



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Upplevelser av att leva med KOL

- *En litteraturöversikt*

HUVUDOMRÅDE: *Omvårdnad*

FÖRFATTARE: *Jennie Henrysson & Cecilia Pachas*

HANDLEDARE: *Siv Honkala*

JÖNKÖPING 2018-01-16

Sammanfattning

Bakgrund: Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en progressiv luftvägsinflammation med symtom som andnöd, hosta och ökad slemproduktion. Symtomen leder till funktionsnedsättningar som påverkar vardagen för den drabbade.

Syfte: Syftet var att beskriva hur dagligt liv upplevs av personer med KOL.

Metod: Litteraturöversikt baserad på 15 vetenskapliga artiklar med kvalitativ design.

Resultat: Analysen resulterade i följande tre teman: Fysiska begränsningar, som innebar att inte kunna utföra fysiska aktiviteter och att ha svårigheter att andas. Psykiska begränsningar, som handlade om identitetsförlust, om känslorna rädsla och ångest samt om känslorna skam och skuld. Sociala begränsningar, som innebar ofrivillig social isolering, att inte vilja delta i sociala sammanhang och att bli beroende av andras hjälp.

Slutsats: Resultatet ger ökad kunskap om hur det är att leva med sjukdomen KOL. Sjukdomen påverkade drabbade personers dagliga liv både fysiskt, psykiskt och socialt genom olika former av begränsningar. Denna kunskap om hur en person upplever sin sjukdom kan användas som underlag vid planering och genomförande av personcentrerad omvårdnad. Det kan på så sätt leda till att upplevda begränsningar undviks eller mildras.

Nyckelord: KOL, leva med, litteraturöversikt, personer, upplevelser



JÖNKÖPING UNIVERSITY

School of Health and Welfare

The experience of living with COPD

- *A literature review*

MAIN FIELD: *Nursing*

AUTHORS: *Jennie Henrysson & Cecilia Pachas*

SUPERVISOR: *Siv Honkala*

JÖNKÖPING: 2018-01-16

Summary

Background: Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is a progressive respiratory inflammation with symptoms such as breathlessness, cough and increased mucus production. The symptoms lead to disabilities that affect the everyday life of the victim.

Purpose: The purpose was to describe how daily life is experienced by people with COPD.

Method: Literature study based on 15 scientific articles with qualitative design.

Results: The analysis resulted in the following three themes: Physical limitations, which meant not being able to perform physical activities and difficulty breathing. Psychological limitations, dealing with identity loss, about feelings of anxiety and fear, and about feelings of guilt and shame. Social limitations, which meant involuntary social isolation, not wanting to participate in social contexts, receiving support gave strength and meaning and being dependent on help.

Conclusion: The result provides increased knowledge of how it is to live with the disease COPD. The disease affected the daily lives of affected persons both physically, psychologically and socially through various forms of limitations. This knowledge of how a person experiences his illness can be used as a basis in the planning and implementation of person-centered nursing. This can lead to experienced limitations being avoided or mitigated.

Keywords: COPD, experiences, literature review, live with, people

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Kronisk obstruktiv lungsjukdom	1
Omvårdnad i samband med KOL.....	2
Livsvärldsperspektivet	3
Syfte	4
Material och metod	4
Design	4
Urval och datainsamling	4
Dataanalys.....	5
Etiska överväganden	5
Resultat	6
Fysiska begränsningar	6
Att inte kunna utföra olika aktiviteter	6
Att ha svårigheter att andas	7
Psykiska begränsningar	8
Förlust av identiteten.....	8
Känslor av skam och skuld	9
Känslor av rädsla och ångest.....	9
Sociala begränsningar	10
Social isolering.....	11
Att inte vilja delta i sociala sammanhang.....	11
Att vara beroende av andra.....	12
Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion.....	14
Slutsatser	17
Kliniska implikationer	17
Referenser	18
Bilaga 1 – Databassökning 1 av 3	
Bilaga 2 – Databassökning 2 av 3	
Bilaga 3 – Databassökning 3 av 3	
Bilaga 4 - Artikelmatris	
Bilaga 5 - Kvalitetsgranskningsmall	

Inledning

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en progressiv och obotlig sjukdom som kännetecknas av andnöd, hosta och ökad slemproduktion (Gershon, Warner, Cascagnette, Viktor & To, 2011). Sjukdomen är en stor orsak till sjuklighet i världen och är den fjärde vanligaste dödsorsaken (Berg & Wright, 2016). I Sverige räknas cirka 500 000 – 700 000 vara drabbade och cirka 3000 personer dör varje år i Sverige av KOL (Hjärt-lungfonden, 2017). Kostnaden för KOL räknas vara cirka 14 miljarder kronor per år (Jansson et al., 2013). Rökning är den mest bidragande faktorn till att en person drabbas (Pauwels, Buist, Calverley, Jenkins & Hurd, 2001).

Att leva med sjukdomen KOL innebär funktionsnedsättningar på grund av symtom som påverkar vardagen. Att behandla symtomen är därför viktigt för att hjälpa och stödja personerna (Blinderman, Homel, Bilings, Tennstedt & Portenory, 2009). Litteraturöversikten kan ge ökad kunskap om hur drabbade personer upplever att leva med sjukdomen. Kunskapen kan användas som grund för att ge dessa personer en bättre och mer personcentrerad omvårdnad.

Bakgrund

Kronisk obstruktiv lungsjukdom

Sjukdomen KOL innebär att drabbade personen har en kronisk luftvägsinflammation (Berg & Wright, 2016; Vestbo et al., 2013), som gör att lungvävnaderna påverkas och lungblåsorna bryts ned och till slut förstörs (Berg & Wright, 2016). Sjukdomen medför bronkit då inflammationen angriper och förtränger lungornas minsta luftrör (Hargreave & Parameswaran, 2006), vilket innebär att luftflödet till och från lungorna försvåras (Albertson & Chan, 2010; Vestbo et al., 2013). Inflammationen leder till emfysem som innebär att de små luftblåsorna i lungorna angrips och att deras väggar bryts ner. Det leder till att luftblåsor smälter samman och bildar färre men större luftblåsor (Berg & Wright, 2016). Inflammationen gör att slemhinnan sväller och det blir en ökad slemproduktion. Inflammationen leder även till minskad rörlighet i lungornas cilier, som i normala fall hjälper till med att transportera bort föroreningar och slem. Det resulterar i hosta för att få upp slemmet från lungorna. Hostan ger ett ökat tryck i lungblåsorna och leder till att dess väggar bryts ned. Dessa två nedbrytande processer leder i sin tur till minskad yta för gasutbyte, då syre och koldioxidtransport sker mellan lungorna och blodet via lungblåsorna (Baraldo, Turato & Saetta, 2012).

Sjukdomen orsakas främst av rökning (Berg & Wright, 2016). Andra orsaker kan vara passiv rökning, inandning av luftföroreningar, damm och kemikalier (Pauwels et al., 2001). Även tidiga omständigheter i livet spelar in, som för tidig födsel, låg födelsevikt, allergier och täta luftvägsinfektioner eller astma som barn (Gan, Fitzgerald, Carlsten, Sadatsafavi & Brauer, 2013). Av de som drabbas är cirka 20 % icke rökare (Hjärt-lungfonden, 2015). Det finns forskning som visar att ärftlighet kan ha betydelse för känslighet att utveckla sjukdomen och det kan förklara varför vissa rökare utvecklar sjukdomen medan andra inte gör det (Wang et al., 2008).

Huvudsymtom är andfåddhet och trötthet som leder till försämrad förmåga att utföra vardagsaktiviteter (Holland, 2009; Blinderman et al., 2009). Sjukdomen utvecklas från lindrig till svår (Pauwels et al., 2001) och symtomen varierar därför från person till person beroende på sjukdomens allvarlighetsgrad. Vid lindrig KOL upplever personerna det ansträngande att gå i trappor och i lutningar. Vid måttlig KOL är det ansträngande att gå vilket gör att personerna efter bara 100 meter måste stanna och hämta luft. Vid svår KOL upplevs så allvarlig andnöd att det är svårt att klä sig och lämna bostaden (O'Donnell et al., 2007). Det ökade andningsarbetet kräver mycket energi som kan vara svårt att tillgodose, vilket gör att personerna oftast magrar kraftigt. Att ha ett BMI under 22 ger försämrad framtidsprognos och förhöjd risk att avlida på grund av sjukdomen (Grönberg, Slinde, Engström, Hulthén & Larsson, 2005).

Diagnosen ställs med hjälp av spirometri som är en undersökning som mäter hur stor luftvolym en person kan pressa ut genom munnen på en minut. Spirometrin ger ett mått på lungfunktionen och utifrån denna mätning ställs diagnosen (Jackson & Hubbard, 2003). Det är viktigt med tidig diagnostik och rökstopp för att kunna bromsa sjukdomsutvecklingen (Pauwels et al., 2001). Stöd till rökstopp är därför den viktigaste åtgärden (Kwang, 2015), eftersom sjukdomen är obotlig när den en gång utvecklats (Holland, 2009). Det är även vanligt med samsjuklighet, det innebär att personer med KOL har andra sjukdomar samtidigt. De vanligaste sjukdomarna är högt blodtryck, åderförkalkning, stroke, hjärtsvikt eller ischemisk hjärtsjukdom (Vestbo et al., 2013).

Den medicinska behandlingen riktar sig mot symtomen. Vid medelsvår till svår KOL sätts symtomdämpande behandling med luftrörsvidgande läkemedel in. Behandlingen syftar till att minska inflammationen i luftrören genom att åstadkomma dilatation. Behandlingen ska lindra andnöden och minska trycket över bröstet (Smith & Tasota, 2011). I det senare sjukdomsförloppet, när andningen börjar svikta och personerna drabbas av kronisk syrebrist, kan behandling med syrgas och vätskedrivande läkemedel behövas. Läkemedel ges dels för att lindra de kroniska symptomen och dels för att förebygga akuta perioder av de försämringar som kommer i samband med infektioner (Albertson & Chan, 2010). Personerna bör undvika infektioner då detta kan innebära att lungorna skadas ytterligare. Slemhosta är vanligt förekommande och det medför oftast en ökad risk för exempelvis akut bronkit och lunginflammation (Baraldo, Turato & Saetta, 2012).

Personerna har ofta stora vårdbehov och sjukdomen leder till omfattande sjukvårdskonsumtion (Mushlin, Black, Connolly, Buonaccorso & Eberly, 1991). Vid svår KOL kan frekventa intagningar på sjukhus krävas. Det ställer höga krav både på den drabbade personen, men också på sjuksköterska och övriga vårdgivare (Barnett, 2007). Då det inte finns någon läkande behandling, är det angeläget att upprätthålla drabbade personers hälsostatus och sträva efter att förbättra livet för dem (Barnett, 2007).

Omvårdnad i samband med KOL

Vid omvårdnaden är samverkan i team mycket viktig eftersom symtomen påverkar hela den sjuka personens livssituation och gör att denne oftast är beroende av flera olika professioner och att de samarbetar (Kull et al., 2008). För att teamet ska fungera är det viktigt att alla strävar mot samma mål samt att personens behov och önskemål

står i centrum (Jones, 1991). För att organisera vården i Sverige finns oftast astma-/KOL-mottagningar (Kull et al., 2008).

Roper, Logan och Tierney omvårdnadsmodell (R-L-T) är ett verktyg som kan användas för att identifiera och förstå personens individuella behov samt för att utföra personcentrerad vård (Roper, Logan & Tierney, 2001). Modellen fokuserar på den enskilda personen och på att identifiera problem som denne upplever i det dagliga livet. Den kan hjälpa sjuksköterskan och övrig personal att komma fram till problemlösningar tillsammans med personen, för att främja självständighet i olika aktiviteter och dagliga rutiner (Barnett, 2007). Modellen bygger på tolv aktivitetsförhållanden som är: underhålla en säker miljö, kommunicera, andning, äta och dricka, eliminera, personlig hygien och omklädning, reglering av kroppstemperatur, mobilisering, arbete och lek, sexualitet, sova, och att dö (Roper, Logan & Tierney, 2001).

Modellen används genom att i ett första steg identifierar vad personen upplever sig ha problem med genom att ställa frågor utifrån de tolv aktivitetsförhållandena. Nästa steg innebär att göra en handlingsplan om hur personen ska få hjälp och vem som ska utföra denna. Med handlingsplanen som utgångspunkt genomförs planerad omvårdnad och därefter sker en utvärdering av resultatet (Roper, Logan & Tierney, 2001). Modellen (fortsättningsvis benämnd RLT-modellen) kan användas vid alla stadier av KOL, då det är ett verktyg som kan användas för att hjälpa dessa personer att bevara sin hälsa och bidrar till ökat välbefinnande hos dem (Barnett, 2007).

Personcentrerad vård är en viktig aspekt i omvårdnaden (Hynes, Stokes, McCarron, 2012; McCance & McCormack, 2013). Det innebär att låta den sjuke personen vara delaktig i sin egen vård vilket ökar dennes välbefinnande och förmåga att behålla sin integritet (Jensen, Vedelø, Lomborg, 2013). Genom att se hela människan och utgå från dennes behov, önskingar och förmågor kan en bättre omvårdnad ges. Omvårdnaden skall utföras utifrån varje persons egen tolkning av sin hälsa och ohälsa. För att kunna genomföra en god personcentrerad vård måste det finnas förståelse för vad personen upplever (Jensen, Vedelø, Lomborg, 2013; Svensk Sjuksköterskeförening, 2016).

Livsvärldsperspektivet

En persons upplevelser av hälsa och ohälsa har sin grund i personens eget perspektiv vilket kallas livsvärldsperspektivet (Dahlberg & Segesten, 2010). Enligt livsvärldsperspektivet skall omvårdnad utgå från varje persons unika upplevelser och erfarenheter, vilket innefattar allt som personen känner och upplever i sitt dagliga liv. Det kan vara erfarenheter som hur sjukdomssymtom påverkar vardagen och vara av praktisk art, som olika föremåls eller handlingars betydelser och hur de fungerar i vardagen (Bengtsson, 1999). Det handlar också om personens tankar och känslor som kan vara av existentiell art. Livsvärlden är personlig, det vill säga att alla personer upplever sin sjukdom olika även om de fått samma diagnos (Dahlberg & Segesten, 2010).

För sjuksköterskan och övrig vårdpersonal är det viktigt att visa öppenhet och lyhördhet för den sjuka personens levda verklighet samt vara medveten om upplevelsens variation (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Med utgångspunkt i personens livsvärld kan dennes hälsoprocess främjas. Genom att studera hur personer med sjukdom upplever sin livsvärld kan en ökad förståelse uppnås och en bättre vård ges (Dahlberg & Segesten, 2010). Därför är det relevant att göra en litteraturöversikt av vetenskapliga artiklar baserade på drabbade personers egna berättelser om sina upplevelser. Genom att fokusera på artiklar med kvalitativ design, där studiernas deltagare öppet fått berätta om sina känslor och erfarenheter av att leva med sjukdomen KOL, kan en ökad kunskap uppnås om hur livet är för dessa personer. Denna kunskap ger sjuksköterskan ökad möjlighet att ge en bättre och mer personcentrerad omvårdnad.

Syfte

Syftet var att beskriva hur dagligt liv upplevs av personer med KOL.

Material och metod

Design

För att få ökad kunskap valdes det att genomföra en litteraturöversikt av vetenskapliga artiklar med kvalitativ design inom valt område (Friberg, 2017), det vill säga om den personliga upplevelsen av att leva med sjukdomen KOL. Forskningsstudier med kvalitativ design innebär att data samlas in genom intervjuer där personers upplevelse står i fokus. Kvalitativ forsknings syfte är att spegla personers egna erfarenheter då det är dessa som står i centrum (Henricson & Billhult, 2012).

I denna litteraturöversikt har en induktiv ansats använts vid urval och analys. Det innebär att information har samlas in av studiedeltagares egna berättelser om hur det är att leva med sjukdomen KOL. Denna information har sedan analyserats och sammanställts i ett resultat, vilket är i linje med Henricson (2012).

Urval och datainsamling

Urval och datainsamling genomfördes enligt Friberg (2017). Det första steget innebar att identifiera och avgränsa fenomenet som skulle studeras. Det innebar även att en allmän övergripande sökning genomfördes för att få ett övergripande perspektiv över området ("helikopterperspektiv") och för att kontrollera om det fanns tillräckligt med artiklar inom området.

Andra steget handlade om att söka och välja ut relevanta artiklar med hjälp av utvalda sökord i relevanta databaser (Friberg, 2017). Sökningarna genomfördes därför i Cinahl, PubMed och Medline (Bilaga 1,2,3). Cinahl innehåller publikationer inom omvårdnad, PubMed och Medline innehåller publikationer inom medicin och omvårdnad (Willman, Bahtservani, Nilsson & Sandström, 2016).

Vid sökningar och urval gjordes begränsningar genom att utesluta artiklar som var äldre än 10 år, artiklar som var kvantitativa och review-artiklar (Willman, Bahtservani, Nilsson & Sandström, 2016). Begränsningarna genomfördes för att exkludera icke

relevanta artiklar och för att minska datamaterialet och få det mer lättöverskådligt, men också för att få fram den senaste forskningen (Henricsson & Billhult, 2012).

Därefter lästes titlar igenom på 202 funna vetenskapliga artiklar för att få en överblick och bedöma om de motsvarade studiens syfte. Många artiklar föll bort då titlarna inte svarade på syftet. Vid funnen artikel med relevant titel lästes därefter artikelns abstrakt, där totalt 49 abstrakt lästes. De artiklar med abstrakt som verkade intressanta lästes sedan i fulltext för att se om de var relevanta för litteraturöversikten, där 33 artiklar lästes. I nästföljande steg kvalitetsgranskades de funna artiklarna, vilket avgjorde vilka av dem som var lämpliga att inkludera eller inte (Friberg, 2017). Vid granskning användes en mall framtagen av Avdelning för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping och som bestod av tolv frågor (Bilaga 5).

Artiklar exkluderades enligt angivna kriterier men också artiklar som inte till fullo motsvarade syftet (Friberg, 2017), som till exempel artiklar inriktade mot upplevelser av olika behandlingar av KOL. Efter granskningen valdes slutligen 15 artiklar ut som bedömdes vara relevanta utifrån syftet (Henricson & Billhult, 2012). För att få rik information inkluderas artiklar från olika länder, med både män och kvinnor och med olika åldrar representerade.

Dataanalys

Analysen följde de steg som beskrivs av Friberg (2017). Inledningsvis lästes alla artiklarna igenom flera gånger för att få en helhet och förståelse för vad de handlade om. Under detta arbete gjordes sammanfattningar av varje studie för att tydliggöra vad de handlade om och för att ha som stöd under den fortsatta analysen. Dessa sammanfattningar skrevs på svenska. I all översättning från engelska till svenska användes lexikon. Inför genomläsningen av de 15 artiklarna gjordes en uppdelning med hälften/hälften för att spara tid under analysprocessen, men även för att det gav möjlighet till fördjupning av de enskilda artiklarna.

Därefter söktes likheter respektive skillnader i artiklarna om drabbade personers upplevelser att leva med KOL. Målet var att strukturera och sammanställa innehållet i olika teman på ett sätt så att de olika temana blev så tydligt avskilda från varandra som möjligt. För att underlätta analysarbetet och skapa tydlighet gjordes färgkodningar av delarna i artiklarna som svarade mot syftet. Vid den fortsatta analysen framkom inom respektive teman nyanser, vilka sedan blev subteman under respektive tema (Friberg, 2017).

Efter analysen kunde sammanställning och presentation av resultatet genomföras (Friberg, 2017). Resultatet resulterade i tre teman som svarade mot studiens syfte. Inom varje tema framkom tre subteman (Bilaga 4).

Etiska överväganden

Samtliga 15 utvalda artiklar har gått igenom etisk granskning och blivit godkända. Etisk granskning innebär en kontroll att forskningsetiska principer följs. Det handlar

om att bevaka att de personer som ska delta i en studie får information om studiens syfte och vad den går ut på samt hur resultatet ska användas. De ska även få information om vad deras deltagande innebär och om eventuella obehag/risker samt att de har möjlighet att avbryta sitt deltagande när de vill utan konsekvenser. De lämnar därefter sitt så kallade informerade samtycke som då bygger på frivillighet och självbestämmande (Kjellström, 2012).

Under urval, analys och sammanställning av resultat har tidigare erfarenheter i form av förförståelse diskuterats och beaktats för att den inte skulle påverka arbetet.

Resultat

Analysen av de 15 artiklarna resulterade i följande tre teman: Fysiska begränsningar; Psykiska begränsningar och Sociala begränsningar. Resultatet visar att personer med KOL upplever fysiska, psykiska och sociala begränsningar. Det första temat Fysiska begränsningar består av två subteman, medan Psykiska begränsningar och Sociala begränsningar består av tre subteman vardera (Tabell 1).

Tabell 1. Teman och subteman

Tema	Subtema
Fysiska begränsningar	Att inte kunna utföra olika aktiviteter Att ha svårigheter att andas
Psykiska begränsningar	Förlust av identiteten Känslor av skam och skuld Känslor av rädsla och ångest
Sociala begränsningar	Social isolering Att inte vilja delta i sociala sammanhang Att vara beroende av andra

Fysiska begränsningar

Andningssvårigheterna påverkade personerna så de inte längre kunde utföra sina dagliga aktiviteter vilket hindrade dem i vardagen.

Att inte kunna utföra olika aktiviteter

Kronisk obstruktiv lungsjukdom påverkade de dagliga fysiska aktiviteterna. Upplevelsen av att inte längre kunna vara delaktig i aktiviteter kändes betungande. Personerna beskrev hur andnöden och bristen på fysisk styrka gjorde att de ibland

upplevde sig lamslagna och fick omprioritera sina krafter till de viktigaste just då i livet. Detta påverkade allt i det dagliga livet och gjorde att de kände sig tvingade att ändra sin livsstil och tacka nej till aktiviteter som de annars hade deltagit i (Ek & Ternestedt, 2008). Många uppgav att deras hund var en stor tillgång och den mest betydelsefulla varelsen i deras liv. Hunden gav sällskap och en anledning att röra på sig då hunden krävde rastning i form av promenader (Strang, Ekberg-Jansson & Henoch, 2013).

Personerna som befann sig i slutstadiet av KOL hade svårt fullfölja sina dagliga aktiviteter och undvek alltför ansträngande aktiviteter (Habraken, Pols, Bindels, Willems, 2008). De upplevde det svårt att få luft då det inte alltid var möjligt att öka andningsfrekvens och andningsdjup. När det inte var möjligt ledde det till att de tvingades dra ner på tempot i stället. De kände sig långsamma jämfört med andra, vilket ledde till frustration då de inte kunde hålla samma tempo och valde därför att bara delta i de aktiviteter som andningen tillät (Pooler, 2014). Personerna upplevde att enkla aktiviteter som promenader kunde ta mycket längre tid än tidigare eller vara helt omöjliga att genomföra (Gabriel, Figueiredo, Jácome, Cruz & Marques, 2014; Lowey, Norton, Quinn & Quill, 2013; Genoe & Zimmer, 2017).

Personerna upplevde sin energinivå som låg, vilket gjorde att motivation och ork saknades att utföra dagliga aktiviteter (Stridsman, Lindberg & Skar, 2014). Fritidsintressena blev lidande på grund av att de inte längre orkade med dem (Gabriel et al., 2014). Smärta samt utmattning efter utförd fysiskt aktivitet var vanligt förekommande (Stridsman, Lindberg & Skar, 2014). Personerna sparade på sin energi och undvek att bli utmattade genom att utföra färre aktiviteter och genom att planera sina aktiviteter (Pooler, 2014). De tyckte det var besvärligt att ta med sig syrgastuben när de skulle någonstans, vilket gjorde att de hellre stannade hemma. Att gå på fotboll eller bio var inte längre lika lätt då det oftast fanns trappor som de var tvungna att gå i (Genoe & Zimmer, 2017).

Att ha svårigheter att andas

Andnöden och tröttheten var de symtom som upplevdes mest påverka vardagen (Gabriel et al., 2014; Strang, Ekberg-Jansson & Henoch, 2013). Vardagliga saker som duscha, klä sig och kliva ur sängen kunde ge andnöd och upplevdes därför svåra att utföra (Gabriel et al., 2014; Stridsman, Lindberg & Skar, 2014; Lowey, Norton, Quinn & Quill, 2013; Genoe & Zimmer, 2017; Ellison, Gask, Bakerly & Roberts, 2012). Även att gå i trappor och bära saker upplevdes fysiskt ansträngande och gav andnöd (Gabriel et al., 2014; Lowey, Norton, Quinn & Quill, 2013; Genoe & Zimmer, 2017). Andnöden påverkades av olika väderförhållanden som till exempel fuktig luft och varmt väder, vilket gav ökad trötthet (Stridsman, Lindberg & Skar, 2014). Personerna tyckte att orkeslösheten tog över kontrollen i deras liv. De tvingades sluta arbeta, tvingades sluta med sina intressen och träffa sina vänner för att de inte orkade det längre (Pooler, 2014; Stridsman, Lindberg & Skar, 2014). De kände rädsla för att leva som de gjort tidigare och det ledde till att de kände sig som fångar i sina hem och den egna kroppen (Strang, Ekberg-Jansson & Henoch, 2013). När de drabbades av förkylning förvärrades också andningsvårigheterna och tröttheten, vilket gjorde att de inte hade ork eller intresse för att göra något (Stridsman, Zingmark, Lindberg & Skär, 2015).

Personerna med allvarlig KOL beskrev att de ofta var tvungna att stanna direkt mitt i en daglig aktivitet som att böja sig, sätta sig hastigt upp eller att ta några snabba steg. Känslan beskrevs som att luften tog slut. De blev tvungna att avbryta aktiviteten och stå stilla och luta sig mot något som fanns i deras närhet som exempelvis möbler, väggar, träd eller staket. Att inte kunna känna en tillit till sin kropp, att inte veta vad den kunde klara av från den ena dagen till den andra, upplevdes som mycket begränsande (Pooler, 2014). Personerna upplevde att det var en lång och svår process att få sjukdomsdiagnosen KOL och när de fått den och visste vad sjukdomen handlade om upplevde de osäkerhet och rädsla över hur livet skulle te sig i framtiden. De upplevde att de förlorade kontrollen över sin kropp och över sitt liv och att kroppen kändes främmande (Lindgren, Storli & Wiklund-Gustin, 2014).

Trots denna begränsning försökte personerna hitta nya andra vägar för att kunna hantera den fysiska förändringen och funktionsnedsättningen. De hittade lösningar i vardagen som kunde hjälpa dem att hantera olika situationer, som till exempel att bli åskådare vid aktiviteter istället för att delta eller att använda sig av en stol vid trädgårdsarbete för att vila sig (Genoe & Zimmer, 2017). Rädslan för sjukdomen gjorde att de fick motivation till att bromsa sjukdomen genom att exempelvis sluta röka. De upplevde också en ständig kamp för att få svar och stöd från sjukvården för att reducera symtom och begränsningar (Lindgren, Storli & Wiklund-Gustin, 2014).

Psykiska begränsningar

Personerna upplevde identitetsförlust, Skam och skuld över att ha orsakat sjukdomen själva och andnöden gav upphov till känslor som rädsla och ångest.

Förlust av identiteten

Personerna upplevde sig förändrade och begränsade av sin sjukdom och att det ledde till en förändrad identitet (Gabriel et al., 2014; Ellison, Gask, Bakerly & Roberts, 2012; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011). Upplevda förändringar kändes som förluster av vilka de tidigare varit (Ellison, Gask, Bakerly & Roberts, 2012). Upplevelsen av identitetsförlust var vanlig i samband med att personerna fick diagnosen KOL, då de hade svårt att acceptera den. De kände då att de inte bara förlorade sin identitet, utan också sina planer och framtidsdrömmar (Lindgren, Storli & Wiklund-Gustin, 2014). De valde att dölja sjukdomen för andra och försökte låta bli att själva tänka på den, att helt enkelt distansera sig från den för att bibehålla sin identitet och värdighet (Lindgren, Storli & Wiklund-Gustin, 2014).

Till följd av de restriktioner som sjukdomen innebar i det dagliga livet, så gav det även förändring av självbild och den personliga rollen i livet (Strang, Ekberg-Jansson & Henoeh, 2013). Att inte längre kunna göra samma saker som de kunde innan, gjorde att de fick en annan roll i familjen och/eller i vänskapsrelationer (Gabriel et al., 2014). Personerna klagade över att de inte kunde uppfylla sina gamla roller och inte heller några nya (Avşar & Kaşıkçı, 2011).

De psykiska begränsningarna upplevdes även leda till existentiell stress och minskat självförtroende (Strang, Ekberg-Jansson & Henoeh, 2013). Personerna kände det som svårt att utlämna sin kropp i andras händer och upplevde det som ett hot mot den

personliga självbilden (Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011). När den personliga självbilden förändrades kunde det leda till att livet kändes meningslöst, och ibland var denna känsla så stark att de ville dö. Även om livet kändes svårt på grund av funktionsnedsättningarna så kunde vissa personer ändå känna glädje och meningsfullhet. Detta upplevdes vid tillfällen då de kände tillhörighet och gemenskap med andra (Ek & Ternestedt, 2008). När de kunde göra något för andra som att ge stöd, gav det positivt energi (Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011).

Känslor av skam och skuld

För många innebar diagnosen KOL att de upplevde sig bli stämplade som rökare. De menade att de sågs av samhället som en person som gjort dåliga val i livet genom att ha varit eller vara rökare. När personerna diagnostiseras med KOL, som av omgivningen uppfattades som en självförvållad sjukdom, gav det upphov till självrannsakan. De upplevde då känslor som skuld och skam. Många kämpade emot samhällets värderingar för slippa att bli stämplade som "KOL-patienter", och andra skyddade sig mot stämplingen genom att gömma sig och isolera sig från yttervärlden (Lindgren, Storli, & Wiklund-Gustin, 2014). Även om den fysiska styrkan fanns för att ta sig ut och träffa människor, så valde vissa att ändå stanna hemma, och de klandrade sig själv för detta (Ek & Ternestedt, 2008). De upplevde även skuld när tröttheten gjorde att de ville sova istället för att träffa familj och vänner (Stridsman, Lindberg & Skar, 2014).

Även om personerna menade att de levde i ett jämställt välfärdssamhälle så kände de sig underlägsna och diskriminerade på grund av samhällets värderingar av sjukdomen. I kontakter med sjukvården kände personerna sig beskyllda att själva ha orsakat sjukdomen. De upplevde att vårdpersonal hade dåligt bemötande och saknade empati på grund av dessa värderingar. De upplevde samma attityd från människor i sitt eget nätverk samt från massmedia, då dessa lade stort fokus på att sjukdomen KOL är relaterad till rökning. Personerna kände frustration och blev stressade över den ensidiga synen som allmänheten hade på sjukdomsdiagnosen, vilket ledde till att de kände skam och skuld för sin sjukdom (Halding, Heggdal & Wahl, 2011). De upplevde också skuld för att de inte slutat röka tidigare (Stridsman, Zingmark, Lindberg & Skär, 2015).

Personernas förlorade fysiska styrka kunde leda till att de kände sig misslyckade, men kunde även leda till skam. De kände till exempel skam när de inte kunde äta med kniv och gaffel eller när de hade problem med att svälja maten. Vid svår KOL när personerna saknade styrka och hade stora svårigheter att tillgodogöras sig näring via munnen, kunde ett alternativ för att få i sig näring vara via en sondslang. De kände sig då låsta till sitt hjälpmedel och kände skam över att inte kunna äta på ett normalt sätt (Ek & Ternestedt, 2008).

Känslor av rädsla och ångest

Vanliga känsloupplevelser var rädsla och ångest (Habraken, Pols, Bindels & Willems, 2008; Genoe & Zimmer, 2017; Stridsman, Lindberg & Skar, 2014; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011). Personer med svår KOL fick ofta andnöd och upplevde ångest i samband med det (Strang, Ekberg-Jansson & Henoch, 2013). Andnöden

upplevdes skrämmande och som en känsla av att kvävas (Habraken, Pols, Bindels & Willems, 2008; Ek & Ternestedt, 2008). Känslan av att inte få luft upplevdes smärtsam och starkt ångestframkallande och framkallade rädsla för att dö (Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011; Avşar & Kasıkçı, 2011; Strang, Ekberg-Jansson & Henoch, 2013). De upplevde att andnöden krympte deras liv i stor utsträckning och vissa personer upplevde symtomen som att de helt tog över deras liv och existens (Strang, Ekberg-Jansson & Henoch, 2013).

Personerna upplevde rädsla över att också drabbas av andra sjukdomar då det förvärrade andningssvårigheterna, tröttheten och svagheten (Stridsman, Lindberg & Skar, 2014; Stridsman, Zingmark, Lindberg & Skär, 2015). De var medvetna om att en akut försämring kunde leda till döden vilket gav ångest (Stridsman, Zingmark, Lindberg & Skär, 2015; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011). Personerna oroade sig för att dö i KOL och att det skulle vara smärtsamt och svårt. En stor del av rädslan var kopplad till att inte ha kontroll över andningen (Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011). Många tänkte att de hade varit bättre att dö av en annan sjukdom eller olycka, än att dö av KOL (Stridsman, Zingmark, Lindberg & Skär, 2015; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011). De hade mörka och skrämmande tankar om framtiden, som att gå en långsamt och plågsamt död till mötes och kanske i ett vegetativt tillstånd utan förmåga att förmedla sig (Strang, Ekberg-Jansson & Henoch, 2013).

När de fick diagnosen upplevde de det som väldigt svårt. De kände sig oförberedda på att få diagnosen, som väckte känslor av förlorad kontroll, stress och ångest (Lindgren, Storli & Wiklund-Gustin, 2014). Vetskapen om att de fått KOL som är en dödlig sjukdom, ledde till tankar om döden och frågor om varför denna sjukdom har drabbat just dem, vilket var mycket svårt för personerna att hantera och acceptera (Strang, Ekberg-Jansson & Henoch, 2013). Tankar som de upplevde som ångestframkallande var exempelvis ”kommer jag att klara av att leva såhär, och hur ska jag hantera denna sjukdom” (Strang, Ekberg-Jansson & Henoch, 2013). Tankar kring sjukdomen och döden kunde leda till separationsångest hos dem genom oro över att behöva lämna partner och barn (Strang, Ekberg-Jansson & Henoch, 2013).

Personerna uttryckte rädsla över hur sjukdomen skulle utvecklas och om andnöden skulle förvärras (Gabriel et al., 2014). Den pågående försämringen påminde ständigt personerna om döden (Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011). Sjukdomen varierade från dag till dag och vissa dagar upplevde personerna att de mårde bättre, medan de andra dagar inte orkade göra något. De var rädda för att ta en promenad då de inte i förväg kunde veta hur det skulle sluta (Lowey, Norton, Quinn & Quill, 2013). De som behandlades med syrgas beskrev en rädsla för syrgastuben, att de skulle hantera den fel eller att den skulle sprängas (Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011).

Sociala begränsningar

Familjen sågs som ett stöd samtidigt som personerna upplevde att familjen påverkades negativt av sjukdomen, då de inte orkade träffa dem i samma utsträckning längre. Samtidigt upplevde de ett ökat beroende av människorna i sin närhet, för att få hjälp och stöd med dagliga aktiviteter.

Social isolering

Social begränsning i form av isolering upplevdes som ett problem bland personerna (Gabriel et al., 2014; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011; Ellison, Gask, Bakerly & Roberts, 2012; Genoe & Zimmer, 2017; Pooler, 2014). De upplevde att tröttheten, de oförutsedda andningsbesvären och hostandet begränsade deras möjligheter att delta i sociala sammanhang (Pooler, 2014).

Upplevelser av att vara begränsade i arbetslivet på grund av minskad rörlighet och styrka var vanligt förekommande och gjorde att många gick i sjukpension i förväg (Gabriel et al., 2014). Andra personer fortsatte arbeta trots sjukdomen. De menade att det var bra för deras sociala och fysiska välbefinnande eftersom de tvingades interagera med andra människor och vara aktiva (Stridsman, Zingmark, Lindberg & Skär, 2015). Telefonen upplevdes underlätta och gav möjlighet att hålla kontakten med nära och kära, när inte energin räckte till för att träffa dem (Strang, Ekberg-Jansson & Henoch, 2013). Att få prata med andra och dela erfarenheter med andra som varit med om liknande situationer gav motivation och styrka att fortsätta leva (Ek & Ternestedt, 2008; Gabriel et al., 2014).

När personerna inte kunde hälsa på sin familj eller vänner lika ofta som tidigare utan var begränsade att stanna hemma, kände de ensamhet och sorg (Gabriel et al., 2014). Ibland lämnade de inte sina hem på flera månader på grund av dåligt väder som under vintern (Habraken, Pols, Bindels & Willems, 2008). De var rädda för att det dåliga vädret kunde leda till ökad risk för att bli förkylda och som i sin tur kunde leda till lunginflammation (Habraken, Pols, Bindels & Willems, 2008). Personerna undvek kontakt med andra människor då de inte ville drabbas av infektion eftersom infektioner gjorde att de blev tröttare och svagare än vanligt (Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011).

Att tvingas anpassa livet till att utföra färre aktiviteter på grund av minskad rörlighet, gav begränsningar i den sociala samvaron med andra (Pooler, 2014). Personerna beskrev att syrgasen underlättande andningen men att den samtidigt hämmade sociala aktiviteter genom att syrgastuben var tung och svår att ta med sig (Ek & Ternestedt, 2008). Den försvårade andningen gav konsekvenser i deras liv tillsammans med partner och familj, som till exempel att de inte kunde leka med sina barn då deras andning tog slut efter fem minuters springande (Genoe & Zimmer, 2017). De upplevde också att det var svårt att genomföra samlag vilket påverkade relationen med partnern (Cooney et al, 2013).

Att inte vilja delta i sociala sammanhang

Upplevelsen av att vara en börda för andra och att vara beroende av andras hjälp var vanligt förekommande. Att vara den som orsakade att nära anhöriga och vänner blev begränsade, gjorde att de drog sig tillbaka och isolerade sig, eftersom de inte ville bli beroende av någon eller vara en belastning för någon (Ellison, Gask, Bakerly & Roberts, 2012; Avşar & Kaşıkçı, 2011). Personerna upplevde att det inte var någon som förstod vad de upplevde eller kände vilket gjorde att det uppstod ett avstånd mellan dem och andra (Ellison, Gask, Bakerly & Roberts, 2012). När de fick stöd från

omgivningen och möjlighet att umgås och vara delaktig i andras aktiviteter gav detta känslor av samhörighet och delaktighet, vilket uppskattades (Genoe & Zimmer, 2017).

De kände att de fick kämpa mot samhällets negativa inställning till personer med diagnosen KOL. De upplevde att deras sociala position och personliga värde förändrades när de blev diagnostiserad med sjukdomen. De kände sig utanför samhällets hälsosystem, att de inte platsade och att de inte blev bemötta med det stöd som de förväntade sig. Trots människors vetskap om vad sjukdomen innebar fick deras behov lite uppmärksamhet (Halding, Heggdal & Wahl, 2011).

Personerna upplevde att familjen hade svårt att hantera när sjukdomen gjorde dem sämre. De försökte då hålla upp en fasad att inte vara så dåliga, men när de väl var ensamma kom de undertryckta känslorna fram vilket ledde till att de isolerade sig. De upplevde social isolering och existentiell ensamhet trots nära relationer. De kände att de drog sig undan och att andra människor undvek dem. Den existentiella ensamheten upplevdes då de kände brist på samhörighet och när de insåg att ingen kunde befria dem från deras andningssvårigheter och brist på energi samt att sjukdomstillståndet bara skulle komma att förvärras. De upplevde också att vårdpersonal sällan eller aldrig tog upp social och existentiell ensamhet som samtalsämnen (Ek & Ternestedt, 2008).

Att vara beroende av andra

När personerna på grund av sjukdomen tvingades bli mer inaktiva upplevde de social begränsning och beroende av människor i sin närhet för att få hjälp och stöd (Habracken, Pols, Bindels & Willems, 2008). De upplevde svårigheter att komma ut och träffa andra människor på grund av att de hade svårt att gå längre sträckor och inte klarade det på egen hand. När de inte fick hjälp och inte själva kunde ta sig någonstans fick de istället stanna hemma (Genoe & Zimmer, 2017). Personerna upplevde det svårt att hantera att de var så beroende av andra (Avşar & Kasıkçı, 2011). Sjukdomssymtomen beskrevs komma som i attacker och det gjorde att hälsan och orken varierade från dag till dag. De upplevde det svårt att leva med denna osäkerhet som gjorde det omöjligt att planera in aktiviteter som att gå och handla på stan med en vän, då de aldrig i förväg visste hur dagsformen skulle vara (Strang, Ekberg-Jansson & Henoch, 2013).

De blev ständigt påmind om sina begränsningar och beroende av hjälp från andra, vilket upplevdes som en förlust av oberoende och frihet. Deras dagar blev uppstrukturerade utifrån när de kunde få hjälp och på så sätt blev det svårare för dem att genomföra spontana handlingar, som att träffa vänner och gå ut när det blev fint väder (Ek & Ternestedt, 2008). Personer som hade syrgasbehandling tyckte syrgasbehållaren var tung och svår att få med sig när de skulle gå ut och behövde hjälp med det. Detta gjorde att de som levde ensamma inte alltid fick den hjälp de behövde och fick stanna hemma istället för att komma ut och träffa andra människor, något de upplevde som väldigt svårt och frustrerande och orsak till ständiga problem (Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011).

Andra upplevda begränsningar var att inte få den hjälp de behövde i form av personlig assistens, vilket berodde på lagar och regler. De upplevde därför att deras sociala liv och livsstruktur blev beroende av makthavares bedömning av hur stort hjälpbehov de hade, om det var tillräckligt stort för att få assistans, eller hur mycket assistans de hade rätt till. Det gav stora begränsningar i livet att bara bli beviljade personlig assistans ett

begränsat antal timmar per vecka, för att kunna lämna hemmet och ta sig till och från aktiviteter och att träffa andra människor (Ek & Ternestedt, 2008).

Diskussion

Metoddiskussion

En litteraturöversikt valdes att göras för att få en ökad förståelse för hur dagligt liv upplevs av personer med KOL. Användning av kvalitativ ansats var lämpligt då syftet var att få en ökad kunskap om personernas upplevelser (Henricson & Billhult, 2012).

Sökningar av artiklar gjordes gemensamt vilket tog tid men ansågs öka kvaliteten då varje sökning kunde bedömas och diskuteras tillsammans. Sökningarna gjordes i de tre databaserna Cinahl, Medline och Pubmed. De första sökningarna gjordes i Cinahl och Medline, där flest artiklar med omvårdnadsfokus hittades i Cinahl. Sökningarna i Medline och Pubmed resulterade framför allt i artiklar med medicinsk inriktning det vill säga av behandling och rehabilitering, vilka inte motsvarade studiens syfte och därför exkluderas många artiklar på grund av det (Friberg, 2017). Pubmed gav många träffar och därför gjordes en begränsning genom att endast använda forskning ifrån 2017. Sökningarna i Cinahl gav fler träffar av artiklar med omvårdnadsfokus än sökningarna i Pubmed och Medline, där artiklarna var mer fokuserade på medicin. Det gjorde att flest artiklar hittades i Cinahl då de var relevanta för litteraturöversiktens syfte. Flera relevanta artiklar med omvårdnadsfokus hittades även i Pubmed och Medline, vilka bedömdes tillföra viktig information. Genom att använda olika databaser ökade möjligheten att hitta artiklar som var relevanta för studien. Det är ett förfaringssätt som även förespråkas av Henricson (2012). Fler databaser hade kunnat användas men resultatet av sökningarna i de ovan angivna databaserna gav så rikt material att sökningar i fler databaser inte ansågs nödvändiga.

Inklusion och exklusionskriterier användes för att begränsa urvalet och anpassa det till litteraturöversiktens syfte (Friberg, 2017). Artiklarna som valdes ut var alla relativt nypublicerade genom att ingen var äldre än 10 år och samtliga var granskade och godkända av sakkunniga (peer review), vilket kan anses stärka kvaliteten på de utvalda artiklarna.

Trots avgränsningarna kom artiklar med blandat fokus med vid sökningarna. En av dessa artiklar innehöll upplevelsen av att leva med KOL men också om hjärtsvikt (Lowey, Norton, Quinn & Quill, 2013), en annan handlade både om personen med KOL samt familjens upplevelse av att leva med en anhörig med KOL (Gabriel et al., 2014). En tredje artikel handlade både om upplevelser av KOL och av astma (Pooler, 2014). Dessa tre artiklar var uppdelade och strukturerad på så sätt att det gick att särskilja och utläsa vad som handlade om drabbade personers upplevelser av KOL, varför de inkluderades i studien.

Urvalet av artiklar till studien genomfördes gemensamt. Under hela processen bedömdes och diskuterades varje steg i syfte att få så tillförlitligt urval som möjligt (Östlundh, 2017). Resultatet i varje artikel sammanfattades först på svenska för att lättare få överblick och förståelse av vad den handlade om. En svaghet i genomförandet av litteraturöversikten var att engelska inte var modersmål. Det kan därför vid översättningarna från engelska till svenska innebära att det skedde någon

missuppfattning. Vid översättningarna fanns en medvetenhet om denna risk och därför fanns en strävan efter så stor noggrannhet som möjligt och lexikon användes konsekvent. Det stöds av Friberg (2017) som menar att det är bra att ha ett lexikon till hands vid sådana tillfällen. Artiklarna kvalitetsgranskas för att bedöma deras kvalitet genom att använda Hälsohögskolans kvalitetsgranskningsmall (Bilaga 5). Kvalitetsgranskningen gjordes gemensamt för att öka tillförlitligheten (Wallengren & Henricson, 2012).

Vid analysen var det svårt komma fram till olika teman som beskriver upplevelsen av att leva med KOL. Detta löstes genom inbördes kontinuerliga diskussioner och även vid handledningstillfällen. I de 15 utvalda artiklarna genomfördes färgmarkering av texten så att det blev lättare att se vilket textstycke som tillhörde ett visst tema. Detta var tidsbesparande genom att det blev lättöverskådligt och tydligt och underlättade vid analys och sammanställning av resultatet. Artiklarna var från olika länder och personerna som deltog var både män och kvinnor samt i olika åldrar. Det gav resultatet en variation inom det begränsade område som studerades och kan betraktas som en styrka i studien. Det kan å ena sidan ses som en nackdel med denna variation, att personerna var heterogena och att studierna var insamlade i olika länder med sannolikt olika sjukvårdssystem. Å andra sidan kan det ses som en styrka eftersom det gav resultatet variation inom det begränsade område som studerades.

Tidigare erfarenheter och förförståelse av sjukdomen KOL beaktades under hela processen. Förförståelsen har diskuterats och en medvetenhet och vaksamhet har funnits så att arbetet inte skulle bli påverkat på grund av den. Den vetenskapliga processen har strikt följts för att ge ett så pålitligt och trovärdigt resultat som möjligt. Under hela processen har regelbundna handledningstillfällen hållits där uppsatsen diskuterats med utomstående som kritisk granskat den, vilket kan anses öka bekräftelsebarheten (Henricson, 2012).

Resultatet från litteraturöversikten kan inte generaliseras då genomförande och resultat inte bygger på standardiseringar och siffror utan på personliga upplevelsen av att leva med KOL. Däremot kan resultatet överföras till personer i liknande situationer och användas till att bättre förstå dem och deras livssituation. På så sätt kan resultatet användas som underlag vid omvårdnad av personer med KOL (Henricson, 2012).

Resultatdiskussion

Resultatet visar att vardagslivet med sjukdomen KOL upplevs begränsande av de drabbade personerna både fysiskt, psykiskt och socialt. Upplevda fysiska begränsningar var att inte kunna delta i olika fysiska aktiviteter på grund av att ha svårt att andas samt bristande ork. Denna andnöd orsakade även psykiska begränsningar genom att ge ångest och rädsla samt skuld och skam. Symtomen gjorde att personerna inte längre kände igen sig själva, att de förlorat sin personliga identitet. Sjukdomssymtomen begränsade även deras sociala aktiviteter genom att hindra dem från att delta och gjorde att de kände sig isolerade. När de kände sig besvärliga och upplevde negativa attityder från omgivningen fick det dem att vilja dra sig undan och isolera sig. När omgivningen var stödande och uppmuntrande gav det istället styrka och motivation att delta.

Personernas berättelser om sina upplevelser om hur det är att leva med KOL visar vilka begränsningar de upplever i sina dagliga liv, vilket ger ökad kunskap om dessa personer. Varje person har sin unika livsvärld som vårdande sjuksköterska bör vara lyhörd för, att varje person har sin levda verklighet samt att personliga upplevelser inte är statiska (Dahlberg et al., 2003). När de upplever att de blir sedda och lyssnade till och får den hjälp och det stöd de behöver leder det till ökat välbefinnande hos dem (Dahlberg & Segesten, 2010), vilket också framkom i resultatet.

Upplevda begränsningar gjorde att personerna fick förändra sina liv och göra omprioriteringar. Liknande resultat har framkommit i andra studier av personer med KOL där de tvingats begränsa sina aktiviteter på grund av sjukdomssymtomet andnöd. Andnöden gjorde att personerna fick ändra sina sätt att leva, vilket i sin tur ledde till förlust av identitet och social isolering (Barnett, 2005; Boyles, Bailey & Mossey, 2011; Clancy, Hallet & Caress, 2009; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternstedt, 2011; Fraser, Kee & Minick, 2006; Gullick & Stainton, 2008; Habraken, Pols, Bindels & Willems 2008; Hasson et al., 2008; Jonsdottir, 1998; Williams, Bruton, Ellis-Hill & McPherson, 2007).

Personerna upplevde fysiska begränsningar när kroppen inte orkade. Det gjorde att de behövde stanna upp mitt i en aktivitet eller avbryta den helt. De kände osäkerhet på grund av bristande tillit till kroppen eftersom de visste vad den klarade av eftersom det varierade. Detta styrks av Seamark, Blake, Seamark & Halpin (2004) som i sin studie visat att symtomens styrka varierade från dag till dag och ibland även från timme till timme, vilket gav begränsningar i det dagliga livet på grund av osäkerhet av den fysiska kapaciteten (Seamark et al., 2004). De fysiska begränsningarna innebar förlust av kroppsliga funktioner, vilket ledde till ett ökat beroende av andra.

Andnöd upplevdes som ett huvudsymtom av personerna med KOL och begränsade dem fysiskt. Sjuksköterskan bör därför vara medveten om det och på vilket sätt det påverkar den enskilda personen eftersom andningssvårigheter påverkar allt i det dagliga livet (Barnett, 2007). Som struktur för att ge personcentrerad omvårdnad kan sjuksköterskan använda RLT-modellens (Roper, Logan & Tierney, 2001) aktivitetsförhållanden "andning" och "mobilisering". Personernas upplevelse av fysiska begränsningar kan bedömas genom att exempelvis fråga dem hur långt de kan gå och hur ofta de måste stanna för att hämta andan. Utifrån de individuella svaren kan personcentrerad hjälp ges för att bibehålla personens aktivitetsförmåga (Barnett, 2007).

Psykiska begränsningar i form av ångest och rädsla var vanligt förekommande när personerna upplevde andnöd i samband med aktiviteter. Personerna upplevde då stark ångest kopplat till att inte ha kontroll över andningen och kände rädsla för att kvävas. När symtomen tog överhand och var svåra att kontrollera upplevdes dödsrelaterade ångest. Även tankar på att sjukdomen är dödlig kunde ge existentiell ångest. Liknande resultat har framkommit i andra studier som visat att de svåra symtomen som KOL gav i samband med den höga dödligheten, hade en förmåga att utlösa existentiell och dödsrelaterad ångest (Adelbratt & Strang, 2000; Ek & Ternstedt, 2008; Yalom, 2008; Johnson et al., 2011). Sjuksköterskan kan utgå ifrån RLT-modellens (Roper, Logan & Tierney, 2001) aktivitetsförhållanden "andning" och "död" för att få fråga om upplevda känslor som skam, skuld, rädsla och ångest och i vilket samband de uppkommer, som: När upplevs ångest? När är den som värst? Hur ofta uppkommer den? Med svaren som

utgångspunkt kan sjuksköterskan tillsammans med personen komma fram till strategier för vad som är bäst att göra (Barnett, 2007).

Personerna upplevde identitetsförlust och förändrade roller, till följd av de begränsningar som sjukdomen gav i det dagliga livet, att inte längre vara densamme och kunna klara det som tidigare tagits för självklart. Även studien av Rabinowitz och Florian (1992) visar detta, att personers identitet och roller förändrades i samband med sjukdomsförsämring.

Resultatet visar att personerna upplevde skuld känslor när de tänkte på att sjukdomen KOL var självförvållad. De kände skam då de upplevde att samhället värderade dem efter sjukdomen och att den var självförvållad och de kände sig diskriminerade på grund av det. Det överensstämmer med vad som framkommit i andra studier (Nicolson & Anderson, 2003; Toms & Harrison, 2002). I västvärlden finns en ökad medvetenhet om att var och en har ett personligt ansvar för att främja sin hälsa. Denna medvetenhet kan leda till en ökad skuld känsla hos personer med KOL att själva varit orsak till sjukdomen (Galvin, 2002; Fugelli, 2006). Det kan också leda till att personerna känner sig sårbara och att deras välbefinnande hotas på grund av att de blir missgynnade till följd av sin sjukdom (Radley, 1994; Guttman & Salmon, 2004).

Sjukdomssymtomen upplevdes socialt begränsade genom att de inte orkade delta i sociala aktiviteter utan var tvungna att avstå och stanna hemma. Det ledde till social isolering, vilket är ett fenomen som även framkommit i en tidigare studie (O,Neil, 2002). Den ansträngande andningen och bristen på ork gjorde att personerna inte orkade delta i familjehändelser som att åka på utflykt, semester och andra sociala aktiviteter. De upplevde att deras sjukdom inte bara begränsade dem själva utan även deras partner, familj och vänner, vilket också visats i en studie av Cicutto, Brooks och Henderson (2004) där sjukdomen upplevdes som en börda av de drabbade personerna, men också av deras partner och andra familjemedlemmar (Cicutto, Brooks & Henderson, 2014). Resultatet visar att vetskapen om att vara den som orsakade att nära anhöriga och vänner blev begränsade i sociala aktiviteter, kändes tung och gjorde att personerna isolerade sig. Öhman, Söderberg och Lundman (2003) menar, att leva med en kronisk sjukdom gör att personen blir beroende av andra människor då sjukdomen gör dem begränsade i livet. Genom att utgå från RLT-modellens (Roper, Logan & Tierney, 2001) aktivitetsförhållandet "arbeta och spela" kan sjuksköterskan fråga vad som upplevs viktigt för personen i detta avseende. Med svaren som utgångspunkt kan sjuksköterskan och personen tillsammans finna lösningar som möjliggör ett aktivt socialt liv som känns värdefullt (Barnett, 2007).

Även när det handlar om personernas upplevelser av beroende av andra samt social isolering, är det lämpligt använda RLT-modellen (Roper, Logan & Tierney, 2001). Utifrån aktivitetsförhållandet "underhålla en säker miljö", kan sjuksköterskan gå igenom dagliga aktivitet för att få fram när personen upplever riskfyllda situationer. Det bör göras med målet att förbättra säkerheten både inom och utanför hemmet, så att personen ska kunna känna sig trygg och leva säkert. Hjälpmedel som tas fram ökar inte bara säkerheten utan minskar beroendet av andra och ger en ökad förmåga till självständighet (Barnett, 2007).

Som sjuksköterska måste det finnas en förståelse för personens livsvärld och hur en sjukdom upplevs, och vilka begränsningar som den upplevs medföra för personens liv (Dahlberg & Segesten, 2010). Förståelsen måste även innefatta hur personer med KOL

upplever sig bli bemötta i samhället, hur samhället ser på sjukdomen vilka värderingar och förutfattade meningar som finns. Sjuksköterskan måste kunna bemöta detta både ute i samhället och på arbetsplatsen så att personer inte särbehandlas.

Slutsatser

Resultatet visar att leva med KOL påverkade de drabbade personernas dagliga liv både fysiskt, psykiskt och socialt genom olika former av begränsningar. Att inte kunna andas och bristande ork gav fysiska och psykiska begränsningar. Sjukdomssymtomen gjorde att de inte kunde delta i olika aktiviteter längre vilket gjorde att de blev socialt isolerade.

Genom ökad kunskap om hur en person upplever sin sjukdom och ha det som underlag vid planering och genomförande av personcentrerad omvårdnad, kan dessa begränsningar undvikas eller mildras. Mer forskning inom området behövs och den kan med fördel genomföras genom djupintervjuer med svenska personer med KOL. På så sätt kan ytterligare kunskap erhållas om hur det är att leva i vardagen med sjukdomen.

Kliniska implikationer

En av sjuksköterskans främsta uppgifter är att arbeta personcentrerat vilket innebär att den vårdbehövande personens upplevelser ska vara utgångspunkt och att denne ska vara delaktig i sin vård. Litteraturöversiktens resultat ger kunskap om hur personer upplever sin sjukdom och de begränsningar den orsakar. Kunskapen kan även användas som underlag vid personcentrerad omvårdnad, som handlar om att utgå från personens upplevelser. Personer med KOL drabbas ofta av andnöd som är ångestframkallande samt begränsar deras ork och deras liv. Det är därför av vikt att sjuksköterskan har kunskap om när personens andnöd uppstår och hur den upplevs samt de konsekvenser som följer. Att skapa en relation med varje person baserad på förtroende och tillit och vara lyhörd för deras personliga upplevelser, är därför en förutsättning för personcentrerad och vård och för att ge personerna adekvat hjälp och stöd.

Referenser

- Adelbratt, S., & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 14(6), 499-507. doi:10.1191/026921600701536426
- Albertson, E., Chan, L. (2010). The diagnosis and treatment of elderly patients with acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease and chronic bronchitis. *Journal of the American Geriatrics Society*. 58, 570-57. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02741.x
- Avsar, G., & Kasikci, M. (2010). Living with chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 28(2), 46-52. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com.proxy.library.ju.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=08cbd60b-a330-4c1f-ac40-6e966744bc00%40sessionmgr4007>
- Baraldo, S., Turato, G., & Saetta, M. (2012). Pathophysiology of the small airways in chronic obstructive pulmonary disease. *Respiration*, 84(2), 89-97. doi: 10.1159/000341382
- Barnett, M. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 805-812. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01125.x
- Barnett, M. (2007). Using a model in the assessment and management of COPD. *Journal of Community Nursing*, 21(11), 4-10. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com.proxy.library.ju.se/ehost/detail/detail?vid=0&sid=a27844c7-d6b2-4efb-b90def333185e904%40sessionmgr4006&bdata=JkF1dGhUeXBlPWNvb2tpZSxpcCx1aWQmc2loZT1laG9zdC1saXZl#AN=105936594&db=c8h>
- Bengtsson, J. (1999). *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Berg, K., & Wright, J.L, (2016). The pathology of chronic obstructive pulmonary disease. *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*. 140(12): 1423-1428. (6p). doi: 10.5858/arpa.2015-0455-RS)
- Blinderman, C.D., Homel, P., Bilings, J.A., Tennstedt, S., Portenoy, R.K. (2009). Symptom distress and quality of life in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Pain & Symptom Management*. 38(1): 115-123. (9p). Hämtad från <http://dx.doi.org.proxy.library.ju.se/10.1016/j.jpainsymman.2008.07.006>
- Boyles, C. M., Bailey, P. H., & Mossey, S. (2011). Chronic obstructive pulmonary disease as disability: Dilemma stories. *Qualitative Health Research*, 21, 187-198. doi:10.1177/1049732310383865
- Cicutto, L., Brooks, D., & Henderson, K. (2004). Self-care issues from the perspective of individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Patient Education and Counseling*, 55(2), 168-176. doi: 10.1016/j.pec.2003.08.012

Clancy, K., Hallet, C., & Caress, A. (2009). The meaning of living with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1(1), 78–86. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.01005.x

Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C., Burke, E., Conway, Y., Healy, D., Mooney, B., & Murphy, J. (2013). Life with chronic obstructive pulmonary disease: Striving for 'controlled co-existence'. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7 8), 986. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04285.x.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande, i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

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

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, 1480–1490. doi:10.1111/ j.1365-2648.2010.05604.x

Ek, K., & Ternestedt, B. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: A phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 470–478. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04611.x

Ellison, L., Gask, L., Bakerly, N.D., & Roberts, J. (2012). Meeting the mental health needs of people with chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study. *Chronic Illness*. Vol. 8 (4), pp. 308-20. doi: 10.1177/1742395312449754

Fraser, D. D., Kee, C. C., & Minick, P. (2006). Living with chronic obstructive pulmonary disease: Insiders' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 55, 550–558. doi:10.1111/j.1365- 2648.2006.03946.x

Friberg, F. (2012). *Att göra en litteraturöversikt*. (s. 133-144) Friberg, F., *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.

Fugelli, P. (2006). The zero-vision: Potential side effects of communicating health perfection and zero risk. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 267-271. doi:10.1016/j.pec.2005.11.002

Gabriel., R, Figueiredoa., D, Jácome., C, Cruz., J, & Marques.,A. (2014). Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts. *Psychology & Health*. Vol. 29 (8), pp. 967-83. doi: 10.1080/08870446.2014.902458

Galvin, R. (2002). Disturbing notions of chronic illness and individual responsibility: towards a genealogy of morals. *Health*., 6(2), 107-137. doi:10.1177/136345930200600201

Gan, W.Q., Fitzgerald, J.M., Carlsten, C., Sadatsafavi, M., & Brauer M. (2013). Associations of ambient air pollution with chronic obstructive pulmonary disease

hospitalization and mortality. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 187, 721–727. doi: 10.1164/rccm.201211-2004OC

Genoe, R., & Zimmer, C. (2017). Breathing easier? The contradictory experience of leisure among people living with COPD. *Activities, Adaptation & Aging*, 41(2): 138-160. (23p). doi: 10.1080/01924788.2017.1306382

Gershon, A.S., Warner, L., Cascagnette, P., Victor, J.C., & To, T. (2011). Lifetime risk of developing chronic obstructive pulmonary disease: A longitudinal population study. *Lancet*, 378, 991-996. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60990-2

Grönberg, A., Slinde, F., Engström, C., Hulthén, L., & Larsson, S. (2005). Dietary problem in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. *Journal Of Human Nutrition & Dietetics*, 18, 445-452. doi: 10.1111/j.1365-277X.2005.00649.x

Guttman, N., & Salmon, C. (2004). Guilt, fear, stigma and knowledge gaps: Ethical issues in public health communication interventions. *Bioethics*, 18(6), 531-552. doi:10.1111/j.1467-8519.2004.00415.x

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. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04823.x

Habraken, J., Pols, J., Bindels, P., & Willems, D. (2008). The silence of patients with end-stage COPD: A qualitative study. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 58(557), 844-9. doi: 10.3399/bjgp08X376186

Halding, A., Heggdal, K., & Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(1), 100-7. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x

Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., & Cochrane, B. (2008). I can not get a breath: Experiences of living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, 526. doi:10.12968/ijpn.2008.14.11.31756

Hargreave, F.E., & Parameswaran, K. (2006). Asthma, COPD and bronchitis are just components of airway disease. *European Respiratory Journal*, 28, 264-267. doi: 10.1183/09031936.06.00056106

Henricson, M. (2012). *Forskningsprocessen: problem, syfte och inledning/bakgrund*. (s. 53-66). *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination*. Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). *Kvalitativ design*. (s. 129-130) Henricson, M., *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB.

Hjärt-Lungfonden (2015). KOL-rapport, om svensk forskning kring lungsjukdomen. Hämtad: <https://www.hjart-lungfonden.se/Documents/Rapporter/Hjart-Lungfonden-KOL-rapport-2015.pdf>

Hjärt-lungfonden. (2017) KOL - Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom - vad är det? Hämtad 9 Januari, 2018, från https://www.hjart-lungfonden.se/Sjukdomar/Lungsjukdomar/KOL/?gclid=EAIaIQobChMIu7GnrZbL2AIVzsmYCh12qAS9EAAYASAAEgK6UvD_BwE

Holland, A. (2009). Breathing retraining for individuals with chronic obstructive pulmonary disease: No role for clinicians. *Chron Respir Dis* 6(1): 45–6. doi: 10.1177/1479972308099157

Hynes, G., Stokes, A., & McCarron, M. (2012). Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: Lay knowledge and experience. *Journal of Clinical Nursing* 21(7/8): 1068-1077. (10p). doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03944.x

Jackson, H., & Hubbard, R. (2003). Detecting chronic obstructive pulmonary disease using peak flow rate: cross sectional survey. *British Medical Association*, 327, 653–654. Hämtad från <https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1136/bmj.327.7416.653>

Jansson, S.A., Backman, H., Stenling, A., Lindberg, A., Rönmark, E., & Lundbäck, B., (2013). Health economic costs of COPD in Sweden by disease severity – Has it changed during a ten years period? *Respiratory medicine*. 107(12), 1931-8. Doi: 10.1016/j.rmed.2013.07.012

Jensen, A., Vedelø, T., & Lomborg, K. (2013). A patient-centred approach to assisted personal body care for patients hospitalised with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*. 22(7/8): 1005-1015. doi: 10.1111/jocn.12050

Johnson, K., Tulskey, S., Hays, J., Arnold, A., Olsen, J., Lindquist, C., & Steinhauer, R. (2011). Which domains of spirituality are associated with anxiety and depression in patients with advanced illness? *Journal of General Internal Medicine*, 26(7), 751-758. doi: 10.1007/s11606-011-1656-2

Jones, P.W. (1991). Quality of life measurement for patients with diseases of the airways. *Thorax*, 46, 676–682. Hämtad från <http://thorax.bmj.com/content/46/9/676>

Jonsdottir, H. (1998). Life patterns of people with chronic obstructive pulmonary disease: Isolation and being closed in. *Nursing Science Quarterly*, 11, 160–166. doi:10.1177/089431849801100408

Kjellström, S. (2012). *Forskningsetik.* (s.69-90). Henricson, M., *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad.* Lund: Studentlitteratur AB.

Kull, I, Johansson, G.S., Lisspers, K., Jagorstrand, B., Romberg, K., Tilling, B., & Ställberg, B. (2008). Astma/KOL-mottagningar i primärvård ger effektivt omhändertagande. *Läkartidningen*, 105(42), 2937-2940. Hämtad från <http://www.lakartidningen.se>

- Kwang, Y. (2015). Smoking cessation and chronic obstructive pulmonary disease. *The Korean Journal of Internal Medicine*, 30(2): 163-6. doi: 10.1016/j.rmr.2014.07.001
- Lindgren, S., Storli S.L., Wiklund- Gustin, L. (2014). Living in negotiation: Patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*,9(1), 441-51. doi: 10.2147/COPD.S60182
- Lowey, S., Norton., S, Quinn., J, & Quill., T. (2013). Living with advanced heart failure or COPD: Experiences and goals of individuals nearing the end of life. *Research in Nursing & Health*. 36(4): 349-358. (10p). doi: 10.1002/nur.21546
- McCance, T., & McCormack, B. (2013). *Personcentrerad omvårdnad*. (s, 81-110). Leksell, J., & Lepp, M., *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. Liber AB, Stockholm.
- Mushlin, A.I., Black, E.R., Connolly, C.A., Buonaccorso, K.M., & Eberly, S.W. (1991). The necessary length of hospital stay for chronic pulmonary disease. *JAMA*, 266, 80-83. doi:10.1001/jama.1991.03470010084035
- Nicolson, P., & Anderson, P. (2003). Quality of life, distress and self-esteem: A focus group study of people with chronic bronchitis. *British Journal of Health Psychology*, 8(3), 251-270. doi:10-1348/135910703322370842
- Pauwels, R.A., Buist, A.S., Calverley, P.M.A., Jenkins, C.R., & Hurd, S-S. (2001). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease, NHLBI and WHO global initiative for chronic obstructive lung disease (GOLD) executive summary. *Respiratory Care*, 46, 798–825. Hämtad från <http://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/rccm.200703-456SO>
- Pooler, C. (2014). Living with chronic lower pulmonary disease: Disruptions of the embodied phenomenological self. *Global Qualitative Nursing Research*. 1–11. DOI: 10.1177/2333393614548762
- Rabinowitz, B., & Florian V. (1992). Chronic obstructive pulmonary disease - psychosocial issues and treatment goals. *Social Work in Health Care*, 16:69-86. doi:10.1300/J010v16n04_05
- Radley, A. (1994). *Making sense of illness: The social psychology of health and disease*. London: Sage.
- Roper, N., Logan, W-W., Tierney, A-J. (2001) *The elements of nursing. A model for nursing based on a model of living'*. Churchill Livingstone. Edinburgh
- Seamark, D.A., Blake, S D., Seamark, C-J., & Halpin, D-MG. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): Perceptions of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18(7), 619-625. doi:10.1191/0269216304pm9280a
- Smith, L. B., & Tasota, J. F. (2011). Breathing new life into COPD management. *Nursing Made Incredibly Easy!*, 9(4), 25-26. doi:10.1097/01.NME.0000399342.16533.98

Strang, S., Ekberg- Jansson, A., & Henoch, I. (2013). Experience of anxiety among patients with severe COPD - A qualitative, in-depth interview study. *Palliative & Supportive Care*, 12(6), 465-472. doi:10.1017/S1478951513000369

Stridsman., C, Lindberg., A, & Skar., L. (2014). Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 28(1): 130-138. (9p). doi: 10.1111/scs.12033

Stridsman, C., Zingmark, K., Lindberg, A., & Skär, L. (2015). Creating a balance between breathing and viability: experiences of well-being when living with chronic obstructive pulmonary disease. *Primary Health Care Research & Development*. Vol. 16 (1), pp. 42-52. doi:10.1017/S1463423614000048.

Toms, J., & Harrison, K. (2002). Living with chronic lung disease and the effect of pulmonary rehabilitation: Patients' perspectives. *Physiotherapy*, 88(10), 605-619. doi:10.1016/S0031-9406(05)60512-3

Vestbo, J., Hurd, S.S., Agust, A.G., Jones, P.W., Vogelmeier, C., Anzueto, A., Barnes, P.J., Fabbri, L.M., Martinez, F.J., Nishimura, M., Stockley, R.A., Sin, D.D., & Rodriguez-Roisin, R. (2013). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: GOLD executive summary. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 187, 347-65. doi:10.1164/rccm.201204-0596PP

Yalom, I. (2008). Staring at the sun: Overcoming the terror of death. *The Humanistic Psychologist*, 36(3-4), 283-297. doi: b>10.1080/08873260802350006

Wang, I., Stepaniants, S., Boie, Y., Mortimer, J., Kennedy, B., Elliott, M., . . . Paré, P. (2008). Gene expression profiling in patients with chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 177 (4), 402-11. Hämtad från <https://search-proquest-com.proxy.library.ju.se/docview/199641261/fulltextPDF/B8471EDDE1944D8BPQ/1?accountid=11754>

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete* (Sid. 481-495). Henricson, M. *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB.

Williams, V., Bruton, A., Ellis-Hill, C., & McPherson, K. (2007). What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study. *Chronic Respiratory Disease*, 4(2), 77-85. doi:10.1177/1479972307078482

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13(4), 528-542. doi:10.1177/1049732302250720

Östlundh, L. (2017). *Informationssökning (Sid 57-80)*. Friberg, F. *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. Lund: Studentlitteratur AB.

Bilaga 1 – Databassökning 1 av 3

Sökningarna har gjorts med hjälp av trunkering och boolesk söklogik. Genom att använda trunkering (*) efter ett sökord möjliggör det träffar på ordets alla olika böjningsformer. Boolesk söklogik används när avsikten är att använda mer än ett sökord och för att bestämma vilket samband de olika sökorden ska ha till varandra. I denna litteraturöversikt har AND och OR används. AND används för att koppla ihop två sökord och OR används för att få träff på antingen den ena eller det andra sökordet (Östlyndh, 2017). Siffran i parantes visar artiklar som är funna vid tidigare sökning.

Sökningar i Cinahl

Sök nr	Sökdatum	Sökordskombinationer	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Antal kvalitetsgranskade artiklar	Antal valda artiklar
S1	170904	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experience* AND Living with	34	34	9	9	5
S2	170918	Chronic obstructive pulmonary disease AND Depression OR anxiety	19,846	0	0	0	0
S3	170918	Chronic obstructive pulmonary disease AND Depression OR anxiety	135	0	0	0	0
S4	170918	Chronic obstructive pulmonary disease AND Depression AND Anxiety AND Experience	17	17	5	3	0
S5	170922	Chronic obstructive pulmonary disease AND Daily living OR living with AND living with	24	24	15	10	2 (4)

*Trunkering

Bilaga 2 – Databassökning 2 av 3

Sökningar i Medline

Sök nr	Sökdatum	Sökordskombinationer	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Antal kvalitetsgranskade artiklar	Antal valda artiklar
S1	170908	Chronic obstructive pulmonary disease AND Emotion	24	10	0	0	0
S2	170908	Chronic obstructive pulmonary disease AND Emotion* AND attitudes*	19	19	0	0	0
S3	170918	Chronic obstructive pulmonary disease AND Patient AND Experience*	37	10	0	0	0
S4	170918	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experience* AND living with AND Emotion*	15	15	6	6	4
S5	170922	Chronic obstructive pulmonary disease AND Daily living OR living with AND living with	16	16	3	2	2 (5)

*Trunkering

Bilaga 3 – Databassökning 3 av 3

Sökningar i Pubmed

Sök nr	Sök datum	Sökordskombinationer	antal träffar	lästa titlar	lästa abstract	Antal kvalitetsgranskade artiklar	Antal valda artiklar
s1	170921	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experience* AND living with	881	0	0	0	0
s2	170921	Chronic obstructive pulmonary disease AND Experience* AND living with AND lived experience	16	16	11	3	2 (1)

*Trunkering

Bilaga 4 - Artikelmatris

Författare/år/land	Titel	Syfte	Resultat	Datainsamling och dataanalys	Urval	Kvalitet
Avşar, G., & Kaşıkçı, M., (2011). Turkey.	Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study	Att utforska erfarenheten av att leva med KOL, för att få en förståelse för hur sjukdomen påverkar patienternas liv.	Symtomen innebar funktionella nedsättningar som påverkade vardagen. Det ledde till beroende av hjälp från andra och till social isolering	Semistrukturerade kvalitativa intervjuer Fenomenologisk analys	14 deltagare	Del I 4 poäng Del II 8 poäng
Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C., Burke, E., Conway, Y., Healy, D., Mooney, B., & Murphy, J., (2013). Irland.	Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for 'controlled co-existence	Att förstå betydelsen av kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) för människor och deras respons på sjukdomen.	Strategier användes för att hantera andningen och sjukdomen. Hiding: Blunda för sjukdomen och anpassa livet efter andningen. Battling: Kämpa för att leva ett så normalt liv som möjligt trots sjukdom.	Semistrukturerade kvalitativa intervjuer Grounded theory,	26 deltagare	Del I 4 poäng Del II 7 poäng
Ek K., Sahlberg-Blom E., Andershed B., & Ternstedt B. M. (2011). Sweden.	Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic	Att undersöka erfarenheter av att vara ensamboende och leva med syrgasbehandlad svår KOL.	Två teman framkom: 1) Att vara underordnad sin sjuka kropp. Att vara beroende av syrgas och hjälp av andra upplevdes som resurser och hjälp men också som hinder. 2) Kamp för att bevara identitet och självbild samt hantera tankar om sin egen död.	Djupintervjuer Fenomenologisk-hermeneutisk analys	4 deltagare	Del I 4 poäng Del II 8 poäng

Författare/år/land	Titel	Syfte	Resultat	Datainsamling och dataanalys	Urval	Kvalitet
Ek, K., & Ternestedt, B. M. (2008). Sweden.	Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study	Att beskriv hur det är att leva med svår KOL under sjukdomens palliativa fas.	Fysiska begränsningar tvingade personerna avstå från aktiviteter i vardagen och ledde till social isolering. Känslorna pendlade mellan meningsfullhet och meningslöshet. Att känna engagemang och att livet var meningsfullt gav energi och lust att leva.	Kvalitativa intervjuer Fenomenologisk analys	8 deltagare	Del I 4 poäng Del II 8 poäng
Ellison, L., Gask, L., Bakerly N. D., & Roberts, J. (2012). England	Meeting the mental health needs of people with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study	Att få kunskap och förståelse för psykiska behov hos personer med KOL.	Sjukdomen påverkade identitet, självförtroende, självbild. Personerna upplevde social isolering, fysiska nedsättningar, emotionella problem, att de var en börda för andra, beroende av andra.	Djupintervjuer Tematisk analys	14 deltagare	Del I 4 poäng Del II 8 poäng
Gabriel, R., Figueiredoa, D., Jácome, C., Cruz, J., & Marques, A. (2014). Portugal.	Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts	Att förstå patientens och familjens upplevelse av att leva med sjukdomen KOL.	Sex huvudteman framkom ur patientperspektivet: (1) Symtomens påverkan på dagliga livet; (2) överbeskyddande familj; (3) kommunikationssvårigheter; (4) identitetsförlust (5) rädsla att bli sjukare; (6) hantera resurser	Kvalitativa intervjuer Tematisk analys	40 deltagare	Del I 4 poäng Del II 8 poäng
Genoe, R., & Zimmer, C. (2017). Canada.	Breathing Easier? The Contradictory Experience of Leisure Among People Living with COPD.	Att undersöka hur sjukdomen påverkar fritiden.	Personerna fick anpassa sin fritid efter sjukdomen. Aktiviteterna bidrog till en känsla av meningsfullhet.	Kvalitativa intervjuer Fenomenologisk analys	8 deltagare	Del I 4 poäng Del II 8 poäng

Författare/år/land	Titel	Syfte	Resultat	Datainsamling och dataanalys	Urval	Kvalitet
Habraken, J. M., Pols, J., Bindels, P. J., & Willems, D. L. (2008). Netherlands.	The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study.	Att få insikt i varför patienter med slutstadium-KOL har en tendens att inte uttrycka en önskan om hjälp.	De betraktade sig som sjuka i perioder av sjukdomsattacker, men däremellan som normala. De antog att det inte fanns någon hjälp eftersom deras lungor var ohjälpligt skadade.	Semistrukturerade kvalitativa intervjuer. Tematisk analys	11 deltagare	Del I 4 poäng Del II 8 poäng
Halding, A. G., Heggdal, K., & Wahl, A. (2011). Norway.	Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD	Att förstå hur patienter med KOL upplever sitt dagliga liv i ett samhälle med stor tonvikt på tobakskontroll.	Låg självkänsla p.g.a. samhällets syn på KOL som självförvållad. Känslor av skam och skuld genom subtila beskyllningar samt brist på stöd från omgivningen, vården och samhället. Dessa känslor ökade sjukdoms-bördan och gjorde att patienterna ville dra sig undan.	Kvalitativa intervjuer Innehållsanalys	18 deltagare	Del I 4 poäng Del II 8 poäng
Lindgren, S., Storli S-L., & Wiklund-Gustin, L. (2014). Norway.	Living in negotiation: patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD	Att belysa patienternas levda erfarenheter av att gå igenom processen att diagnostiseras med KOL.	Upplevelsen av att få diagnosen KOL ingav rädsla, skam och skuld, men även hoppet att hitta nya sätt att leva på och att åter hitta balans i livet.	Kvalitativa intervjuer Fenomenologisk-hermeneutisk analys.	8 deltagare	Del I 4 poäng Del II 7 poäng
Lowey, S., Norton, S., Quinn, J., & Quill, T. (2013). USA	Living with Advanced Heart Failure or COPD: Experiences and Goals of Individuals Nearing the End of Life	Att undersöka patienters erfarenheter av att leva med Sjukdomen KOL och hjärtsvikt.	Patienterna upplevde att de fick anpassa livet efter sjukdomen. De kände rädsla att sjukdomen skulle förvärras och upplevde att de var beroende av hjälpmedel.	Semistrukturerade kvalitativa intervjuer Kvalitativ innehållsanalys	20 deltagare	Del I 4 poäng Del II 8 poäng

Författare/år/land	Titel	Syfte	Resultat	Datainsamling och dataanalys	Urval	Kvalitet
Pooler, C. (2014). Canada	Living with Chronic Lower Pulmonary Disease: Disruptions of the Embodied Phenomenological Self.	Att undersöka vad som upplevs ge lindrig vid svår KOL och astma.	Upplevelsen av att leva med KOL innebar kroppsliga begränsningar i vardagen, med restriktioner och hinder att kunna vara sig själv.	Kvalitativa intervjuer Fenomenologisk analys	16 deltagare	Del I 4 poäng Del II 7 poäng
Strang S., Ekberg-Jansson A., & Hensch, I. (2013). Sweden.	Experience of anxiety among patients with severe COPD: A qualitative, in-depth interview study.	Att utforska allvarligt sjuka KOL-patienters erfarenhet av ångest och deras strategier för att lindra ångest,	Erfarenheter var: Dödsångest p.g.a. oro att kvävas samt separationsångest. Livsångest, med rädsla för att leva och för framtiden. Strategier var att motverka oro för att kvävas, undvika situationer som gav svår andnöd, känna glädje trots utsatthet.	Kvalitativa intervjuer Tematisk innehållsanalys	31 deltagare	Del I 4 poäng Del II 8 poäng
Stridsman, C., Lindberg, A., & Skar, L. (2014). Sweden.	Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences	Att beskriva människors erfarenhet av trötthet i dagliga livet för de som lever med måttlig till mycket allvarlig KOL.	Trötthet påverkade vardagen hos personer med KOL. Tillsammans med andnöd beskrevs den som överväldigande. De berättade dock inte om den för familj och vårdpersonal.	Semistrukturerade kvalitativa intervjuer Innehållsanalys	20 deltagare	Del I 4 poäng Del II 8 poäng
Stridsman, C., Zingmark, K., Lindberg, A., & Skär, L. (2015) Sweden.	Creating a balance between breathing and viability: experiences of well-being when living with chronic obstructive pulmonary disease	Att beskriva erfarenheter av välbefinnande bland personer med måttlig till mycket allvarlig KOL.	Personerna upplevde att de fick anpassa livet efter sjukdomen och hantera sjukdomen med hjälp av sina egna förmågor.	Semi-strukturerade kvalitativa intervjuer Innehållsanalys	10 deltagare	Del I 4 poäng Del II 8 poäng

Bilaga 5 - Kvalitetsgranskningsmall

Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

Titel:.....
Författare:.....
Årtal:.....
Tidskrift:.....

Del I.

Beskrivning av studien

- Beskrivs problemet i bakgrund/inledning? Ja Nej
- Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet? Ja Nej
- Är syftet relevant till ert examensarbete? Ja Nej
- Är urvalet beskrivet? Ja Nej

Samtliga frågor ska besvaras med ja för att artikeln ska granskas med hjälp av frågorna i Del II. Vid Nej på någon av frågorna ovan exkluderas artikeln.

Del II

Kvalitetsfrågor

- Beskrivs vald kvalitativ metod? Ja Nej
- Hänger metod och syfte ihop? Ja Nej
- (Kvalitativt syfte – kvalitativt metod)
Beskrivs datainsamlingen? Ja Nej
- Beskrivs dataanalysen? Ja Nej
- Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt/
ställningstagande?
Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och trovärdighet) i diskussionen? Ja Nej
- Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen? Ja Nej
- Skär återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i diskussionen? Ja Nej

Är resultatet relevant för ert syfte?

Om ja, beskriv:

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

Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:

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

Forskningsmetod/-design (t ex fenomenologi, grounded theory)

.....
.....

Deltagarkarakteristiska

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Granskare sign:

Källa: Avdelning för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping