



ERSTA  
SKÖNDAL  
HÖGSKOLA

Moa Nyström och Ingrid Ström

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Vetenskapligt fördjupningsarbete i omvårdnad, 15 hp, V61, VT2012

Grundnivå

Handledare: Elisabeth Winnberg

Examinator: Marika Marusarz

### **Ovissheten... att leva med döden i bakhåll**

- En litteraturöversikt om att leva med svår KOL

### **Uncertainty... living with death in ambush**

- A literature review of living with severe COPD

## Innehåll

<b>1</b>	<b>Inledning</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Bakgrund</b>	<b>0</b>
2.1	Om kronisk obstruktiv lungsjukdom	0
2.2	Epidemiologi och etiologi	1
2.3	Behandling	2
2.4	Vårdbehov och omvårdnad	2
<b>3</b>	<b>Problemformulering</b>	<b>3</b>
<b>4</b>	<b>Syfte</b>	<b>4</b>
<b>5</b>	<b>Teoretisk utgångspunkt</b>	<b>4</b>
<b>6</b>	<b>Metod</b>	<b>5</b>
6.1	Datainsamling	5
6.2	Urval	6
6.3	Analys av data	7
6.4	Forskningsetiska överväganden	8
<b>7</b>	<b>Resultat</b>	<b>8</b>
7.1	Andnöden begränsar och inkräktar på livet	8
7.2	Sjukdomens påverkan på identitet och självbild	10
7.3	Upplevelser av sociala begränsningar	11
7.4	Att vara beroende av andras omsorger	12
7.5	Att vara beroende tekniska och medicinska hjälpmedel	14
7.6	Att finna styrka och anpassa sig till sjukdomens begränsningar	14
7.7	Tankar om döden	16
<b>8</b>	<b>Diskussion</b>	<b>17</b>
8.1	Metoddiskussion	18
8.2	Resultatdiskussion	19
8.3	Praktiska implikationer	24
8.4	Fortsatt forskning	24
<b>9</b>	<b>Slutsats</b>	<b>25</b>
<b>10</b>	<b>Referenser</b>	<b>26</b>
<b>Bilaga 1</b>		<b>30</b>
<b>Bilaga 2</b>		<b>36</b>

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) innebär en kronisk förträngning av luftvägarna, vilket medför att andnöd är det mest uttalade symtomet. Det är en progressiv och dödlig folksjukdom i Sverige, som ökar globalt och beräknas vara den tredje största dödsorsaken i världen år 2030. Sjukdomen orsakas främst av rökning och den medicinska behandlingen är begränsad främst till symtomlindrande och profylaktiska åtgärder. Sjukdomen påverkar en persons fysiska, psykiska och sociala dimensioner av livet. Panik och rädsla är vanliga känslor som förknippas med andnöden. Även depression är förekommande och livskvaliteten tillika välbefinnandet är sänkt, därmed är behovet av vård och stöd i vardagen stort.

**Syfte:** Att beskriva upplevelser av att leva med svår KOL.

**Metod:** En litteraturoversikt som baserats på 11 vetenskapliga artiklar. Artiklarna lästes flera gånger för att identifiera nyckelfynd i varje studies resultat. Därefter gjordes en sammanställning av varje enskild artikel varpå de olika studiernas resultat relaterades till varandra. Nya övergripande teman skapades utifrån analysen.

**Resultat:** Resultatet visar att personer som lever med svår KOL starkt påverkas av andnöden. Därför kunde resultatet presenteras under dessa teman: *Andnöden begränsar och inkräktar på livet, Sjukdomens påverkan på identitet och självbild, Att vara beroende av andras omsorger, Att vara beroende av tekniska och medicinska hjälpmedel, Upplevelser av sociala begränsningar, Att finna styrka och anpassa sig till sjukdomens begränsningar och Tankar om döden.*

**Diskussion:** Resultatet diskuterades med hjälp av teorin om livsvärlden och kroppens fenomenologi. Personer med KOL begränsas i sin livsvärld och upplever en förändrad identitet på grund av att kroppens förändringar och begränsningar. Det är viktigt att sjuksköterskan tar del av personers livsvärld för att ge en individanpassad vård. Hur närstående påverkas av sjukdomen diskuteras, varför sjuksköterskor även måste uppmärksamma deras behov. KOL drabbar hela människan, varför dessa personer skulle gynnas av den helhetssyn på människan som återfinns inom den palliativa vårdfilosofin.

**Nyckelord:** Svår kronisk obstruktiv lungsjukdom, KOL, upplevelse, livsvärld.

## **Abstract**

**Background:** Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a chronic constriction of the airways and breathlessness is the most pronounced symptom. It is a progressive and fatal endemic disease in Sweden, which is increasing globally and is expected to be the third most common cause of death worldwide by 2030. The disease is caused primarily by smoking and medical treatment is limited to symptomatic and prophylactic interventions. The disease affects a person's physical, psychological and social dimensions of life. Panic and fear are linked with breathlessness. Depression is common and the quality of life and well-being is reduced, hence the need for care and support in everyday life is great.

**Aim:** To describe the experience of living with severe COPD.

**Methods:** A literature review that was based on 11 scientific articles. The articles were read several times to identify key findings in each study's results. A summary of each article was made and the different studies results were related to each other. New themes emerged while using this method of analysis.

**Findings:** The findings showed that people living with severe COPD is strongly affected by breathlessness. Therefore, the findings are presented in these themes: *Breathlessness limits and encroach on life, The disease impact on identity and self-image, To be depended on other people caring, To be depended on technological and medical devises, Experiences of social limitations, To find strength to adapt to the limitations caused by breathlessness, Thoughts about death.*

**Conclusions:** The findings were discussed with the help the theory of the life-world and the body's phenomenology. People with COPD experience limitations in their life-world with a changed identity because of the body's changes and limitations. It is important that the nurse takes part of people's life-world, to provide individualized care. How family members are affected by the disease, are discussed and nurses therefore need to acknowledge their needs as well. COPD affects the whole human-being, why these people would benefit the holistic approach found in palliative care.

**Keywords:** Severe chronic obstructive pulmonary disease, COPD, experience, life-world

## 1 Inledning

Vi har båda mött personer drabbade av kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) i den kliniska verksamheten. En av oss har även levt nära en person med KOL, och påverkats av de svårigheter det innebär att leva med denna sjukdom. Tankar kring att leva med svår KOL väcktes bland annat på våra praktikplaceringar i mötet av personer med svår andnöd. Flera personer talade om den svåra ovissheten kring hur man skulle må nästa dag. Vilket försämringsskov skulle bli det sista?

Att leva med KOL och ständig andnöd kan vara mycket livsbegränsande och utgöra ett stort lidande för personen. Med vårt examensarbete hoppas vi kunna bidra med ökad kunskap för hur vården av dessa personer kan bli bättre anpassad efter deras unika behov genom att söka svaren i deras subjektiva upplevelser.

## 2 Bakgrund

KOL är en irreversibel och livshotande sjukdom (World Health Organization [WHO], 2012) som påverkar den drabbade människan i de fysiska och psykiska likväl som sociala dimensionerna av livet och leder till en sänkt livskvalitet (Gore, Brophy & Greenstone, 2000).

### 2.1 Om kronisk obstruktiv lungsjukdom

KOL är trots att den går att förebygga och behandla en stor utmaning för hälso- och sjukvården världen över (Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease [GOLD], 2011). KOL är en progressiv sjukdom som karakteriseras av en ständig luftrörsförträngning och lungförstöring, emfysem, och kronisk inflammation i luftvägarna, kronisk bronkit (WHO, 2012). Sjukdomsutvecklingen kommer smygande och de första symtomen, hosta och ökad slembildning, kan finnas hos personerna under flera år. När sjukdomsutvecklingen pågått under årtionden orsakar emfysemen ett försämrat gasutbyte vilket leder till andnöd (Hjärt- och lungfonden, 2010; Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2000). När sjukdomsutvecklingen har nått denna punkt karakteriseras sjukdomen av försämringsskov, orsakade av infektioner eftersom personer med KOL har ett nedsatt immunförsvar (Akner, 2006, s.227). Försämringsskoven kan innebära en bestående försämring av lungfunktionen (Hjärt- och lungfonden, 2010).

Personer med KOL upplever andningssvårigheter nästan jämt vilket orsakar trötthet (Barnett, 2009; Hjärt- och lungfonden, 2010). Andnöden upplevs mycket ångestframkallande

och kan leda till panikattacker och rädsla (Barnett, 2009; Edmonds, Karlsen, Khan & Addington-Hall, 2001; Elkington, White, Addington-Hall, Higgs & Pettinari, 2004).

Viktnedgång och undernäring förekommer frekvent hos personer med KOL (Akner, 2006, s. 229; Edmonds et al. 2001; Hjärt- och lungfonden, 2010; Odencrants & Ehnfors, 2005).

Detta beskrivs bero på att andningsbesvären och tröttheten försvårar måltidsintagen (Odencrants & Ehnfors, 2005). Sjukdomen orsakar en ökad energiomsättning på grund av det krävande andningsarbetet (Akner, 2006, s. 229). Det tryck som de förstörade lungorna ger på magsäcken kan försvåra matintaget (Hjärt- och lungfonden, 2010). Utöver minskad aptit lider personerna av andra symtom så som smärta, stört sömnmönster, svaghet, hosta, förstoppning och inkontinens (Elkington et al., 2004). Även depression har beskrivits (Barnett, 2009; Elkington et al., 2004; Gore et al., 2000; Yohannes, 2005). Symtomen förvärras ständigt och vid svår KOL är andnöd det dominerade symtomet (Edmonds et al., 2001; Elkington et al., 2004). Ytterligare symtom som karaktäriserar KOL-sjukdomen i det senare skedet är ökade andningssvårigheter vid ansträngning och vila, frekventa försämringsperioder, fatigue och oförmåga att genomföra dagliga aktiviteter utan assistans samt respiratorisk insufficiens (Barnett, 2009).

GOLD (2011) klassificerar KOL i fyra svårighetsgradet efter lungkapaciteten. Forcerad Expiratorisk Volym (FEV1), det vill säga den maximala utandningen på en sekund, mäts i liter per sekund. Procent av lungkapacitet räknas mot en schablon, med standardiserade värden uträknade efter bland annat ålder, kön, längd och vikt. Mild KOL har en FEV1  $\geq 80\%$ , måttlig:  $< 80 - \geq 50\%$ , svår  $< 50 - \geq 30\%$  och väldigt svår  $< 30\%$ . Ek (2010) tillägger att när en person är i behov av kontinuerlig syrgasbehandling indikerar det att personen är i en tidig palliativ fas och har svår KOL.

## 2.2 Epidemiologi och etiologi

Omkring 65 miljoner människor världen över har måttlig till svår KOL och sjukdomen beräknas vara den tredje största dödsorsaken i världen år 2030 (WHO, 2012). Enligt Socialstyrelsen (2009) lider omkring 8 % av Sveriges befolkning över 50 år av KOL. Därför är det en av våra stora folksjukdomar och 3000 personer avlider till följd av den varje år (Hjärt- och lungfonden, 2010). Förekomsten av KOL förutspås öka på grund av kombinationen av den fortsatta exponeringen av riskfaktorer och en åldrande befolkning (GOLD, 2011).

I låginkomstländer är den största riskfaktorn förorenade inomhusmiljöer bland annat på grund av rök från biobränslen (WHO, 2012). I hög- och medelinkomstländer är den största riskfaktorn både passiv och aktiv tobaksrökning. Utöver rökning är hög ålder ( $\geq 45$  år) och förekomst av KOL i familjen riskfaktorer (Lindberg, Jonsson, Rönmark, Lundgren, Larsson & Lundbäck, 2005). Det finns även en viss ärftlighet (Hjärt- och lungfonden, 2010). Kvinnor drabbas i större utsträckning och förklaringen till detta kan vara att fler kvinnor än män röker, och att de börjar tidigare i tonåren. Kvinnor får under sjukdomen även svårare symtom och dör tidigare vilket kan bero på mindre kroppsstorlek än män; mindre hjärta, mindre lungvävnad och trängre luftrör.

### **2.3 Behandling**

Den medicinska behandlingen som erbjuds personer med KOL är begränsad och främst profylaktisk (Hjärt- och lungfonden, 2010). En av de mest avgörande åtgärderna för att inte bli sämre i sin sjukdom är rökstopp. Rökstoppet innebär att sjukdomsutvecklingen kan avstanna och inte ha en lika aggressiv framfart. Vaccinationer mot årliga influensor för att förhindra att personerna drabbas av svåra försämringsskov är av vikt, samt kostrådgivning för upprätthållandet av en acceptabel vikt. En kombinations-behandling som ges är symtomlindrande beta-2-stimulerare, och inflammationsdämpande glukokortikoider.

Syrgasbehandling ges när KOL orsakat personen respiratorisk insufficiens (Hjärt- och lungfonden, 2010). Respiratorisk insufficiens eller andningssvikt innebär en obalans mellan kroppens förmåga att göra sig av med koldioxid och ta upp syre (Andningssvikt, n.d.). Syrgasbehandling förbättrar ofta livskvaliteten och kan förlänga livet (Hjärt- och lungfonden, 2010). Andra fördelar är symtomlindring och en större rörlighet i hemmet (Elkington et al., 2004).

### **2.4 Vårdbehov och omvårdnad**

Studier har visat att personer med svår KOL har fysiska, psykiska och sociala behov lika i omfattning som hos personer med lungcancer (Edmonds et al., 2001). Gore et al. (2000) menar att patienter med svår KOL har signifikant försämrad livskvalitet tillika emotionellt välbefinnande. Vårdbehovet hos en icke-kurativt sjuk person sträcker sig över alla människans dimensioner, en vård som den palliativa filosofin kan erbjuda då den utgår från de fyra hörnstenarna symptomkontroll, samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag,

kommunikation och relation samt stöd till närstående (SOU, 2001:6). Trots likheterna i symtom och vårdbehov beskrivs att personer med KOL inte erbjuds vård i samma utsträckning (Edmonds et al., 2001; Exley, Field, Jones & Stokes 2005; Gore et al., 2000). Det har också visat sig att personer med KOL ofta upplever otillräcklig information från sjukvårdspersonal gällande diagnos och prognos. Orsaker till detta kan dels vara att samtal om vård i livets slut mellan läkare och patienter med KOL sällan är förekommande eller sker med låg kvalitet och dels på grund av osäkerheten i att förutspå prognosen (Curtis, 2008).

Det är väsentligt för vårdens kvalitet att sjuksköterskan lyssnar till patientens upplevelser av sjukdom och behov av vård (Barnett, 2008). Även om det inte finns någon bot för KOL är det mycket som kan hjälpa patienten att kontrollera symtom och hantera sin egenvård effektivt. I sjuksköterskans roll ingår även att möta den drabbade personens upplevelse av sjukdom och lidande för att kunna vidta adekvata åtgärder för att i största möjliga mån lindra lidandet (Socialstyrelsen, 2005). Det ingår att se till den unika personens basala omvårdnadsbehov gällande de fysiska, psykiska, sociala, kulturella och andliga dimensionerna. Den vårdande relationen kan genom att ge utrymme för och stöd till, alla människans dimensioner, vara en förutsättning för att påverka patientens hälsoprocesser i positiv riktning (Wiklund, 2003, s. 155).

### **3 Problemformulering**

KOL är en icke botbar och progressiv sjukdom som ökar världen över och förväntas vara den tredje största dödsorsaken 2030. Andningsbesvär är det mest framträdande symtomet. Andningen är för människan en grundläggande funktion som tas för givet. Då denna funktion hotas kan även upplevelsen om att livet är ändligt göra sig påmint vilket ställer stora krav på att ge en adekvat vård.

I och med sjukdomsutvecklingen blir symtomen mer och mer framträdande men de medicinska behandlingarna som erbjuds personer med KOL, har begränsade effekter. Vårdvetenskapen och sjuksköterskans omvårdande kunskaper kan därmed vara ett viktigt bidrag till personerna. Det har även framkommit att patienter med svår KOL inte får vård i samma utsträckning som andra personer med progressiva, icke-kurativa lungsjukdomar. För att kunna ge dessa patienter adekvat vård krävs kunskaper om hur just patienter med svår KOL upplever sjukdomen. Annars finns en risk att sjuksköterskor och annan vårdpersonal inte uppmärksammar det unika i deras situation och upplevelsevärld och därmed att deras behov



inte tillgodoses. Det är därför av stor vikt att skapa en samlad bild av deras upplevelser av att ha svår KOL, för att kunna genomföra och planera adekvat omvårdnad.

## 4 Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt är att beskriva upplevelser av att leva med svår KOL.

## 5 Teoretisk utgångspunkt

För att beskriva upplevelsen av att leva med svår KOL appliceras det fenomenologiska *livsvärldsperspektivet* i resultatdiskussionen. Det är genom den *levda kroppen* vi har tillgång till världen, varför kroppens fenomenologi kompletterar livsvärldsperspektivet. Genom att ta sig tid att möta personen och vara lyhörd, öppen och följsam inför det han eller hon berättar, kan man ge denne plats att kommunicera sin livsvärld (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 149-151). Livsvärlden som teoretisk utgångspunkt motiveras med att vårdare, för att kunna ge adekvat och individuellt anpassad vård, behöver kunskaper om och förmåga att förstå hur det upplevs att vårdas samt vad hälsa, välbefinnande och sjukdom betyder för just den personen (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 127).

Filosofen Edmund Husserl (1859-1938) talade om den levda erfarenheten vilket utmynnade i livsvärldsteorin (Bengtsson, 2005, s. 16-18). Enligt Husserl är livsvärlden en subjektiv-relativ värld som upplevs i relation till ett subjekt. Livsvärlden beskrivs vara den verklighet som vi lever i och ständigt tar för given (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003, s. 24-26). Det är den oreflekterade tillvaro som vi lever i och det är härigenom vi älskar, hatar, leker, tänker och känner. Med ett livsvärldsperspektiv belyses människors dagliga tillvaro så som den erfars av dem. Erfarenheterna kan röra allt ifrån olika föremåls eller handlingars funktioner och betydelser i vardagen, till de djupaste existentiella upplevelserna. Vi har tillträde till världen genom vår livsvärld och vi kan aldrig slippa undan den, utan den finns alltid där i allt som vi företar oss som självklar till den dag vi dör (Bengtsson, 2005, s. 18).

Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) vidareutvecklade livsvärldsperspektivet med att till begreppet applicera betydelsen av den levda kroppen (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 131). Han menade att vi är våra kroppar, och att kroppen är en potens, en värdefull innebörd, i en viss omvärld (Merleau-Ponty, 1997, s. 61). Vi rotas till världen genom våra kroppar och det är genom den och de kroppsliga erfarenheter vi bär med oss, som omgivningen ges ett

meningsfullt innehåll (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 133). Varje förändring i kroppen, såsom en kronisk sjukdom, innebär därför även en förändring av tillgången till världen och därför en förändring av livsvärlden.

## 6 Metod

Modell för examensarbetet är en litteraturöversikt, vilket enligt Friberg (2006, s. 116) är ett strukturerat arbetssätt för att skapa en bild över ett valt område. Vårdvetenskapliga artiklar väljs systematiskt ut och granskas kritiskt samt analyseras. Artiklarna skulle passa med syftet och uppfylla de krav som Segesten (2006, s. 37-39) ställer på en vetenskaplig artikel, nämligen att de ska redovisa ny kunskap och vara möjliga att granskas genom att ha skrivits efter formatet; bakgrund, syfte/frågeställning/ hypotes, material och metod, resultat, diskussion och litteraturreferenser. Studien ska även ha varit utsatt för granskning och publicerats på engelska.

### 6.1 Datainsamling

Datainsamlingen skedde genom sökningar i litteraturlövsdatabaserna Academic Search Premier, CINAHL, MedLine with fulltext, PubMed samt Proquest Nursing & Allied Health Source, som är kända för att innehålla vårdvetenskapliga artiklar. Elva vårdvetenskapliga valdes till resultatet (Bilaga 1). Sökord som användes var "end of life", "experience", "COPD", "patient", "nursing", "chronic obstructive pulmonary disease", "phenomenological", "NOT moderate", "NOT mild", "severe chronic obstructive pulmonary disease" samt "qualitative", i olika kombinationer, se söktabell (Bilaga 2).

Antalet träffar begränsades med att artiklarna skulle vara publicerade på engelska. Det är vetenskapens officiella språk och är därmed det språk som de flesta vetenskapliga artiklar publiceras på (Segesten, 2006, s. 38). Begränsningen "Peer reviewed" användes, vilket innebär att man enbart söker efter artiklar som är publicerade i vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2006, s. 45). Begränsningen "Journal subset: Nursing" valdes för att i största möjliga mån få artiklar från vårdvetenskapliga tidskrifter. Samtliga sökningar begränsades lika. Undantagen var sökningar i databasen PubMed där begränsningen "Peer reviewed" inte gick att välja. I Academic Search Premier fanns enbart begränsningen "Peer reviewed" att välja. I Proquest Nursing & Allied Health Source kunde endast begränsningarna "peer reviewed" och engelska språket väljas. För att inte riskera att utesluta artiklar som svarade på

syftet valdes inte begränsningen ”Full text”. Tre artiklar valdes från medicinska tidskrifter, då de tydligt svarade på studiens syfte.

Manuell sökning gjordes av artikeln skriven av Habraken, Pols, Bindels och Willems (2008). Den hittades i avhandlingen ”Att leva med mycket svår kronisk obstruktiv lungsjukdom – ett liv i slow motion” av Kristina Ek (2010). Artikeln återfanns sedan i databasen PubMed med hjälp av artikelns hela titel i sökordsrutan.

## 6.2 Urval

Syfte och problemformulering styr inklusions- och exklusionskriterier och påverkar därför valet av resultatartiklar (Friberg, 2006a, s. 34). Artiklarna skulle ha kvalitativ design och ha eftersökt patienters upplevelser. Kvalitativa studier har som mål att skapa en ökad förståelse för upplevelser, erfarenheter och förväntningar som finns hos en studerad grupp (Friberg, 2006b, s. 105). De artiklar som inte uppfyllde vårt syfte sorterades bort genom att en första bedömning gjordes av artiklarnas titlar. Behandlade de på något sätt syftet, lästes abstraktet. Om abstraktet kunde relateras till syftet, lästes artikelns inklusions- och exklusionskriterier. Artiklar som ansågs för specifika i sina syften och inte behandlade den levda erfarenheten i full bredd utan beskrev ett specifikt fenomen, till exempel upplevelse av träning, valdes bort. Likaså exkluderades studier som inte skiljde mellan patienter med olika lungsjukdomar eller som jämförde olika patientgruppers upplevelser av att leva med en kronisk sjukdom och då inte särskiljer personer med KOL:s upplevelser från de resterandes.

Urvalskriterier som användes vid identifieringen av resultatartiklarna var att personerna som minst skulle ha diagnosen svår KOL, enligt GOLD:s kriterier. I en artikel beskrevs ett FEV1- spann från 14-51 %, därmed hade en person måttlig KOL enligt GOLD. En enda procentenhets skillnad ansågs inte skulle ändra utfallet av resultatet varför artikeln inkluderades. Personerna kunde också vara beroende av syrgasbehandling, om inte FEV1 skrivits ut. Ett undantag var artikeln av Elofsson och Öhlén (2004) då FEV1 inte var utskrivet, men fem av sex var beroende av Long term oxygen treatment (LTOT). De använde sig även av termen ”severely ill” i beskrivningen av sjukdomsgraden. 11 artiklar valdes ut och skrevs ut för att underlätta läsningen. En artikel köptes och hämtades med hjälp av bibliotekspersonalen.

### 6.3 Analys av data

För att underlätta analysen av artiklarna har Fribergs (2006b, s. 110-112) analyssteg efterföljts. Artiklarna lästes igenom enskilt två eller fler gånger per artikel. Under läsningen fördes individuella anteckningar av det Friberg (2006b, s. 111) kallar nyckelfynd. Varje artikel bearbetades sedan gemensamt, med fokus på studiens resultat. Varje artikels nyckelfynd skrevs upp på en Whiteboard-tavla för att få en översikt över artiklarnas innehåll. Nyckelfynden sammanfattades sedan i ett Word-dokument. Det kallas av Friberg (2006b, s. 111) för en sammanställning av varje studies resultat. Parallellt undersöktes ursprungsartikeln för att se till att förståelsen och formuleringen av nyckelfynden var rätt och samma princip tillämpades på samtliga artiklar.

När studiernas resultat hade genomarbetats enskilt relaterades de olika studiernas resultat till varandra med avseende att identifiera likheter och skillnader, vilket bekräftas av Friberg, (2006c, s.121). Detta gjordes genom att jämföra två artiklar i taget. Detta underlättades med två datorer där varsin studies resultatsammanställning sågs av båda författarna samtidigt. Då liknande nyckelfynd identifierades gavs de färgkoder. Exempelvis gavs det som rörde ”upplevelser av social isolering” röd bakgrundsfärg och vit text. Samma färger användes i de båda dokumenten. Samtliga artiklar bearbetades två och två.

Under analysen uppkom fler färgkoder med olika innebörder. Innebörden till färgkoderna reviderades allteftersom artiklarna berörde liknande men inte exakt samma fenomen. Då en ny färgkod hade uppkommit återanalyserades de tidigare artiklarna för att se om något nyckelfynd behövde omplaceras till den nya färgkodens innebörd.

När majoriteten av resultatartiklarna genomgått grundligt sammanställdes nyckelfynden med färgkodningen i ett nytt dokument. Som exempel: alla ”röda nyckelfynd” placerades tillsammans under färgkodens rubrik. Referens skrevs efter varje nyckelfynd för att noggrant särskilja varifrån nyckelfynden hämtats. Varje artikels resultat sorterades nu upp enligt de uppkomna färgkoderna, för att sammanställas i ett dokument styrt av våra färgkodningars rubriker. En artikel sorterades i taget för att minimera risken att blanda ihop artiklarnas resultat. Till slut hade 17 rubriker skapats.

Genom att se gemensamma nämnare mellan rubrikerna utkristalliserades sju teman. Den elfte artikeln upptäcktes passa vårt syfte i ett senare skede och gick igenom enskilt, där viktiga nyckelfynd ströks under direkt i den utskrivna artikeln och kunde placeras direkt in i resultatets brödtext.

## 6.4 Forskningsetiska överväganden

Det ställs ett högt krav på ärlighet hos forskaren, skriver Gustafsson, Hermerén och Petersson (2005). Ett krav som ställs på forskaren är att förhålla sig respektfullt och sanningsenligt inför funnet material, vilket innebär att inte förvränga eller försköna resultatet för egen vinnings skull. Det vill säga, att inte tolka in materialet som bearbetas och inte dra egna slutsatser då resultatet presenteras. Översättningen kan vara ett riskmoment, där egna tolkningar omedvetet kan uppkomma, varför detta bör ske med varsamhet. Därför användes uppslagsverk och översättningstjänster flitigt. Förutsättningen för en god forskningssed är att allt som uppfyller syftet med examensarbetet tas med och att man inte utesluter delar som inte anses passa in och innebär även att vara rättvis i sin bedömning av andras forskning. Detta beaktades i analysen av artiklarna och i sammanställningen av resultatet.

Det krävdes att artiklarna som inkluderades i studien skulle ha forskningsetiskt godkännande vilket föreslås av Polit och Beck (2010, s.135). Detta återfanns i samtliga analyserade artiklar.

## 7 Resultat

Resultatet presenteras under sju teman som behandlar olika aspekter av att leva med svår KOL. Dessa är: *Andnöden begränsar och inkräktar på livet*, *Sjukdomens påverkan på identitet och självbild*, *Att vara beroende av andras omsorger*, *Att vara beroende av tekniska och medicinska hjälpmedel*, *Upplevelser av sociala begränsningar*, *Att finna styrka och anpassa sig till sjukdomens begränsningar* och *Tankar om döden*.

### 7.1 Andnöden begränsar och inkräktar på livet

Att ha svår KOL innebär begränsningar som relateras till kroppens funktionsnedsättningar. Andningssvårigheter och andnöd benämndes av flertalet personer med svår KOL vara det mest livsbegränsande symtomet, vilket orsakade en mängd andra symtom (Ek & Ternestedt, 2008; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011; Elofsson & Öhlén, 2004; Gullick & Stainton, 2008; Habraken et al., 2008; Hall, Legault & Côté, 2010; Hasson, Spence, Waldron, Kernohan, McLaughlin, Watson & Cochrane, 2008; Kanervisto, Kaistila & Paavilainen, 2007; Robinson, 2005; Seamark, Blake & Seamark, 2004).

Fatigue och utmattning är vanligt och beskrevs bero på andnöden (Ek & Ternestedt, 2008; Ek et al., 2011; Elofsson & Öhlén, 2004; Gullick & Stainton, 2008; Hasson et al, 2008;

Robinson, 2005; Seamark et al., 2004). Tröttheten var särskilt uttalad vid infektioner eller andra sjukdomar, då den ökade slemproduktionen orsakade en ökad hostfrekvens som ytterligare slukade energi och kroppen blev därmed svagare (Ek et al., 2011). Av rädsla för att drabbas av infektion kunde personer undvika kontakt med andra (Ek et al., 2011; Habraken et al., 2008).

Morgonen upplevdes särskilt ansträngande och det var svårt att komma igång (Elofsson & Öhlén, 2004; Kanervisto et al., 2007). Personer upplevde förlust av sin prestationsförmåga, orsakat av andnöden och vardagliga aktiviteter tog extremt lång tid och var energikrävande att genomföra (Gullick & Stainton, 2008; Hall et al., 2010; Robinson, 2005). Rörelseförmågan inskränktes och vissa rörelser kunde trigga igång andnöd, särskilt de som innebar att lyfta armarna ovanför huvudet, som att tvätta håret (Ek et al., 2011; Gullick & Stainton, 2008; Robinson, 2005). Personer beskrev att det var svårt, uttröttande och tidskrävande att sköta sin egen hygien och klä sig (Ek & Ternestedt, 2008; Gullick & Stainton, 2008; Robinson, 2005; Seamark et al., 2004). De var rädda att drabbas av andnöd vid dusch och bad, särskilt om man var ensam vid tillfället (Robinson, 2005). Andnöden och tröttheten påverkade även personers matintag. Förlust av aptit och att inte kunna andas var en skräckladdad upplevelse (Gullick & Stainton, 2008; Hasson et al., 2008; Seamark et al., 2004).

När de inte längre orkade genomföra vardagssysslor kunde de inte heller bidra med någon energi till att hjälpa familj och vänner och det gjorde att de kände sig värdelösa och misslyckade (Ek & Ternestedt, 2008; Gullick & Stainton, 2008). Kroppens begränsningar innebar en förlust av personlig frihet och spontanitet allteftersom beroendet av andras hjälp ökade (Ek & Ternestedt, 2008; Gullick & Stainton, 2008; Seamark et al., 2004). Att varje dag leva med en kropp som begränsar ens aktiviteter upplevdes svårt och orsakade frustration och en ständig medvetenhet om den egna kroppen (Ek & Ternestedt, 2008; Ek et al., 2011; Gullick & Stainton, 2008; Robinson, 2005). Vissa var uppgivna, då de kände att de inte kunde ändra på omständigheterna och sjukdomsutvecklingen (Elofsson & Öhlén, 2004). Sjukdomens oförutsägbara förlopp innebar att leva med konstant rädsla, stress och oro för en försämring (Ek et al., 2011; Hall et al., 2010; Hasson et al., 2008; Robinson, 2005). Akuta andnödsattacker orsakade kraftig ångest och oro, som kunde leda till rädsla och panik (Ek & Ternestedt, 2008; Ek et al., 2011; Fraser, Kee, & Minick, 2006; Habraken et al., 2008; Seamark et al., 2004). Att inte få luft beskrevs som en obehaglig och smärtsam upplevelse och en känsla av att kroppen var okontrollerbar (Ek et al., 2011). En person beskrev det såhär: "I

*got up and lost my breath. I stood there thinking, get it going, get it going, and it didn't. I had a major panic attack. I was in big trouble, as panic breeds panic”* (Robinson, 2005, s. 41).

Att inte ha kontroll över den egna kroppen kunde i längden leda till depression och bestående ångest (Ek & Ternestedt, 2008; Fraser et al., 2006; Hall et al., 2010).

## **7.2 Sjukdomens påverkan på identitet och självbild**

Att bli bekräftad som samma person som tidigare och att vara behövd hade stor betydelse för bevarandet av självbilden (Ek & Ternestedt, 2008; Ek et al., 2011; Fraser et al., 2006), då det ökade behovet av hjälp upplevdes förändra den egna självbilden och den tidigare rollen i familjen (Gullick & Stainton, 2008). Hemmet var viktigt, då det speglade identiteten genom att det skapats under lång tid och inretts med betydelsefulla och personliga saker (Ek et al., 2011; Elofsson & Öhlén, 2004). Att bli dålig och behöva flytta ifrån hemmet till ett äldreboende upplevdes som djup sorg och en känsla av rotlöshet (Elofsson & Öhlén, 2004). Samhörigheten med familjen var viktig och beskrevs vara en förutsättning för bevarande av trygghet, hemmahörande och lycka (Ek & Ternestedt, 2008; Ek et al., 2011; Elofsson & Öhlén, 2004). Särskilt viktig var den sociala interaktionen med barnbarnen (Ek & Ternestedt, 2008; Ek et al., 2011; Seamark et al., 2004). Att fortfarande vara förmögen att ge stöd och omsorg, genom att finnas för och lyssna till barnbarnen, bekräftade självbilden (Ek et al., 2011).

Att tänka på minnen bevarade självbilden (Ek et al., 2011) och var ett sätt att hantera sjukdomen (Seamark et al., 2004). Att göra sådant man var van vid och fortfarande klarade av, ansågs meningsfullt och ledde till ett bevarande av identiteten (Ek & Ternestedt, 2008; Fraser et al., 2006; Kanervisto et al., 2007). Ett exempel på detta var att klara av hushållsaktiviteter: *“I’ll bring it [garbage container] up so far...I take my oxygen off, and I’ll drag it up...well, just half the distance...I’ll do the same thing maybe five hours later. But I try not to let my wife take it down and bring it back up too. I want to do something”* (Fraser et al., 2006 s. 554). Att ta hand om sitt eget hem och fatta beslut gällande det gav en känsla av att ha kontroll (Ek et al., 2011). En person beskrev att rökningen var det enda ”normala” som personen kunde göra (Robinson, 2005). Men ånger och skuld känslor över att själv orsakat sin sjukdom var vanligt (Elofsson & Öhlén, 2004; Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008; Robinson, 2005).

### 7.3 Upplevelser av sociala begränsningar

Personer med svår KOL upplevde sociala begränsningar vilket beskrevs i termer av social isolering, ensamhet, bundenhet till hemmet samt en minskning av livsrummet (Ek & Ternestedt, 2008; Ek et al., 2011; Elofsson & Öhlén, 2004; Habraken et al., 2008; Hall et al., 2010; Hasson et al., 2008; Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008; Kanervisto et al., 2007; Seamark et al., 2004). Personer upplevde även ensamhet, trots stöd av nära relationer och ensamheten rörde därför en existentiell dimension (Ek & Ternestedt, 2008; Elofsson & Öhlén, 2004; Hall et al., 2010). Ensamheten var tydligt uttalad hos de personer som behövt flytta till äldreboende (Elofsson & Öhlén, 2004). Bundenheten till hemmet relaterades både till syrgasbehandling och till den begränsade fysiska förmågan samt oförutsägbarheten i måendet (Ek et al., 2011; Hasson et al., 2008; Kanervisto et al., 2007) och förstärktes av beroendet av andra människor för att kunna lämna hemmet (Seamark et al., 2004).

Väderförhållandena påverkade förmågan att gå ut. Särskilt vintermånaderna försvårade för personerna och höll dem hemma (Ek et al., 2011; Habraken et al., 2008). En barriär för att ta sig ut var att de synliga symtomen, den ansträngda andningen, hostan och behovet av att spotta slem, inte ansågs socialt accepterat (Gullick & Stainton, 2008). Men även sjukdomens osynlighet var begränsande, då personer upplevde att omgivningen inte alltid har förståelse för sjukdomens svårighetsgrad.

De fysiska begränsningarna som sjukdomen medförde, tvingade personerna att avstå från aktiviteter man tidigare utfört och upplevt som meningsfulla (Ek & Ternestedt, 2008; Ek et al., 2011; Elofsson & Öhlén, 2004, Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008). Många personer hade till följd av sjukdomen behövt gå i förtidspension vilket minskade det sociala nätverket (Gullick & Stainton, 2008; Seamark et al., 2004). Personerna saknade det tidigare livet och arbetet (Elofsson & Öhlén, 2004). Detta sammantaget ledde till social isolering, en känsla av att vara värdelös och att livet hade förlorat meningsfullt innehåll (Ek & Ternestedt, 2008; Elofsson & Öhlén, 2004). Dessa förluster kunde ge upphov till känslor av misslyckande, skam, stress och ledsamhet över situationen (Ek & Ternestedt, 2008; Elofsson & Öhlén, 2004). Det kunde även väcka ilska, stridslystnad och envishet i interaktion med familj och vänner, vilket påverkade relationerna och kunde leda till att de svalnade och försvann (Gullick & Stainton, 2008). Andra personer undertryckte istället känslor för att skydda familjen vilket också kunde orsaka en distans (Ek & Ternestedt, 2008; Hasson et al., 2008). Personer undvek att träffa andra än familjen då de upplevde att de inte hade något att



bidra med i sociala sammanhang (Ek & Ternestedt, 2008).

#### 7.4 Att vara beroende av andras omsorger

Svår KOL hotar förmågan att leva självständigt och orsakar ett ökat behov av andras omsorger för att klara vardagslivet (Ek & Ternestedt, 2008; Ek et al., 2011; Elofsson & Öhlén, 2004; Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008; Habraken et al., 2008; Hall et al., 2010; Hasson et al., 2008; Kanervisto et al., 2007; Robinson, 2005; Seamark et al., 2004). Många förlitade sig helt på hjälp ifrån närstående för att klara av det dagliga livet (Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008; Hasson et al., 2008; Kanervisto et al., 2007; Seamark et al., 2004). Tillgången till hjälp från vårdpersonal varierade (Hasson et al., 2008). Det var svårt att acceptera att behöva hjälp ifrån andra och kunde leda till ilska och frustration samt känslor av isolering och låg livskvalitet (Fraser et al., 2006; Kanervisto et al., 2007; Robinson, 2005). Särskilt män tycktes uppleva det svårt att vara i beroende av andra, det tog ifrån dem delar av deras manlighet (Gullick & Stainton, 2008). I det dagliga livet pågick en balansgång mellan att bevara kontroll över det egna livet och överlämna sig själv till andras omsorger (Ek et al., 2011). Personer var beroende av familj, vänner och vårdpersonal för att behandla och ingripa vid andnöd (Fraser et al., 2006). Otrygghet och rädsla uppkom av att vara ensam, utan någon närstående eller annan person nära, vid en försämringsperiod (Hasson et al., 2008; Kanervisto et al., 2007). En person berättar om sitt beroende av hustruns hjälp: *“She has to help me up the stairs... She has got to shower me. Help me get dressed. Basically, the stupid things I should be able to do myself.”* (Gullick & Stainton, 2008, s. 609).

Personer beskrev oro över hur deras vårdbehov påverkade de närstående (Robinson, 2005; Hasson et al., 2008). Oron rörde sig kring att familjen skulle känna sig nere, vara oroade och känna sig tungt belastade med ansvar över hushållet och personen (Hasson et al., 2008). Några personer upplevde skuld och orättvisa gällande att deras närstående skulle behöva stå ut med att leva nära denna sjukdom. Men det fanns en genomgående stor uppskattning för de närstående som ställde upp (Seamark et al., 2004).

Det var problematiskt att söka hjälp från samhället och olika sjukvårdsinstanser (Habraken et al., 2008; Hasson et al., 2008; Kanervisto et al., 2007) och att ta sig till sjukhus var utmattande (Ek et al., 2011; Seamark et al., 2004). Ibland uttrycktes osäkerhet över om deras symtom inte var tillräckligt svåra för att tas på allvar (Hasson et al., 2008). Problem gällande att få rätt vård på vårdcentralen gjorde att personer vände sig till öppenvårdsmottagningar för

personer med svår KOL, eller till akutmottagningen i de fall då deras tillstånd försämrades (Kanervisto et al., 2007).

Vårdpersonalens beteende kunde påverka personernas upplevelse i både negativ och positiv bemärkelse (Ek & Ternestedt, 2008; Elofsson & Öhlén, 2004; Hasson et al., 2008; Seamark et al., 2004). När vårdpersonal upplevdes väldigt upptagna ville inte personerna störa förutom vid akuta situationer (Hasson et al., 2008). Att behöva hemtjänst bidrog till upplevelser av att delvis ha förlorat kontrollen över sitt liv (Elofsson & Öhlén, 2004). Stress av att inte veta när hjälpen skulle komma och bristande kontinuitet var energikrävande. Att behöva hjälp med intimhygien, av okänd personal, kunde upplevas förnedrande och väcka känslor av motstånd, ångest och oro (Elofsson & Öhlén, 2004). Men det var också en högt värdesatt hjälp som förutsatte att man kunde bo hemma (Ek & Ternestedt, 2008). Kontinuitet med vårdpersonalen och en regelbunden uppföljning av tillståndet var väsentligt för att personerna skulle känna sig trygga med vården (Ek et al., 2011; Elofsson & Öhlén, 2004; Hasson et al., 2008; Seamark et al., 2004). Att få sjukhusvård sågs som en lättnad (Kanervisto et al., 2007).

Omtänksam vårdpersonal som gav individanpassad hjälp kunde skapa känslan av att ”vara hemma” trots boende på äldreboende (Elofsson & Öhlén, 2004). Andra värdesatta egenskaper var lugn och förmåga att ge personerna tid för återhämtning efter ansträngande aktiviteter. I kontrast kunde stressad personal öka andningsbesvären. Det upplevdes problematiskt när vårdpersonal inte förstod hur det är att leva med andnöd och att detta krävde stor planering av vardagslivet (Robinson, 2005). En bidragande orsak till detta var dock att de hade svårt att hitta ord för att förmedla upplevelsen (Fraser et al., 2006).

Den givna informationen om diagnos och prognos varierade. Vissa hade fått höra att inget mer kunde göras för dem och att lungfunktionen endast skulle försämras (Habraken et al., 2008). Andra trodde inte själva att något kunde göras (Hasson et al., 2008). Många saknade en öppen diskussion om deras prognos och upplevde bristande kunskaper om sitt tillstånd (Hasson et al., 2008; Robinson, 2005; Seamark et al., 2004). Dock kunde en ambivalens skönjas hos personer med svår KOL gällande att känna till detaljer i sin prognos och inte (Ek, et al., 2011; Hasson et al., 2008). Om de fick reda på mer om sin prognos skulle det innebära att de skulle kunna använda tiden på ett mer värdefullt sätt, och utebliven information orsakade ilska och frustration (Robinson, 2005). De som hade diskuterat diagnos och prognos upplevde det som positivt att vara medveten om sjukdomens försämringsprocess och

behandlingsmöjligheter (Seamark et al., 2004) medan andra inte ville veta om sin prognos med attityden att ”det du inte vet, lider du inte av” (Hasson et al., 2008).

### **7.5 Att vara beroende tekniska och medicinska hjälpmedel**

De fysiska funktionsnedsättningarna svår KOL innebär, orsakar ett ökat behov av tekniska och medicinska hjälpmedel för att klara vardagslivet (Ek & Ternstedt, 2008; Elofsson & Öhlén, 2004; Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008; Habraken et al., 2008). Syrgasbehandlingen som personer med svår KOL ofta är beroende av beskrevs både som en tillgång och som ett hinder i vardagen (Ek & Ternstedt, 2008; Ek et al., 2011; Elofsson & Öhlén, 2004; Gullick & Stainton, 2008; Kanervisto et al., 2007; Robinson, 2005). Den beskrevs som en tillgång då den var en förutsättning för att bo hemma och underlättade vardagliga aktiviteter genom att minska tröttheten (Ek et al., 2011; Elofsson & Öhlén, 2004; Fraser et al., 2006; Kanervisto et al., 2007). Personer upplevde syrgasen som sin livslina och trygghet (Elofsson & Öhlén, 2004).

Syrgasen beskrevs orsaka svårigheter att lämna hemmet vilket då begränsade det sociala livet (Ek et al., 2011; Elofsson & Öhlén, 2004; Gullick & Stainton, 2008; Kanervisto et al., 2007; Robinson, 2005). Att vara obekvämt med teknologin kring syrgasen var begränsande och dess tyngd och klumpighet gjorde dem beroende av assistans vid förflyttning (Ek & Ternstedt, 2008; Ek et al., 2011). Det var svårt att vistas ute i offentliga miljöer med sin syrgastub då personerna skämdes och upplevde sig stigmatiserade (Ek & Ternstedt, 2008; Elofsson & Öhlén, 2004). Syrgasbehandlingen orsakade personerna torra nässlemhinnor och snuva (Ek et al., 2011).

Den elektriska rullstolen var ett uppskattat hjälpmedel som gav personerna ett vidare livsrum och underlättade aktiviteter (Ek et al., 2011). Rullstolen upplevdes vara en förutsättning för att bo hemma och möjliggjorde att självständigt komma iväg hemifrån, se sig omkring, delta i sociala sammanhang och trots detta ha energi kvar till annat.

### **7.6 Att finna styrka och anpassa sig till sjukdomens begränsningar**

Personer upplevde trots sjukdomens begränsningar en viss acceptans och att de genom sjukdomens gradvisa förlopp delvis anpassat sig till sin situation (Elofsson & Öhlén, 2004; Fraser et al., 2006; Habraken et al., 2008; Hasson et al., 2008; Kanervisto et al., 2007; Robinson, 2005; Seamark et al., 2004). Personer besatt en hoppfullhet och vilja att göra livet

så bra som möjligt (Elofsson & Öhlén, 2004; Robinson, 2005). Somliga beskrev sig inte sjuka annat än vid försämringsperioder (Habraken et al., 2008). Andra såg sig inte vara i livets slut trots att de var medvetna om att tillståndet var en terminal och successivt nedbrytande sjukdom (Hall et al., 2010). Svåra tankar om döden kunde hanteras genom att tänka på den kvarstående funktionen av kroppen (Ek et al., 2011). Att fokusera på att leva livet här och nu och inte planera saker i förväg var ett sätt att anpassa sig (Gullick & Stainton, 2008; Hall et al., 2010; Kanervisto et al., 2007; Seamark et al., 2004).

För att klara vardagen krävdes dock av personerna att göra omprioriteringar i livet och ändra sin livsstil genom att modifiera aktiviteter och sänka sin prestationsnivå och att de planerade inför aktiviteter (Ek & Ternestedt, 2008; Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008; Habraken et al., 2008; Hall et al., 2010; Kanervisto et al., 2007; Robinson, 2005). Planeringen kunde innefatta att avsätta tid och plats för vila och pauser (Ek & Ternestedt, 2008; Ek et al., 2011; Gullick & Stainton, 2008; Habraken et al., 2008; Hall et al., 2010; Kanervisto et al., 2007) och att ladda med syrgas innan ansträngning (Ek et al., 2011; Kanervisto et al., 2007). Vissa tvingade sig själva att vara aktiva:

I'm not that far away from the lavatory, going for maybe ten meters... in the middle of the night to go and have a wee, oh, totally exhausted, as though I have run a marathon! ... I had all my leaning spots, you see. From my chair to the kitchen and lean, catch my breath... and in between there's a big sideboard so I lean there for a minute, and get to the lavatory, which is a few steps further away (Gullick & Stainton, 2008, s. 610).

Andra valde att inte röra på sig alls (Habraken et al., 2008) vilket kunde orsakas av bland annat syrgasbehandlingen. För att få frisk luft gick vissa ut på balkongen (Kanervisto et al., 2007). Bilen beskrevs också som viktig då den underlättade att komma ut samt möjliggjorde sociala aktiviteter som bidrog till samhörighetskänslor med omgivningen och att en viss självständighet upprätthölls (Fraser et al., 2006).

Lungrehabilitering beskrevs ge en positiv effekt (Kanervisto et al., 2007; Robinson, 2005) och gav kunskap om mediciner, vikten av en god hållning och medvetenhet om andningen vilket hjälpte personerna i det dagliga livet (Kanervisto et al., 2007). Personer hade även utvecklat effektiva metoder för att själva hantera andnöden med hjälp av inhalatorer, anpassa syrgasdosen till aktiviteten, huff-andning och att sitta framlutad med stöd för armarna (Fraser et al., 2006; Robinson, 2005). Utan kontroll över paniken var dock metoderna ineffektiva (Fraser et al., 2006). Att kontrollera emotionella reaktioner var ett ständigt arbete. Genom att

ignorera eller medvetet försöka dölja andnöden, hålla sig sysselsatt, behålla optimism och medvetet acceptera andnödens begränsningar försökte de hantera känslor av skuld, förnekelse, rädsla och hopplöshet (Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008). Sjukdomen och situationen bidrog till att personerna upplevde en djupare tro eller spiritualitet. Dessutom menade de att man kunde avgöra vilka ens riktiga vänner var (Seamark et al., 2004).

Styrka att hantera sjukdomen kunde fås genom att träffa andra människor med svår KOL och dela erfarenheter (Ek & Ternestedt, 2008; Kanervisto et al., 2007). Att jämföra med andra kunde underlätta med vetskapen om att andra kunde ha det värre och att de flesta i samma ålder hade någon kronisk sjukdom (Habraken et al., 2008; Seamark et al., 2004).

Begränsningarna sågs av somliga som en naturlig del av åldrandet (Habraken et al., 2008). Att integrera svår KOL i livet beskrevs kunna leda till en känsla av ett nytt liv (Ek et al., 2011).

## 7.7 Tankar om döden

Att leva med svår KOL väckte tankar om döden och innebar att leva med den som ett ständigt närvarande hot (Ek & Ternestedt, 2008; Ek et al., 2011; Elofsson & Öhlén, 2004; Hall et al., 2010; Hasson et al., 2008). Varje försämring kunde vara den sista, utan att veta när eller om döden inträffar just då (Ek et al., 2011; Habraken et al., 2010; Hall et al., 2010; Hasson et al., 2008), vilket utgjorde ett hot mot identiteten (Ek et al., 2011). Rädslan för döden underminerade personernas upplevelse av trygghet likväl som kraften att orka leva (Hasson et al., 2006). Försämringstillstånd med andnöd vid upprepade tillfällen ledde till panik, dödsångest och rädsla för att kvävas till döds (Habraken et al., 2008; Hall et al., 2010; Robinson, 2005). *“I’m not afraid of anything, except for suffocation. I’ve experienced the beginning of suffocation twice, and I really don’t want that to be my ending!”* (Habraken et al., 2008, s. 846).

Den begränsade förmågan att bidra till familjen, brist på socialt liv och försämringsperioder gjorde att personer kände sorg, att livet tappat sin mening och inte längre var värt att leva (Ek & Ternestedt, 2008; Elofsson & Öhlén, 2004). Det var svårt att tänka på framtiden då styrkan fattades att klara av det dagliga livet, vilket gav känslor av att sakna förankring till det egna livet och orsakade dödsönskan under nedstämda perioder (Robinson, 2005). Andra uttryckte samma vilja, relaterat till den förlorade självständigheten och för att inte bli en börda för samhället (Hall et al., 2010).

Personer tog för givet att andnöd skulle vara en del av döendet och det skulle vara plågsamt (Ek et al., 2011, Hall et al., 2010). Den senaste attacken av andnöd påverkade deras sätt att se på den förestående döden. Detta innebar känslor av panik av rädsla för att dö av kvävning utan att få lindring (Hall et al., 2010). Vissa förstälde sig det så obehagligt att dö i svår KOL att de tänkte att det skulle vara bättre att dö av annan orsak, som i en olycka eller av en annan sjukdom (Ek et al., 2011). När personer talade om lidande relaterades detta till andnöd (Hall et al., 2010). De ville inte lida när döden kom, men kunde heller inte föreställa sig hur döendet skulle yttra sig. Vissa hade därför skapat egna föreställningar om döendet, och erfarenheter av andras död påverkade deras syn på den egna döden som lugn eller skrämmande.

Att få dö på sjukhus, med kunnig personal närvarande, ansågs betryggande (Ek et al., 2011; Hall et al., 2010). Det var viktigt att man vid slutet skulle slippa vara ensam hemma och innebära en belastning för familj och vänner (Hall et al., 2010). En god död beskrevs av deltagarna innebära att få avsluta livet under frånvaro från lidande, att få dö i sömnen, lämna livet med frid i sinnet och veta att familj och vänner hade det bra. Flera uttryckte motvilja mot livsuppehållande åtgärder. Angående hospice uttryckte en deltagare att hamna där innebar att aldrig komma hem igen. Det fanns en rädsla att slutet skulle vara definitivt då, men att sjukhusvård däremot kunde vara en tillfällig vård och inte påminna om döden i samma utsträckning.

Det var viktigt att inte vara ensam under den sista tiden (Ek et al., 2011; Hall et al., 2010). Att få dö omgiven av familj och vänner ansågs viktigt. Men rörande närstående fanns en oro kring hur de skulle uppleva dödsögonblicket (Hall et al., 2010). Tanken på att lämna familj och vänner var svårt och oroande, och det kändes främmande att snart inte längre vara en del av deras liv. Av rädsla för att göra närstående ledsna och upprörda undvek många därför att tala om döden eller om sjukdomen med dem (Hall et al., 2010; Hasson et al., 2008).

## **8 Diskussion**

Diskussionen är till för att kritiskt reflektera över vad som framkommit ur studien (Friberg, 2006d, s. 75). För att förenkla läsandet är diskussionen uppdelad i en metoddel och en resultatdel.

## 8.1 Metoddiskussion

Metoddiskussionen syftar till att beskriva ”hur det gick” genom att värdera metod, urval och analys (Friberg, 2006d, s. 76). Att som examensarbete göra en litteraturöversikt är en lämplig metod om man har ett problemområde där människors upplevelser och erfarenheter sätts i fokus (Dahlborg Lyckhage, 2006, s. 25). Detta är ett sätt att bidra till evidensbaserad omvårdnad. De elva artiklarna ansågs vara tillräckliga för att ge tyngd åt resultatet (Bilaga 1).

Fler databaser hade kunnat användas, men de fem angivna genomsöktes grundligt med hjälp av sökorden (Bilaga 2). Sökorden bildades genom fri översättning, istället för användning av databasernas ämnesordlistor (Östlundh, 2006, s. 56), detta kunde vara en svaghet eftersom bra översättningar kan ha förbisetts. Styrkan i valet av sökord bekräftades dock av att vi fann artiklar som tydligt svarade till studiens syfte. Styrkan i begränsningen ”Journal subset: Nursing” fanns i att vi fick hjälp att hitta vårdvetenskapliga artiklar. Svagheten kunde dock vara att vårdvetenskapliga artiklar som publicerats i andra tidsskrifter då sorterades bort. Att sökningarna inte begränsades till årtal var en styrka eftersom alla upplevelser är viktiga, oavsett när de ägde rum. Men att de artiklar som använts är publicerade mellan 2004 och 2011 anser vi vara en styrka, baserat på att upplevelserna är aktuella, relaterat till lika aktuella behandlingsmöjligheter.

Sökningarna begränsades inte till särskilda länder. Sverige är ett mångkulturellt land och alla upplevelser av att leva med svår KOL anser vi vara väsentliga oavsett publiceringsland. Artiklarna som inkluderades visade sig ändå vara ifrån västerländska länder (Australien, Sverige, England, Nordirland, Nederländerna, Canada, USA) vilket författarna tänker borde ge resultat som liknar varandra i stor utsträckning, då sjukvården och behandlingsmöjligheterna är relativt lika.

Att göra en litteraturöversikt innebär att göra en ytterligare tolkning av redan tolkad data. Det kan vara en svaghet och innebära att komma ett steg längre ifrån personernas autentiska upplevelser. En svaghet i färgkodningsanalysen var att det till slut blev svårt att hitta färger som kunde representera olika fenomen. Därför fanns risk för att blanda ihop fenomen som borde ha separerats. Då vi skapade rubriker kunde detta medföra att vi omedvetet valde bort sådant som inte passade under rubriken. Dock eftersträvade vi att forma teman allteftersom nya fenomen och nyanser i artiklarna framkom. De övergripande teman som till slut formades upplevde vi vara tillräckligt generella för att sammanställa upplevelser av olika slag under dessa på ett sanningsenligt sätt.

I litteraturöversikt kunde fler perspektiv ha granskats, såsom sjuksköterskans och de närståendes. Att enbart patienternas perspektiv betraktades motiverar vi med att en konsensus av deras upplevelser utgör en utgångspunkt för att förstå deras vårdbehov, varför resultatet kan bidra till en bättre vård.

## 8.2 Resultatdiskussion

Denna litteraturöversikt visar hur svår KOL och särskilt symtomet andnöd påverkar den drabbades hela liv och hela människan. Personernas upplevelser formades till sju teman: *Andnöden begränsar och inkräktar på livet*, *Sjukdomens påverkan på identitet och självbild*, *Att vara beroende av andras omsorger*, *Att vara beroende av tekniska och medicinska hjälpmedel*, *Upplevelser av sociala begränsningar*, *Att finna styrka och anpassa sig till sjukdomens begränsningar* och *Tankar om döden*. Här diskuteras resultatet med återspeglning till den teoretiska utgångspunkten och sjuksköterskans roll i omvårdnaden av personer med svår KOL.

I resultatet framgår att *andnöden begränsar och inkräktar på livet*. Den orsakade kroppsliga funktionsnedsättningar vilka i stor utsträckning hämmade personer med svår KOL i deras dagliga liv. Andnöden medförde fatigue och utmattning vilket orsakade personers förlust av rörelse, aktivitet, personlig frihet och spontanitet, vilket bekräftas av Barnett (2005), som framhåller att även personer med måttlig KOL känner av dessa påverkningar. Förlusterna skapade känslomässiga reaktioner i form av frustration och ilska, men även ånger och skuld känslor av att ha orsakat sjukdomen själv, vilket styrks av Barnett (2005). Akuta andnödsattacker orsakade personerna stark ångest, känslor av panik och rädsla. Rädsla fanns även i tillvaron mellan attackerna på grund av sjukdomens oförutsägbarhet, detta säger även Barnett (2005) och Elkington et al. (2003). Personer med svår KOL lider alltså av stora fysiska påfrestningar som medför psykologiska besvär vilka är behov som också behöver tillgodoses.

När kroppen, som binder oss till världen, genomgår förändringar förändras även tillgången till världen (Merleau-Ponty, 1995). Personer med svår KOL får därmed en förändrad livsvärld. Detta illustrerades i resultatet, då det framkom att flera levde med känslan av att inte ha kontroll över den egna kroppen, vilket innebar en upplevelse av att inte själv kunna styra sitt liv. Likaså medförde kroppens begränsningar och förluster att personerna inte orkade genomföra tidigare meningsfulla aktiviteter. Det är viktigt att sjuksköterskan känner till hur de



fysiska symtomen påverkar hela livet för individen. De fysiska symtomen behöver lindras med relevant behandling och evidensbaserad kunskap, vilket är en mänsklig rättighet vid icke kurativa sjukdomar och en hörnsten i den palliativa vården (SOU, 2001:6). Även den emotionella dimensionen måste bli sedd. Sjuksköterskan bör vara lyhörd och öppen för hur patienten upplever sin tillvaro, sin livsvärld, för att finna det som erbjuder hälsa och välbefinnande för just honom eller henne (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 184-185). Möter sjuksköterskan inte sin patients livsvärld är det inget vårdande i vårdvetenskaplig mening (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 128).

Att vara en aktiv del i sin omgivning bidrog till att personerna kunde upprätthålla ”jaget” trots *sjukdomens påverkan på identitet och självbild*. Merleau-Ponty talade om den subjektiva kroppen och att det är svårt att ens tänka sig ett ”jag” utan kropp (Dahlberg & Segesten, 2008, s. 134). Varje människa sätter sin personliga prägel på omvärlden, genom sitt unika sätt att förhålla sig till, och vara i den. När en svår kronisk sjukdom som KOL begränsar kroppen, sätts detta personliga förhållningssätt till omvärlden i gungning, eftersom tillgången till den blivit begränsad. Människan är sin levda kropp (Dahlberg et al., 2003, s. 42) och i den finns personens identitet och självbild. När kroppen förändras, förändras därför även identiteten och självbilden. Upplevelser av ett förändrat ”jag” återfinns även hos personer med lungcancer, särskilt relaterat till rollförändring i familjen (McCarthy & Dowling, 2009). Personer med svår KOL beskrev betydelsen av att bli bekräftad och sedd som den person de förknippade med den friska kroppen, det ”jag” som alltid funnits. Hemmet, med dess personliga prägel, gav trygghet och bidrog till ett bevarande av självbilden. Samma inverkan hade känslan av samhörighet med familjen, att få bidra till sin omgivning, göra det man fortfarande klarade av och tänka på minnen. Som vårdpersonal kan vi tänka på att när man möter personers livsvärld, kan vi möjliggöra för dem att känna sig sedda och bekräftade. Då kan deras livskraft och balans i det vardagliga sammanhang där personens egen livsmening finns, få stöd att återställas (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 150).

Även sjukhusmiljön kunde ge en känsla av trygghet. Här kunde personerna få tillsyn och vård dygnet runt, utan att ligga närstående till last. Det återspeglar det unika i varje persons upplevelse av trygghet och därför är det viktigt att sjuksköterskan uppmärksammar det unika i varje persons livsvärld. Sjuksköterskan bör sätta sig ner och lyssna till personens erfarenheter, och därmed bekräfta personens egna upplevelser, varpå självbilden kan få hjälp att upprätthållas och vården individanpassas. För att möjliggöra detta behöver sjuksköterskan

vara öppen och följsam i sitt frågande för personernas levda värld, så att dessa människor vill, klarar av och hinner beskriva sina erfarenheter för oss (Dahlberg et al., 2003, s. 26).

*Att vara beroende av andras omsorger och av tekniska och medicinska hjälpmedel*, var något som begränsade livsvärlden hos personer med svår KOL. Att vara beroende av hjälpen för att kunna leva begränsade dem, men assistansen i sig var en förutsättning för att få tillgång till omvärlden och utvidgade därför deras livsvärld. Syrgasbehandlingen ofta en viktig del i personernas medicinska behandling och var något som många hade ambivalenta känslor kring. Den gav en ökad energi vilket vidgade personers livsvärld men band även personerna till hemmet vilket således förminskade deras livsvärld. Ytterligare en upplevelse av beroendet av andra behandlade behovet av hjälp från hälso- och sjukvården. Det beskrevs problematiskt för personer att ta sig till, och väl framme, få rätt hjälp från olika hälso- och vårdinstanser. Vårdpersonalens beteende påverkade hur vården upplevdes. Stressad personal kunde öka deras andningsbesvär, medan lugn och följsam vård hade positiva effekter på deras tillstånd. Personer upplevde att det tog energi att möta många olika vårdare, medan kontinuitet bidrog till känslor av trygghet. Sjuksköterskan kan för att förbättra upplevelsen av vård, vara lugn och inkännande i mötet med personer med andnöd, ge tid till återhämtning mellan aktiviteter. Ytterligare en viktig åtgärd som sjuksköterskan bör ha i åtanke vid planering av personernas vård, är att främja kontinuiteten så att personerna känner sig trygga med den givna vården. Särskilt viktigt, framkommer av resultatet och i en studie av Lomborg, Bjørn, Dahl och Kirkevold (2005) är ett lugnt och respektfullt förhållningssätt då personer ges assistans vid intimhygien, som då även kan bidra till att personer upprätthåller sin integritet.

En stor del i att vara beroende av andras omsorger rörde närstående. Personer med svår KOL oroade sig över om de närstående kände sig belastade och nedstämda, på grund av att de behövde vårda dem och sköta hemmet. Därför upplevde de även skuld och orättvisa gentemot de närstående. Vissa personer förlitade sig helt till sina närstående för att få stöd i vardagslivet. Det är därför av vikt att från vårdvetenskapligt håll uppmärksamma dessa personer och ge dem stöd. Den närstående till en långvarigt sjuk person utgör en viktig del i patientens liv och kan vara en avgörande faktor för personers bevarande och återfinnande av hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 121). Då många med svår KOL också är äldre, innebär detta att närståendevårdare ofta är makar, med egna fysiska nedsättningar och problem. Det gör deras situation väldigt skör, då även den ”starke” kan bli försämrad i sitt tillstånd och inte längre orka (McGarry & Arthur, 2001).

Livsvärldsperspektivet inkluderar alltid närstående, då de utgör en stor del av den sjukes värld (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 128). Även om livsvärlden är en värld som vi delar med andra i vår omgivning, är den högst personlig och unik för var person. I sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Socialstyrelsen, 2005) nämns ofta ansvar för patientens närstående. I arbetet ingår att ta del av deras erfarenheter och kunskaper, ge dem stöd, information och undervisning. Stöd till närstående är vid vård i livets slut en rättighet enligt svensk lag (SOU, 2001:6). Med organiserade vårdinsatser som avlastar närståendevårdare, kan närstående och sjuk person istället fokusera på sin relation och närstående vittnar om att då de får formell hjälp, lättare kan upprätthålla självständighet (McGarry & Arthur, 2001). Trots att närstående kan sakna tillräcklig kunskap om sjukdomen, har de en intuitiv expertis och kunskap om den sjuke personens behov (Hynes, Stokes & McCarron, 2012). Genom att kombinera förståelse för patientens livsvärld, de närståendes känslomässiga kunskap, vårdvetenskap och medicin kan vården optimeras och utföras med ett helhetsperspektiv med patienten i centrum. Att se det mänskliga ur ett helhetsperspektiv, där kroppen inte bara är en kropp utan samtidigt är liv och existens, är ett sätt att förstå människan där de vårdvetenskapliga och medicinska perspektiven kompletterar varandra (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 133).

Resultatet visar att personer med svår KOL har *upplevelser av sociala begränsningar* på grund av sjukdomens symtom som hämmade deras fysiska förmågor, vilket kan bekräftas av Barnett (2005) och Williams, Bruton, Ellis-Hill och McPherson (2007) som även framhåller att detta ledde till depressiva känslor hos personer med KOL. Personer som på grund av sjukdom binds till hemmet får en minskad tillgång till den omgivande världen och det sociala livet. När vi är friska befinner vi oss i livsvärlden på ett oreflekterat sätt (Dahlberg et al., 2003, s. 24). Men en person med svår KOL blir ständigt påmind om sin kropp och dess begränsningar och får därför en annan medvetenhet om livsvärlden. Sjuksköterskan behöver vara medveten om att personer med svår KOL begränsas i sitt sociala liv och därmed kan ha ett ökat behov av psykosocialt stöd genom vård- och omsorgsinsatser, men också att få bli sedd och lyssnad till som en unik person med unika upplevelser. Inom den palliativa vården betonas betydelsen av det mångprofessionella vårdteamet (SOU 2001:6) varför det är viktigt att ta del av samtliga yrkesgruppers kunnande för att se till alla människans dimensioner och utföra en vård som ser till hela människan. De sociala behoven hos personer med svår KOL bör beaktas.

Resultatet visade att personer med svår KOL ständigt kämpade för att *finna styrka och anpassa sig till sjukdomens begränsningar*. Dahlberg et al. (2003, s. 32) skriver, att i livsvärlden är välbefinnande och lidande naturligt förekommande sida vid sida. Den ständiga rörelsen mellan välbefinnande och lidande gjorde att personer med svår KOL därför kunde uppleva välbefinnande trots det stora lidande som sjukdomen innebär. Välbefinnande kunde de få genom att anpassa sig. Detta krävde av personerna att de gjorde omprioriteringar i livet och omformade sin livsstil. Att modifiera aktiviteter, sänka kraven på sig själv och att planera i förväg ingick i vardagslivet. De kämpade för att leva i nuet, då framtiden var oförutsägbar.

Anpassningen var ett sätt att försöka nöja sig med sin livsvärld, för att inte tappa meningen med livet. Kroppens begränsningar påverkar ständigt personen, som behöver lära sig att känna efter hur mycket kroppen klarar av i nuet, varför planering tog stor plats i personens livsvärld. En aktivitet som klarades av var till exempel att ta sig ut på balkongen för att få frisk luft. Kunde man göra detta upplevdes det skönt och befriande. Det var meningsfullt att få genomföra aktiviteter till den grad de orkade då det fanns en stark önskan att bidra till omgivningen. Dessa upplevelser kan relateras till det Sand (2008) skriver om anpassningsstrategier hos personer döende i cancer, och kan kallas livslänkar som bidrar till känslor av samhörighet till sin omgivning. Att vara delaktig och ta del av sin omvärld, står i motpol till den existentiella ensamhet som sjukdomen annars kan orsaka personen. Flera personer nämnde att det var viktigt att vara en del i barnbarnens liv. Barn representerar liv och framtidstro, en fortsättning på livet (Sand, Olsson & Strang, 2005). Detta kan tänkas vara en motpol till kroppens nedsättningar och dess påminnelse om döden. Personerna kanske fann mening i att umgås med barn och barnbarn, då de bidrar till något större och får sätta sina spår i framtiden.

Vi finns i världen genom vår livsvärld och så länge vi lever kommer vi aldrig ur den (Dahlberg et al., 2003, s. 25). Att leva med svår KOL med dess kroppsliga förändringar och försämringsperioder väckte *tankar om döden*. För att komma ur sin livsvärld fanns tankar hos vissa att den enda utvägen var att på egna villkor avsluta livet. Personer med svår KOL har alltså stora existentiella behov som behöver tillgodoses. Avsaknad av diskussion om sjukdomen och döden bidrog till ovisshet och att man gjorde sig egna föreställningar om hur döendet skulle te sig. Det fanns bland annat en uttalad skräck för att dramatiskt kvävas till döds. Många önskade därför att få avsluta livet på sjukhus i närheten av kunnig personal, att vara omgiven av familj och vänner var även högt värderat. Fick personer information, kunde

detta lugna dem och det ökade möjligheterna för dem att föra samtal om döden tillsammans med de närstående, som beskrevs vara svårt. Somliga ville veta sin prognos och andra inte, vilket återigen bekräftar vikten av att söka reda på hur den unika personen upplever sin situation, hur den hanteras och vilka informationsbehov som därmed finns. Det är viktigt att ta reda på om och vilken typ av information som varje person vill ha, särskilt som personer med svår KOL tycks ha svårt att kräva det själva.

Information och kommunikation är grundläggande för sjuksköterskans arbete (Socialstyrelsen, 2005). Dialoger med patienter, närstående och andra engagerade i personens vård bör ske med respekt, lyhördhet och empati. Sjuksköterskan skall förutom att informera och undervisa patienter och närstående även förvissa sig om att dessa förstår den givna informationen. Sjuksköterskan skall också uppmärksamma patienter som inte själva tar initiativ till att kräva information. Orsaker som dock försvårade att ha diskussion om prognos, vilket även framkommer i en studie av Crawford (2010), berodde på osäkerheten i sjukdomsutvecklingen, då personer ofta blev akut försämrade och behövde akut vård där tid inte fanns för samtal om livets slut. Vikten av kommunikation, mellan sjukvårdspersonal, patient och närstående, betonas av den palliativa vården som en förutsättning för vård av hög kvalitet (SOU 2001:6).

### **8.3 Praktiska implikationer**

Litteraturoversikten visar att det är viktigt att anpassa vården efter inhämtad kunskap om varje persons unika livsvärld. Personer med svår KOL lider av stora fysiska begränsningar och psykosociala förluster vilka har en existentiell problematik, som föranleder sjukvårdspersonal att erbjuda anpassade stödåtgärder. Att personer med svår KOL har en dålig uppfattning om hur döden i sjukdomen kan te sig och känner skräck inför den, visar att de har ett stort och otillfredsställt informationsbehov. Närstående behöver stöd och avlastning i vården av personer med svår KOL. Personer med svår KOL, och deras närstående, har behov av den helhetsvård och filosofi som erbjuds inom den palliativa vården.

### **8.4 Fortsatt forskning**

För att komplettera den vårdvetenskapliga forskning vi tagit del av skulle vi vilja se forskning bedrivs ur fler perspektiv. Ett värdefullt bidrag till förbättrandet av vården av personer med svår KOL skulle vara att studera hur dessa upplever sin vård. Fördjupad forskning av deras

specifika vårdbehov behövs för att ytterligare kunna anpassa vården efter deras unika behov. Detta kan göras genom att undersöka vilka vårdhandlingar de upplever sig dra nytta av och vad de förväntar sig av sjukvårdspersonal. Ytterligare ett fenomen som behöver studeras är parrelationen mellan närstående vårdare och person med svår KOL. Detta är värdefullt för att kunna ge parinriktade stödåtgärder, men likaså behövs forskning om hur ensamboende personer utan närstående upplever sin situation för att kunna anpassa vården efter deras unika situation.

## **9 Slutsats**

Examensarbetets syfte var att beskriva upplevelser av att leva med svår KOL. Det framkom att livet begränsades av andnöden vilket påverkade alla människans dimensioner. Personerna behöver hjälp att kontrollera symtom på de fysiska likväl som de psykologiska, sociala och existentiella dimensionerna. Den medicinska behandlingen som erbjuds personer med svår KOL har begränsade effekter. Detta innebär att vårdvetenskapen och sjuksköterskans roll kan göra desto mer. Personer som lider av svår KOL skulle tillsammans med sina närstående dra nytta av att erhålla palliativ vård, baserat på att sjukdomen är dödlig och påverkar en människas alla dimensioner.

Detta examensarbete i form av en litteraturöversikt som samlar erfarenheter av att leva med svår KOL, kan öka förståelsen för vad personer med svår KOL upplever dagligen och ge kunskaper om deras vårdbehov. Författarna vill lyfta att det är den individuella upplevelsen som ska ligga till grund för utformandet av vården, men att examensarbetet kan ses som en hjälp i utformandet av vård av personer med svår KOL.

## 10 Referenser

\*= resultatartikel

- Akner, G. (2006). Undernäringsstillstånd vid KOL. I K. Larsson (Red.) *KOL Kronisk Obstruktiv Lungsjukdom*. 2 uppl. (s. 227-237). Lund: Studentlitteratur
- Andningssvikt. (n.d.). I *Nationalencyklopedin*. Hämtad mars 22, 2012, från <http://eshproxy.esh.se:2085/andningssvikt>
- Barnett, M. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 805-812.
- Barnett, M. (2008). Nursing management of chronic obstructive pulmonary disease. *British Journal of Nursing*, 17, (21), 1314-1318.
- Barnett, M. (2009). Pharmacological symptom relief in end-stage COPD. *Nurse Prescribing*, 7, (6), 271-276.
- Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson (Red.), *Med livsvärlden som grund* (s. 9-58). Lund: Studentlitteratur.
- Crawford, A. (2010). Respiratory practitioners' experience of end-of-life discussions in COPD. *British Journal of Nursing*, 19, (18), 1164-1169.
- Curtis, J.R. (2008). Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *European Respiratory Journal*, 32, (3), 796-803.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 17-26). Lund: Studentlitteratur.
- Edmonds, P., Karlsen, S., Khan, S. & Addington-Hall, J. (2001) A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory disease and lung cancer. *Palliative Medicine*, 15, 287-295.
- \*Ek, K. & Ternestedt. (2008) Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62, (4), 470-478.
- Ek, K. (2010). *Att leva med mycket svår kronisk obstruktiv lungsjukdom – ett liv i slow motion*. (avhandling för doktorsexamen, Örebro Universitet Örebro, Studies in Care Sciences, 2010).
- \*Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (2011) Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 67, (7), 1480-1490.
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, P. & Pettinari, C. (2004). The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. *Respiratory Medicine*, 98, 439-445.
- \*Elofsson, L. & Öhlén, J. (2004). Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Medicine*, 18, 611-618.
- Exley, C., Field, D., Jones, L. & Stokes, T. (2005). Palliative care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: the views of patients, lay-carers and health care professionals. *Palliative Medicine*, 19, 76-83.
- \*Fraser, D., Kee, C.C. & Minick, P. (2006). Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 55, (5), 550-558.

- Friberg, F. (2006a). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 27-36). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105-114). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006c). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 115-124). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006d). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.71-82). Lund: Studentlitteratur.
- \*Gullick, J & Colleen Stainton, M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease: conscious body management in a shrinking life-world. *Journal of Advanced Nursing* 64, (6), 605-614.
- Gustafsson, B., Hermerén, G., & Petersson, B. (2005). *Vad är en god forskningsred? Synpunkter, riktlinjer och exempel*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Tillgänglig [http://www.vr.se/download.186.6b2f98a910b3e260ae28000334/god\\_forskningssed\\_3.pdf](http://www.vr.se/download.186.6b2f98a910b3e260ae28000334/god_forskningssed_3.pdf)
- Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease, GOLD, (2011). *Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease*. Hämtad 12 februari, 2012, från <http://www.goldcopd.com/Guidelineitem.asp?l1=2&l2=1&intId=989>
- Gore, J M., Brophy C J. & Greenstone M A. (2000). How well do we care for patients with end- stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, 55, 1000-1006.
- \*Habraken, M J., Pols, J., Patrick, JE B., Willems L, D. (2008). The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *British Journal of General Practice*, 58, 844-849.
- \*Hall, S., Legault, A. & Côté, J. (2010). Dying means suffocating: perceptions of People living with severe COPD facing the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 16, (9), 451-457.
- \*Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B. & Cochrane, B. (2008) I cannot get a breath: experiences of living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Palliative Nursing* 11, (14), 526-531
- Hjärt- och lungfonden (2010). *KOL En temaskrift om kroniskt obstruktiv lungsjukdom*. Stockholm: Hjärt- och lungfonden.
- 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, 1068-1077.
- \*Kanervisto, M., Kaistila, T. & Paavilainen, E (2007) Severe chronic obstructive pulmonary disease in family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nursing and Health Sciences*, 9, 40-47.
- Lindberg, A., Jonsson A-C., Rönmark, E., Lundgren, R., Larsson, L.-G. & Lundbäck, B. (2005). Prevalence of Chronic Obstructive Pulmonary Disease according to BTS, ERS, GOLD and ATS Criteria in Relation to Doctor's Diagnosis, Symptoms, Age, Gender, and Smoking Habits. *Respiration*, 72, 471-479.
- Lomborg, K., Bjørn, A., Dahl, R. & Kirkevold, M. (2005). Body care experienced by people hospitalized with severe respiratory disease. *Journal of Advanced Nursing*, 50, (3), 262-271.



- McCarthy, I. & Dowling, M. (2009). Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: patients' lived experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 5, (12), 579-587.
- McGarry, J. & Arthur, A. (2001). Informal caring in late life: a qualitative study of the experiences of older carers. *Journal of Advanced Nursing*, 33, (2), 182-189.
- Merleau-Ponty, M. (1997). *Kroppens fenomenologi* (W. Fovet övers.). Göteborg: Daidalos (Originalarbete publicerat 1945).
- Odenrants, S., Ehnfors, M. & Grobe, S. J. (2005). Living with chronic obstructive pulmonary disease: Part 1. Struggling with meal-related situations: experiences among persons with COPD. *Scand J Caring Sci*, 19, 230-239.
- Polit, D.F & Beck, C.P. (2010). *Essentials of Nursing Research Appraising Evidence for Nursing Practice*. 7 uppl. Wolters Kluwer: Lippinkott Williams & Wilkins.
- \*Robinson, T. (2005) Living with severe hypoxic COPD: the patients' experience. *Nursing Times*, 101, (7) 38-42.
- Sand, L. (2008). *Existential challenges and coping in palliative cancer care. Experiences of patients and family members* (avhandling för doktorsexamen, Karolinska institutet, 2005).
- Sand, L., Olsson, M., Strang, P. (2005). *Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer*. (Del IV i L. Sands avhandling för doktorsexamen, Karolinska institutet, 2005).
- SBU (2000). *Behandling av astma och KOL – SBU:s sammanfattning och slutsatser*. Hämtad 14 februari, 2010, från [http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/astma\\_2000/astma/Astma\\_samm.pdf](http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/astma_2000/astma/Astma_samm.pdf)
- \*Seamark, DA., Blake, SD., Seamark, CJ. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine*, 18, 619-625.
- Segesten, K. (2006). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.37-44). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen (2005, februari). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad mars 29, 2012, från [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)
- Socialstyrelsen (2009). Utvecklingen inom valda områden – Vård vid KOL och astma. *Hälsa och sjukvårdsrapport 2009*, 385-391.
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Världig vård vid livets slut*. Hämtad mars 24, 2012, från <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2782>
- Yohannes, A. M. (2005) Depression and COPD in older people: A review and a discussion. *British Journal of Community Nursing* 10, (1), 42-46.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- 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, 77-85.
- World Health Organization, WHO, (2012) Hämtad februari 26, 2012, från, <http://translate.google.se/translate?hl=sv&langpair=en%7Csv&u=http://www.who.int/>
- Östlundh, L. (2006) Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 45-70). Lund: Studentlitteratur.

## Bilaga 1

### Matris över resultatartiklar

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod och urval	Resultat
Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B. & Ternestedt, B-M.	Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease.	2011, Sverige, Journal of Advanced Nursing.	Studera upplevelsen av att leva med avancerad KOL och LTOT när man lever ensam.	Design: kvalitativ studie. Urval: 4 deltagare med KOL som primärdiagnos, LTOT, svensktalande och ensamboende. Datainsamling: Upprepade kvalitativa intervjuer. Analys: Fenomenologisk-hermeneutisk.	Analysen resulterade i två huvudteman. Dessa var: "Att vara underordnad den sjuka kroppen" var det första huvudtemat och innefattade att kroppen, hjälpmedel och att anförtra sig själv åt andra s omsorg både kan öka och minska livsrummet. Det andra huvudtemat var att "skydda väsentliga värden för identiteten" där strävan efter att upprätthålla självbilden togs upp och fenomenet att vara medveten av den egna döden.
Ek, K & Ternestedt, B-M.	Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study.	2008, Sverige, Journal of Advanced Nursing.	Att beskriva erfarenheter av att leva med svår KOL under den palliativa fasen av sjukdomen.	Design: kvalitativ. Urval: 8 deltagare med KOL, vara i palliativ fas med kriterium LTOT och tala god svenska. Datainsamling: upprepade kvalitativa intervjuer. Analys: fenomenologisk.	Vardagslivet påverkas på flera olika sätt för personer med KOL. Fysiska begränsningar hindrade personerna från att delta och genomföra olika meningsfulla aktiviteter vilket i sin tur ledde till social isolering. Pendlade mellan känslor av meningslöshet och meningsfullhet. En känsla av att vara involverad i sin omgivning gav livet mening och personen energi och vilja att fortsätta leva och se framåt.

Elofsson, C. L. & Öhlén, J.	Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease.	2004, Sverige, Palliative Medicine.	Uppnå en djupare förståelse avseende den levda erfarenheten hos äldre personer som är svårt sjuka i KOL och i behov av daglig vård.	Design: kvalitativ. Urval: 6 deltagare med KOL, > 65 år, hemtjänst/boende på äldreboende, svensktalande, förmåga att delta i konversationer. 5/6 erhöLL LTOT. Datainsamling: dialog med öppna frågor. Analys: fenomenologisk-hermeneutisk metod.	Svåra problem i det dagliga livet som relaterades till hög ålder med en kropp som försämrades. Liv, lidande och lindrande av lidande, måste förstås som en sammanlänkad upplevelse, där åldrandet i sig är av lika stor betydelse som upplevelsen av sjukdomen. Dialektiska teman framkom: <i>Uppgivenhet – Belåtenhet, Ensamhet – samhörighet</i> och <i>Känna sig hemlös – Känna sig hemma.</i>
Fraser, D.D., Kee, C.C. & Minick P.	Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspective.	2006, USA, Issues and innovations in nursing practice.	Att samla förståelse för hur äldre personer med svår KOL påverkas av sin sjukdom.	Design: Kvalitativt hermeneutiskt-fenomenologisk Urval: 10 deltagare med svår KOL. Personer äldre än 55, levde hemma, engelskspråkiga och villiga att berätta om sina upplevelser. Datainsamling: Intervjuer Analys: Colaizzis (1978) metod.	Teman: <i>veta vad som fungerar</i> , Ändringarna som gjordes till följd av KOL sjukdomens begränsningar ökades ständigt och hotade personernas nuvarande livsstil. Andnöden hade en stor påverkan på livet. Tre teman identifierades: <i>Att veta vad som fungerar</i> omfattande erfarenheter och metoder att hantera sin andnöd. <i>Att hänga med, nått och jämt</i> , rörde situationer där andnöden skapade känslor av intensiv panik och hjälplöshet när vanliga metoder inte fungerade. <i>Temat förlora kontroll – få kontroll</i> : deltagarna anpassade sig till sjukdomens begränsningar.

Gullick, J. & Stainton, M. C.	Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world.	2008, Australien, Journal of Advanced Nursing.	Utforska de förändringar som upplevs hos personer som lever med en kropp med kronisk obstruktiv lungsjukdom.	Design: Fenomenologisk studie baserat på Merlaeu-Pontys filosofi om kroppen. Urval: 15 deltagare med svår emfysem. 14 av deras närstående utgjorde en andra kohort. Datainsamling: upprepade djupintervjuer. Analys: hermeneutisk.	Personer med svår emfysem upplever en <i>krympande livsvärld</i> skapad av andnöd. Detta minskar förutsägbarheten och den automatiska funktionen av kroppen, likväl som det upplevs att deras effektivitet som person minskar. De utvecklar så ett antal strategier av <i>medveten kroppshantering</i> för att underlätta för andning, rörelsefrihet och färdigställande av aktiviteter.
Habraken, M J., Pols, J., Patrick, JE B., Willems L, D.	The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study.	2008, Holland, British Journal of General Practice.	Att få insikt i varför patienter i slutstadiet av KOL oftast inte uttrycker en önskan om hjälp.	Design: Prospektiv kvalitativ studie Urval: 11 deltagare med svår KOL, GOLD:’s steg IV dvs. FEV1 <30% Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer. Analys: Tematisk analys.	Resultatet består av fyra teman. <i>Upplevda begränsningar:</i> Andnöd var den mest skenbara fysiska begränsningen. Ångest, rädsla för att kvävas till döds. <i>Coping strategier:</i> Modifiera aktiviteter eller att inte göra någonting alls var de två strategier som beskrevs. <i>”I have COPD but apart from that i am not ill”</i> . Personer upplevde endast att de var sjuka vid akuta försämringar. <i>”I can not be helped”</i> Patienter levde med vetskap om att deras lungor bara skulle försämrans och att de var tvungna att hantera det.

Hall, S., Legault, A. & Côté, J.	Dying means suffocating: perceptions of people living with severe COPD facing the end of life.	2010, Kanada International Journal of Palliative Nursing.	Att beskriva uppfattningar hos personer som lever med svår kronisk obstruktiv lungsjukdom avseende livets slut.	Design: En deskriptiv undersökande, kvalitativ studie. Urval: 6 deltagare med svår KOL; FEV1 <40% eller beroende av LTOT. Sjukhusvårdad r/t försämring senaste året. Fransktalande. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: systematisk trestegsmetod enligt Miles och Huberman.	Fyra huvudteman framkom som relaterades till upplevelser av att leva med KOL. Dessa var: <i>Leva och se sig själv förminskas, Leva och förbereda sig på att dö, Att dö av KOL innebär att kvävas och Dö på sjukhus omringad av familj och vänner.</i> Vad som tydligt framkom var att personer som lever med svår KOL önskar att dö utan att kvävas, och att döendet sker på sjukhus omgivet av familj och vänner, men hela tiden hoppas på att livet skall fortsätta.
Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., Cochrane, B.	I can not get a breath experiences of living with advanced COPD.	2008, Irland, International Journal of Palliative Nursing.	Utforska möjligheten av palliativ vård hos patienter med avancerad KOL.	Design: Deskriptiv kvalitativ studie. Urval: 13 deltagare, med avancerad KOL, som erhöll optimal tolererad läkemedelsbehandling, FEV1 <30% /LTOT/ icke-invasiv ventilation. Datainsamling: semistrukturerade intervjuer. Analys: inter-rated reliability	Deltagare i studien framhöll oro gällande sjukdomens osäkra utveckling och rapporterade om att vårdbehov inte möttes samt dålig tillgång till palliativa vårdinsatser. För de flesta associerades palliativ vård till livets slut, och var därför ovilliga att diskutera detta. En vid acceptans kring att ingenting kan bli gjort medicinskt. Fem teman framkom: <i>Fysiska och psykiska effekter, Upplevd påverkan på vårdare, Vård- och omsorgsstöd, Information och behov av hjälpmedel och Palliativ vård och tillvägagångssätt.</i>

<p>Kanervisto, M., Kaistila, T &amp; Paavilainen, E.</p>	<p>Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses.</p>	<p>2007, Finland, Nursing and Health Science.</p>	<p>Att beskriva upplevelsen av att leva med svår kronisk obstruktiv lungsjukdom i deras dagliga liv genom användning av World Health Organizations klassifikation för funktion och funktionshinder och hälsa.</p>	<p>Design: kvalitativ studie med deduktiv ansats med WHO:s teoretiska ramverk Urval: 5 deltagare (3 LTOT) med svår KOL, FEV1 &lt; 50 % och fyra makar till dessa. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Innehålls analys.</p>	<p>Fyra huvudteman <i>Försämring av kroppsfunktioner och strukturer;</i> syrgasutrustningen försämrade rörligheten, försvagning av muskler, rörelse var obehagligt. <i>Aktiviteter</i> krävde planering och vila. Viktigt att göra det man kan, svårt att vara beroende. <i>Delaktighet;</i> Upprätthålla fysisk förmåga, lungrehabilitering var bra och relationer med vården bra för välbefinnandet. Sjukhus-inläggning var lättande. <i>Miljömässiga faktorer;</i> KOL ledde till restriktioner bundenhet till hemmet och en minskning av aktiviteter. Viktigt att vänja sig vid dem, leva en dag i taget.</p>
<p>Robinson, T.</p>	<p>Living with severe hypoxic COPD: the patients' experience.</p>	<p>2005, Storbritannien, Nursing Times.</p>	<p>Att beskriva upplevelsen av att leva med svår, syrgasbehandlad kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL).</p>	<p>Design: kvalitativt fenomenologiskt förhållningssätt. Urval: 10 deltagare med svår KOL LTOT, FEV1 &lt;40%. Datainsamling: Ostrukturerade intervjuer. Analys: Tematisk analys.</p>	<p><i>Rökning:</i> svårigheterna med att sluta röka och skulden av att ha orsakat sjukdomen med deras rökvanor. <i>Fysiska effekter:</i> andnöden var det mest livsbegränsande symtomet vilket resulterade i <i>känsloeffekter:</i> frustration, rädsla, depression, ilska, panik och acceptans. <i>Relationer och behov:</i> Familjelivet påverkades. Sjukvårds-personal förstod inte hur det var att leva med KOL. Uttalat behov av kommunikation om diagnos/prognos. Syrgasbehandling upplevdes positivt och negativt.</p>

Seamark, DA., Blake, SD., Seamark, CJ. & Halpin, DMG.	Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers.	2004, Storbritannien, Palliative Medicine.	Utforska upplevelser hos patienter med KOL och deras närståendevårdare, med fokus på pågående behovet av palliativ vård.	Design: kvalitativ Urval: 10 deltagare, med KOL, FEV1 <40% eller behov av LTOT. Datainsamling: semistrukturerade intervjuer. Analys: tolkande fenomenologisk.	Fyra teman framkom ur studien. <i>Förlust</i> : personliga förluster i form av frihet, värdighet och tidigare förväntningar på framtiden. <i>Anpassning</i> : strategier som användes för att hantera med sjukdomens effekter. <i>Relationer till vårdpersonal</i> : kontinuitet uppskattades och upplevdes betryggande. <i>Påverkan av närståendevårdare</i> : Närstående upplevde att de behövde ta på sig fler roller än tidigare och att de drog samma förluster som den sjuka.
--	--	---	--	--	--

## Bilaga 2

## Söktabell

Datum	Databas	Sökord	Träffar	Lästa	Valda
2012-02-21	CINAHL	COPD, experience, ”end of life”	4	3	2 Hall et al. (2010) Ek & Ternstedt (2008)
2012-02-21	MEDLINE with fulltext	COPD, experience, ”end of life”	3	3	2 Hall et al. (2010) Ek & Ternstedt (2008)
2012-02-21	Academic Search Premier	COPD, experience, ”end of life”	12	6	3 Hall et al. (2010), Ek & Ternstedt (2008), Hasson et al. (2008)
2012-02-21	PubMed	COPD, experience, ”end of life” , patient, nursing	6	2	1 Ek et al. (2011)
12-02-29	CINAHL	Chronic obstructive pulmonary disease, phenomenol ogical	18	9	6 Ek et al. (2011), Ek & Ternstedt (2008), Gullick & Stainton (2008), Fraser et al. (2006) & Robinson (2005)



2012-02-29	MedLine with Full text	chronic obstructive pulmonary disease, phenomenol ogical	9	5	4 Ek et al. (2011), Ek & Ternstedt (2008), Fraser et al. (2006), Gullick & Stainton (2008).
12-02-29	Academic Search Premier	Chronic Obstructive Pulmonary Disease Phenomenol ogical	13	8	6 Ek et al. (2011), Ek & Ternstedt (2008), Elofsson & Öhlén (2004), Fraser et al. (2006) Gullick & Stainton (2008), Seamark et al. (2004).
2012-02-29	PubMed	Severe COPD patient experience living qualitative	16	8	4 Gullick & Stainton (2008) Ek & Ternstedt (2008), Fraser et al. (2006) Robinson (2005).
2012-03-01	Academic search premier	"severe Chronic obstructive pulmonary disease" life	9	7	Hall et al. (2010) Ek & Ternstedt (2008) Kanervisto et al. (2007),

		experience.			Fraser et al. (2006), Seamark et al. (2004).
2012-03-01	Proquest Nursing Allied Health Source.	“severe chronic obstructive pulmonary disease”, experience, qualitative, “NOT moderate”, NOT “mild”.	22	6	3 Seamark et al. (2004), Ek & Ternestedt (2008), Fraser et al. (2006).