagare i ett KOL-program. Deltagarna fick inte ha en kognitiv nedsättning. 5 män och 5 kvinnor deltog i studien.	Hög - 10/10 poäng