



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Upplevelser av att leva med KOL

En litteraturstudie

Ata Ghaderi

Handledare: Monika Nilsson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona Maj 2014

# Upplevelser av att leva med KOL

Författare Ata Ghaderi

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Sjukdomen KOL är den tredje största sjukdomen i hela världen som ökar globalt. Sjukdomens förlopp, svårighetsgrader och begränsningar på grund av sjukdomen hos personer med KOL påverkar personens liv fysiskt, psykiskt och socialt.

**Syfte:** Syftet med studien var att beskriva upplevelser av att leva med kroniskt obstruktiv lungsjukdom.

**Metod:** Metoden som användes var en litteraturstudie med kvalitativ ansats som grundades på sex vetenskapliga artiklar. Artiklarna analyserades med hjälp av en innehållsanalys inspirerad av Forsberg och Wengström (2013).

**Resultat:** Resultatet visade att upplevelser av att leva med KOL var starkt förknippade med andnöden som orsakade dödsångest och rädsla. Personerna med KOL upplevde även att de var begränsade i sin vardag till följd av sjukdomen samt att deras sociala liv förändrades.

**Slutsats.** Personer som lever med KOL upplever ett stort lidande i sitt liv orsakat av sjukdomen. De känner ständig försämring och är medvetna om att sjukdomen kommer att progrediera. Genom att öka vårdpersonalens medvetenhet och förståelse för vad det innebär att leva med KOL kan det förbättra det vårdande mötet och ge personerna med KOL trygghet och stöd.

**Nyckelord:** Dagligt liv, kroniskt obstruktiv lungsjukdom, upplevelser.

# Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
KOL	4
Upplevelser	5
Teoretisk referensram	6
Syfte	7
Metod	7
Datainsamling och urval	8
Analys	9
Resultat	9
Andnöd	10
Begränsningar i vardagen	11
Förlust av sociala relationer	12
Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	15
Slutsats	17
Referenser	19
Bilaga 1 Databassökningar	22
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	23
Bilaga 3 Artikelöversikt	24
Bilaga 4 Exempel på analysförfarande	25

## Inledning

Enligt världshälsoorganisation (WHO, 2007) finns det cirka 80 miljoner individer i världen som har någon form av kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) och antal avlidna till följd av detta är cirka tre miljoner vilket innebär ungefär 5 % av jordens befolkning. År 2020 uppskattas KOL bli den femte största sjukdomen och orsaka var tredje dödsfall i världen. Enligt WHO (2007) finns den största risken för dödsfall i låg- och medelinkomstländer och antal insjuknade ökar speciellt bland kvinnor. Enligt Wadell och Emtner (2006) ökar antal personer med KOL vilket innebär att sjukdomen KOL i framtiden kan stå för en allt ökande andel sjukhusvistelser och den sjukdomsrelaterade dödligheten i Sverige och internationellt.

Personer som lever med KOL upplever andfåddhet, fysiska och psykosociala konsekvenser av sin sjukdom i dagliga livet (Rocker & Cook, 2013). Utöver detta kämpar de ofta för att förstå sin diagnos och prognos liksom orsakerna till sin sjukdom (Brooke, 2013). Flera studier påvisar att medicinska kliniker behöver ytterligare inblick i erfarenheter från människor som lever med KOL och uppmuntra utvecklingen av patientcentrerad vård i framtiden (Rocker & Cook, 2013; Brooke, 2013). Enligt Wiklund (2003) för att kunna se personers omvårdnadsbehov bör vårdpersonal öka medvetenhet och förståelse för vad det innebär att leva med KOL. För att kunna ge en bättre vård krävs kunskap om hur just personer med KOL upplever sjukdomen annars finns en risk att vårdpersonalen inte uppmärksammar det unika i deras situation. Det är betydelsefullt att skapa en helhetsbild av personernas upplevelser av att ha KOL för att kunna planera för individanpassad omvårdnad (Wiklund, 2003). Avsikten med denna litteraturstudie är att kartlägga och beskriva upplevelser av att leva med KOL.

## Bakgrund

### KOL

Begreppet KOL formades på 1960-talet. Till en början användes begreppet som ett samlingsnamn för ett flertal olika tillstånd men på 1980-talet definierades sjukdomen mer noggrant och under 1990-talet blev det ett allmänt etablerat begrepp inom medicinen.

(Larsson, 2006). Under 1960-talet blev det klart att tobaksrökning var den största riskfaktor för utveckling av KOL (Wadel & Emtner, 2006).

Enlig Larsson (2006) indelas KOL i fyra svårighetsgrader beroende på lungornas förmåga till expiration och inspiration. Svårighetsgraderna är preklinisk, lindrig, medelsvår och svår KOL. KOL utvecklas långsamt och smygande under många år. Symtom vid KOL är andnöd, hosta och slem, pip och smärtor i bröstet, viktnedgång, depression och ångest samt trötthet. De beskriver även att symtomen uppträder i intervall med bättre och sämre perioder, det vill säga att symtomen för sjukdomen varierar beroende på vilken grad sjukdomen har, men dominerade symtom är andnöd som har störst påverkan på livskvalitet hos personer med KOL (Wadel & Emtner, 2006).

Det är vanligt att personen upplever att sjukdomen börjar plötsligt på grund av att symtomen ofta uppkommer i samband med yttre händelse, exempelvis utlandsresa, tyngre ansträngning eller luftvägsinfektion (Hansson, 2006). Andningssvårigheter leder ofta till ett mer stillasittande liv vilket i sin tur leder till ångest, orörlighet, social isolering och depression (Hansson, 2006).

## Upplevelser

Människans upplevelse av en sjukdom är enskild och har sin egen unikheter och därför kan ingen annan förstå denna upplevelse, bara den som har diagnosen KOL vet hur det är att leva med sjukdomen (Eriksson, 1987). I en upplevelse möter personen sig själv och inser förändringar och begränsningar i det dagliga livet på grund av sjukdomen. Eriksson (2001) beskriver hur relationen mellan människans kropp, själ, ande, miljö och omgivningen förändras till följd av sjukdomen och att omvärlden betraktas och upplevs annorlunda. Vid sjukdom och ohälsa berörs hela människans livssituation. I ett sjukdomstillstånd är människan ytterst sårbar och ensam samt känner rädsla och är oerhört beroende av gemenskap där hon får känna sig förstådd, accepterad, bekräftad (Eriksson, 1987). För att kunna må bra och uppleva hälsa måste människan lära känna sin sjukdom samt kunna acceptera den för att kunna leva med sjukdomen och nya livsförändringar som sjukdomen för med sig (Eriksson, 2001).

Sjukdomen KOL kan upplevas som ett hinder för personernas goda livskvalitet och utveckling. Erfarenhet av att leva med en kronisk sjukdom är en subjektiv upplevelse och bara den som har sjukdomen kan förstå hur det är att leva med sjukdomen (Eriksson, 2001). Det som ofta är gemensamt för alla som har en kronisk sjukdom är känsla av att leva i ensamhet, rädsla, ilska och nedsatt kontroll (Eriksson, 1994).

Med upplevelser avses i denna studie personers känslor, erfarenheter, inställning, uppfattningar om sjukdomen och allting som är relaterat till livet med sjukdomen KOL (Eriksson, 1994). Det finns flera studier och översikter på området (Willgoss, Yohannes, Goldbart & Fatoye, 2011; Gysels & Higginson, 2011) som har uppmärksammat ett konkret symptom av sjukdomen KOL som exempelvis andnöd och ångest och hur dessa påverkar personernas livssituation.

### Teoretisk referensram

Erikssons teori handlar om begreppet människa, hälsa och omsorg med fokus på lidandet. Människan beskrivs ha olika syn på livet, andra människor och världen (Eriksson, 1987). Beroende på hur människan ser på sitt lidande kan hon försöka lindra sitt lidande eller förvärra det genom sina uppfattningar kring sjukdomen (Eriksson, 1987). Eriksson (2001) beskriver hälsa som en helhet av kropp, själ och ande. Lidandet är något som kan ge hälsan en mening om människan inser och blir medveten om sina egna inre resurser. Det är betydelsefullt att förstå lidandet som en del av hälsan då lidandet är en naturlig del av människan (Eriksson, 2001).

Eriksson (2001) beskriver lidandet som inte är någonting specifikt för patienten utan tillhör människan. Lidandet en kamp där människan kämpar emot känslan av skam och förändringar. Eriksson beskriver även lidandet som uppstår som ångest och oro. Lidandet är dock inte liktydigt med ångest däremot kan en människa som lider ha ångest (Eriksson, 2001).

Enligt Eriksson (2001) är lidandet unikt för varje människa och är en del av livet. Det finns tre olika typer av lidande i vården. Ett lidande som upplevs i relationen till sjukdomen och behandling kallas för sjukdomslidande (Erikson, 2001).

Eriksson (2001) skriver om den andra typen av lidandet- vårdlidandet som patienten upplever i relation till själva vårdsituationen det vill säga upplevelse av skam, skuld och förnedring inom vården. Lidandet kan uppstå när man känner sig ensam, kränkt, osäker samt oförberedd. Kränkning av patientens värdighet och värde som människa utgör den vanligaste förekommande formen av vårdlidande. Kränkning kan också ske genom en bristfällig etisk hållning eller genom att inte se patienten och patientens plats i vården (Eriksson, 2001).

Det tredje lidandet är livslidande som upplevs i relation till det egna unika livet och berör hela människans livssituation. Livslidande är det lidande som innefattar allt som kan innebära att leva och att vara människa bland andra (Erikson, 2001). Insikten om den absoluta isoleringen och därmed ensamheten och skuldkänslor att man kanske själv förorsakat sjukdom och lidande genom att inte leva rätt (Eriksson, 2001).

## Syfte

Syftet är att beskriva upplevelser av att leva med kroniskt obstruktiv lungsjukdom.

## Metod

Metoden som användes till denna studie var en litteraturstudie med kvalitativ ansats som var baserad på vetenskapliga artiklar. Enligt Axelsson (2012) innebär en litteraturstudie att data grundas på tidigare empirisk forskning för att sammanfatta den forskning som redan finns inom området. För denna litteraturstudie gjordes en strukturerad artikelsökning för att besvara syftet. Enligt Forsberg & Wengström (2013) utgår en litteraturstudie från ett tydligt formulerat syfte som ska besvaras genom att strukturerat söka, välja ut och sedan granska och analysera funna vetenskapliga artiklar, samt presentera och diskutera ett resultat. Materialet för denna studie samlades in genom att söka vetenskapliga artiklar som kunde besvara syftet därefter granskades artiklarnas kvalitet och resultatet analyserades och sammanställdes till ett nytt resultat.

Eftersom syftet var att belysa upplevelser av att leva med en sjukdom baserades litteraturstudien på studier gjorda med kvalitativ design. Henricsson och Billhult (2012) skriver att kvalitativ design har det holistiska perspektivet och avser att studera personers levda erfarenheter av ett fenomen. Med hjälp av kvalitativ forskning enligt Segesten (2012)

fördjupas förståelsen för ett valt fenomen som har med personernas upplevelser att göra. Materialet i en kvalitativ studie är av berättande karaktär, vilket återspeglar olika upplevelser från olika personer (Segesten, 2012).

## Datainsamling och urval

De databaser som användes för artikelsökningen var Cinahl och PubMed på grund av deras innehåll av vetenskaplig forskning som inriktar sig på medicin och omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2013). Sökord som användes var *COPD* (Chronic Obstructive Pulmonary Disease), *experience*, *experienc\**, *life experiences*, *emotions* (bilaga 1). För sökordet *experience* användes trunkering (*experienc\**) för att få fram andra böjningsformer, exempelvis *experience*, *experiences*, *experienced* och så vidare. Sedan kombinerades de olika sökorden. I databasen Cinahl begränsades sökningar genom att använda aspektord (subheadings) PsychosocialFactors/PF. För att verifiera att artiklarna i Cinahl var vetenskapliga användes databas funktion Peer Reviewed, i PubMed kunde artiklarna kontrolleras med hjälp av databasen Ulrich's Periodicals Directory genom att slå upp tidskriftens titel i den elektroniska katalogen för att se om tidskriften var vetenskaplig.

I studien inkluderades vetenskapliga artiklar där forskning gjordes på vuxna personer med diagnos kroniskt obstruktiv lungsjukdom och på deras upplevelser av att leva med KOL. De inkluderade artiklarna var publicerade under de senaste fem åren för att få fram den senaste inom ämnet KOL. Artiklarna som inkluderades var godkända av etisk kommitté eller innehöll forskningsetiska överväganden. Ingen begränsning gjordes avseende ålder, kön eller land där studien genomfördes.

Sökningen gjordes och det bestämdes att sökresultat under 200 artiklar skulle undersökas närmare, vilket innebar att alla titlar lästes och sedan lästes abstrakt på de artiklar som verkade besvara syftet. Efter abstraktläsningen föll 13 artiklar bort på grund av att de inte var empiriska studier utan litteraturoversikter eller andra sekundärkällor (Axelsson, 2012). Artiklar skrivna på ett annat språk än engelska exkluderades manuellt. Alla sökkombinationer i båda databaser, antal träffar, antal lästa abstrakt och valda artiklar presenterades i tabell (bilaga 1). Kvalitetsgranskningen gjordes med hjälp av en mall för kvalitetsbedömning av kvalitativa artiklar av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) (bilaga 2). För att ingå i studien skulle artiklarna vara av hög eller medel kvalitet. Åtta artiklar som



besvarade syftet valdes för granskning av kvalitet. Först lästes frågor i mallen (bilaga 2) parallellt med artikeln och frågorna besvarades med Ja, Nej eller Vet ej. Sedan när alla frågorna var besvarade gjordes en helhetsbedömning av artikeln. Ingen poängräkning gjordes. Efter granskningen valdes sex vetenskapliga kvalitativa artiklar av hög och medel kvalitet för analys (bilaga 3).

## Analys

De utvalda artiklarnas resultat analyserades med hjälp av innehållsanalys som beskrivs av Forsberg och Wengström (2013). Först naivlästes artiklarnas resultat för att bli bekant med materialet och förstå texten utan att tolka. Naivläsning innebär enligt Forsberg och Wengström (2013) att forskaren läser igenom ingående studiers resultatdelar flera gånger för att skapa sig en helhetsbild av materialet. Nästa steg i analysprocessen var att välja ut de resultatdelar som besvarade syftet och söka meningsbärande enheter i form av meningar och stycken av text som hörde ihop genom sitt innehåll och sammanhang. Varje artikels resultat lästes och meningsbärande enheter som besvarade syftet markerades och fördes över till ett enskilt Word dokument. Ett dokument för varje artikel skapades och tilldelades artikelns titel och nummer från 1 till 6. Sedan skrevs de sex dokumenten ut och meningsenheterna klipptes ut och markerades med artikelns nummer. Därefter lästes pappersremсор med meningsenheterna på för att hitta de som hade liknande innebörd och fördela dem i olika grupper. När alla meningsenheterna var grupperade efter sitt innehåll behövde textmassan i varje grupp minskas.

Texten i varje grupp kondenserades sedan för att få mindre text och koder formulerades (bilaga 4). Kod är ett samlingsnamn för den kondenserade meningsenheten bestående av ett eller några sammanhängande ord (Danielsson, 2012). Under grupperingen av meningsenheterna och kondenseringsprocessen behölls texten på engelska för att inte tappa meningen vid översättning. I slutet av analysen grupperades koder till kategorier (Forsberg och Wengström, 2013).

## Resultat

Personens upplevelser av att leva med KOL bildar tre olika kategorier ”andnöd”, ”att vara begränsad i vardagen” och ”förlust av sociala relationer” och kommer att presenteras i löpande text kategori för kategori.

## Andnöd

Den upplevelse som dominerade hos personer med KOL var upplevelse av andnöd. Andnöd var det mest tydliga problemet och upplevdes som mycket obehagligt och skrämmande att leva med. Personer som upplevde andnöd verkade inte kunna förbli känslomässigt neutrala, kämpade efter andan, förståeligt nog tolkade de andnöd som ett hot för att dö (Small, Gardiner, Barnes, Gott & Halpin, 2012; Ek, Sahlberg-Blom, Andeshed & Ternestedt, 2010).

Personerna beskrev upplevelse av andnöd som rädsla som hade karaktär av dödsångest med känsla av förlorad förmåga för att överleva. De upplevde även att de ständigt behövde koncentrera sig på att andas och led av att inte klara sin vardag. Personer beskrev överväldigande hot i samband med en akut försämring framkallad av upplevelsen av andnöd. Många hade svårt att med ord beskriva vad som hände och hur detta kändes vid andnöd. Vissa beskrev att det som att andningen bara slutades, det kändes som att kvävas, som något hade fastnat i halsen och det var svårt att stå ut med det. Vissa även uttryckte att det var den värsta känslan i världen och det värsta sättet att dö, att kvävas ihjäl (Ek, Sahlberg-Blom, Andeshed & Ternestedt, 2010; Sossai, Gray & Tanner, 2011).

*Have you ever been held under water, not letting you get up when you need to get up? Feels really scary* (Sossai, Gray & Tanner, 2011, s. 635).

Andfåddhet gjorde det svårare att utföra daglig aktivitet. Den bidrog till en rädsla för fysisk utmaning då det kunde leda till andfåddhet. Smärta och andnöd medförde allvarliga konsekvenser. Vissa låg kvar i sina sängar, oförmögna att göra någonting vilket ledde till ett ensamt liv. Ångest och smärta beskrevs som starkt kopplat till lidandet (Lohne, Heer, Andersen, Miaskowski, Kongerud & Rustoen, 2010; Avsar & Kasikci, 2010). Andfåddheten skapade en allmän trötthet och förlust av orken och gjorde att personerna blev passiva och valde vara ensamma. Det var svårt att tänka på framtiden, styrkan fattades att klara av det dagliga livet vilket gav känslor av att leva ensam i sin sjukdom (Sossai, Gray & Tanner, 2011; Small, Gardiner, Barnes, Gott & Halpin, 2012; Ek, Sahlberg-Blom, Andeshed & Ternestedt, 2010).

## Begränsningar i vardagen

Personer med KOL upplevde begränsningar i det dagliga livet på grund av sin sjukdom vilket bidrog till en rädsla för fysiska utmaningar. Rädslan för att bli andfädd påverkade arbetslivet och förmåga att utföra hushållsarbetet (Avsar & Kasikci, 2010; Cooney, Mee, Casey, Murphy & Bruke, 2013; Sossai, Gray & Tanner, 2011; Small, Gardiner, Barnes, Gott & Halpin, 2012; Ek, Sahlberg-Blom, Andeshed & Ternestedt, 2010).

Det vardagliga livet förändrades på grund av andningsbesväret som bland annat hindrade de att hjälpa till i hemmet, klä på sig, knyta skor eller att gå i trappor. Personer med KOL upplevde att andnöd som började vid fysisk aktivitet begränsade deras förmåga att utföra även det vanliga och enkla i sitt dagliga liv. Duscha och bada var speciellt svårt för dem på grund av ångan i badrummet. Detta gjorde att de fick anstränga sig extra för att kunna komma in i duschen (Sossai, Gray & Tanner, 2011; Avsar & Kasikci, 2010).

*Even taking a bath alone at home becomes difficult. I am having difficulty when I raise my hands up to wash my hair. I rapidly wash up and get out of the bathroom. Sometimes my daughter washes me. The steam in the bathroom irritates me. Therefore, I always leave the bathroom door open. Or I become out of breath (Avsar & Kasikci, 2010, s, 48).*

Enkla uppgifter så som att bara stiga upp på morgonen och ta sig till ett annat rum och kunna laga frukost tog all kraft. Dessa begränsningar var mycket tidskrävande för personen med KOL eftersom det ständigt måste göras pauser för att återhämta andningen. Även måltider tog längre tid då personer måste hela tiden göra uppehåll för att återfå andningen. De beskrev att det var arbetsam upplevelse att äta tillsammans med andra, även med familjemedlemmar. De skämdes mycket och blev nervösa om de började hosta (Ek, Sahlberg-Blom, Andeshed & Ternestedt, 2010; Avsar & Kasikci, 2010; Cooney, Mee, Casey, Murphy & Bruke, 2013).

När sjukdomen har gått så pass långt att personerna blev beroende av långtidsbehandling av syrgas upplevdes det som att bli bunden till hemmet. Möjligheten att resa, bjuda bekanta på middag eller utföra olika aktiviteter blev begränsad (Sossai, Gray & Tanner, 2011; Avsar & Kasikci, 2010). Dessa begränsningar gjorde att livet som varit aktivt var nu mer stillastående

och att inte längre klara av att göra saker som tidigare gav en känsla av förändrat livsstil och minskad livskvalitet (Sossai, Gray & Tanner, 2011; Cooney, Mee, Casey, Murphy & Bruke, 2013; Lohne, Heer, Andersen, Miaskowski, Kongerud & Rustoen, 2010).

### Förlust av sociala relationer

För de flesta personer med KOL var det obehagligt och obekvämt att vara beroende av sina släktingar på grund av de hindrande symtomen orsakade av KOL samtidigt som personer med KOL var medvetna om att de var i behov av hjälp. De kände sig begränsade när de inte kunde vara på platser med mycket folk och upplevde att deras sociala liv blev åsidosatt (Avsar & Kasikci, 2010; Sossai, Gray & Tanner, 2011; Small, Gardiner, Barnes, Gott & Halpin, 2012; Ek, Sahlberg-Blom, Andeshed & Ternestedt, 2010). Sjukdomen påverkade möjligheten att medverka i sociala sammanhang, de fysiska begränsningar, trötthet och ork som sjukdomen medförde, tvingade personer att avstå från aktiviteter vilket kunde bidra till isolering och förlust av sociala relationer (Cooney, Mee; Casey, Murphy, Bruke, 2013; Ek, Sahlberg-Blom, Andeshed & Ternestedt, 2010).

Personerna fann att deltagande i sociala aktiviteter begränsades då de behövde tänka på det avstånd som de var tvungna att gå, att tänka på vädret och behovet av syre. Vissa tyckte inte om att använda medicinsk utrustning offentligt vilket ledde till isolering och utanförskap. Men fysiska begränsningar var inte den enda orsaken till social isolering utan upplevelse av att andra människor hade svårt att förstå deras situation och att inse hur skrämmande det kan kännas (Cooney, Mee; Casey, Murphy, Bruke, 2013; Ek, Sahlberg-Blom, Andeshed & Ternestedt, 2010).

Oro och rädsla inför försämringen var också en bidragande faktor till att personerna drog sig undan. Hostattacker upplevdes som ett stort problem som tog på personens energi (Ek, Sahlberg-Blom, Andeshed & Ternestedt, 2010).

*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 (Sossai, Gray & Tanner, 2011, s, 635).*

Personer upplevde ensamhet som delvis berodde på minskade deltagande i sociala aktiviteter. De saknade sitt gamla liv som innehöll umgänge med familj och vänner eller förmåga att utöva sina intressen tillsammans med människor ur deras liv innan sjukdomen (Avsar & Kasikci, 2010; Sossai, Gray & Tanner, 2011; Cooney, Mee; Casey, Murphy & Bruke, 2013; Ek, Sahlberg-Blom, Andeshed & Ternestedt, 2010).

I samband med social isolering orsakad av KOL drabbades många personer av depression (Ek, Sahlberg-Blom, Andeshed & Ternestedt, 2010). Upplevelsen av att inte kunna förändrasituationen kunde medföra att personers förväntningar på livet minskade vilket ledde till att livet kändes meningslöst (Cooney, Mee, Casey, Murphy & Bruke, 2013; Ek, Sahlberg-Blom, Andeshed & Ternestedt, 2010).

Personers upplevelser av att leva med KOL var ofta kopplade till känslor av skuld. Skulden av att själv ha orsakat sjukdomen och förstört sin hälsa. Dessa upplevelser förstärkte tankar om att vara en börda för sin familj och för samhället (Sossai, Gray & Tanner, 2011).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Artiklar som inkluderades i denna litteraturstudie publicerades mellan åren 2009- 2014 för att presentera den senaste forskningen inom ämnet KOL. Enligt Axelsson (2012) ska en litteraturstudie innehålla den allra senaste forskningen inom ett område. För att bestämma tidsintervallet för sökningen behöver forskaren undersöka ett forskningsområde. Om det finns en omfattande forskning bör man sätta en snäv gräns och om artiklarnas antal är begränsat kan tidsperioden sträckas ut till tio år eller längre.

För att göra denna litteraturstudie bedömdes att sökningen inom tidsintervallet på fem år gav tillräckligt många träffar. Att utöka tidsintervallet skulle kunna resultera i fler antal relevanta artiklar och berika innehållet och eventuellt resultera i flera kategorier. En svaghet med denna litteraturstudie kan vara i att exkludera de äldre artiklarna, eftersom upplevelser är ett forskningsfenomen som inte behöver vara beroende av tiden. Å andra sidan har behandlingen av KOL förändrats och därmed kan personers livskvalitet ha förbättrats därför valdes just den senaste forskningen.

Sökningen gjordes först i Cinahl och därefter i PubMed. Antal träffar efter att sökorden kombinerades var hanterligt, vilket tyder att sökningen var avgränsad och gav möjlighet till att gå igenom alla abstrakt. Axelsson (2012) skriver att sökningen ska vara så väl avgränsad att författaren ska kunna läsa alla abstrakt för att kunna bedöma vilka artiklar som verkligen handlar om det författaren vill undersöka.

Endast en artikel tillkom efter sökningen i PubMed, flera artiklar som påträffades i Cinahl återkom i den andra databasen, trots att andra ämnesord användes. Det som skulle kunna förbättra studien är en manuell sökning som inte gjordes för denna litteraturstudie. Manuella sökningar innebär enligt Axelsson (2012) att författaren går igenom litteraturöversikternas referenslistor för att hitta flera artiklar som borde inkluderas.

Svårigheter med sökningen var att hitta rätt sökord på engelska som överensstämmer med ordet upplevelser. Styrkan med denna studie är att både ämnesord och fritext användes vid sökningen. Studien skulle kunna förbättras om artiklarna granskades med hjälp av en mall för kvalitetsgranskning av flera personer för att kunna diskutera artiklarnas kvalitet och trovärdighet. Granskningsprotokoll (bilaga 2) innehöll svarsalternativ Ja, Nej och Vet ej men det var svårt att bestämma sig om något poängsystem skulle användas. Det bedömdes att vissa frågor var mer betydelsefulla för kvaliteten än andra och därför kan poängsättningen vara missvisande.

Enligt Wallengren och Henricson (2012) för att bedöma trovärdighet är det viktigt att titta på om forskarna har kunskap om det aktuella fenomenet, om förförståelsen beskrivs och diskuteras vid exempelvis datainsamlingen, analysen, vilket styrker pålitlighet. Det ska även tydligt redovisas hur urvalet gått till, datainsamling, dataanalys. Helhetsbedömning av artiklarna prioriterades därför framför antalet Ja-svar.

I början av arbetsprocessen bestämdes det att alla artiklar ska vara kvalitativa eftersom syftet kan besvaras på bästa sätt med kvalitativ ansats, dessutom får man stor mängd material ur en kvalitativ studie för att kunna göra en innehållsanalys (Forsberg & Wengström, 2013). Sex artiklar som valdes att inkluderas var kvalitativa.

Det uppstod vissa svårigheter i analysen där koder skulle sammanföras i kategorier. Enligt Danielsson (2012) ska inte liknande data finnas i två kategorier. I analysprocessen var det svårt att dra gräns mellan upplevelserna då de hörde ihop, exempelvis andfåddhet orsakade begränsningar och detta ledde till förändringar i det sociala livet.

Artiklar som inkluderades i studien kommer från olika länder och upplevelser som beskrivs skiljer sig inte markant beroende på vilket land informanterna bor i, därför kan resultatet vara överförbart till Sverige. Å andra sidan kan olika sjukvårdssystem och sociala kulturer påverka resultatet eftersom kvalitativ forskning är ofta beroende av kontexten. Exempelvis visade resultatet att personer med KOL upplever sig vara en börda för anhöriga men familjerelationer i västvärlden kan skilja sig från t.ex. Asien. Liknande är det med välfärdssystemet som inte är så utvecklat i alla länder, där tillgång till läkemedel och andra hjälpmedel för KOL patienter kan vara begränsad. För att se hur upplevelser skiljer sig behövs det att fokus läggs just på denna frågeställning, vilket inte var syftet med studien.

## Resultatdiskussion

Litteraturstudiens resultat visade att andnöd var den dominerande upplevelse som påverkade personernas liv med kronisk sjukdom. Andnöd skapade ångest och rädsla för att dö, detta styrks av Meek (2005) som beskriver sårbarheten som uppstår när personer med KOL drabbas av andnöd och inte kan hantera sin ångest vilket inte sällan leder till panik. Trots att andnöd var en stark upplevelse och var svår att hantera, visar studien gjord av Gysels och Higginson (2011) att nio av tio patienter uppgav att de aldrig hade fått råd om hur man handskas med andfåddhet. Endast en patient som deltog i lungrehabilitering lärde sig andningstekniker och andra strategier för att hantera andnöd. Läkare skrev ut läkemedel i inhalationsform men patienterna kände att de inte hade fått någon förklaring för hur man använder en inhalator. Detta innebär att personer med KOL saknar tillräcklig information om sin sjukdom och behandling, vilket framgick även ur denna litteraturstudies resultat.

Resultatet visade att personerna upplevde stora begränsningar i sin vardag dels på grund av andfåddhet dels på grund av tilltagande svaghet och förlust av energi. Gysels och Higginson (2011) styrker detta men poängterar att det finns skillnad på hur andfåddhet upplevs beroende på hur långt sjukdomen har gått. I början andfåddhet visade sig som knappt

märkbar och det utvecklades gradvis. Patienter anpassades lätt till de begränsningar som uppstod, de accepterade dem tyst i vardagliga rutiner och bekvämt förklarade bort dem.

Upplevelser av förlust av sociala relationer uppstod när personer drog sig undan till följd av sjukdomen, vilket styrks av studien gjord av Wortz et al. (2012). På grund av andfåddhet och trötthet samt andra symtom av KOL rapporterade patienter förlust av förmågan att delta i trevliga och nödvändiga dagliga aktiviteter och önskade att återfå åtminstone en del av sin funktion. De uttryckte problem med social isolering och osäkerhet kring sjukdomsprognos, liksom förhoppningen om att förbättra sitt tillstånd. Dessutom upplevelser av rädsla i samband med andnöd och en önskan om ökad förståelse och kunskap om behandlingen var stora problem (Wortz et al., 2012).

Den fysiska försämringen var inte den enda orsaken till isoleringen utan känslor av skam och skuld bidrog till att personerna valde ensamhet. Upplevelser som framkommer i resultatet speglar att personer som har sjukdomen KOL upplever lidande i mer eller mindre utsträckning. Detta är något som har förankring i Katie Erikssons teori om lidandet (Eriksson, 2001).

Sjukdomslidandet är den typ av lidandet som kan kopplas till sjukdomen KOL och till upplevelser som sjukdomen åstadkommer. Sjukdomslidandet uppstår som direkt följd av sjukdomen, oftast på grund av kroppslig smärta som erfars av människan som helhet (Eriksson, 2001). Vid andnöd uppkommer ingen smärta men det påverkar hela kroppen och orsakar kroppsligt lidande. Resultatet visade att andfåddhet skapade rädsla hos personer med KOL, visade hur de kämpade efter andan och trodde att de skulle kvävas.

Eriksson (2001) beskriver sjukdomslidandet även som själsligt och andligt lidande som uppstår av de upplevelser av skuld som människan erfar i relation till sin sjukdom. Vissa personer upplevde sig vara en börda för sina familjer och kände skuld på grund av att de själva bidrog till ohälsan. Gysels och Higginson (2008) styrker att sjukdomen upplevdes som skamligt för att det kan uppfattas som självförvållade samt fruktade personerna reaktionerna från sin sociala miljö. Sjukdomslidande uppstod även då personer upplevde sig vara begränsade i vardagen. Deras vardag påverkades markant på grund av andnöd och fysisk försämring. De hade rent fysiskt svårt att klara sitt dagliga liv vilket försämrade deras livskvalitet.



Av resultatet framgår att sjukdomen KOL påverkar personer inte bara fysiskt utan även psykiskt. Eriksson (2001) poängterar att sjukdomen berör hela människans livssituation och skapar ett livslidande. Livslidandet är den typen av lidande som kan tydligt kopplas till sjukdomen KOL och upplevelser av att leva med den. Den dominerande upplevelsen var andnöd och ångesten kopplad till den. Många upplevde rädsla för att dö när de kände andnöd vilket ofta ledde till panik och dödsångest. Livslidandet enligt Eriksson (2001) innefattar allt som är med livet och döden att göra. Att känna att man ska dö men inte veta när, samt känna ständig försämring i sin sjukdom och veta att det kommer att bli bara värre, är ett oerhört lidande.

Att bli isolerad och förlora sitt sociala liv, att känna sig ensam och deprimerad kan också innebära ett livslidande. Detta beskriver Eriksson (2001) som livslidande som uppstår när människan blir utesluten ur sammanhanget, när hon förlorar kamratskap.

Studiens resultat visade hur svårt det var att dra en gräns mellan olika upplevelser. Alla tre kategorier gick in i varandra och var sammanflätade. Andnöd ledde till att personer upplevde sig begränsade i sin vardag och beroende av andra människor, vilket i sin tur ledde till påverkan på deras sociala liv. Detta visar att man bör se på sjukdomen ur ett holistiskt perspektiv eller helhetsperspektiv. Ur detta perspektiv sett är människan en enhet av kropp, själ och ande, vilket innebär att hälsa är relaterad till hela människan och bildas av hennes upplevelser och välbefinnande (Willman, 2009).

De flesta artiklar inom ämnet skilde inte på mäns och kvinnors upplevelser av att leva med KOL därmed kan förslag på vidare forskning identifieras. Det vore intressant att jämföra upplevelser bland män och kvinnor och identifiera likheter och skillnader. Ett annat exempel kan vara att göra en litteraturstudie med syftet att jämföra upplevelser av att leva med KOL i olika länder.

## Slutsats

Personer med sjukdomen KOL var sårbara både fysiskt och psykiskt, de kände sig ensamma i sin sjukdom. Kroppsliga symtom som andnöd gav upphov till rädsla och dödsångest. Fysiska begränsningar ledde till att personerna blev beroende av omgivningen och kände sig som en

börda för sina anhöriga. Förlust av sociala relationer och tidigare aktivt liv bidrog till isolering och ensamhet. Sjukdomen orsakade sjukdomslidande och livslidande som kan förstås med hjälp av Katie Erikssons teori om lidandet. I och med sjukdomen berörde hela människans livssituation bör den betraktas ur ett helhetsperspektiv.

Denna studie belyser olika upplevelser som berör flera aspekter och kan användas av sjukvårdspersonalen för att få en förståelse för vad det innebär att ha sjukdomen KOL och bidra till att omvårdnadsbehoven tillgodes bättre. Det är av betydelse för sjuksköterskor att kunna ge de personerna det stöd och den trygghet de behöver och göra omvårdnaden patientcentrerad. Att vara medveten om hur det känns att uppleva andnöd kan leda till att bemötandet blir lugnt och tryggt som i sin tur kan lindra den ångest som uppstår.

Resultatet visade att personerna upplevde stark ångest vid andnöd som ledde till att andnöden blev ännu värre. Personerna visste inte hur de skulle hantera detta samt var de rädda för att anstränga sig fysiskt. Flera personer med KOL bör erbjudas rehabilitering och möjligheter till att få kunskap om sin sjukdom och behandling. De behöver även hjälp med att stärka sin självbild och minska skuld känslor. Det är även betydelsefullt att veta vilket förhållningssätt vårdpersonalen har gentemot personer med KOL för att se om detta påverkar personernas upplevelser av att leva med sjukdomen.

## Referenser

- Avşar, G. & Kaşıkçı, M. (2010). Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 28 (2), 46-52.
- Akner, G. (2006). Undernäringsstillstånd vid KOL. I K. Larsson (Red.), *KOL: Kroniskt obstruktiv lungsjukdom*. (s. 227-237). Lund: Studentlitteratur.
- Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 203- 218). Lund: Studentlitteratur.
- Bailey, P. (2004). The dyspnea-anxiety-dyspnea cycle--COPD patients' stories of breathlessness: "It's scary/when you can't breathe". *Qualitative Health Research*, 14(6), 760-778.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fegerberg, I. (2003) *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur
- Danielsson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 163- 173). Lund: Studentlitteratur.
- Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C., Burke, E., & Murphy, J. (2013). Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for 'controlled co-existence'. *Journal of Clinical Nursing*, 22 (7/8), 986-995.
- Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B., & Ternestedt, B. (2011). Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 67(7), 1480-1490.
- Eriksson, K. (1987). *Pausen: En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, C., & Wengsröm, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Friberg, F. (2012). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 37-46). Lund: Studentlitteratur.
- Gysels, M., & Higginson, I. (2011). The lived experience of breathlessness and its implications for care: a qualitative comparison in cancer, COPD, heart failure and MND. *BMC Palliative Care*, 10 (15).

- Gysels, M., & Higginson, I. (2008). Access to services for patients with chronic obstructive pulmonary disease: the invisibility of breathlessness. *Journal of Pain & Symptom Management*, 36(5), 451-460.
- Hansson, L. (2006). KOL. Symtom och klinik vid KOL. I K. Larsson (Red.), *KOL* (s. 113-201). Lund: Studentlitteratur
- Henricsson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.
- Jakobsson, P. (2006). Perifer skelettmuskeldysfunktion vid KOL. I K. Larsson (Red.), *KOL: Kroniskt obstruktiv lungsjukdom* (s. 239-245). Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, K. (2011) *KOL. Det går att behandla*. Karolinska Institutet: University Press.
- Larsson, K. (2006). *KOL Kroniskt obstruktiv lungsjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Lohne, V., Heer, H. C., Andersen, M., Miaskowski, C., Kongerud, J. & Rustoen, T. (2010). Qualitative study of pain of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart Lung*, 39 (3), 226-34.
- Meek, P. (2005). Patients with acute exacerbations of COPD saw anxiety as a sign, rather than cause, of breathlessness. *Evidence Based Nursing*, 8(2), 61.
- Rocker, G., & Cook, D. (2013). 'INSPIRED' Approaches to Better Care for Patients with Advanced COPD. *Clinical & Investigative Medicine*, 36(3).
- 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 & Place*, 18(6), 1396-1403.
- Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 97-100). Lund: Studentlitteratur.
- Ställberg, B. (2006). KOL i primärvården- diagnostik, behandling och uppföljning. I K. Larsson (Red.), *KOL: Kroniskt obstruktiv lungsjukdom*. (s. 405-420). Lund: Studentlitteratur.
- 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.
- Telford, K., Kralik, D., & Koch, T. (2006). Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), 457-464.
- Wadell, K., & Emtner, M. (2006). Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom – träning ger ökad fysisk förmåga, minskat vårdbehov och förbättrad livskvalitet. *Fysioterapi*, (11), 36-41.
- Willgoss, T., Yohannes, A., Goldbart, J., & Fatoye, F. (2011). COPD and anxiety: its impact on patients' lives. *Nursing Times*, 107 (15-16), 16-19.

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

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i kliniskpraxis*: Stockholm: Natur och Kultur.

WHO (2007). In Chronic respiratory disease. Tillgänglig på [www.who.int/respiratory/copd/burden/en/print.html](http://www.who.int/respiratory/copd/burden/en/print.html). Hämtad [2014-03-13].

Wortz, K., Cade, A., Menard, JR., Lurie, S., Lykens, K., Bae, S., Jackson, B., Su, F., Singh, K., & Coultas, D. (2012). A qualitative study of patients' goals and expectations for self-management of COPD. *The Primary Care Respiratory Journal*. 21(4), 384-91.

# Bilaga 1 Databassökningar

## Sökning i CINAHL

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1 (MH "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive+/PF")	152	140309		
S2 Experience	38670	140309		
S3 (MH "Emotions+")	24864	140309		
S1 AND S2	18	140312	18	3
S1 AND S3	40	140309	40	
S4 Experienc*	70215	140309		
S1 AND S4	26	140309	26	1
S5 (MH "Life Experiences+")	7269	140309		
S1 AND S5	4	140309	4	1

## Sökning i PubMed

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1 "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh]	10532	140310		
S2 "Emotions"[Mesh]	39077	140310		
S1 AND S2	131	140310	131	1

## Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Kvalitetsgranskningsmall för kvalitativa artiklar (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006)

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika

Antal..... Ålder..... Man/kvinna.....

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

- Råder datamättnad? Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultatet till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/ upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/ analys adekvat?

.....

.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

Kommentar.....

Granskare (sign.) .....

## Bilaga 3 Artikelöversikt

<b>Författare/år/land</b>	<b>Titel</b>	<b>Metod</b>	<b>Urval</b>	<b>Kvalitet</b>
Författare: Avşar, G., & Kaşıkçı, M. År: 2010 Land: Australien	Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study.	Fenomenologisk studie med semistrukturerade intervjuer	14 deltagare som haft kronisk obstruktiv lungsjukdom under minst ett år.	Hög
Författare: Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C., Burke, E., & Murphy, J. År: 2013. Land: Irland	Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for 'controlled co-existence.	Grounded theory, med semistrukturerade intervjuer	26 personer med sjukdomen KOL.	Hög
Författare: Small, N., Gardiner, C., Barnes, S., Gott, M., Halpin, D., Payne, S., & Seamark, D. År: 2012. Land: England	You get old, you get breathless, and you die.	Kvalitativ forskningsdesign. Frågeformulär och semistrukturerade intervjuer	21 deltagare intervjuades	Medel
Författare: Sossai, K., Gray, M., & Tanner, B. År: 2011. Land: Australian	Living with chronic obstructive pulmonary disease: experiences in northern regional Australia.	Kvalitativ forskningsdesign med semistrukturerade intervjuer	Åtta deltagare.	Hög
Författare: Lohne, V., Heer, H. C., Andersen, M., Miaskowski, C., Kongerud, J. & Rustoen, T. År: 2010. Land: Norge	Qualitative study of pain of patients with chronic obstructive pulmonary disease.	Kvalitativ studie. Analys baserad på metod av Kvale.	16 patienter med svår KOL	Hög
Författare: Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B., & Ternestedt, B. År: 2011. Land: Sverige	Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease.	Fenomenologisk-hermeneutisk metod. Upprepade kvalitativa intervjuer med fyra deltagare genomfördes 2008.	Fyra informanter. Uppgifterna omfattade 17 intervjuer och 15 telefonsamtal och olika fältanteckningar under en 8-månaders period.	Hög



## Bilaga 4 Exempel på analysförförande

<b>Meningsenheter</b>	<b>Kondenserad mening</b>	<b>Kod</b>	<b>Kategori</b>
I could not take my mind of breathing for fear my life would end.	I could not take my mind of breathing	Fokusera på andning	Andnöd
When experiencing intense breathlessness help seeking is urgent, prompted by a fear of dying.	Experiencing intense breathlessness	Uppleva andnöd	Andnöd
The worst thing is, probably, not being able to breathe. When I'm unable to breathe, I think I will definitely die. When I'm out of breath, I think I will die at that moment.	When I'm unable to breathe, I think I will definitely die.	Oförmåga att andas	Andnöd
My condition restricts me in every possible way and sometimes I feel inadequate and useless as a man	I feel inadequate and useless as a man	Känna sig värdelös	Förlust av sociala relationer
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.	Since I got this, I don't socialize at all.	Minskat socialt liv	Förlust av sociala relationer
Sometimes I feel embarrassed when coughing	So now when it's bad I stay at home.	Att dra sig undan	Förlust av sociala

and people look at me and think I'm sickly, so now when it's bad I stay at home.			relationer
I can't manage long walks. Especially when I climb uphill, my breath gasps.	I can't manage long walks	Svaghet	Begränsningar i vardagen.
I used to love to dance. So does the wife, used to love to dance, but it's gone. Anything physical is gone now because I haven't got the breath.	Anything physical is gone now because I haven't got the breath.	Dålig fysik	Begränsningar i vardagen.
Of particular interest in relation to the loss of physical ability is the activity of walking, an essential component of activities such as self-care tasks, household chores, leisure and social activities.	The loss of physical ability	Fysisk försämring	Begränsningar i vardagen.