MALMÖ HÖGSKOLA
FAKULTETEN FÖR
HÄLSA OCH SAMHÄLLE

HUR INDIVIDER MED KRONISK OBSTRUKTIV LUNGSJUKDOM UPPLEVER LIVSKVALITET I DET DALIGA LIVET

-EN LITTERATURSTUDIE

ERICA LARSSON
MARLÉN WAGNER

Examensarbete i omvårdnad
61-90 hp
Sjuksköterskeprogrammet
Juni 2013

Malmö högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

HUR INDIVIDER MED KRONISK OBSTRUKTIV LUNGSJUKDOM UPPLEVER LIVSKVALITET I DET DALIGA LIVET

-EN LITTERATURSTUDIE

ERICA LARSSON
MARLÉN WAGNER

Larsson E & Wagner M. Hur individer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom upplever livskvalitet i det dagliga livet: En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng.* Malmö högskola: Fakulteten för hälsa och samhälle, Institutionen för vårdvetenskap 2013.

Individer med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) kämpar varje dag att undvika andfåddhet och andnöd. *Syftet* med denna litteraturstudie är att undersöka kroniskt obstruktiva lungsjuka patienters upplevelse av livskvalitet, med särskilt fokus på andfåddhet och social isolering. *Metodavsnittet* beskrivs genom Goodmans sju steg (1996). *Resultatet* presenteras i fyra huvudteman: Andfåddhet och andnöd, livskvalitet och det dagliga livet, social isolering och miljön och stigmatisering och samhället. I resultatet framkommer det att andfåddhet är det mest besvärande symtomen, vädret och miljön påverkar individernas förmåga att röra sig utomhus. *Slutsats* Individer med KOL är tvungna att strukturera upp sin vardag för att kunna fungera i det dagliga livet.

Nyckelord: andfåddhet, andnöd, dagligt liv, KOL, livskvalitet, stigma

HOW INDIVIDUALS SUFFERING FROM CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE EXPERIENCE THEIR DAILY LIVING

-A LITERATURE REVIEW

ERICA LARSSON
MARLÉN WAGNER

Larsson E & Wagner M. How individuals suffering from chronic obstructive pulmonary disease experience their daily living: A literature review. *Degree project in nursing, 15 credit points*. Malmö University: Faculty of Health and society, Department of Care science, 2013.

Individuals suffering from chronic obstructive pulmonary disease (COPD) struggle every day to avoid breathlessness and becoming out of breath. *The aim* with this literature review is to examine chronic obstructive pulmonary disease patient's experiences of quality of life, focusing on breathlessness and social isolation. *The method* guidance is described through Goodman's seven steps (1996). *The result* is presented in four themes: out of breath and breathlessness, quality of life and the daily living, social isolation and the environment, and stigma and society. The result that emerged was that breathlessness is the most troublesome symptoms and the weather and the environment affected the individual's ability to move about outdoors. *The conclusion* was that individuals suffering from COPD had to organise their daily life to be able to make it through the day.

Keywords: breathlessness, COPD, daily living, out of breath, quality of life, stigma.

FÖRORD

Vi vill tacka vår handledare Charlotte Gillrell som har hjälpt oss att genomföra denna litteraturstudie med stöttning, uppmuntran och vägledning.

Erica Larsson & Marlén Wagner

Malmö 2013-05-23

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 5

BAKGRUND 5

Livskvalitet 6

Syfte 6

METOD 7

Precisering av problemet 7

Precisering av inklusions- och exlusionskriterier 7

Plan för litteratursökning 8

Genomförandet av datainsamling 8

Tolka och sammanställ bevisen 10

Formulera rekommendationer baserade på bevisens kvalitet 10

RESULTAT 10

Andfåddhet och andnöd 10

Livskvalitet och det dagliga livet 11

Social isolering och miljön 12

Stigmatisering och samhället 12

DISKUSSION 13

Metoddiskussion 13

Resultatdiskussion 14

SLUTSATS 15

REFERENSLISTA 16

Bilagor 18

INLEDNING

Vi har valt att fördjupa oss i hur individer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) upplever sin livskvalitet. KOL är en sjukdom som ökar världen över. Individerna som lider av denna sjukdom är en patientgrupp som vi som blivande sjuksköterskor kommer att träffa var vi än väljer att jobba i framtiden. Därför anser vi att det är viktigt att få förståelse för dessa individer för att kunna bemöta deras behov för att kunna ge dem en god livskvalitet.

BAKGRUND

Föreliggande litteraturstudie belyser hur individer med Kronisk Obstruktiv Lungsjukdom (KOL) upplever sin livskvalitet.

Kronisk obstruktiv lungsjukdom är en bestående luftvägsobstruktion som innebär att individen har nedsatt luftflöde i lungorna och ökad slembildning i luftrören samt en ständigt inflammatorisk process i lungorna. Den största och dominerande orsaken till KOL är långvarig exponering av tobaksrök (SBU, 2000). Även exponering av giftiga ämnen på t.ex. arbetsplatser så som damm från betong och cement, även rök från bränt trä kan öka risken för att utveckla sjukdomen (Socialstyrelsen, 2009). Den ständiga andnöden som individer med avancerad KOL har kan ibland blir så pass allvarlig att individen upplever en kvävningskänsla och ångest av att inte kunna fylla lungorna med luft. Det kan även upplevas smärtsamt och obekvämt att inte kunna kontrollera sin andning (Avşar et al, 2010).

Enligt WHO (2013) är orsaken till KOL olika i olika delar av världen. I höginkomstländer är den främsta orsaken till KOL tobaksrök och i låginkomstländer är orsaken bland annat exponering av biobränsle vid matlagning och vid uppvärmning av hus. Cirka 3 miljarder människor i världen använder biobränsle till att laga mat och värma upp sina hus. I dessa samhällen är luftföroreningar inomhus en större orsak till KOL än rökning och luftföroreningar utomhus.

Enligt WHO (2013) led uppskattningsvis 64 miljoner personer av KOL 2004, och 2005 avled cirka 3 miljoner världen över. WHO (2013) förutspår att KOL kommer vara den tredje största dödsorsaken världen över 2030. I Sverige insjuknar ca en miljon personer i KOL och astma och detta leder till att ca 2300 personer varje år avlider i dessa folksjukdomar (SBU, 2000). I Sverige har sjukdomen ökat sedan andra världskriget, då det också blev mer vanligt att kvinnor rökte (ibid).

En rapport från socialstyrelsen (2009) visar att antalet individer med KOL har ökat de senaste åren till mellan 500 000 – 700 000. De belyser också att rökande kvinnors sjukdomssymtom börjar tidigare och har ett snabbare förlopp än hos rökande män, det beror på att kvinnor börjar röka tidigare och är mer känsliga för tobakens skadliga effekter än män (Löfdahl & Ström, 2007).

Enligt SBU (2000) försämras livskvalitén för individer med KOL då många upplever och tror att sjukdomen är självförvållad vilket leder till ensamhetsproblematik och stigmatisering. Avşar et al (2010) belyser att många utomstående inte vet eller förstår vad KOL innebär vilket leder till

utanförskap för individen i samhället och därmed påverkas också deras livskvalitet såväl psykisk, fysiskt och socialt. Den fysiska och psykiska aspekten innebär att individer med KOL inte orkar lika mycket i det dagliga livet som tidigare och detta medför att det sociala livet blir lidande då individerna blir isolerade hemma (ibid). Således fokuserar föreliggande litteraturstudie på KOL-patienters upplevelser av det levda livet. Denna litteraturstudie är angelägen att göra framförallt för att individer med KOL möter många fördomar från omvärlden, eftersom KOL anses som en självförvållad sjukdom (SBU, 2000)

Livskvalitet

Författarparet vill belysa livskvalitet genom Parses (1998) definition. Parse (1998) valdes för att hennes teori kan tillämpas att beskriva livskvalitet hos individer med KOL. Författarens teori ger djup, förståelse och kunskap hur hälso- och sjukvård kan arbeta utifrån definitionen livskvalitet för att få förståelse om individens drömmar och önskningar (Parse, 1998).

Parses definition av Livskvalitet

Rosemarie Rizzo Parse är en omvårdnadsteoretiker som fokuserar på att förstå människor och deras universum på ett unikt sätt (Parse, 1998).

Teorin belyser livskvalitet som en essens av ett fenomen, i det här fallet essensen av livet, alltså den innersta kärnan som gör livet unikt och oersättligt.

Enligt Parse (1998) leds en levande människa av teoretiska principer, dessa innebär att människan är en fri individ med fria tankar som följer rytmiska mönster samtidigt som hon strävar efter personliga förhoppningar och drömmar.

Människan kan inkarnera sin livskvalitet genom att leva för stunden eftersom det förändrade mönstret och skiftande perspektiven i livet vävs in i den mänskliga processen. Författaren menar att hennes definition av livskvalitet är det sanna och konsekventa. Parse (1998) belyser även att andra författare har definierat livskvalitet utifrån andra perspektiv. Författaren har inte belyst vilka de andra perspektiven är.

Parse (1998) menar att sjuksköterskan använder ett kreativt tankesätt när hon ger omvårdnad till människor. Målet med livskvalitet utifrån sjuksköterskan definition är att utgå ifrån bra omvårdnad från individen, familjen och samhällets perspektiv.

Sjuksköterskans mål är att vara närvarande vid omvårdnad av människor för att öka deras livskvalitet. Enligt Parse (1998) kan livskvalitet endast beskrivas av individen själv och hur individen framlever sitt liv, eftersom det är deras inkarnation som ger mening i deras sätt att vara.

Enligt Parse (1998) ska sjuksköterskan oberoende av egna värderingar försöka respektera varje individs och familjs syn på livskvalitet.

Syfte

Syftet var att undersöka kroniskt obstruktiva lungsjuka patienters upplevelse av livskvalitet, med särskilt fokus på andfåddhet och stigmatisering.

METOD

Litteraturstudien inspirerades av Goodmans sju steg SBU (1996); preciserat forskningsproblemet, definierat studiens inklusions- och exklusionskriterier, formulerat en plan för litteratursökningen. Genomfört litteratursökningen och insamlingen av studier som möter inklusionskriterierna, tolkat bevisen ifrån de olika studierna, sammanställt bevisen och formulerat rekommendationer baserat på bevisens kvalitet. Dessa steg är en vägledning för att skriva vetenskapliga studentuppsatser (Willman et al, 2006).

Precisering av problem

Av litteraturgenomgången framgick att kunskapsfältet var stort rörande KOL. KOL ansågs vara självförvållat, många individer med KOL hade svårt att andas och individer med KOL var isolerade i hemmet. Därför beslöts att andfåddhet och social isolering skulle fokuseras i studien. Det framgick också att livskvalitet kunde betraktas på olika sätt varför denna studie valde Parses (1998) teori kring livskvalitetsbegrepp.

Precisering av inklusions- och exlusionskriterier

Efter precisering av studiens syfte formulerades inklusions- och exklusionskriterier.

Inklusionskriterier

- Kvalitativa artiklar med abstrakt och skrivna under 2000-talet inkluderades i arbetet.
- Inkluderade artiklars population skulle vara såväl kvinnor som män. Där KOL har utvecklats av tobaksrökning eller exponering av giftiga ämnen på t.ex. arbetsplatsen.

Exklusionskriterier

- Studier som enbart forskat kring palliativ omvårdnad exkluderades.

Plan för litteratursökning

Willman et al (2006) föreslår att litteratursökningen görs utifrån fyra steg som beskrivs nedan.

Tillgängliga Resurser

Malmö högskola prenumererar på många tidskrifter och databaser vilket gjorde att många artiklar fanns tillgängliga och var kostnadsfria. Artiklar som inkluderades var alla skrivna på engelska eller svenska och kostnadsfria.

Relevanta källor

Sökningen gjordes i databaserna Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och PubMed för att hitta artiklar som besvarade syftet. CINAHL innehöll omvårdnadsartiklar från hela världen, vilket även gäller PubMed som dessutom innehade medicinska artiklar (Willman et al, 2006).

Avgränsandet av forskningsproblemet och huvuddragen i sökningen.

Willman et al (2006) föreslår en avgränsning och en fastställning av ämnesorden i sökningen. Detta går ut på att fastställa en generell fokus för sökningen detta gjordes genom att sammanställa relevanta sökord för litteraturstudiens syfte som fokuserade på upplevelsen av livskvalitet och huvuddragen i sökningen var KOL.

Utvecklandet av en sökväg för varje söksystem
För att hitta korrekta ämnesord till databassökningen kontrollerades dessa i Karolinska Institutets biblioteks MeSH-verktyg. Ämnesorden delades in i två olika sökblock. Dessa kombinerades med de Booleska sökorden OR och AND. När sökningen med OR gjordes gav det ett bredare resultat medan AND gav en mer sammansatt och avgränsad sökning (Willman et al, 2006).

Genomförandet av datainsamling

Först gjordes en fritextsökning såväl i CINAHL som PubMed. Där hittades totalt tio artiklar, nio i CINAHL och en i PubMed. Därefter gjordes en strukturerad sökning och CINAHL användes som huvuddatabas. Begränsningar (limits) gjordes i CINAHL ”publication date from 2002-2013”. Sökblocken inleddes först med det booleska ordet OR för att avgränsa antalet träffar, först när booleska ordet AND lades till minskade antalet träffar.

Nittonhundra titlar och 20 abstrakt lästes igenom, av dessa återfanns sju artiklar, sex stycken i CINAHL och en i PubMed, dessa var dubbletter ifrån första fritextsökningens tio artiklar. Därefter gjordes en liknande sökning i PubMed. Begränsningar (limits) gjordes i PubMed för att minska antalet träffar ”abstracts”, ”humans”, ”publication data 10 years” och ”fulltext”. Sedan lades booleska sökordet AND mellan sökblocken för att ytterligare minska antalet träffar till 2800. Två abstrakts lästes och resten av de genomsökta titlarna svarade inte på litteraturstudiens syfte, därmed hittades ingen artikel vid denna sökning. För att hitta en kompletterande artikel till resultatdelen gjordes en sökning i referenslistorna i de redan funna tio artiklarna. I referenslistorna hittades en artikel som inte kunde återfinnas genom fritextsökning i CINAHL eller PubMed, istället gjordes en fritextsökning på författarnamnet i båda databaserna. Dessa sökningar gav liknande resultat och en artikel kunde användas till litteraturstudien.

Sökningen i CINAHL och PubMed gjordes med följande ämnesord “chronic obstructive disease”, “pulmonary disease, chronic obstructive”, “stigma”,” quality of life”,” life experiences”, “guilt”, “emotions”,” self care”, “social isolation”,” dyspnea”, “patient isolation”,” social stigma”,” life change events”,”life”, “everyday life”, “self management”, “daily life”, och “shame”. Sökningarna redovisas i tabellerna 1-4 nedan.

Tabell 1. Fritextsökning i CINAHL 2013-04-11.

Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal granskade abstrakt	Antal använda artiklar
Chronic obstructive pulmonary disease AND quality AND Life	4095	700	34	4
Chronic obstructive pulmonary disease AND stigma AND quality of life	94	40	4	-
Chronic obstructive pulmonary disease AND stigma OR quality of life	108044	40	4	2
Chronic obstructive pulmonary disease AND everyday life OR self management	18073	40	1	-
Chronic obstructive pulmonary disease AND quality of life	3279	100	12	1
Chronic obstructive pulmonary disease AND quality of life AND stigma	92	60	3	2
Antal använda artiklar				9

Tabell 2. Fritextsökning PubMed 2013-04-12.

Sökord	Antal Träffar	Antal lästa titlar	Antal granskade abstrakt	Antal använda artiklar
Chronic obstructive pulmonary disease	35284	-	-	-
Chronic obstructive pulmonary disease AND quality of life OR daily life	641	240	10	-
Chronic obstructive pulmonary disease AND shame	-	-	-	-
Chronic obstructive pulmonary disease AND stigma AND quality of life	3	3	3	-
Chronic obstructive pulmonary disease AND stigma	10	10	4	1
Totalt använda artiklar			1	

Tabell 3. Resultatsökning i CINAHL 2013-04-07.

Sökblock	Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal granskade abstrakt	Antal använda artiklar
1 Pulmonary disease, Chronic obstructive *	Pulmonary disease, Chronic obstructive OR Dyspnea OR Self care	20328	220	13	-
2 Quality of life *	Quality of life OR Life experiences OR Social isolation OR Guilt OR Emotions OR Patient Isolation	54259	200	1	-
Booleska sökordet AND mellan sökblock 1 & 2	1 AND 2	1900	1900	20	7
Totalt kvalitetsgranskade artiklar				7	
Totalt använda artiklar				7	

* Publication date from 2002-2013

Tabell 4. Resultatsökning i PubMed 2013-05-03

Sökblock	Sökord (MeSH)	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal granskade abstrakt	Antal använda artiklar
1 Pulmonary disease, chronic obstructive *	Pulmonary disease, chronic obstructive OR Dyspnea OR Self care	26754	140	4	-
2 Quality of life *	Quality of life OR Life OR Social Isolation OR Shame OR Patient Isolation OR Social Stigma OR Life Change Events	64318	200	-	-
Booleska sökordet AND mellan sökblock 1 & 2	1 AND 2	2800	300	2	-
Totalt kvalitets granskade artiklar			-		
Totalt använda artiklar			-		

* Abstract, Humans, publication date 10 years & Fulltext

De tio kvalitativa studierna kvalitetsbedömdes var för sig enligt en modifierad mall från SBU. Mallen från SBU har modifierats då flera punkter bedömdes vara irrelevanta vid kvalitetsbedömningen (Bilaga 2). Därefter granskades de artiklarna som hade fått olika bedömningar tillsammans och det diskuterades fram en gemensam slutsats. Åtta artiklar bedömdes ha hög kvalitet och två bedömdes vara av medel kvalitet. Alla dessa tio artiklar låg till grund för resultatdelen. Redovisning av artiklarnas kvalitetsstyrka har gjorts i en artikelmatris (Willman et al, 2006). Se bilaga ett. Artiklarna rangordnades från I-III. Där I är hög kvalitet, II är medel kvalitet och III är lägsta kvalitet. Artiklarna är granskade på ett oberoende sätt. Willman et al, (2006) belyser att det är bra om författarna är oberoende av varandra när de granskar artiklar för det ger ett större djup och bredd. Därefter har tolkningarna sammanförts och diskuterat fram till en gemensam slutsats.

Tolka och sammanställa bevisen

För att sammanställa bevisen bedömdes åtta artiklar ha hög kvalitet och två bedömdes vara av medel kvalitet. Sammanlagt användes tio artiklar till resultatdelen. Artiklarna svarade på litteraturstudiens syfte och inklusionkriterier. De hade även bearbetade metoddelar och datainsamlingar. Artiklarnas resultatdel lästes grundligt för att bilda en uppfattning och hitta teman för att underlätta arbetsprocessen.

Teman som har sammanställts och som upprepas i de hittade studierna är:

- Andfåddhet/kvävningskänsla/Dyspné
- Inskränkningar i det dagliga livet som påverkas av dyspné.
- Social isolering och miljön
- Stigmatisering och samhället

Formulera rekommendationer baserade på bevisens kvalitet.

Enligt SBU (2004) evidensgraderar man en artikel där ett är stark evidens, två är måttlig evidens och tre är begränsat vetenskapligt underlag och fyra är otillräckligt vetenskapligt underlag. Ett innebär att framtida forskning inte kommer att ändra på slutsatsen och tre är en osäker slutsats vilket kan ändras i framtida studier (SBU, 2004). Eftersom endast tio artiklar finns med i resultatdelen, anser författarparet att bredd och djup inte når den evidensgrad som krävs för att lämna rekommendationer enligt SBU:s definitioner men kan vara en grund för framtida bekräftande studier.

RESULTAT

Resultatet utgår ifrån tio kvalitativa artiklar. Fyra olika teman har framställts och presenterats. Andfåddhet och andnöd, livskvalitet och det dagliga livet, social isolering och miljön och stigmatisering och samhället.

Andfåddhet och Andnöd

Fraser et al (2006) beskriver i sin studie hur andfåddheten påverkar deltagarnas dagliga liv. Många deltagare beskrev att de hade en kvävningskänsla och uttryckte känslor av intensiv panik och hjälplöshet när andnöden blev som svårast. Vissa av

deltagarna hade olika metoder för att hantera sin andnöd men ibland svek dessa metoder när andnöden blev påtaglig.

Barnett (2004) belyser att även deltagarna i hennes studie uppgav att andnöden var det värsta symtomet av dem alla. Några uttryckte i studien att det är som att kvävas till döds när andnöden kommer. Även dessa deltagare uttryckte känslor som ångest och panik när andnöden var som svårast. De hade svårt att kontrollera sin andning och de kände att de skulle kollapsa när de inte fick tillräckligt med luft.

Ek et al (2010) beskriver i sin studie att deltagarna upplevde att den konstanta andfåddheten och kroppen som hela tiden skapade problem gjorde att energin lätt tog slut, och känslan över att inte få luft var så väl obekvämt, smärtsamt som frustrerande.

Andfåddheten kan leda till konstant frustration och trötthet som minskar förmågan att fortsätta med både arbete och hobbys. Detta resulterar till att individer med KOL behöver många viloperioder eftersom deras kropp inte hänger med (Gullick et al, 2007).

Livskvalitet och det dagliga livet

Progressionen av sjukdomen hotade individer med KOL att leva självständigt vilket bidrog till social isolering och dålig livskvalitet. Anledningen till att livskvaliten var dålig var bland annat att de inte hade förmågan att göra vissa aktiviteter som tidigare. Deltagarna fick istället planera olika åtgärder för att strukturera upp sin dag. Det var viktigt att de hade rutiner i hushållet vilket underlättade för dem att utföra sysslorna (Fraser et al, 2006).

Många individer med KOL försökte acceptera sin livssituation och se bortom sin sjukdom då de tänkte att andra har det värre. Istället för att känna depression användes termen frustration för att beskriva deras situation. Andnöden och oförmågan att göra simpla uppgifter och vara aktiv gjorde deltagarna frustrerade (Barnett, 2004).

Milne et al (2009) belyser en annan viktig aspekt hos individer med KOL. De ställde frågor om hopp som många deltagare fann vara svårt att besvara. Alla deltagarna i studien höll med om att deras prognos av KOL var hopplös och att de inte hade en chans att återhämta sig. Det bästa de kunde hoppas på var att bevara sig själv utifrån sin egen förmåga. Chocken över att inse att det inte finns ett botmedel var jobbigt för varje deltagare att höra. Då chocken hade lagt sig fick deltagarna enas med sitt inre jag och leva ett så ”normalt” liv som möjligt trots andnöden. Hoppet för individer med KOL ligger inte i framtiden utan dessa lever för stunden och för dagen. De kunde finna hopp i små ting under dagens lopp av just här och nu. Hopp för varje deltagare var också deras förmåga att fortsätta och att kunna göra saker de tyckte om (ibid).

Även i Clancy et al (2008) studie är det påvisat att de intervjuade kämpar med att upprätthålla hushållsarbete så som att städa, tvätta och laga mat. Men även svårigheter i att sköta sin hygien och raka sig. De intervjuade uttryckte hur lungsymtomen under årens lopp hade blivit så allvarliga att de fann sig själva kämpandes med att andas för att bibehålla sin självständighet och för att kunna fullfölja aktiviteter. Deltagarna har även påpekat hur KOL har förändrat deras livsstil och deras livskvalitet mot det sämre.

Individer med KOL måste hela tiden anpassa och ändra sina rutiner för att undvika att bli andfådda. Det som tidigare skedde per automatik var nu något som hela tiden fanns i deltagarnas medvetande. Deltagarna rapporterade minskade sociala nätverk och trötthet var en stor anledning till detta (Gullick et al, 2008).

Chen et al (2008) redovisar i sin studie att nära och kära var väldigt måna om den sjuka. I deras studie framkom det att familjen möblerat om för att underlätta för individen med KOL att ta sig fram i huset, även individerna själva hade anpassat sin rörelseförmåga efter sin sjukdom genom att ha objekt nära till hands, så att de inte behövde förflytta sig i onödan och därmed utlösa andfåddhet.

Deltagarna i Chen et al (2008) studie såg positivt på sjukdomen och försökte hålla huvudet högt trots andfåddhet och fatigue. De försökte träna trots att de hade KOL. Respondenterna i studien menar att alla kommer att dö någon gång och därför accepterade de sjukdomen.
Hälso- och sjukvården i Taiwan har ett annorlunda bemötande när det gäller individer med KOL jämnfört med andra studier. Här uppmuntrades deltagarna att lära sig olika aktiviteter, olika positioner och rörelser, detta för att undvika att utlösa andfåddhet och för att träna andningsmuskulaturen. De blev även uppmuntrade att äta annorlunda, slappna av och acceptera de begränsningarna som KOL innebär.

Social isolering och miljön

Miljön var en faktor som förvärrade andnöden. Fuktighet och kyla kunde utlösa andnöd och vintern var värst. En intervjuare fann september och januari som de värsta månaderna då de inte kunde vistas utomhus på grund av kylan (Barnett, 2004). Även Ek et al (2010) belyser att vintermånaderna var extra svåra att ta sig igenom på grund av kylan.

Deltagarnas andningssvårigheter påverkades negativt vid fuktiga miljöer, bilavgaser och damm. Andfåddhet triggades igång av extrema temperaturer så som fukt och kyla, damm eller rökiga miljöer och vissa kroppspositioner som att böja sig ner. Dessa utlösande faktorer som tidigare var obefintliga var nu något som var ett riskfenomen som deltagarna gjorde allt för att undvika (Clancy 2008; Gullick 2008).

I Ek et al (2010) lyfter man upp den sociala isoleringen som deltagarna brottas med varje dag. Att ha en sjuk kropp och bo ensam orsakar begränsningar i det dagliga livet. Ensamheten blir påtaglig när energin inte räcker till. På grund av ensamhetsproblematiken kände många en rädsla att bo ensamma. De levde med tanken att varje akut situation kunde leda till döden, och att detta var ett hot mot deras identitet.

När individernas andning blir försämrad försämras även förmågan till sociala aktiviteter, fritidssysslor och att kunna röra sig obehindrat. Detta leder till att individerna med KOL tar avstånd från samhället (Gullick et al, 2008).

Stigmatisering och Samhället

Vissa deltagare i Clancy et al (2008) la skuldkänslor på rökningen, sin livsstil och även arbetet. En annan studie gjord av Hill et al (2008) berättar deltagare 104 historier om deras syn på sin sjukdom. Deltagarna i studien berättar att deras sviktande lunghälsa har påverkat deras sociala liv. Från deras perspektiv var inte rökning den enda orsaken till deras sjukdom. Deltagarna berättar om sig själva som rökare eller när de blev utsatta för passiv rökning, dessa historier började

redan i barndomen eller i ungdomsåren. Vissa deltagare anklagade sitt yrke eller deras omgivning så som föroreningar, damm, kemikalier och farliga ångor från målarfärg, bläckpatroner och damm från cement, till att även vara orsaken till deras besvär. Deltagare som inte hade rökt på flera år blev ”stämplade” av hälso- och sjukvården som rökare. De menar att de inte förnekar att rökningen är en dominerande riskfaktor för deras hälsotillstånd men att det även fanns alternativa faktorer som kunde bidra till deras sjukdom. Då menar de att många av de intervjuade arbetade i gruvor och industrier som också kunde ha orsakat KOL och inte enbart rökning. Förr användes det inte ansiktsmasker som skyddade luftvägarna men idag är det obligatoriskt att använda skyddsutrustning (Hill et al, 2008).

Halding et al (2010) belyser också i sin studie hur KOL patienter upplever en sämre livskvalitet. Individerna har en tendens att känna skam, skuld, utsatthet och utstötthet från samhället på grund av sitt hälsotillstånd. Många individer med KOL beskriver att de inte längre får vara en del av samhället, de känner sig utstötta. De bär en stor börda inom sig med skam och skuld på grund av att de själva och omgivningen anser att de orsakat sin sjukdom genom att röka. Många individer i studien berättar att de försöker dölja sin sjukdom från omvärlden och att de endast berättar för sina närmaste anhöriga att de har KOL.

Hill et al (2008) menar att hälso- och sjukvården beskyller individernas tillstånd på att de har rökt men i studien framkommer det även att många av deltagarna har arbetat under farliga omständigheter t.ex. i gruvor. En deltagare uttryckte sig, alla som har arbetat i gruvor vet att luftföroreningar är en bidragande faktor för att utveckla KOL eller någon annan lungsjukdom inte bara rökning.

Även Cooney et al (2012) belyser i sin studie att många deltagare upplevde att symtomen på KOL var genanta, vilket ledde till att deltagarna ”skyllde” sina symtom på annat, så som förkylningar och ont i bröstet. På grund av detta fokuserade deltagarna på att dölja sina obehag från allmänheten när symtomen gav sig till känna.

Sammantaget ser samhället på dessa individer som att de har självförvållat sin sjukdom, individerna själva berättar att KOL har kunnat uppkomma av andra orsaker med. Detta leder till stigmatisering och många deltagare känner sig generade inför hälso- och sjukvården och även ute i samhället då det snabbt dras en slutsats att de är rökare även om det finns andra orsaker till deras sjukdom, så som passiv rökning under barnaåren, arbete med kemikalier och arbete i gruvor.

DISKUSSION

Syfte och frågeställning besvaras i diskussionsavsnittet som följer nedan. Även redovisning av teoretiska implikationer inkluderas i detta avsnitt. I diskussionen kan forskare/studenter skriva med större frihet och subjektivitet. Här beskrivs även upp och ned gångar under processens lopp (Backman, 2008).

Metoddiskussion

Författarna följde Goodmans sju steg SBU (1996) för att genomföra datainsamlingen. Hela metodprocessen har varit problematisk eftersom den

inleddes med en fritextsökning, där tio artiklar hittades. För att öka trovärdigheten gjordes en strukturerad sökning.

När en uppsats skrivs brukar den inledas med en fritextsökning för att se om underlag finns för ämnet man vill eftersöka. Då en strukturerad sökning görs blir det en djupare och bredare sökning, vilket ökar chansen att hitta fler artiklar som besvarar syftet.

På grund av att fel gjordes i metoddelen i början av litteraturstudien var författarna tvungna att ändra sina sökningar vilket resulterade i tidsbrist. Det totala artiklarna var endast tio och det hade varit önskvärt att fler artiklar hade hittats som riktade sig mot studiens syfte. På grund av att så få artiklar hittades anser författarna att det saknas ett djupare resultat i resultatdelen som hade varit önskvärt, detta kan ses som en svaghet i resultatet. Det sjunde steget i Goodmans sju steg SBU, (1996) kunde inte genomföras då underlaget var för litet avseende djupet.

Under arbetsprocessen gång framkom det att det saknades material i resultatdelen, därför granskades artiklarnas referenslistor för att hitta en kompletterande artikel. I referenslistorna fanns en artikel men den kunde inte hittas vid direktsökning på titeln i CINAHL och PubMed, när sökning gjordes på författarnamnet hittades en annan artikel av samma författare som kom att användas i resultatdelen.

Anledningen till att inga artiklar hittades i den strukturerade sökning i PubMed beror bland annat på att det redan i fritextsökningen inte hittades några artiklar. Författarna vet inte vad det beror på om, fel sökord eller för få sökord. Majoriteten av artiklarna hittades i CINAHL både i fritextsökningen och den strukturerade sökningen i CINAHL.

När en strukturerad sökning gjordes gav det endast sju artiklar varav alla var dubbletter från fritextsökningen. Eftersom samma sökord användes vid fritext sökning som vid den strukturerade borde alla artiklar ha återfunnits. Istället hittades helt andra artiklar. Hade denna sökning gjorts från början hade ett djupare resultat presenterats, i och med att vissa artiklar inte var tillgängliga i fulltext och det tidsmässigt inte fanns tid att beställa hem dem genom Malmö högskolas bibliotek.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa upplevelsen av livskvalitet hos individer med KOL. Fyra viktiga huvudteman presenterades som svarade på syftet. Andfåddhet och andnöd, Livskvaliteter och det dagliga livet, social isolering och miljön och Stigmatisering och samhället.

De lästa artiklarna belyser att tobaksrökning är en bidragande faktor till KOL. Omgivningen tar lätt för givet att individer med KOL är rökare. Enligt Parse (1998) ska hälso- och sjukvården oberoende av egna värderinga försöka respektera varje individ och familjs syn på livskvalitet.

Enligt Parse (1998) ska hälso- och sjukvård lyssna på individens önskningar och drömmar eftersom livskvalitet endast beskrivs av individen själv och hur individen framlever sitt liv. I några studier har det framkommit att individerna uppfattar att hälso- och sjukvården redan från början har bestämt sig för att deras sjukdom är orsakade av tobaksrökning, när det även i studierna framkommer att det finns andra bidragande orsaker till KOL, såsom arbete med kemikalier och

arbete i gruvor. Parse (1998) belyser vikten av att se individens innersta kärna, och att hälso- och sjukvård ser bortom sina egna värderingar för att kunna bistå individen att uppnå en god livskvalitet.

I Parses (1998) teori kan hälso- och sjukvården engagerar sig i individens sjukdomshistoria som i detta fall KOL, då kan dessa individer öppna sig och dela sina tankar och känslor som har legat under ytan. Hälso- och sjukvården finns där för individen om det så är i mot eller medgång. Att få diagnosen KOL kan ge individer tankar av svårmod. Genom att individen ser bortom horisonten kan de finna nya drömmar ett nytt hopp för de kommande dagarna genom att lever för stunden och dagen (Parse, 1998).

Hälso- och sjukvården kan arbeta utifrån att vara behjälplig och sätta sig in den livssituation som individen befinner sig i och upplysa nya meningar med livet. Genom att samarbeta med individen kan detta leda till att individen uppnår nya mål i livet och får därigenom en bättre livskvalitet (Parse, 1998).

För att dessa patienter ska få så bra vård som möjligt är det viktigt att sjuksköterskan har förmågan att föra en dialog med individen och vara lyhörd på dess önskningar. Många av dessa individer vill bli bemötta som de flesta andra inom vården och att sjuksköterskan visar det med stöd, uppmuntran och engagemang i deras vård. Det är viktigt att sjuksköterskan inte bara ser en rökare med en självförvållad sjukdom, utan ser hela individen med empati och omsorg. Då kommer dessa patienter få en bättre livskvalitet ifall vården också visar bättre omsorg (Socialstyrelsen, 2005).

SLUTSATS

Individer med KOL upplever hinder i sitt dagliga liv på grund av andfåddhet och fatigue. Andnöd var det som påverkade individerna mest och som gjorde att de blev isolerade från omgivningen fysiskt, psykiskt och socialt. Även om andnöden begränsade dem dagligen hittade individerna olika tillvägagångssätt för att motverka och hantera andfåddheten. Genom att strukturera sitt dagliga liv och undvika att utlösa andfåddhet, kunde deltagarna i de 11 studierna finna en acceptabel livskvalitet. I studierna framkommer det att hälso- och sjukvården har lätt för att dra snabba slutsatser om att rökning är den enda orsaken till deras sjukdomstillstånd. Hälso- och sjukvården bör se hela individen och inte bara deras orsak till sjukdom.

REFERENSER

Avşar G, Kaşikçi M, (2010) Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Australian Journal of Advanced Nursing, 28 (2),* 46-52.

Backman J, (2008) *Rapporter och uppsatser.* Lund, Studentlitteratur.

Barnett M, (2004) Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing, 14,* 805-812.

Chen K-H, Chen M-L, Lee S, Cho H-Y, Weng L-C, (2008) Self-management behaviours for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing, 64(6),* 595-604.

Clancy K, Hallet C, Caress A, (2008) The meaning of living with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness,* 2009 (1), 78-86.

Cooney A, Mee L, Casey D, Murphy K, Kirwan C, Burke E, Conway Y, Healy D, Mooney B, Murphy J and the prince team, (2012) Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for 'controlled co-existence '. *Journal of Clinical Nursing, 2013 (22),* 986-995.

Ek K, Sahlberg-Blom E, Andershed B, Ternestedt B-M, (2010) Struggling to retain living space: patients´ stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of advanced nursing, 67(7*), 1480-1490.

Fraser D.D, Kee C.C, Minick P, (2006) Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *Journal of Advanced Nursing, 55(5),* 550-558.

Gullick J, Colleen Stainton M, (2007) Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world. *Journal of Advanced Nursing, 64 (6),* 605-614.

Halding A-G, Heggdal K, Wahl A, (2010) Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2011 (25),* 100-107.

Hill Bailey P, Montgomery P, Boyles McMillan C, (2008) COPD stories of complex causal 'truths' 'Sure I've smoked all my life/but I also put in 37 years at the mine'. *Journal of Clinical Nursing, 18,* 1994-2002.

Löfdahl K, Ström K, (2007) Morbiditet och mortalitet ökar hos kvinnor med KOL. *Läkartidningen,104 (13),* 1040-1042

Milne L, Moyle W, Cooke M, (2009) Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Older People Nursing, 4,* 299-306.

Parse R-R, (1998) *The Human Becoming School of Thought.* USA, SAGE Publications.

SBU (2004) *Evidensbedömning GRADE. http://sbu.se/sv/Evidensbaserad-vard/Om-SBUs-metodergranskning/GRADE1-/*(2013-02-20)

SBU (1996) *Literature searching and evidence interpretation for assessing health care practices.* Stockholm: SBU.

SBU, (2000) *SBU:s sammanfattning och slutsatser.* http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/astma_2000/astma/Astma_samm.pdf (2013-04-25)

SBU (2004) *Studiekvalitet och evidensstyrka. http://www.sbu.se/sv/Evidensbaserad-vard/Faktaruta-1-Studiekvalitet-och-evidensstyrka/(2013-02-20)*

Socialstyrelsen, (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf* (2013-06-01)

Socialstyrelsen, (2009) *Folkhälsorapport 2009.* http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8495/2009-126-71_200912671.pdf (2013-04-25)

WHO, (2013) *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD).* http://www.who.int/respiratory/copd/en/index.html (2013-04-25)

WHO, (2013) *Burden of COPD.* http://www.who.int/respiratory/copd/burden/en/index.html (2013-06-01)

Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C, (2006) *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning och klinisk verksamhet.*(uppl.2.0) Lund, Studentlitteratur

BILAGOR

Bilaga ett. Artikelmatris

Bilaga två. Kvalitativ granskningsprotokoll för patientupplevelser.

Author/Year/Country	Aim	Method/Participants	Results	Quality/Comments
Barnett (2004) United Kingdom	The purpose of this study is to explore the experience of living with chronic obstructive pulmonary disease by investigating the subjective phenomena as described by the patient	A phenomenological approach was identified as the most appropriate method to gain an understanding of living with chronic obstructive pulmonary disease. 10 female and male participants were interviewed using unstructured interviews to capture detailed experiences.	The author described the results in three themes. Theme 1 perception of severity and symptoms. Theme 2 functional disabilities and theme 3 emotional trauma of coping with chronic obstructive pulmonary disease. The results describe insights from a patient's perspective how to deal with chronic obstructive pulmonary disease every day. Breathlessness was identified as the most troublesome symptom leading to anxiety, panic and fear.	Quality I Comments: Metod: Fenomenologi eftersom det passar bra till denna studie som bara beskriver individernas upplevelse av ett fenomen. Kvalitativ innehållsanalys- gjort meningsenheter, kondenserat texten, kodad, gjort underkategorier och sedan kategorier som blev teman i resultatet. Etik Godkänd. En bra dataanalys och datainsamling.
Chen et al, (2008) Taiwan	This paper is e report of a study to explore the self-management behaviours of patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)	18 sample of patients with COPD with various severities. Only males. Interview data were collected. Outpatient department and pulmonary rehabilitation unit of a medical centre in Taiwan from November 2006 to April 2007. A qualitative descriptive design, in depth interviews were used to collect the data.	Participants adopt disease control behaviours, based on the experience and knowledge of the disease. With this knowledge they could manage the disease. The authors describe the results with five themes – symptom management, Activity and exercise implementation, Environmental control, Emotional adaption and maintaining a healthy lifestyle.	Quality II Comments: Bygger ej på en teori. Semistrukturerade ansikte mot ansikte intervjuer, generella frågor, och sedan efterföljdes mer specificerade. Ca 30 70 minuter långa intervjuer och de spelades in. Etik Godkänd. Analysen: trestegs metod. Kontexten: beskriven hur sjuka de är. Vi saknar en teori för att den ska få Hög kvalitet.
Clancy et al, (2008) United Kingdom	To explore the existential experiences of 10 patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) who had been prescribed	A longitudinal Heideggerian study. Participants were interviewed separately, in their own homes, at the start of LTOT, second 3 months later and finally at 9 months. Both female and male.	The authors described the results into 7 themes. Theme 1: Living with COPD, theme 2: Struggling, theme 3: Fear, theme 4: Previous experience of ill health, theme 5: Fatalism, theme 6: Blame and theme 7: hidden disability. All of the participants shared negative experiences regarding the changes that living with COPD had placed on their lifestyle and quality of life.	Quality II Comments: Heideggarian fenomenologi, datainsamlingen är otydligt beskriven, finns intervjuer men det saknas hur intervjuerna blev gjorda och om det råder datamättnad i intervjuerna. Etik godkänd

	long-term oxygen therapy (LTOT) and their carers			
Conney et al, (2012) Ireland	To understand the meaning of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) for people and their response to this disease.	A qualitative study and it's a part of a larger study – The PRINCE trial. Grounded theory was chosen to guide study design because of its focus on how people respond to and act towards the problems they encounter. 26 Participants, both male and females.	The results is about how people "co-exists" with COPD. The results describes two key tasks "hiding and battling" These two categories hiding and battling emerged as central to co-existing with COPD.	Quality I Comments: Etik Godkända Data: Ansikte mot ansikte, semistrukturerad intervju med öppna frågor. Senare blev intervjuerna mer djupare, 20-60 min långa. Analysen: Använt sig av ett datorprogram (NVIVO 9 software) och analyserat intervjuerna utifrån den. De har läst transkripten flertal gånger. Kontexten: Nej otydlig, man förstår inte i vilket sammanhang de befinner sig i.
Ek et al, (2010) Sweden	This paper is a report of a study of the experiences of living with advanced chronic obstructive pulmonary disease and long term oxygen therapy when living alone.	It's a qualitative interview with four participants conducted over an 8 month period in 2008, both female and male. 17 interviews 15 telephone conversations and various field notes. Interviewed in their own homes 45-90 min and 4-5 interviews with each participants.	The results are described into two main themes and five sub themes. The participants had to struggle every day and many of them felt alone and afraid to die alone and wanted to have the family around them. They missed to have a person around them when the energy ran out.	Quality I Comments: Allting är tydligt beskrivet. Hela artikeln håller en röd tråd. Datamättnad är uppnådd med intervjuerna. Etik Godkänd
Fraser et al, (2006) USA	This paper reports a study of the experiences of older adults with severe chronic obstructive	A hermeneutic phenomenological study was carried out with 10 older adults both female and male. Data were collected by interviews.	The themes in this study were: Knowing what works, Hanging on…Barely, and Losing Control-Gaining Control. Some participants could manage their dyspnea and had some breathing techniques. Some described that dyspnea was the worst symptoms of them all and they described how the chronic obstructive	Quality I Comments: Studien håller en röd tråd. Dock saknas hur lång tid intervjuerna tog. Men frågorna i intervjuerna var många då antogs det att det ändå råder en datamättnad. Etik Godkänd

	pulmonary disease, with the aim of gaining an understanding of how the disease had affected their lives.		pulmonary disease affected their everyday life and quality of life.	
Gullick et al, (2007) Australia	This paper is a report of a study to explore the changes experienced by the person living in a body with chronic obstructive pulmonary disease.	A heideggerian phenomenological study. 15 people participants both female and male. Hermeneutic analysis was used to interpret 58 in-depth interviews.	The participants had to struggle everyday with dyspnea and developed strategies to facilitate breathing, mobility and task completion. They had reduced social networks and activities because of dyspnea and short of breathless. Many of the participants had to adapt their social activities to avoid being tired.	Quality I Comments: Använt sig av en teori. Långa intervjuer och alla deltagare blev intervjuade två gånger med 6 månaders mellanrum. De tolkade och beskrev deltagarnas upplevelse och erfarenhet av KOL. Etik Godkänd
Halding et al, (2010) Norway	The current study aims to understand how patients with COPD experience daily life in a society with heavy and emphasis on tobacco control.	The study was a part of a larger longitudinal study design to explore COPD patients perspective on daily lives and rehabilitation by obtaining descriptions of their experiences through dialogues in qualitative interviews and interpreting the meanings of the described phenomena. 18 both male and females agreed to participate in this study.	The authors found that the main theme was a feeling of being exiled in the world of the healthy because of self-blame and society's stigmatization of COPD as a self-inflicted disease.	Quality I Comments: Etik Godkänd Data: Intervjuade två gånger, 40-90 min i deras egna hem eller på deras kontor. Analys: kvalitativ approach. Tydligt beskriven analys. Kontexten är beskriven tydligt. Vi tycker att det är en röd tråd som går igenom hela arbetet.
Hill Bailey et al, (2008) Canada	Secondary analysis was conducted to interpret the causes of	This article reports on a secondary analysis of interview data from two earlier focused ethnography studies. The analysis was completed using an eclectic,	104 stories were told about how the participants developed their lung disease. This is about the participant's perspective on how they developed the disease. The participants tell how	Quality I Comments: Studien håller en röd tråd, dataanalysen och datainsamlingen är välgjord. Resultatet är logiskt. Etik Godkänd

	illness stories told by patients living with chronic obstructive pulmonary disease.	explicit narrative approach that involved the examination of causation story elements. 25 participants female and male.	healthcare professionals label them as smokers even if they quit smoking several years ago.	
Milne et al, (2008) Australia	This paper reports the meaning of hope in people living with chronic obstructive pulmonary disease as described by seven participants involved in a home-based pulmonary maintenance program.	Using an interpretive phenomenological approach a purposive sample of seven participants female and males who were interviewed to understand participant's experiences of the phenomen of hope. An interpretative description is provided.	Three themes are described. Hope to keeping on, hope through empowerment and hope thrive through social support. In the results the participants found it difficult to answer the question about hope. Many participants tried to live a "normal" life as possible despite their illness and they tried to see positive things in their life.	Quality I Comments: Datainsamling, analysen håller en röd tråd och är tydligt beskriven. Långa intervjuer ca 60 min. Etik godkänd

Bilaga. 2

Bilaga 2.

Granskningsmall för patientupplevelser SBU (modifierad av författarna)

Författare_____

År_____

Titel_____

Syfte_____

Urval_____

Är urvalet relevant?_____

Är urvalförandet tydligt beskrivet?_____

Etiskt resonemang_____

Datainsamling_____

Är datainsamlingen tydligt beskriven?_____

Är kontexten beskriven?_____

Är datainsamlingen relevant?_____

Råder datamättnad?_____

Analys_____

Är analysen tydligt beskriven?_____

Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?_____

Råder analysmättnad?_____

Resultat_____

Är resultatet tydligt beskrivet?_____

Är resultatet begripligt?_____

Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang(kontext)?_____

Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?_____

Huvudfynd?_____

Sammanfattande bedömning av kvalitet: Låg ( ) Medel ( ) Hög ( )