



Institutionen för hälsovetenskaper  
Sjuksköterskeprogrammet 120 p  
Omvårdnadsforskningens teori och metod IV,  
fördjupningsarbete i omvårdnad OM8310

# Att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom

## En litteraturstudie

Datum: 2008-01-17

Författare: Cindy Case Nord

Jana Nord

Handledare: Suzanna Hägglöf

Examinator: Vanja Berggren

# Att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom

Författare: Cindy Case Nord och Jana Nord

Handledare: Suzanna Hägglöf

Litteraturstudie

Datum 2008-01-17

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en vanlig progressiv sjukdom med tilltagande andnöd som begränsar patienternas dagliga liv.

**Syfte:** Att belysa patienternas upplevelser av att leva med KOL. **Metod:** Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie genom systematisk granskning av vetenskapliga artiklar med en kvalitativ innehållsanalys av texterna. **Resultat:** De fysiska symtomen med framförallt andnöd medförde negativa effekter som begränsar och försvårar det dagliga livet men med copingstrategier, socialt stöd, och positivt bemötande från omgivningen kan välbefinnande och livskvalitet ökas. **Slutsats:** Genom ökad förståelse om patienternas situation och fördelen med rehabilitering kan sjuksköterskan inspirera patienterna samt arbetskolleger som i sin tur kan påverka ledningen så att rehabiliteringens positiva effekter uppmärksammas mer.

Nyckelord: Omvårdnad, KOL, patient, upplevelse.

# Living with chronic obstructive pulmonary disease

Author: Cindy Case Nord and Jana Nord

Supervisor: Suzanna Hägglöf

Literature review

Date 2008-01-17

## Abstract

**Background:** Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a common progressive disease with increasing respiratory distress who limits patients' daily life. **Aim:** To illuminate patients' experiences of living with COPD. **Method:** The study accomplished an overview through systematic examining of scientific articles with quality content analysis. **Findings:** The physical symptoms, especially respiratory distress, had negative effects which limited daily life, but with coping strategies, social support, and being treated with respect from surroundings can wellbeing and quality of life increase. **Conclusions:** Through increased understanding of patients' situations and the advantages with rehabilitation the nurse can inspire patients' and workmates and forward influence the managers to observe the positive effects of rehabilitation.

Keywords: Nursing, COPD, patient, experience.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>METOD</b> .....	<b>7</b>
<b>Litteratursökning</b> .....	<b>8</b>
<b>Analysmetod</b> .....	<b>9</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
<b>Begränsningar och svårigheter</b> .....	<b>10</b>
Upplevda fysiska symtom .....	10
Upplevda emotionella reaktioner .....	11
Beroende och social isolering .....	12
Negativt bemötande inom vården .....	14
<b>Välbefinnande och livskvalitet</b> .....	<b>14</b>
Socialt stöd och engagemang .....	14
Coping .....	16
Positivt bemötande inom vården .....	17
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>18</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>18</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>20</b>
<b>Slutsats</b> .....	<b>24</b>
<b>REFERENSER</b>	
Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning	
Bilaga 2 Artikelöversikt	
Bilaga 3 Protokoll för kvalitetsgranskning	

## BAKGRUND

*”Sjuksköterskan måste känna till, ha respekt för och vara uppmärksam på att alla patienter har en unik livshistoria, och att det bakom alla funktionsförluster fortfarande finns en person som är en hel människa, en person med längtan, drömmar och hopp” (1 s. 24).*

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) innebär att lungorna långsamt förstörs med följden att andningen försvåras. Eftersom patienter med denna sjukdom inte kan bli friska, behöver de hjälp med att få kontroll på sin situation och att uppnå god livskvalitet (1-4). År 1990 förorsakade KOL mer än två miljoner dödsfall per år och var den sjätte vanligaste dödsorsaken i världen. Sjukdomen beräknas vara den tredje vanligaste dödsorsaken år 2020 (5). I Sverige är cirka åtta procent av befolkningen drabbad av sjukdomen (6). Även om KOL innebär stort lidande för den som drabbas och att kostnaderna för sjukhusvården ökar snabbt, har sjukdomen inte uppmärksammats i någon större omfattning (6,7). För att kunna möta patienternas specifika behov behövs kunskap om hur människor med KOL upplever och reagerar i olika livssituationer (1). Den kunskap som finns är otillräcklig för att förstå utmaningarna som patienterna möter när de försöker integrera sjukdomen i sina liv (7).

Sjukdomen kan börja utvecklas vid 40 årsåldern (2). Den långsamma försämringen med syrebrist ger symtom med följden av försämrat hälsotillstånd. Hälsotillståndet inkluderar den påverkan som sjukdom och behandling har på det funktionella tillståndet (ADL) och på livskvaliteten nämligen fysiska, psykiska och sociala begränsningar (8).

KOL är ett samlingsbegrepp för kronisk bronkit som innebär långvarig hosta med ökad slemproduktion samt emfysem där alveolerna och bronkiolerna förstörs och därmed försämras lungornas elasticitet som medför nedsatt andningsfunktion (6,8,9). Sjukdomen delas in i tre faser; lindrig, medelsvår och svår KOL för att

kunna bedöma prognos och behandling (2). Vid misstanke om KOL ställs diagnosen genom anamnes med hosta i tre månader per år under åtminstone två år i rad, och spirometri som mäter in- och utandning för att påvisa lungfunktionen (5,10). Vid svår KOL tillkommer andra medicinska konsekvenser som undernäring, muskelsvaghet och benskörhet (5). I sena stadier av sjukdomen tillstöter andningssvikt och försämrad syresättning som ofta leder till döden (6).

Den dominerande orsaken till sjukdomen är rökning under en lång tid. Speciellt kvinnor verkar vara mer mottagliga för sjukdomen där rökningen tycks skada dem mer än männen (5). Andra orsaker till KOL kan vara ett långt yrkesliv i dammig eller rökig miljö (5,6,9,11,). Sjukdomen går inte att bota men det går att bromsa försämringen. I första hand är behandlingen rökstopp (5,6) som minskar hosta och slembildning med upp till femtio procent medan pip och andnöd avtar i mindre utsträckning. Rökstoppet förlänger livet för medelålders patienter som har medelsvår till svår KOL med sju år (6). Även en förbättrad arbetsmiljö utan luftföroreningar bromsar försämringen (5). Förändrade kostvanor för att motverka undernäring och motion där patienten kan träna upp sin styrka och kondition är andra viktiga behandlingsåtgärder (5,6). Det finns olika läkemedel för att minska symtomen som antibiotika, slemlösande, hostmedicin, kortikosteroider, bronkdilaterare, febernedsättande och syrgas (12). Vid svår kronisk syrebrist underlättar regelbunden syrgasbehandling och är det enda läkemedlet som kan förbättra andningen och förlänga överlevnaden (5,6).

Patienter som befinner sig i lindrig till medelsvår fas behandlas oftast i primärvården medan de i svår fas, framförallt de som får syrgas i hemmet, behandlas inom specialistvården (5). Exacerbation är ett begrepp som innebär en akut försämring av sjukdomens symtom med andnöd, ökad eller förändrad upphostning och feber (2,3,8,12). Den akuta försämringen associeras till försämrat hälsotillstånd. Vid exacerbationer försämras personens förmåga till att utföra aktiviteter i det dagliga livet (2,3,8). Vanligtvis kan patienterna vara hemma men exacerbationer leder till upprepade inläggningar på sjukhus som medför att de får

göra fler regelbundna besök till akutavdelningar och de får spendera fler dagar på sjukhus än patienter med många andra sjukdomar (2,11,12).

Många uppfattar KOL som självförvållad eftersom sjukdomen kopplas ihop med rökning och därmed fås inte mycket förståelse från omgivningen. Det övergripande målet är att patienten ska få bättre livskvalitet och det är viktigt att se behandlingen ur flera perspektiv (6). Om förståelse nås för patientens sociala och psykologiska omständigheter, kan det leda till en mer effektiv behandling och hjälpa patienten att få kontroll över sitt liv (1,3,4). I omvårdnaden är det viktigt att bekräfta och respektera patienten som en unik person där sjuksköterskan behöver kunskap om att alla människor har en egen särskild livshistoria (1). Att bemöta patientens sjukdomsupplevelse genom att lyssna på historier och erfarenheter om deras utmaningar som en kronisk sjukdom medför samt bevara det friska, kan patientens lidande lindras samt förståelsen för deras situation öka (1,6,7,13).

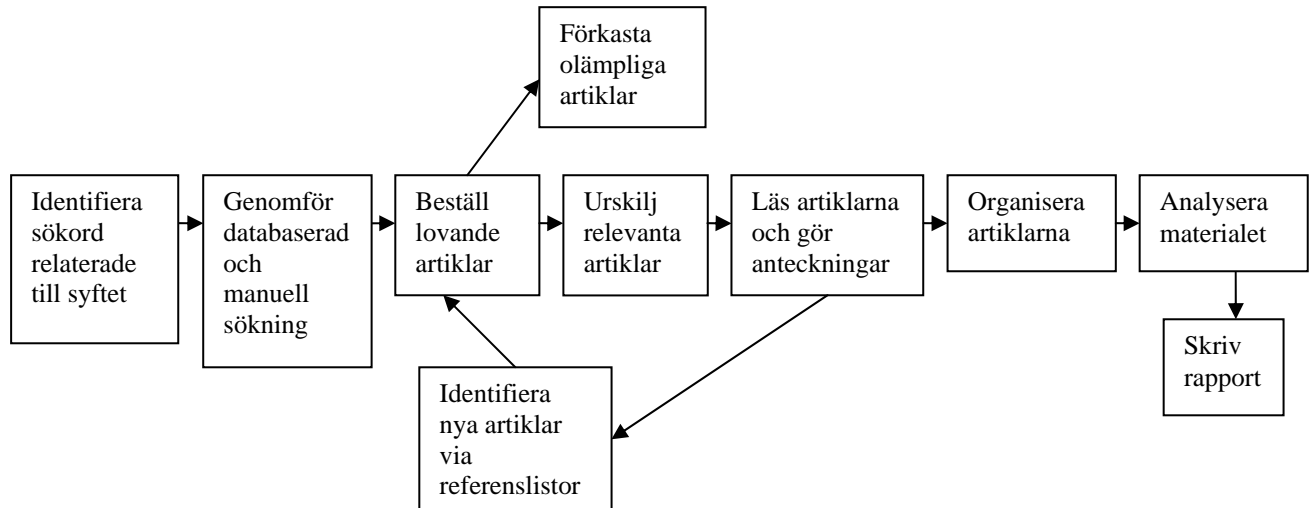
## **SYFTE**

Syftet var att belysa patienternas upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom.

## **METOD**

Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie genom systematisk granskning av vetenskapliga artiklar (14).

Tillvägagångssättet vid litteraturgenomgången och analysen har inspirerats av Polit och Beck (15):



**Figur 1** Fri översättning (15) s. 105.

## Litteratursökning

Förförståelsen, som kan ha påverkat studien, var tidigare möten med KOL patienter i vården där författarna uppfattade att patienterna inte uppmärksammades tillräckligt.

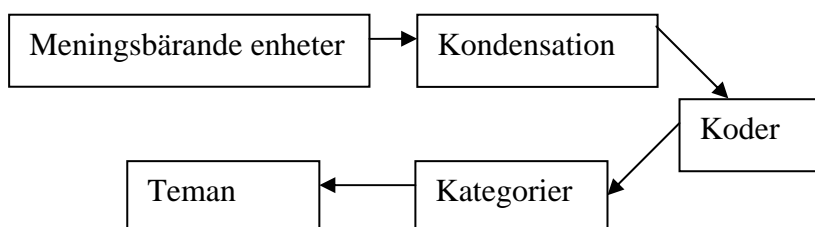
Sökorden Chronic obstructive pulmonary disease, COPD, experience, quality of life, patient och interview användes i olika kombinationer. Sökningarna genomfördes i databaserna Cinhal, Google Scholar, Medline, Psycinfo, PubMed och Science Direct samt indirekt via metasök på Kristianstad högskolas hemsida (se sökschema bilaga 1). Inklusionskriterier var kvalitativa vetenskapliga artiklar skrivna på svenska och engelska språket samt publicerade från år 2000 och framåt. Exklusionskriterier var kvantitativa artiklar, reviewartiklar, artiklar som inkluderade fler sjukdomar än KOL, samt anhörigas och omvårdnadspersonalens perspektiv på upplevelser av KOL (14,16). Även studier som inte hade tillstånd från etisk kommitté eller om etiskt resonemang saknades exkluderades (14). Boolska termer, limits och trunkering användes för att avgränsa eller bredda sökningen. Manuell sökning genomfördes i relevanta artiklarnas referenslistor.



En första snäv sökning utfördes med 15-40 träffar beroende på vilken databas som användes. Varje artikels abstract lästes igenom, de relevanta artiklarna memorerades. Därefter utfördes en bredare sökning med 200-300 träffar där fokus låg på titlarna. Detta för att inte gå miste om någon relevant artikel. Vid den bredare sökningen återkom alla memorerade artiklar som kom med i den första snäva sökningen. I PubMed fanns relevanta artiklar med länk till relaterade artiklar varav en artikel upptäcktes. 23 artiklar ansågs kunna svara mot syftet. I Samsök via e-tidskrifter fanns 16 artiklar i fulltext, resterande sju fick beställas. Sex av de 23 artiklarna exkluderas på grund av att en var skriven på tyska språket, en var reviewartikel och övriga svarade inte mot syftet. Vid manuell sökning hittades en relevant artikel. Slutligen ansågs 18 artiklar uppfylla kriterierna (14,15,16). Eftersom vissa artiklar återkom i mer än en databassökning, har de markerats med asterisk för hur många gånger de återkom i sökschemat.

## Analysmetod

Artiklarna sammanställdes och kvalitetsgranskades (se bilaga 2) inspirerad av Willman et al. (17) protokoll för kvalitetsbedömning (se bilaga 3). För att få kunskap om artiklarna lästes de igenom flera gånger med fokus på resultat innehålls likheter och skillnader (16). En kvalitativ textanalys inspirerat av Granheim och Lundman (18) utfördes. Texterna bröts ner till meningsbärande enheter som sedan bröts ner ytterligare för att bilda en kod. 351 koder bildades som skrevs ned på postit lappar. Med hjälp av koderna byggdes olika kategorier upp för att sammanställa artiklarna. När kategorierna var färdiga framkom två huvudteman (se figur 2).



Figur 2 Fri översättning (18) s. 108.

# RESULTAT

Analysen resulterade i följande teman och kategorier:

**Begränsningar och svårigheter;** upplevda fysiska symtom, upplevda emotionella reaktioner, beroende och social isolering samt negativt bemötande inom vården.

**Välbefinnande och livskvalitet;** socialt stöd och engagemang, coping samt positivt bemötande inom vården.

## Begränsningar och svårigheter

### *Upplevda fysiska symtom*

Personer med KOL upplevde att exacerbationerna begränsade deras dagliga liv och de mest dominerande och stressfulla symtomen var andnöd, hosta och utmattning (12,19-24). Barnetts (20) studie visade att symtomen kunde variera från dag till dag och från timme till timme. De flesta upplevde att fukt, kyla och luftföroreningar förvärrade andnöden (12,20,26,31). Fysiska aktiviteter reducerades medvetet eller omedvetet när andnöden tilltog. Många patienter kunde inte utföra aktiviteter under exacerbationerna eftersom rörelser var nästan omöjligt att utföra. Att utföra ADL, hushållssysslor eller fritidsaktiviteter var tidskrävande eftersom de ofta behövde stanna upp för att andas (12,20-22,24-27). Det var särskilt tidskrävande att bada eller duscha på grund av ångan och ansträngningen (20,26). Morgonen var värst för många och det tog flera timmar innan medicinen verkat (20). Patienterna i Cicutto, Brooks och Hendersons (28) studie såg sig leva i slutet på livet. ”*Washing gets you breathless... the thought of it is enough to give me a nightmare*” (22, s. 40).

Andnöd och trötthet upplevdes som problem under måltiden (29). Anorexi och viktförlust var associerat med andningssvårigheterna (20,23,29). ”*I can't eat and breathe at the same time*” (20. s. 810).

### *Upplevda emotionella reaktioner*

Under exacerbationerna upplevde patienter med KOL att oro, rädsla, irritation, depression, panik och hjälplöshet påverkade deras psykiska välbefinnande. Det yttrade sig i frustration och irritabilitet (20-22,26,31-33). De upplevde rädsla för exacerbationerna, att bli invalidiserade, att vintern skulle komma, eller för att de skulle dö (12). Sjukdomen resulterade i försämrade självkänsla (24,32). *“Daily life can be hard and frustrating. You want to do so many things but your body is just not able to”* (20, s. 810).

Andnöden framkallade överväldigande panik eftersom det kändes som att de inte kunde andas längre. Dessa skräckfyllda känslor blev värre när omgivningen kommenderade dem hur de skulle göra, eftersom all deras ansträngning var fokuserad på att reducera paniken (7). Under dåliga dagar hade en del svårt för att kontrollera ångest, panik och självmordstankar i samband med andnöden (20,22). *“...if this was living, I want to die”* (33, s. 96).

Att vara ensam upplevdes ångestfullt (7). De var rädda för att bada på egen hand ifall de skulle tappa andan eller inte orka ta sig ut från badrummet (20). Andra upplevde oro och rädsla över att bli en extra börda för sin familj (31). Att inte kunna andas under måltid var skrämmande och risken för ofrivillig viktförlust var stressande (30). De var beroende av läkemedel och hade ångest för att inte alltid ha det tillhands med tanke på tidigare erfarenheter (26). Patienterna led av sömnsvårigheter eftersom andningssvårigheterna och hostan blev värre på nätterna och de fick panik om de tänkte på att de kanske inte skulle vakna upp igen (12,20,26).

Känslor av självförnekelse, självförebåelse och ånger var en följd av att de hade ignorerat sjukdomen i början (7). I Barnetts (20) studie accepterade patienterna att sjukdomen var självförvållad av rökning eller deras yrke. De insåg inte i början allvaret av symtomen, speciellt hostan, och antingen ignorerade eller skyllde på rökhosta. Trots att de visste att rökning var orsaken fortsatte en del att röka med

motiveringen att skadan var redan skedd. Vissa ångrade att de hade orsakat sjukdomen med att de rökt eller inte slutat tidigare (25). *"I know it's self-inflicted. I'm not very happy about it, but you have to accept it. My mother and father smoked, it was a way of life, smoking. We were not aware then of the health damage it could do"* (20, s. 808). Känsla av hjälplöshet sattes i samband med kroppens sönderfall och de skämdes för att ha orsakat sjukdomen, De som hade lyckats sluta röka hade upplevt något skrämmande i samband med sjukdomen.

### ***Beroende och social isolering***

Progressionen av KOL hotade deras förmåga att leva oberoende och bidrog till isolation (7,21). Patienterna blev bundna till hemmet (7,12,20,23-29). Många uttryckte att det var svårt att acceptera att de inte längre var självständiga och behövde hjälp från andra (20,21,26). Deras fysiska begränsningar försvårade planering och förmåga till socialt liv som att kunna ta semester och leva ett normalt liv (20). *"I can't plan anything. It depends on what sort of night I've had. I avoid anything-early mornings because I can't do it. That can be frustrating sometimes. I wish I could put my coat on and go. I'd like to go on holiday with my family and go shopping"* (20 s. 810).

Att inte kunna delta i sociala sammanhang som tidigare, var ett problem eftersom de upplevde att det var viktigt för deras välbefinnande (7,12,20,23-27,29). Skammen att visa syrgasapparaten samt att den var tung att bära, var ett hinder för sociala aktiviteter utanför hemmet (25,22,27). Okunskap om patienternas problem vid måltider, kommentarer och att de blev uttittade, bidrog till skamkänslor och nervositet (29). Den kroniska hostan drog negativ uppmärksamhet till patienten (24). Patienterna jämförde sig med andra och uttryckte oro över deras oförmåga att utföra vissa praktiska moment. De saknade sitt tidigare sociala liv och ansåg sig odugliga som inte kunde delta längre vilket bidrog till att livet kändes meningslöst (25). *"I don't do much now... as I can't do anything, I can just as well lie where I am... There hasn't been any work done lately"* (25 s. 614).

Patienterna upplevde brist på empati från personer i omgivningen och att de fick en stämpel på sig: *"They probably all smoked any way, they deserve it"* (24, s. 611). Varningar från omgivningen var inte alltid tillräckligt för att övertala dem att sluta. Patienterna var väl medvetna om rökningens negativa inverkan på hälsan, men det var svårt att sluta röka och beskrevs som att vara alkoholist, en cigarett och de var fast i beroendet (22). Konsekvenserna blev att sociala kontakter upplevdes negativa och bidrog till ökad isolering (24).

Patienterna var medvetna om att deras roll och status hade förändrats till det sämre (21,22,26). Många förändringar relaterades till hans/hennes roll i familjen (19,21,22,24). Patienterna hade svårt att anpassa sig till försämrad ekonomi på grund av byte av jobb eller de hade fått sluta jobba (12,23). Det var svårt att acceptera att behöva åka rullstol för att komma till sin bil och att inte kunna köra sin bil förändrade patientens roll i familjen (20,27). En patient ville inte visa sina barn att han inte själv kunde duscha (22). En annan patient kunde inte stå ut med att hennes roll i hemmet skulle förändras om hon inte kunde utföra hushållsaktiviteter längre *"I don't know what I'll do if I just had to sit here I couldn't stand that"* (27 s. 80). En patient var orolig för egen del och hennes make för konsekvenserna av hennes beroende (22). De förändrade rollerna och relationerna ökade beroendet och konflikterna särskilt bland de yngre deltagarna *"It affects me and my husband with me waking up 2-3 times a night-I wake him up as well and he can't -I get up and have a drink-well he has to get up for work in the morning so he gets a nasty temper and starts shouting. So it causes friction"* (26 s. 262).

Det var svårt för omgivningen att förstå deras situation och besöken av familjemedlemmar och vänner blev färre efter insjuknandet (7,26). Sjukdomens progression, beroende och isolering bidrog till att tidigare drömmar inte kunde förverkligas till exempel av att få se barnbarnen växa upp (23). Patienterna var väl medvetna om att en försämring av sjukdomen kunde tvinga dem att lämna sina hem. Att bli tvingad till att flytta från familj och hem uttrycktes som en känsla av

hemlöshet *"I don't think I have my home here... this is not a real home"* (25 s. 614). Några som bodde på servicehus upplevde ensamhet eftersom de hade svårt att kommunicera med andra boende, till exempel de som hade Alzheimers sjukdom (25).

### *Negativt bemötande inom vården*

Robinsons (22) studie antydde att stöd från hälso- och socialvården var minimal. Patienterna upplevde att vårdpersonalen inte förstod att varje uppgift krävde planering och anpassning och de blev frustrerade att inte kunna få göra saker i sin egen takt (22,33). De upplevde stress av att vänta på vårdpersonalen som skulle komma och hjälpa dem (25). De hade behov av information men de upplevde missförstånd om vad KOL innebar, orsak och behandling (19,22). Patienterna hade lite kunskap om begreppet exacerbation (21). *"I can handle it better if I know what I'm fighting. It's the not knowing that drives me crazy. The knowing I can deal with"* (22 s. 42). Sjukhusmiljön upplevdes stressfull när rumskamraten dog, vid gräl med doktorn eller när de blev störda av andra patienter (19). De var oroliga att läkaren inte tog dem på allvar eftersom de ville försäkra sig om korrekt behandling (26). Patienterna ville fortsätta med kontinuerlig kontakt med sin sjuksköterska istället för att träffa en ny specialistsjuksköterska som upplevdes som en främling och informerade om det de redan visste (23).

### Välbefinnande och livskvalitet

#### *Socialt stöd och engagemang*

Socialt stöd omfattade relationer med familj och vänner, andra KOL patienter och vårdpersonal (28). Relationerna till familjen understödde en känsla av att ha en identitet och en social roll (32). Patienterna upplevde engagemang genom att fortsätta med rutiner i hemmet. Det uppfyllde behovet att vara duglig och var ett behagligt sätt att spendera sin tid *"I can sit here with a pad up here, a pair of pliers and screwdriver and I can tinker about with them all day"* (27 s. 80). Samhörighet med familjen ingav trygget och de kunde behålla hobbies och känna sig tillfredställda med sina liv (25). Några män i Nicolson och Andersons (26) studie kände att stödet från deras fruar gjorde att de kom närmare varandra. Äta

med anhöriga var för vissa anledning att äta mer, till skillnad från andra patienter som föredrog att äta själva (29). *"I feel I have a good quality of life. It's my family which adds to this, without them it would be poor"* (20 s. 809). Praktiskt stöd värdesattes och var en förutsättning för att kunna stanna i hemmet. Flera patienter uppskattade syrgasbehandlingen. De hade integrerat teknologin i hemmet och livsstilen (7,25,27). Vissa upplevde inhalatorn som en "må bra" maskin, som en lyckodrog och att den var fantastisk (22).

Att vara ekonomiskt oberoende medförde att de kunde betala för att få matvaror hemkörda. Möjlighet att äga en bil underlättade för sociala aktiviteter. De kände sig beroende av andra och det gav en känsla av frihet att lämna huset på egen hand. Att resa på semester var viktigt för att känna engagemang med världen utanför hemmet (22,27,32).

Många i Arnolds et al. (34) studie började delta i rehabiliteringsgrupper eftersom de kände sig isolerade. En del ville hjälpa sig själva och bli aktiva i behandlingen (a.a). Gruppstödet från andra med KOL var viktigt eftersom de upplevde att de fick information, motivation, insikt och kände inte sig ensamma med sjukdomen (20,24,28,30,34). *"I felt comfortable... all the other people here with the same problems and you find out you're not alone"* (28 s.174).

Många patienter uttryckte uppskattning med rehabiliteringsprogrammet *"Once I'd gone once I wouldn't have missed it for anything"* (34. s. 1719). Effekterna av rehabiliteringen ökade självförtroendet, energin och motståndskraften (24,30) samt bidrog till ökad förmåga att reducera andnöden (30). Bristande motivation till att börja och fortsätta rehabiliteringsprogram var antingen att de inte orkade på grund av sitt sjukdomstillstånd, eller att de var ensamma och ingen pushade på dem (34).

En del upplevde att servicehus var som att bo hemma på grund av närhet till omvårdnadspersonalen som hjälpte dem vid behov. Att det fanns någon i närheten

som höll handen och pratade under andnöden upplevdes hjälpa (20,25,33) *“nurse took time to find out what I needed”* (33 s 97).

### *Coping*

Patienterna uttryckte att det var viktigt med stöd och förståelse från familjen för att klara av att hantera sin svåra sjukdom (7,12,20,22-24,28,32,33). I Cicutto, Brooks och Hendersons (28) studie förstod patienterna att det inte gick att bota KOL men motiverades att överleva för familjens skull. Robinsons (22) studie visade att de som hade accepterat sjukdomen upplevde att de fungerade bättre. Skadan var redan skedd och hoppet fanns att det kommer behandling som hjälper (a.a). I Seamarks et al. (23) studie var många positiva till att minnas tidigare upplevelser i livet. De uppskattade sina vårdare, fördjupade sin tro och de visste att det fanns de som hade det värre (a.a).

Strategier för att hantera problem var att resonera med sig själv och skratta mycket. *“I think when you are confronted with a disease like this, I think you do everything in your power, ‘cause everybody like to live, to keep it going in a very decent way...”* (28 s. 17). Patienterna beskrev strategier för att effektivt hantera symptomen, som till exempel andningsövningar, läkemedel och generell träning (7,24,25,27,28,30,31). En patient upplevde genom att använda inhalatorn korrekt kunde han lättare hantera paniken. (7). *“I have the puffer and I take it...I notice myself going down so I just take a shot of it and I’m right back up and it’s marvellous”* (28 s. 172). En patient beskrev att han var beroende av sin fru för att bära ut den fulla tunga soptunnan, men att han bar den tomma lätta tunnan tillbaka gav honom en känsla av kontroll (7).

Patienterna hade lärt sig lyssna på kroppssignaler vid egenvårdsträning (28). Det var viktigt att fortsätta promenera (27,28). Några patienter i Frazers et al. (7) studie lärde sig anpassa syrebehovet efter aktiviteterna (a.a). När patienterna hade problem att äta varm mat, åt de kall mat eller mat som gick snabbt att förbereda. De fick planera att förbereda måltiden eftersom de behövde vila under tillredningen. Genom att äta fler och mindre portioner över hela dagen blev det



hanterbart. Användning av cykel eller shoppingvagn vid inköp underlättade transportererna från affären till hemmet (29).

Andenaes et al. (19) studie om patienter som blev inlagda på sjukhus upplevde det som hotande, som en förlust eller utmaning. Copingstrategierna innebar att koncentrera sig på vad de skulle göra, hoppas på mirakel, acceptera det näst bästa, tala med någon som kunde göra något åt problemet och om deras känslor. De tog till sig tidigare erfarenheter, lovade att det skulle bli bättre nästa gång, de hade önsknings och fantasier om hur det hade kunnat vara och de förberedde sig på det värsta (a.a).

### *Positivt bemötande inom vården*

En del patienter upplevde det viktigt med relationen till omvårdnadspersonalen och tyckte de fick gott stöd. De identifierades som experter och var länken till information och senaste behandling (22,23,28,34). Läkarens engagemang och stöd hade stor betydelse för att motivera patienterna att påbörja rehabilitering (34). Alla patienterna i Robinsons (22) studie ville ha öppna och ärliga svar när de ställde frågor som gjorde att de lättare hanterade sin sjukdom *“She (nurse) has got me organised and now I understand how the disease works. As a result I have had a good summer. It makes me feel more resilient”* (22 s. 42).

Det upplevdes tryggt med de uppföljande besöken vid egenvårdsutbildningen i Monninkhofs et al. (30) studie. Tillgång till sjukhuset hela dygnet och lägre gräns för att söka hjälp var värdefullt (a.a). Förväntningarna av behandlingen från vårdpersonalen var att symtomen skulle gå över snabbare, längre intervaller mellan exacerbationerna, färre sidoeffekter, bättre förmåga att klara dagliga aktiviteter, lägre behandlingskostnader och bättre läkemedel (12). Patienterna i Tom och Harrisons (24) studie upplevde att hälsovården var duktiga på akuta nödlägen men att det enda sättet att åstadkomma bestående positiva förändringar var att genomgå ett rehabiliteringsprogram som de behövde fortsätta med kontinuerligt för att bevara de positiva effekterna (a.a).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa upplevelser av att leva med KOL. De sökord som användes i olika kombinationer ansågs relevanta till syftet för att sökningen gav ett stort utfall av artiklar med patienters upplevelser av att leva med KOL. Litteraturstudiens resultat baserades på 18 vetenskapliga artiklar. Vi ansåg det vara en styrka att många patienters upplevelser har belysts. Många studier med liknande resultat hittades, vilket ökade trovärdigheten.

Medline, PubMed, Cinahl och Science Direct användes för att de är inriktade på omvårdnadsforskning. En överraskning blev Psycinfo som dök upp via metasökningen. I metasökningen gick databasen förlorad och efter överlägganden med bibliotekarien söktes det på nytt direkt i Psycinfo. I PubMed användes sökorden COPD och chronic obstructive pulmonary disease under begränsningen *Title* och därför kan relevanta artiklar ha förbisetts. Bristande förmåga och kunskap om sökningsteknik i de olika databaserna försvårade sökningen. Speciellt Google Scholar upplevdes svår eftersom samma sökord användes som i de andra databaserna men utfallet blev för stort och därför ohanterligt. Sökningen med begränsningen från år 2000-2007 gav dock många träffar och gjorde att det eventuellt hade behövts begränsas ytterligare för att det skulle bli hanterbart men relevanta artiklar före år 2000 kan ha utelämnats. På grund av förmodad säkerhet med databaserna som visade sig vara fel samt tidsbrist togs ingen hjälp av sökverkstaden för att få en effektivare databassökning. Författarna ansåg detta som en svaghet då eventuellt fler nypublicerade artiklar hade kunnat påträffas inom tidsramen för studien. Sökningsstrategin var att få med så många artiklar som möjligt och då gjordes först en snäv sökning där alla abstract lästes. Därefter genomfördes en bredare sökning där bara titlarna lästes, därmed kan relevanta artiklar ha förbisetts. Guthries et al. (32) studie från 2001 återkom i många referenslistor och diskuterades av forskarna i en del av de valda artiklarna, därför ansågs studien viktig att inkludera, därmed genomfördes ingen mer begränsning av årtalen. Endast en ny artikel påträffades manuellt i de relevanta artiklarnas

referenslistor. De andra artiklarna som fanns i referenslistorna var redan påträffade i databaserna. Här upplevdes en mättnad i sökningen.

Vid kvalitetsgranskningen användes den tregradiga skalan enligt Willman et al. (17) som modifierades till fem eftersom studier (7,19-24,26,28-34) ansågs ha högre kvalitet än att endast bedömas som Medel, men ingen av dessa artiklar var fullkomlig för att kunna bedömas Bra och bedömdes därför som Medel/Bra. De metoder som användes i artiklarna (7,20-24,26,28-34) var individuella hermeneutiska fenomenologiska intervjuer eller intervjuer i fokusgrupper. Intervjuerna i fokusgrupperna ansågs både som svaghet för att grupstrycket kan ha påverkat deltagarna att inte våga ta upp något som avvek, eller kan det också ha varit en styrka med känsla av samhörighet där modet växte och fler vågade prata om svårigheterna.

I några studier (20,22,26) hittades svagheter som att ålder eller kön inte angavs avseende deltagarna, en studie (32) använde ingen bandinspelning vid intervjuerna och i andra studier (23,31) förelåg ojämlig könsfördelning med övervägande män i studien. Däremot kombinerades intervjuer med filminspelning i en studie (31) då kroppsspråket kunde tolkas, vilket ansågs av författarna som en styrka eftersom det ökade trovärdigheten men även som en svaghet då det kan upplevas stressande för deltagarna. En omfattande multinationell studie (21) med 1-timmens intervjuer av 125 deltagare ansågs vara generaliserbar. I en patientfokuserad studie (25) ifrågasattes förfarandet av att två fruar satt med i intervjun, varav en av dem hoppade in och svarade då och då som ansågs ha kunnat ge missvisande resultat till studien. Ingen artikel användes som bedömdes Dålig/Medel eller Dålig som kunde bero på svårigheten att kvalitetsgranska trots granskningsschema. Men det kunde även vara en styrka att det inte fanns någon med tveksam kvalitet.

Eftersom engelska språket har fler ord och synonymer än svenska språket, var det omöjligt att uppnå tillförlitlig översättning. Risken var att vissa ord fick en annan

betydelse och att resultatet feltolkades. För att minska denna risk användes ett engelskt lexikon med 135 000 ord och fraser (35). Alla artiklars resultat innehåll lästes igenom tillsammans av båda författarna och diskuterades vilket sågs som en styrka på grund av en mindre risk för feltolkning av texten. Svårighet var att bedöma om fakta i de granskade artiklarna verkligen svarade mot syftet eller det var den egna författarens tolkning. Detta ansågs vara en svaghet eftersom fel fakta som svarade mot syftet kan ha inkluderats eller relevant fakta förbisetts. De meningsbärande enheterna som bröts ner till koder skrevs ner på postitlappar tillsammans med respektive författare. Med hjälp av dessa kunde enkelt likheter och skillnader urskiljas för att bilda kategorier. Kategorierna bildade i sin tur två huvudteman som speglade litteraturstudiens syfte. Tidigare erfarenheter av patienter med KOL i vården kan ha påverkat resultatet men författarna ansträngde sig för att sätta sin förförståelse åt sidan och ha ett objektivt förhållningssätt.

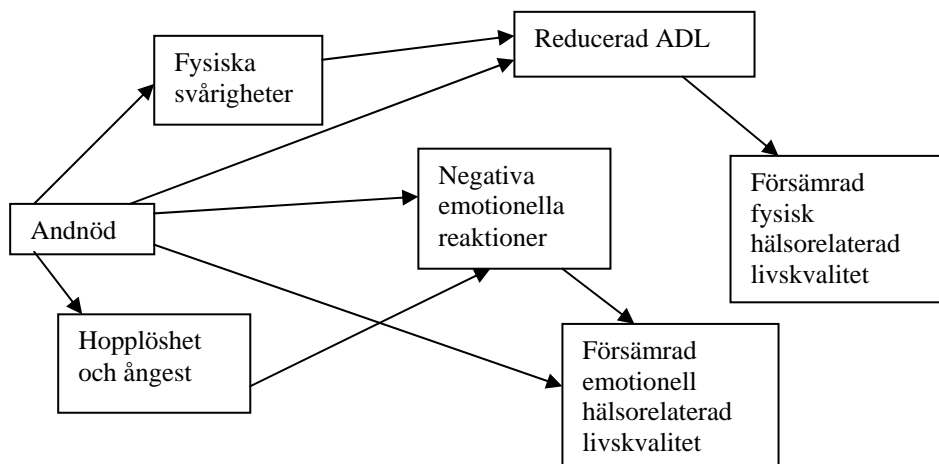
Efter analysen av artiklarna gjordes en efterkontroll av sökningen. Google Scholar visade fel antal artiklar och därför gjordes en uppdatering där ytterligare en artikel hittades. Detta resulterade i att den funna artikeln fick föras in i en redan färdig analys och detta ansågs öka trovärdigheten eftersom artikelns resultat som svarade mot litteraturstudies syfte gick att föra in i de redan färdiga kategorierna.

Författarna tror att om studien skulle upprepas skulle liknande resultat uppnås eftersom de flesta artiklar som inkluderades kom fram till liknande resultat.

## Resultatdiskussion

Resultatet visade på de negativa upplevelser som följer med KOL, betydelsen av socialt stöd, vikten av ett positivt bemötande från vårdpersonalen samt positiva effekter genom rehabilitering.

Resultatet visar att de upplevda fysiska symtomen leder till fysiska och emotionella svårigheter, speciellt andnöd, påverkar livskvaliteten negativt. Detta stöds av Hu och Meek (37) som kommit fram till ett liknande resultat (se figur 3):



**Figur 3** Fri översättning (37) s. 419

En negativ effekt som följer med KOL var att patienterna upplevde brist på empati från omgivningen då sjukdomen upplevdes självförvållad (24). Detta styrks av Johnson et al. (41) som visar att patienterna skäms över att använda syrgas eftersom det sätts i samband med KOL och rökning. Patienter som upplever stigmatisering kan tveka till att söka vård på grund av rädsla för att få en stämpel på sig. Patienterna kan även minska användningen av specifika behandlingar som utmärker dem eller som visar att de har KOL. Stigmatiseringen av KOL stiger på grund av att människor själva hålls ansvariga för deras sjukdom, de intar ett stigmatiserande beteende (röker), de utmärker sig med syrgasutrustning, kroppsliga förändringar och upplever begränsningar i det sociala livet (a.a). Att patienterna kan känna skuld bör uppmärksammas av vårdpersonal för att kunna ge en god vård som ökar livskvaliteten. Har vårdpersonalen förutfattade meningar och får patienten att känna mer skuld, kan livskvaliteten bli sämre och patienten söker sig kanske inte till vården längre vid försämring av sjukdomen. Många KOL patienter är äldre och rökning var en livsstil när de var unga och samhället såg annorlunda ut då, det fanns inte lika mycket information om rökning som det finns idag. Alla patienter bör uppmärksammas likvärdigt för en jämställd behandling.

Vi som sjuksköterskor måste kunna vara öppna för att patienten i sin tur ska kunna öppna sig. På så sätt kan stöd ges till patienten och kanske minska skuld känslorna.

Antonovskys teori stödjer vårt resultat som visar att om de generella motståndsbristerna är för stora, det vill säga om kraven är för höga, vårt inflytande lågt och det sociala stödet är otillräckligt leder det till risk för fysisk och psykisk ohälsa (36). Omvänt visar denna litteraturstudie att när kraven är lagom stora, inflytande är gott och det sociala stödet är tillfredställande, leder det till att hälsa och välbefinnande främjas genom att öka den fysiska och moraliska styrka som krävs för att motstå eller uthärda sjukdomen, tröttheten eller svårigheten. Syftet med att belysa patienters upplevelser med KOL visade att socialt stöd var av stor betydelse för patienternas livskvalitet. Det sociala stödet som enligt Antonovsky (36) är en av våra generella motståndsresurser fungerar som en buffert och har direkt inverkan på avvärjandet av sjukdom. De generella motståndsresurserna upprätthåller en stark känsla av sammanhang (KASAM). Ett starkt KASAM bidrar till att det är lättare att anpassa sig och acceptera sjukdomen och använda sig av copingstrategier. Liksom resultatet i denna studie visar, är Antonovskys teori (36) att ha pengar, självförtroende, stabil omgivning eller förtroende för sin läkare bidragande till att bevara hälsan.

Regelbunden rehabilitering bidrog till positiva upplevelser. Deltagande i rehabiliteringsgrupper gav tillfälle att träffa andra med KOL, de fick se andra som hade det värre, de kunde ta del av framgångsrika copingstrategier och levde efter bästa förmåga (20, 24, 28, 30, 34). Arnardottirs et al. (40) studie visar även en liten förbättring på träningskapaciteten efter ett intensivt träningsprogram, men lungfunktionen och den hälsorelaterade livskvaliteten förändrades inte, vilket skiljer sig från resultatet i denna studie som visade att lungkapaciteten (30) och livskvaliteten förbättrades genom rehabilitering (24,30). Skillnaden i studiernas resultat beror kanske på att rehabiliteringsprogrammet i studie (40) inte var tillräckligt långt eller att patienterna inte var tillräckligt motiverade. Det finns

eventuellt behov av att undersöka hur en rehabiliteringsplan kan läggas upp för en positiv effekt (39). En studie visade flera långtidseffekter genom ett rehabiliteringsprogram som varade längre än tolv veckor. Antalet sjukhusvistelser och dagar de är inlagda reducerades, därmed minskar kostnaderna vilket innebär en ekonomisk fördel för samhället. Den senaste forskningen visar att det finns betydande bevis att rehabiliteringsprogram inte är tillgängligt för alla patienter, därför behöver framtida forskning göras inom detta område för att göra denna behandling tillgänglig för många fler (39). Eftersom KOL är kronisk och ger efterföljande negativa effekter (37) är alla möjliga resurser till coping viktigt. Rehabilitering i grupp kan medföra en känsla av samhörighet där gruppen kan stödja varandra, dela kunskap och få en känsla av förståelse både av gruppmedlemmar och av vårdpersonalen. Sjuksköterskan kan med en jämställd relation byggt på förtroende och ömsesidig respekt underlätta för patienten att anpassa rehabiliteringen till att bli en del av sitt liv och ta emot kontinuerligt stöd. Genom att bli medveten om patienternas situation och fördelen med rehabilitering kan sjuksköterskan inspirera arbetskolleger som i sin tur kan påverka ledningen så att rehabiliteringens positiva effekter uppmärksammas mer.

Vårdpersonalens bemötande är viktigt för patienterna (22,23,28,34). Läkarens engagemang och stöd hade stor betydelse för att påverka patienterna till att påbörja rehabilitering (34). Eftersom sjukdomen kan leda till negativa konsekvenser, kan läkaren som många gånger upplevs som nyckelpersonen tillsammans med sjuksköterskan och andra arbetskolleger arbeta som ett team med samma mål, det vill säga tillgodose patientens alla behov. Författarnas erfarenhet på medicinavdelningar är att dessa patienter får för lite uppmärksamhet. När patienterna har fått andnöd med efterföljande panik finns det sjuksköterskor som inte vet hur de ska bemöta patientens rädsla och skräck som kan bero på egen rädsla och oförmåga att bemöta dessa känslor. Det behövs utbildning för personalen att kunna bemöta patienternas specifika symtom och behov. Resultatet visar att otillfredsställda behov kan leda till försämrad livskvalitet men med rätt stöd kan istället leda till ökad livskvalitet. Genom ett positivt bemötande kan

sjuusköterskan närma sig patienten och involvera familj och vänner med uppmuntran att gå med i rehabiliteringsgrupp där patienten får möjlighet att träffa andra med samma sjukdom för att öka känslan av delaktighet och motivation. Särskild uppmärksamhet behöver patienter som är ensamma och inte har familj eller vänner. Om förståelse ges för att patienten behöver tid för att planera och anpassa sig och att ge information på ett tillfredställande sätt, kan patienten få resurser att uppnå eller upprätthålla livskvaliteten. Liknande resultat beskrivs i Attrees (38) studie där patienterna upplevde god kvalitetsvård genom nära relation med omvårdnadspersonalen, att vara involverade i behandlingen, få information genom öppen kommunikation, tillgänglighet och tid för patienten, att personalen kan förutse deras behov, ser patienterna som individer och att allt inte går på rutin. Genom den unika positionen som vi har som sjuusköterskor kan vi identifiera patientens resurser, samordna och följa upp för att visa hur liknande situationer kan hanteras framöver. Därmed kan patientens problemfokuserade copingresurser stödjas för att anpassa sig till de fysiska och känslomässiga svårigheterna och begränsningarna.

Att prata med och lyssna till patienten som en hel människa med känslor av hopplöshet när sjukdomen dominerar och när patientens egna resurser är för låga, kan hjälpa patienten att mobilisera sina resurser och vända till motpolen hopp (36). Detta anser författarna är grundläggande för en utveckling av lämplig individuell omvårdnad för patienter med KOL. Förhoppningen med denna litteraturstudie är att sjuusköterskan blir medveten om och lyhörd för de negativa konsekvenserna som följer med sjukdomen och vågar ta upp det till diskussion med patienterna och arbetskolleger. En medvetenhet att inte underskatta sjukdomen som påverkar patientens fysiska och psykiska välbefinnande.

### **Slutsats**

De fysiska symtomen som följer med KOL medförde negativa effekter med emotionella reaktioner, beroende och social isolering som försvårar det dagliga livet där negativt bemötande ökar stigmatiseringen som förvärrar patienternas situation. Socialt stöd, ett positivt bemötande och copingstrategier är viktigt för att



underlätta för patienterna. Att kunna erbjuda rehabilitering ökade de positiva effekterna. Förhoppningen med denna litteraturstudie är att sjuksköterskan i omvårdnaden genom att bli medveten om patienternas situation och fördelen med rehabilitering, kan påverka att vända de negativa effekterna till att bli positiva för att underlätta det dagliga livet för dessa patienter.

## REFERENSER

Asterisk \* finns framför artiklar som är med i studiens resultat.

1. Jahren Kristoffersen N, Nortvedt F, Skaug E. Grundläggande omvårdnad, Del 1. Stockholm: Liber; 2005
2. Almås, H. Klinisk omvårdnad Del 1. Stockholm: Liber; 2004.
3. Gudmundsson G, Gislason T, Janson C, Lindberg E, Suppli UC, Brøndum E, et al. Depression, anxiety and health status after hospitalisation for COPD: A multicentre study in the Nordic countries. *Respiratory medicine* 2005; 100(2): 87-93.
4. Yeh M, Chen H, Liao Y, Liao W. Testing the functional status model in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 48(4): 342-350.
5. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens riktlinjer för vård av astma och kronisk obstruktiv lungsjukdom/KOL; 2004.
6. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). Behandling av astma och KOL: Sammanfattningar & slutsatser. Rapport 151; 2000.
7. \*Fraser DD, Kee CC, Minick P. Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders` perspectives. *Journal of Advanced Nursing* 2006; 55(5): 550-558.
8. Skumlien S, Hagelund T, Bjortuft O, Ryg MS. A field test of functional status as performance of activities of daily living in COPD patients. *Respiratory Medicine* 2006; 100(2): 316-323.

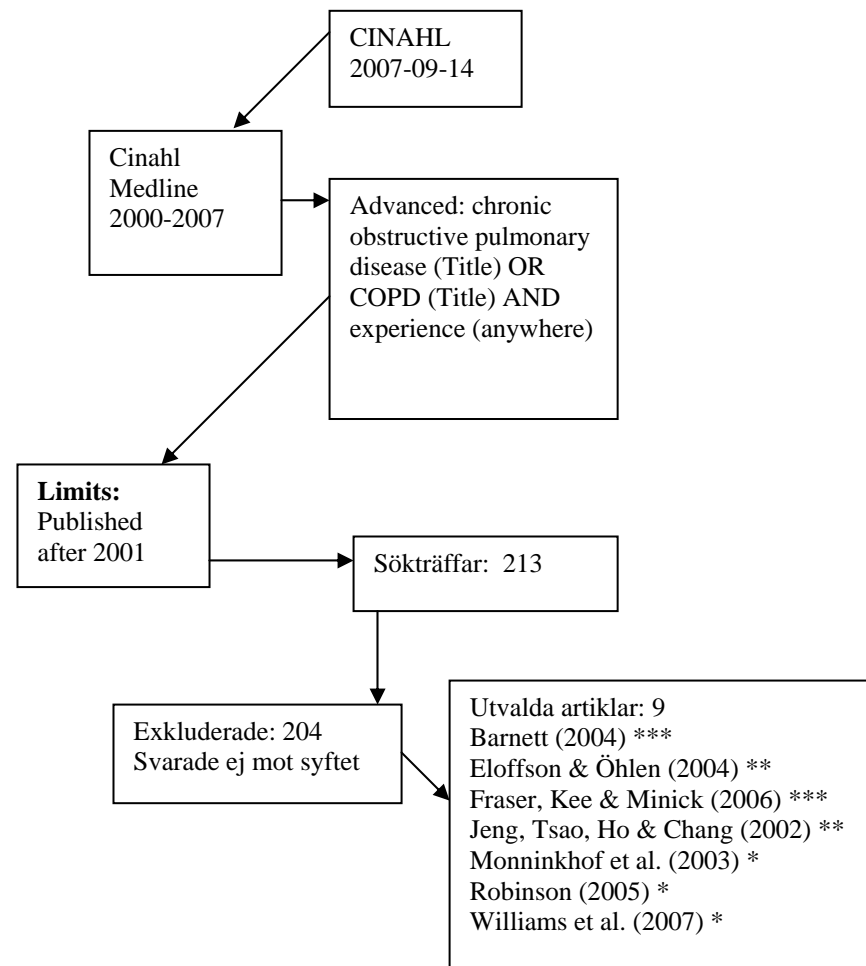
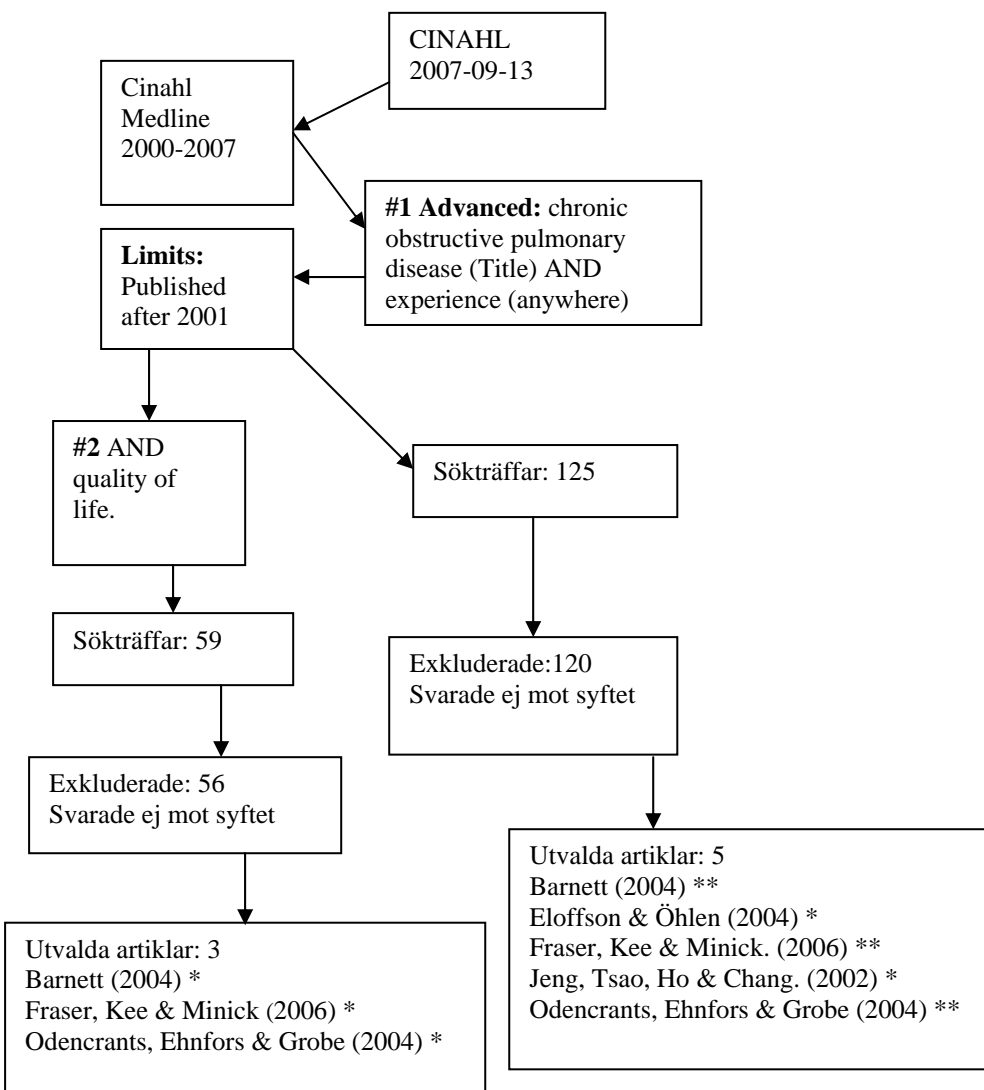
9. Ericson E, Ericson T. Medicinska sjukdomar. 2<sup>th</sup> ed. Lund: Studentlitteratur; 2002.
10. Lundh B, Malmquist J. Medicinska ord. Det medicinska språket: begrepp, definitioner, termer. Lund: Studentlitteratur; 2005
11. Schofield I, Knussen C, Tolson D. A mixed method study to compare use and experience of hospital care and a nurse-led acute respiratory assessment service offering home care to people with an acute exacerbation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *International Journal of Nursing Study* 2006; 43(4): 465-476.
12. \*Miravittles M, Anzueto A, Legnani D, Forstmeier L, Fargel M. Patient's perception of COPD-the perceive study. *Respiratory medicine* 2006; 101(3): 453-460.
13. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska; 2005.
14. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Natur och kultur; 2003
15. Polit DF, Beck CT. Nursing research: principles and methods. 7<sup>th</sup> ed. Philadelphia: Lippincott company; 2004.
16. Friberg F. Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006
17. Willman A, Stoltz P, Behtsvani C. Evidensbaserad omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2006.
18. Granheim U, Lundman B. Quality content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2003; 24(2): 105-112.

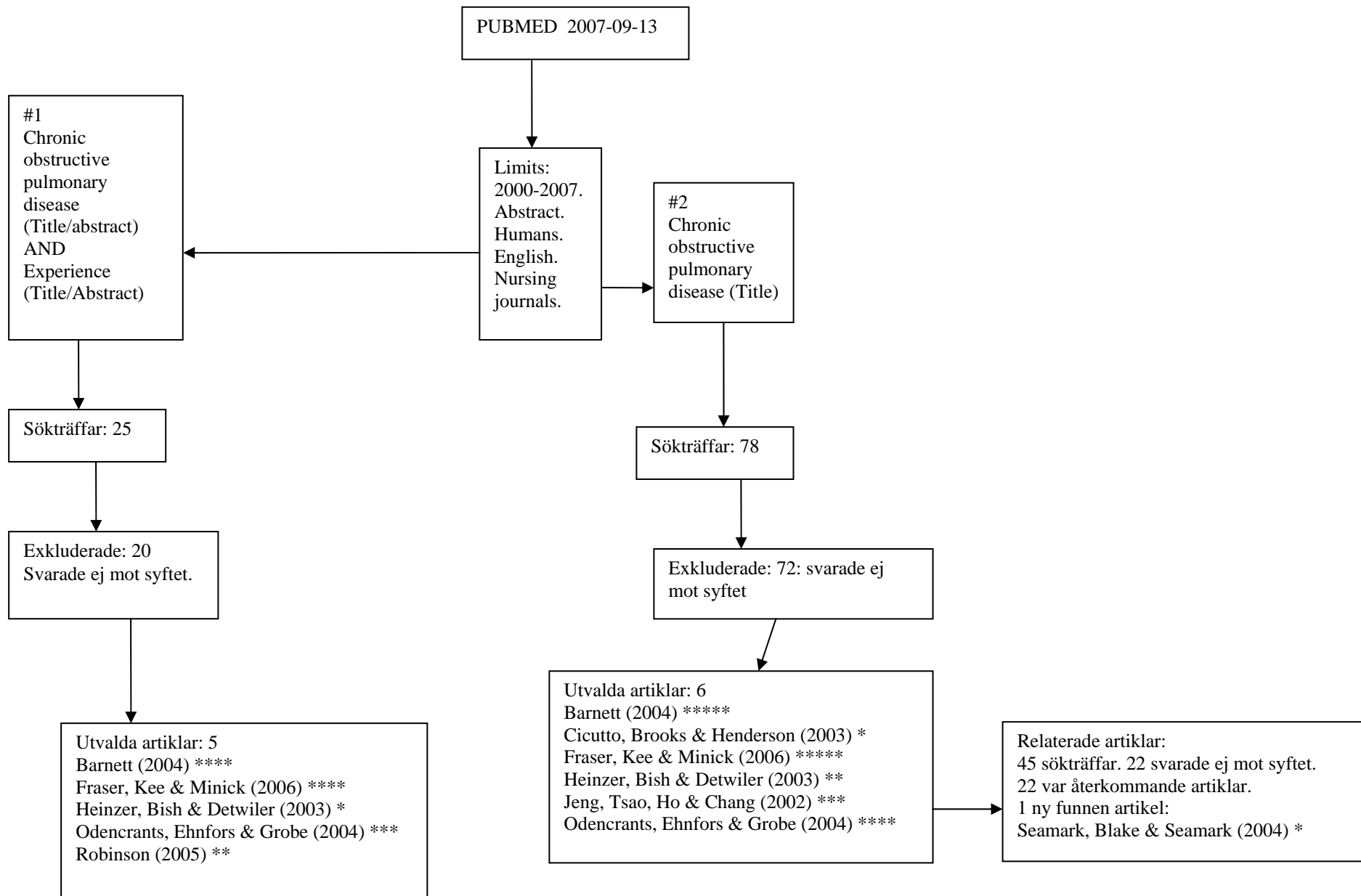
19. \*Andenaes R, Kalfoss MH, Wahl AK. Coping and psychological distress in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart Lung* 2006; 35 (1): 46-57.
20. \*Barnett M. Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of clinical nursing* 2005; 14(7): 805-812.
21. \*Kessler R, Ståhl E, Vogelmeier C, Haughney J, Trudeau E, Löfdahl C-L, et al. Patient understanding, detection, and experience of COPD exacerbations. *Chest* 2006; 130(1): 133-142.
22. \*Robinson T. Living with severe hypoxic COPD: the patients' experience. *Nursing times* 2005; 101(7): 38-42.
23. \*Seamark D, Blake S, Seamark C, Halpin D. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. *Palliative Medicine* 2004; 18(7): 619-625.
24. \*Toms J, Harrison K. Living with chronic lung disease and the effect of pulmonary rehabilitation. *Physiotherapy* 2002; 88(10): 605-619.
25. \*Carling Elofsson L, Öhlén J. Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative medicine* 2004; 18(7): 611-618.
26. \*Nicolson P, Anderson P. Quality of life, distress and self-esteem: A focus group study of people with chronic bronchitis. *British Journal of Health Psychology* 2003; 8(3): 251-270.
27. \*Williams V, Bruton A, Ellis-Hill C, McPherson K. What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study. *Chronic respiratory disease* 2007; 4(2): 7785.

28. \*Cicutto L, Brooks D, Henderson K. Self-care issues from the perspective of individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Patient education and counseling* 2004; 55(2): 168-176.
29. \*Odenrants S, Ehnfors M, Grobe SJ. Living with chronic obstructive pulmonary disease: part 1: struggling with meal-related situations: experiences among persons with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2005; 19(3): 230-239.
30. \*Monninkhof E, Maaikje van der Aa, Paul van der Valk, Job van der Palen, Zielhuis G, Koning K, et al. A qualitative evaluation of a comprehensive self-management programme for COPD patients: effectiveness from the patients' perspective. *Patient education and counseling* 2004; 55(2): 177-184.
31. \*Jeng C, Tsao LI, Ho CH, Chang PC. Experiences of daily activities within two weeks after hospital discharge among Taiwanese elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of nursing research* 2002; 10(3): 168-175.
32. \*Guthrie SJ, Hill KM, Muers MF. Living with severe COPD. A qualitative exploration of the experience of patients in Leeds. *Respiratory medicine* 2001; 95(3): 196-204.
33. \*Heinzer MMV, Bish C, Detwiler R. Acute dyspnea as perceived by patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Clinical nursing research* 2003; 12(1): 85-100.
34. \*Arnold E, Bruton A, Ellis-Hills C. Adherence to pulmonary rehabilitation: A quality study. *Respiratory Medicine* 2006; 100(10): 1716-1723.
35. Wiman M. *Norstedts stora engelsk- svenska ordbok*. 3<sup>th</sup> ed. 135 000 ord och fraser. Skien, Norge. Norstedts ordbok. 2000.

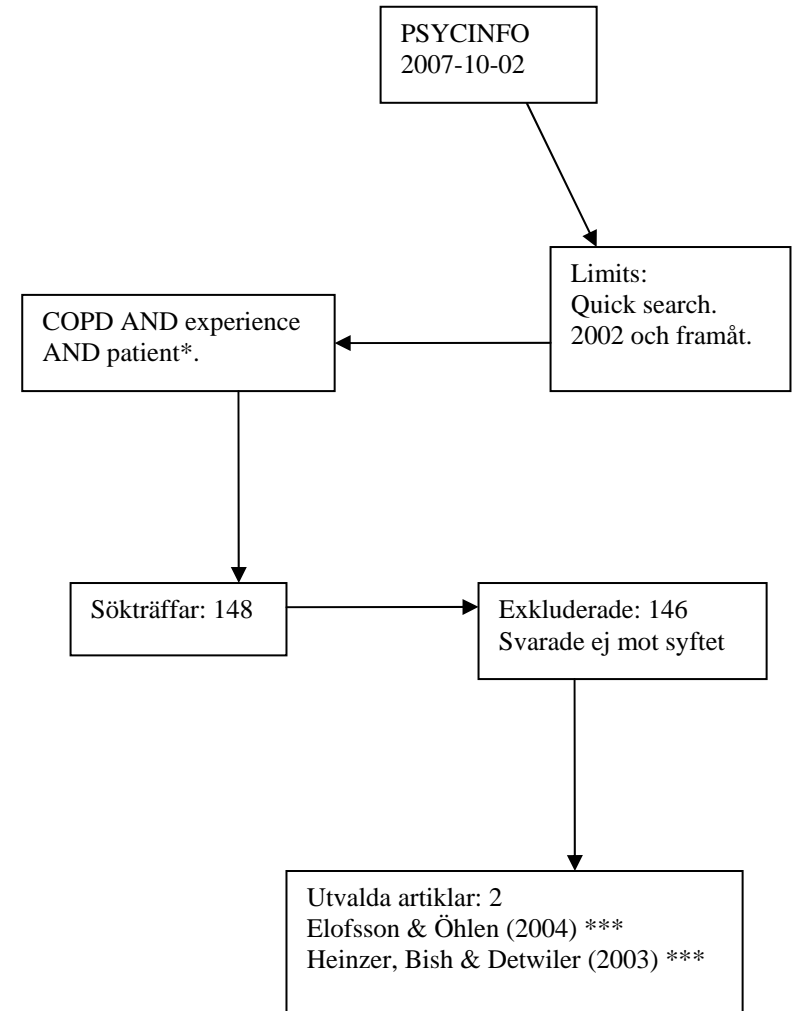
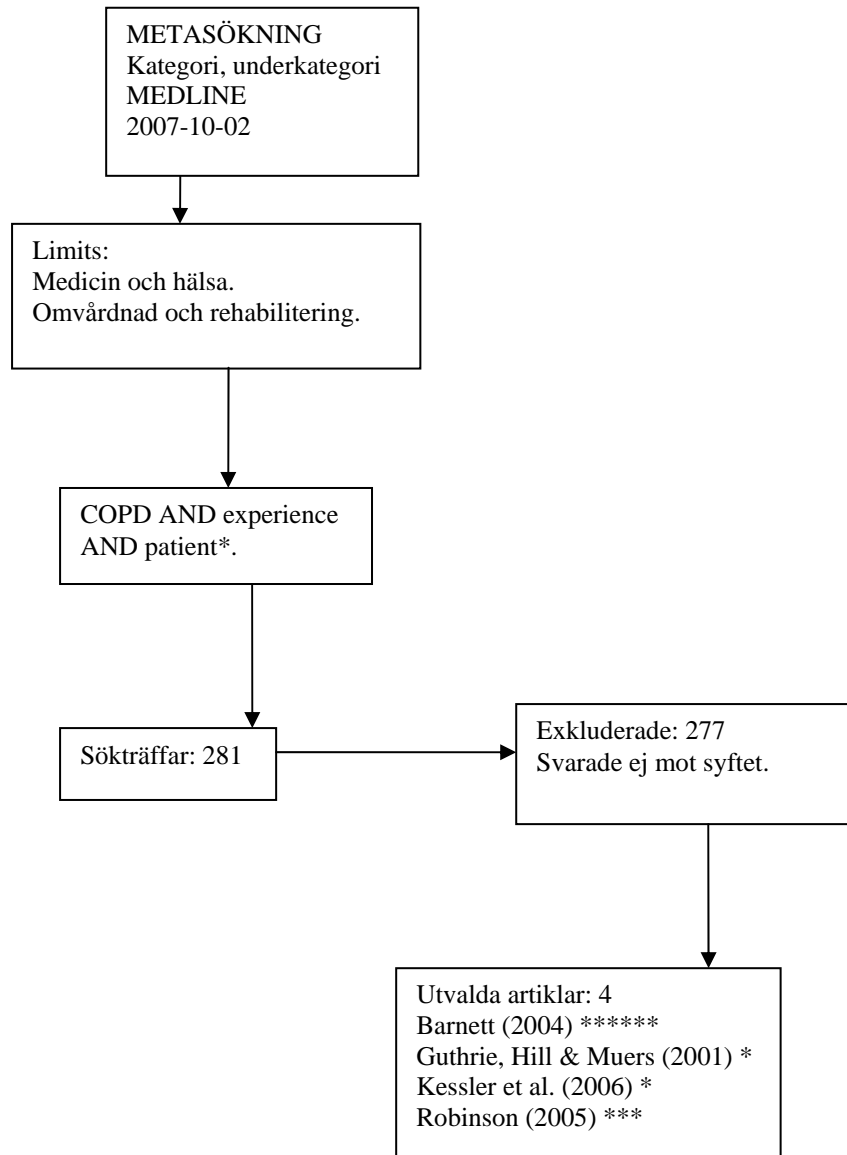
36. Antonovsky A. Hälsans mysterium. 2<sup>nd</sup> ed. Stockholm: Natur och kultur; 2005.
37. Hu J, Meek P. Health-related quality of life in individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung* 2005; 34(6): 415-22.
38. Attree M. Patients' and relatives' experiences and perspectives of "Good" and "Not so Good" quality care. *Journal of advanced nursing* 2000; 33(4): 456-466.
39. Ries AL, Bauldoff GS, Carlin BW, Casaburi R, Emery CF, Mahler DA, et al. Pulmonary rehabilitation. *Chest* 2007; 1(4): 4-42.
40. Arnardóttir RH, Sörensen S, Ringqvist I, Larsson K. Two different training programmes for patients with COPD: A randomised study with 1-year follow-up. *Respiratory Medicine* 2005; 100: 130-139.
41. Johnson JL, Campbell AC, Bowers M, Nichol AM. Understanding the Social Consequences of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Thorac Soc* 2007; 4: 680-682.

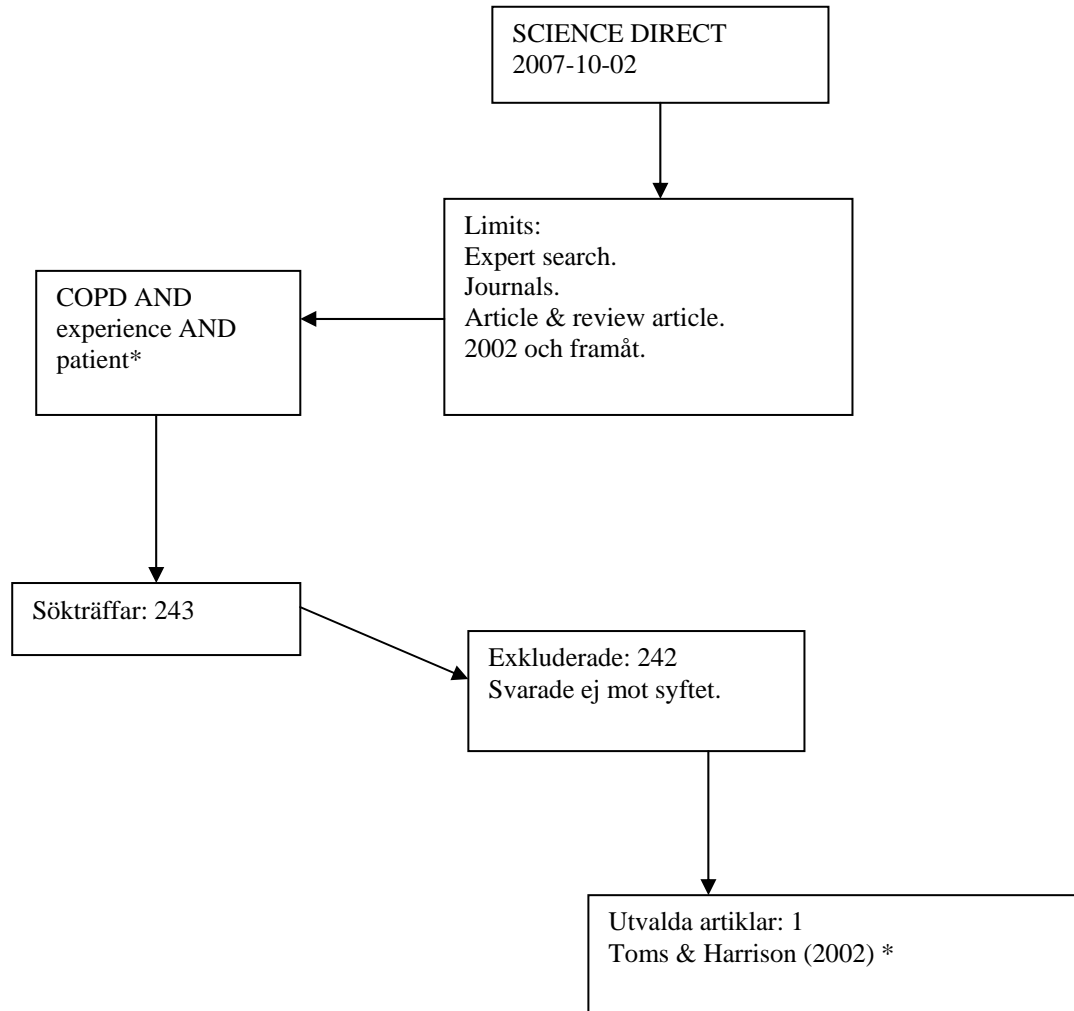
### Sökschema för datorbaserad litteratursökning

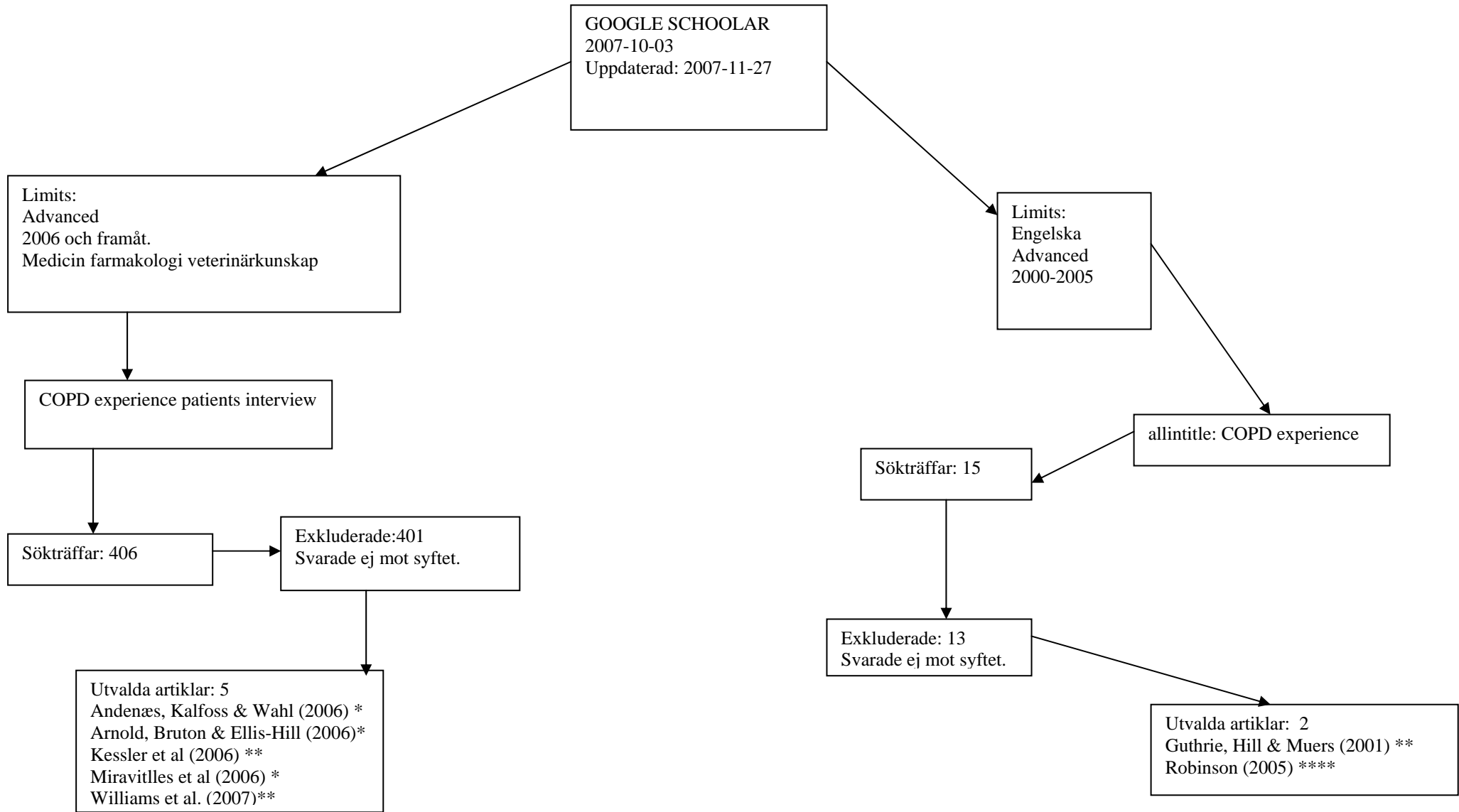












## Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
(7) Fraser, Kee & Minick. USA 2006	Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives	Syftet var att undersöka upplevelsorna av äldre vuxna med svår KOL med syfte att förstå hur sjukdomen påverkat dem och hur de hade integrerat sjukdomen i deras liv.	10 deltagare 59-86 år (M71) 5 män och 5 kvinnor. Hermeneutisk fenomenologisk metod. Intervjuerna skedde i hemmet eller på sjukhusets rehabiliteringscenter.	Läste innehållet från tolkningen för att få förståelse av deltagarnas mening. Skrev signifikanta fraser. Formulerade meningar för varje signifikant fras. Organiserade meningarna från varje intervju till teman. Validerade teman genom att jämföra dem med deltagarnas original beskrivning och bearbetade dem i originaltexten. Utvecklade en mättad beskrivning av teman och verifierade med patienterna att resultatet stämde överens med deras beskrivning.	Tre teman blev identifierade: Veta vad som fungerar, Hänga med och Förlora kontrollen-återfå kontrollen. Dessa förändringar associerat med KOL var beskrivna som utmanande och även hotande för deltagarnas tidigare livsstil. Påverkan av andnöden var stor och översvämmade nästan varje aspekt av deras liv. Patienterna identifierade de mest effektiva metoder för att lösa andnöden.	Medel/Bra
(12) Miravittles et al. Tyskland 2006	Patient´s perception of exacerbations of COPD-the PERCEIVE study.	Syftet var att få information om uppfattningen hos patienter med KOL, Exacerbationer Förväntning av behandling	1100 deltagare över 18 år. Randomiserad telefonkontakt i sex länder. Stratifierat urval. Telefonintervjuer med tränade intervjuare i 15 minuter.	Beskrivande analys genom tabeller. X2 testet för att analysera relationen mellan variablerna.	Det värsta symtomet var andnöd och de kunde inte utföra aktiviteterna de tyckte om att göra. Ökad hosta var det symtomet som hade mest inverkan på välbefinnandet.	Medel/Bra

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
(19) Andenaes, Kalfoss & Wahl. Norge. 2006	Coping and psychological distress in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease.	Syftet var att undersöka förekomsten av psykisk stress hos hospitaliserade patienter med en akut exacerbation av KOL, hur de hanterar denna stressfulla händelse och undersöka relationen mellan coping, uppskattning och psykisk stress.	Beskrivande gruppjämförande studie med 92 (48-87 år, M69) deltagare av upprepade datainsamlingar under en längre tid.	Beskrivande statistik användes. Skillnader undersöktes med X2 test och Mann Whitney testet för att undersöka två variabler.	Andningsproblem var patienternas mest stressfulla händelse och såg det som ett hot, farligt eller förlust. Majoriteten av patienterna såg denna stressfulla händelse som något som de måste acceptera.	Medel/Bra

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
(20) Barnett England 2004	Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences	Syftet var att undersöka upplevelser av att leva med KOL och beskriva subjektiva fenomen från patientens perspektiv.	Fenomenologisk metod. Ostrukturerade intervjuer med 10 deltagare och varje intervju blev bandad. Strategiskt urval för att samla djup information från deltagarna.	Läste alla beskrivningar för att få en övergripande förståelse. Skrev en förklarande summering och koder för möjliga teman på alla tolkningar. Gick tillbaka till tolkningarna eller deltagarna för att få klarhet eller oklarhet. Jämförde texterna för att identifiera och jämföra delade meningar. Identifierade mönster som hörde ihop med temana.	Andnöd identifierades som det jobbigaste symtomet som ledde till ångest, panik och rädsla. De kände sig också frustrerade och trötta på grund av andnöden vilket ledde till förlust av social aktivitet. Detta resulterade också i förlust av deras roll i familjen, inkluderat förlust av intimitet i personliga relationer. Trots allt detta, kände hälften av deltagarna att de hade ganska god livskvalitet.	Medel/Bra

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
(21) Kessler et al. Frankrike Tyskland Spanien Sverige England 2006	Patient understanding, detection, and experience of COPD exacerbations.	Syftet var att få insikt i patienternas uppfattning, igenkännande och erfarenhet av exacerbationer av KOL och att undersöka patient börda associerat med dessa händelser.	125 deltagare 50+ Kvalitativ multinationell gruppjämförande halvstrukturerad 1- timmes intervju i hemmet.	Intervjuerna blev tolkade, deras tema innehåll analyserat. Öppna frågor för att jämföra deltagarnas svar.	Vissa patienter kände igen varningssignaler inför exacerbation. De reagerade med att självmedicinera sig. Några patienter nämnde spontant en rädsla för att dö. Patienterna hade liten förståelse för begreppet exacerbation. Exacerbation hade signifikant inverkan på patientens fysiska och psykiska välbefinnande	Medel/Bra
(22) Robinson T. 2005 England	Living with severe hypoxic COPD: the patient's experie nce	Syftet var att beskriva upplevelser av att leva med svår andnöd på grund av KOL.	Kvalitativ fenomenologisk ansats Strategiskt urval (n=54) Av dessa slumpmässigt urval 10 deltagare med KOL. Ostrukturerad 50- min. bandinspelad intervju,	Inom 48 timmar fördes bandinspelningen ner till text. Deltagarens kod skrevs ned i mitten på papperet och nyckelord som representerade händelsen skrevs runt detta. Efter alla intervjuer lyssnade forskaren på alla band och skrev på en tankearta.	Alla deltagare upplevde fysiska och emotionella problem, främst orsakad av andnöd. Många kände sig deprimerade och diskuterade hur KOL hade påverkat familjelivet. De diskuterade också hur svårt det var att sluta röka och skuld känslor över att rökning orsakat sjukdomen. De diskuterade behov, som bättre kommunikation med vårdpersonalen om diagnos och prognos.	Medel/Bra

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
(23) Seamark, Blake & Seamark England 2004	Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers	Syftet var att få en djupare förståelse för påverkan av KOL på patienter under den senare delen av sjukdomen.	9 män och 1 kvinna, 37-85 år (M 75). Halvstrukturerade intervjuer, bandade och tolkade. Kvalitativ fenomenologisk studie.	Tittade djupt på tolkningen. Teman identifieras som grupperades i olika huvudteman.	Fyra teman: förluster, anpassning, relationer med vårdpersonal och effekt på karriären.	Medel/Bra
(24) Toms & Harrison England 2002	Living with chronic lung disease and the effect of pulmonary rehabilitation	Syftet var att förklara ur patientens perspektiv upplevelser av att leva med en kronisk lungsjukdom och den påverkan ett rehabiliteringsprogram har på denna upplevelse.	En fenomenologisk kvalitativ studie. Intervju i fokusgrupp. Konsekvent, genomtänkt icke slumpmässig metod av ändamålsenligt urval med syfte att välja en grupp med speciell karaktär. 3 män och 4 kvinnor, 51-78 år (M 62).	En pilotstudie av tre djupintervjuer genomfördes först. Efter det fokusgrupp i ett åtta veckors rehabiliteringsprogram med deltagande två gånger i veckan. Analys genom diskussion i fokusgruppen och utforskande av anteckningar och bandinspelningar. De använde sig av fyra kognitiva processer i analysen: Begriplighet, sammanställning, teoretisering och sätta i ett sammanhang. En rehabiliterings terapeut läste tolkningen och utvecklade kategorier och teman, utan att se forskarens analys.	Att leva med en kronisk lungsjukdom frambringade en överväldigande känsla av frustration med höjdpunkt på förlust av självkänsla, roll och identitet. Stigmatiseringen med vad som är uppfattat som en självförvårdad sjukdom, och symtomen av KOL resulterade i isolering. Det minskade sociala stödet bidrog till brist på resurser för att kämpa med de krav som sjukdomen medförde. Rehabilitering ökade dessa resurser, genom att öka säkerheten, genom ökad självkänsla, nya roller och återupprättad identitet.	Medel/Bra



<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
(25) Elofsson & Öhlén. Sverige 2004	Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease.	Syftet var att åstadkomma en djupare förståelse av innebörden av de upplevda erfarenheter för äldre personer som är svårt sjuka i KOL och som är i behov av daglig omvårdnad.	Fenomenologisk-hermeneutisk metod med dialoger från 7 personer (78-88 år, två kvinnor och 5 män) i hemmet. Alla utom en dialog blev bandad.	Fenomenologisk-hermeneutisk analysmetod. Banden blev tolkade av första författaren. De lyssnade på berättelserna flera gånger för att få idéer till en Strukturell analys. Båda författarna reflekterade berättelserna. Berättelserna blev lästa igen för att tolka innebörden. Innebörden som hittades blev grupperade och jämförda för att hitta teman och mönster.	Analysen visade svåra problem i det dagliga livet för patienterna och upplevelser av resignation-belåtenhet, ensamhet-tillhörighet samt hemlös-vara hemma.	Medel
(26) Nicolson & Anderson England 2003	Quality of life, distress and self-esteem: A focus group study of people with chronic bronchitis.	Syftet var att identifiera och förklara vad kronisk bronkit drabbade uppfattar påverkar livskvaliteten och individualitet	4 fokusgrupper med 20 deltagare. Djupa halvstrukturerade individuella intervjuer och fokusgrupper.	Identifierade koder. Teman och begreppsmässig kvalitativ analys.	Kronisk bronkit är en progressiv sjukdom som inverkar på individernas emotionella och fysiska liv.	Medel/Bra

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
(27) Williams et al. Nya Zeeland 2007	What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study.	Syftet för denna förklarande studien var att få ny insikt i KOL patienternas uppfattning	6 deltagare, 2 kvinnor och 4 män, 64-83 år. Kvalitativ studie med bandade halvstrukturerade djupintervjuer i hemmet.	Tolkningen var analyserad genom kodning. Analys och insamlandet av data skedde parallellt för att jämföra identifierade koder och kategorier med ny data från intervjuer. Jämförde deltagarens upplevelse, tro och beteende med en annan deltagare hjälpte att klargöra kategorier.	Trots deltagarnas fysiska begränsning hade de en stark önskning att delta och vara engagerade i olika aktiviteter.	Medel
(28) Cicutto, Brooks & Henderson Canada 2003	Self-care issues from the perspective of individuals with chronic obstructive pulmonary disease.	Syftet var att undersöka faktorer som påverkar egenvård från KOL patientens perspektiv.	42 deltagare med 7 fokusgrupper (54-71 år M71, 55% män). Strategiskt urval. Intervjuer med öppna frågor som blev bandade.	Banden blev tolkade och tolkningen kontrollerades mot original banden. Varje tolkning blev individuellt kodad. Konstant jämförande metod användes. Öppna koder för att identifiera problem och idéer som blev grupperade i kategorier och sedan teman. Två deltagare i varje fokusgrupp fick ett mejl om analysen för att ge feedback.	Fast deltagarna upplevde fysiska begränsningar blev problem framlyfta som att kämpa för att överleva KOL att hålla fast vid livskvalitet genom fysisk och emotionell anpassning. Individer med KOL hade utvecklat strategier för att anpassa sig till sjukdomen, kompensera begränsningar och integrera egenvårds aktiviteter för att klara av KOL.	Medel/Bra

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
(29) Odenrants, Ehnfors & Grobe. Sverige 2005	Living with chronic obstructive pulmonary disease: Part I. Struggling with meal-related situations: experiences among person with COPD	Syftet var att beskriva upplevelser av måltidsrelaterade situationer från ett individuellt perspektiv	Fem män och åtta kvinnor med medelsvår-svår KOL från fem olika vårdcentraler. Ålder 65-75 år. En beskrivande design med kvalitativa intervjuer och självrapporterade daganteckningar.	Innehållsanalys med meningsbärande enheter med kondensation till koder, Underkategorier och kategorier	Resultaten visade på överensstämmande mellan deltagarna, nutritionsstatusen och upplevelserna vid måltiderna. Resultaten var specifika för KOL men de var även generella- och åldersrelaterade. Deltagarna beskrev fysisk påverkan samt positiva och negativa känslor vid måltidssituationerna.	Medel/Bra
(30) Monnikhof et al. Holland 2003	A qualitative evaluation of a comprehensive self-management programme for COPD patients: effectiveness from the patients' perspective.	Syftet var att förstå hur patienterna uppfattar effekterna av egenvårds behandling på livskvaliteten.	Randomiserat urval av 20 deltagare. 10 män och 10 kvinnor 40-75 år. Halvstrukturerade bandade djupintervjuer i hemmet.	Analys: principer efter grundad teori. Två forskare analyserade oberoende tolkningar för att identifiera relevanta textavsnitt. Koder bildades. Forskarna träffades och diskuterade koderna. Kodlistan utvärderades av att använda tolkningarna av intervjuerna.	De flesta patienter såg egenvården av exacerbationerna positivt. Möjligheten av att kunna börja behandlingen tidigt, inte behöva ringa en doktor och självbestämmande blev lyfta som viktiga fördelar. Flera patienter rapporterade ökad självsäkerhet och de kände sig trygga i samband med de uppföljande besöken och tillgång till sjukhuset dygnet runt.	Medel/Bra

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
(31) Jeng et al. Taiwan 2002	Experiences of daily activities within two weeks after hospital discharge among Taiwanese elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease.	Syftet var att undersöka upplevelser av dagliga aktiviteter bland äldre med KOL inom två veckor efter sjukhusutskrivning.	7 män och 2 kvinnor mellan 65-80 år blev intervjuade som blev bandade och tolkade inom 48 timmar. Kvalitativ studie och strategiskt urval. Filminspelat. Öppna frågor och intervjun varade i en timme.	Lyssna på banden och läsa intervjutolkningen för att utveckla idéer om kategorier. Insamlad data blev analyserad och vidare organiserad i flera kategorier. Konstant jämförande metod under analysen. Deltagarna blev ombedda att utvärdera resultatet.	Sju teman: förväntningar bortom egen styrka, rädsla för ny attack, långsamma och enklare aktiviteter, handla efter förmåga, skydda sig själv, strävan efter ett oberoende liv, försöka fortsätta leva.	Medel/Bra
(32) Guthrie, Hill & Muers. England 2001.	Living with severe COPD. A qualitative exploration of the experience of patients in Leeds.	Syftet var att få så livligt intryck som möjligt, av upplevelser, beteende, känslor och omdöme hos patienter som deras dagliga liv är påverkat KOL	35 patienter som tog del i slumpmässig studie som blev intervjuade i hemmet och använde djupintervjuer med tre intervjuer till varje patient. Ingen bandinspelning utan anteckningar skrevs under intervjuerna.	Analys i fem steg: lästa flera gånger, koda kategorier, kategorierna summerades.	Livskvalitet berodde i huvudsak på familjerelationer, fri från rädsla och oberoende i aktiviteter i det dagliga livet.	Medel/Bra

<b>Författare Land År</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Urval Datainsamlingsmetod</b>	<b>Genomförande Analys</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
(33) Heinzer, Bish & Detweiler USA 2003	Acute dyspnea as perceived by patients with chronic obstructive pulmonary disease.	Syftet var att beskriva uppfattningar av andnöd hos hospitaliserade patienter med KOL som har upplevt akuta dyspné perioder.	41 patienter, 43-89 år, 26 män och 15 kvinnor. Beskrivande design och halvstrukturerad intervju användes.	Svaren undersöktes för att bilda teman. Beskrivande statistik.	Patienterna var rädda för att inte vakna upp igen. Rädsla, ångest, panik och hjälplöshet var vanliga känslor.	Medel/Bra
(34) Arnold, Bruton & Ellis-Hills England 2006	Adherence to pulmonary rehabilitation: A qualitative study.	Syftet var att undersöka upplevelser hos KOL patienter som har blivit inbjudna till ett rehabiliteringsprogram för att få insikt i olika aspekter som kan påverka att patienterna anslutningen.	20 KOL patienter mellan 45 och 85 år, både män och kvinnor, som blev inbjudna till rehabiliteringsprogram de sista två åren. Kvalitativ studie med halvstrukturerade intervjuer med grundad teori. Öppna och djupa frågor. Bandinspelat där anteckningar gjordes efter varje intervju.	Varje intervju var beskriven med både deltagarens och forskarens bidrag för att tillåta en djup undersökning. Varje tolkning lästes flera gånger. Detaljerad analys genom kodning av upplevelserna beskrivna i datan. Koderna blev grupperade i kategorier som blev identifierade.	Läkaren var nyckeln till att leda patienterna till rehabilitering. Patienterna var positiva till läkare som visade entusiasm för fördelarna med rehabiliteringen. När de börjat med programmet blev de positivt påverkade av gruppstöd och ökad självsäkerhet. Brist på socialt stöd där hemma och att kunna leva med svårigheterna med sjukdomen blev visat som en negativ påverkan för att fortsätta rehabiliteringen.	Medel/Bra

## Protokoll för kvalitetsgranskning

**Artikel**.....

Antal deltagare? .....

Ålder/Kön? .....

Tydlig problemformulering            Ja            Nej            Vet ej

Är syftet tydligt avgränsat?            Ja            Nej            Vet ej

Vad är syftet? .....

Finns sammanhang?            Ja            Nej            Vet ej

Urval

Är urvalet relevant/strategiskt?            Ja            Nej            Vet ej

## Metod

Är urvalet tydligt beskriven (inklusion/exklusion)? Ja Nej Vet ej

Är datainsamlingen tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Är analysen tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

## Resultat

Är resultatet logiskt och begripligt? Ja Nej Vet ej

Är resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

Kvalitetsbedömning? Dålig Dålig/Medel Medel Medel/Bra Bra