

Sophie Appelgren & Therese Erlandsson

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp

VT 2014

Grundnivå

Handledare: Marianne Lindh

Examinator: Görel Hansebo

När luften inte räcker till

En litteraturöversikt om upplevelsen av att leva med kroniskt obstruktiv lungsjukdom.

When you can not get enough air

A literature review on the experience of living with chronic obstructive pulmonary disease.

Sammanfattning

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en av vår tids vanligaste sjukdomar och förväntas bli den tredje största dödsorsaken i världen inom tio år.

Bakgrund: Sjukdomen orsakar ofta andnöd, hosta och ökad slembildning. De flesta som drabbas av sjukdomen är personer som är eller har varit rökare. Personer som lever med sjukdomen upplever ofta ett lidande av att inte ha samma ork som tidigare och upplever stigmatiserande fördömanden på grund av sjukdomens troliga orsak.

Syfte: Syftet med översikten var att beskriva upplevelsen av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom.

Metod: Detta är en litteraturöversikt som är baserad på elva vetenskapliga artiklar. Artiklarna är analyserade och kvalitetsgranskade av båda författarna i flera steg enligt rekommendationer för analysarbete av Friberg (2012). Alla artiklar är tillgängliga i databaserna CINAHL och PubMed och är utgivna mellan 2008-2013.

Resultat: Resultatet visade att det fysiska symtom som var mest påtagligt var andnöden. Andra symtom som togs upp som besvärande var den ökade slembildningen, hostan och tröttheten. Psykiska symtom som var vanligt förekommande vid KOL var ångest, depression och frustration över förlorad ork och detta framförallt till följd av andnöden. Dömande attityder kring sjukdomens uppkomst med återkommande frågor om tidigare och/eller nuvarande rökvanor skapade känslor av skuld och skam. Många valde att fortsätta att röka trots sin diagnos, och trots dessa skuld-känslor. De såg rökningen som en rutin och en aktivitet i sin vardag som de inte ville vara utan.

Diskussion: KOL innebär ett stort lidande för den drabbade. Lidande kunde bland annat upplevas vid förlust av sociala interaktioner. Enligt omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson kan livslidande uppstå när energin inte räcker till för att delta i sociala interaktioner. Lidande upplevdes även vid beroende av andra för att få vardagliga sysslor utförda. De fysiska och psykiska symtom som uppkom till

följd av sjukdomen upplevdes minska livskvaliteten. Dömande attityder som kunde uppstå gentemot personer med KOL kunde orsaka ett lidande. Orsaken kan vara att personen inte känner sig värdesatt som människa enligt Eriksson. De som valde att fortsätta röka ansåg att rökningen gav livskvalitet och ett minskat lidande.

Nyckelord: Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, upplevelse, lidande, andnöd, rökning.

Abstract

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is one of today's most common diseases, and is expected in less than ten years to become the third largest cause of death worldwide. The disease causes breathlessness, cough and increased sputum. Most people who contract the disease are individuals

Background:

who are or have been smokers. People living with the disease often experience a hard time to not have the same strength as before and experiencing stigmatizing condemnation because the presumable cause of the disease.

Aim:

The aim with this study was to describe the experience of living with chronic obstructive pulmonary disease.

Methods:

This is a literature review based on eleven scientific articles. The articles are reviewed and quality analyzed by both the authors in several steps according to the recommendations of the analysis procedure by Friberg (2012). All the articles are available in the databases PubMed and CINAHL and are published 2008-2013.

Results:

The results proved that the physical symptoms that were most problematic for a person with the disease is to have problem with their breathing. Other symptoms recognized as troublesome was the increased mucous secretion, cough and fatigue, which are common in COPD. The psychological symptoms that were common were anxiety, depression and frustration about the loss of energy and this was mainly due to the breathing. Condemnatory attitudes about the disease's onset with questions about the past and/or current smoking behavior which created feelings of guilt and shame. Many people decided to continue smoking despite their diagnosis and feelings of guilt. They saw the smoking as a routine and an activity in their daily lives that they didn't want to be without.

Discussion:

The discussion concluded that COPD involved a life of suffering for those who gets the disease. Suffering was experienced in loss of social interactions. According to the nursing theorist Katie Eriksson life suffering arise when

energy is not sufficient to engage in social interactions. Suffering could also be experienced when a person became dependent on others to cope with everyday tasks, when the energy wasn't enough. The physical and psychological symptoms that emerged because of the disease were experienced as a lower quality of life. Judgmental attitudes that could occur to people with COPD could cause a suffering. According to Eriksson the reason to this can be that the person does not feel valued as a person. Those who chose to continue smoking felt that smoking resulted in a quality of life and reduced suffering.

Keywords: Chronic obstructive pulmonary disease, experience, suffering, dyspnea, smoking.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
EPIDEMIOLOGI OCH HISTORIK	1
SJKDOMEN KOL	2
DIAGNOSTISERING	3
BEHANDLING OCH EGENVÅRD	3
<i>Tobaksberoende</i>	4
LIDANDE	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	6
METOD	7
DATAINSAMLING	8
URVAL	8
DATAANALYS	9
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
RESULTAT	10
UPPLEVELSEN AV FYSISKA SYMTOM	10
<i>Andnöd</i>	10
<i>Förlust av energi</i>	11
UPPLEVELSEN AV PSYKISKA SYMTOM	11
<i>Otrygghet och rädsla</i>	12
<i>Ineffektivitet och social interaktion</i>	12
<i>Hoppets betydelse för välbefinnande</i>	13
UPPLEVELSEN AV SJÄLVANKLAGELSE OCH STIGMATISERINGAR	13
UPPLEVELSEN AV ATT VARA BEROENDE AV RÖKNING VID KOL	15
<i>Varför man fortsätter att röka efter att ha fått diagnosen KOL</i>	15
<i>Hoppets betydelse för rökavvänjning</i>	15
DISKUSSION	16
METODDISKUSSION	16
RESULTATDISKUSSION	17
<i>Upplevelsen av fysiska och psykiska symtom</i>	17
<i>Upplevelsen av självanklagelser och stigmatiseringar</i>	19

<i>Upplevelsen av att vara beroende av rökning vid KOL</i>	20
KLINISKA IMPLIKATIONER	20
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	21
SLUTSATS	21
REFERENSFÖRTECKNING	23
BILAGA 1, SÖKMATRIS	27
BILAGA 2, MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	1

Inledning

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en obotlig sjukdom och en av dagens största folksjukdomar, såväl nationellt som internationellt. Enligt WHO (2014) beräknas KOL bli den tredje största dödsorsaken i världen år 2020. I Sverige dör minst 2500 människor i sjukdomen varje år och siffrorna förväntas öka (Hjärt-lungfonden, 2012). Hjärt-lungfonden (2012) uppskattar att minst en halv miljon svenskar har KOL men att många av dem inte vet om det. KOL är den enda folksjukdom där dödligheten ökar. För de som insjuknar i KOL innebär sjukdomen en inverkan på livet med en begränsad vardag, sänkt livskvalitet och ett stort lidande (Ericson & Ericson, 2012).

Med denna litteraturöversikt vill författarna bidra till en ökad förståelse för hur personer med KOL upplever hur det är att leva med sjukdomen. Detta för att sjukvårdspersonal ska få en större inblick i hur sjukdomen upplevs och därigenom kunna ge en god vård. En god vård skulle kunna innebära effektivt stöd, individanpassad vård och hjälp till ökad livskvalitet. KOL är trots allt en sjukdom som ökar och vi kommer möta dessa personer allt oftare inom vården. Vi valde att skriva om KOL för att det kändes intressant och för att vi anser att sjukdomen inte alltid tas på allvar. Författarna har förhoppningar om att denna översikt ska leda till en ökad förståelse inom sjukvården för en bättre och tryggare vård.

Bakgrund

Epidemiologi och historik

KOL är enligt World Health Organisation (WHO, 2014) ett samlingsbegrepp som används för att beskriva kroniska lungsjukdomar som orsakar begränsningar för luftflödet i lungorna. Det var i samband med smogkatastrofen i London i början av 1950-talet som det vi idag kallar KOL började uppmärksammas (Larsson, 2012). Under smogkatastrofen insjuknade fler än 10 000 personer varav 4000 av dessa dog inom loppet av en vecka. Detta berodde främst på svåra sjukdomar i luftvägarna och lungorna som uppstod då halterna av luftföroreningar ökade kraftigt. Intresset och forskning kring kroniskt lidande i luftrören ökade efter smogkatastrofen och befolkningsundersökningar gjordes för att hitta behandling. På 1990-talet accepterades begreppet KOL och utarbetades med allmänna och internationella rekommendationer. Dessa rekommendationer innefattar definition, diagnostik, orsaker, behandling och omhändertagande av personer som drabbats. Enligt Larsson (2012) är KOL idag ett allt mer känt begrepp inom vården vilket har skapat möjligheter att förebygga och påverka sjukdomens utveckling och förlopp.

I Sverige drabbas cirka 8-10 % av invånarna över 50 år av detta kroniska besvär (Ericson & Ericson, 2012). Sjukdomen debuterar oftast i 45-55 års ålder och har visat sig bli allt vanligare bland kvinnor (Larsson, 2012). I en studie av Bjerg et al. (2013) framkom det att sjukdomen debuterar tidigare hos rökande kvinnor än hos rökande män, samt att den även drabbar kvinnorna hårdare. Detta berodde enligt Bjerg et al. (2013) på att kvinnor ofta börjar röka tidigare än män. I tidig ålder är lungorna inte fullt utvecklade och rökningen hämmar lungtillväxten, vilket gäller kvinnor i högre grad än män. Generellt har kvinnor mindre kroppsstorlek, mindre lungor samt trängre och kortare luftrör. Detta gör att kvinnor får större skador på lungorna av en viss mängd tobak jämfört med männen. Bjerg et al. (2013) menade även att könshormoner kan ha inverkan på utvecklandet av lungsjukdomar. Östrogenet ökar aktiveringen av olika föreningar i tobaksrök, vilket lättare leder till inflammationer i luftvägarna.

Sjukdomen KOL

Sjukdomar som går under begreppet KOL är kronisk bronkit och emfysem samt en kombination av dessa (Almås, Bakkelund, Thorsen & Dichmann-Sorknæs, 2011). Kronisk bronkit är en inflammatorisk process i luftrören (Larsson, 2012). Det kroniska tillståndet uppkommer genom daglig exponering av giftiga ämnen. Den inflammatoriska reaktion som då uppstår ger efter långvarig exponering bestående skador på luftvägarna. Skadorna leder till att lungorna förlorar sin förmåga att syresätta blodet och andas ut koldioxiden. Vid emfysem förlorar lungorna sin elasticitet samt att vävnaderna i alveolerna och de minsta bronkerna förstörs (Almås et al., 2011). Alveolernas uppgift är att uppta syre ur luften och när dessa förstörs försämras personens syreupptagningsförmåga och andnöd uppstår. Förutom andnöd är hosta, en ökad mängd slembildning och trötthet vanliga symtom vid KOL (Vestbo et al., 2012). Vanligt är även viktförlust, att bröstkorgen blir utspänd och att halsgroparna är insjunkna (Ericson & Ericson, 2012). Symtomen går i skov och situationen kan förvärras av en luftvägsinfektion. Risken för utvecklande av lunginfektioner ökar om slem ligger för länge i lungorna (Clancy & Turner, 2013). Upprepade övre luftvägsinfektioner med ökad andnöd kan signalera att symtomen gradvis blir kroniska (Ericson & Ericson, 2012). En progressiv andnöd är ett vanligt tecken på att sjukdomen akut förändras till det sämre, med en ökning av missfärgade upphostningar. Andra tecken på försämring är att samtidigt ha feber, ökad andningsfrekvens och ökad puls.

Sjukdomen uppkommer framförallt på grund av tobaksrökning (Lundbäck & Larsson, 2006). Det kan även uppkomma av andra orsaker som passiv rökning, föroreningar och

frekventa luftvägsinfektioner i barndomen (Ericson & Ericson, 2012). Cirka 90 % av alla som är drabbade av sjukdomen är dock tobaksrökare (Barnett, 2008). Clancy och Turner (2013) menade att en del människor anser att rökning är ett självständigt val. På så sätt ses det som ett självständigt val att skada sin kropp och minska livskvaliteten. Andra ser det genetiskt betingat att vara mer mottaglig för sjukdomen.

Diagnostisering

Sjukdomens förlopp är en relativt långsam process och kan vara svår att diagnostisera i ett tidigt stadium (Barnett, 2008). Det är inte ovanligt att lungfunktionen sjunkit till 50 % innan diagnos ges. Ju tidigare diagnostisering av sjukdomen desto bättre för att förebygga en försämring av tillståndet. Vid utredning gör man en noggrann genomgång av rökvanor och annan exponering (Larsson, 2012). Undersökningar som PEF-mätning (Peak Expiratory Flow) och spirometri görs som en del av utredningen (Almås et al., 2011). Genom dessa undersökningar tar man reda på lungans funktion och vilken svårighetsgrad sjukdomen har. Lungröntgen ska utföras vid utredning av KOL för att utesluta att symtomen uppkommit på grund av tumörsjukdom eller infektion (Larsson, 2012). Genom en pulsoximeter mäts syremättnaden i blodet och understiger syremättnaden 92 % bör en blodgasanalys göras. Vid blodgasanalys tas ett blodprov från en artär för att se hur höga värden koldioxid som finns i blodet. Höga värden tyder på att lungornas ventilation är nedsatt och tillräckligt med koldioxid kommer inte ut vid utandning.

Behandling och egenvård

I dagsläget finns inget läkemedel som botar sjukdomen, behandlingen strävar efter att minska akuta försämringar och öka personernas välbefinnande (Barnett, 2008). Vid behandling av KOL är den önskvärda effekten minskad inflammation i bronkerna (luftrören) för att på så sätt få luftrören att vidgas (Ericson & Ericson, 2012). När en person har KOL testas olika läkemedel för att ta reda på vilket läkemedel som passar bäst för den enskilda individen. Eftersom sjukdomen går i skov krävs det att man hela tiden utvärderar behandlingens verkan för eventuella förändringar. Rozenbaum (2008) menar att en effektiv behandling kan hämma progressen av sjukdomen. För personer med måttlig till svår KOL har det visat sig vara lönsamt att få ta del av lungrehabilitationsprogram, ändå väljer många läkare att inte skicka remiss till ett sådant program trots att behovet är stort. Enligt Rosenbaum (2008) råder det en bristande kunskap bland läkare kring sjukdomen vilket kan leda till en sämre vård.

För den som har KOL på grund av rökning ligger det stor vikt i att sluta röka (Ericson & Ericson, 2012). Rökavvänjning är en av de viktigaste metoderna för att förhindra försämring av KOL hos personer som drabbats av sjukdomen till följd av tobaksrökning (Barnett, 2008). Genom rökavvänjning blir inte bara symtomen förbättrade utan även risken för att dö en för tidig död minskas. En del personer anser inte att det är värt att sluta röka på grund av det arbete som krävs för att klara av det. För många är det svårt att ge upp sitt beroende och här har vårdpersonalen en viktig uppgift i att uppmuntra och stödja till rökavvänjning. Rozenbaum (2008) menar att sjukvårdspersonalen måste lägga mer fokus på rökavvänjningsprogram för en mer effektiv behandling av sjukdomen. Att ha kontakt med en sjuksköterska med utbildning inom ämnet har visat sig vara till stor hjälp (Ericson & Erikson, 2012). Det finns olika hjälpmedel och terapier för att kunna sluta röka som är utformade för rökavvänjning (Barnett, 2008).

Tobaksberoende

Röken från en cigarett består av mer än 90 % gaser (Edqvist, 2001). Den största halten av gaser är nikotin och tjära. Ämnena i cigaretterna påverkar organen i kroppen på olika sätt. Att vara tobaksberoende och röka liknar enligt Larsson och Gilljam (2006) en kronisk systemsjukdom med allvarliga komplikationsrisker som följd. Rökning kan bland annat skada hjärtat, blodkärl och lungor samt orsaka cancer och allergier (Edqvist, 2001). Hos rökare kan nikotinet ge en upplevelse av ett förändrat stämningsläge, bättre koncentrationsförmåga och ett allmänt ökat välbefinnande (Gilljam & Lindqvist, 2014). Nikotinet är beroendeframkallande då det binder till receptorer i hjärnan som skickar ut signaler för produktion av dopamin och andra signalsubstanser i belöningssystemet. Receptorerna vänjer sig vid nikotinet med tiden och det byggs upp en tolerans vilket i sin tur leder till abstinensbesvär när nikotin inte längre tillförs (Edqvist, 2001). Vanliga abstinensbesvär som kan uppkomma är sömnsvårigheter, koncentrationsproblem och irritation (Gilljam & Lindqvist, 2014). Vid rökavvänjning finns olika ersättningspreparat istället för nikotin att tillhandahålla för den som önskar (Ericson & Ericson, 2012).

Lidande

Hälsa är tillsammans med människan, miljön och vårdande omvårdnadens konsensusbegrepp (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Hälsan utgår inte enbart från människans kroppsliga funktion utan helheten av människan där kropp, själ och ande ska vara i fokus (Willman, 2009). Med hälsa menas alltså inte endast frånvaro av sjukdom utan även

välbefinnande och upplevelse skall beaktas. Människan ska ses som en enskild person och vårdas utifrån behov och förutsättningar för att på bästa sätt försöka skapa ett ökat välbefinnande. Att känna hopp är viktigt för att kunna uppnå känslan av att ha hälsa och livskvalitet. Kaufman (2013) menade att diagnosen KOL inte bara innebär fysiska lidanden utan även psykiska och andliga. Sjukvårdspersonalen ska inte endast utgå från de fysiska symtomen utan måste även se till de psykologiska aspekterna. Diagnosen kan förändra personens sätt att uppfatta sig själv och sitt liv, vilket vissa kan ha lättare att hantera än andra.

Exacerbationer, vilket innebär akuta försämringar av tillståndet, kunde enligt Rosenbaum (2008) ge en allmän negativ påverkan på upplevelsen av livskvalitet. I vissa fall kan de behöva sluta på sina arbeten på grund av sitt kroniska tillstånd. Även andra sysselsättningar såsom promenader, familjeaktiviteter och hushållsarbete kan bli svårare att utföra. KOL skapar ett lidande hos många av de drabbade där de inte längre har samma möjligheter att aktivera sig på grund av andnöden (Barnett, 2008). Att inte längre kunna utföra vardagssysslor gör att många känner sig beroende av andras hjälp. Detta kan i sin tur leda till ett lidande med destruktiva tankar och känslor.

Sjukdomen förknippas med psykiskt lidande som ångest och depression (Kaufman, 2013). Sjuksköterskans uppgift är att finnas som stöd och vägledare samt ge patientundervisning för att ge en ökad kunskap och förståelse för sjukdomen. Det ligger stor vikt i att sjuksköterskan har en kunskap och förståelse för hur vårdtagaren upplever sin situation (Barnett, 2008). Detta för att ge ett gott vårdande som kan minska lidandet och öka livskvaliteten. Sjuksköterskan skall därför ge denna möjlighet under ett aktivt lyssnande. En god vård kräver att vårdrelationen mellan vårdpersonal, vårdtagare och familj innefattar en god kommunikation parterna emellan (Kaufman, 2013). Det innebär att vårdtagaren får beskriva sina upplevelser av hälsa och oro och även på så sätt kunna vara delaktig i beslut om sin egen vård.

Problemformulering

Forskning visar att KOL medför en stor livsförändring med ökat lidande och sämre livskvalitet som följd. Hur sjukdomen upplevs och hanteras är individuellt, vilket ska tas hänsyn till vid vårdandet. Därför är det viktigt för sjukvården att känna till detta för att kunna bemöta utifrån behov och förutsättningar. En stor bidragande orsak till KOL är rökning och för att bromsa sjukdomsutvecklingen är rökstopp ett måste. Rökstopp är en stor utmaning för den drabbade vilket innebär att motivation och stöd är viktigt i vårdandet.

Syfte

Syftet med översikten var att beskriva upplevelsen av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom.

Teoretisk utgångspunkt

Den teoretiska utgångspunkt som denna översikt utgår från är omvårdnadsteoretikern Katie Erikssons definition av begreppet *lidande*. Enligt Eriksson (1994) är lidande en del av livet och därmed även av hälsan. När någon upplever lidande påverkas även dennes helhet som människa. Eriksson (1994) tar upp ett talesätt som menar på att människan inte värderar sin hälsa tillräckligt högt förrän hon blir sjuk. Lidande kan enligt Eriksson (1994) uppfattas som något ont och något som innebär en kamp. Lidande kan skapa oro och ångest samtidigt som oro och ångest kan skapa ett lidande. Den lidande människan vet att lidande handlar om att ge upp eller att kämpa. När det är som värst kan det vara svårt för den lidande att förmedla sina känslor. Att som sjukvårdspersonal möta den lidande människan kan därför vara svårt och kräver kunskap och finkänslighet. En viktig del i mötet med den lidande människan är att ge bekräftelse på dess värdighet som människa, då detta kan saknas under lidandets gång. När kampen sedan upphör, upphör även lidandet. Eriksson (1994) redogör för olika former av lidande som kan mötas inom vården: livslidande, vårdlidande och sjukdomslidande. Sjukdomslidande innebär det lidande som uppstår i samband med sjukdom och behandling. Detta kan omfatta såväl fysiskt lidande som smärta och trötthet men även mer psykiska besvär som skuld och skam. Det andliga och själsliga lidandet kan även förorsakas av sociala sammanhang eller uppstå om vårdpersonalen har fördömande attityder. Dömande attityder från vårdpersonal kan i sin tur skapa ett vårdlidande.

I samband med själva vårdsituationen kan vårdlidande upplevas (Eriksson, 1994). Oftast innebär detta lidande kränkning av en persons värdighet. Att kränka värdigheten minskar i sin tur möjligheterna till att använda de hälsoresurser personen har. Kränkning kan ske genom att inte se hela människan och att vårdaren inte tillämpar ett etiskt förhållningssätt. Fördömelse, straff och maktutövning kan också leda till ett vårdlidande. Detta handlar om att utöva makt mot den fria viljan. Att nonchalera den man vårdar och medvetet inte ge god vård är förnedrade. Enligt Eriksson (1994) kan det bero på bristande förmågor hos personalen att kunna se och bedöma vilka åtgärder som ska sättas in.

Att drabbas av en kronisk sjukdom innebär en förändrad livssituation och livslång behandling som kan skapa ett livslidande (Eriksson, 1994). Livslidande innefattar hela

människans livssituation, där sjukdom och ohälsa förändrar eller helt tar bort saker i en människas liv som tidigare varit självklara. Enligt Eriksson (1994) kan förlusten innebära att möjligheten till att fullfölja sociala uppdrag förviner. I ett livslidande blandas känslor som rädsla och förtvivlan för att kämpa för sitt liv (Eriksson, 1994). Då livslidande skapas vid en påtvingad förändring av en människas livssituation och existens, behövs det ofta mycket tid och utrymme för att finna ett nytt meningssammanhang.

Ett av omvårdnadens stora huvudmål är att lindra lidande och i det även stödja till ökad känsla av välbefinnande (Dahlberg et al., 2003). I det dagliga arbetet bör man sträva efter att undvika onödigt lidande och lindra det lidande som inte kan elimineras (Eriksson, 1994). En förutsättning för detta är en bra vårdkultur där vårdtagaren känner sig respekterad och vårdad. En god omvårdnad ska utföras med värdighet och respekt, personen som vårdas ska inte fördömas eller kränkas. Att se varje person som en unik individ är betydelsefullt i vårdandet. Alla har olika förutsättningar, en unik livsvärld och hanterar situationer olika och därmed även sitt lidande.

Metod

Detta examensarbete är en litteraturöversikt som syftar till att få en fördjupad kunskap i hur det är att leva med KOL. Enligt Friberg (2012) bygger en litteraturöversikt på att man utifrån litteratur skapar kunskap och en översikt inom ett visst problemområde. Genom att kvalitetsgranska och analysera material som redan analyserats, får man en samlad och beskrivande översikt över ämnet. Författarna granskade artiklarna genom att kontrollera att de som användes i resultatet var vårdvetenskapliga och etiskt granskade. Underlaget för en litteraturöversikt kan bestå av både kvalitativa och kvantitativa artiklar som är vetenskapliga (Friberg, 2012). Kvantitativ forskning görs ofta genom olika mätningar och framställs med diagram, grafer och tabeller som ger fakta som samband och skillnader mellan olika variabler (Forsberg & Wengström, 2013). Då författarna till denna översikt eftersträvade en mer djupgående förståelse, har de använt och granskat material i form av kvalitativa forskningsartiklar. Kvalitativ forskning syftar till att ge en ökad förståelse för en persons livssituation och därigenom en större inblick i upplevelserna, erfarenheterna, behoven och förväntningarna (Friberg, 2012). Kvalitativ forskning ger därmed djupare beskrivning av upplevelsen, vilket är syftet med det valda problemområdet.

Datainsamling

Resultatartiklarna har hämtats från databaserna CINAHL och PubMed. Sökord som använts och varit användbara till resultatet är *chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*, *quality of life*, *experience*, *qualitative study*, *daily life*, *self-blame*, *hope*, *caring*, *psychosocial* och *smoking cessation*. Dessa ord söktes i form av olika kombinationer och med hjälp av den booleska söktermen AND. Boolesk sökteknik är enligt Östlundh (2012) en teknik som används för att skapa samband mellan orden när man söker på fler än ett ord. AND som författarna valde sig utav är den vanligaste termen i det booleska systemet men även OR och NOT förekommer. Andra sökord som testades i olika kombinationer var *living*, *feeling of guilt*, *mental health*, *smoking*, *nurs** och *nursing*. Författarna hittade dock inga artiklar som var relevanta för översiktens syfte med dessa sökord.

För att hitta artiklar till resultatet valde författarna till en början artiklar genom titlar som var relevanta för översiktens syfte. I nästa steg lästes abstraktet för att kunna bedöma om studien hamnade inom ramen för det valda syftet. Var abstraktet relevant och svarade mot syftet, läste författarna igenom helheten för att därefter välja om artikeln var relevanta för arbetet. Hur resultatartiklarna hittades har tydliggjorts i en sökmatrix (se bilaga 1).

Urval

De vårdvetenskapliga artiklar som använts till resultatet har forskat på upplevelsen av att leva med kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Artiklarna i CINAHL söktes på år 2008-2013 för att vara så aktuella som möjligt. I PubMed finns inte möjligheten att välja specifika årtal, där finns istället valet att söka artiklar skrivna de senaste fem eller tio åren. De senaste fem åren valdes som begränsning för att stämma överens med sökningen som gjordes i CINAHL. Samtliga sökningar avgränsades också med att vara full text och skrivna på engelska eller svenska. I CINAHL valdes även inklusionskriteriet peer-reviewed för att få artiklar från vetenskapligt granskade tidsskrifter. Denna möjlighet finns inte i PubMed vilket gjorde att författarna kontrollerade tidskrifternas respektive hemsida för att se om artikeln är vetenskapligt granskad. Då syftet med översikten var att beskriva upplevelsen av att leva med KOL valdes kvalitativa vårdvetenskapliga artiklar. Kvantitativa artiklar exkluderades, likaså litteraturöversikter, reviewer och studier där upplevelsen inte var beskriven av en person med KOL.

Dataanalys

Enligt Friberg (2012) sker analysarbetet vid kvalitativa analyser genom att gå från helheten till delarna för att därifrån komma fram till en ny helhet. Analysen i den här översikten har gjorts genom att noggrant läsa igenom de valda artiklarna ett antal gånger med fokus på resultatet. Detta gjorde författarna var för sig för att var och en skulle läsa artiklarna utifrån syftet men med ett eget perspektiv. Författarna ville därigenom minska risken för att påverka varandras förståelse och få en större tillförlitlighet i översikten. Författarna sammanfattade de lästa artiklarna och markerade likheter och olikheter med flera olika färgmarkeringar.

Därigenom kunde författarna få en klar bild av kunskapsläget. Likheterna och olikheterna jämfördes sedan med syftet i fokus. Vad de två författarna sedan kommit fram till diskuterades för att få fram en helhetsbild av det slutgiltiga resultatet. Olika teman klargjordes utifrån det som ansågs vara det mest centrala i upplevelsen av att leva med KOL. Dessa teman blev senare huvudkategorier till översiktens resultat. Friberg (2012) skriver att det är viktigt att under dataanalysen fokusera på syftet för att inte hamna utanför dess ramar. Artiklarna ska granskas och analyseras med följsamhet och öppenhet för att få en helhetsbild, vilket har gjorts i översikten. Då artiklarna som valts var på engelska har ordböcker använts vid osäkerhet gällande översättning.

Forskningsetiska överväganden

Etiska överväganden har gjorts i resultatartiklarna, antingen av författaren själv eller genom att en kommitté har gett ett etiskt godkännande för studien. Detta görs för att öka kvaliteten i arbetet då etiska aspekter finns till hands för att kontrollera att fusk inte existerar (Forsberg & Wengström, 2013). Författarna till denna översikt strävade efter att minska risken för att på ett felaktigt sätt vinkla materialet. Det har gjorts genom att granska de vetenskapliga artiklarna genom ett öppet och kritiskt förhållningssätt och även föra en dialog mellan varandra.

Artiklarna som användes till resultatet i översikten var skrivna på engelska och översattes till svenska. Detta måste beaktas då översättning kan göra att man skapar egna tolkningar, vilket kan få betydelse för arbetets trovärdighet. För att minska risken för misstolkningar har ordböcker använts. Denna litteraturöversikt kommer att skickas och granskas av URKUND innan den godkänns av en examinator. Detta för att garantera att plagiat inte förekommer.

Resultat

Resultatet som författarna har kommit fram till i denna litteraturöversikt, presenteras i fyra huvudkategorier; *Upplevelsen av fysiska symtom* med subkategorierna *andnöd* och *förlust av energi*. *Upplevelsen av psykiska symtom* med subkategorierna *otrygghet och rädsla*, *ineffektivitet och social interaktion* och *hoppets betydelse för välbefinnande*. *Upplevelsen av självanklagelse och stigmatiseringar samt upplevelsen av att vara beroende av rökning vid KOL* med subkategorierna *varför man fortsätter att röka efter att ha fått diagnosen KOL* och *hoppets betydelse för rökavvänjning*.

Upplevelsen av fysiska symtom

Andnöd

Svår andnöd var ett återkommande tema som upplevdes som det mest vanliga och påtagliga av de fysiska symtomen (Cooney et al., 2012; Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt, 2011; Gullick & Stainton, 2008; Hasson et al., 2008; Kvangarsnes, Torheim, Hole & Öhlund, 2013; Sheridan et al., 2011). Personer som drabbats av KOL kände enligt Gullick och Stainton (2008) att de hade fått en minskad livsvärld på grund av sin sjukdom. Resultatet visade att de drabbade hade blivit allt mer medvetna om sitt tillstånd på grund av andnöden och detta upplevdes som ett centralt problem i deras vardagsliv. Andnöden ansågs även som besvärligt då den blev tydlig för omgivningen och svårare att skyla (Cooney et al., 2012; Gullick & Stainton, 2008). Andningen kunde påverkas och akut försämrades av den miljö personen befann sig i (Gullick & Stainton, 2008). Starka parfymer, fukt och kyla upplevdes som okontrollerbara faktorer som kunde försämra andnöden (Cooney et al., 2012). Om miljön var förorenad av damm eller rök påverkades andningen, till viss del även av temperaturen i luften. Detta kunde upplevas som frihetsberövande eftersom det var faktorer i samhället deltagarna ständigt utsattes för och inte kunde påverka. Förutom miljön upplevdes olika kroppsställningar kunna påverka andningen (Gullick & Stainton, 2008). Det gjorde att de ibland var tvungna att hitta sina sätt att röra sig utan att det påverkade andningen i alltför hög grad.

Enligt Ek et al. (2011) var det viktigt att personer med KOL vårdades av professionell personal och med kontinuitet i vårdandet. Deltagarna ansåg att det krävdes mycket energi att behöva upprepa vad de klarade av och hur mycket de orkade göra själva så fort det var ny personal. Andnöden ledde till att personerna upplevde känslor som tillit och makt gentemot sjukvårdspersonalen (Kvangersnes et al., 2013). Ett flertal deltagare beskrev den akuta fasen

som en diffus tid där kampen för att andas och överleva gjorde att de lämnade sig i vårdarens händer. Upplevelsen av trygghet i vårdandet innebar att personalen lyckades förstå personen de vårdade och samtidigt bibehålla ett lugn då stress bidrog till ökad andnöd och trötthet (Ek et al., 2011). Deltagarna upplevde ständig andnöd som en begränsning av deras kroppar som de inte längre upplevde att de kunde kontrollera. Personer som bodde själva i hemmet upplevde att de dagligen var tvungna att kämpa för att överleva dagen. Att vara ensam och samtidigt lida av en sjukdom som KOL innebar ett lidande i sig. De beskrev upplevelsen av andnöden och bristen på luft som smärtsamt och besvärligt. Andnöden påverkade personen negativt i såväl mobilisering som i det sociala livet (Cooney et al., 2012; Ek et al., 2011; Gullick & Stainton, 2008; Hasson et al., 2008; Sheridan et al., 2011). I och med detta ökade personens medvetenhet om sjukdomens existens (Gullick & Stainton, 2008).

Förlust av energi

Dagliga aktiviteter och uppgifter begränsades då energin inte räckte till (Cooney et al., 2012; Ek et al., 2011; Hasson et al., 2008). Deltagarna i studien av Gullick och Stainton (2008) beskrev det dagliga livet som en kamp för att leva ett normalt liv. Tröttheten ledde både till förlust av socialt nätverk och också möjlighet till egna aktiviteter. Att klä på sig, duscha, städa och diska krävde, beroende på svårighetsgraden av sjukdomen, strategisk planering för att spara så mycket energi som möjligt. Den ständiga planeringen gav upphov till upplevelsen av minskad valfrihet (Cooney et al., 2012; Gullick & Stainton, 2008). Tröttheten som uppstod när det var tungt att andas kunde resultera i förlust av ork för att kunna arbeta eller fortsätta med fritidsintressen vilka hade betydelse för livskvaliteten (Gullick & Stainton, 2008).

Förutom att deltagarna inte längre orkade aktivera sig påverkades matintaget av andnöden (Gullick & Stainton, 2008). Det var svårt att tugga och samtidigt andas vilket kunde leda till sämre matintag och att de gick ned i vikt. Enligt Hasson et al. (2008) var förutom andnöden minskad aptit och viktnedgång besvärande symtom. Svårigheter vid matintag handlade inte endast om viktnedgång och aptitlöshet, det resulterade även i en förlust av det sociala som införlivas vid en måltid (Gullick & Stainton, 2008)..

Upplevelsen av psykiska symtom

Att leva med sjukdomen KOL påverkade inte bara deltagarna fysiskt utan även psykiskt (Ek et al., 2011; Gullick & Stainton, 2008; Hasson et al., 2008; Kvangarsnes et al., 2013; Sheridan et al., 2011). Sjukdomen innebar bland annat känslor som ångest, rädsla och frustration. Att leva i en kropp som inte fungerade som den ska och orsakade problem ansågs enligt

deltagarna i studien av Ek et al. (2011) som frustrerande. Frustrationen var även påtaglig hos de deltagare som hade haft ett aktivt liv innan uppkomsten av sjukdomen (Hasson et al., 2008).

Otrygghet och rädsla

Upplevelsen av trygghet var av betydelse och om vården upplevdes otrygg uppsöktes inte alltid sjukvård trots behov av den (Ek et al., 2011). Otrygghet kunde upplevas när livet lades i händerna på ny och främmande vårdpersonal. Erfarenhet av hur vårdpersonal inte lyssnat och hur känslan av otrygghet uppkommit på grund av att larm inte varit till förfogande vid akuta försämringar beskrevs av deltagarna (Kvangersnes et al., 2013). De levde med en konstant rädsla över att varje akut försämring kunde vara deras sista (Ek et al., 2011). Oro över att de inte skulle överleva den akuta försämringen skapade olustkänslor.

En deltagare i studien av Kvangersnes et al. (2013) beskrev rädslan som skapades vid andnöd som sin värsta fiende. Rädslan skapades av att man saknade något, man saknade luft och var på väg att kvävas. Att inte ha kontroll över andnöden upplevdes som ett hot mot identiteten (Ek et al., 2011). Rädsla och mental stress uppstod när den drabbade var medveten om att akuta försämringar av andnöden kunde leda till döden (Hasson et al., 2008). Flera av deltagarna beskrev att de levde med ständig rädsla för att vara ensam när de får ett akut anfall av andnöd. Känslomässig sårbarhet upplevdes och kunde leda till svårigheter att kontrollera sina känslor och reaktioner. Hasson et al. (2008) menade att förändringar i humöret lätt gav upphov till stress och konflikter inom familjen. Detta berodde till stor del på frustrationen över förlorad effektivitet (Gullick & Stainton, 2008). Flera män som drabbats av KOL beskrev att symtom som ineffektivitet påverkade deras upplevelse av att vara manliga.

Ineffektivitet och social interaktion

Förlust av kroppens funktion, dagliga aktiviteter och ovisshet inför framtiden kunde orsaka oro, ångest och depression (Gullick & Stainton, 2008; Sheridan et al., 2011). Den ständigt närvarande andnöden tillsammans med ineffektivitet och brist på socialt liv upplevdes som psykiskt tröttsamt vilket kunde leda till depression.

Deltagarna i studien av Gullick & Stainton (2008) beskrev problematiken i att fortfarande vara verksam som arbetstagarer, make/maka, och som far- och morförälder på grund av sin sjukdom. De orkade inte längre att delta i familjeaktiviteter och den sociala kontakten minskade på grund av den trötthet sjukdomen förde med sig. Deltagarna kände att de inte längre var till någon nytta för andra vilket kunde leda till en minskad livskvalitet och psykisk

ohälsa. Oro upplevdes över att familjen behövde göra alla hushållssysslor och samtidigt ta hand om den sjuka. Att bli beroende och anförtro sig till någon annan kunde minska upplevelsen av frihet och självbestämmande (Ek et al., 2011). Att finna en balans mellan att bevara kontrollen över sitt eget liv och anförtro sig till andra var en daglig kamp. Behov av kontroll och att kunna göra egna val var viktigt för att bevara upplevelsen av frihet och integritet. Kvangersnes et al. (2013) beskrev beroendet under den akuta fasen vid andnöd som en traumatisk upplevelse då man på egen hand inte kunde göra något åt situationen.

Hoppets betydelse för välbefinnande

Att ha en obotlig sjukdom som KOL kunde ge upplevelsen av hopplöshet inför en oviss framtid och hur sjukdomen kommer att utveckla sig (Milne, Moyle & Cooke, 2009). Vetenskapen om att det inte fanns något botemedel mot sjukdomen upplevdes för många som en chock när de fått diagnosen. Skadan var enligt deltagarna oåterkallelig och att leva med vetenskapen om att sjukdomen inte kunde botas kunde göra dem deprimerade. Hoppet var därför en viktig aspekt att inbringa de sjuka enligt studien av Milne et al. (2009). Hopp kunde bland annat skapas genom tydlig information och utbildning om sjukdomen. Deltagarna i studien beskrev att utbildning om andningsteknik och ökad kunskap om lungans funktion gav dem självförtroende för att klara av perioder med andnöd. Detta resulterade i hopp och ett ökat välbefinnande genom att de såg möjlighet till att kunna njuta av livet och hantera rädslan. Hopp och trygghet beskrevs ge en positiv upplevelse och kunde skapas genom en bra relation med läkare och annan sjukvårdspersonal. Att vara hoppfull upplevdes av deltagarna som att de fick mer ork att göra saker trots sjukdomens begränsningar. Att anpassa sig till den nya situationen på bästa sätt, att känna kunskap och trygghet ledde till upplevelsen av hopp om framtiden (Milne et al., 2009).

Upplevelsen av självanklagelse och stigmatiseringar

De personer som insjuknat i KOL till följd av tobaksrökning upplevde ofta känslor av skam och anklagade sig själva för att personligen ha orsakat sjukdomen genom rökning (Halding, Heggdal & Wahl, 2011; Sheridan et al., 2011). I och med att sjukdomen till hög grad brukar vara rökrelaterad finns stigmatiseringar. Stigmatisering betyder enligt Svenska Akademien (2011) social brännmärkning. Enligt Halding et al. (2011) var det vanligt att personer med KOL upplevde att de blev bemötta från såväl sjukvården som omgivningen med fördömande attityder på grund av sjukdomens troliga orsak. Dessa attityder kunde ibland upplevas så pass besvärliga att de valde att inte uppsöka sjukhus trots behovet av sjukvård. De delgav sällan sin

sjukdom till andra personer än familjen, detta för att undvika stigmatiseringar och samtidigt behålla upplevelsen av värdighet. Att stigmatiseringar existerade rådde det stor medvetenhet om och dessa upplevdes framförallt vid kontakt med främlingar som drog sig undan när sjukdomen blev tydlig (Berger, Kapella & Larson, 2011). Deltagarna uttryckte att det var jobbigt, till och med pinsamt, när de i offentlig miljö var tvungna att ta fram inhalatorn eller skjutas i rullstol när de inte klarade att gå själva. Åtgärder togs till för att undvika situationer där de inte kunde skyla sin sjukdom från fördomsfulla blickar från omgivningen. I studien av Halding et al. (2011) upplevde deltagarna känslor av att vara på flykt från vardagen som uppkom till följd av de negativa tankarna om att behöva skyla och ursäkta sjukdomen för andra. En del försvarade sig med att de började röka under den tid då alla risker med tobaksrökning inte var känt.

Berger et al. (2011) menade att sjukvårdens bemötande av personer med KOL kunde ha en stor inverkan på personens upplevelse av skuld. Ett dåligt bemötande från sjukvården kunde enligt Halding et al. (2011) öka de negativa upplevelsorna av anklagelser mot sitt eget handlande. När vårdpersonal betonade rökvanorna ansåg deltagarna att det var brist på empati istället för stödjande. Detta resulterade i att de inte vågade fråga vårdpersonalen om alternativa orsaker till hur sjukdomen kan ha uppkommit. Rökvanor var inte ett återkommande ämne endast inom vården utan även i det vardagliga livet vilket upplevdes som besvärande. Berger et al. (2011) menade att människor i samhället lade skulden på den sjuka och frågan om personen har rökt är återkommande (Berger et al., 2011). Det återkommande samtalsämnet kunde enligt Halding et al. (2011) bero på alla kampanjer som gjorts i förebyggande syfte mot rökning. Kampanjer som visade bilder på människor som insjuknat i KOL syftade till att avskräcka människor från rökning. Deltagarna reagerade starkt mot dessa och kände sig missgynnade och utnyttjade av situationen. De upplevde att de inte gavs samma stöd och medkänsla från samhället som personer med andra sjukdomar. Halding et al. (2011) menade att det svala engagemanget kring KOL kunde bero på samhällets stigmatiseringar om att sjukdomen var självorsakad.

Personer med KOL beskrev ett ideligen sökande efter andra orsaker till sjukdomen än själva rökningen (Halding et al., 2011). Orsaker som genetiskt arv, miljörelaterat vid arbete och samsjuklighet togs upp som möjliga alternativa orsaker till sjukdomen. De som tidigare arbetat under ohälsosamma arbetsförhållanden menade att de bidragit till samhället på ett gynnsamt sätt samtidigt som de utsatt sig själva för miljöfaror. Genom att se det utifrån detta perspektiv lyckades flera deltagare minska anklagelserna mot sitt eget handlande.

Upplevelsen av att vara beroende av rökning vid KOL

Varför man fortsätter att röka efter att ha fått diagnosen KOL

I en studie av Wilson, Elborn och Fitzsimons (2010) intervjuades rökare med KOL som fortsatt röka efter diagnosen. Deltagarna var väl medvetna om att KOL var en följd av deras tobaksrökning. De ansåg att rökavvänjning kunde vara positivt för andra med diagnosen men att de själva var för sjuka för att rökavvänjning skulle fördelaktigt. Deltagarna i studien av Wilson et al. (2010) hade även en förståelse för att en rökavvänjning skulle lindra lidande men rökningen gav mer än den tog. Ett flertal hade inga planer på att sluta röka trots vetskapen om ett sämre välbefinnande och en för tidig död. Personer med KOL beskrev svårigheterna med att finna den motivation som krävs och viljan för att kunna sluta röka. Upplevelsen av skuld och skam kunde uppkomma hos de som valde att fortsätta röka och på så sätt kunde lidande uppstå. Att de har fortsatt röka trots att de var medvetna om att de bör sluta gav förutom upplevelser av skuld och skam även en negativ effekt på självkänslan (Wilson et al., 2010).

Personer med KOL upplevde sig inte värda sjukvård så länge de fortsatte att försämra sjukdomstillståndet genom fortsatt rökning och undvek helst detta (Wilson et al., 2010). Pressen och kritiken kring rökningen från familj, vänner och vården var ytterligare riskfaktorer för förlust av motivation och ett hinder för att uppsöka läkare (Lundh et al., 2012). Deltagare beskrev hur påtryckningar kring rökning gav motsatt effekt trots att de var medvetna om att rökavvänjning skulle vara hälsofrämjande. Rökningen var för många en viktig del av vardagen och att sluta skulle innebära en stor förlust av tillfredsställelse. Enligt Lundh et al. (2012) beskrevs upplevelser som svaghet och rädsla vara bidragande faktorer till att problematisera en rökavvänjning. Svagheten framkom då man har försökt sluta röka ett flertal gånger men misslyckats. Att misslyckas med att sluta bidrog till att deltagarna upplevde sig värdelösa. Rädslan uttrycktes som både en rädsla för framtiden om man inte lyckas sluta och samtidigt en rädsla för hur kroppen skulle reagera efter många års rökning.

Deltagarna i studien av Wilson et al. (2010) beskrev att de hade fått en minskad livskvalitet och minskad ork att aktivera sig vilket kunde leda till att de inte orkade ta sig utanför hemmet. De såg rökningen som ett sätt att hålla igång vardagen och ansåg sig ha svårare att sluta så länge ingen annan aktivitet var möjlig att utföra som substitut till rökningen.

Hoppets betydelse för rökavvänjning

Upplevelsen av hopp utgjorde en stor del i beslutet om att sluta röka (Lundh et al., 2012). Hoppet handlade om upplevelsen av framgång och meningsfullhet. De som inte fann något

framtidshopp i förbättrad hälsostatus eller som tyckte att de var för gamla, hade svårare att sluta röka. Beslutet i att inte sluta röka visade sig i studien ha med kunskapen om sjukdomen att göra. Bristande kunskaper i hur sjukdomen kunde utvecklas vid fortsatt rökning samt få symtom vid tillfället, gjorde att rökningen inte sågs som något allvarligt. Ett flertal personer med KOL försökte dock att sluta röka, vissa lyckades, andra inte (Lundh et al., 2012; Wilson et al., 2010). Enligt Lundh et al. (2012) hade de som lyckats sluta röka förhoppningar om framgång och framtiden och såg det meningsfulla i att försöka. Processen i att sluta röka var att ta beslut och sätta upp mål.

Diskussion

Metoddiskussion

En metoddiskussion görs för att öka kvaliteten i en studie (Henricson, 2012). Detta arbete är en litteraturoversikt där resultatet baseras på elva vårdvetenskapliga artiklar. Alla artiklar är av kvalitativ design då författarna ville få fram ett resultat som beskriver upplevelsen av att leva med den kroniska sjukdomen KOL. Kvalitativ forskning sägs enligt Segesten (2012a) ge en djupare förståelse för ett visst fenomen medan kvantitativ forskning ger mer konkret fakta i form av samband och skillnader (Segesten, 2012b). Två databaser användes; CINAHL och PubMed. Författarna menar att dessa två databaser är två av de största med ett stort utbud av vårdvetenskapliga artiklar, och anser därför inte att det begränsade antalet har påverkat resultatet på ett negativt sätt. Genom att söka på diverse söktermer genom en bred sökning lyckades författarna att få fram ett antal artiklar som ansågs intressanta.

Att översikten har gjorts av två författare istället för en anser författarna ge en större tillförlitlighet. Enligt Fridlund (2012) ökar möjligheten till gemensam reflektion och diskussion ju fler författare det finns. En styrka är att artiklarna som användes till resultatet är etiskt granskade. Att en artikel är etiskt granskad är positivt för att kvalitetssäkra arbetet (Kjellström, 2012). Det förhindrar risken att deltagare i studier farit illa och att författarna har utgått från egna åsikter. En annan styrka är att resultatartiklarna som använts är från flera olika länder vilket ger ett bredare perspektiv. Vad man dock bör tänka på är att alla länder har olika förutsättningar för sjukvård vilket författarna inte tagit hänsyn till på grund av bristande kunskap om sjukvården i andra länder. Urvalet av artiklar begränsades till att de ska ha varit utgivna mellan år 2008-2013 vilket författarna anser kan vara både positivt och negativt för kvalitetssäkringen. Det positiva med urvalet är att det är den senaste forskningen som granskas och analyseras. Enligt Östlundh (2012) bör allt för gamla artiklar exkluderas då

forskningen hela tiden uppdateras och går framåt. Det negativa skulle enligt författarna kunna vara att artiklar skrivna tidigare år går förlorade. Ett tänkvärt fynd som gjordes under sökningen var att ett flertal intressanta artiklar om KOL var utgivna innan år 2008. Detta kan ha inneburit att värdefull fakta för översiktens syfte inte inkluderades.

Författarna har aldrig tidigare gjort en liknande översikt vilket skulle kunna påverka utformningen och resultatet av studien på ett negativt sätt. Något annat som skulle kunna påverka resultatet är att författarna till litteraturöversikten inte har engelska som modersmål vilket skapar risker för felaktiga översättningar och tolkningar. Artiklar som handlade om upplevelsen hos anhöriga eller sjukvårdspersonal exkluderades bort för att svara på översiktens syfte. Svårigheter som upplevdes under datainsamlingen var att alla artiklar inte var tillgängliga att få tag på. Författarna kan i denna översikt ha en förförståelse kring sjukdomen på grund av egna erfarenheter, vilket skulle kunna påverka hur artiklarna till resultatet granskats och analyserats. Detta gjorde det ännu viktigare att ett kritiskt förhållningssätt användes för att resultatet skulle bli så riktigt som möjligt. Forskare som använder sig av kvalitativa ansatser beskrivs utmärka sig genom sitt flexibla och öppna förhållningssätt mot forskningsområdet (Henricson & Billhult, 2012). Att ha en förförståelse kring ett ämne innebär att man har vissa uppfattningar och kunskaper vilka vi använder oss av för att kunna förstå (Friberg & Öhlén, 2012). Denna förförståelse ligger till grund för hur man uppfattar något nytt vilket kan ha både positiva och negativa effekter då det påverkar personens förståelse för det nya vilket kan ge en felaktig tolkning.

Resultatdiskussion

I resultatdiskussionen diskuterar författarna resultatet av hur KOL-sjukdom upplevs. I resultatet framkom det att KOL påverkade livet i stort och skapade såväl fysiskt som psykiskt lidande. Upplevelsen av självanklagelse var vanligt förekommande på grund av att sjukdomen oftast är orsakad genom långvarigt tobaksberoende. Detta ledde till att stigmatiseringar kring sjukdomen fanns vilket gav känslor av skuld och skam. I diskussionen kommer författarna att resonera utifrån Katie Erikssons teori om *lidande* som är studiens teoretiska utgångspunkt.

Upplevelsen av fysiska och psykiska symtom

Att de fysiska symtomen som andnöd, trötthet, hosta och slem var de mest påtagliga styrks av studien Lindqvist och Hallberg (2010) där symtomen upplevdes som oangenäma och smärtskyllda. Andnöden visade sig även i studien av Caress, Luker och Chalmers (2009) begränsa vardagen och styrdes till viss del av sjukdomen. De eftersträvade att leva ett så

oförändrat liv som möjligt trots sin sjukdom och de begränsningar som medföljde. Enligt Lindqvist och Hallberg (2010) försökte deltagarna i deras studie att inte bli ett offer för sjukdomen, utan levde utifrån de förutsättningar som fanns. Att kunna hantera sjukdomen och inte låta den ta över, ledde även till upplevelsen av att identiteten bevarades. Trots att deltagarna försökte leva ett så oförändrat liv som möjligt krävdes anpassningar för att förenkla vardagen (Lindqvist & Hallberg, 2010). Anpassningar som energisparande åtgärder togs upp där deltagarna planerade dagen utifrån tillstånd. Detta kunde exempelvis innebära att de valde att åka rulltrappan istället för att ta den vanliga. Trots den planering som gjordes fanns det ändå sysslor de inte längre orkade utföra som innan de blev sjuka.

Förlusten av energi och den trötthet många med KOL drabbas av leder till att de sociala aktiviteterna går förlorade och enligt deltagarna bidrog detta till en smärta av existentiell karaktär (Lindqvist & Hallberg, 2010). Att inte kunna delta i sociala aktiviteter ansågs vara en förlust. Enligt Eriksson (1994) kan denna förlust leda till ett livslidande. Att vara sjuk förändrar livssituationen där det självklara i livet inte längre är att räkna med. Med livslidande menar Eriksson (1994) sådant lidande som är kopplat till vad det menas med att leva, att vara en del av världen tillsammans med andra personer. Lidande kan bland annat skapas av vetenskapen om att man kommer att dö men inte känner till vid vilken tidpunkt det kommer att ske. I studien av Lindqvist och Hallberg (2010) beskrev deltagarna om dödstråkarnas ständiga närvaro och känslan av att förlora kontrollen över sitt liv som något skrämmande. Lidande bör undvikas i den mån det är möjligt, en del lidanden är omöjliga att bota men ska för den delen inte glömmas bort utan snarare försöka lindras (Eriksson, 1994).

I litteraturoversiktens resultat beskrevs ångest, depression, frustration och rädsla som besvärliga. Detta bekräftades av Ellison, Gask, Diar Bakerly och Roberts (2012) där deltagarna beskrev den psykiska påfrestning KOL medför. När sjukdomen blev svår och tog över livet var upplevelsen av hjälplöshet stor och depression vanligt (Lindqvist & Hallberg, 2010). Depression kunde öka riskerna för upplevelsen av att vara isolerad från omvärlden (Ellison et al., 2012). Isolering från omvärlden kan enligt Eriksson (1994) leda till ensamhet som i sin tur kan skapa ett svårt lidande för den enskilda.

Resultatet visade att deltagarna upplevde att de var beroende av andra för att klara sin vardag. Deltagarna i studien av Lindqvist och Hallberg (2010) upplevde att de hade blivit en annan person än de var innan diagnosen. De upplevde att sjukdomen hotade både integriteten och existensen. Deltagarna beskrev upplevelsen av att vara beroende av andra som en daglig belastning. Sjukdomen påverkade inte bara personen själv utan hela familjen. Att hamna i beroendeställning på grund av sjukdomen intygades av Ellison et al. (2012) där deltagarna

upplevde sig vara en belastning för omgivningen. Relationen till familj och vänner påverkades negativt på grund av de känslomässiga reaktioner som uppkom. Deltagarna ville inte hamna i en beroendeställning och valde att ta avstånd på grund av upplevelsen av att vara en belastning. De uttryckte förlust av självständighet som att förlora en viktig del av existensen (Lindqvist & Hallberg, 2010). Att inte längre kunna vara självgående kunde uppfattas som något skamfyllt. Eriksson (1994) beskriver upplevelsen av att bli en främmande människa i sin egen kropp som ett lidande. Att ha svårigheter med att klara sig själv i vardagen skapar ett lidande då människan blir beroende av att andra finns till hands hela tiden.

Det är inte ovanligt att personer med KOL upplever känslor av hopplöshet på grund av sitt tillstånd vilket beskrevs i resultatet. Enligt Lindqvist och Hallberg (2010) uppkom dessa känslor när kroppsliga förändringar blev påtagliga och när deltagarna insåg att de var begränsade i den nya situationen. Eriksson (1994) menar på att hopplöshet är en del av lidandet. Att skapa känslor av hopp är något som behövs i vårdandet för att kunna lindra ett lidande. Att vara ödmjuk i sitt lidande påverkar personens inställning till att våga möta lidandet. Tre grundstenar för att lindra lidande enligt Eriksson (1994) är tro, hopp och kärlek.

Upplevelsen av självanklagelser och stigmatiseringar

Självanklagelser och stigmatiseringar visade sig i resultatet tillhöra de drabbades vardag. Resultatet visade att många var väl medvetna om att rökning var en bidragande faktor och att ett rökstopp skulle göra dem gott. Detta motsägs av deltagare i Caress et al. (2009) där de som har slutat röka innan diagnos inte ansåg att sjukdomen var rökrelaterad. Detta menar Eriksson (1994) är ett sätt att bli fri från det egna ansvaret och ett sätt att skuldbelägga lidandet på något annat än sig själv. Att skuldbeläggning och självanklagelser var vanligt menar även Lindqvist och Hallberg (2010). I studien beskrev deltagarna att självanklagelserna ledde till självkritik och att självrespekten påverkades. Sjukdomens dåliga anseende i samhället skapade skuldkänslor och de upplevde sig vara misstrodda och utsatta för stigmatiserande attityder. Att attityder finns i samhället är inte ovanligt och det är lätt att döma andra människor för vilka val dem gör i livet (Eriksson, 1994). Resultatet i översikten visade att dessa stigmatiseringar kunde vara avgörande för om en person uppsökte vård eller inte. Detta styrks av Ellison et al. (2012) där deltagarna undvek att gå på läkarbesök på grund av att sjukdomen ansågs vara självorsakad. Eriksson (1994) anser att dömande attityder gentemot andra människor är samma sak som att inte värdesätta personen som människa vilket kan orsaka ett lidande.

Upplevelsen av att vara beroende av rökning vid KOL

Att sluta röka när man har fått diagnosen KOL har författarna förstått vara svårare än förväntat. Det framkom i resultatet att rökning var ett beroende som skapade invanda rutiner i vardagen som var svåra att bryta, vare sig man planerade att sluta röka eller inte. Några deltagare ville men klarade inte att ändra sina vardagliga rutiner medan andra inte hade planer på att sluta överhuvudtaget. För många var rökavvänjning inte ett alternativ, de ansåg att cigaretten gav dem högre livskvalitet och att rökavvänjning inte skulle vara fördelaktigt. Att rökavvänjning skulle innebära sämre livskvalitet stöds av Lindqvist och Hallberg (2010). I studien beskrevs fortsatt rökning som en association till positiva upplevelser med ökad självkänsla, välbefinnande och minskad ångest. Cigaretten var en viktig del av livet och ansågs vara en kär vän, ett sällskap och en gemenskap (Eklund, Nilsson, Hedman & Lindberg, 2012). Detta bekräftades även av Lindqvist och Hallberg (2010) där en deltagare beskrev cigaretten som en del av identiteten och en vänskap som underlättade vid sociala interaktioner. Vanor som skapats efter flera års rökning var svåra att bryta och för en del var det självklart att röka vid specifika situationer eller som en belöning (Eklund et al., 2012). Det kunde bland annat handla om att ta en cigarett till kaffet, vid fest eller efter ett hårt arbete. Sorgen över att mista någonting kan uttrycka sig i ett lidande (Eriksson, 1994) Detta anser författarna till översikten kan jämföras med den sorg en person med KOL känner över att inte längre ha samma förutsättningar som tidigare. Cigaretten skulle då kunna tänkas vara en tröst och någonting att hålla kvar vid från sitt tidigare liv.

Alla var som tidigare nämnt inte främmande till att sluta röka utan upplevde svårigheter med rökavvänjning av andra skäl (Eklund et al., 2012). Några upplevde att de av olika skäl inte fann ett bra tillfälle för att klara av att sluta. Brist på tid kunde vara avgörande för att ha möjlighet till att koncentrera sig på uppgiften. De som hade provat att sluta röka fick viktökning som följd och valde att börja igen. Andra upplevde att de inte hade kontroll över sitt beroende och insåg att de var tvungna att vara motiverade för att bryta mönstret. Motivationen har även i översiktens resultat visat sig vara en viktig faktor för att klara av en rökavvänjning.

Kliniska implikationer

Författarna anser att denna litteraturöversikt kan vara till stor hjälp för kunskapen om vårdandet av personer med KOL, speciellt med tanke på att sjukdomen beräknas bli en av

världens vanligaste dödsorsaker i framtiden. Att drabbas av KOL är livsomvälvande och upplevs genom både fysisk och psykisk lidande. Detta anser författarna är en viktig del att känna till i vården där man bemöter unika människor med unika behov och förutsättningar. Vi anser även att resultatet kan användas som ett stöd i bemötandet genom att man får en helhetsbild av de vanligaste besvären vid KOL. Vetskapen om att alla inte vänder sig till sjukvården på grund av rädslan för stigmatiseringar är viktigt att ta hänsyn till. Detta för att kunna uppmuntra vårdtagarna men framförallt för att reflektera över sina egna förutfattade meningar som kan skapa onödigt lidande för den man vårdar. Författarna anser att en bredare kunskap kring hur sjukdomen uttrycker sig fysiskt och psykiskt krävs för att kunna ge en god och rättvis vård. Att få en trygg vård, bli väl bemött och uppleva känslan av ökad livskvalitet anser författarna är grunden till ett gott vårdande.

Förslag till fortsatt forskning

Författarna till översikten anser att det fortfarande finns mycket att forska på kring sjukdomen. Under arbetets gång dök funderingar kring hur personer som har KOL som inte är självförvållad genom rökning upplever sin sjukdom. I forskningen står det mycket om de stigmatiseringar personer med KOL får stå ut med dagligen där de känner sig dömda för att själva ha orsakat sin sjukdom. Det som inte diskuteras är hur de som inte har rökt upplever dessa stigmatiseringar. Det skulle vara intressant att veta om de upplever att de blir bemötta på ett fördömsfullt sätt från omgivningen och hur de uppfattar dessa attityder.

Författarna skulle också tycka att det var intressant att se vidare forskning på är hur personer med lindrig, medelsvår eller svår KOL upplever livskvalitet, samt vilken grupp av dessa tre som är mest motiverade till rökavvänjning. I dagens forskning har författarna mest sett forskning på hur dessa grupper tillsammans upplever sjukdomen, istället för var för sig.

Slutsats

Hälsa innebär inte endast frånvaro av sjukdom utan påverkas av hela människans existens. Resultatet skulle kunna vara ett stöd för sjukvårdspersonal till att ge en hälsofrämjande vård trots sjukdomens närvaro. Författarna har kommit fram till att KOL är en livslång sjukdom som påverkar hela människans existens och skapar ett lidande. Det fysiska symtom som upplevdes som mest besvärligt visade sig vara andnöden. Förutom andnöden visades hostan, den ökade slembildningen och tröttheten som påfrestande, inte bara fysiskt utan även psykiskt. Sjukdomen skapade frustration och en upplevelse av bli beroende av andra för att

klara sin vardag. KOL beror till största del på rökning vilket har skapat stigmatiseringar i samhället kring sjukdomen. Författarna upptäckte att stigmatiseringar kring sjukdomen inte bara förekommer i samhället i allmänhet utan även inom sjukvården. Stigmatiseringarna kunde upplevas så pass besvärliga för deltagarna att de medvetet valde att inte söka vård på grund av skam- och skuld känslor. Författarna anser att detta skulle kunna ha förödande konsekvenser då sjukdomen försämras utan konsekvent behandling. Det skulle kunna innebära ett onödigt lidande för den drabbade.

En annan upptäckt som gjordes var att många fortsätter att röka efter att de har fått diagnosen. Detta trots en medvetenhet om att rökavvänjning skulle förbättra hälsotillståndet. De som fortsatte såg rökningen som en vardaglig rutin de inte skulle klara sig utan. De hade inte alltid energi till att aktivera sig och rökningen blev den aktivitet de orkade med. Författarna fann att för mycket påtryckningar från omgivning och sjukvård försämrade motivationen till att sluta röka. Här har sjukvården en viktig uppgift att stödja med hälsofrämjande åtgärder och stödjande samtal för att uppmuntra vårdtagaren till förändrad livsstil. För detta krävs enligt författarna en ökad kunskap och förståelse hos vårdpersonalen.

Referensförteckning

* = Resultatartiklar

- Almås, H., Bakkelund, J., Thorsen, B-H., & Dichmann-Sorknæs, A. (2011). Omvårdnad vid lungsjukdomar. I H. Almås, D-G. Stubberud, & R. Gronseth (Red.). *Klinisk omvårdnad* (s.104-161). Stockholm: Liber.
- Barnett, M. (2008). Nursing management of chronic obstructive pulmonary disease. *British Journal of Nursing*, 17(21), 1314-1318. Hämtad från databasen CINAHL.
- *Berger, B.E., Kapella, M.C., & Larson, J.L. (2011). The experience of stigma in chronic obstructive pulmonary disease. *Western Journal of Nursing Research*, 33(7), 916-932. doi: 2112/10.1177/0193945910384602
- Bjerg, A., Ekerljung, L., Eriksson, J., Ólafsdóttir, I-S., Middelveld, R., Franklin, K-A., Forsberg, B., Larsson, K., Lötvall, J., Torén, K., Dahlén, S-E., Lundbäck, B., & Janson, C. (2013). Higher risk of wheeze in female than male smokers. Results from the Swedish GA2LEN Study. *PLoS ONE* 8(1), e54137. doi:10.1371/journal.pone.0054137
- Caress, A., Luker, K., & Chalmers, K. (2009). Promoting the health of people with chronic obstructive pulmonary disease: patients' and carers' views. *Journal of Clinical Nursing*, 19(3-4), 564-573. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02982.x
- Clancy, J., & Turner, C. (2013). Smoking and COPD: the impact of nature-nurture interactions. *British Journal of Nursing*, 22(14), 820-826. Hämtad från databasen CINAHL.
- *Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C., Burke, E., Conway, Y., Healy, D., Mooney, B., & Murphy, J. (2012). Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for 'controlled co-existence'. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 986-995. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04285.x
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Edqvist, L. (2001). *Andras rök och din hälsa: cigarettroökens innehåll*. Stockholm: Folkhälsoinstitutet.
- *Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B., & Ternstedt, 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. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05604.x
- Eklund, B-M., Nilsson, S., Hedman, L., & Lindberg, I. (2012). Why do smokers diagnosed COPD not quit smoking. *Tobacco Induced Diseases*, 10(1), 17-23. doi: 2112/10.1186/1617-9625-10-17
- Ellison, L., Gask, L., Diar Bakerly, N., & Roberts, J. (2012). Meeting the mental health needs

- of people with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Chronic illness*, 8(4), 308-320. doi: 10.1177/1742395312449754
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & kultur.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F., & Öhlén, J. (2012). Fenomenologi och hermeneutik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s.346-370). Lund: Studentlitteratur.
- Fridlund, B. (2012). Kritisk incident teknik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s.178-190). Lund: Studentlitteratur.
- Gilljam, H., & Lindqvist, R. (2014). *Läkemedelsboken 2014: Tobaksberoende*. Läkemedelsverket: Stockholm.
- *Gullick, J., & Stainton, M. C. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 605-614. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04823.x
- *Halding, A-G., Heggdal, K., & Wahl, A. (2011). Experience of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(1), 100-107. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x
- *Hasson, F., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., & Cochrane, B. (2008). I can not get a breath: experience of living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(11), 526-531. Hämtad från databasen CINAHL.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s.472-479). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s.130-149). Lund: Studentlitteratur.
- Hjärt-lungfonden. (2012). *Hjärt-Lungfondens KOL-rapport 2012 - om svensk forskning kring lungsjukdomen KOL*. Hämtad 8 februari, 2014, från Hjärt-lungfonden, <http://www.hjart-lungfonden.se/Documents/Rapporter/KOL-rapporten%202012.pdf>
- Kaufman, G. (2013). Chronic obstructive pulmonary disease: diagnosis and management. *Nursing standard*, 27(21), 53-62. Hämtad från databasen CINAHL.

- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s.70-92). Lund: Studentlitteratur.
- *Kvangarsnes, M., Torheim, H., Hole, T., & Öhlund, L.S. (2013). Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*, 22(21/22), 3062-3070. doi: 10.1111/jocn.12033
- Larsson, K. (2012). *KOL - våga skaffa ett bättre liv*. Stockholm: Karolinska Institutets Universitet.
- Larsson, M., & Gilljam, H. (2006). KOL och tobaksrökning. I K. Larsson (Red.). *KOL – kronisk obstruktiv lungsjukdom*. (s. 279-288). Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, G., & Hallberg, L. R-M. (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. doi: 10.1177/1359105309353646
- Lundbäck, B., & Larsson, K. (2006). Naturalförlopp vid KOL. I K. Larsson (Red.). *KOL-kronisk obstruktiv lungsjukdom*. (s. 35-43). Lund: Studentlitteratur.
- *Lundh, L., Hylander, I., & Törnkvist, L. (2012). The process of trying to quit smoking from the perspective of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Caring Sciences*, 26(3), 485-493. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00953.x
- *Milne, L., Moyle, W., & Cooke, M. (2009). Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Older People Nursing*, 4(4), 299-306. doi: 10.1111/j.1748-3743.2009.00185.x
- Rozenbaum, W. (2008). Patients with chronic obstructive pulmonary disease: between reality and expectations - a patient's perspective. *Disease Management & Health Outcomes*, 16(5), 353-358. Hämtad från databasen CINAHL.
- Segesten, K. (2012a). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.97-100). Lund: Studentlitteratur.
- Segesten, K. (2012b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.111-132). Lund: Studentlitteratur.
- *Sheridan, N., Kenealy, T., Salmon, E., Rea, H., Raphael, D., & Schmidt-Busby, J. (2011). Helpness, self blame and faith may impact on self management in COPD: a qualitative study. *Primary care respiratory journal*, 20(3), 307-314. doi:10.4104/pcrj.2011.00035
- Svenska Akademien. (2011). *Svenska akademiens ordbok*. Hämtad 31 mars, 2014, från Svenska Akademien, http://www.svenskaakademien.se/svenska_spraket/svenska_akademiens_ordlista/saol_pa_natet/ordlista

- Vestbo, J., Hurd, S.S., Agusti, A.G., Jones, W.J., Vogelmeier, C., Anzueto, A., Barnes, J.B., Fabbri, L.M., Martinez, F.J., Nishimura, M., Stockley, R.A., Sin, D.D., & Rodriguez Roisin, R. (2012). Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*, 187(4), 347-365. doi. 10.1164/rccm.201204-0596PP
- Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa* (s.27-42). Lund: Studentlitteratur.
- *Wilson, J.S., Elborn, 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(5/6), 819-827. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03319.x
- World Health Organisation. (2014). *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*, Hämtad 10 februari, 2014, från World Health Organisation, <http://www.who.int/respiratory/copd/en/index.html>
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1, Sökmatrix

Databaser	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
CINAHL Fulltext Peer-reviewed 2008-2013 Engelska	Chronic obstructive pulmonary disease AND nursing AND experience	17	Gullick, J., & Stainton, M. C. (2008). Kvangarsnes, M., Torheim, H., Hole, T., & Öhlund, L.S. (2013).
CINAHL Full text Peer-reviewed 2008-2013 Engelska	COPD AND daily life	64	Halding, A-G., Heggdal, K., & Wahl, A. (2011).
CINAHL Full text Peer-reviewed 2008-2013 Engelska	Living with chronic obstructive pulmonary disease AND qualitative study	25	Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C., Burke, E., Conway, Y., Healy, D., Mooney, B., & Murphy, J. (2012). Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., & Cochrane, B. (2008).
CINAHL Full text Peer-reviewed 2008-2013 Engelska	Chronic Obstructive Pulmonary Disease AND experience AND psychosocial	26	Berger, B. E., Kapella, M. C., & Larson, J. L. (2011).
CINAHL Fulltext Peer-reviewed 2008-2013	COPD AND smoking cessation AND experience	7	Wilson, J-S., Elborn, J-S., & Fitzsimons, D. (2012).

Engelska			
CINAHL Fulltext Peer-reviewed 2008-2013 Engelska	COPD AND smoking cessation AND caring	6	Lundh, L., Hylander, I., & Törnkvist, L. (2012).
PubMed Full text 5 år	Chronic obstructive pulmonary disease AND Self blame	3	Sheridan, N., Kenealy, T., Salmon, E., Rea, H., Raphael, D., & Schmidt-Busby, J. (2011).
PubMed Full text 5år	chronic obstructive pulmonary disease AND experiences AND hope	4	Milne, L., Moyle, W., & Cooke, M. (2009).
PubMed Full text 5 år	Qualitative study AND experience AND chronic obstructive pulmonary disease AND quality of life	17	Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B., & Ternstedt, B.-M. (2011).

Bilaga 2, Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Berger, B. E., Kapella, M. C., & Larson, J. L.	The Experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease	2011, Chicago, Western Journal of Nursing Research,	Att beskriva erfarenheter och uppfattningar av stigma och social isolering utifrån KOL patienters perspektiv	Beskrivande kvalitativ ansats Urval: Elva män och fem kvinnor som nyligen diagnostiserats med KOL, 45 år eller äldre och rökt i minst tio år Datainsamling: Semistrukturerade, djupintervjuer Analys: Deskriptiv statistik. Transkriberade intervjuer analyserades med innehållsanalys (Strauss & Corbin, 1998).	Deltagarna med KOL var medvetna om risken för stigmatisering från omgivningen på grund av sjukdomen. Detta gällde speciellt vid kontakt med främlingar men upplevdes dock inte som ett större problem hos vissa av deltagarna. Deltagarna upplevde inte att familj och vänner var särskilt berörda av deras sjukdom utan hjälpte dem när de inte orkade vissa sysselsättningar. En del kände sig osäkra på hur människor de inte kände skulle reagera på hur sjukdomen uttryckte sig medan andra inte alls tyckte att främlingar brukar reagera på något särskilt sätt. Inhalatorer, hosta och en ökad slemproduktion nämndes som det som framförallt utlöser stigmatiseringen då dessa blev så uppenbara för omgivningen. En del deltagare kände skuld över att själv ha skapat ett beroende som lett till sjukdomen och genom det fått minskad känsla av egenvärde.
Cooney, A., Mee, L., Casey, D.,	Life with chronic	2012, Irland, Journal of Advanced	Att förstå meningen av KOL för människorna	Kvalitativ Grounded-theory	Samexistensen med KOL hanteras olika från person till person. Att

Murphy, K., Kirwan, C., Burke, E., Conway, Y., Healy, D., Mooney, B., & Murphy, J.	obstructive pulmonary disease: striving for” controlled co-existence”	Nursing	och deras upplevelse av sjukdomen	design. Urval: Deltagarna var 15 män och elva kvinnor, 49-86 år gamla. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Konstant jämförande teknik och tre former av kodning enligt (Corbin & Strauss, 2008).	”gömma sig” och ”kämpa” var två centrala strategier som framkom i studiens resultat. Till en början gömde sig sjukdomen från personen när den inte var uppenbar. Symtomen var inte märkbara och deltagarna ansågs sig inte ha några större problem. När symtomen blev alltmer påtagliga fokuserade sig deltagarna på att gömma symtom från omgivningen istället, speciellt de som symtom som ansågs pinsamma. Deltagarna beskrev även den dagliga kampen för att kunna leva ett normalt liv, såväl psykiskt, fysiskt och socialt.
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	Att belysa innebörden av att leva med avancerad kol och syrgasbehandling när bor ensamma	Kvalitativ, fenomenologisk hermeneutisk design. Urval: Deltagarna var en man och tre kvinnor. De skulle bo ensamma, ha diagnosen KOL, ha syrgasbehandling, samt kunna tala svenska Datainsamling: Longitudinella semistrukturerade, individuella intervjuer	Att leva med KOL var en daglig utmaning för de deltagare som var ensamboende. Upplevelsen av att behöva assisterande utrustning och hjälp från andra var påfrestande och upplevdes begränsa levnadsutrymmet. Deltagarna beskrev upplevelsen av att förlora sin ork och att inte kunna aktivera sig som förr vilket resulterade i en social förlust. Den sociala förlusten uppstod även då deltagare undvek kontakt med andra. Detta för att infektionsrisken var högre och någon som kunde innebära ytterligare minskad energi. I resultatet framgår också svårigheterna med att bevara sin

				<p>Analys: Trestegs analys enligt Lindseth & Norberg (2004), naiv läsning, strukturell analys och omfattande förståelse</p>	<p>självbild och samtidigt vara medveten om sin egen död.</p>
<p>Gullick, J., & Stainton, M. C.</p>	<p>Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world</p>	<p>2008, Australien, Journal of Advanced Nursing.</p>	<p>Att undersöka de förändringar som upplevs av en person med kroniskt obstruktiv lungsjukdom.</p>	<p>Fenomenologisk design med kvalitativ ansats.</p> <p>Urval: Nio män och sex kvinnor mellan 55-77 år + 14 närstående (sju makor, tre makar, två barn och två syskon).</p> <p>Datainsamling: Ostrukturerade, icke tidsbestämda intervjuer</p> <p>Analys: Data analyserades med användning av hermeneutisk tolkning.</p>	<p>I resultatet framkom det att deltagarna upplevde en krympande livsvärld. Detta eftersom de inte längre kunde ta sin andning för givet. Andnöden upplevdes som mest påfrestande och begränsade deltagarnas liv på många sätt. Det beskrevs i studien om förlusten av socialt nätverk och att inte kunna fortsätta sitt arbete eller fritidsintressen. Frustration uppstod över förlorad effektivitet. Andra känslomässiga förändringar och depression var inte ovanligt och påverkade inte bara den KOL-sjuka utan hela familjen.</p>

Halding, A-G., Heggdal, K., & Wahl, A.	Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD	2011, Norway Scandinavian Journal of Caring Sciences	Hur personer med KOL upplever vardagen i ett samhälle med stor betoning på tobakskontroll	<p>En långsgående och beskrivande design med kvalitativ ansats.</p> <p>Urval: Tretton män och fem kvinnor som skulle ha en KOL-diagnos, vara delaktiga i rehabilitering, samt ingen förekomst av medicinska eller kognitiva hinder</p> <p>Datinsamling: Individuella, ostrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Innehållsanalys</p>	Resultatet visade att deltagarna kände en ständig press av samhället då sjukdomen ansågs självförvällat. Detta ledde till många negativa känslor. Stigmatiseringen från samhället, skuldkänslorna samt avsaknaden av hjälp och stöd från vården och omgivningen gjorde att deltagarna även kände sig uteslutna.
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 chronic obstructive pulmonary disease	2008, Nordirland International Journal of Palliative Nursing	Att utforska möjligheten till palliativ vård för personer med svår KOL.	<p>Kvalitativ design.</p> <p>Urval: Tre kvinnor och tio män, 45-65 år, som haft KOL upptill tio år</p> <p>Datinsamling: Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor.</p>	I resultatet framkom det att KOL påverkar personen på många sätt. Andnöden upplevdes mest påfrestande men även trötthet, aptitlöshet och viktminskning tas upp som symtom som påverkade deltagarna. Deltagarna beskrev om ovissheten inför framtiden och de känslomässiga reaktioner som uppstod. Frustration och rädsla var vanligt samt oro för familjen. Att inte kunna delta i social aktiviteter och

				Analys: innehållsanalys enligt Miles och Huberman.	förlora en stor del av sin självständighet bidrog även till sänkt livskvalitet.
Kvangarsnes, M., Torheim, H., Hole, T., & Öhlund, L.S.	Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease	2013, Norge, Journal of Clinical Nursing.	Att undersöka patienternas uppfattningar om KOL exacerbation och deras upplevelser av sina kontakter med hälso-och sjukvårdspersonal under vård och behandling.	En beskrivande design med kvalitativ ansats. Urval: Fem kvinnor och fem män, 45-85 år, haft KOL upptill 10 år, nyligen haft exacerbation och fått mask behandling Datainsamling: Narrativ med öppna frågor. Analys: En narrativ analysmetod användes för att analysera data.	Det framkom i studien att andningsbesvär som uppkommer vid KOL ledde till upplevelser av makt och förtroende till sjukvårdspersonal. På grund av sjukdomen kände deltagarna i studien att de var beroende av andra för att överleva. Den akuta fasen upplevdes av flertalet deltagare som en tid de inte mindes särskilt mycket ifrån, dock mindes flertalet att de hade mardrömmar under denna fas. Deltagarna litade i stort sätt på sjukvårdspersonalen då de inte upplevde att de hade kontroll över sig själva under exacerbationen, en del hade dock erfarenheter av maktmissbruk i vårdandet av sjukdomen.
Lundh, L., Hylander, I., & Törnkvist, L.	The process of trying to quit smoking from the perspective of patients with chronic obstructive pulmonary	2012, Sweden, Scandinavian Journal of Caring Sciences.	Syftet är att undersöka varför vissa patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) har svårt sluta röka och att utveckla en teoretisk modell som beskriver deras	Kvalitativ Grounded theory design. Urval: Sju män och sju kvinnor mellan 47- 85 år. Datainsamling: Semistrukturerade	Resultatet presenteras en form av process utifrån patienters perspektiv i att försöka sluta röka. De framkommer att hoppet om framgång och meningsfullhet har en stor betydelse för att lyckas sluta och att planering och mål är en viktig del i processen. De som inte lyckas sluta röka är de som anser sig vara för gamla eller att

	disease.		perspektiv på dessa svårigheter.	intervjuer med öppna frågor. Analys: Data analyserades och kodades på tre nivåer; öppen kodning, teoretisk kodning och selektiv kodning.	rökstopp ändå inte förbättrar deras hälsostatus. Bristande kunskaper om sjukdomen ses också som ett hinder samt att press och kritik från omgivningen hade motsatt effekt.
Milne, L., Moyle, W., & Cooke, M.	Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease	2009, Australien, International Journal of Older People Nursing.	Att beskriva innebörden av hopp hos personer med som lever med KOL	Fenomenologisk kvalitativ metod Urval: Fem män och två kvinnor mellan 57-81 år som var inskrivna i ett hem-baserat pulmonellt underhållningsprogram Datainsamling: Individuella djupintervjuer med öppna frågor Analys: Data analyserades enligt Manen (1990) för att identifiera teman från intervjuerna	Att det inte finns något botemedel mot sjukdomen visade sig i studien kunna upplevas som hopplöst. Hoppet beskrevs därför bland deltagarna ha en stor betydelse för att orka med sjukdomen och kunna försöka leva ett så normalt liv som möjligt. Hopp kunde deltagarna få genom att vara välinformerad om sin sjukdom samt genom att ha fått utbildning om hur man ska hantera svåra situationer. Hoppet visade sig kunna öka välbefinnande och livskvalitén.
Sheridan, N.,	Helplessness,	2011, Nya Zeeland,	Att undersöka hur	Kvalitativ design.	I resultatet visade det sig att andnöden

Kenealy, T., Salmon, E., Rea, H., Raphael, D., & Schmidt-Busby, J.	self blame and faith may impact on self management in COPD: a qualitative study	Primary Care Respiratory Journal.	patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom upplever och hanterar känslan av hjälplöshet	<p>Urval: Två grupper med sammanlagt 29 personer. En grupp var Europeiska deltagare och den andra var med deltagare från Oceanien. De rekryterades i samband med deras utskrivning från sjukhus och hade måttlig till svår KOL.</p> <p>Datansamling: djupgående intervjuer</p> <p>Analys: induktiv ansats</p>	upplevdes som mest påfrestande. Andnöden skapade i sin tur psykologiska symtom som ångest, depression och frustration. Hjälplöshet inför framtiden beskrevs bland deltagarna likaså rädslan av att dö under en akut exacerbation. I resultatet framkom det även att information och utbildning var viktigt. Skuld över att själv ha orsakat sjukdomen fanns. En del beskyllde sig för att ha drabbats av sjukdomen genom sin rökning.
Wilson, J-S., Elborn, J-S., & Fitzsimons, D.	'It's not worth stopping now': why do smokers with chronic obstructive pulmonary disease continue to smoke? A qualitative study	2011, Nordirland, Journal of Clinical Nursing	Denna studie syftar till att undersöka upplevelsen hos rökare med kronisk obstruktiv lungsjukdom som har fått stöd för rökavvänjning och som beskriver sina personliga beslutsprocesser om deras rökings-beteende,	<p>Kvalitativ fenomenologisk studie</p> <p>Urval: Sex personer som trots diagnosen KOL valt att fortsätta röka</p> <p>Datansamling: Semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Data analyserades enligt</p>	Skuldkänslor och försämrat självförtroende gjorde att möjligheterna till rökstopp minskade. Trots dålig hälsa undvek många av deltagarna även att uppsöka vård, då de inte klarat av att sluta röka

				Giorgi (1985) för att identifiera teman från intervjuerna.	
--	--	--	--	--	--