

Sjuksköterskeprogrammet 120 p
SK8113 Fördjupningsarbete i omvårdnad
(41-60), 10 poäng

Patienters erfarenheter av att leva med Kronisk Obstruktiv Lungsjukdom (KOL).

- en litteraturstudie

2007-03-20

Författare: Tony Olofsson
Fredrik Persson
Ingrid Sonesson

Handledare: Lena Wierup
Examinator: Ann-Christin Janlöv

Patienters erfarenheter av att leva med Kronisk Obstruktiv Lungsjukdom (KOL).

- en litteraturstudie.

Författare: Tony Olofsson, Fredrik Persson och Ingrid Sonesson

Handledare: Lena Wierup

Litteraturstudie

Datum 2007-03-20

Sammanfattning

Bakgrund: Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en folksjukdom som karaktäriseras av nedsatt lungfunktion. Det finns olika orsaker till sjukdomen, varav rökning är den dominerande. KOL påverkar inte bara patienters fysiska hälsa, utan även deras psykiska och sociala välbefinnande. Kunskapen kring patienters erfarenheter av KOL är otillräcklig, för att sjukvårdspersonal skall kunna bemöta patienter på ett professionellt sätt krävs en ökad kunskap. **Syfte:** Syftet var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom. **Metod:** Litteraturstudien grundades på 16 kritiskt granskade vetenskapliga artiklar, där både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderades. **Resultat:** I resultatet framkom hur KOL påverkade patienter, både fysiskt, psykologiskt och socialt samt hur patienter anpassade sig i det dagliga livet. **Diskussion:** Det framkom både likheter och skillnader i artiklarna. Sjuksköterskor måste ha ett professionellt förhållningssätt samt hålla sig ajour med ny forskning kring sjukdomen.

Nyckelord: KOL, erfarenhet, symtom, hantering, anpassning, livskvalitet.

Patients experiences of living with Cronical Obstructive Pulmonary Disease (COPD).

- A literature review.

Authors: Tony Olofsson, Fredrik Persson and Ingrid Sonesson

Supervisor: Lena Wierup

Literature review

Date 2007-03-20

Abstract

Background: Cronical Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is a national disease that characterizes impaired pulmonary function. There are different causes and the dominating cause is smoking. COPD do not only influence patients physical health, but even their psychological and social sense of well-being. The knowledge of patients experience of COPD is deficient, it requires increased knowledge among nursing staff to treat COPD-patients in a professional way. **Aim:** The purpose was to describe patients experience of living with cronical obstructive pulmonary disease. **Method:** The literature review was based on 16 critically analysed scientific articles, both qualitative and quantitative articles were included. **Result:** The result shows how COPD influences patients, both physically, psychological and socially and how patients adapted in there daily life. **Discussion:** It emerged both similarities and differences between the articles. Nurses must have a professional way and keep them self up to date with new research about the disease.

Keyword: COPD, experience, symptoms, coping, adaptation, quality of life.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	4
SYFTE	6
METOD	7
RESULTAT	7
FYSISKA ERFARENHETER	8
Att inte få tillräckligt med luft.....	8
Att vara andfådd och orkeslös.....	8
Att vara beroende av syrgas	9
FYSISK ANPASSNING	9
Att minska tempot och göra saker i sin egen takt.....	9
Att planera vardagen	10
Att slappna av och vila	10
Att bibehålla fysisk funktion	11
PSYKISKA ERFARENHETER	12
Att uppleva en försämrad livskvalitet	12
Att uppleva ångest och depression	13
PSYKISK ANPASSNING	13
Att hantera situationen och uppleva självförtroende.....	13
Att acceptera sjukdomen och ha en positiv attityd	14
SOCIALA ERFARENHETER.....	15
Att känna sig isolerad	15
SOCIAL ANPASSNING.....	15
Betydelsen av socialt stöd	15
Stöd från sjukvården	16
DISKUSSION	16
METODDISKUSSION	16
RESULTATDISKUSSION.....	17
SLUTSATS.....	20
REFERENSER.....	21

BILAGA 1

BILAGA 2

BILAGA 3

BAKGRUND

Att kunna andas är viktigt för alla människor. Det är ett tecken på liv och något som är självklart för de flesta. Vid Kronisk Obstruktiv Lungsjukdom (KOL) däremot är det svårt för patienten att få tillräckligt med luft, vilket kan skapa en oro som är kopplad till en rädsla för att dö.

”She had panic attacks terrible didn’t she, where she’d wake up and she couldn’t breathe even with the oxygen.” (Elkinton et al., 2004).

KOL karaktäriseras av en progressiv försämring av luftflödet genom lungor och luftvägar. Den nedsatta lungfunktionen är irreversibel och förenad med luftvägsinflammation. Karaktäristiska symtom vid KOL är hosta, slemproduktion samt andnöd vid ansträngning. KOL består av delkomponenterna kronisk bronkit och emfysem. Kronisk bronkit innebär förändringar i luftrörsslemhinnan och ständiga upphostningar med eller utan luftrörsobstruktion. Emfysem innebär förstörade ”luftrum” det vill säga de minsta luftrören och lungblåsorna förstörs så att väggarna i lungblåsorna brister och formas till större blåsor. Detta resulterar i stora luftrum med nedsatt andningsfunktion eftersom andningsytan reduceras (Vermeire, 2002; SBU, 2000).

Luftvägsobstruktion, det vill säga hinder för luftflödet i luftrören, är gemensamt för de obstruktiva lungsjukdomarna. Kronisk obstruktiv lungsjukdom går inte att bota utan behandlingen inriktas på att kontrollera symtomen och optimera patientens livskvalitet (Elkinton et al., 2004).

Kronisk obstruktiv lungsjukdom är ett sjukdomsbegrepp som använts i sjukvården sedan drygt tio år tillbaka, och som numera också är känt av många patienter och deras anhöriga. Det är en folksjukdom som drabbar många människor i Sverige och som kostar samhället miljardbelopp varje år. Aktuella svenska data talar för att 8 % av befolkningen över 46 års ålder har KOL (SBU, 2000). WHO beräknar att KOL är den femte vanligaste sjukdomen och den fjärde vanligaste dödsorsaken i världen. Både förekomst och dödlighet förväntas öka de närmaste decennierna (van der Valk et al., 2004). Trots detta är sjukdomen inte uppmärksammas i stora delar av världen på grund av bristande kunskap om att ställa diagnos och att känna igen symtom (Vermeire, 2002).

Det finns olika orsaker till KOL men tobaksrökning är den helt dominerande orsaken, vilket innebär att sjukdomen speglar rökvanorna i samhället. I åldersgruppen 47-48 år var förekomsten av KOL hos ickerökare 1 % medan rökarna hade KOL i 5 %. Bland 77-åringar var motsvarande siffror 5 respektive 43 % (SBU, 2000). En svensk studie av Lundbäck et al. (2003) visade att de två dominerande orsakerna till KOL var rökning och stigande ålder. Nästan 50 % av de äldre som rökte hade samma symtom och uppfyllde samma kriterier som krävdes för att få en obstruktiv lungsjukdomsdiagnos. Det tar ungefär 30-50 års rökning för en person som röker att utveckla KOL (a.a).

Kronisk obstruktiv lungsjukdom påverkar inte bara patientens fysiska hälsa, utan även deras psykiska och sociala välbefinnande (Elkinton et al., 2004). Att drabbas av en kronisk sjukdom är att bli påmind om livets bräcklighet. För att öka välbefinnandet är det av vikt att lära känna sin sjukdom och konsekvenserna av den (Roxström, 2003). En del patienter uppger att de lider av sin sjukdom eller vetskapen om att de har en sjukdom. Dessa sjukdomsupplevelser kan trots allt vara förenliga med en känsla av att ha hälsa, men det finns också de patienter som upplever att de är så påverkade av sjukdomen att det inte är möjligt att uppleva hälsa, till exempel när tröttheten och hopplösheten är så påtaglig att de vill dö (Gore, Brophy & Greenstone, 2000). Svårt sjuka patienter med KOL upplever en bristande livskvalitet i dimensionerna emotionell, social och psykologisk funktion. Gore, Brophy och Greenstone (2000) menar även att det finns psykologiska besvär och ett större informationsbehov om sjukdomen hos dessa patienter än hos andra svårt lungsjuka patienter. Vidare har patienter med KOL signifikant sämre hälsostatus och färre aktiviteter i det dagliga livet än till exempel patienter med lungcancer, vilket innebär att KOL-patienterna upplever begränsningar både emotionellt, socialt och psykologiskt (a.a.). Alla patienter som lider av KOL upplever emellertid inte att sjukdomen påverkar det dagliga livet eller livssituationen, även om sjukdomen ofta leder till en del begränsningar och kan innebära att patienten inte kan leva det liv hon önskar. Att ha KOL innebär ofta svårigheter att förflytta sig i sin omgivning, patienterna måste planera för att kunna klara av sin vardag och slippa onödig fysisk ansträngning (Elkinton et al., 2004).

Omvårdnadsteoretikern Eriksson (1984) definierar hälsa som ett integrerat tillstånd av sundhet, friskhet och en känsla av välbefinnande men inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom. De komponenter som hon beskriver som "hälsans substans" har följande

karaktäristika: *Sundhet* omfattar det vi vanligen förknippar med psykisk hälsa: att vara klar och orienterad, och att ha förmåga att handla konsekvent. Individen kan betecknas som sund när han är psykiskt frisk och handlar på ett sätt som främjar hälsa. *Friskhet* omfattar människans fysiska funktion. Individen kan betecknas som frisk när de olika organsystemen fyller sina funktioner och faller inom definierade referens- och normalvärden. *Välbefinnande* omfattar hälsobegreppets subjektiva upplevelsekomponent. Till skillnad från begreppen sundhet och friskhet, som kan betraktas som objektiva begrepp är välbefinnande ett subjektivt begrepp (a.a.). Katie Erikssons "hälsokors" innebär att frånvaro av sjukdom inte nödvändigtvis innebär hälsa och tvärtom, sjukdom behöver inte innebära frånvaro av hälsa. Trots att en person lider av en sjukdom kan han eller hon ändå uppleva hälsa (Eriksson, 1985). Ofta upplever patienter med diagnosen KOL en allmänt försämrad livskvalitet (Nihlén, 2003).

För att sjuksköterskan i sitt omvårdnadsarbete ska kunna bemöta patienternas behov krävs en specifik kunskap som bland annat omfattar förståelsen och respekten för hur patienter med KOL upplever sina andningsbesvär (Bergbom & Nilsson, 2000). Några av de mest grundläggande behoven har omvårdnadsteoretikern Henderson (1982) beskrivit som; att upprätthålla normal andning, skapa kontakt med andra människor och uttrycka sina behov och känslor. Behovet av omvårdnad har uppstått beroende på att patienten saknar de resurser som krävs för att själv kunna utföra dessa nödvändiga åtgärder. Henderson säger att om självständighet inte är ett realistiskt mål, till exempel vid kronisk funktionsnedsättning i lungorna, ska patienten ha hjälp med att tillgodose sina grundläggande behov så att optimal hälsa kan uppnås. Henderson betonar att sjuksköterskan skall ha kunskap om lämpliga åtgärder för att förbättra och främja patientens andning (a.a.). För att sjuksköterskan och annan vårdpersonal ska kunna vårda och bemöta patienter med KOL på ett kompetent, säkert och tryggt sätt krävs en ökad kunskap och förståelse för deras upplevelser av sjukdomen i det dagliga livet. Därför har författarna valt att sammanställa kunskapen för att öka kunnandet hos personalen.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom.

METOD

Studien genomfördes som en systematisk litteraturstudie, vilket innebar att materialet till studien hämtades från vetenskapliga artiklar via elektronisk sökning (Polit, Beck & Hungler, 2001; Forsberg & Wengström, 2003). Sökningen gjordes i databaserna PubMed, Elin, Elsevier och Science Direct med sökorden *experience, symptoms, health, self management, depressive symptoms, coping, quality of life, palliative care, oxygene therapy, breathlessness* och *physical function*, alla tillsammans med *COPD* (bilaga 1). *Experience* och *quality of life* ansågs av författarna vara de mest relevanta sökorden för att spegla patienternas egna upplevelser av sjukdomen, medan *oxygene therapy* inte ansågs vara lika relevant.

Begränsningar gjordes till att gälla vetenskapliga artiklar skrivna på engelska, svenska, norska och danska samt vara publicerade 1998-2005. Både artiklar med kvalitativ (7) och kvantitativ (8) metod har använts. Även en litteraturstudie har inkluderats. Artiklar som inte inkluderades valdes bort med anledning av att de inte stämde överens med syftet. De 16 artiklar som använts beskrev på något sätt patienters erfarenheter av KOL. Artiklarna lästes i sin helhet och granskades flera gånger, enskilt och gemensamt för att få en helhetsbild av innehållet i materialet. De delar som stämde överens med syftet, det vill säga, det material som belyste patienters erfarenheter av sjukdomen identifierades. För att granska och analysera våra artiklar har vi använt oss av ett protokoll för granskning av kvalitativa och kvantitativa artiklar. Detta är ett urval av frågor som beskrivs av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006, bilaga 2). De valda artiklarna presenteras vidare i en artikelöversikt (bilaga 3).

RESULTAT

KOL påverkade inte enbart patienters fysiska hälsa, utan i likhet med andra kroniska sjukdomar påverkades även den psykiska och sociala hälsan. Dessutom påverkades patienternas livskvalitet i flera avseenden (Ring & Danielsson, 1997).

Resultatet har kategoriserats utifrån följande perspektiv:

Fysiska erfarenheter – *att inte få tillräckligt med luft, att vara andfådd och orkeslös samt att vara beroende av syrgas. Fysisk anpassning* – *att minska tempot och att göra saker i sin egen takt, att planera vardagen, att slappna av, att vila, samt att bibehålla fysisk funktion.*

Psykiska erfarenheter – att uppleva ångest och depression samt att uppleva en försämrad livskvalitet. **Psykisk anpassning** – att acceptera sjukdomen, försöka hantera situationen och uppleva självförtroende samt att ha en positiv attityd. **Sociala erfarenheter** – att känna sig isolerad. **Social anpassning** – betydelsen av socialt stöd samt stöd från sjukvården.

FYSISKA ERFARENHETER

KOL kommer smygande och därför kan det vara svårt att upptäcka de första symtomen. Det första tecknet, som vanligtvis kom i 40-årsåldern, var andnöd och andfåddhet redan vid liten ansträngning. Många upplevde också en trånghets känsla över bröstet. Patienter med KOL fick så småningom så kraftigt nedsatt lungfunktion att kroppen inte fick tillräckligt med syre. Till följd av detta behandlades patienterna ofta med syrgas.

Att inte få tillräckligt med luft

Studier har gjorts där KOL-patienter fick beskriva sina symtom, och det mest förekommande symtomet visade sig vara andnöd. Exempel på beskrivningar var: *“I cannot get enough air.”*, *“My chest feels tight.”*, *“I feel out of breath.”*, var de vanligaste beskrivningarna (Wilcock et al., 2002; Caroci, Lareau & Linda, 2004).

Att vara andfådd och orkeslös

Det framkom i flera studier att KOL-patienterna blev fort andfådda vid minimal aktivitet. Den fysiska ansträngningen att gå upp för en trappa krävde så mycket energi att de var tvungna stanna halvvägs för att återhämta sig, detta innebar svårigheter att förflytta sig i sin bostad (Guthrie, Hill & Muers, 2001). Ytterligare en beskrivning på fysisk begränsning gjordes av en patient i studien av Cicutto, Brooks & Henderson (2004).

“I find it difficult to even walk across the room. Sometimes it doesn't allow you to go and live your life.” (a.a.).

De fysiska begränsningar som beskrevs i studien av Yuet, Alexander och Chun (2002) och som ledde till andfåddhet var bland annat att gå i uppforsbacke, i kuperad terräng och i trappor. Efter ansträngning behövde de långa perioder av vila för att återhämta sig.

Att vara beroende av syrgas

Patienter med svår KOL behandlades ofta med syrgas, vilket innebär att vardagen blev inrutad och krävde noggrann planering. Patienterna kände sig låsta till syrgaskällan under behandlingen, där fanns inget utrymme för avkoppling (Ring & Danielsson, 1997). Trots att patienterna helst skulle vilja slippa syrgasbehandling förstod de att den var betydelsefull. I Hill Bailey's studie (2004) beskrevs relationen mellan att vara utan syrgas och patienternas känslomässiga tillstånd. Om inte syrgas gavs i tillräcklig mängd påverkades både den fysiska och psykiska hälsan negativt.

"I lie with the oxygen... get up around eight... use the oxygen until 11... then I'm free until 7 p.m. Then I switch it on and in the evenings I mostly sit watching TV and that's OK." (Ring & Danielsson, 1997).

FYSISK ANPASSNING

Att anpassa sig fysiskt till att leva med KOL kunde innebära en förändring av livsstilen. Trots att patienterna inte kunde hålla samma takt som tidigare var det betydelsefullt att försöka bibehålla den fysiska förmågan. Träning visade sig minska sjukdomens effekter samtidigt som det ökade det allmänna välbefinnandet.

Att minska tempot och göra saker i sin egen takt

Patienterna i studien av Cicutto, Brooks och Henderson (2004) beskrev en minskning från en aktiv till en mer passiv livsstil. De var tvungna att minska takten då de inte längre hade den energi som krävdes för att utföra krävande aktiviteter. Den energi som var kvar behövdes för överlevnad.

"I just have to sit and think what I've got to do. Instead of going up and down the stairs ten times, when I'm down in the rec room, well I'll stay there and uh not come up more then I have to, just taking it easier, slower, resting..." (a.a.).

I studien av Ring och Danielsson (1997) beskrev patienterna vikten av att göra saker i sin egen takt. Att till exempel kunna ut och gå i sin egen takt var viktigt. En del behövde stanna efter några få steg, en del efter hundra meter.

"Everything must go at a sedate pace. And if I must dress a bit more quickly... I can't do it."

"One can't take many steps before one is totally finished... Well I'd better be absolutely still... One can't practice you know... to get better but one gets worse then." (a.a.).

Patienterna ombads även berätta om de aktiviteter som de tyckte om att göra. De pratade om aktiviteter de "brukade göra" men inte gjorde längre, istället löste de korsord, läste, lade pussel, målade, lyssnade på musik, spelade bridge med mera. Patienterna uttryckte en besvikelse över att inte kunna göra saker som tidigare.

"I'm a golfer, I was a golfer, I can't do it anymore, it's three years and it hurts." (Cicutto, Brooks & Henderson, 2004).

Att planera vardagen

Studier har visat att planering och prioritering av dagliga aktiviteter var betydelsefullt för patienterna (Cicutto, Brooks & Henderson, 2004). Patienterna berättade att de planerade sina "utflykter" till andra våningen så att de skulle bli så få som möjligt för att undvika onödig fysisk ansträngning. Liknande planering gällde stadsbesök, de försökte då undvika backar och trappor och försökte alltid inkludera fika på något ställe de kunde sitta ner på (Guthrie, Hill & Muers, 2001). De patienter som var syrgasberoende berättade också att planering i förväg var ett måste, till exempel då de skulle besöka vänner eller bara gå ut en stund på kvällen (Ring & Danielsson, 1997).

Att slappna av och vila

Ett sätt att hantera sjukdomen och anpassa sig fysiskt till sitt tillstånd var att göra avslappnings- och andningsövningar, vilka ansågs effektiva för att minska stressen och underlättade andningen. I en studie förklarade patienterna hur positivt det var med att lära sig andningsteknik, så att de kunde kontrollera sin andnöd och sina avslappningsövningar (Monninkhof et al., 2004).

"Diaphragmatic breathing...I can feel relief, so it really works." (Cicutto, Brooks & Henderson, 2004).

"I have learned that you can exercise best while breathing out instead of while breathing in. In the beginning, I found this very strange, but it is very important." (Monninkhof et al., 2004).

Avslappning var ett effektivt sätt att hantera sjukdomen, ett annat var att sova mer än vanligt (Yuet, Alexander & Chun, 2002). Patienterna i studien av Ring och Danielson (1997) beskrev att det var betydelsefullt att inte bli emotionellt uppjagad. De upplevde att symtomen förvärrades när de blev stressade eller nervösa.

Att bibehålla fysisk funktion

Det visade sig i studien av Monninkhof et al. (2004) att träningsprogram var betydelsefulla. De medverkande patienterna var positiva, inte bara för att de tränade sig till en bättre fysik utan även för att få träffa andra patienter med samma diagnos och symtom. Patienterna poängterade särskilt att de ökade sitt fysiska välmående, blev mer aktiva och kunde röra sig mer fritt som ett resultat av träningsprogrammen.

"In those two years, I have built up more endurance and breath. I have really benefited from it."

"At the start of the COPD study, I was very short of breath. When I was walking with my wife, I frequently had to stop. Now, she has to stop." (a.a.).

Trots att flertalet KOL-patienter i studien av Cicutto, Brooks och Henderson (2004) uppgav att de inte kunde utföra samma aktiviteter som tidigare, fanns ett behov av att utföra någon slags träning för att bibehålla sina funktioner. När träningen utfördes upplevdes den dock för vissa av patienterna som jobbig och slopades oftast, eftersom det blev mer påtagligt att de var i sämre kondition, att de inte var friska och så kände de skuld känslor. De hittade ursäkter för att inte träna.

"Walking is the first to go . . . This is something you can always put off . . . I won't walk today but I'll walk twice as far tomorrow, but you never do that twice as far."

"Well I'm not really into the exercises; I do the breathing exercises."

“Well, like I might skip a walk one day but I try and make it up on the weekend, weekends are holidays, right? We have them off. So, but, I try and make it up.”

Patienterna i studien hade krav på hur förutsättningarna skulle vara för att till exempel promenader skulle kunna utföras. Det skulle helst vara bra väder, plan yta att gå på, ett långsamt tempo och en kort sträcka.

”When it’s cold you don’t even go outside with our condition, and then of course when it’s hot and muggy and high humidity you don’t go out either . . . you learn the rules and regulations and follow them.” (a.a.).

PSYKISKA ERFARENHETER

Det var inte bara den fysiska hälsan som försämrades av sjukdomen. Studier har visat att psykisk ohälsa påverkade livskvaliteten hos patienter negativt, att patienter med psykiska besvär upplevde sämre hälsa och livskvalitet än de som inte led av psykiska besvär.

Att uppleva en försämrad livskvalitet

Några studier visade att patienter med KOL upplevde en bristande livskvalitet och allmänt sämre hälsa. De som upplevde en högre grad av psykisk ohälsa upplevde även sämre livskvalitet. Studierna visade att psykisk ohälsa påverkade livskvaliteten hos KOL-patienter negativt. Majoriteten av de undersökta patienterna upplevde en sämre livskvalitet, ju värre symtom – desto större påverkan på livskvaliteten. (Andenaes, Kalfoss & Whal, 2004; Gudmundsson et al., 2006; Hurst et al., 2004). I studien av Hill Bailey *”Stories of breathlessness”* (2004) förklarade patienterna hur deras emotionella uttryck som ilska, ledsamhet, rädsla och frustration försämrade deras livskvalitet på sätt att de kände en oduglighet och en försämrad fysisk funktion. De förklarade det med ord som *”It was too hard, too much, very scary and cannot die/cannot live”* (a.a.). Patienterna i studien av Katula et al. (2004) uttryckte missnöje över att inte orka utföra vissa uppgifter på grund av andfåddheten, vilket ledde till att de upplevde sämre livskvalitet. Detta i sin tur ledde till att patienterna levde ett mer passivt liv och då utsatte sig för en ökad risk för andra komplikationer. Högst livskvalitet upplevde de då de fysiskt klarade av att utföra för dem viktiga uppgifter utan svårighet (a.a.).

Att uppleva ångest och depression

Studien av Gudmundsson et al., (2006) visade att ångest och depression var vanligt hos patienter med KOL. Ångest var signifikant vanligare bland kvinnor än bland män, och både ångest och depression var vanligare hos rökare än hos icke-rökare. Detta resultat fann även van Manen et al. i sin studie (2002). Studien visade att risken för att utveckla depression var 2,5 gånger högre hos de som led av svår KOL jämfört med dem som led av lindrigare KOL-symtom. Patienterna i studien av Cicutto, Brooks och Henderson (2004) upplevde också att deras psykiska hälsa försämrats sen de fick sjukdomen, och de kände sig deprimerade. I studien av Hill Bailey (2004) berättade patienterna att nedstämdhet var ett resultat av deras kroniska sjukdom. En förklaring till det var att de upplevde sig mer emotionellt sårbara när de inte fick tillräckligt med luft. De kunde när som helst under en normal dag bli ledsna och börja gråta, det behövdes oftast bara en utlösande faktor för att reaktionen skulle sättas igång. Denna emotionella sårbarhet beskrevs leda till ökade andningsbesvär, som i sin tur ledde till ökad nedstämdhet. Undersökningen visade en dynamisk relation mellan andnöd, nedstämdhet och ångest. Även i studien av Felker et al. (2001) påvisades att de som upplever depressiva besvär också har en sämre fysisk förmåga (a.a.). Andnöden gav i många fall upphov till ångest och panik. Flertalet av patienterna tyckte det var skrämmande att inte kunna andas ordentligt, de var rädda för att bli lämnade ensamma och för att dö (Guthrie, Hill & Muers, 2001; Caroci, Lareau & Linda, 2004).

PSYKISK ANPASSNING

Flera studier visade att patienter som levde med svåra fysiska begränsningar hade svårigheter att anpassa sig psykiskt. Psykisk hälsa beskrevs som betydelsefullt, att ha något att leva för, att kunna se ljus på tillvaron och att acceptera sjukdomen ansågs som betydelsefulla strategier för förmågan att anpassa sig.

Att hantera situationen och uppleva självförtroende

Studien av Dowson et al. (2004) om hantering och beteende hos KOL-patienter visade en rad faktorer som påverkade beteendet. De patienter som hade en strategi för att hantera situationen upplevde högre självförtroende när det gällde förmågan att klara av olika symtom. De hade även bättre kunskap och handlade mer adekvat i olika situationer. Ångest, depressiva besvär och upplevelsen av att inte kunna påverka sjukdomen hämmade förmågan till den egna hanteringen av symtomen (a.a.). McCathie, Spence och Tate fann i sin studie (2002) att de

individer som hade sämre förmåga att hantera symtom som till exempel andnöd, upplevde ångest, depression och en låg livskvalitet i högre utsträckning. Denna studie stödde hypotesen att psykologiska faktorer, som hantering, självtillit gällande hantering av symtom samt socialt stöd, spelade en betydelsefull roll för att optimera anpassning till sjukdomen (a.a.).

Att acceptera sjukdomen och ha en positiv attityd

I studien av Cicutto, Brooks och Henderson (2004) poängterade patienterna betydelsen av psykologisk anpassning; att ha något att leva för och att kunna se ljus på tillvaron.

Patienterna i studien av Ring och Danielsson (1997) uttryckte att livslust gör det lättare att leva, att acceptera sjukdomen.

”Life is what you want.”

”Easier when one has begun to accept.” (a.a.).

Patienterna i studien av Cicutto, Brooks och Henderson (2004) beskrev betydelsen av psykisk hälsa och bevarandet av positiv attityd till livet för att underlätta fysisk överlevnad. Att ha en positiv inställning, att acceptera sjukdomen och att ha humor var betydelsefulla strategier för psykisk anpassning.

”First thing is for a person, if diagnosed with this disease [is] to accept it. To accept your problem is half the battle. If you don’t well, you’ll become a basket case.”

“What works for me is actually, the more happy I am the better I feel, the more I can do.”

“You’ve got to get yourself motivated to think, hey, tomorrow’s going to be different than today and its going to be that much better. . . . Never let yourself get down, always look at the bright side.”

“Laughter is very important, I think about the best exercise there is for people with lung problems.”(a.a.).

SOCIALA ERFARENHETER

Att känna sig isolerad

Andnöden innebar begränsningar i patienternas frihet genom att inverka negativt på förmågan att röra sig och ta sig någonstans utanför hemmet. Flertalet patienter var därför till stor del bundna till hemmet. Att ta sig ut i socialt syfte var otänkbart om inte det fanns någon bil att tillgå. Det i sin tur innebar svårigheter att delta i sociala aktiviteter (Guthrie, Hill & Muers 2001). De syrgasberoende patienterna i studien av Ring och Danielsson (1997) upplevde svårigheter att förflytta sig. De beskrev att de inte var fria att gå någonstans, syrgaskoncentratoren var för tung att bära med sig och de var tvungna att be om hjälp för att flytta den. Elektricitet var ett måste och slangen kunde vara ett hinder och begränsade förflyttning i hemmet.

”It’s hard when you can never walk where you want to and travel anywhere... What’s terrible is to be confined and that one must sit with that thing and go to bed during the day-time like that. And during the nights... then I lie very still because one is afraid to squeeze that tube...” (a.a.).

SOCIAL ANPASSNING

Socialt stöd från familj, vänner och sjukvård var värdefullt.

Betydelsen av socialt stöd

I flera studier poängterade patienterna behovet av socialt stöd från familj, partner, vänner och sjukvård. Vikten av att ha familj och vänner att prata med var bland de mest centrala faktorerna för anpassningen till och hanteringen av sjukdomen (Cicutto, Brooks & Henderson, 2004; Yuet, Alexander & Chun, 2002). Familjen och grannar ansågs betydelsefulla för tryggheten även i studien av Guthrie, Hill och Muers (2001). I studien av Monninkhof et al. (2004) uttryckte patienterna hur värdefullt det var att de fysiska aktiviteterna även gav social kontakt.

”I’m living alone, so I find the training enjoyable. Most times, we walk 10 min before the training starts. For me, it is important that I meet people again.”

“And then you think to yourself: I am not the only one who has COPD.” (a.a.).

"Without the support of your family, well I'll tell you, believe me, you won't get very far."
(Cicutto, Brooks & Henderson, 2004).

Vänner var viktiga för förmågan att psykiskt hantera sjukdomen. De hade betydelse för att ge livet mening, för problemlösning, för att se saker ur ett annat perspektiv och få insikt och motivation. Vikten av att inte känna sig ensam med sjukdomen nämndes flera gånger. (Cicutto, Brooks & Henderson, 2004). Betydelsen av socialt stöd från vänner framkom även i studien av Ring och Danielsson (1997).

"The friends they are very important for otherwise one would be absolutely alone... One must have someone to talk to... to see someone." (a.a.).

Stöd från sjukvården

Patienterna beskrev att deras förhållande till sjukvården hade betydelse för fysiskt och psykiskt välmående. Det var viktigt att bli behandlad av ett team med olika professioner som verkligen brydde sig om dem och som förespråkade individuell vård.

"They keep me posted on anything that's coming up and uh, if I need anything, they give me anything I want or they'll do anything for me . . . if there's something, they'll call you and keep you informed on different things." (Cicutto, Brooks & Henderson, 2004).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Den valda metoden var en litteratursammanställning av vetenskapliga artiklar (Forsberg & Wengström, 2003). Målet med sökningen var att finna artiklar som svarade på syftet. Efter avslutad artikelsökning framkom 16 artiklar. Författarna valde artiklar oberoende av vilka erfarenheter som beskrivits. Då det var en litteraturstudie krävdes inget tillstånd av någon etisk kommitté. Valet att inte fokusera på en åldersgrupp gjordes då KOL främst drabbar vuxna och äldre personer.

Anledningen till att både kvalitativa och kvantitativa artiklar använts var att kvalitativa studier strävar efter att nå förståelse, ur individperspektiv, för hur patienter upplever och tolkar sin

situation. Kvantitativa studier har använts för att jämföra grupper, vilket kan leda till en bättre generaliserbarhet (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). Då författarna endast använt sig av artiklar på engelska kan betydelsefulla artiklar ha förbisetts. Resultatet kan också ha påverkats av översättningssvårigheter och egna tolkningar eftersom artikelförfattarnas ordval kan tolkas olika av olika granskare. För att minimera denna risk har artiklarna lästs igenom ett flertal gånger både gemensamt och enskilt av författarna. Genom att använda sig av ett protokoll som stöd vid evidensvärderingen bedömdes alla de olika artiklarna likvärdigt. Det är dock fortfarande svårt att få en helt objektiv tolkning då artikelförfattarnas egna tolkningar går igen även här. Flera av artiklarna värderades högt, även de som värderades lägre togs med då dessa stödjer de övrigas resultat. Resultatet strukturerades i sex kategorier som beskrev patienternas erfarenhet av och anpassning till sjukdomen.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med litteraturstudien var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom. Det visade sig att några av de vanligaste symtomen på KOL var andnöd och andfåddhet (Wilcock et al., 2002). Dessa symtom påverkade ofta patienterna i den utsträckning att de upplevde att de begränsades i sin vardag, de fick inte tillräckligt med luft samt orkade inte gå så långt de önskade. Vissa patienter var beroende av syrgasbehandling och upplevde att de var låsta till syrgaskällan under behandlingen, vilket också upplevdes som en begränsning (Guthrie, Hill & Muers, 2001; Yuet, Alexander & Chun, 2002; Ring & Danielsson, 1997).

Flera studier visade att det var viktigt för patienterna att få kunna göra så mycket som möjligt själva för att bibehålla fysisk funktion, men att de fick göra det i sin egen takt. För vissa patienter blev det dock påtagligt att de var i sämre kondition när de ansträngde sig fysiskt, och de undvek därför att anstränga sig. Det var även viktigt med planering och struktur för att undvika onödig ansträngning samt att det fanns utrymme för avslappning och vila (Cicutto, Brooks & Henderson, 2004; Guthrie, Hill & Muers, 2001; Monninkhof et al., 2004). Detta är betydelsefull kunskap för vårdpersonal då den fysiska anpassningen till sjukdomen är viktig för patientens välbefinnande. Det kan vara svårt för patienterna att anpassa sig till ett liv med KOL. De lever med sjukdomen varje dag, och det är denna vardag som vårdpersonalen bör intressera sig för. Livet med KOL blir mindre spontant och ger ett ökat behov av att kontrollera miljön och de situationer patienterna befinner sig i. Sjuksköterskans omvårdnadsarbete bör därför präglas av ett holistiskt synsätt och målsättningen är att hjälpa

patienten att i största möjliga utsträckning leva det liv han eller hon önskar, trots sina besvär. Anpassningen bör ske på individuell nivå, då alla patienter är unika och upplever sin situation olika. Sjuksköterskan bör ha förståelse och respekt för hur patienten upplever sin situation och för patientens rätt att ta ansvar för sin egen hälsa. Patienten måste själv engageras för att ta ett aktivt ansvar för sin livssituation, men ett ökat samarbete mellan vårdinrättningar och olika professioner borde också kunna öka välbefinnandet hos patienterna.

Vårdpersonal bör ha ett ansvar att informera och utbilda patienterna i hur de kan lära sig leva med sin sjukdom (Klang Söderkvist, 2001). Att kunna planera sina arbetsuppgifter och undvika sådant som kräver kraftig ansträngning samt att prioritera är betydelsefulla faktorer för anpassningen till sjukdomen. Information om andningsteknik, avslappningsövningar samt konditionsträning bör också vara en del i patientutbildningen. Även anpassning av den fysiska miljön i hemmet och ergonomisk rådgivning är viktiga komponenter. Först då kan den fysiska anpassningen och situationen i hemmet optimeras.

Omvårdnadsteoretikern Henderson (1982) beskriver ett av de grundläggande behoven hos människor som att kunna upprätthålla en normal andning. Behovet av omvårdnad uppstår då en patient saknar de resurser som krävs för att utföra detta (a.a.). Att kunna andas är ju en förutsättning för att kunna leva. Andningssvårigheter kan därför sammankopplas med existentiella tankar och känslor, som till exempel en rädsla för att dö. Sjuksköterskans roll här kan bland annat vara att med hjälp av olika omvårdnadsåtgärder förbättra och främja patientens andning, till exempel öppna ett fönster och hjälpa patienten att andningsträna. Det är också av vikt att lyssna till och bekräfta patientens existentiella tankar och känslor.

Omvårdnadsteoretikern Eriksson (1985) menade att trots att en individ är objektivt sjuk så kan de känna välbefinnande subjektivt. Här spelar sjuksköterskan och annan vårdpersonal en betydelsefull roll då de på olika sätt kan hjälpa patienten att anpassa sig till sin sjukdom och då uppleva en högre grad av välbefinnande. Erikssons teori kan hjälpa sjuksköterskor att förstå att patienter trots sjukdom kan uppleva välbefinnande.

I resultatet beskrivs även KOL-patienternas psykiska erfarenheter. Flertalet artiklar som använts beskriver att sjukdomen inverkar negativt på patienternas livskvalitet, och det var vanligt med ångest och depression (Andenaes, Kalfoss & Whal, 2004; Gudmundsson et al., 2006; Hurst et al., 2004; van Manen et al., 2002; Cicutto, Brooks & Henderson, 2004). Orsaken till dessa symtom var att patienterna kände en oduglighet och ett missnöje över att

inte kunna utföra olika uppgifter på grund av andfåddheten, vilket i sin tur ledde till att de levde ett mer passivt liv (Hill Bailey, 2004; Katula et al., 2004). Sjuksköterskan kan här hjälpa patienten att sätta upp rimliga mål för att optimera anpassningen till sjukdomen, detta kan göras genom individuell patientundervisning. Undervisningen till patienten innebär att stödja med den kunskap som den enskilde patienten behöver. Enligt Klang Söderkvist (2001) bör då patientens behov först identifieras. Behoven kan gälla information, motivation, självförtroende och upplevd hälsa och livskvalitet. Utifrån behovsinventeringen skall sedan rimliga mål för patientundervisningen sättas upp (a.a.).

I flera studier framkommer det att finns en relation mellan andnöd, nedstämdhet och ångest, och att denna relation bildar en negativ spiral. Därför är det av vikt att de som lever med fysiska begränsningar även lyckas anpassa sig psykiskt till sin situation, vilket de kan behöva hjälp med. Det framkom i resultatet att självförtroende var viktigt för att kunna hantera sin situation. Patienterna var tvungna att lita på sig själva att de klarade av symtom som till exempel andnöd (Dowson et al., 2004; McCathie, Spence & Tate, 2002). Det kräver också en självinsikt och att patienterna inte blundar för sina problem, att de inser vilken situation de befinner sig i och accepterar denna samt försöker göra det bästa av den. Det var också betydelsefullt att ha en positiv attityd till livet (Cicutto, Brooks & Henderson, 2004; Ring & Danielsson, 1997). Både sjukvårdspersonal och patienter behöver därför en ökad kunskap om olika sjukdomssymtom och hur sjukdomen påverkar livssituationen. Sjuksköterskan ska kunna informera för att ge patienterna ökad kunskap samt att motivera patienterna till att se positivt på tillvaron.

En del patienter med KOL upplevde sig socialt isolerade till följd av sina fysiska begränsningar, då de hade svårt att orka ta sig någonstans utanför hemmet. Socialt stöd från familj, vänner och sjukvårdspersonal ansågs värdefullt, både för den fysiska och psykiska anpassningen till sjukdomen samt för upplevelsen av trygghet (Guthrie, Hill & Muers, 2001; Ring & Danielsson, 1997; Yuet, Alexander & Chun, 2002). Sjuksköterskan bör ha förståelse för dessa behov samt se till att de bemöts på ett hälsofrämjande sätt. Hon bör se till att patientens sociala nätverk är tillfredsställande, om inte får sjukvårdspersonalen vara det sociala stödet. Ett exempel på detta kan vara anordnade gruppträffar där patienterna kan träffa individer i samma situation. Det bör även finnas stöd till anhöriga, förslagsvis i form av anhörigrupper, då de kan tänkas vara betydelsefulla för patientens erfarenhet och anpassning till sin sjukdom.

Trots att KOL är en folksjukdom har den inte uppmärksamats i så stor utsträckning på grund av bristande kunskap om att ställa diagnos och känna igen symtom. Det kan vara svårt att upptäcka de första symtomen på KOL, då det i regel tar lång tid att utveckla sjukdomen och då symtomen ofta kommer smygande (Vermiere, 2002; Lundbäck et al., 2003). Eftersom KOL drabbar främst rökare diskuterade författarna att skam och skuld känslor kan vara en orsak till att identifikationen av symtom blir svår, då rökare möjligen upplever att de själva är orsaken till sina andningsbesvär. Förnekelse kan vara en annan förklaring till att det dröjer innan den drabbade söker hjälp för sina symtom. Därför är det betydelsefullt att sjuksköterskor och annan vårdpersonal ökar sin kompetens genom att hålla sig ajour med ny forskning. På så sätt kan de i sitt omvårdnadsarbete upptäcka symtom, öka sin förståelse och bemöta patienter med KOL på ett kompetent, säkert och tryggt sätt. Det är av vikt att sjuksköterskan tar patientens upplevelser på allvar samt att inte döma. Att ge information till patienter om riskerna med tobaksrökning samt att objektivt testa lungfunktionen minskar antalet rökare varje år. En KOL-mottagning där sjuksköterskor ger information samt utför lungtester kan ge goda resultat enligt Stratelis et al. (2006). Alla symtom kan inte uppmärksammas objektivt utan endast utvärderas genom att samtala med patienten och tolka det som sägs. Om sjuksköterskor har den kunskap som krävs kan de förmedla sina erfarenheter, reaktioner och tolkningar till patienten och få dem bekräftade. Detta kan underlätta för patienten då han eller hon slipper ta initiativet om skam eller skuld föreligger. Påverkan på KOL-patienternas sexualliv har ej belysts i någon av artiklarna, detta är också en faktor som kan påverka patienternas välbefinnande.

SLUTSATS

När KOL-patienter kommer i kontakt med sjukvården finns en möjlighet för sjukvårdspersonal att påverka deras liv positivt. Om vårdpersonalen inte har de kunskaper som krävs kan dessa möjligheter förbises, därför är det av vikt att sjuksköterskor erhåller adekvat kunskap inom ämnet, både i grundutbildningen och i arbetet, samt genom att själv söka kunskap och hålla sig ajour via ny forskning. Genom att sjuksköterskor får utbildning kan de lättare upptäcka symtom. Genom att arbeta efter en omvårdnadsteoretisk modell såsom Katie Erikssons teori, skapas även förståelse för att hälsa och välbefinnande kan upplevas trots sjukdom. Detta är av vikt då sjuksköterskor ska ha ett helhetsperspektiv på människan och inte bara se till de fysiska symtomen.

REFERENSER

Andenaes, R., Kalfoss, H M., Whal, A. Psychological distress and quality in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Avanced Nurcing* (2004). Vol. 46(5), 523-530.

Bergbom, I., Nilsson, M. (2000). *Vård av patienter med andningsproblem*. Studentlitteratur. Lund.

Caroci, A., Lareau, R N., Linda, L. Descriptors of dyspnea by patients with chronic obstructive pulmonary disease versus congestive heart failure. *HEART & LUNG*, (2004). 102-110.

Cicutto, L., Brooks, D., Henderson, K. Self-care issues from the perspective of individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Patient Education and Counseling* (2004). Vol. 55, 168–176.

Dowson, C A., Town, G I., Frampton, C., Mulder, R T. Psychopathology and illness beliefs influence COPD self-management. *Journal of Psychosomatic Research* (2004). Vol. 56, 333–340

Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R., Pettinari, C. The last year of life of COPD: a qualitative study of symptoms and services. *Respiratory Medicine* (2004). Vol. 98, 439-445.

Eriksson, K. (1984). *Hälsans idé*. Almqvist & Wiksell AB. Stockholm.

Eriksson, K. (1985). *Vårdprocessen*. Almqvist & Wiksell AB. Stockholm.

Felker, B., Katon, W., Hedrik, S C., Rasmussen, J., McKnight, K., McDonnell, M B., Fhin, S D. The association between depressive symptoms and health status in patients with chronic pulmonary disease. *General Hospital Psychiatri* (2001). Vol. 23(2):56-61.

Forsberg, C. Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur och kultur. Stockholm.

Gore, J M., Brophy, C J., Greenstone, M A. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* (2000). Vol. 55, 1000–1006.

Gudmundsson, G., Gislason, T., Jansson, C., Lindberg, E., Suppli Ulrik, C., Brøndum, E., Nieminen, MM., Aine, T., Hallin, R., Bakke, P. Depression, anxiety and health status after hospitalisation for COPD: A multicentre study in the Nordic countries. *Respiratory Medicine* (2006). Jan; 100(1):87-93.

Guthrie, S J., Hill, K M., Muers, M F. Living with severe COPD. A qualitative exploration of the experience of patients in Leeds. *Respiratory Medicine* (2001). Vol. 95, 196-204.

Henderson, V. (1982). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. Almqvist & Wiksell AB. Stockholm.

Hill Bailey, P. The Dyspnea-Anxiety-Dyspnea Cycle-COPD Patients' Stories of Breathlessness: "It's Scary/When You Can't Breathe". *Qualitative health research* (2004). Vol. 14. No 6, 760-778.

Hurst, JR., Wilkinson, TMA., Donaldson, GC., Wedzicha, JA. Upper airway symptoms and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Respiratory Medicine* (2004). 98, 767–770.

Katula, J A., Rejeski W J., Wickley K L., Berry M J. Perceived difficulty, importance, and satisfaction with physical function in COPD patients. *Health Qual Life Outcomes* (2004). Vol. 2, 18.

Klang Söderkvist, B. (2001). *Patientundervisning*. Studentlitteratur. Lund.

Lundbäck, B., Lindberg, A., Lindström, M., Rönmark, E., Jonsson, A C., Jönsson, E., Larsson, L-G., Andersson, S., Sandström, T., Larsson, K. Not 15 But 50% of smokers develop COPD - Report from the Obstructive Lung Disease in Northern Sweden Studies. *Respiratory Medicine* (2003). Vol. 97, 115-122.

McCathie, H C F., Spence, S H., Tate, R L. Adjustment to chronic obstructive pulmonary disease: the importance of psychological factors. *European Respiratory Journal* (2002). Vol. 19: 47–53.

Monninkhof, E., van der Aa, M., van der Valk, P., van der Palen, J., Zielhuis, G., Koning, K., Pieterse, M. A qualitative evaluation of a comprehensive self-management programme for COPD patients' perspective. *Patients Education and Counseling*. (2004). Nov; 55 (2): 177-184.

Nihlén, U. (2003). *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Epidemiological and pan-airway aspects*. Faculty of medicine, Lund University.

Polit, D F., Beck, C T., Hungler, B P. (2001). *Essentials of NURSING RESEARCH (5:th ed)*. Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia, USA.

Ring, L., Danielsson, E. Patients' experiences of long-term oxygen therapy. *Journal of advanced nursing* (1997). Vol. 26, 337-344.

Roxström, C. Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund. (2003). *Nya andetag*. Sjuhäradsbygdens Tryckeri. Borås.

SBU – Statens beredning för medicinsk utredning (2000). *Behandling av astma och KOL*. Rapport nr 15. Redners Offsettryckeri AB. Stockholm.

Stratelis, G. Mölstedt, Jakobsson, Zetterström. (2006). The impact of repeated spirometry and smoking cessation advice on smokers with mild COPD. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* (2006). Vol. 24.

van der Valk, P., Monninkhof, E., van der Palen, J., Zielhuis, G., van Herwaarden, C. Management of stable COPD. *Patient Education and Counseling* (2004). Vol. 54, 225-229.

van Manen, J G., Bindels, P J., Dekker, F W., Ijzermans, C J., van der Zee, J S., Schade, E. Risk of depression in patients with COPD and its determinant. *Thorax* (2002). Vol. 57(5):412-6.

Vermeire, P. The burden of chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine* (2002). Vol. 96, 3-10.

Wilcock, A., Crosby, V., Hughes, A., Fielding, K., Corcoran, R., Tattersfield, A E. *Descriptors of Breathlessness in Patients With Cancer and Other Cardiorespiratory Diseases*. (2002). Vol. 23, 182-189.

Willman, A., Stoltz, P., Bahtsevani, P (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Studentlitteratur: Lund.

Yuet, L M., Alexander, M., Chun, C J P. Coping and adjustment in Chinese patients with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Nursing Studies* 39 (2002). 383–395.

SÖKSCHEMA FÖR DATORBASERAD LITTERATURSÖKNING

Bilaga 1

Sökning/ År/ Datum/	Databas	Huvudsökord	Undersökord	Antal träffar	Valda artiklar
2004 29/5	Elin	COPD	experience	62	Monninkhof et.al Guthrie et.al
2004 29/5	Elin	COPD	symptoms	226	Cicutto et.al Hurst et.al
2004 29/5	Elin	COPD	health	390	Hill Bailey
2004 29/5	Elin	COPD	self management	22	Dowson et.al
2004 15/5	Science Direct	COPD	physical function	32	Gudmundsson et.al
2004 15/5	PubMed	COPD	coping	152	Yuet et.al McCathie et.al
2005 29/1	Elsevier	COPD	depressive symptoms	203	Van Manen et.al Felker at.al
2005 29/1	PubMed	COPD	quality of life	171	Andenaes et.al
2005 29/1	PubMed	COPD	palliative care	105	Gore et.al
2005 29/1	PubMed	COPD	oxygene therapy	1315	Ring & Danielson
2005 29/1	Science Direct	COPD	breathlessness	380	Caroci et.al Wilcock et.al

GRANSKNINGSMALL KVALITATIV STUDIE

Bilaga 2

Typ av studie

Är resultaten i denna studie tillförlitliga?

Tydlig avgränsning/problemformulering/syfte

Deltagare

Inkluderade

Exkluderade

Kontext/sammanhang

Metod

Datansamling

Analys

Etiskt resonemang

Vad visar studien för resultat?

Resultat logiskt, begripligt, kommunicerbart

Kvalitetsbetyg

Hur bidrar resultatet till en bättre vård?

GRANSKNINGSMALL KVANTITATIV STUDIE

Typ av studie

Är resultaten i denna studie tillförlitliga?

Tydlig avgränsning/problemformulering/syfte?

Deltagare

Urvalsförfarande

Randomiseringsförfarande

Inkluderade

Exkluderade

Bortfall

Behandlades grupperna likvärdigt?

Kontext/sammanhang

Intervention

Metod

Datansamling

Analysmetod

Validitet

Reliabilitet

Etiskt resonemang

Vad visar studien för resultat?

Resultat logiskt, begripligt, kommunicerbart och generaliserbart

Hur stor var effekterna

Kvalitetsbetyg

Hur bidrar resultatet till en bättre vård?

ARTIKELÖVERSIKT

Bilaga 3

- Titel:** A qualitative evaluation of a comprehensive self-management program for COPD patients: effectiveness from the patients' perspective.
- Författare:** Monninkhof E., van der Aa M., van der Valk P., van der Palen J., Zielhuis G., Koning K., Pieterse M.
- Publicering:** Patients Education and Counseling 2004.
- Syfte:** Det primära målet med studien var att fastställa hur patienter uppfattar effekten av hur egenvård påverkade livskvalitén.
- Metod** En kvalitativ studie där patienterna intervjuades (semistrukturerat) i deras hem.
- Resultat:** I det stora hela var medverkarna mycket positiva till ett fysiskt program. Energibesparing var en av de viktigaste aspekterna, att kunna känna när kroppen tog slut, att man var tvungen att lära sig att sätta sig ner och samla kraft.
- Titel:** Living with severe COPD. A qualitative exploration of the experience of patients in Leeds.
- Författare:** Guthrie S J., Hill K M., Muers M F.
- Publicering:** Respiratory Medicine 2001.
- Syfte:** Syftet med studien var att undersöka hur en grupp KOL drabbade människor upplevde livskvaliteten genom sin situation, beteende och sina känslor.
- Metod** Metoden som användes var kvalitativ med djupgående intervjufrågor som bas där 35 personer deltog. Intervjuerna genomfördes som semistrukturerade.
- Resultat:** Familjens stöd var något som alla tyckte och kände mycket för. Många upplevde det som lite av en kamp att leva, att utföra enkla sysslor kunde vara nästintill en omöjlighet. Att känna så medförde en jobbig psykisk miljö som de var tvungna att lära sig leva med.
- Titel:** Patients' experiences of long-term oxygen therapy.
- Författare:** Ring L., Danielson E.
- Publicering:** Journal of Advanced Nursing 1997.
- Syfte:** Målet med studien var att beskriva patienters upplevelser i egenvårdens betydelse vid pågående syrgasbehandling och deras syn på hur de klarar av sin kroniska lungsjukdom.
- Metod:** I undersökningen använde sig författarna av en fenomenologisk metod. Målgruppen i studien bestod av patienter från ett svenskt syrgasregister. Kriterierna var att de skulle vara registrerade, att de skulle kunna förklara verbalt hur de upplevde sina erfarenheter med syrgasbehandling och att de behandlades med syrgas i minst sexton timmar per dygn.
- Resultat:** "Bunden till tid och rum" – Det är sorgligt. – Syrgas från fem till nio, - Kan vara utomhus i en timme. "Kroppsligt övertag" – Tolerans att hålla sig vid liv, - Nödvändigt för kroppen, - Skulle inte levt om inte syrgas fanns. "Leva med i sin egen livsrytm" – Vill komma ut när andra är ute, - Kan inte åka på semester, - Tar saker som de kommer. "Stå upp för att leva" – Livet blir vad du vill, - Måste ge upp för detta, - Måste vara behärskad.
- Titel:** Psychological distress and quality of life in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease.
- Författare:** Andenaes R., Kalfoss M H., Whal A.
- Publicering:** Journal of Advanced Nursing 2004.
- Syfte:** Var att undersöka hur sjukdomsfaktorer och hälsostatus påverkar psykologisk stress och subjektivt uppfattar sin livskvalitet vid en akut förvärrad situation med COPD.
- Metod:** En longitudinell studie utfördes genom intervju med patienter vid sjukhusvistelse och nio månader efter utskrivning, 107 patienter plockades ut för undersökningen. Intervjuerna utfördes utifrån fyra olika variabler, "sjukdomsfaktorer, hälsostatus, psykologisk stress, livskvalitet".
- Resultat:** Psykologiskt ohälsa hade relativt hög frekvens. Sjukdomsduration var inte alltid relaterat till livskvalitet. Resultaten visade klart att psykologiskt ohälsa var starkt relaterat till subjektiv uppfattning om livskvaliteten.
- Titel:** "Risk of depression in patients with COPD and its determinant."
- Författare:** van Manen, J G., Bindels, P J., Dekker, F W., Ijzermans, C J., van der Zee, J S., Schade, E.
- Publicering:** Thorax 2002.
- Syfte:** Syftet med undersökningen var att undersöka sambandet mellan KOL och depressiva besvär/depression, då detta är ett tillstånd som ofta ses hos och associeras med KOL - patienter. Studiens författare vill undersöka om KOL - patienter oftare är upplever depressiva besvär än andra.

- Metod:** 162 patienter över 40 år med diagnostiserad KOL, nedsatt utandningsförmåga och som tidigare rökt valdes ut. Kontrollgruppen bestod av 359 personer över 40 år. "Centers for Epidemiologic Studies Depression-scale" (CES-D) användes för att mäta depressiva symtom.
- Resultat:** Av de patienter med svår KOL led 25% av depressiva besvär. Av de patienter med mild till måttlig KOL led 19,6% av depressiva besvär och i kontrollgruppen 17,5%. När övriga data togs med för undersökning, dvs. bakgrundsfaktorerna och övriga sjukdomstillstånd, visade det sig att risken att drabbas av depression var 2,5 gånger så hög hos patienter med svår KOL än hos kontrollgruppen.
- Titel:** The Dyspnea-Anxiety-Dyspnea Cycle - COPD Patients' Stories of Breathlessness: "It's Scary/When You Can't Breathe"
- Författare:** Hill Bailey, P.
- Publicering:** Qualitative health research 2004.
- Syfte:** Syftet med undersökningen var att låta patienter med KOL berätta om sina upplevelser vid akut påkommen andnöd och hur det påverkade deras livssituation.
- Metod:** Studien utfördes i Kanada på två stora sjukhus, 10 st. patienter, 10 st. sjuksköterskor och 15 st. anhöriga medverkade. De intervjuades under en 4 månaders period, personal kontaktade forskaren så fort en potentiell patient med KOL kom in. Frågorna ställdes utifrån en modell som kallas Strauss's modell.
- Resultat:** De beskrev sin erfarenhet kring akut andnöd som en erfarenhet endast relaterad till oro och emotionella känslor. Deras svar pekade på att, bortsett från den rent sjukdomsrelaterade svårigheten, en rent känslomässig markör skulle tas upp vid ett akut omhändertagande.
- Titel:** "Descriptors of breathlessness in patients with cancer and other cardiorespiratory diseases."
- Författare:** Wilcock, A., Crosby, V., Hughes, A., Fielding, K., Corcoran, R., Tattersfield, A E.
- Publicering:** Journal of pain and symptom management 2002.
- Syfte:** Syftet med undersökningen var att undersöka sambandet mellan beskrivna/upplevda orsaksfaktorer till andnöd och dess underliggande orsak hos patienter med lungcancer och andra hjärt-lungsjukdomar, bl. a KOL.
- Metod:** 131 patienter med lungcancer vars andnöd var relaterad till olika faktorer, bl. a tumörstorlek/massa och 130 patienter med andnöd som var relaterad till bl. a astma och KOL valdes ut från olika kliniker. En enkät bestående av 15 påstående användes, där skulle patienterna välja ut så många påstående som de ansåg behövdes för att beskriva deras andnöd.
- Resultat:** De patienter som led av KOL valde ut flest påstående (8,4) jämfört med de som hade astma (7,4) och de som led av lungcancer där andnöden berodde på tumörmassa (6,7). KOL - patienterna (n=34) beskrev och rangordnade sin andnöd så här: 1. Jag får inte tillräckligt med luft (44%). 2. Jag längtar efter mer luft (38%). 3. Mitt bröst känns trångt (29%).
- Titel:** "Perceived difficulty, importance and satisfaction with physical function in COPD-patients."
- Författare:** Katula, J A., Rejeski W J., Wickley K L., Berry M J.
- Publicering:** Health Qual Life Outcomes 2004.
- Syfte:** Syftet med undersökningen var att undersöka sambandet mellan upplevd fysisk förmåga (SPF) och hälsorelaterad livskvalitet (HRQL) hos KOL - patienter och att se hur den fysiska förmågan påverkar livskvaliteten.
- Metod:** Data samlades in från en KOL - undersökning som kallas REACT, 142 st. medverkade i studien.
- Resultat:** Patienterna upplevde störst livskvalitet då de fysiskt klarade av att utföra för dem viktiga uppgifter utan svårighet. Minst nöjda var de då de fysiskt hade svårt för/inte klarade av att utföra för dem viktiga uppgifter. Detta i sin tur ledde till att patienterna levde ett mer passivt liv och då utsatte sig för en ökad risk för andra komplikationer/sjukdomar.
- Titel:** Upper airway symptoms and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease (COPD)
- Författare:** Hurst, J R., Wilkinson, T M A., Donaldson, G C., Wedzicha, J A.
- Publicering:** Respiratory Medicine 2004.
- Syfte:** Det primära syftet och målet med studien var att se hur livskvaliteten påverkades av symtom från övre luftvägarna vid kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL).
- Metod:** En kvalitativ studie där 65 patienter med måttlig till svår KOL i östra London valdes ut. De studerades med hjälp av två frågeformulär, SNOT-20 & SGRQ.
- Resultat:** 57 av de 65 (88%) patienterna upplevde nasala symtom under de flesta av dagarna i veckan, mest vanligt var rinnande näsa. Poängen de fick i SNOT-20 visade att nasala symtom orsakade påverkan på livskvaliteten. Ju mer dagliga symtom som upplevdes desto större påverkan blev det på deras hälsostatus.

- Titel:** "The association between depressive symptoms and health status in patients with chronic pulmonary disease."
- Författare:** Felker, B., Katon, W., Hedrik, S C., Rasmussen, J., McKnight, K., McDonnell, M B., Fhin, S D.
- Publicering:** General Hospital Psychiatry 2001.
- Syfte:** Syftet med undersökningen var att undersöka sambandet mellan depressiva symtom och hälsorelaterad livskvalitet hos KOL - patienter.
- Metod:** En enkät över hälsotillstånd och ett formulär angående mental hälsa användes. De som hade höga poäng på dessa fick vidare göra ett speciellt test för att mäta depression. Av de 25420 patienter som svarade på enkäten gällande hälsotillstånd, led 5730 av KOL och tilldelades det test som behandlade mental hälsa.
- Resultat:** Det var 1252 som svarade och ingick i den slutgiltiga undersökningen, 733 av dessa led av depressiva besvär, alla dessa var yngre, mindre utbildade och oftare rökare jämfört med de som inte led av depressiva besvär enligt det sista testet. Det visade också sig att de deprimerade patienterna hade sämre fysisk förmåga.
- Titel:** Self-care issues from the perspective of individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease.
- Författare:** Cicutto, L., Brooks, D., Henderson, K.
- Publicering:** Patient Education and Counseling 2004.
- Syfte:** Syftet med undersökningen var att undersöka och förstå meningen med den egenvård och de aktiviteter som KOL - patienter utför dagligen för att uppnå hälsa.
- Metod:** De 42 deltagarna delades in i sju grupper. Alla hade diagnosen KOL, dock i olika grader, och kände dagligen symtom som hosta och andnöd och dessa begränsade deras förmåga till aktivitet.
- Resultat:** Alla deltagarna upplevde att de levde på gränsen. Anpassning fysiskt var något som alla deltagarna fick göra, detta innebar planering och ett lägre tempo. Andningsövningar och träning förekom som hantering av sjukdomen och för att behålla funktionen. Socialt stöd av familj och vänner och en bra kontakt med sjukvården ansågs viktigt som hjälp till känslomässig anpassning. Att acceptera sjukdomen, ha en positiv attityd osv. var också viktigt.
- Titel:** Depression, anxiety and health status after hospitalisation for COPD: A multicentre study in the Nordic countries.
- Författare:** Gudmundsson, G., Gislason, T., Jansson, C., Lindberg, E., Suppli Ulrik, C., Brøndum, E., Nieminen, MM., Aine, T., Hallin, R., Bakke, P.
- Publicering:** Respiratory Medicine 2006.
- Syfte:** Syftet med studien var att - före utskrivning - analysera hälsostatus, ångest, depression, fysisk status och hur dessa påverkar varandra hos patienter som vårdats på sjukhus för förvärrade KOL - symtom.
- Metod:** Undersökningen är en prospektiv studie av patienter som vårdats för akut förvärrade symtom av KOL och gjordes på fem olika universitetssjukhus i Norden. Undersökningen gjordes med hjälp av frågeformulär angående rökning, livsstil, social situation och utbildningsnivå.
- Resultat:** Nästan hälften av patienterna led av ångest och/eller depression. Ångest var signifikant vanligare bland kvinnor än män, och hos rökare var både depression och ångest vanligare än hos icke-rökare. Överlag upplevdes dålig hälsa, särskilt hos de som led av ångest och depression.
- Titel:** Adjustment to chronic obstructive pulmonary disease: the importance of psychological factors.
- Författare:** McCathie, H C F., Spence, S H., Tate, R L.
- Publicering:** European Respiratory Journal 2002.
- Syfte:** Studien utvärderar psykologiska förutsättningar för anpassning till KOL. Hypotesen var att copingstrategier, självtillit och socialt stöd påverkar anpassningen till sjukdomen.
- Metod:** 92 män svarade på frågeformulär angående egna copingstrategier, nivåer av självtillit gällande hantering av symtom samt socialt stöd. Anpassningen mättes i termer som depression, ångest och livskvalitet.
- Resultat:** Högre grad av tillbakadragna/inåtvända copingstrategier och låg självtillit gällande symtomhantering var associerade med en högre grad av depression, ångest och reducerad livskvalitet. Högre grad positivt socialt stöd var kopplat till en lägre grad depression och ångest, medan lägre nivåer av socialt stöd medförde en högre utsträckning av depression och ångest.

- Titel: Management of stable COPD
 Författare: van der Valk, P., Monninkhof, E., van der Palen, J., Zielhuis, G., van Herwaarden, C.
 Publicering: Patient Education and Counseling 2004.
 Syfte: Syftet med studien var att belysa olika områden som har stor betydelse för sjukdomen.
- Metod: Studien är en litteraturstudie. För att nå sina mål behövde en plan utarbetas till varje enskild individ med följande viktiga element: rökning, optimera lungfunktionen med hjälp av läkemedel, fysisk aktivitet, nutrition och hantering av sin sjukdom.
- Resultat: Det fanns ett akut behov av att utveckla ett särskilt avvänjningsprogram riktat till rökare med KOL, pga. ingen av dagens läkemedel har visat sig effektiva på längre sikt för att förhindra att lungan försämras. Därför använd läkemedel endast för att lindra symptom och komplikationer. Mer kunskap om varför KOL - patienterna hade vikt förluster och förlorade muskelmassa behövdes för att kunna utveckla metabola- och nutritionsplaner.
- Titel: Coping and adjustment in Chinese patients with chronic obstructive pulmonary disease.
 Författare: Yuet, L M., Alexander, M., Chun, C J P.
 Publicering: International Journal of Nursing Studies 2002.
 Syfte: Syftet med studien var att undersöka förhållandet mellan att hantera och psykosocialt justera hos kinesiska patienter med KOL.
- Metod: Ett urval av 54 kinesiska vuxna KOL – patienter plockades ut från ett sjukhus i Hong Kong. Tre instrument användes för att samla data till studien.
- Resultat: Resultatet visade att de medverkande hade begränsade kunskaper om hur de skulle hantera sin sjukdom och hade dålig psykosocial justering. Orkeslöshet, högre ålder, dålig uppfattning kring sitt hälsotillstånd var faktorer som hängde i med sämre psykosocial justering.
- Titel: Descriptors of dyspnea by patients with chronic obstructive pulmonary disease versus congestive heart failure.
 Författare: Caroci, A., Lareau, R N., Linda, L.
 Publicering: Heart & Lung vol. 33, no. 2 (2004)
 Syfte: Syftet med studien var att avgöra om skillnader fanns mellan andnöd vid stabil kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) och hjärtsvikt (CHF).
- Metod: 60 st. manliga stabila KOL – och CHF – patienter studerades. De utvalda bads att beskriva, från både en färdig lista med alternativ och fria alternativ, sina andningsbesvär. De medverkande rapporterade också frekvensen och svårigheten av sin andnöd på en 1-10 gradig skala.
- Resultat: Den vanligaste bland KOL – patienter var *läskig, svårt att andas, korta andetag, får inte nog luft*. CHF – patienterna enades om begreppen, *svårt att andas, kippa efter luft, får inte nog med luft*. Det sågs inga större skillnader på många punkter men KOL – patienterna upplevde en högre intensitet av andnöd vid olika tillfällen.