



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Sektionen för omvårdnad

Sjuksköterskeprogrammet

Examensarbete i omvårdnad 15 hp

Hösttermin 2015

Upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom

Experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease

Författare: Madeleine Andersson & Mary Anifowoshe Nielsen

Handledare: Katharina Zetterström, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Examinator: Lise-Lott Rydström, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Kronisk obstruktiv lungsjukdom, KOL, är en kronisk långsamt progressiv luftvägssjukdom oftast orsakad av rökning eller luftföroreningar. Sjukdomen kan ge både fysiska och psykiska symptom som andnöd, minskad ork och känslor av oro och ångest.

Syfte: Att beskriva upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom.

Metod: Genom en allmän litteraturstudie studerades upplevelser hos personer som lever med kronisk obstruktiv lungsjukdom. Tio artiklar från databaserna Cinhal och Pubmed granskades.

Resultat: Resultaten visar att de fysiska förändringarna som kronisk obstruktiv lungsjukdom innebar förändrade personens livsvärld dramatiskt och krävde både fysiska och emotionella copingstrategier. En del av resultaten indikerar att denna patientgrupp inte är hjälpsökande i någon större utsträckning varför vården kan behöva ta en mer aktiv roll i att fylla dessa personers omvårdnadsrelaterade behov.

Nyckelord: *Kronisk obstruktiv lungsjukdom, upplevelse, mening, livsvärld*

ABSTRACT

Background: Chronic obstructive pulmonary disease, COPD, is a chronic, slowly progressive disease of the respiratory system. It is most often caused by smoking or pollution. It can generate both physical and psychological symptoms, as dyspnea, fatigue and feelings of anxiety.

Purpose: To describe experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease

Method: Through a general literature study experiences of people living with chronic obstructive pulmonary disease were studied. Ten articles were chosen from the databases Cinhal and Pubmed.

Results: The results show that the physical changes that comes with chronic obstructive pulmonary disease changes the person's lifeworld dramatically, which requires both physical and emotional coping strategies. Some of the results indicate that this patient-group is not help-seeking to any larger extent so it might be imperative for health care professionals to take a more active role in need- satisfaction of these persons.

Keywords: *Chronic obstructive pulmonary disease, experience, meaning, lifeworld*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1 INLEDNING.....	5
2 BAKGRUND	5
2.1 Kronisk obstruktiv lungsjukdom	5
2.1.1 Prevalens och etiologi	5
2.1.2 Patofysiologi	6
2.3 Omvårdnad.....	6
2.4 Omvårdnad vid kronisk obstruktiv lungsjukdom	7
2.5 Teoretisk referensram: KASAM	8
3 PROBLEMFÖRMULERING	9
4 SYFTE	9
5 METOD.....	9
5.1 Design	9
5.2 Datainsamling.....	9
5.3 Urval	10
5.4 Kvalitetsgranskning	11
5.5 Dataanalys	12
5.6 Etiska överväganden	12
6 RESULTAT.....	12
6.1 Andnöd i vardagen	12
6.2 Upplevelse av kroppens förändring	13
6.3 Att vilja men inte kunna	14
6.4 Dimensioner av isolation.....	14
6.4.1 Tystnad kring sjukdomen	15
6.4.2 Att behöva stöd från andra	15
6.5 Känslan av förlorad kontroll	15
6.6 Förnekelse och acceptans	16
6.7 Välbefinnande- Att finna mening i tillvaron.....	16
7 DISKUSSION	17
7.1 Metoddiskussion	17
7.2 Resultatdiskussion.....	18

7.3 Behov av ny forskning	20
7.4 Relevans för omvårdnad och samhället	21
8 SLUTSATS	21
9 SJÄLVSTÄNDIGHETSDEKLARATION.....	21
10 LITTERATURFÖRTECKNING	22
11 BILAGOR	26
Bilaga 1. Sökmatrix Pubmed	26
Bilaga 2. Sökmatrix Cinahl	26
Bilaga 3. Artikelmatrix	27
Bilaga 4. Kvalitetsgranskningsmall	30
Bilaga 5. Tabell över citatanalys	32

1 INLEDNING

Att ta ett andetag är det första vi gör i livet. Andningen har genom historien varit kopplat till "anden" människans själ. Biologiskt sett är andningsfunktionen kopplat till hjärnans limbiska system där syrebrist kan yttra sig i oros-känslor. Vår kropp är skapad att reagera när andningen inte fungerar. De senaste årens ökning av människor som lever med kronisk obstruktiv lungsjukdom, har visat vilket komplext och känsligt organ människans lunga är. Ändå är sjukdomen en av de mest utforskade folkhälsosjukdomarna i världen. I låg- och medelinkomstländer är sjukdomsutvecklingen kopplad till föroreningar. I industrialiserade länder är den framför allt kopplad till rökning. Oavsett utlösande faktor har det ökade antalet sjukdomsfall gett ökad medvetenhet om hur kronisk obstruktiv lungsjukdom tycks påverka organsystem i kroppen utöver lungorna och ge disponibilitet för andra sjukdomar, bland annat i skelett och hjärta. Det är också vanligt med fysisk och psykisk samsjuklighet. Det relativt låga intresset för sjukdomen i höginkomstländer kan hypotetiskt sett grunda sig i kopplingen till rökning. Detta kan ses som en indikator på hur samhället generellt har svårt att relatera till sjukdomar med förmodad livsstilskoppling. Det är dock viktigt att komma ihåg människan befinner sig i en kontext, där omständigheter i samhälle, genetik och sårbarhetsaspekter hos individen står i ett komplext samspel. Okunskap i samhället och bland vårdpersonal kan få en direkt inverkan på vardagen för personen med kronisk obstruktiv lungsjukdom vilket kan påverka känslan av livskvalitet och graden av lidande. Kronisk obstruktiv lungsjukdom är en komplex sjukdom som påverkar människan både fysiskt, psykisk och socialt. Då samsjukligheten är stor utgör personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom en stor patientgrupp inom många olika vårdinstanser. Detta medför att sjuksköterskan behöver god kunskap i omhändertagande och bemötande av dessa personer.

2 BAKGRUND

2.1 Kronisk obstruktiv lungsjukdom

2.1.1 Prevalens och etiologi

Kronisk obstruktiv lungsjukdom är en av de vanligast förekommande folkhälsosjukdomarna i såväl låg, medel och höginkomstländer. Det är den fjärde största dödsorsaken i världen och beräknas år 2030 vara den tredje största (World Health Organisation, [WHO], 2015). I låg och medelinkomstländer är utvecklingen av KOL oftast relaterat till arbets- och miljörelaterade faktorer, men rökrelaterad KOL beräknas öka bland annat på grund av påverkan från tobaksbolagens reklamkampanjer (WHO, 2007). I höginkomstländer är rökning den vanligaste orsaken till att KOL utvecklas. Riskfaktorer för utveckling av KOL, förutom rökning och luftföroreningar, är ärftlighet, ålderdom, astma och enligt många forskare även kvinnligt kön. Genetisk brist på proteinet alfa-1 antitrypsin har de senaste åren kopplats till ökad risk för utveckling av KOL (Diaz- Guzman & Mannino, 2014). I Sverige är KOL den femte största dödsorsaken, och de senaste åren har för första gången i historien fler kvinnor än män diagnostiserats i västvärlden samt avlidit av sjukdomen. De flesta som diagnostiseras är födda under femtio-talet men det uppskattas också finnas ett stort mörkertal (Socialstyrelsen [SoS], 2015; Hjärt-Lungfonden, 2015). Symptombild, kliniska fynd samt spirometri ligger till grund för att ställa diagnosen KOL (Hodson & Sherrington, 2014). Spirometri innebär att man mäter residualvolym, kvarvarande luft i lungan, efter maximal utandning samt hur snabbt en

kraftig utandning kan ske. Vid KOL är residualvolymen ökad och utandningskapaciteten sänkt (Ericson & Ericson, 2008).

2.1.2 Patofysiologi

KOL är egentligen inte *en* sjukdom utan en paraplyterm för kroniska tillstånd som innebär försämrat luftutbyte i lungorna (WHO, 2015). Som en differentialdiagnos till astma definieras KOL som luftrörshinder som är icke-reversibelt och vars symptom inte är fullt behandlingsbara med varken bronkdilaterande eller antiinflammatoriska läkemedel. KOL är trots begränsad symptomlindring en behandlingsbar sjukdom (Diaz- Guzman, 2014).

Förloppet är vanligen långsamt progressivt med stora individuella skillnader avseende svårighetsgrad, symptom och respons på behandling. De första märkbara symtomet brukar vara upphostning av slem, för att senare följas av tecken på nedsatt lungfunktion som minskad ork och andfäddhet (Diaz- Guzman, 2014). På grund av att sjukdomen kan yttra sig olika hos olika individer rekommenderas individanpassad behandling. (Diaz- Guzman & Mannino, 2014). Andra sjukdomstillstånd som det kan finnas risk att utveckla är muskelsvaghet, hjärt - och kärlsjukdomar, viktförlust, osteoporos, kroniska infektioner och depression (Diaz- Guzman & Mannino, 2014).

2.3 Omvårdnad

Omvårdnadsämnet är en humanvetenskap och syftar till en humanistisk syn där människan ses som mer än den biologiska kroppen. Människan förstås som en unik individ och en helhet av kropp, själ och ande (Eriksson, 2014). Intresset riktas därmed mot enheten människa, och inte kropp, själ och ande var för sig. Människan befinner sig både i fysiskt, psykisk och social kontext (Meleis, 2005). Detta leder till att hälsa relateras till hela människan, vilken formas av hennes upplevelser, känsla av sammanhang, välbefinnande och upplevelse av mening. Med detta menas hälsa som något mer än enbart frånvaro av sjukdom. Hälsa ses som en process vilken människan dagligen upplever (Willman, 2009). Den andliga aspekteten behöver inte förstås som trosuppfattning eller religion (Mc Evoy & Duffy, 2008). Enligt Eriksson (2014) finns ett inre rum inom alla människor som är av särskild vikt att beakta. Det andliga kan mötas genom lyhörddhet och lyssnande (Mc Evoy & Duffy, 2008).

Helhetssynen på människan inom omvårdnad innebär att människan är del av en livsvärld, att hon har tankar, längtan och drömmar och är medskapare i sitt eget liv (Eriksson, 2014). Begreppet livsvärld är kopplat till upplevelse-begreppet och syftar på levd erfarenhet och upplevelser i vardagen. Livsvärlden är medvetandets värld och full av mening för den som upplever (Les Todres, Galvin & Dahlberg, 2007). Husserl (1970) som myntade begreppet, menade att inte är någon skillnad mellan det som medvetandet upplever och själva upplevelsen. Perspektivet belyser människans relationer till sin omgivning: Man kan förstå livsvärld utifrån en människans relation till tid och rum, till andra människor, till sin kropp och till humör eller känslöstämning, vilket färgar en persons upplevelser (Les Todres et al., 2007). Att förhålla sig till en persons livsvärld är ett sätt att arbeta patient-centrerat i ett alltmer teknifierat samhälls- och vårdklimat där kostnadseffektivitet fått en ökad roll (Les Todres et al., 2007).

En persons livsvärld kan påverkas betydande vid kroniskt sjukdom vad gäller förhållande till tid och rum, som kan upplevas begränsas och krympas (Coventry, Dickens & Todd, 2014). Att inrikta sig på att individens förmåga att förhålla sig till tid och rum kan vara ett nytt sätt att jobba vid kroniskt sjukdom. Egenvård är en viktig del att utveckla för att kunna utföra holistisk omvårdnad vilket är av särskild vikt vid kroniska tillstånd, såsom KOL (Jónsdóttir, 2008). Många interventioner som satsat enbart på att förbättra egenvård alternativt att stärka

mental hälsa hos människor med kronisk sjukdom har hittills inte gett tillfredställande resultat, varför man behöver satsa mer på att jobba med samsjuklighet och inte behandla psykiska aspekter som separat från fysiska” (Coventry et al., 2014).

Att skaffa sig kunskap och förståelse för människans handlingar och reaktioner tillhör omvårdnadens huvuduppgifter (Meleis, 2005). Sjuksköterskans uppdrag att skaffa sig kunskap, vilket är ett uppdrag som aldrig tar slut, har som mål att förstå patientens omvårdnadsbehov. Av stor vikt är också att ta tillvara på den kunskap och erfarenhet som patienten har (Meleis, 2005).

2.4 Omvårdnad vid kronisk obstruktiv lungsjukdom

Omvårdnad vid KOL är komplext då KOL kan innebära samsjuklighet i flera sjukdomar med fysiska och emotionella symptom, varför interprofessionell samverkan är av vikt (SoS, 2015). Den senaste utvecklingen inom KOL-vården är att utveckla vården från sporadisk akutvård till vård och hantering av kronisk sjukdom präglad av en helhetssyn (Jónsdóttir, 2008). Sjuksköterskebaserad kunskap, värderingar och kreativitet är viktiga i utvecklingen av KOL-vården som behöver stor satsning och omorganisering och betydligt mer forskning enligt Jónsdóttir (2008), bland annat behöver familjen tas mer i beaktande samt stöd till egenvård utvecklas.

Forskning visar att ca 80 % av de som drabbas av KOL i västvärlden är rökare. Det har påvisats att rökstopp är livsviktigt för dessa patienter och att de behöver allt tänkbart stöd som finns att tillgå, exempelvis genom rökavvänjningskurser och nära kontakt med en rökavvänjningssjuksköterska (Ericson & Ericson, 2008). Rökstopp är en avgörande del i att ta kontroll över sjukdomen (Urbano & Pascual, 2005). Det är också en intervention som bidrar till att sakta ner progressionen av sjukdomen avsevärt, samt till att öka den hälsorelaterade livskvaliteten (Hodson & Sherrington, 2014).

Det är viktigt att initialt upprätta en omvårdnadsplan vid omvårdnaden av patienter med KOL. Denna bör förutom rökstopp samt undervisning i medicinhantering fokusera på att uppmuntra till fysisk aktivitet, erbjuda influensavaccin, en genomgång av nutritionsstatus samt beröra det psykosociala välmåendet och vård i livets slutskede. Att bibehålla fysisk aktivitet är ett viktigt mål hos personer med KOL, vilket sjuksköterskan ofta bör påminna sig om (Hodson & Sherrington, 2014). Urbano & Pascual (2005) menar också att fysisk aktivitet ökar livskvaliteten, varför det bör uppmuntras. Forskning bland personer med KOL har dock identifierat att normativa behov identifierade av vårdpersonal inte alltid överensstämmer med patienternas uppfattning varför personal behöver vara lyhörd för patientens upplevelse för att inte störa den adaptation som personen gjort till sin situation (Kendall et al. 2015).

Kommunikation har visat sig av grundläggande vikt. De områden som framförallt är av vikt att utveckla, menar Gysels och Higginssons (2010), är samtal vid diagnostisering och samtal kring prognos. Studien indikerade att informationen som gavs till personer med KOL upplevdes otydlig och bristfällig. Aspekter av vikt är att ta upp är bland annat att diagnos och prognos tas upp så tidigt som möjligt i förloppet, att vården är personcentrerad och präglas av helhetssyn och där prioritet inte nödvändigtvis är livslängd utan att fokus är på livskvalitet. Det kan även vara av vikt att osäkerhet erkänns som en del av sjukdomen (Gysels & Higginsson, 2010). Existentiella frågor anses som viktiga men tas sällan upp av varken patient eller vårdpersonal (Kendall et al. 2015). Personen bör med tillförsikt tillfrågas om denne vill ha en konversation kring prognos och vård i livets slutskede (Phillips, Gold, Brand, Douglass, Miller & Sundararajan, 2012).

Att balansera ett bevarande av känsla av hopp med behov av tydlig information utgör en särskilt utmaning för både personal och patient (Phillips et al., 2012). Vårdpersonal behöver utveckla förståelse för patientens individuella mål och synsätt för att kunna prata om framtid och prognos utan att detta står i motsättning till känsla av hopp. Att känna hopp behöver inte stå i motsättning till att leva med kronisk och progressiv sjukdom. Känsla av hopp är individuellt och kan bevaras genom utveckling av realistiska mål och att känna sig värderad (Phillips et al., 2012).

Forskning har visat att lungrehabilitering kan vara en avgörande del av omvårdnaden. En översiktsstudie som fann att personer som genomgått lungrehabilitering upplever högre livskvalitet, psykisk funktion och hanteringsförmåga, samt har mindre besvär av trötthet och andnöd i jämförelse med kontrollgrupperna. De hade också större funktionsförmåga, uthållighet och kraft i fysiska aktiviteter (McCarthy et al., 2015).

2.5 Teoretisk referensram: KASAM

Begreppet salutogenes utvecklades av sociologen Aaron Antonovsky (1923-1994). Ett synsätt som förespråkar fokus på hälsa i kontrast till det som Antonovsky hänvisar till som patogenes, ett sjukdomsfokuserat perspektiv. Inom salutogenes ses hälsa och sjukdom inte som två motpoler. Snarare befinner sig människan på ett ständigt kontinuum mellan hälsa och ohälsa. Risken med det patogena synsättet, menade Antonovsky (2014), var att missa målet med vården, vilket är att bringa människan närmare polen för hälsa.

Genom den salutogena teorin kunde Antonovsky (2014) förklara varför människor kunde klara sig bra trots nedsatt hälsotillstånd och varför vissa individer klarade av stress och påfrestningar bättre än andra. Han utvecklade modellen: ”känsla av sammanhang” (KASAM) eller ”Sense of coherence (SOC).

Känsla av sammanhang, KASAM, kan delas in i tre dimensioner vilka är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begreppen rymmer ett visst förhållningssätt till livet vilket underlättar känslan av sammanhang. Begriplighet syftar till i vilken grad man upplever yttre och inre stimuli som ordnat, sammanhängande och strukturerat, istället för som oförklarligt, kaotiskt och oväntat. Om en människa har en hög känsla av begriplighet upplever denne stimuli som hanterbart, och något som går att ordna och förklara (Antonovsky, 2014).

Den andra komponenten är hanterbarhet, vilket syftar till vilken grad man upplever att resurser att hantera svåra situationer står till ens förfogande. Om man har en hög känsla av hanterbarhet kommer man inte tycka att livet är orättvist, eller uppleva att man är ett offer för de rådande omständigheterna. När olyckliga saker händer i livet finns resurser att hantera dessa (Antonovsky, 2014).

Meningsfullhet är den tredje komponenten, som syftar till vikten av att vara delaktig. Det handlar om områden i livet som känns viktiga och av betydelse, både i känslomässig och kognitiv mening. Komponenter meningsfullhet syftar till i vilken grad livet har en känslomässig innebörd, och att utmaningar är välkomna, snarare än att de upplevs som bördor. En person med hög KASAM som utsätts för prövningar drar sig inte för att möta och konfronteras med utmaningar, utan söker en mening i de och försöker på bästa sätt komma igenom dessa (Antonovsky, 2014).

Desto mer begripligt, hanterbart och meningsfullt en person uppfattar samt upplever sitt liv generellt, ju högre KASAM har personen. Hög KASAM ökar förmågan att se och förstå omfattningen av en händelse som upplevs som påfrestande, samt gör det lättare att förstå dess olika dimensioner. Att välja lämpliga resurser och känna meningsfullhet genom att situationen

ses som en utmaning möjlig att klara av är också egenskaper kopplade till hög KASAM (Antonovsky, 2014). Den viktigaste av de tre komponenterna är meningsfullhet. Utan hög meningsfullhet är det inte sannolikt att personen kan hantera eller förstå situationen (Antonovsky, 2014).

En person med hög KASAM förefaller ha enklare att anpassa sig till en sjukdomssituation, oavsett sjukdomens svårighetsgrad, vilket bidrar till ökat välbefinnande och bättre hälsa. En person med låg KASAM förefaller, enligt Antonovsky (2014) ha svårare att hantera en påfrestande situation, exempelvis en sjukdomssituation, vilket istället leder till sämre välbefinnande och hälsa. Genom att få en indikation om en persons KASAM, kan sjuksköterskan få information kring vilka resurser som finns för att hantera situationen. Förståelsen för en persons förmåga att hantera, förstå och finna meningsfullhet i livet kan hjälpa vårdpersonal att tillämpa personcentrerad individuell omvårdnad (Antonovsky, 2014).

3 PROBLEMFORMULERING

Personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom upplever ofta både fysiska och psykiska symptom och utmaningar. Samsjukligheten är stor och patienter med KOL återfinns på många olika vårdinstanser. Då sjukdomen är kronisk och progressiv krävs anpassning till nya situationer och roller allteftersom sjukdomen fortskrider. Sjuksköterskans uppgift är att lindra lidande och främja hälsa. Genom att uppmärksamma patientens egna upplevelser av att leva med sjukdom erhålls viktig information som möjliggör personcentrerad omvårdnad och möjlighet att stötta och vägleda personen i att hantera sin sjukdom.

4 SYFTE

Att beskriva upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom.

5 METOD

5.1 Design

Den valda metoden för detta examensarbete är en allmän litteraturstudie. En allmän litteraturstudie bygger på utvald tidigare forskning som granskas och sedan sammanfattas. Litteraturen som samlas in skall svara på litteraturstudiens problemformulering och syfte (Polit & Beck, 2010).

5.2 Datainsamling

En sökplan upprättades vilken inleddes med att vardera författare skapade en tankekarta baserad på syftet och problemområdet vilka sedan jämfördes för att synliggöra begrepp associerade med ämnet. Sökorden sammanställdes till en gemensam tankekarta där sökord togs fram varpå det planerades vilka källor och databaser som skulle användas för att hitta lämpliga studier (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). Därefter bestämdes kriterier för de artiklar som skulle väljas (Forsberg & Wengström, 2013).

Sökord framtagna från den gemensamma tankekartan baserad på syftet och problemformuleringen var: "chronic obstructive pulmonary disease", "experience" och "patient". Sökord framtagna senare under sökprocessen var "living", "mental health" och "experiences". Sökordet "patient" valdes för att stärka sannolikheten att få upp artiklar som inkluderade perspektivet hos personer med KOL. Sökordet "mental health" lades till för att få

upp artiklar som skildrade psykosociala aspekter. Ordet "living" lades till för att få upp artiklar som skildrade upplevelsen av att leva med KOL. Därefter bestämdes kriterier för de artiklar som skulle väljas (Forsberg & Wengström, 2013).

Artikelsökningen genomfördes i databaserna PubMed och Cinahl via Karolinska Institutets Universitetsbibliotek (Forsberg & Wengström, 2013). Sökningarna skedde under december månad, år 2015. Cinahl var lämplig då den framförallt innehåller artiklar inriktade på omvårdnad. Pubmed är den stora medicinska databasen men innefattar även artiklar med omvårdnadsfokus (Forsberg & Wengström, 2013).

I enlighet med Friberg (2012) gjordes en inledande sökning för att få en översikt över ämnet samt information om vilken litteratur som fanns tillgänglig. Sökningen visade på att det fanns gott om litteratur att basera en allmän litteraturstudie på relaterat till det valda ämnet, varför den egentliga sökningen kunde påbörjas (Friberg, 2012). Därefter inleddes den egentliga sökningen på sökorden "Chronic obstructive pulmonary disease" och "experience". Denna första sökning gav ett relativt stort urval av adekvata artiklar som svarade på syftet, varför de flesta artiklar valdes från denna sökning. Sex artiklar från denna sökning kvalitetsgranskades och varpå sex stycken artiklar inkluderades. En ytterligare avgränsande sökning genomfördes på sökorden "Chronic obstructive pulmonary disease", "experience" och "patient". Skillnaden i sökresultat från den första sökningen utan "patient" var liten varför endast ett fåtal abstrakt lästes och endast en artikel kvalitetsgranskades.

För att finna fler artiklar gjordes ytterligare en sökning på "Chronic obstructive pulmonary disease", "experience" och "patient" men med ett tillägg av sökordet "living". Då sökningen på dessa sökord i Cinahl gav få träffar gjordes samma sökning i PubMed där man fick fram ett större urval av artiklar. Ur denna sökning valdes tre artiklar för kvalitetsgranskning, varpå två inkluderades. Följande sökning genomfördes på sökorden "chronic obstructive pulmonary disease" och "mental health" för att få upp artiklar om psykosociala aspekter. En artikel kvalitetsgranskades och inkluderades. En ytterligare sökning gjordes i Pubmed på sökorden: "chronic obstructive pulmonary disease", "experiences" and "living". I denna sökning användes "upplevelser" i plural istället för singular, för att se om sökningen resulterade i ett annorlunda utfall. Sökningen resulterade i ett antal nya artiklar, varpå en artikel kvalitetsgranskades och inkluderades.

Sökningarna effektiviserades med hjälp av den booleska sökmetoden som innebär att sökorden kan kombineras med hjälp av operatorerna "AND", "OR" och "NOT" (Forsberg och Wengström, 2013). Aktuella sökningar gjordes med hjälp av operatören "AND", vilket hjälper databasen att hitta dokument som handlar om alla de valda sökorden (Forsberg & Wengström, 2013). Begränsningar som valdes i Cinahl var "peer-reviewd", "research article" "language; English" samt år 2005-2015. Valda begränsningar i Pubmed var "10 years" (Polit & Beck, 2010).

Artikelsökningen redovisas i en sökmatris, se bilaga 1 och 2. Artiklar med relevanta titlar valdes ut, där abstrakt samt syfte granskades. Därefter gjordes ett första urval av relevanta artiklar, vilkas syfte stämde överens med litteraturstudiens syfte. Dessa blev föremål för kvalitetsgranskning (Forsberg & Wengström, 2013).

5.3 Urval

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara originalartiklar samt uppfylla kraven för medel till hög kvalitet vid kvalitetsgranskningen. Vidare skulle artiklarna vara skrivna på engelska mellan tidsperioden 2005-2015 samt till övervägande del vara av kvalitativ design

(Forsberg & Wengström, 2013). Artiklarna skulle vara vetenskapligt utförda, granskade av sakkunniga och publicerade i vetenskapliga tidskrifter (Forsberg & Wengström, 2013). Upplevelser från fysisk och psykisk aspekt skulle finnas beskrivna. Artiklarna skulle ha som syfte att beskriva upplevelser av att leva med KOL ur ett individ eller patientperspektiv. Studien har fokuserats på forskning från västvärlden då situationen för personer med KOL kan se olika ut i olika delar av världen.

Exklusionskriterier var artiklar skrivna utifrån vårdpersonalens perspektiv, artiklar med smalt fokus på någon specifik aspekt av att leva med KOL samt artiklar med uteslutande biomedicinsk fokus. Även studier som beskrev diagnostiseringsfasen exkluderades.

Exklusionsprocessen skedde i olika steg. I första urvalet exkluderades artiklar som inte uppfyllde angivna inklusionskriterier efter läsning av titlar och vissa abstrakt. Detta urval skedde i den gemensamma sökningen (Polit & Beck, 2010).

I steg 2 lästes alla abstrakt i valda artiklar varpå ytterligare artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterier valdes bort. Denna urvalsprocess gjordes separat och sedan jämfördes val av artiklar och konsensus nåddes.

I steg 3 lästes artiklar i sin helhet. Från denna sökning exkluderades 5 artiklar från sökningen i Cinahl, Se bilaga 2, och 1 från PubMed, se bilaga 1 (Polit & Beck, 2010).

Tre av artiklarna behandlade temat stigma och skuld. Artiklarna exkluderades då resultatet riskerade att bli splittrat och det fanns risk för forskningsbias om några artiklar behandlade specifika aspekter av att leva med KOL (Polit & Beck, 2010). Vidare exkluderades en artikel som behandlade ångest och KOL, då det redan fanns en artikel bland vårt urval som behandlade detta tema, samt att temat återkom i övriga artiklar vilket bedömdes räcka för att fånga dessa upplevelser. Ångest ansågs vara ett tillräckligt relevant, genomgående, tema för att finnas med bland vårt urval. En ytterligare artikel som handlade om egenvård valdes bort då temat var för specifikt i relation till övrigt urval.

I steg fyra efter att valda artiklar kvalitetsgranskats av båda författarna exkluderades 2 artiklar varav 1 från Cinahl och 1 från sökningen i PubMed. Dessa artiklar redovisas i bilaga 4. En artikel funnen i Cinahl vilken undersökte livsmönstret hos personer med KOL som hade haft en exacerbation vilken krävde sjukhusvård valdes bort. Anledningen var att undersökningsgruppen bedömdes vara för specifik, samt skiljde sig åt från de andra inkluderade artiklarnas urvalsgrupper. En artikel funnen i PubMed valdes även denna bort då den skildrade själva diagnostiseringsprocessen och därmed i innehåll skiljde sig från övriga artiklar som skildrade personer med KOL som befann sig i medel eller svår fas.

5.4 Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen skedde enligt Forsberg och Wengström (2013), med hjälp av särskilda checklistor för kvalitetsgranskning av kvalitativa artiklar, se bilaga 4. Innehållet i en kvalitativ artikel bör för att hålla god kvalitet innehålla ett tydligt syfte och frågeställning, en tydligt beskriven metod, urval och bortfall, mätinstrument, resultatdel, diskussionsdel samt värdering och utvärdering av resultatet (Forsberg & Wengström, 2013). Efter att ha tagit ställning till de frågor som redovisas i bilaga 3, erhöles ett gott underlag för värdering av studiernas kvalitet. Denna värdering gjordes med hjälp av en tabell vilken redovisar kriterier för kvalitetsvärdering. (Forsberg & Wengström, 2013). Efter en sammanvägning av de olika kvalitetskriterierna graderades artiklarna till medel samt hög kvalitet. Tre artiklar av medelkvalitet samt sju artiklar av hög kvalitet inkluderades. I denna litteraturstudie inkluderas

totalt 10 stycken kvalitativa artiklar, vilka är kvalitetsgranskade av båda författarna samt redovisade i en artikelmatris, se bilaga 3.

5.5 Dataanalys

Artiklarna analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Granheim och Lundman (2004). Samtliga 10 artiklar lästes igenom ett flertal gånger för att en tydlig helhetsbild skulle uppnås. Författarna färgkodade sedan meningsbärande enheter i artiklarna var för sig och jämförde med varandra vad som sammanstämde och vad som skiljde sig åt. Meningarna som valdes innehöll information som var relevant för att svara på problemformuleringen. Dessa meningsbärande enheter kondenserades sedan för att minska textinnehållet och nå den egentliga informationskärnan, varpå innehållet kodades. En kod kan ses som en etikett på meningsenhetens innehåll. Koderna placerades i kategorier vilka återspeglar artiklarnas centrala budskap. Subkategorier skapades, vilka syftar till den underliggande meningen i artiklarnas resultat (Granheim & Lundman, 2004).

5.6 Etiska överväganden

Vid en allmän litteraturstudie bör etiska överväganden göras vad gäller urval samt presentation av studiens resultat (Forsberg & Wengström, 2013). Alla studier inkluderade i denna allmänna litteraturstudie har godkännande från etiska kommittén. De artiklar som ingår i litteraturstudien redovisas i en särskild matris. Samtliga resultat redovisas, både de som stödjer och inte stödjer författarnas hypotes (Forsberg & Wengström, 2013).

6 RESULTAT

6.1 Andnöd i vardagen

Genomgående i flertalet studier är upplevelsen av att inte ha kontroll över sin andning. Den nedsatta andningsförmågan beskrevs som alltid närvarande i deltagarnas liv. Den kunde variera från lätt andnöd som till olika grad påverkade vardagsaktiviteterna till svårare andnöd och panikattacker som kunde framkalla intensiva ångestkänslor och rädsla (Clancy et al., 2009; Fraser et al., 2006; Gabriel et al., 2014; Gullick & Stainton, 2008 & Willgoss et al., 2012). Känslor av rädsla och oro var sammankopplade med den andnöd som deltagarna upplevde och andnöd framkom i studierna som det symptom med störst negativ påverkan på funktionen vid KOL (Barnett, 2005; Clancy et al., 2009; Ek & Ternestedt, 2008; Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008 & Willgoss et al., 2012).

Deltagare beskrev hur andnöden i början av sjukdomsförloppet upplevdes som ett uppvaknande, vilket gjorde dem medvetna om sjukdomens progression och kroppens föränderlighet (Gullick & Stainton, 2008). Försämring i sjukdomen påverkade självklara förmågor, så som att ta hand om sig själv, delta i sociala sammanhang och utöva aktiviteter i takt med att andnöden inskränkte alltmer på mobiliteten. Insikten om detta var präglad av rädsla, oro och känslor av utsatthet (Barnett, 2005; Ek & Ternestedt, 2008; Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008).

Vardagen med KOL skiftade mellan bra och dåliga dagar och försämring upplevdes ofta komma oförutsägbart (Barnett, 2005; Ek & Ternestedt, 2008; Fraser et al., 2006; Stridsman et al., 2015 & Willgoss et al., 2006). Både hemmet och tillvaron utanför hemmet kunde utgöra svårnavigerade miljöer. På grund av andnöden kunde rörelser som att böja sig ner eller att gå bli kämpiga att genomföra. Detta påverkade i sin tur förmågan att utföra vardagsrutiner som att kunna sköta hushållet eller att gå och handla. Att förlora självständighet i att genomföra

egenvård upplevs som särskilt svårt. Andnöden inskränkte personens känsla av självständighet (Barnett, 2005; Clancy et al., 2009; Gullick & Stainton, 2008 & Stridman et al., 2015). Ett exempel är svårigheter att äta på grund av att den för en frisk människas självklara och automatiska förmåga att tugga och andas kunde upplevas skrämmande (Barnett, 2005). Att andas upplevdes som en kamp vilken gick hand i hand med att upprätthålla självständighet och att förmå sig avsluta en påbörjad aktivitet (Barnett, 2005; Clancy et al., 2009; Gullick & Stainton, 2008 & Stridman et al. 2015). Andnöden beskrevs som ett fenomen som endast den som upplevt kan förstå, och något som var svårt att förklara (Barnett, 2005; Clancy et al., 2009; Fraser et al., 2006; Garbiel et al., 2014 & Willgoss et al., 2012).

Oro var både ett symptom och en orsak av andnöd, vilket blev till en ond cirkel. Detta fenomen skapade stor stress och var utmanande att leva med. Det kunde vara förvirrande att förstå hur olika symptom uppstod (Willgoss et al., 2012).

”It’s like a vicious circle. Your breathing gets bad so you get anxious, then you get afraid. And your breathing gets worse. Which makes you more afraid. The COPD feeds the anxiety and the anxiety feeds the fear” (Willgoss et al., 2012, s. 565).

Det uppkom situationer då andningen blev okontrollerbar vilka var förknippade med rädsla, panikkänslor och känslor av utsatthet (Clancy et al., 2009; Fraser et al., 2006; & Willgoss et al., 2012). Panikattacker var traumatiska upplevelser som etsade sig fast i minnet och blev en del av personens livsvärld. Erfarenheter av andnöd kunde skapa oro om vad som potentiellt skulle kunna hända i en situation. Detta kunde leda till undvikande av platser eller beteenden som potentiellt kunde utlösa kraftig andnöd. Det fanns en risk att detta kunde leda till fysisk inaktivitet vilket i sin tur kunde vara funktionsnedsättande och öka andnöden (Barnett, 2005; Stridsman et al., 2014 & Willgoss et al., 2012).

De var svårt att sätta ord på dessa upplevelser men var hos deltagare ibland förknippade med en nära-döden känsla och total känsla av förlorad kontroll (Clancy et al., 2009; Fraser et al., 2006 & Willgoss et al., 2012). I dessa situationer kände deltagare sig sårbara och behövde förlita sig på omgivningens kunskap och förståelse att uppfatta vad som hände. Samtidigt uppgav deltagare att omgivningens välvilja inte hjälpte under en panikattack då personens fokus behövde vara på andningen (Clancy et al., 2009 & Fraser et al., 2006). I motsats till känslorna under en panikattack var känslan av att kunna hindra en panikattack från att utlösas förknippad med positiva känslor av att ha kontroll över sin kropp och livet (Willgoss et al., 2012).

6.2 Upplevelse av kroppens förändring

Kroppens ofta oförutsägbara förändringar kunde innebära att andningen blev en ständig del av personens medvetandevärld. Vardagsfenomen som att böja sig ner eller vädrets skiftningar som tidigare förknippats med en positiv känsla blev nu förknippat med risk. Både hemmet och allmänna utrymmen kunde uppfattas som riskfyllda. Varje aktivitet blev fokus för medvetandet vilket förändrade personens livsvärld (Gullick & Stainton, 2008). Deltagare upplevde känslan av att världen krympte, de kände sig instängda i både fysiskt och psykiskt mening (Clancy et al., 2009; Ek & Ternestedt, 2008 & Willgoss et al., 2012).

Förändring av kroppen innebar en transition där symptom gick från att vara diffusa och där andnöden upplevdes inombords, till att bli synliga och märkbara utåt för andras blick (Ek & Ternestedt, 2008; & Gullick & Stainton, 2008). Symptom som ihållande hosta, upphostning

av slem eller kraftig andnöd vid enkla rörelser blev förvärrade med sjukdomens försämring. Aptit och vikt förlust var också vanligt i senare faser. De fysiska förändringarna blev en utmaning för hur personen ville presentera sig för världen (Ek & Ternestedt, 2008; Gullick & Stainton, 2008; & Ellison et al., 2012).

I några studier uttryckte deltagare ett behov av att bli sedda som ”vanligt” och inte som sjuka. Detta kunde upplevas i relation till anhöriga och närstående. Deltagare som levde i familj kunde även om de värderade familjens närvaro uppleva att de var överbeskyddade och att fokus ofta var på sjukdomen och hälsobeteenden (Gabriel et al., 2014). Även om tillvaron förändrats radikalt var det viktigt att både agera och bli behandlad så ”normalt” som möjligt (Ek & Ternestedt, 2008; & Fraser et al., 2006). I Ellison et al. (2012), uppgav deltagare att familjens oro över depression eller isolation och välvilja i att stödja, ibland kunde göra familjeförhållanden spända. Att få känna sig ”normal” inombords framkommer som en känsla av välmående hos Stridsman et al. (2015): ”Actually well-being it’s the everyday feeling when you feel normal inside that you are pleased in some way that you accept what you have.../” (Stridman et al., 2015, s. 45). Känslan av välmående och normalitet var också kopplad till fysisk funktion och att kunna utföra vissa aktiviteter (Stridman et al., 2015).

6.3 Att vilja men inte kunna

Personens önskan och vilja att kunna göra eller uppleva något stod ofta i konflikt med kroppen, som fysiskt begränsade eller hindrande en aktivitet. Oftast berodde detta på andnöd. Detta beskrevs som frustrerande: ”Daily life can be hard and frustrating. You want to do so many things but your body is just not able to” (Barnett, 2005, s. 810). På grund av att inte orka eller kunna var personer med KOL ofta tvungna att avstå från aktiviteter som var meningsfulla för dem (Ek & Ternestedt, 2008 & Gullick & Stainton, 2008). Att kämpa för att kunna utföra vissa aktiviteter, ofta vardagssysslor och hushållsaktiviteter upplevdes som ett sätt att ta kontroll över tillvaron (Fraser et al., 2006). Omvänt kunde kroppens begränsningar påverka motivation och humör samt leda till tillbakadragande (Ek & Ternestedt, 2008; Gabriel et al., 2014; Stridsman et al., 2014 & Willgoss et al., 2012).

6.4 Dimensioner av isolation

Upplevelsen av att vara mer eller mindre isolerad, fysisk, psykisk och socialt beskrevs av flera deltagare. Isolation hos personer med KOL kunde ha olika orsaker och upplevas på olika sätt. Det kunde vara ett faktiskt tillstånd av fysisk ensamhet men också känslan av ensamhet tillsammans med andra. Studierna identifierar en social men också en existentiell ensamhet. Känslan av isolation kunde uppstå av att inte vilja vara en belastning, att inte orka, att andra tar avstånd, att andra inte förstår sjukdomen, att vara begränsad till hemmet eller uppleva klaustrofobiska känslor under panikattack (Clancy et al., 2009; Ek & Ternestedt, 2008; Fraser et al., 2006; Gabriel et al., 2014; Gullick & Stainton, 2008; Stridsman et al., 2014 & Willgoss et al., 2012).

Fysisk nedsatthet kunde leda till bundenhet till hemmet vilket in sin tur kunde påverka självkänsla och motivation (Barnett, 2005; Gabriel et al., 2014 & Gullick & Stainton, 2008). Deltagare kunde också uppleva att sjukdomen fick andra att ta avstånd (Ek & Ternestedt, 2008).

Synliga symptom kunde få deltagare att isolera sig för att slippa andras blickar (Ellison et al., 2012; Gullick & Stainton, 2008 & Willgoss et al., 2012). Även osynliga symptom, handikapp som inte syntes på utsidan, kunde leda till att deltagare vände sig inåt. De upplevde att det var deras problem, och något de därför måste hantera själva och inte störa andra med (Clancy et

al., 2009; Ellison et al., 2012 & Stridman et al., 2014). Att inte vilja vara en börda för anhöriga, vänner och samhälle kunde leda till att deltagare isolerade sig (Ellison et al., 2012).

6.4.1 Tystnad kring sjukdomen

I flera av studierna beskrev deltagarna att omgivningen omöjligt kunde förstå hur det var att leva med KOL och att tillståndet, speciellt andnöd, var svårt att förklara med ord (Barnett, 2005; Clancy et al., 2009; Ek & Ternstedt, 2008; Ellison et al., 2015; Frasier et al., 2006; Gabriel et al. 2014; Stridsman et al., 2014 & Willgoss et al., 2012).

Deltagarna talade inte ofta med sin omgivning om hur de kände sig, även om de under sämre dagar kunde känna ilska, sorg och frustration. Som skäl uppgavs att andra var vana att se dem på ett visst sätt samt att omgivningen i alla fall inte kunde förstå vad det innebar att leva med KOL (Stridsman et al., 2015). Personer som levde i familj visade inte den sorg de ibland kunde känna, detta för att undvara familjen lidande, då de hade observerat att familjen upplevde det svårt att bevittna sjukdomens progression (Ek & Ternstedt, 2008). Stridman et al. (2014) fann att man inte talade om känslan av fatigue, ihållande trötthet, med någon i ens omgivning, inte heller dem som var i liknande situation. Fatigue var något som upplevdes som en normal och naturlig del av sjukdomen eller av åldrande och därför pratade man inte om det. Deltagarna hade heller aldrig talat om eller blivit tillfrågade om fatigue i kontakt med vårdpersonal (Stridsman et al., 2014). Deltagare kände att sjukdomen inte kunde förstås av andra vilket kunde skapa friktion i relation till familj och vänner (Ellison et al., 2012). Andra menade inte att det fanns några "behov" att tala om. Detta gällde både att tala med omgivningen samt att söka professionell hjälp medan de få som talat med professionella om psykosociala aspekter upplevt detta som positivt (Ellison et al., 2012). Vetskapen om att det fanns andra som befann sig i samma situation upplevdes som lugnande (Ellison et al., 2012; Gabriel et al., 2014; & Stridsman et al., 2014).

Upplevelse av att leva med ett osynligt handikapp kunde leda till tystnad kring sjukdomen;”If you got a disability that’s inside and you can’t see it you tend to turn inwards and inwards, because its our problem and you got to deal with it” (Clancy et al., 2009, s. 83). Det fanns en känsla av att omgivningen kunde tycka att man överdrev om man förklarade hur man kände sig (Clancy et al., 2009).

6.4.2 Att behöva stöd från andra

Vardagen kunde präglas av plötsliga och oförutsägbara förändringar i tillstånd. (Fraser et al., 2006 & Stridsman et al., 2014) Trots erfarenhet och strategier fanns det ibland begränsningar till förmågan att klara sig självständigt. Vid försämringsperioder eller episoder av svår andnöd var det nödvändigt att förlita sig på hjälp från utomstående (Fraser et al., 2006 & Stridsman et al., 2014). Vid försämring var det viktigt med vårdpersonal man kände och känslan av kontinuitet gav trygghet medan en fragmenterad vård eller möte med okända väckte känslor av otrygghet och hopplöshet (Stridsman et al., 2015). Anhöriga och närstående var för många deltagare en stor trygghet, speciellt vid försämringsperioder, då man var beroende av andras förståelse och kunnande (Ellison et al., 2012; Fraser et al., 2006; & Gabriel et al., 2012). Att be om hjälp upplevdes dock av många som svårt (Barnett, 2005; Fraser et al. 2006; Gabriel et al., 2014 & Ellison et al., 2012).

6.5 Känslan av förlorad kontroll

Att leva med KOL innebar att varje aspekt av vardagen krävde noggrann planering för att kunna utföras. Utöver det som kunde kontrolleras fanns okontrollerbara faktorer så som vädret eller ogynnsamma miljöer (Barnett, 2005; Clancy et al., 2009; Fraser et al., 2006;

Gullick & Stainton, 2008 & Willgoss et al., 2012). Genom att undvika dessa triggande faktorer upplevdes en känsla av kontroll över andnöden. Att alltid ha med sig medicinen ingav också känslan av kontroll, vilket var betryggande (Fraser et al., 2006) Att behöva planera kunde upplevas som något som påverkande välbefinnandet negativt av vissa deltagare som fann att själva planeringen av vardagen kan ökade känslor av oro. Den ständiga kampen om att ta kontroll upplevdes ofta som misslyckad. Detta skapade känslor av sårbarhet. Många oroade sig över potentiella händelser som kunde uppstå vilka de inte själva kunde kontrollera och vad som då skulle hända. Oro över att exempelvis glömma medicinen hemma, eller inte få tag i en parkeringsplats nära besöksplatsen (Willgoss et al., 2012).

Det var för många svårt att förstå hur den enorma tröttheten kunde komma att kontrollera deras liv i så stor omfattning. Att inte veta hur de skulle klara av en förkylning eller en exacerbation var oroande, och det upplevdes jobbigt att inte kunna kontrollera och styra över dessa faktum (Stridsman et al., 2014).

6.6 Förnekelse och acceptans

Olika perioder i sjukdomen kunde innebära mer eller mindre acceptans eller förnekelse. Det var vanligt att man ignorerade sina symptom i början av sjukdomsförloppet. Detta var en konsekvens av att man såg symptomen, särskilt hosta, som en naturlig följd av rökning, ålder eller arbetsmiljö. Att sjukdomen av deltagare själva mer eller mindre sågs som självförvållad bidrog till att symptom ignorerades (Barnett, 2005 & Clancy et al., 2009). Förnekelse kunde upplevas som effektivt i hanteringen av sjukdomen. Under de första åren hade förnekelse varit ett sätt att känna kontroll över situationen tills symptomen blev mer oundvikliga i vardagen (Fraser et al., 2006 & Stridsman et al., 2015). Men även när man gått in i sjukdomsfaser där symptomen var oundvikliga så var en vanlig strategi att aktivt försöka styra medvetandet från sjukdomen och dess symptom (Barnett, 2005; Clancy et al., 2009; Fraser et al., 2006; & Stridsman et al., 2015).

Studier finner även att acceptans av sjukdomen är en förutsättning för känslan av välbefinnande då det gör livet enklare. Acceptans behövdes för att kunna genomföra de anpassningar som sjukdomen kräver i form av att utföra uppgifter i ett långsammare tempo, ersätta aktiviteter och kunna be andra om hjälp. Det framkom dock en oro att acceptans kunde bli resignation (Ellison et al., 2012 & Stridsman et al., 2015).

6.7 Välbefinnande- Att finna mening i tillvaron

Deltagare motade medvetet undan negativa känslor som oro, vilket blev till en strategi för att känna välbefinnande (Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008 & Stridman et al., 2014). Att ta kontroll över sin vardag genom planering och att vara förberedd skapade känslor av frihet och gjorde att livet kändes lättare. Att utföra aktiviteter som inte utlöste andnöd beskrevs som energigivande. Deltagare beskriver också hur fysiska aktiviteter som dagliga promenader gav energi och blev ett sätt att kontrollera den ständiga tröttheten. De upplevde också att de genom fysisk aktivitet saktade ner progressionen av KOL. Detta ledde till tillfredsställelse, och att kroppen kändes levande och till nytta (Stridsman et al., 2014). Att känna gemenskap med andra gav livet en känsla av mening (Ek & Ternestedt, 2008). Att genomgå lungrehabilitering beskrevs som en positiv upplevelse där deltagarna fick känna sig behövda. De upplevde att de kunde bidra med något och hjälpa andra i samma situation vilket ökade välbefinnandet (Ek & Ternestedt, 2008; & Ellison et al., 2012). Även om det framkom som viktigt att kunna hantera livet självständigt kunde en rehabiliteringsgrupp ge kunskap och strategier som gjorde att rädsla inte tog över (Stridsman et al., 2014). Trots att deltagare

upplevde sig vara kraftig påverkade av sjukdomen, upplevdes ändå livskvaliteten som acceptabel (Barnett, 2005).

Att kämpa i vardagen utmärkte tillvaron med KOL. Personer med KOL hade ofta hög grad av kämparanda än andra och levde ofta i stunden. Välbefinnande var förknippat med att ta tillvara på bra dagar och utnyttja dessa till fullo för att hitta balans mellan bra och dåliga dagar (Barnett, 2005; Gullick & Stainton, 2008 & Stridsman et al., 2015) Att kämpa blev för en viktig del deltagare en del av meningsskapande och att återta självförtroende. Att utföra sysslor även om det tog tid eller var ansträngande kunde ge en känsla av välbefinnande och känsla av att tillvaron hade mening. Känslan av att vara till nytta, meningsfull, för andra bidrog till denna känsla (Barnett, 2005; Gullick & Stainton, 2008 & Stridsman et al., 2015).

7 DISKUSSION

7.1 Metoddiskussion

Den valda designen är allmän litteraturstudie, vilken är en relevant design för att svara på det valda syftet inom den aktuella tidsramen. Syftet med studien är att beskriva upplevelsen av att leva med KOL utifrån ett patientperspektiv.

Sökningarna genomfördes både individuellt och gemensamt, vilket ökar chanserna att finna artiklar av hög kvalitet som besvarar syftet. Endast kvalitativa artiklar inkluderades i enlighet med Polit och Beck (2010) som menar att en litteraturstudie bör domineras av kvalitativa artiklar då dessa är beskrivande och ger en djupare förståelse för fenomenet. Valda artiklar är skrivna ur ett patientperspektiv. Detta gör resultatet relevant för syftet. Databaserna Cinahl och PubMed valdes för att söka litteratur. De flesta artiklarna valdes från Cinahl som är störst inom omvårdnadsforskning (Polit & Beck, 2010). Detta kan ses som en styrka då artiklarna har hög omvårdnadsrelevans. Sökorden valdes utifrån syfte och problemformulering, vilket ökar chanserna att hitta artiklar som besvarar detta. Dock kommer många artiklar upp på den aktuella sökkombinationen, vilket kan utgöra en svaghet då det är svårt att granska alla titlar och abstrakt lika ingående (Henricson, 2013). Att endast använda sig av en av de booleska operatorerna, vilken i detta fall var "AND", kan utgöra en svaghet då artiklar av relevans för att besvara syftet kan ha missats. Dock säkerställer operatören "AND" att alla sökord inkluderas, vilket kan ses som en styrka. Inklusions och exklusionskriterierna är utformade för att hitta artiklar som svarar väl på syftet, vilket stärker reabiliteten (Polit & Beck, 2010).

Kvalitetsgranskningen skedde med hjälp av checklistor utformade för att kvalitetssäkra kvalitativa artiklar. Dessa innehöll en rad frågor som hjälpte till att värdera artiklarnas kvalitet till låg, medel och hög (Forsberg & Wengström, 2013). Detta möjliggjorde att de med låg kvalitet kunde exkluderas. Inga av de granskade artiklarna erhöll dock låg kvalitet, varför alla kunde inkluderas. En svaghet är att artiklarnas kvalitet är värderad av författarna själva. Dock användes en tabell över kriterier för kvalitetsvärdering, vilket stärker att resultatet av kvalitetsvärderingen är korrekt. De artiklar som vidare inte stämde överens med de uppsatta inklusions och exklusionskriterierna kunde också exkluderas. Detta medför att resultatet endast baseras på artiklar av god kvalitet vilket är en styrka. Alla artiklar granskades både enskilt och gemensamt och jämfördes sedan, vilket ytterligare stärker kvaliteten av de valda artiklarna (Henricson, 2013). Inkluderade artiklar bedöms hålla medel till hög kvalitet, vilket stärker studiens vetenskapliga värde.

Dataanalysen genomfördes först individuellt genom en noggrann granskning av samtliga artiklars resultat, för att sedan granskas tillsammans på nytt. Detta för att öka chanserna att all

viktig information inkluderas. En jämförelse av de färgkokade meningsenheterna gjordes sedan för att säkerställa ett lika urval och resultat (Henricson, 2013). Eftersom författarna hade kunskap kring det aktuella ämnet sedan tidigare, kan detta ha färgat resultatet (Granheim & Lundman, 2004). Examensarbetets kvalitet kan ha påverkats av brist på tid, då syftet ändrades några gånger (Henricson, 2013). Vissa ord var tvungna att översättas med hjälp av ordlexikon, vilket kan ha påverkat ordets mening eller precisa betydelse. Eftersom många olika upplevelser identifierades i artiklarna var det svårt att avgränsa kategorier och teman. Detta kan utgöra en svaghet då resultatet kan upplevas som osammanhängande (Friberg, 2012).

7.2 Resultatdiskussion

Andnöd och kroppsliga förändringar påverkar både den fysiska och psykiska förmågan hos personer med KOL, samt inskränker på deras självständighet. Detta kunde leda till ett beroende av omgivningen och minskad känsla av kontroll över tillvaron. Andnöd och fatigue var en del av vardagen och upplevdes i olika grad från dag till dag. Förändringar upplevdes ofta oförutsägbara och mycket energi lades på hindra andnöd och panikattacker. Oro och ångest fanns i ett komplext cirkulärt förhållande till andnöden. Kroppen kunde upplevas begränsa trots att livslusten fanns. Omvänt kunde sjukdomen påverka motivation och känsla av hopp. Sammantaget innebar KOL upplevelse av att livsvärld krympte. Att leva med KOL innebar ofta att personen behövde skapa ny meningsfullhet i tillvaron. Sjukdomen kunde isolera personen i både en fysisk och existentiell mening. Att undvika andras blick och bedömande kunde bidra till detta. Det fanns en tystnad kring sjukdomen, då man upplevde att den var svår att beskriva och omöjlig att förstå. Många försökte undvika känslan av att vara en börda för omgivningen.

Att känna meningsfullhet i tillvaron är den mest avgörande aspekten för hälsan enligt KASAM, och ger ökat välbefinnande och kapacitet att hantera svåra situationer, exempelvis en kronisk sjukdom (Antonovsky, 2014). Personer med KOL beskriver hur de på grund av fysiska barriärer kunde känna sig bundna till hemmet (Barnett, 2005; Clancy et al., 2009; Fraser et al., 2006; Garbiel et al., 2014 & Willgoss et al., 2012). Detta blev ett hinder från att delta i sociala sammanhang och aktiviteter, och kunde medföra känslor av att tillvaron förlorat sin mening, och känslor av sänkt självförtroende (Barnett, 2005). Detta finner även Mars, Proot, Janssen, Van Eijk & Kempen (2009), i sin studie där fysiska och miljömässiga hinder riskerade leda till ett isolerat liv för personer med KOL.

Det finns hos deltagare en önskan om att känna sig behövda och till nytta, vilket enligt Antonovsky (2014) är en förutsättning för att kunna hantera svåra situationer. Att känna delaktighet och att livet har en betydelse både känslomässigt och fysiskt är av vikt för att öka känslan av meningsfullhet (Antonovsky, 2014). Stridsman et al. (2015) visar på att deltagare genom fysisk aktivitet känner känslor av tillfredställelse och att de kan påverka sin sjukdom i en positiv riktning. Hodson och Sherrington (2014) belyser även de vikten av fysisk aktivitet hos personer med KOL, och hur den ökar personens känslor av välmående.

KOL kunde innebära att personen var tvungna att aktivt söka mening i tillvaron då företeelser som tidigare upplevts som meningsfulla i många fall inte längre gick att genomföra. Förmågan för deltagarna att finna eller återta mening i tillvaron kan utifrån Antonovsky (2014) kopplas till graden av meningsfullhet och den känslomässiga innebörd man känner att livet har. Att finna mening genom att exempelvis kämpa sig igenom en aktivitet eller finna en ny form av icke-fysisk sysselsättning, vilket framkom som viktigt, men inte alltid lätt i studierna, kunde ge motivation. En förutsättning för att genomföra förändringar, enligt

KASAM är att individen har en känsla av motivation knytet till en inre känsla av mening som de haft genom hela livet (Antonovsky, 2014). Coventry et al.(2014) finner att personer med KOL eller kronisk sjukdom ofta finner känsla av meningsfullhet genom att bibehålla eller återskapa aktiviteter och livsstil de tidigare i livet, om kroppen tillåter. Detta var ett sätt att ta kontroll över tid och rum. Detta reflekteras i deltagarnas önskan att behålla känslan av normalitet och att tillfredställelse fanns i att kämpa sig igenom vardagssysslor, vilket kan förstås som en sätt att bibehålla identitetskänslan.

Några generella slutsatser kan inte dras men resultaten i studierna indikerade att olika deltagare fann det olika lätt att finna meningsfullhet då tillvaron förändrats, då de uttryckte olika grad av välbefinnande respektive uppgivenhet inför funktionella förluster. Givetvis måste fysiska tillstånd också tas i beaktande men personer som har svårt att återfinna eller bibehålla tillvarons meningsfullhet kan behöva mer stöd av vården i denna aspekt.

Avgörande för KASAM är begriplighet som i sin tur är en förutsättning för hanterbarhet (Antonovsky, 2014). Begriplighetsaspekten, eller förmågan att hantera stress-stimuli, kan utifrån KASAM skilja sig mellan olika individer (Antonovsky, 2014). Stöd i form av information, kontinuerlig uppföljning och tillgång till samtal med andra, kan vara särskilt viktigt för personer som upplever stor psykisk stress av att leva med KOL.

Personer med KOL beskriver sig uppleva förlust av kontroll, både över kroppen samt tillvaron som kräver stor planering för att gå ihop (Willgoss et al., 2012). Brist på kontroll och hanterbarhet kan enligt Antonovsky (2014) stärka känslan av att en situation är orättvis och att man är hjälplös inför omständigheterna. Utifrån KASAM kan därmed känslan av förlorad kontroll till viss del påverkas av känslan av hanterbarhet och de resurser som finns till förfogande för att hantera situationen.

Studierna indikerade att inte enbart den fysiska förlusten utan också ett undvikande av andras bedömande, kunde leda till minskat livsrum (Ek & Ternestedt, 2008; Ellison et al., 2012; Gabriel, et al., 2014; Gullick & Stainton, 2008; Fraser et al., 2006 & Stridsman et al., 2015). Detta bekräftas hos Coventry et al. 2014, som finner att upplevelse av stigmata blir en del av livsvärlden och gör att rummet krymper i fysisk och psykisk mening.

Många deltagare uttryckte direkt eller indirekt ett behov av att sjukdomen inte stod i fokus för omgivningen. Att få bevara en känsla av ”normalitet” var förknippat med välbefinnande och känsla av bevarad självständighet. Detta antyder att det fanns ett behov av att anta en salutogen syn och att de uppfattade att omgivningens synsätt var för fokuserat på det patogena (Ellison et al., 2012; Gabriel, et al., 2014; Fraser et al., 2006 & Stridsman et al., 2015). Behovet av ett bevarande av känslan av normalitet har även setts i samband med andra kroniska sjukdomar. Enligt De Souza och De Lima (2015) vidgar och omdefinierar den som lever med kroniskt sjukdom konceptet av ”normalitet”, I jämförelse med det traditionella biologiska synen på kroppen.

I studierna framkom både ett behov av att omgivningen skulle kunna förstå eller ”se” sjukdomen, som kunde upplevas som osynlig och ett behov att få känna sig ”normal” (Ellison et al., 2012; Fraser et al., 2006; Gabriel et al., 2014 & Stridsman et al., 2015). Båda aspekterna kan förstås som behov av att känna sig tillhörande ett sammanhang. En syntetstudie över upplevelser hos personer med KOL finner att behoven hos personer med KOL inte tas tillräckligt i beaktande i olika vårdprogram Detta gällde behov av att känna sig socialt och existentiellt i ett sammanhang (Diesler et al., 2014).

Social jämförelse; att det finns andra som befinner sig i samma situation, eller att det finns de som har det värre, var ett sätt att tänka som användes som strategi för att må bättre (Ek & Ternestedt, 2008; Ellison et al., 2012; Gabriel et al., 2014 & Stridsman et al., 2014). Stridman et al. (2014) studie om av att vara i diagnostiseringsprocessen av KOL finner även att det i denna fas, som kan präglas av inre kaos, upplevs lugnande att veta att det finns andra i liknande situation. Detta antyder man kan må bättre av att veta att man inte är ensam med sin sjukdom. Detta stöds också av lungrehabilitering framkom som positivt i några av studierna, då detta gav känsla av meningsfullhet och framtidshopp (Ek & Ternestedt, 2008; Ellison et al., 2012 & Stridsman et al., 2014). Att det blir positiva effekter, utöver utökad fysisk uthållighet, på hanteringsförmåga och psykiskt välmående från lungrehabilitation stöds av McCarthy et al. (2015) översiktsstudie om lungrehabilitering vid KOL. Flera deltagare upplevde det som omöjligt för omgivningen att förstå sjukdomen (Ek & Ternestedt, 2008; Clancy et al., 2009; Fraser et al., 2006; & Gabriel et al., 2014). Detta stöder att det kan finnas behov av ökad känsla av delaktighet och att få artikulera sin situation.

En studie som undersökte begreppet ”behov” i relation till personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom fann att psykologiska och emotionella behov sällan uttrycktes aktivt, varken av dessa personer eller professionella vårdare (Kendall et al., 2015) Dessa ”behov” tolkades av studiedeltagarna som att de inte fanns eller som en naturlig del av sjukdomen till vilka de adapterat. Detta stöds även i en annan studie där man fann att deltagare i det palliativa skedet av KOL sällan uttryckte vårdrelaterade behov då de ”normaliserar” sina symptom och inte känner till möjligheter som kan underlätta situationen (Habraken, Pols, Bindels, & Willems, 2008).

Att uttrycka sjukdomsrelaterade behov samt att ha ett synsätt på sjukdomen som behandlingsbar kan influeras av hur pass välinformerad en person är (Habraken et al., 2015). Studier har funnit att personer med KOL var dåligt informerade om sjukdomens förlopp och att de inte hade haft något ingående samtal om detta med vårdpersonal (Kendall et al., 2015). Detta stöds av resultat i Gysels och Higginson (2010). De fann att Personer med KOL upplevde sig dåligt informerade vid diagnostiseringsstillfället samt att man inte talade om sjukdomens progression. De lämnades med orden att sjukdomen var livshotande och progressiv men endast en abstrakt ide om vad sjukdomen innebar, vilket ökade osäkerhet inför framtiden och skapade en tystnad kring framtiden. Kunskap nåddes mer genom erfarenhet och eget kunskapsökande än genom vården (Gysels & Higginson, 2010).

7.3 Behov av ny forskning

Fler studier som belyser upplevelser ur ett patientperspektiv kan efterlysas. Den mesta forskningen kring KOL är ur medicinskt perspektiv snarare än omvårdnadsperspektiv (Jónsdóttir, 2008). Detta bekräftar av Les Todres et al. (2007) som menar att beskrivning av människors erfarenheter ger mer detaljerad information och är ett mer demokratiskt förhållningssätt än ett förhållningssätt som grundar sig på utvärderingar och bedömanden, varför detta bör få en mer central roll i framtidens vårdplanering (Les Todres et al., 2007).

Resultaten i denna studie har inte analyserats utifrån deltagarnas olika familjesituation. Studierna indikerade dock att familjen omkring personer med KOL kunde utlösa både känslor av stress och känslor av trygghet och välbefinnande. I enlighet med Jónsdóttir, (2008), kan mer forskning kring familjens roll vid KOL behövas då denna visat sig kunna ha avgörande betydelse inom KOL-vården och att familjemedlemmar påverkas i större grad än vad man tidigare trott.

Denna studie berör endast i begränsad utsträckning hur personer med KOL upplever möten med vården och tillgänglighet av sjukvård. Studiens resultat indikerar dock att mer forskning kan behövas inom området, då en del av det finns ambivalens kring att uttrycka behov, vilken möjligen indikerar kunskapsbrist i vilka möjligheter som finns att stärka hälsan. Relationen med andra, interpersonlighet, spelar stor roll för känslan av meningsfullhet och hopp och dialogen som förs med sjukvårdspersonal kan därför ha stor betydelse för en individs livsvärld (Les Todres et al., 2007). Delgado, (2007) fann att hög känsla av sammanhang korrelerade med lägre upplevelse av stress, högre känsla av mening samt en subjektiv upplevelse av mindre andningsbesvär. Känslan av sammanhang korrelerade inte med sjukdomens objektiva svårighetsgrad, vilket stödjer Antonovskys teori. Detta pekar mot vikten av psykosociala aspekter vid vården av KOL då individens subjektiva synsätt påverkar hur sjukdomen upplevs (Delgado, 2007). Mer forskning om hur individuella faktorer påverkar förmåga att anpassa sig och känna att tillvaron är meningsfull kan behövas.

7.4 Relevans för omvårdnad och samhället

I takt med att KOL ökar i samhället kommer vården att stöta på fler patienter i behov personcentrerad vård och omvårdnad. Vikten av att hitta nya strategier, finna nya meningsfulla aktiviteter samt ta kontroll över sin sjukdom belystes i flera studier. Med god insikt i hur personer med KOL upplever sin sjukdom kan sjukvården stötta och hjälpa patienten att hitta nya vägar samt erbjuda redskap att hantera fysiska och psykiska symptom på bästa sätt. Att ge stöd och hjälp till egenvård genom att ta tillvara på patientens upplevelser kan i förlängningen leda till färre vårdtillfällen för personer med KOL samt kortare vårdtider vilket gynnar både samhälle och den enskilda individen. Studier visar på att dålig sjukdomskontroll bland annat kan leda till minskat välbefinnande och både fysisk och psykisk isolation. Detta kan leda till att personer med KOL får svårare att integrera i samhället samt får svårare att hitta en meningsfull vardag. Genom ökad egenvård kan patienten ta bättre kontroll över sin sjukdom och därigenom uppleva ökat välbefinnande.

Forskning, samt resultaten i denna studie, visar på att personer med KOL ibland upplever sig vara en börda för omgivningen. Vissa beskriver också känslor av skuld då sjukdomen ofta är självförvällad genom rökning. Detta kan bidra till att personer med KOL är mindre hjälpsökande vilket skapar en barriär mellan KOL-patienten och sjukvården. Att motverka detta genom att sprida kunskap kring KOL-patienters upplevelser och sjukdomen i stort kan bidra till att minska samhällets stigmatisering av KOL och att fler söker vård i tid.

8 SLUTSATS

I denna studie framkommer att personer med KOL upplever både fysiska och psykiska symptom vilka ofta utgör hinder i vardagen och det sociala livet. Dessa symptom och de känslor de framkallar påverkar hela personens livsvärld och inskränker på dennes självständighet och välbefinnande. Personer med KOL är i behov av stöd för att ta kontroll över sjukdomen samt för att lära sig att hantera dess ofta oförutsägbara uttryck och progressiva förlopp. I detta har sjuksköterskan en viktig roll, varför insikt i hur personer med KOL upplever sin sjukdom är värdefullt.

9 SJÄLVSTÄNDIGHETSDEKLARATION

Författare Madeleine Andersson och författare Mary Anifowoshe Nielsen har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

10 LITTERATURFÖRTECKNING

Antonovsky, A. (2014). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

*Barnett, M., (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of clinical nursing*, 14 (7), 805-12. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01125.x

*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

Coventry, P.A., Dickens, C., & Todd, C. (2014). How does mental physical multimorbidity express itself in lived time and space? A phenomenological analysis of encounters with depression and chronic physical illness. *Social Science & Medicine*, 118. 108-118. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.07.068

Delgado, C. (2007). Sense of Coherence, Spirituality, Stress and Quality of Life in Chronic Illness. *Journal of nursing scholarship*, 39(3), 229–234. doi : 10.1111/j.1547-5069.2007.00173.x

De Souza, S.P., & De Lima., R.A. (2007). Chronic condition and normality: towards the movement that broadens the power of acting and being happy. *Revista latino-americana de enfermagem*, 15 (1). doi.org/10.1590/S0104-11692007000100023

Diaz-Guzman, E., & Mannino, D.M. (2014). Epidemiology and Prevalence of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Clinics in chest medicine*, 35 (1) 7-16. doi: 10.1016/j.ccm.2013.10.002.

Diesler, R.T., Green, A., Luckett, T., Newton, P. J., Inglis, S., Currow, D.C., & Davidson, P.M. (2014). Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: metasynthesis of qualitative research. *Journal of pain and symptom management*, 48(6), 1182–1199. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.03.009

*Ek, K., & Ternstedt, B.M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of advanced nursing*, 62(4), 470-478. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04611

* 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*, 8 (4), 308-20. doi: 10.1177/1742395312449754

Ericson, E., & Ericson, T. (2008). *Illustrerade medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. (3., [omarb. och uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. (5. uppl.) Stockholm: Liber.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.

*Fraser, D.D., Kee, C.C., & Minick, P. (2006). Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *Journal of advanced nursing*, 55(5), 550-558. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03946.x

*Gabriel, R., Figueiredo, 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*, 29(8), 967-983. doi: 10.1080/08870446.2014.902458

Granheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001

*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(6), 605-614. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04823.x

Guzman, E.D., & Mannino, D.M. (2014). Epidemiology and prevalence of chronic obstructive pulmonary disease. *Clinics in Chest Medicine*, 35(1), 7-16. doi:10.1016/j.ccm.2013.10.002

Gysels, M., & Higginson, I.J. (2010). The experience of breathlessness: the social course of chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of pain and symptom management*, 39(3), 555-563. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.009

Habraken, J.M., Pols, J., Bindels, P. J. E., & Willems, D.L. (2008). The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *The British Journal of General Practice*. 58(557), 844-849. doi: 10.3399/bjgp08X376186

Henricson., M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Hjärt-Lungfonden. (2015). *KOL- rapport 2015- om svensk forskning kring lungsjukdomen KOL*. Hämtad 8 januari, 2015, från Hjärt- Lungfonden, <https://www.hjart-lungfonden.se/Documents/Rapporter/Hjart-Lungfonden-KOL-rapport-2015.pdf>

Hodson, M., & Sherrington, R. (2014). Treating patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Nursing Standard*. 29(9), 50-58. doi- <http://dx.doi.org/10.7748/ns.29.9.50.e9061>

Husserl, E. (1970). *Logical investigations. Vol. 2, On the theory of wholes and parts. The distinction between independent and non-independent meanings. On intentional experiences and their "contents". Elements of a phenomenological elucidation of knowledge*.

Jónsdóttir, H. (2008), Nursing care in the chronic phase of COPD: a call for innovative disciplinary research. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7b), 272-290. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02271.x

Kendall, M., Buckingham, S., Ferguson, S., MacNee, W., Sheikh, A., White, P., Worth, A., Boyd, K., Murray, S.A., & Pinnock, H. (2015). Exploring the concept of need in people with

very severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *BMJ supportive & palliative care*, doi:10.1136/bmjspcare-2015-000904

Mars, G., Proot, I., Janssen, P., Van Eijk, J., & Kempen, G. (2007). How do people with COPD or diabetes type 2 experience autonomy? An exploratory study. *Disability and rehabilitation*, 29(6), 485-493, doi: 10.1080/09638280600841323

McCarthy, B., Casey, D., Devane, D., Murphy, K., Murphy, E., & Lacasse, Y. (2015). Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *The Cochrane Library*, (2). doi 10.1002/14651858.CD003793.pub3

McEvoy, L., & Duffy, A. (2008). *Holistic practice-A concept analysis*, *Nurse Education in Practice*, 8(6), 412-19. doi: 10.1016/j.nepr.2008.02.002

Meleis, A.I. (2005). *Theoretical nursing: development and progress*. (3. ed., rev. repr.) Philadelphia: Lippincott-Raven.

Philip, J., Gold, M., Brand, C., Douglass, J., Miller, B., & Sundararajan, V. (2102). Negotiating hope with chronic obstructive pulmonary disease patients: a qualitative study of patients and healthcare professionals. *Internal medicine journal*, 42(7). 816-822. doi: 10.1111/j.1445-5994.2011.02641.x.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2009 [2010]). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (7. [updated] ed.) Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

* Stridsman, C., Lindberg A., & Skär, L. (2014). Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 130–138. 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 and Development*. 16(1), 42-52. doi: 10.1017/S1463423614000048.

Socialstyrelsen (2015). *Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL 2015 Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 3 januari, 2015, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-11-3>

Todres, L., Galvin, K., & Dahlberg, K. (2007). Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends. *Medicine, health Care, and philosophy*, 10(1), 53–63. doi 10.1007/s11019-006-9012-8

Urbano, F.L., & Pascual, R.M. (2005). Contemporary Issues in the Care of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary. *Disease Journal of managed care pharmacy*, 11(5), 2-16. <http://www.amcp.org/data/jmcp/Junesupp05.pdf>

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

Heart & Lung: The journal of acute and critical care, 41(6), 562-571.
doi:10.1016/j.hrtlng.2012.07.003

Willman, A. (2009). *Hälsa och välbefinnande*. I A. Edberg, A-K. & Wijk, H. (red). *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa*. (27-42). Kristianstad: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3., [rev.] uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (2007). *Global surveillance, prevention and control of CHRONIC RESPIRATORY DISEASES; A comprehensive approach*. Hämtad 8 jan, 2016, från World Health Organization,
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43776/1/9789241563468_eng.pdf

World Health Organization. (2015). *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. Hämtad 3 feb, 2016, från World Health Organization,
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/en/>

Bilaga 1. Sökmatrix Pubmed

Sökord och begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar i fulltext	Antal artiklar som kvalitetsgranskats	Antal artiklar som inkluderades i studien
Chronic obstructive lung disease, experience, patient, living 10 years	281	281	10	4	3	2
Chronic obstructive pulmonary disease, experiences, living 10 years	113	113	1	1	1	1

Bilaga 2. Sökmatrix Cinahl

Sökord och begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar i fulltext	Antal artiklar som kvalitetsgranskats	Antal artiklar som valdes till resultatet
Chronic obstructive pulmonary disease, experience Peer-reviewed, research article, English	272	272	22	11	6	6
Chronic obstructive pulmonary disease, experience, patient Peer-reviewed, research article, English	190	190	7	1	1	0

Chronic obstructive pulmonary disease, experience, patient, living Peer-reviewed, research article, English	42	42	0	0	0	0
Chronic obstructive pulmonary disease, mental health Peer-reviewed, research article, English	52	52	3	1	1	1

Bilaga 3. Artikelmatris

Författare, år, titel, tidsskrift, Land	Syfte	Metod (Design, urval, analys)	Resultat	Kvalitet
<p>Stridsman, C., Lindberg, A., & Skär, L. (2014).</p> <p>Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences.</p> <p><i>Scandinavian journal of caring science</i></p> <p>Land: Sverige</p>	Att beskriva trötthet i det dagliga livet hos personer med måttlig till svår KOL.	<p>Design: Kvalitativ, semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Urval: 20 personer med stabil till svår KOL.</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys.</p>	Trötthet är en ständigt närvarande känsla som involverar hela kroppen. Tröttheten framkallar känslor av hopplöshet samt att den kontrollerar ens liv. För att skapa kontroll över tröttheten planerar personerna sin vardag och fortsätter med fysiska aktiviteter som innan.	Hög
<p>Willgoss, T.G., Yohannes, A.M., Goldbart, J., & Fatoye, F. (2012).</p> <p>Everything was spiraling out of control”: Experiences of anxiety in people with chronic obstructive pulmonary disease</p> <p><i>Heart & Lung: The journal of acute and critical care</i></p> <p>Land: Storbritannien</p>	Att beskriva oro hos patienter med stabil COPD.	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>Urval: 14 personer med stabil KOL vilka hade rapporterat crosssymptom.</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys.</p>	Deltagarna rapporterade starka känslor av rädsla, hopplöshet och förvirring som associerades med oro och panikattacker. Att lära sig att hantera dessa framkom vara viktigt.	Hög

<p>Fraser, D.D., Kee, C.C., & Minick, P. (2006).</p> <p>Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspective</p> <p><i>Journal of Advanced Nursing</i></p> <p>Land: USA</p>	<p>Att få förståelse för hur en grupp äldre med svår KOL upplever att sjukdomen påverkar deras liv.</p>	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie</p> <p>Urval: 10 personer med KOL som deltog i ett lungrehabiliteringsprogram.</p> <p>Analys: Hermeneutisk fenomenologisk metod.</p>	<p>Personer med KOL får genom erfarenhet kunskap att använda strategier att hantera sjukdomen.</p>	<p>Hög</p>
<p>Gullick, J., & Stainton, C.M. (2008).</p> <p>Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world.</p> <p><i>Journal of advanced nursing</i></p> <p>Land: Australien</p>	<p>Att utforska förändringar upplevda av personer som lever i en kropp med KOL.</p>	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie</p> <p>Urval: 15 personer med emfysem och 14 familjemedlemmar</p> <p>Analys: Hermeneutisk fenomenologisk metod.</p>	<p>Personer med emfysem upplevde en minskad livsvärld formad av andnöd. Detta påverkade kroppens förutsägbarhet, samt den automatiska och effektiva personen. Strategier utvecklades för att kunna hantera kroppen på ett medvetet sätt.</p>	<p>Medel</p>
<p>Gabriel, R., Figueiredo, D., Jácome, C., Cruz J., & Marquez, A. (2014).</p> <p>Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: towards a family-based approach to the illness impacts</p> <p><i>Psychology & Health</i></p> <p>Land: Portugal</p>	<p>Att undersöka patient och familjeperspektiv gällande påverkan av KOL på familjelivet.</p>	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie med individuella intervjuer.</p> <p>Urval: 20 personer med KOL och 20 familjemedlemmar.</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Sex huvudteman framkom: KOL-symtomens inverkan på individen och familjelivet, överbeskyddande stöd från familjen, svårigheter i par-kommunikation, förlorad identitet, rädsla för progression samt hanteringsstrategier.</p>	<p>Medel</p>
<p>Ek, K., & Ternstedt, B.M. (2008).</p> <p>Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study</p> <p><i>Journal of Advanced Nursing</i></p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Att beskriva upplevelsen av att leva med KOL under den palliativa fasen .</p>	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>Urval: 8 personer i det palliativa skedet av KOL.</p> <p>Analys: Hermeneutisk fenomenologisk metod.</p>	<p>Det dagliga livet påverkas på flera sätt. Personerna beskriver hur dem måste avstå meningsfulla aktiviteter i dagliglivet vilket ledde till social isolation. Känsloerna växlade mellan meningsfullhet och meningslöshet. Att involvera sig i något skapade känslor av meningsfullhet</p>	<p>Hög</p>

			vilket gav energi och styrka att orka fortsätta.	
<p>Clancy K., Hallet, C., & Caress, A. (2009).</p> <p>The meaning of living with chronic obstructive pulmonary disease.</p> <p><i>Journal of Nursing and Healthcare of Chronic illness</i></p> <p>Land: England</p>	<p>Att undersöka existentiell upplevelse hos patienter och deras informella vårdare efter introduktion av långtids syrgas-behandling.</p>	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>Urval: 9 personer med syrgas-behandlad KOL och 7 anhöriga intervjuades.</p> <p>Analys: Hermeneutisk fenomenologisk metod</p>	<p>Alla deltagare upplevde låg känsla av livskvalitet och alla utom en upplevde att introduktion av syrgas hade gjort livet ännu svårare.</p>	Hög
<p>Barnett, M (2005).</p> <p>Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study: of patients experience</p> <p><i>Journal of Clinical Nursing</i></p> <p>Land: England</p>	<p>Undersöka upplevelsen av att leva med KOL genom att undersöka det subjektiva fenomenet utifrån patienten.</p>	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>Urval: 10 personer med medel till svår KOL.</p> <p>Analys: Hermeneutisk fenomenologisk metod</p>	<p>Att leva med KOL upplevdes som svårt. Andnöd upplevdes som den svåraste aspekten vilken ledde till oro, panik, rädsla och trötthet. Hälften av deltagarna kände trots detta god känsla av livskvalitet.</p>	Hög
<p>Ellison, L., Gask L., Bakerly, N.D., & Roberts J. (2012).</p> <p>Meeting the mental health needs of people with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study.</p> <p><i>Chronic Illness</i></p> <p>Land: United Kingdom</p>	<p>Att förstå mentala hälso-behov hos personer med KOL.</p>	<p>Design: Kvalitativ, semistrukturerad intervjuer.</p> <p>Urval: 14 personer med KOL som rapporterat psykiska besvär.</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Tre teman framkom: Känslan av att anta en ny identitet, social isolation samt barriärer som hindrande hantering, adaptation och tillgång till vård.</p>	Medel
<p>Stridsman, C., Zingmark, K., Lindberg. A., & Skär, L. (2015).</p> <p>Creating a balance between breathing and viability: experiences of well-being when living with chronic obstructive pulmonary disease.</p> <p><i>Primary health care research & development</i></p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Att beskriva upplevelsen av välmående hos människor med medelsvår till svår KOL</p>	<p>Design: Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>Urval: 10 personer med medel till svår KOL</p> <p>Analys: Latent kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>För att finna välmående behövde deltagarna adaptera till sina begränsningar, hantera sjukdomens svängningar, förlita sig på egen förmåga och ha tillgång till trygg vård.</p>	Hög

Bilaga 4. Kvalitetsgranskningsmall

Checklista för kvalitativa artiklar*

A. Syftet med studien?

.....

Vilken kvalitativ metod har använts?

.....

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

Ja · Nej ·

B. Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna? (Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.)

Ja · Nej ·

Var genomfördes undersökningen?

.....

Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

.....

Vilken urvalsmetod användes?

· Strategiskt urval · Snöbollsurval · Teoretiskt urval · Ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund).

.....

Är undersökningsgruppen lämplig?

Ja · Nej ·

C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamling)?

Ja · Nej ·

Beskriv:

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)?

Beskriv:

Ange datainsamlingsmetod: · ostrukturerade intervjuer · halvstrukturerade intervjuer · fokusgrupper · observationer · video-/bandinspelning · skrivna texter eller teckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?

Ja · Nej · D. Dataanalys Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

.....

Ange om:

teman är utvecklade som begrepp

det finns episodiskt presenterade citat

de individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är beskrivna

svaren är kodade

Resultatbeskrivning:

.....

Är analys och tolkning av resultat diskuterade?

Ja · Nej ·

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?

Ja · Nej ·

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)?

Ja · Nej ·

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?

Ja · Nej ·

Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

Ja · Nej ·

Är de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?

Ja · Nej ·

E. Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

Ja · Nej ·

Stöder insamlade data forskarens resultat?

Ja · Nej ·

Har resultaten klinisk relevans?

Ja · Nej ·

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?

Ja · Nej · Finns risk för bias?

Ja · Nej · ‘

Vilken slutsats drar författaren?

Håller du med om slutsatserna?

Ja · Nej ·

Om nej, varför inte?

Ska artikeln inkluderas? Ja · Nej ·

(Forsberg & Wengström, 2013)

Bilaga 5. Tabell över citatanalys

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Kategori	Subkategori
:”Everything I did was noticeable. From totally personal things, like intercourse...out of the question! Going for a walk to the shop, you had to stop and consider (Gullick & Stainton, 2008, s. 608).	“Everything I did was noticeable. From totally personal things.../	Kroppen i medvetandets fokus/ kroppsmedvetande	Upplevelse av kroppens förändringar	
"In principle, you can say that fatigue is controlling your life, if you are going to rest or not. It’s not me myself. You are a slave to fatigue" (Stridman et al. 2014, s. 134).	/...fatigue is controlling your life It’s not me myself. /.../	Kroppen i medvetandets fokus/ kroppsmedvetande	Att vilja men inte kunna	
"I don’t try to renege on anything. Even though sometimes I really don’t want to do it, I push myself, and I think that’s	“Even though sometimes I don’t really want to do it, I push myself and I think	Att kämpa	Välbefinnande-att finna mening i tillvaron	

wonderful and I have a feeling maybe I'll live another three, four, or five years, who knows" (Gullick & Stainton, 2008, s. 610).	that's wonderful.../			
You don't like talk about it because it becomes here he is again with his chest problem. You see if they could see into your lungs and get a demonstration they would start to understand" (Clancy et al. 2009, s.83).	"You don't talk about it because it becomes here he is again with his chest problem/.../	Tystnad	Tystnad kring sjukdomen	
"I don't go to my relatives house. I don't go on vacations, I, restricted to my home" (Gabriel et al.2014, s. 972, 974).	"I'm restricted to my home" /.../"	Begränsad	Dimensioner av isolation	
"It just starts all of a sudden, and you just never know when it's coming on'. Unpredictable changes contributed to a sense of losing control" (Fraser et al., 2006, s.554, 555).	"/...Never know when it's coming, losing control /.../"	Oförutsägbart/förlorad kontroll	Upplevelser av förlorad kontroll	Att behöva stöd från andra
"I have accepted, I know that you can't do otherwise. You	"I have accepted.../"	Att förlika sig	Förnekelse och acceptans	

<p>have to reconcile with the situation.” (Stridman et al., 2014, s. 134).</p>				
<p>“Very often, if you have had a very severe bout of coughing ... then you can be short of breath again ... it can cause you to start to panic, and you think ‘god I have cleared all that muck off my lungs, and I still can't get my breath” (Willgoss et al., 2012, s. 564).</p>	<p>/.../ can't get my breath”</p>	<p>Andnöd</p>	<p>Andnöd - upplevelser av att inte få luft</p>	