



Sanda Blazevic och Lisa Eriksson

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp. Institution för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, HT2012

Grundnivå

Handledare: Marika Marusarz

Examinator: Elisabeth Winnberg

Att leva med kroniskt obstruktiv lungsjukdom

En litteraturöversikt över patienters upplevelser

Living with chronic obstructive pulmonary disease

A literature review of patients' experiences

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en långsamt progressiv sjukdom, med dyspné och produktiv hosta som främsta symtom. Sjukdomen orsakas främst av många års rökning och är förknippad med hög mortalitet. Uppskattningsvis lider 600 miljoner människor i världen av KOL och beräknas vid år 2020 vara den tredje ledande dödsorsaken i världen. Att leva med kronisk sjukdom inverkar på patientens hela livsföring och följs inte sällan av en förändrad självbild. Kroppsliga funktioner vilka tidigare tagits för givet medvetandegörs, vilket ofta tar sig uttryck i en stor frustration hos patienten.

**Syfte:** Syftet är att beskriva patienters upplevelser av att leva med kroniskt obstruktiv lungsjukdom.

**Metod:** Litteraturoversikt, omfattande tio vetenskapliga artiklar. Analysen av artiklarna utfördes genom kategorisering utifrån likheter och skillnader. Krav på medtagna artiklar var att de skulle vara publicerade år 2005 eller senare, ha ansedd hög kvalitet samt att artiklarnas innehåll framstod vara granskat.

**Resultat:** Fem huvudkategorier identifierades. Dyspné begränsar det dagliga livet, KOL förändrar livet och sättet att leva, Existentiella utmaningar Sociala begränsningar och Att anpassa sjukdomen till livet. Resultatet belyser hur KOL påverkar patienters hela livsföring och hur andnöd framstår som huvudsaklig orsak.

**Diskussion:** Diskussion fördes kring resultatet med ett livsvärldsperspektiv som teoretisk grund. Diskussionen konstaterade hur de förändringar som sjukdomen förde med sig även förändrade patienters livsvärld i stor utsträckning. Det togs uttryck i bland annat upplevelser av förändrad självbild och omfattande förluster av det som tidigare tagits för givet. Patienter uppfattade i mångt och mycket ett annorlunda bemötande från omgivningen, vilket sågs vara ytterligare en konsekvens av en förändrade livsvärlden.

**Nyckelord:** KOL, patienters upplevelser, dagligt liv, förändringar

## **Abstract**

**Background:** Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a slowly progressive disease with dyspnea and productive cough as the main symptom. The disease is mainly caused by years of smoking and is associated with high mortality. Approximately, 600 million people around the world suffers from COPD and is estimated at 2020 to be the third leading cause of death worldwide. Living with chronic illness affects the patient's entire life, and is often followed by an altered self-image. Bodily functions which were previously taken for granted is brought to the patient's consciousness, which often manifests itself in a lot of frustration in the patient.

**Aim:** The aim was to describe patients' experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease.

**Method:** Literature review, comprising ten scientific articles. The analysis of the items was done by categorization based on similarities and differences. Requirements for included articles was that they would be published in 2005 or later, have considered high quality and that the content of the items appeared to be examined.

**Findings:** Five main categories were identified. Dyspnea limits the daily life, COPD changes the lives and way of living, Existential challenges, Social constraints and Adapting the disease to life. The results illustrate the impact of COPD on patients' entire life and how dyspnea appears as the main reason.

**Discussion:** Discussion was conducted on the results with a life-world perspective as a theoretical basis. The discussion noted how the changes, caused by the illness, also changed the patients' life-world extensively. It was reflected in the experiences of altered self-image and massive loss of what had previously been taken for granted. Patients perceived in many ways a different response from the surroundings, which was seen as a further consequence of a changing life-world.

**Keywords:** COPD, patient's experiences, daily life, changes

# Innehållsförteckning

<b>1. Inledning</b>	<b>1</b>
<b>2. Bakgrund</b>	<b>1</b>
2.1 Att leva med kronisk sjukdom	1
2.2 Konsekvenser i det dagliga livet	2
2.3 Kroniskt obstruktiv lungsjukdom	3
2.4 Behandling och omvårdnad	4
2.5 Rökavvänjning	5
2.6 Sjuksköterskans roll i omvårdnaden av patienter med KOL	6
<b>5. Problematisering</b>	<b>7</b>
<b>6. Syfte</b>	<b>7</b>
<b>7. Teoretisk referensram</b>	<b>7</b>
<b>8. Metod</b>	<b>8</b>
8.1 Datainsamling och urval	9
8.2 Dataanalys	9
<b>9. Forskningsetiska reflektioner</b>	<b>10</b>
<b>10. Resultat</b>	<b>11</b>
10.1 Dyspné begränsar det dagliga livet	11
10.2 KOL förändrar livet och sättet att leva	12
10.3 Existentiella utmaningar	13
10.4 Sociala begränsningar	14
10.5 Att anpassa sjukdomen till livet	15
<b>11. Diskussion</b>	<b>16</b>
11.1 Resultatdiskussion	16
11.2 Metoddiskussion	22
<b>12. Slutsats och praktiska implikationer</b>	<b>23</b>
12.1 Vidare forskning	23
<b>Referensförteckning</b>	<b>24</b>
<b>Bilaga 1, Sökmatrix</b>	<b>27</b>
<b>Bilaga 2, Matrix över resultatartiklar</b>	<b>29</b>

## 1. Inledning

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), tillhör ett av världens vanligaste kroniska tillstånd som ständigt ökar globalt. Trots den höga förekomsten av KOL, är den fortfarande inte lika uppmärksammas som exempelvis hjärt-kärlsjukdomar. Sjukdomen innebär en komplexitet, där den enskildes upplevda verklighet innebär värdefull tillika unik information och något som vi anser ska ligga till grund för sjuksköterskans omvårdnadsarbete. Genom praktisk erfarenhet tillika granskning av litteratur, upplever vi att denna helhetssyn inte tillämpas i önskad grad i ren praxis. Vi anser att sjukdomen hamnar i skuggan av andra diagnoser och att det möjligen föreligger ett ointresse i att individanpassa vården för patienter som lider av KOL. Genom att belysa patienters upplevelse av att leva med KOL, avser vi öka förståelsen om sjukdomens inverkan på patienters liv och sedermera skapa förutsättningar för en optimerad omvårdnad för dessa patienter.

## 2. Bakgrund

KOL är förknippad med hög dödlighet, ungefär 600 miljoner människor lider av sjukdomen runt om i världen (Lindquist & Hallberg, 2010). Vid år 2020 beräknas sjukdomen ha placering nummer tre gällande mortalitet globalt sett. En geografisk variation avseende mortalitet är tydlig, detta antas bero på skillnader i mängd och frekvens av tobaksrökning (Efraimsson, Hillervik & Ehrenberg, 2008). I Sverige uppskattas 8 % av befolkningen >50 år lida av KOL, en sjukdom som kostar det svenska samhället mer än 1,1 miljarder varje år. De främsta riskfaktorerna för att utveckla sjukdomen är ålder, tobaksrökning, luftföroreningar, astma och ogynnsamma arbetsmiljöer innehållandes skadliga partiklar, damm och/eller kraftig rök (Lundbäck, 2006). KOL anses flertalet gånger vara en självförvållad sjukdom, då den i stor utsträckning orsakas av rökning (Lindqvist & Hallberg, 2010). Stigmatisering och social isolering är vanligt förekommande konsekvenser av sjukdomen.

### 2.1 Att leva med kronisk sjukdom

Forskning rörande patienters upplevelser av att leva med kronisk sjukdom har främst bedrivits på enskilda sjukdomar, dock finns flertalet gemensamma nämnare gällande funktionsförmågor tillika upprätthållande av ett normalt liv (Townsend, Wyke & Hunt, 2006). Att inte längre klara av vardagliga göromål, som tidigare tagits för givet, kan upplevas som splittrande tillika frustrerande. Oavsett om forskning bedrivs på enskilda sjukdomar eller om det berör kronisk sjukdom generellt, är det viktigt att medvetandegöra det faktum att

patienters upplevelser är subjektiva (Delgado, 2007). Detta innebär att patienter påverkas på olika individuella vis där livsstilsförändringar tydliggör de varierande individuella upplevelserna. Kronisk sjukdom är en ständig påminnelse om hur skört livet är och följs ofta av en förändrad självbild, vilket kan uppfattas hotfullt mot patienters sanna jag (Lindquist & Hallberg, 2010).

## **2.2 Konsekvenser i det dagliga livet**

Kronisk sjukdom för med sig stora fysiska och psykiska konsekvenser, men påverkar även patienter socialt, känslomässigt och ekonomiskt (Townsend et al., 2006). När sjukdomens symtom inverkar på patienters kroppsliga kontroll tvingas vardagens rutiner och aktiviteter att anpassas efter sjukdomen. Anpassningen innebär även svårigheter i att leva upp till förväntade sociala roller och/eller identiteter. Allt sammantaget är extremt utmanande tillika ett hot mot upplevd självbild och känslan av att leva ett normalt liv. Att vägra låta sjukdomen ta över ens liv kan många gånger innebära att patienter håller sjukdomens begränsningar gömda i sociala sammanhang. Upprätthållandet av en symtomfri fasad för omgivningen innebär att symtom måste uthärdas, vilket inte alltid går och då resulterar i att krävande situationer och/eller aktiviteter väljs bort. Vikten av att ändå klara av livet så som det var innan insjuknandet, är många gånger ett sätt att uppleva hälsa i ohälsa samt ett tillvägagångssätt för att motstå sin sjukdom. Vikten tillika prioriteringen av att bibehålla sin självbild får ofta konsekvenser genom att symtomhantering blir åsidosatt, vilket kan leda till viss försämring i sjukdomen. Att leva med kronisk sjukdom kan beskrivas som en pågående process, vilken kräver en konstant vaksamhet över kroppsliga reaktioner och efter dessa planera samt komma underfund med nya fungerande strategier (Kralik, Koch, Price & Howard, 2004). Upplevelsen kring den nya livssituationen är således mångdimensionell likaså komplex och förutsätter en helhetssyn för att skapa förståelse (Townsend et al., 2006).

Sjukdomshantering kan beskrivas som ett sätt för patienter att minimera smärta, en delaktighet gällande behandling, ta kontroll över sin livssituation, minska antal sjukhusbesök och på så vis erhålla en högre känsla av livskvalitet (Kralik et al., 2004). Målet med detta är att skapa struktur i ett liv som omskakats av de konsekvenser som kronisk sjukdom orsakar. Att som patient kunna förstå de förändringar som en kronisk sjukdom för med sig förutsätter att denne kan hantera sin sjukdom. De motgångar som patienter erfar i vardagen samt deras subjektiva reaktioner gentemot dessa ligger generellt till grund för utvecklandet av patienters unika strategier. Patienter som själva utformade sina strategier tyckte sig kunna få kontroll

och ansvar över sin sjukdom. Ett ansvar över sin egen hälsa motiverar patienter till att vara delaktiga i sin egen vård och då fatta egna medvetna beslut längs hela processen.

### **2.3 Kroniskt obstruktiv lungsjukdom**

KOL är en progressiv inflammatorisk lungsjukdom, dess huvudproblematik är konstant luftvägsobstruktion dvs. begränsat luftflöde (Skoogh & Larsson, 2006). Karakteristiska inslag i sjukdomen är bronkiolit, vilket innebär inflammation i de mindre perifera luftrören och emfysem. Vid emfysem har alveolarväggarna i lungvävnaden minskat i omfång, flutit samman, vilket leder till minskad kontaktyta med omkringliggande blodkärlsnystan (Downs & Appel, 2007). Detta genererar således ett försämrat gasutbyte samt minskad elasticitet i lungvävnaden. Sjukdomen inverkar negativt på hela patientens livsföring, med dyspné (andnöd, andfåddhet), hosta och slem och trötthet som huvudsymtom (Efraimsson et al., 2008; Theander & Unosson, 2004).

Hosta är vanligen debutsymtom och gör sig då oftast påmind främst på morgnar, för att successivt tillta i samband med sjukdomens progressiva utveckling (Hansson, 2006). Hostan blir värre i samband med luftvägsinfektioner samt under vinterhalvåret. Även om en ökad slemproduktion är vanligt vid sjukdomen KOL så finns det patienter som enkom besväras av torrhosta. Dyspné tar sig initialt uttryck vid normal till större fysisk ansträngning, för att sedermera tillta och upplevs då även vid mindre fysisk ansträngning, för att slutligen vara närvarande även i vila. Dyspné är såväl ett fysiskt som psykiskt symtom och påverkas således även av faktorer som fysisk inaktivitet, trötthet, smärta, malnutrition, oro, rädsla och nedsatt livskvalitet (Emtner & Olséni, 2006). Hosta och dyspné verkar ofta störande på patienters sociala umgänge, då andnöd kan förorsaka svårigheter att prata och den besvärliga hostan distraherar den sociala samvaron (Berger, Kapella & Larson, 2011). Främmande människor och även vänner kan ibland undvika personer som lider av KOL, på grund av obehag över upphostningar och/eller en stressande känsla av den påtagliga dyspnén. Ytterligare anledning till detta är de gånger människor inte vet vad symtomen beror på och kan då få uppfattning om att tillståndet är smittsamt.

Den komplexa sjukdomsbilden påverkar övriga organ i kroppen och vanligen ses samsjuklighet med framförallt hjärt-kärlsjukdomar, diabetes, osteoporos, depression och ångest (Cazzola, Bettoncelli, Sessa, Cricelli & Biscione, 2010). Försämringsperioder, s.k. exacerbationer karakteriseras av ökad andfåddhet, större mängd upphostningar samt missfärgade, purulenta upphostningar (Miravittles, Anzueto, Ewing, Legnani & Stauch, 2009). Dessa påskyndar sjukdomens progress och vid återkommande exacerbationer ses en

ökad mortalitet. Akuta försämringsperioder har en stor negativ inverkan på livskvalitet och psykiskt välmående. Exacerbationer föranleds främst av infektioner, men även av fysisk inaktivitet (Larsson, 2006a). En förhöjd andningsfrekvens ses även som bidragande faktor i detta avseende.

Huvudkriteriet för diagnostisering av KOL är en spirometrisk uppmätt luftvägsobstruktion, som inte förbättras efter intag av antingen bronkdilaterande läkemedel eller steroidbehandling (Skoogh & Larsson, 2006). Diagnostik och bedömning av svårighetsgrad sker enligt s.k. ”*guidelines*” (Skoogh & Larsson, 2006, s. 14). Flertalet riktlinjer av denna sort finns att tillgå, i Sverige används dock Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). GOLD introducerades 1997 och dess riktlinjer offentliggjordes 2001, med avsikt att uppmärksamma sjukdomen KOL samt minska den morbiditet tillika mortalitet som sjukdomen för med sig (Yamane et al., 2010). Definitionen för luftvägsobstruktion, enligt GOLD, är ett spirometriskt värde på forcerad expiratorisk volym i 1 sekund ( $FEV_1$ ) / forcerad vitalkapacitet (FVC) < 70 % (Jochmann et al., 2012). Dessa två mäts per liter och jämförs med förväntade referensvärden (%). Utifrån dessa mätningar bestäms sedermera sjukdomens svårighetsgrad; Lindrig, Måttlig, Svår och Mycket svår KOL som även innefattar en respiratorisk insufficiens.

## 2.4 Behandling och omvårdnad

Medicinsk behandling vid KOL är symptomatiskt inriktad, då sjukdomen inte är reversibel (Ställberg, 2006). Behandlingen syftar således till att minska symtom och optimera patientens livskvalitet. Luftrörsvidgande läkemedel har visat sig ha bäst effekt och då främst antikolinergika med kort - eller långvarig effekt (Larsson, 2006b). Som komplement används Beta<sub>2</sub> - agonister, med kort - eller långvarig effekt.

Den viktigaste behandlingsåtgärden vid KOL är rökstopp, vilket reducerar symtomens svårighetsgrad samt förbättrar prognosen (Efraimsson et al., 2008). Patienten ska erbjudas professionell hjälp för att sluta röka, som innebär att denne får tillgång till råd och stöd vid rökavvänjning (Ställberg, 2006). Vid behov finns även nikotinläkemedel att tillgå, om patienten har svårigheter att på egen hand sluta röka. Stödjande insatser av detta slag i kombination med farmaka har visats sig ha bäst resultat (Efraimsson et al., 2008). Viktigt är även en god rehabilitering innefattande träning i allmänt dagligt liv (ADL), hjälp med nutrition, samtalsstöd och fysisk träning (Ställberg, 2006). Den fysiska träningen har väldigt god effekt på såväl kondition som livskvalitet.



Rehabiliteringen kräver ett tvärprofessionellt samarbete innefattande yrkesgrupper som läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, dietister och kuratorer (Ställberg, 2006). Då KOL är en irreversibel kronisk sjukdom är det av stor vikt att patienten lär sig hantera sin situation, en viktig förutsättning för detta är att denne ges en sjukdomsorienterad undervisning (Bonsaksen, Lerdal & Fagermoen, 2012). Undervisningen syftar till en kunskapsgrund för att patienten själv ska klara sin egenvård samt en ökad förståelse om sjukdomens påverkan på dennes vardag. I undervisningen ingår även en psykosocial del där patienten ska finna motivation, stöd och hopp om att en livsstilsförändring är möjlig, något som är nödvändigt i sjukdomshanteringen tillika en grund för egenvård.

Livsstilsförändring bör således ligga till grund för egenvården vid KOL, och innefatta områden som rökning, nutrition och sjukgymnastik (Jónsdóttir, 2008). Vid KOL kan en god egenvård innebära en minskad risk för exacerbationer, något som är av största vikt att motverka då försämringar innebär en snabbare progress av sjukdomen. Återkommande exacerbationer leder till försämrad livskvalitet, fler antal sjukhusvistelser samt en ökad mortalitet. En fungerande egenvård förväntas kunna reducera kostnader genom minskat antal sjukhusinläggningar och även kortare vårdtider samt en reduktion av läkemedelsanvändning. Vid kronisk sjukdom anses således egenvård vara ett centralt begrepp gällande behandling tillika sjukdomshantering.

## **2.5 Rökavvänjning**

Rökstopp efter rökavvänjningsprogram har visat en konstaterad framgång hos patienter med astma, medan patienter med KOL snarare sågs öka sin tobakskonsumtion (Lundh, Hylander & Törnkvist, 2011). En konklusion av denna jämförelse var att patienter med KOL är i behov av mer hjälp och bredare stöd vid rökavvänjning. Något speciellt utformat program av denna sort finns inte idag. Dessutom väljer flertalet patienter att inte ta upp oro kring sin rökning och tar sällan själva initiativet till samtal angående rökavvänjning. Detta beteende ses framförallt om den sjuksköterska de möter främst är medicinskt inriktad dvs. utför enkom kliniska undersökningar. Patienter med KOL deltar sällan i program som syftar till rökstopp och blir sällan erbjudna konstruktiva metoder för att klara av att det. Bidragande faktorer till detta problem är att vården de erhåller oftast inte är individanpassad och att sjuksköterskor inte tillämpar motiverande tekniker i mötet med dessa patienter.

En ytterligare aspekt är att patienter inte alltid är medvetna om att en mer hälsosam livsstil kan påverka deras mående i positiv riktning, istället läggs tilltron till ordinerade mediciner (Caress, Luker & Chalmers, 2010). När patienter inte förstår meningen av att sluta röka och

vad det kan innebära för deras hälsa är chansen väldigt liten att de ens försöker sluta röka (Lundh et al., 2011). Om en avsaknad av insikt och/eller kunskap föreligger hos patienter kan leda till hälsorisker, det är då sjuksköterskans ansvar att kartlägga dessa risker och sedermera motivera till livsstilsförändring (Socialstyrelsen, 2005). I en sådan motivering bör sjuksköterskan uppmuntra patienters egna initiativtagande och stödja deras unika önsknings och behov (Lundh et al., 2006). Att som sjuksköterska ge information och råd till patienter via envägskommunikation har en begränsad inverkan på förändringsprocessen.

## **2.6 Sjuksköterskans roll i omvårdnaden av patienter med KOL**

Att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och att lindra lidande är sjuksköterskans fundamentala ansvarsområden (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskans omvårdnadsarbete ska präglas av en helhetssyn samt ett medvetet etiskt förhållningssätt. En fullgod omvårdnad för patienter med KOL kräver ett patientcentrerat förhållningssätt, där patienten känner ett eget ansvar gällande sin sjukdom och behandling (Lundh, Rosenhall & Törnqvist, 2006). Skapandet av en sjukdomsorienterad kunskapsgrund hos dessa patienter är därav en viktig del i sjuksköterskans omvårdnadsarbete. Patienter och/eller närstående ska erhålla undervisning/information gällande upplevd ohälsa, sjuksköterskan har även ett ansvar att uppmärksamma outtalade informationsbehov hos patienter och/eller närstående (Socialstyrelsen, 2005). Då KOL är en obotlig sjukdom anses denna kunskap vara central och har en positiv inverkan på patienters självständiga effektivitet gällande deras sjukdomshantering (Lundh et al., 2006). En förutsättning för detta är en god vårdrelation där sjuksköterskan engagerar patienten i behandlingsplaneringen och där de tillsammans utformar en individuell planering. En kontinuerlig stödjande vårdkontakt som erbjuder fortlöpande insatser, såväl av medicinsk som icke-medicinsk art, är även en betydelsefull komponent i omvårdnaden (Caress et al., 2010).

Sjuksköterskor har beskrivit känslor som frustration, hjälplöshet och osäkerhet kring mötet med patienter som lider av KOL (Lundh et al., 2006). Tänkbara orsaker till dessa känslor har beskrivits vara vetskapen om att sjukdomen påverkar livskvalitet negativt, att sjukdomen är obotlig och/eller kunskapsbrister likaså för lite erfarenhet av dessa möten. Här har sjuksköterskor även ett ansvar att ta sig an egna upplevda känslor och sedermera skapa en personlig, men även professionell, kompetensutveckling (Socialstyrelsen, 2005).

## 5. Problematisering

KOL innefattar en komplex symtombild och leder många gånger till ständig ångest, rädsla och fysiska begränsningar med nedsatt aktivitetsförmåga som följd. Patienter vägrar ofta låta sjukdomen inverka på deras liv, vilket åstadkoms genom att de döljer sitt mående tillika sina symtom för omgivning. De dagar denna fasad inte kan upprätthållas väljer patienter hellre bort sociala sammankomster och/eller ansträngande situationer, vilket i värsta fall resulterar i social isolering. Ytterligare konsekvens av patienters yttre fasad är att symtomhanteringen blir negligerad, vilket kan generera exacerbationer och då försämrade livskvalitet hos patienterna.

Viktigaste åtgärden vid KOL är rökstopp, trots detta faktum ses oftast en fortsatt rökning hos många patienter. Särskilda rökavvänjningsprogram behövs för just patienter med KOL, dock finns det inget program av det slaget utformat idag. Därtill blir dessa patienter undantagsvis erbjudna någon form av konkreta samt väl fungerande metoder för att klara av att sluta röka. Att leva med kronisk sjukdom utgör ofta ett hot mot patienters självbild, vilken även beskrivs förändras vid kronisk sjukdom. En bibehållen självbild framhålls vara av extrem betydelse vilket ofta leder till en försummad sjukdomshantering och då även försämring av sjukdomstillståndet. Att leva med kronisk sjukdom innebär radikala förändringar, såväl fysiska som psykiska, sociala och emotionella. I vårdande sammanhang krävs en helhetssyn och en förståelse för hur mångdimensionell upplevelsen av att leva med kronisk sjukdom är och hur den sedermera påverkar patienters dagliga liv.

## 6. Syfte

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

## 7. Teoretisk referensram

Den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938) myntade begreppet livsvärld (Nationalencyklopedin, 2012). Begreppet syftar till analys samt för att skapa förståelse av det som tas för givet och som sedermera grundar människans tänkande och handlande (Nortvedt & Grimen, 2006, s. 216). Husserl menade att livsvärlden grundar sig i människans naturliga, oreflekterade förhållningssätt till dennes vardagliga tillvaro (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003, s. 25). Verkligheten uppfattas okomplicerad och självklar på ett omedvetet plan, vilket innebär att människan inte förhåller sig distanserat till den. Vi lever och finns genom vår livsvärld, det är via denna som frågor gällande livets mening och innehåll besvaras.

Senare kom den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) att vidareutveckla begreppet livsvärld (Merleau-Ponty, 1997, s. 9). Merleau-Pontys reflektioner om livsvärlden och den levda kroppen kom att betyda mycket för sjuksköterskeprofessionens förståelse av människan som kroppsligt väsen (Wiklund, 2003, s. 48-49). Han menade att kroppen var ett fenomenologiskt verktyg, avsett för människans uppfattning av omvärlden. Utifrån detta antagande formade Merleau-Ponty begreppet; den subjektiva kroppen, vilket innebar att utöver kroppens fysiska karaktär togs även hänsyn till dess psykiska, existentiella och andliga drag (Dahlberg et al., 2003, s. 42). Kroppens innebörd utökades således och kom även att innefatta människans identitet (Wiklund, 2003, s. 48-49). Via vår kropp och våra sinnen skapas alltså en uppfattning av oss själva och vår omgivning. Vid kroppsliga förändringar, sjukdom och/eller skada skakas människans hela tillvaro och då även dennes uppfattningar om sig själv, vilket följs av en förändrad tillgång av omvärlden.

Människans upplevelser och erfarenheter tydliggörs genom dennes livsvärld, via denna skönjs en unik syn på hur hälsa, sjukdom, lidande och vårdande påverkar just dennes liv (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 126-127). Sjukdom påverkar även människans självbild och kan leda till att denne inte känner igen sig själv och/eller sina känslor samt tankar (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 128). Livsvärlden innefattar människans förståelse av sig själv, andra men även det övriga i världen och blir således en plattform för människans interaktion med både sig själv och omvärlden. Livsvärlden är personlig och unik men utgör samtidigt en gemensam värld som upplevs tillsammans med andra människor. Människans hela existens påverkas av ohälsa (Dahlberg & Segesten, 2010, s. 137, 127-128, 146). För att konkretisera patientens unika perspektiv tillika upplevelser av hälsa, lidande, välbefinnande, sjukdom och vård utgör livsvärldsperspektivet en stabil teoretisk grund i vårdandet. Information från livsvärlden blir således oumbärlig i sjuksköterskans omvårdnadsarbete då vårdandet förutsätter den enskildes upplevelse av sammanhang och meningsfullhet i det dagliga livet.

## 8. Metod

Studien utgörs av en litteraturöversikt, baserad på tio vetenskapliga artiklar. En litteraturöversikt syftar till en sammanställd översikt av ett specifikt omvårdnadsområde eller ett problemområde inom sjuksköterskans profession (Friberg, 2012, s. 133-135). Innehållet ska utgöras av redan befintligt forskningsmaterial kring valt område, vilket sedermera ska bidra till en generell förståelse av det aktuella kunskapsläget. Olika motiv kan ligga till grund för den sammanställda översikten som en litteraturstudie ger, antingen en rent forskningsmässig

kunskapssammanställning eller som ett examensarbete på kandidatnivå. Vald litteratur ska kvalitetsgranskas för att utröna dess innehållskvalitet. Därefter utförs en innehållsanalys där litteraturen genomläses flertalet gånger, med syftet att belysa dess likheter respektive skillnader och utefter detta organisera litteraturen i kategorier. Analysen leder sedermera fram till ett resultat, där analysens material presenteras under lämpliga rubriker tillika underrubriker.

### **8.1 Datainsamling och urval**

Vetenskapliga artiklar söktes via CINAHL Plus with Full Text och MEDLINE with Full Text under perioden: 05.11.2012 – 14.11.2012. Somliga sökningar utfördes med ämnesord, vilka markeras med citationstecken i såväl denna text som i sökmatriken (bilaga 1).

Fritextsökningar utfördes även med manuella sökord, dessa skrivs utan citationstecken i denna text och även i sökmatriken. Litteratursökning utfördes parallellt, med samma sökord i de två ovannämnda databaserna, för att på så vis täcka området på ett så optimalt sätt som möjligt. I dessa parallella sökningar fann vi dubletter av flera artiklar, vilket vi ansåg vara ett tecken på att området var väl avsett. Inklusionskriterier vid samtliga sökningar var: Peer Reviewed, begränsade till tidsperioden 01.01.2005 – 01.01.2012 och att artiklarna var etiskt godkända. Inga exklusionskriterier förekom. I de fall databassökningarna resulterade i över 100 sökträffar begränsades de sökningar med ytterligare ett ämnesord, ”Qualitative Studies”.

Följande ämnessökord användes i CINAHL: ”Pulmonary Disease, Chronic Obstructive”, ”Patient Attitude”, ”Life Experience”, ”Smoking”, ”Quality of Life”, ”Qualitative Studies”. Ämnesorden användes i olika kombinationer, sammanlänkade med ”AND”, så som beskrivet i sökmatriken (bilaga 1). Fritextsökningar utfördes med följande manuella sökord: Chronic obstructive pulmonary disease, Life-world, Phenomenological, Patients’ Experience. De manuella sökorden användes i olika kombinationer, sammanlänkade med ”AND”, så som beskrivet i sökmatriken (bilaga 1). Trunkering användes vid användandet det manuella sökordet experience\*, i övrigt förekom inte trunkerade sökord.

### **8.2 Dataanalys**

Artiklarna, medtagna i resultatet, är kvalitetsgranskade enligt Friberg (2012, s.138-139). För att med största noggrannhet säkerställa artiklarnas kvalitet, granskade vi samtliga artiklar egenhändigt. Därefter jämfördes våra slutgiltiga konklusioner och artiklarnas kvalitetsnivå fastställdes. Efter kvalitetsbedömningen utformades huvudkategorier med tillhörande underkategorier. Kategorierna utformades genom samma förfarande som vid kvalitetsgranskningen dvs. samtliga artiklar lästes av oss båda, likheter och skillnader kodades

med hjälp av olika färger och antecknades på separat papper. Våra enskilda färgkodningar jämfördes sedermera och bildade preliminära kategorier samt underkategorier. Artiklar sammanfördes utifrån deras likheter i mappar och namngavs efter den kategori vi ansåg var lämplig. Genomgående krav på medtagna artiklar till resultatet var att de skulle genomsyras av patienters upplevelser rörande deras sjukdom. Ytterligare krav var att artiklarna skulle vara av hög kvalitet samt etiskt godkända. Somliga artiklar valdes under kvalitetsgranskningen bort trots en ansedd hög kvalitet, detta berodde i förekommande fall på oklarheter vid översättningen från engelska till svenska samt på grund av för specifikt syfte.

## 9. Forskningsetiska reflektioner

All forskning ska baseras på godhetsprincipen, dvs. forskningen får inte på något vis orsaka skada utan ska leda till vinster i form av ny kunskap (Polit och Beck, 2010, s. 121-126). Vidare ska följande etiska principer tas hänsyn till; människovärdesprincipen och rättvisepincipen. En risk-vinstanalys ska även göras, där riskerna vägs emot eventuella vinster.

I denna litteraturöversikt har flertalet vetenskapliga artiklar använts och i samband med granskning, tolkning samt översättning av dessa har vi tillämpat en etisk medvetenhet, detta för att ge artiklarnas författare rättvisa i deras resultat. Vid översättning av engelska ord har dess synonymer även slagits upp, för att försäkra oss om en rättvis tolkning av artikelförfattarnas arbete. De artiklar som, vid översättningen från engelska till svenska, skapade en diffus bild av artiklarnas sammanhang, valdes aktivt bort. Detta då vi ansåg att det förelåg en risk att vi skulle tolka artiklarnas resultat felaktigt och då agera oetiskt gentemot författarna.

## 10. Resultat

Resultatet kom att omfatta fem huvudkategorier; Dyspné begränsar det dagliga livet, KOL förändrar livet och sättet att leva, Existentiella utmaningar, Sociala begränsningar, och slutligen Att anpassa sjukdomen till livet.

### 10.1 Dyspné begränsar det dagliga livet

Dyspné upplevdes vara det mest besvärande symtomet och beskrevs variera i svårighetsgrad från dag till dag, men även timmar emellan (Barnett, 2005; Ek & Ternestedt, 2008; Fraser, Kee & Minick, 2006; Gullick & Stainton, 2008; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011; Sheridan, Kenealy, Salomon, Rea, Raphael & Schmidt-Busby, 2011). Detta ledde till en osäker och oförutsägbar tillvaro. Svår andnöd gav upphov till stark panik, ångest och rädsla likaledes beskrevs dessa självständigt vara utlösande faktorer för andnöd (Barnett, 2005; Ek & Ternestedt, 2008; Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008; Ek et al., 2011; Sheridan et al., 2011). Känslan av att aldrig mer kunna andas genomsyrade patienters upplevelse av andnöd, men även en kvävande känsla och stark rädsla för att dö (Barnett, 2005; Fraser et al., 2006; Sheridan et al., 2011), och sågs föranleda en extrem trötthet (Gullick & Stainton, 2008; Sheridan et al., 2011). Tröttheten förvärrades, såväl fysisk som psykisk, när en försämringsperiod närmade sig och medförde känslor av ångest tillika meningslöshet (Ek & Ternestedt, 2008). Andnöden upplevdes vara en konstant påminnelse om de kroppsliga förändringar som sjukdomen förde med sig (Ek & Ternestedt, 2008; Gullick & Stainton, 2008). Svårigheter att kontrollera andnöden sågs vara förknippat med försämrad livskvalité (Barnett, 2005; Wilson et al., 2010), men även kopplat till känslor av hopplöshet och patienters förmågor till egenvård (Sheridan et al., 2011).

Dyspnén förvärrades successivt med tiden och kom att begränsa patienters dagliga aktiviteter (Barnett, 2005). Sjukdomens oförutsägbarhet föranledde en omöjlighet att planera sina dagar. Den inskränkta tillvaron åsamkade en stor frustration (Barnett, 2005; Ek et al., 2011; Gullick & Stainton, 2008). Minsta ansträngning ledde till andnöd (Barnett, 2005). Morgnar var mest mödosamma och det tog oftast flera timmar innan de kände sig tämligen friska nog att börja dagen (Barnett, 2005; Ek et al., 2011; Gullick & Stainton, 2008). Nattetid beskrevs påverka andningen med sitt mörker och känslan av att luften stod still, vilket resulterade i färre timmar av sömn. Särskilt ansträngande upplevdes vara utförandet av sin personliga hygien och var förknippat med en rädsla över att detta skulle leda till andnöd

(Barnett, 2005). Att böja sig ned eller sträcka sig upp efter något samt oförutsedda rörelser beskrevs speciellt ansträngande för andningen men även dammiga och rökiga miljöer samt stress (Barnett, 2005; Ek & Ternestedt, 2008; Gullick & Stainton, 2008). Svårigheter vid måltider var uppenbart, med viktnedgång som följd (Gullick & Stainton, 2008). Att tugga och andas samtidigt upplevdes stressande och nästintill som omöjligt (Barnett, 2005; Gullick & Stainton, 2008). Utlösande faktorer undveks och styrde tillika begränsade patienters hela livsföring (Barnett, 2005; Gullick & Stainton, 2008).

## **10.2 KOL förändrar livet och sättet att leva**

Att leva med KOL innebar alltså omfattande förändringar och tydliga begränsningar inom samtliga områden i den dagliga livsföringen (Barnett, 2005; Ek et al., 2011; Ek & Ternestedt, 2008; Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008; Halding, Heggdal & Wahl, 2011).

Omställningen i sin helhet ledde till att patienter konstant påmindes om sin kropp, det ökade hjälpbehovet och med det en ökad beroendeställning till andra (Ek & Ternestedt, 2008). Att be om hjälp upplevdes som svårt likaså var det svårt för somliga att acceptera ett sådant beroende (Barnett, 2005). Professionell hjälp och/eller hjälp av anhöriga med personlig hygien upplevdes ofta emotionellt påfrestande (Barnett, 2005; Ek et al., 2011). En beroendeställning till andra upplevdes vara frihetsberövande och sågs ha stark koppling till upplevelsen av försämrad livskvalitet (Ek & Ternestedt, 2008; Fraser, et al., 2006).

Fysiska förluster föranledde stor frustration, stress, ångest, nedstämdhet, panik, rädsla, meningslöshet, misslyckande och ansågs skamfullt (Barnett, 2005; Ek & Ternestedt, 2008; Sheridan et al., 2011). Dåliga dagar beskrevs som mardrömslika (Barnett, 2005). Den sjuka kroppen upplevdes okontrollerbar och gav upphov till känslan av att vara kontrollerad av sin egen kropp (Ek et al., 2011). Patienter hanterade vanligen emotionell stress genom att hemlighålla sin andnöd, hålla sig sysselsatt, acceptera sina begränsningar och att leva i nuet (Gullick & Stainton, 2008).

Sjukdomen begränsade patienters möjligheter till att leva ett tillsynes normalt liv (Barnett, 2005). Patienter tvingades reducerade ansträngande sysslor, omedvetet och/eller medvetet (Barnett, 2005; Gullick & Stainton, 2008), vilket minskade deras fysiska styrkor och påverkade deras självförtroende i negativ riktning (Barnett, 2005). Ansträngande aktiviteter orsakade smärta i de överansträngda andningsmusklerna (Ek et al., 2011; Sheridan et al., 2011), samt trötthet och krävde således flera vilopausar (Gullick & Stainton, 2008; Hall, Legaul & Côté, 2010; Sheridan et al., 2011). Påfrestande sysslor tvingades på grund av detta utföras enskilt (Gullick & Stainton, 2008). Sjukdomens begränsningar försvårade möjligheten



att komma hemifrån för att umgås med nära och kära, något som somliga patienter upplevde vara en av de mest påfrestande konsekvenserna av sjukdomen (Ek & Ternestedt, 2008). Känslan av att vara fångslad i sitt eget hem var ofta en dominant upplevelse (Barnett, 2005; Gullick & Stainton, 2008; Wilson, Elborn & Fitzsimons, 2010). Med detta följde upplevelser av ensamhet såväl social som existentiell (Ek & Ternestedt, 2008; Wilson et al., 2010). Speciellt utformade gruppaktiviteter, som stod i relation till deras fysiska kapacitet ansågs möjliggöra ett nytt socialt nätverk (Halding & Heggdal, 2012). Rehabilitering kunde fungera i det syftet, då den ökade patienters medvetenhet rörande egna förmågor, stärkte deras självförtroende, ökade deras hopp om välmående och ansågs på så vis även avhjälpa hjälplösheten. Genom stöd från vården, anhöriga och vänner optimerade patienter sina livsförhållanden (Fraser et al., 2006). Sammantaget möjliggjorde detta ett nytt sätt att leva på, så som sjukdomen krävde av dem.

### **10.3 Existentiella utmaningar**

Patienter upplevde radikala negativa förändringar rörande upplevd självbild och självständighet (Ek & Ternestedt, 2008; Ek et al., 2011; Fraser et al. 2006; Gullick & Stainton, 2008; Hall et al., 2010; Wilson et al., 2010). En förändrad kroppshållning tillsammans med övriga symtom reformerade och förminskade patienters livsvärld och därmed även deras självbild (Ek et al., 2011; Ek & Ternestedt, 2008). Den inskränkta livsvärlden begränsade känslan av ett eget jag och upplevdes reducera tillfällena där de kunde framställa sig själva på ett positivt sätt för omgivningen. Att bli bekräftad, känna sig behövd och bli betraktad på samma vis som innan insjuknandet ansågs häva den negativa påverkan. Betydelsefulla relationer beskrevs även värdefulla i bevarandet av patienters självbild. Den förändrade livsföringen utmanade patienters identitetsroller, exempelvis yrkesrelaterade, i socialt avseende, inom familjen och av intimitet (Gullick & Stainton, 2008). Inte sällan upplevdes dessa gå förlorade. Identitetsförluster kunde ta sig uttryck i ilska, irritation, frustration, envishet och generella humörsvängningar (Barnett, 2005; Fraser et al., 2006; Gullick & Stainton, 2008). Socialt umgänge samt känslan av samhörighet var ett sätt för patienter att motverka detta och fortfarande finna mening och lycka (Ek & Ternestedt, 2008). Genom prioritering och strukturering av vardagen upplevdes det dagliga livet underlättas.

Starka rädslor beskrevs gentemot eventuella försämringsperioder, då medvetenheten om exacerbationens mortala kapacitet genererade en stark otrygghet (Hall et al., 2010). Tidigare erfarenheter av andnöd färgade patienters bild av hur döden skulle te sig, att de skulle kvävas ihjäl i ett enormt lidande. Denna föreställning sågs bidra till den panik som var förknippad

med andnöden. Patienter talade sällan om döden, de tänkte på den, rädes den och var medvetna om att den kunde inträffa, men valde att fokusera på att leva. Tanken på att döden skulle tvinga dem att lämna sin familj och sina vänner efter sig upplevdes vara en mödosam tanke. En ständig påminnare om det förestående dödsögonblicket var kroppens långsamma nedbrytande (Ek et al., 2011). Patienter beskrev hur deras familjemedlemmar upplevde det svårt att se sjukdomens nedbrytande verkan, vilket patienter besvarade med att visa sig starkare än vad de egentligen kände sig (Ek & Ternestedt, 2008). Familjens betydelse för upplevelsen av meningsfullhet och god livskvalité stod klar, men även mentala inställningar om att andra kunde ha det sämre och att göra det bästa av sin situation och ta allt eftersom (Barnett, 2005).

#### **10.4 Sociala begränsningar**

Sjukdomen föranledde omfattande sociala förluster (Barnett, 2005; Ek et al., 2011; Gullick & Stainton, 2008), och social isolering var för många ett faktum (Ek & Ternestedt, 2008; Fraser et al., 2006; Sheridan et al., 2011; Wilson et al., 2010). Patienter valde emellanåt medvetet att undvika socialt umgänge (Ek et al., 2011; Ek & Ternestedt, 2008). En anledning till detta beskrevs vara den konstanta tröttheten (Gullick & Stainton, 2008), eller en rädsla över att bli smittad med någon infektion, då infektioner förvärrade tröttheten och även ledde till en svaghet (Ek et al., 2011). Att inte längre kunna bidra socialt var något som belystes av patienter i sammanhanget samt uppfattningen om att inte längre ha något att prata om, eftersom de upplevde sitt liv som händelseöst (Ek & Ternestedt, 2008). De uttryckte en bred problematik kring de sociala inskränkningarna, som ansågs vara av stor vikt att bibehålla, och huruvida denna aspekt tycktes förbises av vårdpersonal. Hjälpmedel så som rullstol och/eller syrgasbehandling vidgade patienters livsutrymme och möjliggjorde sociala interaktioner, dock ansågs hjälpmedel även utgöra ett hinder (Ek et al., 2011; Ek & Ternestedt, 2008). Att manövrera rullstolar kunde vara tungt tillika otympligt och krävde således hjälp av andra, likaså med syrgasutrustningen (Ek et al., 2011). Behovet av hjälpmedel upplevdes ofta svårt att acceptera (Barnett, 2005).

Patienter upplevde i stor utsträckning att deras sociala anseende tillika värde förändrades i samband med deras sjukdom (Halding et al., 2011; Wilson et al., 2010). Efter erhållen diagnos upplevde de sig inte längre vara en fullvärdig medlem i, vad de kallade, den hälsosamma världen. Sjukdomen upplevdes i mångt och mycket självförvållad på grund av rökning (Barnett, 2005; Fraser et al., 2006; Halding et al., 2011; Sheridan et al., 2011; Wilson et al., 2010). Patienter uttryckte tydliga skuld känslor gentemot detta faktum och upplevde sig

även skuldbelagda av deras eget sociala nätverk (Halding et al., 2011; Wilson et al., 2010). Möten med icke-stödande sjukvårdspersonal upplevdes förstärka dessa negativa känslor, då dessa främst betonade patienters rökning och rökvanor (Halding et al., 2011; Wilson et al., 2010). En koppling mellan fortsatt rökning och att undantagsvis att söka vård var tydlig. Fortsatt rökning förklarades med uppfattningen om att skadan redan var gjord (Barnett, 2005). Många såg cigaretter som sitt enda sällskap och att ge upp rökningen innebar ofta en rädsla över att inte kunna fylla det tomrum som cigaretterna skulle lämna efter sig (Wilson et al., 2010). Folkhälsokampanjer mot rökning responderade somliga gentemot med ilska och menade att kampanjerna inte syftade till att förbättra livet för de som redan lider av sjukdomen utan hade allmänt rökstopp som intension (Halding et al., 2011). En generell upplevelse var att människor med andra diagnoser erhöll mer sympati, bättre hjälp och stöd från allmänheten. Samhällets ensidiga förklaring av sjukdomen orsakade frustration och förstärkte känslan av att själv ha orsakat sin sjukdom. Patienter sökte övriga förklaringar till sjukdomens uppkomst, orsaker som låg utanför deras egen kontroll, vilket då skulle minska negativa känslor kring deras situation.

### **10.5 Att anpassa sjukdomen till livet**

Strävan efter att leva ett så pass normalt liv som möjligt framhölls vara betydelsefullt i anpassningssyfte (Barnett, 2005; Ek & Ternstedt, 2008; Fraser et al., 2006), och att fortfarande vara i kontroll över sitt eget liv (Ek et al., 2011; Fraser et al., 2006). Kontroll möjliggjordes exempelvis genom att i största möjligaste mån sköta om sitt hem (Ek et al., 2011; Fraser et al., 2006), och genom att fokusera på positiva aspekter snarare än förlusterna (Fraser et al., 2006). Ytterligare faktor som förstärkte känslan av kontroll, men även en frihetskänsla, var att fatta aktuella beslut som stod i proportion till tidigare beslutsfattningar (Ek et al., 2011). Oförutsedda förändringar, som exempelvis plötsliga medicinändringar, utgjorde ett hot mot känslan av kontroll (Fraser et al., 2006). Känslan av kontroll beskrevs sammantaget innebära ett överlämnande, av såväl sig själva som vardagliga sysslor, till andra vilket beskrevs vara en balansgång (Ek et al., 2011).

För att underlätta dagliga aktiviteter identifierade patienter strategier för att hantera sin andnöd (Fraser et al., 2006). Genom mångfaldiga erfarenheter kunde de mest effektiva urskönjas. Upplevelsens subjektiva aspekt betonades av patienter, vilket innebar att dem själva vet vad som fungerar bäst för just dem. Patienter kunde stundom pressa sig själva att slutföra uppgifter som var viktiga för dem, vilket inte sällan ledde till extrem andnöd (Gullick & Stainton, 2008). I relation till detta belystes paradoxalt vikten av att känna till sina

limitationer i sammanhanget. Patienter sökte angeläget efter alternativa aktiviteter och/eller eventualiteten till att fortsätta med deras tidigare aktiviteter (Halding & Heggdal, 2012). Att hitta generella gruppaktiviteter som även passade för patienter med KOL upplevdes vara en utmaning, då träningen ofta var för konditionskrävande.

I samband med erhållen diagnos upplevde patienter en stor sårbarhet (Halding & Heggdal, 2012). Den information som initialt erhöles var enkom att KOL var en obotlig sjukdom. Sjukdomens förfarande var främmande och åsamkade en stor osäkerhet. Patienters kunskap angående hur sjukdomen kunde hanteras bestod främst av vikten av rökstopp och betydelsen av skötsam medicinering. I övrigt upplevdes en hjälplöshet. Okunskap sågs föranleda en felaktig uppfattning om KOL som reversibel sjukdom samt relativt ofarlig (Sheridan et al., 2011). Rehabilitering erbjöd kunskap som sedermera ledde till en förståelse kring sjukdomens förändringar och verkade uppmuntrande likaså motiverande (Halding & Heggdal, 2012). Programmen sågs underlätta patienters hälsosökande processer och gav en ökad medvetenhet, engagemang, självförtroende, hanteringsstrategier, motivation till livsstilsförändring samt en ökad tro till framtida välmående. Däremot uppgav somliga patienter farhågor i relation till rehabilitering vilket beskrevs bero på eventualiteten att bevittna svårt sjuka patienter, vilket de upplevde skulle vara som en förhandsvisning på hur invalidiserande sjukdomen kunde komma att bli.

## **11. Diskussion**

Litteraturoversiktens resultat skildrar fem huvudkategorier; Dyspné begränsar det dagliga livet, KOL förändrar livet och sättet att leva, Existentiella utmaningar, Sociala begränsningar och Att anpassa sjukdomen till livet. Nedan följer en diskussion av dessa huvudkategorier utifrån ett livsvärldsperspektiv.

### **11.1 Resultatdiskussion**

Dyspné begränsar patienters livsföring och hur den är förknippad med starka emotionella reaktioner. Svår andnöd sågs ge upphov till känslor av panik, rädsla och ångest. En ond cirkel ses i relation till sjukdomens emotionella del, detta då dessa känslor inte bara är en konsekvens utan även självständigt orsakar andnöd. KOL innebär i mångt och mycket en oviss livstillvaro som till stor del kan härröras till andnödens oförutsägbara närvaro. Dyspnén är ständigt närvarande och styr slutligen patientens liv. Intensiteten i andnöden och de begränsningar som följer bestyrks även via Habraken, Pols, Bindels och Willems (2008) och Hasson et al. (2008).

Merleau-Ponty (refererad i Wiklund 2003, s. 48-49), menar att det är via kroppen som människan har tillgång till livet och världen, den utgör en central del i människans totala varande och förankrar denne i världsligheten. Resultatet illustrerar hur minsta ansträngning orsakar andnöd och även en trötthet som i sin tur leder till att patienter avstår aktiviteter och undviker de miljöer samt faktorer som förväntas påverka andningen negativt. Att vissa kroppspositioner föranleder andnöd kräver en medveten kroppshållning, något som tidigare tagits för givet. Vardagens rutiner, så som att utföra sin personliga hygien och hushållssysslor utgör numera hinder på grund av sjukdomens förändringar av kroppen. KOL begränsar och förändrar således kroppens funktioner vilket i relation till Merleau-Pontys uttalande ovan tydligt påvisar hur patienter som lever med KOL får en förändrad livsvärld och då även förändrad tillgång till livet och världen.

KOL förändrar livet och sättet att leva för dessa patienter och kan sammanfattningsvis konstateras leda till en ny, och för många utmanande, livstillvaro. Dagliga aktiviteter påverkas och minskar successivt i sitt förekommande, som följd av de fysiska förlusterna och kan ses orsaka ensamhetskänslor hos flertalet patienter. Ett provokativt inslag i den nya tillvaron var den sjuka kroppens okontrollerbarhet. Resultatet skildrar det dagliga livets prövningar och påvisar bland annat hur en beroendeställning till andra växer fram i samband med sjukdomens progress. Ett hjälpberoende som patienter i mångt och mycket upplever som frihetsberövande likaledes stipuleras en stark koppling mellan detta beroende och försämringar av livskvalitén.

Dahlberg et al. (2003, s. 42-43), beskriver hur kroppen medvetandegörs genom upplevd ohälsa och symboliserar förluster och förändringar i människans liv. Resultatet belyser hur sjukdomen förflyttar kroppens befintlighet till en medveten nivå och fungerar som en ständig påminnelse om deras förändrade livstillvaro. Det dagliga livet kom att präglas av förändringar där symtombilden upplevdes som just en symbol för kroppens pågående nedbrytning. Genom detta konstateras betydelsen av patienters livsvärld, hur kroppen inte längre kan tas för givet utan konstant påminner patienter om sin närvaro. Tydligt blir hur en förändrad livsföring även leder till omvälvande förändringar i den berördes livsvärld.

Merleau-Ponty (refererad i Wiklund 2003, s. 48-49), menar att de kroppsliga förändringar som långvarig sjukdom förändrar människans tillgång till livet och världen vilket drabbar människans hela existens. Resultatet illustrerar den sjuka kroppens numera okontrollerade karaktär vilket åsamkar känslor av att kontrolleras av sin egen kropp. När hänsyn tas till livsvärldens betydelse i sammanhanget står det klart att patienters hela existens påverkas av den sjuka kroppen. När ett omvänt förhållande av detta slag ses, där kroppen kontrollerar istället för att bli kontrollerad på grund av sjukdom står det självklart att livet och världen inte

längre står till förfogande på samma vis som tidigare. Alltså blir konklusionen även här att KOL begränsar tillgången till livet och världen för dessa patienter.

Trots det resultatet påvisar, att patienters upplevelser av det dagliga livet främst genomsyras av sjukdomens negativa inverkan, återfinns patientupplevelser som står i motsats till detta. Dessa kontraster framhåller Habraken et al. (2008), som belyser hur patienter inte tar sjukdom och begränsningar för jämställda. Att leva med KOL beskrivs av patienter inte vara en sjukdom, bara något som begränsar andningen. Sjukdomskänsla uppstår snarare när patienter drabbas av annan sjukdom t.ex. en infektion. Denna inställning grundades i en medvetenhet om att åldrande i de flesta fall ändå alltid leder till en viss funktionsnedsättning. Däremot skildrar denna studie (Habraken et al., 2008), upplevelser av svår KOL med hänsyn tagen till livets slut, till skillnad från denna litteraturöversikt vilken innefattar bredare åldersvariabler. Oavsett bidrar detta med en värdefull insikt om huruvida alla människor är olika, vilket kan bekräftas via livsvärlden och Merleau-Ponty (refererad i Dahlberg & Segesten 2010, s. 135), som talar om en personlig stil. Med detta menar han att varje enskild individ har ett unikt förhållningssätt till världen samt sina medmänniskor och på så sätt formas en personlig existens. Denna reflektion angående patienters unika existens är av vikt i mötet med patienter som lever med KOL. För även om resultatet stipulerar att sjukdomen begränsar chanserna till ett normalt liv är det nödvändigtvis inte en realitet för alla patienter.

Existentiella utmaningar är ett faktum för patienter som lever med KOL och resulterar ofta i att deras självbild och identitetsroller utmanas och/eller går förlorade. Detta bekräftas även av Ellison, Gask, Bakerly och Roberts (2012). Känslan av samhörighet och en bevarad självbild ses i resultatet kunna stävja dessa förluster samt ge en känsla av meningsfullhet. Dahlberg et al. (2003, s. 42-43), beskriver hur en frisk människa ser på kroppen och sin identitet som en helhet, men att dessa två tydligt separeras vid sjukdom. Resultatet påvisar hur patienters självbild samt självständighet medvetandegörs via sjukdomens förfarande och hur en förändrad kroppshållning bidrar till detta faktum. Vilket ger en tydlig illustration av den separation som Dahlberg et al. (2003, s. 42-43), understryker ovan. Att kroppen och identiteten skiljs åt klargörs ytterligare när patienter beskriver att denna helhet tidigare tagits för given. Det faktum att patienter ser stort värde i att behålla sin ursprungliga självbild kan belysa den medvetenhet som framkommer vid sjukdom, då det kan anses vara en oreflekterad aspekt i en frisk människas liv. En förändrad kroppshållning framhålls även påverka patienters identitet. Livsvärldens influenser ses likaså här och bekräftas av Merleau-Ponty (refererad i Wiklund, 2003, s. 49-50), som talar om den subjektiva kroppen vilken menas ha stor betydelse för människans uppfattning om vem och vad hon eller han är, alltså dennes

identitet och självkänsla. Förändringar av den subjektiva kroppen menar han ändrar människans egenuppfattning och dennes tillgång till omvärlden. Denna koppling tydliggörs när patienter beskriver hur den nya hållningen genererar upplevelser av att inte kunna ge en korrekt bild av sig själv gentemot omgivningen, i relation till sin ursprungliga upplevelse av sig själv.

På samma vis som patienters uppfattningar angående sjukdomens begränsningar finns att åskåda i livsvärlden menar Dahlberg och Segesten (2010, s. 127), att unika uppfattningar om vad som bringar meningsfullhet även återfinns i livsvärlden. Resultatet framhåller familjens betydelse för upplevelser av meningsfullhet men även vikten av samhörighet. I relation till livsvärldens innebörd blir slutsatsen att patienters meningsskapande kräver en åtkomst till deras unika livsvärld. Vidare understryker Dahlberg och Segesten (2010, s. 128), hur livsvärlden oavkortat innefattar patienten själv, dennes närstående och i vårdsammanhang även sjukvårdspersonal. Vid sammanfattning av ovanstående och om vårdandet har livsvärlden som utgångspunkt, blir vikten av ett helhetsperspektiv tydligt samt sjuksköterskans betydande roll i patienters meningsskapande. Resultatet belyser även hur patienter inte alltid visar sitt egentliga mående gentemot sin familj, vilket förklaras bero på en oro över att skänka familjen ett obehag. Enligt Wiklund (2003, s. 52), är varje enskild människas tankar och tänkande unikt som med sin tillhörande kropp är del av en gemensam upplevd verklighet. Genom samverkan mellan den enskilde individen och omvärlden byggs en verklighetsuppfattning upp och baseras på erfarenheter samt förväntningar hos människan. Människans tankar, känslor och handlande grundar sig sedermera i denna uppfattning om verkligheten. Med stöd av livsvärlden, så som beskriven ovan, kan patienters hemlighållande av sitt mående beskrivas ha sin grund i deras unika erfarenheter och förväntningar om familjens respons. Sammanfattningsvis kan ses att KOL i mångt och mycket innebär ett uttalat hot mot patienters totala existens.

Wiklund (2003, s. 50), menar att om människan genom kroppsliga förändringar får nya upplevelser av sig själv, kan detta även leda till ett annorlunda bemötande från omgivningen. På detta vis får livsvärlden en väsentlig betydelse för människans sociala identitet. Att KOL vanligen förändrar patienters uppfattning av sig själva framgår ovan vilket framhålls av resultatet även kunna leda till sociala begränsningar med sociala förluster som vanligt faktum. Den sociala samhörigheten tycks påverkas av sjukdomen och patienter beskriver upplevelser av att deras position i samhället inte längre tycks värderas lika högt. Resultatet skildrar patienters upplevelser av att inte längre vara värdiga medlemmar i samhället och skuld känslor gentemot att själv orsakat sin sjukdom. Upplevelser av att bli bemött annorlunda av

omgivningen ses i mångt och mycket kunna härledas till uppfattningen av KOL som självförvållad sjukdom. Deras sociala nätverk samt möten med sjukvården framhålls bidra och förstärka dessa känslor. Detta påvisar hur sjukdomen kan leda till ändrad uppfattning om sig själv, hur omgivningen kan förstärka dessa känslor och även ändra sitt bemötande gentemot dessa patienter. Ellison et al. (2012), styrker det ovanstående och exemplifierar hur skuld-känslor påverkar patienter genom hur de inte anser sig ha rätt till att söka hjälp och hur patienter upplever sig vara berättigade sitt lidande. Patienter beskriver hur omgivningen inte längre ser på dem på samma vis som tidigare och följs av upplevelser av att numera vara någon annan. Orsak till detta sågs vara av en gemensam syn, av både dem själva och av andra, på KOL som självförvållad sjukdom.

Livsvärlden har en betydande roll avseende de sociala aspekterna i patienters liv. Dahlberg och Segesten (2010, s. 128), menar nämligen att via livsvärlden skapar människan förståelse om sig själv, andra människor och världen i stort. På så vis är livsvärlden en central utgångspunkt för interaktion med omvärlden och oss själva. I relation till det resultatet belyser ovan, konstateras sociala förändringar bero på att patienter som lever med KOL får en inskränkt livsvärld.

Social isolering ses i resultatet vara en realitet för flertalet patienter, stundom på grund av fysiska hinder och stundom även självvalt. Att själv välja bort socialt umgänge ses bero på att livet uppfattas som händelseöst och därmed upplever patienter att de inte längre kan bidra med något i dessa sammanhang. Detta styrks även av Ellison et al. (2012), som vidare belyser orsakande faktorer som t.ex. att patienter inte vill vara någon till last samt ett sätt att minimera risken av en beroendeställning till andra. Vidare beskriver studien (Ellison et al., 2012), isoleringen förmedlas av patienters känslor av att ingen förstår deras upplevda verklighet, vilket distanserade dem ännu mer från omgivningen. Sammanfattningsvis ses en koppling mellan social isolering och patienters nya uppfattningar om sig själva, sitt liv i stort men även föreställningar om hur deras sjukdom kan inverka negativt på sin omgivning. Med detta konstateras ånyo livsvärldens omfång och betydelse.

Att anpassa sjukdomen till livet framhålls i resultatet vara av stor vikt för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Känslan av kontroll över sitt liv föreligger vara en värdefull komponent i detta avseende, vilket i sin tur grundas i upplevelsen av självständighet. Det faktum att patienters självständighet spelar stor roll i anpassningssyfte kan tyckas förmedla stora utmaningar, då den aspekten beskrivs minska i samband med sjukdomens progress. Ytterligare hinder kan ses vara självständighetens beroende av kontroll vilken sjukdomens oförutsägbarhet inte sällan utgör ett hot gentemot. Ellison et al. (2012) och Hasson et al.



(2008), belyser även dem hur patienters anpassningsförmåga influeras av emotionella aspekter. Dahlberg och Segesten (2010, s. 132-133), belyser hur livsvärlden innefattar människans samtliga existentiella upplevelser. Genom denna skapas förståelse för människans unika syn på hälsa, ohälsa, lidande och välbefinnande. Genom detta framträder ett värdefullt helhetsperspektiv som blir en värdefull infallsvinkel för sjuksköterskan när patienter behöver stöd för att hantera de emotionella konsekvenserna som resultatet konstaterar att sjukdomen orsakar.

Resultatet understryker vikten av kunskap och förståelse angående sjukdomens förfarande i anpassningssyfte då detta ses främja patienters hälsoprocesser. Trots de positiva utfall som sågs kopplade till kunskap och förståelse framhålls i resultatet stora brister inom detta område, vilket bestyrks av Hasson et al. (2008). Särskilt tydligt syntes detta problem i samband med själva diagnostiseringen, då en stor osäkerhet men även sårbarhet kunde ses bland patienter. Den bristfälliga förståelsen för sjukdomen skapar ofta missförstånd och därmed en hjälplöshet. Detta styrks av Habraken et al. (2008), som likaledes understryker hur det befintliga informationsflödet från sjukvårdens sida ofta förvärrar upplevelser av hjälplöshet. Sjukdomens inverkan på det dagliga livet diskuteras undantagsvis patienter och läkare emellan, och inte heller vad som kan förväntas av sjukdomens progress. Utifrån detta kom patienter ofta fram till egna slutsatser, vilket företrädesvis ses övertyga dem om att inget kan förbättras och med detta en misströstan, något som även Ellison et al. (2012), åskådliggör i deras studie.

En förutsättning för att öka patienters medvetenhet angående förbättrad livssituation menar Habraken et al. (2008), är beroende av tydlig information om behandlingsalternativ. Denna typ av information menar Ellison et al. (2012), har störst inverkan på patienter när den är konkret och under icke-konfronterande förhållanden. Bland de artiklar, vilka utgör resultatet, ses rehabilitering bidra med denna sorts konkreta kunskapsbas. Den nyvunna kunskapen skapar en djupare förståelse och verkar motivera tillika understödja patienters anpassningsförmågor. Dahlberg och Segesten (2010, s. 128), menar att livsvärldsperspektivet är behjälpligt för att stödja patienter i att finna balans mellan sårbarhet och frihet samt mellan aktivitet och vila. Denna balans ligger sedermera till grund för en stabil tillika hälsosam livstillvaro. Livsvärlden konstateras i och med detta ha stor betydelse för patienters hälsofrämjande åtgärder. Sjuksköterskan kan ses som ett verktyg i sammanhanget med uppgift att ta reda på den enskildes specifika behov och önskemål, vilket Dahlberg och Segesten (2010, s. 137), menar kräver en åtkomst av patientens livsvärld där frågor om hur just denne upplever sin situation besvaras.

## 11.2 Metoddiskussion

Litteraturöversiktens syfte, att beskriva patienters upplevelser av att leva med KOL, har under arbetets gång varit konstant. Däremot ändrades namnet samt den kronologiska ordningen på huvudkategorierna ett antal gånger. Vid reflektion över detta kom vi fram till att orsaken kunde vara en inte tillräckligt strukturerad kategorisering av artiklarna. För att underlätta vårt arbete borde vi lagt ned mer tid på denna punkt. Den ursprungliga bakgrunden upptäcktes vara för medicinskt inriktad varav den reviderades och kom att omfatta generella upplevelser av att leva med kronisk sjukdom samt sjuksköterskans roll i detta.

Litteraturöversikten innehåller enkom kvalitativa artiklar. Vi diskuterade kring huruvida kvantitativa artiklar skulle stärka resultatet ytterligare, då den sortens studier ofta inbegriper fler informanter till antalet. Vi konkluderade slutligen att kvalitativa artiklar passade vårt beskrivande syfte bättre och då våra resultatartiklar gav en tämligen samstämd framställning av patienters upplevelse av att leva med KOL, ansåg vi att dessa skulle bidra med en adekvat bild av vårt område. I de litteratursökningar vilka ledde fram till medtagna resultatartiklar valdes inte geografisk bakgrund som aktivt inklusionskriterie, dock visade sig samtliga artiklar ha en västerländsk bakgrund (England, Sverige, USA, Australien, Norge och Kanada). Trots västerländskt ursprung skildrade en artikel, medtagen i resultatet, kulturella likheter och skillnader av patienters upplevelser. I förekommande fall valdes att bara medtaga de likheter som framkom. Detta på grund av att olikheterna grundades i väldigt specifika kulturella skillnader. Vi ansåg att så pass några och specifika detaljer inte skulle ge vårt syfte rättvisa i sin helhet. Å ena sidan kan den inaktiva begränsningen till västerländska artiklar ses som en svaghet, då kulturella skillnader naturligtvis kan vara av betydelse i ett vårdande sammanhang. Å andra sidan framträder dessa skillnader inte alltid heller påtagligt i samband med sjukdom och kan även ha mer eller mindre betydelse för den enskilde patienten. Dessutom lever vi idag mångt och mycket i ett mångkulturellt samhälle vilket antyder att informanterna i medtagna artiklar kan ha skilda kulturella bakgrunder, trots artiklarnas västerländska bakgrund. Detta i sin tur kan anses, att oavsett geografisk avgränsning speglas kulturella skillnader i viss mån. Ytterligare aspekt gällande kulturell detaljspecificering vi diskuterat, är att en risk för kulturell generalisering föreligger. En förutsättning för optimal omvårdnad förefaller ha sin grund i en individanpassad vård med en helhetssyn kring den enskilde patienten. Här anser vi att detaljrika föreställningar rörande kulturella skillnader, och även likheter, även kan utgöra en barriär mellan sjuksköterskans ansats till att möta patienter på individnivå eftersom samtliga patienters uppfattningar om världen är unika.

## **12. Slutsats och praktiska implikationer**

Denna litteraturöversikt illustrerar KOL som en livsomvälvande sjukdom. Patienter upplevde radikala förändringar och då inte bara i fysiska avseenden utan även psykiska, sociala och existentiella. Resultatet belyser en bristfällig omvårdnad i flera avseenden, vilket kan anses klargöra vikten av att applicera en helhetssyn i mötet med dessa patienter. Vi vill mena att sjuksköterskan måste förhålla sig till ett holistiskt perspektiv och utifrån det individanpassa omvårdnaden kring var enskild patient, ett ansvar som ingår i sjuksköterskans arbete.

Vidare avslöjar litteraturöversiktens bakgrund hur KOL kostar det svenska samhället 1,1 miljarder varje år. Vi belyste detta område med förhoppning om att dessa kostnader skulle kunna sjunka om omvårdnaden vid KOL optimerades och framförallt ge dessa patienter en förbättrad livskvalitet samt en anledning till att leva och inte bara existera.

### **12.1 Vidare forskning**

KOL påverkar uppenbarligen patienter på ett brett existentiellt plan. Sjukdomens fysiska konsekvenser och begränsningar är tämligen uppenbara och påverkar patienters livsvärld på ett vis som bara kan urskönjas genom deras unika upplevelser. Vidare forskning inriktad på patienters upplevelser och synpunkter på den befintliga omvårdnaden och huruvida denna kan komma att förbättras kan anses bidra med värdefull information. Denna litteraturöversikt ger en bild av hur patienter erfar sitt liv med KOL och utifrån detta kan vi reflektera angående förbättrad omvårdnad, men för att komma fram till helt adekvata slutsatser måste dessa verifieras genom patienters verkliga upplevelser.

## Referensförteckning

\*=Resultatartiklar

- \*Barnett, M. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing, 14*, 805-812.
- Berger, E. B., Kapella, C. M., & Larson, L. J. (2011). The experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Western Journal of Nursing Research, 33*, (7), 916-932.
- Bonsaksen, T., Lerdal, A., & Fagermoen, S. M. (2012). Factors associated with self-efficacy in persons with chronic illness. *Skandinavian Journal of Psychology, 53*, 333-339.
- Caress, A., Luker, K., & Chalmers, K. (2010). Promoting the health of people with chronic obstructive pulmonary disease: patients' and carers' views. *Journal of Clinical Nursing, 19*, 564-573.
- Cazzola, M., Bettoncelli, G., Sessa, E., Cricelli, C., & Biscione, G. (2010). Prevalence of Comorbidities in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Respiration, 80*, 112-119.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Delgado, C. (2007). Sense of Coherence, Spirituality, Strss and Quality of Life in Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship, 39*, (3), 229-234.
- Downs, A. C., & Appel, J. S. (2007). Chronic obstructive pulmonary disease: Diagnosis and management. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 19*, 126-132.
- Efrainsson, Ö. E., Hillervik, C., & Ehrenberg, A. (2008). Effects of COPD self-care management education at a nurse-led primary health care clinic. *Scandinavian Journal of Caring Science, 22*, 178-185.
- \*Ek, K., & Ternestedt, B-M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing, 62*, (4), 470-478.
- \*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.
- Ellison, L., Gask, L., Bakerly, D. N., & Roberts, J. (2012). Meeting the mental health needs of people with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Chronic Illnes, 8*, (4), 308-320.
- Emtner, M., & Olséni, L. (2006). KOL: Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom. I K. Larsson (Red.), *Sjukgymnastik vid KOL* (s.301-318). Lund: Studentlitteratur.
- \*Fraser, D. D., Kee, C. C., & Minick, P. (2006). Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *Journal of Advanced Nursing, 55*, (5), 550-558.
- Friberg, F. (2012). Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. I F. Friberg (Red.), *Att göra en litteraturöversikt* (s.133-143). Lund: Studentlitteratur.
- \*Gullick, J., & Stainton, C. M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world. *Journal of Advanced Nursing, 64*, (6), 605-614.
- Habraken, M. J., Pols, J., Bindels, J.E. P., & Willems, L. D. (2008). The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *British Journal of General Practice, 58*, 844-849.
- \*Halding, A-G., & Heggdal, K. (2012). Patients' experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation. *Nursing Inquiry, 19*, (4), 345-356.

- \*Halding, A-G., Heggdal, K., & Wahl, A. (2011). Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 100-107.
- \*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.
- Hansson, L. (2006). KOL: Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom. I K. Larsson (Red.), *Symtom och klinik vid KOL* (s.113-126). Lund: Studentlitteratur.
- Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., & Cochrane, B. (2008). I can not get a breath: experiences of living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Palliative Nursing*, 14, (11), 526-531.
- Edmund Husserl. (2012). I Nationalencyklopedin. Hämtad december, 13, 2012 från <http://eshproxy.esh.se:2085/lang/edmund-husserl>
- Jochmann, A., Scherr, A., Jochmann, C. D., Miedinger, D., Török-Schafroth, S., Chhajed, N. P., Tamm, M., & Leuppi, D. J. (2012). Impact of adherence to GOLD guidelines on symptom prevalence, lung function decline and exacerbation rate in a Swiss COPD cohort. *The European Journal of Medical Sciences*, 142, w13567.
- Jónsdóttir, H. (2008). Nursing care in the chronic phase of COPD: a call for innovative disciplinary research. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing*, 17, (7b), 272-290.
- Kralik, D., Koch, T., Price, K., & Howard, N. (2004). Chronic Illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 259-267.
- Larsson, K. (2006b). KOL: Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom. I K. Larsson (Red.), *Bronkdilaterande farmaka vid behandling av KOL* (s.343-353). Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, S. (2006a). KOL: Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom. I K. Larsson (Red.), *Exacerbationer vid KOL* (s.127-132). Lund: Studentlitteratur.
- Lindquist, G., & Hallberg, R-M. L. (2010). 'Feelings of Guilt due to Self-inflicted Disease' A Grounded Theory of Suffering from Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). *Journal of Health Psychology*, 15, (3), 456-466.
- Lundh, L., Hylander, I., & Törnkvist, L. (2011). The process of trying to quit smoking from the perspective of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 485-493.
- Lundh, L., Rosenhall, L., & Törnkvist, L. (2006). Care of patients with chronic obstructive pulmonary disease in primary health care. *Journal of Advanced Nursing*, 56, (3), 237-246.
- Lundbäck, B. (2006). KOL: Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom. I K. Larsson (Red.), *KOL-prevalens, incidens och riskfaktor* (s.21-34). Lund: Studentlitteratur.
- Merleau-Ponty, M. (1997). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos AB.
- Miravittles, M., Anzueto, A., Ewin, S., Legani, D., & Stauch, K. (2009). Characterisation of exacerbations of chronic bronchitis and COPD in Europe: the GIANT study. *Therapeutic Advances in Respiratory Disease*, 3, (6), 267-277.
- Nortvedt, P., & Grimen, H. (2006). *Sensibilitet och reflektion: Filosofi och vetenskapsteori för vårdprofessioner*. Göteborg: Daidalos AB.
- Polit, F. D., & Beck, T. C. (2010). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- \*Sheridan, N., Kenealy, T., Salmon, E., Rea, H., Raphael, D., & Schmidt-Busby, J. (2011). Helplessness, self blame and fatigue may impact on self management in COPD: a qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 20, (3), 307-314.

- Skoogh, B-E., & Larsson, K. (2006). KOL: Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom. I K. Larsson (Red.), *Definitioner, basal diagnostik och svårighetsgradering vid KOL* (s.13-20). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. (SOSFS 2005: 105-1). [Elektronisk]. Stockholm: Socialstyrelsen. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>. [2012-11-18]. Sökväg: SOSFS 2005: 105-1.
- Ställberg, B. (2006). KOL: Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom. I K. Larsson (Red.), *KOL i primärvården –diagnostik, behandling och uppföljning* (s.405-415). Lund: Studentlitteratur.
- Theander, K., & Unosson, M. (2004). Fatigue in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 45, (2), 172-177.
- Townsend, A., Wyke, S., & Hunt, K. (2006). Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. *Chronic illness*, 2, 185-194.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- \*Wilson, S. J., Elborn, S. J., & Fitzsimons, D. (2010). 'It's not worth stopping now': why do smokers with chronic obstructive pulmonary disease continue to smoke? A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 819-827.
- Yamane, T., Hattori, N., Kitahara, Y., Haruta, Y., Sasaki, H., Yokoyama, A., & Kohno, N. (2010). Productive cough is an independent risk factor for the development of COPD in former smokers. *Respirology*, 15, 313-318.

**Bilaga 1, Sökmatrix**

<b>Databas</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Antal lästa abstrakt</b>	<b>Antal lästa artiklar</b>	<b>Antal medtagna artiklar till resultat</b>
CINAHL with Full text 2012.11.24	”Pulmonary Disease, Chronic Obstructive” AND ”Activities of Daily Living”	140	29	11	1 Halding, A-G & Heggdal, K. (2012).
CINAHL with Full Text	Chronic obstructive pulmonary disease AND Patients experience*	341	25	4	3 Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B. & Ternestedt, B-M. (2011) Ek, K. & Ternestedt, B-M. (2008) Hall, S., Legault, A. & Côté, J. (2010)
CINAHL with Full Text	”Pulmonary Disease, Chronic Obstructive” AND ”Smoking” AND Qualitative Studies”	5	3	2	2 Halding, A-G., Heggdal, K. & Wahl, A. (2011) Wilson, S., J., Elborn, S. J. & Fitzsimons, D. (2010)

<b>Databas</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Antal lästa abstrakt</b>	<b>Antal lästa artiklar</b>	<b>Antal medtagna artiklar till resultatet</b>
MEDLINE with Full Text	Chronic Obstructive Pulmonary Disease AND Phenomenological AND Patients' Experience	8	4	2	2 Barnett, M. (2005) Fraser, D., D., Carolyn, C., K. & Minick, P. (2006)
MEDLINE with Full Text	Chronic Obstructive Pulmonary Disease AND Life-world	3	1	1	1 Gullick, J. & Stainton, C. (2008)
MEDLINE with Full Text	Spirituality AND Chronic obstructive pulmonary disease	10	3	1	1 Sheridan, N. et al. (2011)



## Bilaga 2, Matris över resultatartiklar

Författare	Titel	Årtal, land och tidskrift	Syfte	Metod och urval	Resultat
1 (10) Barnett, M.	Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experience	2005, England, Journal of Clinical Nursing	Syftet var att undersöka patienters upplevelser av att leva med KOL, så som beskrivs av patienterna.	Ostrukturerade intervjuer, med ett fenomenologiskt förhållningssätt. Analys enligt Diekelmann et al. sjustegsmetod. Tio deltagare med medelsvår KOL utan förekommande samsjuklighet, rekryterades via en lungklinik.	Dyspné identifieras som det mest besvärande symtomet, vilket ledde till ångest, panik, rädsla, trötthet och frustration. Av detta följde konsekvenser som social isolering, förlust av identitetsroller samt minskad intimitet i förhållanden. Hälften av deltagarna upplevde emellertid en god livskvalitet.
2 (10) Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B. & Ternstedt, B-M.	Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease	2011, Sverige, Journal of Advanced Nursing	Syftet var att beskriva upplevelsen av att leva ensam med svår KOL samt syrgasberoende.	Kvalitativ, fenomenologisk, hermeneutisk analytiskt förhållningssätt. Fyra, hemmaboende, svensktalande deltagare med KOL rekryterades från en specialistklinik.	Två huvudteman och fem underkategorier identifierades. Resultatet stipulerar hur kroppen, hjälpmedel och ett beroende till andra både begränsade och ökade patienters livsrum. Att leva med KOL innebar en ständig kamp för bibehållen självbild och en konstant medvetenhet om sin egen död.

Författare	Titel	År, land och tidskrift	Syfte	Metod och urval	Resultat
3 (10) Ek, K. & Ternstedt, B-M.	Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study	2008, Sverige, Journal of Advanced Nursing	Syftet var att beskriva de centrala delarna av patienters upplevelser av att leva med svår KOL under en palliativ fas.	Kvalitativ, fenomenologiskt utformade intervjuer. Fenomenologisk analys enligt Giorgi och Giorgi. Åtta svensktalande deltagare med svår KOL rekryterades från två olika sjukhus.	KOL konstaterades inverka mångfaldigt på patienters dagliga liv. Fysiska begränsningar ledde till att meningsfulla aktiviteter inte längre kunde utföras och social isolering blev vanligen ett faktum. Tillvaron i stort beskrevs sväva mellan hoppfullhet och meningslöshet.
4 (10) Fraser, D., D., Kee, C., C. & Minick, P.	Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives	2006, USA, Journal of Advanced Nursing	Syftet var att beskriva äldre vuxnas upplevelse av svår KOL, för att skapa förståelse om hur sjukdomen påverkat deras liv.	Hermeneutisk, fenomenologisk. Analys enligt Colaizzis sjustegsmetod. Tio hemmaboende, engelsktalande deltagare >55 år diagnostiserade med svår KOL rekryterades från rehabiliteringsprogram och från sjukvårdsinsatser. Exklusionskriterie: Demenssjukdom.	Tre huvudteman identifierades. KOL medförde förändringar som upplevdes hota och utmana patienters aktuella livsstil. Dyspné var ett konstant inslag i det dagliga livet och påverkade således samtliga aspekter av livet.

<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>År, land och tidskrift</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod och urval</b>	<b>Resultat</b>
5 (10) Gullick, J. & Stainton, C., M.	Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world	2008, Australien, Journal of Advanced Nursing	Syftet var att undersöka hur personer med KOL upplevde de förändringar som sjukdomen förde med sig.	Kvalitativ, hermeneutisk analyserad utifrån Merleau-Pontys livsvärldsteori. 29 deltagare, som valt palliativ kirurgi, rekryterades från klinik. Inga exklusionskriterier tillämpades.	Resultatet konstaterar hur andnöden ledde till förminskad livsvärld. Kroppen upplevdes vara oförutsägbar och kunde inte längre tas för given. Deltagarna utvecklade flertalet strategier för medveten hantering av sjukdomens konsekvenser.
6 (10) Halding, A-G. & Heggdal, K.	Patients' experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation	2012, Norge, Nursing Inquiry	Syftet var att undersöka hur patienter upplevde hälsoförändringar under och efter rehabilitering.	Kvalitativ, fenomenologisk. Tematisk analys. Intervjubaserad datainsamling under två år. 18 deltagare rekryterades från två rehabiliteringsprogram, från två olika sjukhus. Inklusionskriterier: under aktiv rehabilitering, diagnostiserad KOL. Exklusionskriterier: övriga medicinska tillstånd och/eller kognitiv svikt.	Rehabilitering ökade medvetenheten kring möjligheten av upplevd hälsa, välmående och sågs bringa hoppfullhet. Sjukdomens begränsningar var en ständig utmaning vilka sågs underlättas med hjälp av stöds från närstående samt sjukvården. Resultatet belyste även en sårbarhet hos deltagarna i relation till sjukdomens krav och pågående rehabilitering.

<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>År, land och tidskrift</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod och urval</b>	<b>Resultat</b>
7 (10) Halding, A-G., Heggdal, K. & Wahl, A.	Experiences of self-blame and stigmatization for self-infliction among individuals living with COPD	2011, Norge, Scandinavian Journal of Caring Science	Syftet var att skapa förståelse för hur patienter med KOL upplevde sitt dagliga liv i ett samhälle som belyser vikten av tobakskontroll.	Kvalitativ, longitudinellt. Kvalitativ innehållsanalys. 27 deltagare rekryterades från två olika rehabiliteringsenheter. Inklusionskriterier: under rehabilitering, diagnostiserad KOL. Exklusionskriterier: frånvaro av övriga medicinska tillstånd och/eller kognitiv svikt.	Huvudtemat som identifierades var deltagarnas upplevelse av att vara förvisade från den hälsosamma världen. Orsakerna sågs vara skuld känslor och samhällets uppfattning om KOL som en självförvårdad sjukdom. Känslor av skam sågs förstärka sjukdomens påfrestningar samt en ökad försvarsställning.
8 (10) 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	Syftet var att beskriva personers upplevelser av att leva med svår KOL med hänsyn tagen till en palliativ aspekt.	Kvalitativ, utforskande och beskrivande. Miles och Hubermans systematiska trevägs metod. Sex deltagare rekryterades via sjukhus. Inklusionskriterier: svår KOL eller ett syrgasberoende, inlagd på sjukhus föregående år p.g.a. exacerbation, fransktalande samt villig att delge upplevelser om livets slutskede. Exklusionskriterie: Cancersjukdom.	Fyra huvudteman identifierades. Deltagarna beskrev hur de tvingades bevittna kroppens nedbrytning. De förberedde sig på att dö med en rädsla att det skulle vara jämförbart med att kvävas. En vilja att leva framkom men när dödsögonblicket väl kom, önskade dem att det skulle ske på sjukhus, omgivna av familjen och vänner.

<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>År, land, tidskrift</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod och urval</b>	<b>Resultat</b>
9 (10) Sheridan, N., Kenealy, T., Salmon, E., Rea, H., Raphael, D. & Schmidt-Busby, J.	Helplessness, self blame and faith may impact on self-management in COPD: a qualitative study	2011, England, Primary Care Respiratory Journal	Syftet var att undersöka hur patienter med KOL upplevde hjälplöshet.	Kvalitativ, djupgående intervjuer. Analys enligt induktiva strategier. Två grupper innefattades totalt 29 deltagare, en med Europeiska deltagare och en med deltagare från Oceanien, rekryterades i samband med deras utskrivning från sjukhus. Inklusionskriterier: måttlig till svår KOL.	Gemensamt för båda grupperna var att deltagarna fokuserade mycket på sjukdomens akuta symtom och beskrev en hjälplöshet i relation till hanteringen av dessa. De skillnader som framkom var att den Europeiska gruppen upplevde skuld gentemot att själva ha orsakat sjukdomen. Detta sågs inte i gruppen från Oceanien där däremot ett tredje tema identifierades vilket var betydelsen av kyrkan, gudstro och familjens stöd.
10 (10) Wilson, S., J., Elborn, S., J. & Fitzsimons, D.	It's not worth stopping now': why do smokers with chronic obstructive pulmonary disease continue to smoke? A qualitative study	2010, England, Journal of Clinical Nursing	Syftet var att undersöka upplevelsen hos patienter med KOL som fortfarande rökte, trots rökavvänjningshjälp samt beskriva deras beslutsfattande process kring deras rökvanor.	Kvalitativ. Analys enligt Giorgi. Sex deltagare med variationer gällande ålder, kön och år av rökning rekryterades från en lungklinik. Inklusionskriterier: rökare, pågående behandling av KOL och en vilja att sluta röka.	Sex teman vilka illustrerade deltagarnas beslutsfattande angående rökning identifierades. Dessa innefattade tankar om att det ändå var för sent för att sluta, behov av motivation, skuld känslor kring fortsatt rökning, vetskapen om att själva förvärra sitt tillstånd genom fortsatt rökning och försämrad livskvalité.