

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2012:20

Att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom
- Kan välbefinnande ändå upplevas?

Julia Andersson & Malin Pettersson



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel: Att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom
- Kan välbefinnande ändå upplevas?

Författare: Julia Andersson och Malin Pettersson

Huvudområde: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK05

Handledare: Elisabeth Lindberg

Examinator: Lena Nordholm

Sammanfattning

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) uppskattas för närvarande vara den fjärde ledande dödsorsaken i världen. Sjukdomen innebär både psykiska, sociala och fysiska begränsningar för de patienter som drabbas. Då sjukdomen påverkar hela människans tillvaro har sjuksköterskan en värdefull roll i att stödja och motivera patienterna att hantera situationen. För att sjuksköterskor bäst skall kunna stödja dessa patienter bör de ha en uppfattning om vilka faktorer som påverkar patienternas upplevelse av välbefinnande. Detta för att patienterna skall kunna införliva kunskapen i den egna livssituationen. Syftet med denna studie är att beskriva vad som möjliggör och hindrar upplevelsen av välbefinnande hos patienter med KOL. Metoden är en litteraturstudie enligt Axelsson (2008) och är baserad på tio kvalitativa vetenskapliga artiklar. Resultatet presenteras i två huvudkategorier; *"Patienters behov för att klara av vardagen"* som beskriver att patienter med KOL är i behov av strategier för att klara av andnöden samt kunskap om hur de kan utföra egenvård. *"Betydelsen av samhörighet"*, beskriver upplevelsen av stöd från familjen, vänner och vårdpersonal. Patienter med KOL upplever att de behöver kunskap och strategier för att kunna hantera sin sjukdom, ta kontroll över den och uppleva välbefinnande i sin situation. De flesta patienter upplever att samhörighet och stöd från andra människor är betydelsefullt. En del patienter upplever att samhörighet med andra patienter med KOL, i vissa fall hindrar dem från att uppleva välbefinnande. Dessutom är upplevelsen av depression, stigmatisering och ångest vanligt hos dessa patienter och hindrar patienterna från att uppnå välbefinnande.

Nyckelord: Kronisk obstruktiv lungsjukdom, patienters upplevelser, välbefinnande, kunskap, egenvård, psykosocialt stöd.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|---|-----------|
| INLEDNING | 1 |
| BAKGRUND | 2 |
| Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) | 2 |
| Patofysiologi | 2 |
| Förebyggande åtgärder och rehabilitering | 3 |
| Sjuksköterskors pedagogiska funktion för att främja patienters möjlighet att uppnå välbefinnande | 3 |
| Upplevelsen av välbefinnande och lidande | 3 |
| Patientundervisning | 4 |
| Sjuksköterskors stödjande funktion för utveckling av patienters egenvård | 4 |
| PROBLEMFÖRMULERING | 5 |
| SYFTE | 5 |
| METOD | 5 |
| Litteratursökning | 5 |
| Dataanalys | 6 |
| RESULTAT | 8 |
| Patienters behov för att klara av det vardagliga livet | 8 |
| Att lära sig andningstekniker för att hantera sin livssituation | 8 |
| Kunskap om egenvården | 8 |
| Betydelsen av samhörighet | 9 |
| Upplevelsen av professionella relationer | 9 |
| Upplevelsen av sociala relationer | 9 |
| Sjukdomens psykosociala påverkan | 10 |
| DISKUSSION | 12 |
| Metoddiskussion | 12 |
| Resultatdiskussion | 13 |
| Patienters behov för att klara av det vardagliga livet | 13 |
| Betydelsen av samhörighet | 15 |
| SLUTSATSER | 17 |
| REFERENSER | 18 |
| Bilaga I. Översikt över analyserad litteratur | 21 |
| Bilaga II. Sökhistorik | 27 |

INLEDNING

Vi har valt att skriva om vad som möjliggör och hindrar upplevelsen av välbefinnande hos patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL). Vi valde att skriva om detta ämne då vi som blivande sjuksköterskor vill främja upplevelsen av välbefinnande hos dessa patienter. Vi båda har träffat flera patienter med KOL under vår verksamhetsförlagda utbildningstid och upplever ett gemensamt intresse för dessa patienter och hur de upplever sin vardag. Vi har stött på patienter som har lärt sig hantera sin sjukdom men också patienter som blivit besegrade av sjukdomen. En del patienter har orken och modet att lära sig leva med sjukdomen samt acceptera de konsekvenser sjukdomen medför. För andra patienter tar sjukdomen över livet och kraften att kämpa finns inte längre kvar. Vad är det som gör att vissa patienter lär sig att hantera sin sjukdom? Och vad är det som påverkar patienters upplevelse av välbefinnande? Vi vill med den här litteraturstudien få en ökad förståelse och kunskap för vad patienter med KOL upplever som betydelsefullt för att uppnå välbefinnande. För att sjuksköterskor skall kunna stödja patienter med KOL i deras livssituation är detta nödvändigt för sjuksköterskor att känna till.

*"När jag inte rör mig känner jag mig frisk,
om jag rör mig känner jag mig sjuk, men hur
kan jag existera utan att röra mig?"*

Ett uttryck från en patient med KOL.
Faager (2008)

BAKGRUND

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL)

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en sjukdom som drabbar en stor del av världens befolkning. År 2020 uppskattas sjukdomen vara den tredje vanligaste dödsorsaken i världen och den femte vanligaste orsaken till funktionsnedsättning (Murray & Lopez, 1997). Enligt *Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD*, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD, 2011) är kronisk obstruktiv lungsjukdom för närvarande den fjärde ledande dödsorsaken i världen och är därför en stor utmaning för hälso – och sjukvården att förebygga.

Patofysiologi

En stor del av de patienter som lider av KOL avlider i sjukdomen eller på grund av dess komplikationer. KOL är en vanlig sjukdom som karaktäriseras av en ständigt begränsad luftströmstillförsel. Sjukdomen betraktas som kronisk från och med att den brutit ut. Däremot är det möjligt att förbygga uppkomsten av sjukdomen. KOL är vanligtvis progressiv med en förstärkt kronisk inflammatorisk respons i luftvägarna då lungan är överkänslig för skadliga partiklar och gaser. Inhalation av cigarettök och andra farliga partiklar ger normalt en inflammatorisk respons men för personer med KOL blir denna respons förändrad. Den kroniska inflammatoriska responsen kan resultera i emfysem och i fibrotiska förändringar, som innebär ytterligare svårigheter att få lufttillförsel för de drabbade (GOLD, 2011). Orsaker till försämring i patienternas tillstånd anses vara virus eller bakterier. Upp till 80 % av alla patienter med KOL har en konstant bakterieväxt i de nedre luftvägarna. Vid ytterligare försämring ser man en allt kraftigare bakterieväxt i luftvägarna (Dischamann – Sorknæs, 2002).

Utveckling av KOL sker sällan innan 50 års ålder. För kvinnor startar utvecklingen av sjukdomen upp till 10 år innan. Den första tiden är symtomutveckling svag vilket medför att patienterna inte är medvetna om att de är drabbade av sjukdomen. De flesta patienterna uppsöker inte läkare förrän deras lungfunktion är kraftigt försämrade. Tecken på försämrade lungfunktion kan vara att de inte klarar av att gå i trappor eller bära tungt. Andra reagerar inte förrän de drabbats av en kraftig luftvägsinfektion (Dichmann – Sorknæs, 2002).

Alla de som röker kommer inte att utveckla sjukdomen KOL. Det är det genetiska anlaget och miljöns påverkan som avgör den sammanlagda risken för att drabbas av sjukdomen. En annan bidragande riskfaktor anses vara låg socioekonomiskstatus som kan leda till undervikt hos nyfödda och påverka lungornas volym och utveckling och därför orsaka sjukdomen. En ovanlig genetisk riskfaktor som ökar risken att drabbas av sjukdomen är brist på alfa 1 – antitrypsin, ett protein som skyddar lungorna (GOLD, 2011).

Symtom för sjukdomen är bland annat andnöd, hosta, riklig sputumproduktion, rossel och täthet i bröstet. Även viktnedgång, fatigue och anorexia är vanliga problem för patienter som lider av sjukdomen. Tuberkulos och lungcancer kan vara tecken på sjukdomen och bör därför utredas. KOL medför även konsekvenser som depression och

ångest (GOLD, 2011). Cox, Dickerson och Petty (2003) anser även att KOL dessutom ökar risken för att drabbas av kardiovaskulär sjukdom, undernäring, osteoporos, nedsatt muskelfunktion och anemi. Enligt Dichamann – Sorknæs (2002) drabbas patienter med KOL av andningsbesvär vid fysisk aktivitet, psykisk obalans, hormonella faktorer och luftvägsinfektioner. Dessutom kan kraftig vind, kyla, dimma, värme och fukt försämra andningen.

Förebyggande åtgärder och rehabilitering

Tobaksavvänjning är den mest effektiva och förebyggande åtgärden för utveckling av sjukdomen (GOLD, 2011). Det finns som bekant inget botemedel mot sjukdomen KOL, men att sluta röka hindrar sjukdomens framfart och anses vara den viktigaste åtgärden att vidta (Elborn, Fitzsimons & Wilson, 2010). För att förbygga sjukdomen bör dessutom influensavaccin erbjudas till varje patient då deras känslighet för influensavirus ökar risken för att drabbas av försämring (GOLD, 2011).

I GOLD (2011) framkommer att alla patienter som har problem med andnöd vid promenader ska erbjudas rehabilitering för att förbättra symtom och livskvaliteten. Rehabiliteringsprogram för patienter med KOL fokuserar på undervisning om sjukdomen samt på att förbättra den fysiska förmågan. Undervisningen berör sjukdomen, vilka strategier som patienter kan vidta vid andnöd och vart patienten kan vända sig när hon eller han behöver hjälp. Mål med lungrehabiliteringsprogram är att minska symtom, öka livskvaliteten och att öka det fysiska och emotionella deltagandet i vardagliga aktiviteter. För att uppnå dessa mål undervisar vårdpersonalen också om problem som inte enbart kan förbättras med medicinsk terapi. Undervisningen rör bland annat problem som försämrad kondition, social isolering, depression, humörsvängningar, minskning av muskelmassa och viktnedgång. Enligt GOLD (2011) uppnås vinster med rehabiliteringsprogram. Dessa är bland annat en förbättring av fysisk kapacitet, minskande andnödsintensitet, förbättrad livskvalitet, ökad styrka i armar och andningsmuskelatur, minskning av ångest och depression, ökad livslängd, samt förbättrad återhämtning efter försämring.

Sjuksköterskors pedagogiska funktion för att främja patienters möjlighet att uppnå välbefinnande

Upplevelsen av välbefinnande och lidande

Dahlberg, Segersten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) menar att för uppnå välbefinnande kan människan vara i behov av existentiellt - och andligt stöd. Upplevelsen av välbefinnande bör även ses ur ett sjukdomsperspektiv samt i relation till vårdandet. Målet med vårdandet är att lindra eller förhindra lidande samt att skapa möjligheter för att uppnå välbefinnande. Lidande och välbefinnande kan infinna sig hos en person samtidigt, det vill säga att en person som drabbas av sjukdom fortfarande kan uppleva välbefinnande. Välbefinnande förutsätter att människan erkänner att hon upplever lidande samt att människan vågar vara i lidandet. Dahlberg et al. (2003) menar att i den vårdande relationen bör vårdaren vara delaktig i lidandet och bör våga stanna kvar i lidandet med patienten. Det ökar förutsättningarna för att patienten ska uppleva

välbefinnande och värdighet. För att uppnå målet med vårdandet bör vårdaren se lidande och välbefinnande som unika upplevelser för varje enskild patient

Patientundervisning

Idag är många sjukhusvistelser korta och patientens behov av kunskap och skicklighet för att klara egenvården är därför stor (Barber-Parker, 2002). Enligt Friberg, Pilhammar-Andersson och Bengtsson (2007) ger undervisning patienter kunskap och en god framtidstro. Berglund (2011) anser att målet med patientundervisning främst är att förändra vanor som ska leda till en förbättring av patienters hälsa och livsstil och därmed ge patienter ett ökat välbefinnande. Författaren menar att innehållet och upplägget i dagens patientundervisning inte utgår från patienters behov av lärande, vilket anses som ett problem. Författaren förklarar vidare att patientundervisning till stor del är inriktad på patienters nutid och framtid och syftar till att förklara sjukdomen ur ett biologiskt perspektiv. Den kunskap som förmedlas berör främst prognos för sjukdomen och vad patienter på egenhand kan göra för att minska risken för försämring. Sällan berör undervisningen rädslor eller känslor om sjukdomens prognos. Enligt Barber-Parker (2002), undviker många sjuksköterskor att engagera sig och diskutera patienters oro som ofta är en följd av sjukdom. Sjuksköterskor bör bjuda in patienterna till att vara med och diskutera planerad behandling och omvårdnad för att de ska känna delaktighet. Friberg et al. (2007) menar att sjuksköterskor bör betrakta patienter som kompetenta och uppmärksamma patienternas behov av information. Det leder till att patienter fortsätter att vara aktiva och har viljan att söka mer kunskap.

Det är svårt för patienter att införliva ny kunskap, då fokus inte ligger på patienters tidigare erfarenheter. Det är i mötet med tidigare och nya erfarenheter som utveckling av förståelse sker (Berglund, 2011). Författaren anser att sjuksköterskor bör förändra sin undervisning från att vara informerande till att ha en mer stödjande funktion för patienters inläring. Sjuksköterskor bör se patientundervisning som en ständigt pågående process där målet bör vara att uppnå hälsa och välbefinnande hos patienten. Ett mål bör också vara att skapa varaktiga relationer till sina patienter för att främja lärandet. Enligt Friberg et al. (2007) bör sjuksköterskor lyssna på patienters berättelser samt uppmärksamma patienternas kroppsspråk för att förstå vad de har behov av att lära sig. Friberg et al. (2007) menar att om sjuksköterskor inte möter patienter i dialogen blir patienterna lämnade ensamma med sina tankar och funderingar, vilket leder till en känsla av förlorad kontroll och otrygghet. Dessutom menar författaren att genom att sjuksköterskor använder det här sättet att bemöta patienter, ökar välbefinnandet och hälsan hos patienterna samt minskar ångest.

Sjuksköterskors stödjande funktion för utveckling av patienters egenvård

Egenvård är de åtgärder som den enskilde själv kan vidta vid enkla och vanliga symtom, sjukdomar och skador (Nationalencyklopedin, 2012). Berglund (2011) anser att patienter som drabbas av kronisk eller långvarig sjukdom måste lära sig att själva hantera sin sjukdom i vardagen och behöver därför göras delaktiga i sin egenvård. Ett samarbete mellan vårdare och patient anses öka patienters egenvårdskapacitet. Forskning beskriver också att det finns hinder för patienters lärande. Exempelvis att patienter upplever att den information som ges inte är relevant just för dem och att de

får olika information som motsäger varandra. Samt att vårdare med god kunskap inte delar med sig av denna kunskap i tillräckligt stor utsträckning. Vidare visar forskning att patienters egna tankar om sjukdomen har betydelse för hur de kan hantera sin sjukdom, planera och vara delaktiga i sin vård. Detta har visat sig ha stor betydelse för patienters upplevelse av att ta eget ansvar och där med förmågan att tillämpa en god egenvård (Berglund, 2011).

Berglund (2011) visar med sin studie att lärande i samband med att leva med en långvarig eller kronisk sjukdom är något som berör hela människans tillvaro och som innebär en förändring av förståelsen och handlingsförmågan. Lärandet är inte alltid självvalt, ofta är det ett måste för att kunna hantera sin sjukdom på bästa sätt. När patientens hälsa och sjukdom förändras över tid förändras också behovet av lärandet. Lärandet kan ses som en process. Att ständigt behöva lära sig hantera sin sjukdom och hälsa innebär reflektion för patienterna. Det leder så småningom till kunskap och till en ökad förmåga att förändra sin livssituation. Patienterna blir självmedvetna och kan ta kontrollen över sin situation.

PROBLEMFORMULERING

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en sjukdom som kan ge upphov till ett stort lidande och ett minskat välbefinnande hos de personer som drabbas. Vi begrundar om kunskap kan skapa trygghet hos dessa patienter och därmed ge ökat välbefinnande, trots sjukdom. Sjuksköterskor har en viktig roll när det gäller att undervisa och stödja patienter med KOL att hitta strategier för att hantera sin sjukdom. För att sjuksköterskor skall kunna stödja patienterna i deras sjukdomssituation bör de ta hänsyn till vad patienter med KOL upplever främjar deras välbefinnande. Vi ställer oss därför undrande till vad patienter med KOL upplever som betydelsefullt för att uppnå välbefinnande.

SYFTE

Syftet är att beskriva vad som möjliggör och hindrar upplevelsen av välbefinnande hos patienter med KOL.

METOD

Metoden är en litteraturstudie. Enligt Axelsson (2008) innebär en litteraturstudie att ny kunskap söks samt att kunskap sammanställs och värderas. Analysen bygger på tio vetenskapliga artiklar. Alla artiklar som valts ut är kvalitativa och har endast inkluderat primärkällor. Med primärkällor menar Axelsson (2008) att artikeln är författad av den person som genomfört studien.

Litteratursökning

Datainsamlingen genomfördes i databaserna CHINAL och PubMed. Sökningen har begränsats till databaserna CHINAL och PubMed då fokus i dessa ligger på vård och

medicin. Utöver litteratursökning i databaser genomfördes manuella litteratursökningar i artiklarnas referenslistor. En pilotsökning användes för att skapa en överblick över forskningsläget inom det valda problemområdet (Axelsson, 2008). Sökord som användes i pilotsökningen var COPD, management och education. Denna sökning gav bra resultat inom vårt problemområde och ledde fram till formulerande av ett problem som stämde överrens med vårt första datamaterial.

Inklusionskriterier för den egentliga sökningen var publiceringsåren 2005-2012. En begränsning till årtalen gjordes för att få en sammanställning av relevant och aktuell forskning. Kravet på de utvalda artiklarna var att de skulle vara vetenskapliga, granskade och bedömda. En inklusion eller exklusion till en specifik ålder eller kön gjordes inte, då vi var intresserade av hela patientgruppen med KOL. Under litteratursökningen granskades artiklarnas titel och abstract för att se om det stämde överrens med vårt syfte. Datainsamlingen ägde rum mellan 2012-02-13 till 2012-03-01 och resulterade totalt i 30 vetenskapliga artiklar. Efter mer ingående granskning valdes 20 av artiklarna bort på grund av att dessa artiklars innehåll inte var i linje med vårt syfte. Tio artiklar valdes ut med innehåll som motsvarade vårt syfte och ingår därför i analysen. Vi har valt att redovisa artiklarna som ingår i vårt material i form av en tabell. Det gör det möjligt för läsaren att själv granska och bedöma vårt material (Axelsson, 2008). De tio utvalda artiklarna finns beskrivna i en tabell (Bilaga I).

I CHINAL användes söktermerna: nursing, COPD, management, education, qualitative, experience och self-care i olika kombinationer (Bilaga II). Sökningen i CHINAL gav ett resultat på fyra vetenskapliga artiklar. I databasen PubMed användes sökorden: COPD, obstructive pulmonary disease, patient experience, education, health-promotion, training och health. Dessa sökord kombinerades också i olika sammansättningar. Sökningen i PubMed medförde fyra artiklar i analysen (Bilaga II). I litteratursökningen användes till en början samma sökord i båda databaserna. Då urvalen i databaserna gav ett varierande utfall var vi tvungna att använda andra sökord i PubMed jämfört med CHINAL, för få artiklar som svarade mot vårt syfte. De manuella sökningarna i artiklarnas referenslistor, medförde ett resultat på fem vetenskapliga artiklar, varav två är med i analysen.

Dataanalys

Vi har använt Axelssons (2008) modell för analys. Enligt Axelsson (2008) handlar analysen om att gå från helhet till delar för att slutligen uppnå en ny helhet. De vetenskapliga artiklarna har lästs flera gånger för få en god uppfattning av resultatens helhet. Under tiden granskning av artiklarna pågick, sammanställde vi dem i en tabell för att få en övergripande bild över bland annat artiklarnas syfte, metod och resultat (se Bilaga I). Sedan lästes artiklarna mer noggrant för att urskilja likheter och skillnader mellan deras resultat. Artiklarna analyserade var författare för sig för att sedan jämföra varandras resultat. På så vis försäkrades att vi fått likartad förståelse för artiklarna. Genom kodning av textens innehåll har urskilts olika underrubriker i artiklarnas resultat. Vi försäkrades oss om att kodningen av innehållet svarade mot vårt syfte under analysens gång. Olika färger användes dessutom för att markera likheter och skillnader i resultatens innehåll. När alla artiklar kodats, jämfördes underkategorier som skapats och fördes sedan in under nya övergripande kategorier. Kategorierna som skapades

motsvarar det syfte vi har med litteraturstudien. I tabell I presenteras huvudkategorierna med respektive underkategorier.

Tabell I. Översikt över huvudkategorier och underkategorier

| Patienters behov för att klara av det vardagliga livet | Betydelsen av samhörighet |
|---|--|
| Att lära sig andningstekniker för att hantera sin situation | Upplevelsen av professionella relationer |
| Kunskap om egenvård | Upplevelsen av sociala relationer |
| | Sjukdomens psykosociala påverkan |

RESULTAT

Efter vår analys identifierades, sammanfattningsvis, vad som möjliggör och hindrar upplevelsen av välbefinnande hos patienter med KOL. Analysen visar på att patienterna använder sig av olika andningstekniker för att klara av vardagens påfrestningar. Däremot anser patienter att de har bristfällig kunskap om hälsofrämjande aktiviteter vilket hindrar dem från att utföra egenvård. Analysen beskriver också patienternas upplevelse av sociala relationer. De flesta patienter upplever att stöd från familjemedlemmar och andra patienter med KOL är betydelsefullt för att de ska uppnå välbefinnande. En minoritet av patienterna har negativa åsikter om sammanhållningen med andra patienter. Patienter upplever även att vårdpersonalens professionella förhållningssätt är värdefullt för att uppleva trygghet i vårdrelationen. Analysen beskriver även problem som depression, social isolering, stigmatisering och ångest, som är hinder för att patienterna med KOL ska uppnå välbefinnande. Vår analys mynnade ut i två huvudkategorier med stödjande underkategorier som nedan beskrivs närmare.

Patienters behov för att klara av det vardagliga livet

Att lära sig andningstekniker för att hantera sin livssituation

Flera studier presenterar betydelsen av att hantera de svårigheter som sjukdomen medför. I artiklarna är det främst upplevelsen av andnöd som nämns som ett betydande problem i patienternas vardag. Wilson, O'Neill, Reilly, McMahon och Bradley (2007) menar att genom olika andningstekniker och regelbunden fysisk aktivitet, kan patienter lättare behärska andnöden. Patienterna som ingår i Ek, Sahlberg-Blom, Andershed och Ternstedt's (2010) studie menar att de vågar lämna hemmet då de fått undervisning i hur andnöd kan hanteras och de upplever även en större kontroll och trygghet. Även Askov-Mousing och Lomberg (2012) och Chen, K-H., Chen, M-L., Lee, Cho och Weng (2008) tar upp betydelsen av att använda sig av andning- och avslappningsövningar för att på så sätt underlätta det vardagliga livet. Patienterna i studien av Chen, K-H et al. (2008) använder sig av läpp- och diafragma andning samt hosttekniker för att lindra symtom. Dessutom har patienterna genom undervisning, lärt sig reglera rumstemperatur och lufttning i hemmet för att minska utveckling av symtom.

Kunskap om egenvården

Flera artiklar framhåller att undervisning utvecklar patienters förmåga att utföra egenvård. Artiklarna visar även på att patienter med KOL upplever att undervisningen angående hälsofrämjande och förebyggande aktiviteter är otillräcklig. Halding och Heggdal (2011) presenterar patienters upplevelse av att delta i lungrehabilitering. Patienterna anser att utbildningen ökar deras motivation att fortsätta leva hälsosamt. Självförtroendet stärks genom att det sker en utveckling av förmågan att lyssna på kroppens signaler. Även Askov-Mousing et al. (2012) visar på att kunskap om sjukdomens patofysiologi och behandling ger patienter en ökad kännedom om kroppens signaler och ett ökat självförtroende för att utföra egenvård.

Caress, Luker och Chalmers (2010) beskriver att patienter med KOL upplever att undervisning om hälsofrämjande aktiviteter är bristfällig. Även Wilson et al. (2007)

menar att patienter upplever att det är vanligt med bristande kunskap om sjukdomen KOL och att ha kunskap om sjukdomen ses som en grundsten för förståelsen för vad som kan främja hälsan. Även studien av Sheridan et al. (2010) visar att patienter inte har tillräcklig kunskap om vilka hälsofrämjande aktiviteter de kan använda sig av vid symtomutveckling. Enligt Caress et al. (2010) vill inte patienterna söka information om vad som kan främja den egna hälsan och upplevelsen av välbefinnande. Studien visar också att patienter har få idéer vart man som patient kan söka information och vart i samhället de kan vända sig för att få stöd kring detta. Patienter i studien av Sheridan et al. (2011) upplever att det är meningslöst med kunskap om hälsofrämjande aktiviteter. Deras upplevelse av att inte kunna kontrollera sjukdomen medför att de inte tror att någon eller något kan hjälpa dem att hantera sin situation. Känslan av hjälplöshet anses vara ett hinder för patienterna att utföra egenvård.

Betydelsen av samhörighet

Upplevelsen av professionella relationer

Enligt Halding, Wahl och Heggdal (2010) upplever patienter att vårdpersonal som håller i undervisning bör ha god omvårdnadskompetens och förmåga att stödja patienter i att hitta strategier för att uppnå välbefinnande. Detta leder till att patienter känner sig avslappnade. Enligt Wilson et al. (2007) anser patienterna att sjuksköterskors entusiasm och goda kommunikationsförmåga är anledningen till de goda effekter undervisning medför. Ek et al. (2010) anser att upplevelsen av trygghet och bekvämlighet i vårdrelationen är betydelsefull för att patienterna ska våga anförtro sig med sina tankar och problem till sjuksköterskan. Patienternas upplevelse av trygghet bygger på att sjukvårdspersonalen känner förståelse för deras situation. När patienter upplever sjuksköterskan som otrygg och osäker går mycket energi hos patienterna åt till att förklara sin önskan och sina behov. Patienterna menar även att det är betydelsefullt att vårdpersonalen uppträder lugnt och ger tid till vila efter ansträngning. Studien av Halding et al. (2010) visar att en del patienter med KOL upplever professionell sjukvårdspersonal som oförstående. Patienterna som ingår i studien av Wilson et al. (2007) upplever att sjuksköterskor bör anpassa undervisningen till samtalsämnet. Att prata om livets slutskede upplever flera patienter inte lämpar sig för gruppssamtal. De upplever att undervisning kring ämnet bör ske individuellt.

Upplevelsen av sociala relationer

Då patienter med KOL ofta lever ett begränsat socialt liv beskrivs betydelsen av sociala relationer och kamratskap i flera studier. Ek et al. (2010) menar att de patienter som bor ensamma saknar någon som kan föra deras talan när deras energi är på bristningsgränsen. Samtidigt upplever de det som befriande att inte behöva ta hänsyn till någon annan när de inte har tillgång på energi. Patienterna som ingår i studien menar också att deras levnadsutrymme vidgas då de får hjälp av sina familjemedlemmar att komma hemifrån. Studien av Caress et al. (2010) visar på att familjemedlemmar hjälper den sjuka personen att bibehålla hälsa genom att finnas där. Enligt Chen, K-H et al. (2008) är det hos familjemedlemmar och andra närstående, patienter söker stöd och hjälp. Enligt patienterna i studien av Sheridan et al. (2011) är upplevelsen av att få vara till hjälp för familjemedlemmarna i deras vardag, något som patienterna upplever som viktigt för upplevelsen av eget välbefinnande.

Halding et al. (2010) påvisar med sin studie att gruppundervisningen främjar patienternas hälsa samt möjliggör sociala relationer, vilket gör det lättare att anpassa sig i till den nya situationen. Askov–Mousing et al. (2012) visar att gruppundervisningen medför förståelse för varandras situation då alla är medvetna om hur det är att leva med sjukdomen. Känslan av sammanhållning till varandra är en motiverande faktor för patienter med KOL. Resultatet från Halding et al. (2010) visar även att det finns patienter som är oberörda gentemot gemenskapen och gruppstödet. Känslan av att känna sig annorlunda på grund av att någon annans behov och styrkor inte stämmer överens med ens egna och att inte få komma till tals är upplevelser några av patienterna belastas med. De patienterna som upplever dessa negativa känslor har enligt Halding et al. (2010) nedsatt kognitiv förmåga, olik bakgrund och andra intressen jämfört med de andra patienterna som deltagit i studien.

Sjukdomens psykosociala påverkan

Att det är utmanande och svårt för patienter med KOL att klara av vardagen är något som uppmärksammas i flera studier. Halding et al. (2010) menar att vara sjuk i KOL förändrar patienternas liv och känslor som hjälplöshet och ensamhet är vanligt förekommande. Caress et al. (2010) anser att sjukdomen har en stor psykosocial påverkan på hälsan och patienterna lever med att ständigt försöka kontrollera de emotionella tankar som många gånger är konsekvenser av sjukdomen. Studien visar att depression och ångest är vanliga problem hos patienter med KOL. Att hantera sin depression är en del av det dagliga livet. Patienterna behöver undervisning i hur de kan förebygga och hantera känslor av ångest och nedstämdhet för att kunna förbättra det dagliga livet, menar författarna. Även studien av Wilson et al. (2007) och studien av Sheridan et al. (2011) visar att KOL ofta medför frustration, depression och social isolering som en följd av sjukdomen. Detta leder ofta till känslor av panik, ilska och dåligt självförtroende. De här faktorerna har dessutom en negativ inverkan på patienternas förmåga att klara av vardagliga aktiviteter och ADL (aktiviteter i det vardagliga livet). Patienterna enligt studien av Chen, K-H et al. (2008) försöker att vänja sig vid sjukdomen för att på sätt kontrollera de negativa upplevelser som sjukdomen medför.

Halding, Heggdal och Wahl (2011) påvisar med sin studie att patienter med KOL även kan uppleva känslor som skuld, självförvållande och stigmatisering. Efter att ha blivit diagnostiserad med sjukdomen KOL kan patienterna få en känsla av att de inte längre tillhör samhället och att de inte upplever stöd från sin sociala omgivning. Patienterna beskriver att de ofta känner sig dömda på grund av att sjukdomen är rönkningsrelaterad. Berger, Kapella och Larsson (2011) menar att familj och bekanta ofta är medvetna om att sjukdomen är orsakad av ett självutlöst beteende, vilket upplevs skamfyllt för den som drabbats. Berger et al. (2011) visar även att de flesta patienter med KOL är medvetna om den stigmatisering som sjukdomen kan medföra, men att de inte upplever det som ett stort problem. Däremot menar författarna att sjukdomen påverkar patienternas sociala interaktioner på ett negativt sätt. Författaren beskriver att livet för patienter med KOL karaktäriseras av kraftig hosta, andnöd och i vissa fall i behov av syrgasutrustning för att underlätta andningen. Den ihållande och produktiva hostan kan på offentliga platser leda till stor uppmärksamhet och människor runt omkring förstår

att hon eller han är sjuk. Hostan med svår slemproduktion kan upplevas som irriterande och störande. Det påverkar även förmågan att obehindrat föra en flytande dialog. Syrgasutrustningen och rullstolsanvändningen är även de, tecken på funktionsnedsättning och ger känslor av stigmatisering. Halding et al. (2011) menar att patienter med KOL måste, till följd av andningsproblemen, anpassa sin vardag efter sin dagliga förmåga. Både arbete och den sociala samvaron påverkas. Att lida av psykisk ohälsa är också något som i sin tur kan förvärra andnöden, som tidigare betonats i resultatet som ett betydande problem för patienterna.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Vi har valt att genomföra en litteraturstudie för att få en övergripande bild över valt forskningsområde. Metoden lämpade sig för vår tidsram och kunskapsnivå när det gäller att genomföra en vetenskaplig studie.

För att försäkra oss om att de studier som valts att analyseras var relevanta inkluderades endast artiklar från år 2005 och framåt. De artiklar som inte behandlade det som avsetts att studera eller som studerade vårt område ur ett helt annat perspektiv valdes bort. Även enskilda fallbeskrivningar valdes bort, då de inte ansågs tillräckligt tillförlitliga. Litteraturöversikter valdes också bort eftersom vår analys, enligt våra riktlinjer, endast får innehålla primärkällor. Det är också ett sätt att försäkra sig om att resultatet i valt material inte redan är tolkat av andra (Axelsson, 2008). I enlighet med Axelssons (2008) beskrivning av en litteraturstudies metod, lästes endast artiklar som hade ett abstract. Detta kan ses som en begränsning i vår studie då det kan ha valts bort någon artikel som vid en närmare granskning hade varit bra. Dock var det ett sätt för oss att få en övergripande blick över de artiklar vi sökt fram och på så sätt kunde vi sortera ut de artiklar som inte motsvarade vårt syfte.

Syftet med litteraturstudien är att beskriva vad som möjliggör och hindrar upplevelsen av välbefinnande hos patienter med KOL. För att undersöka detta har artiklar valts ut som beskriver möjligheter och utmaningar för patienter med KOL ur flera synvinklar. Några artiklar belyser patienters upplevelser av egenvård, andra beskriver patienternas upplevelse av undervisning och några beskriver hur det är att leva med KOL. Detta har gjorts för att täcka in ett så stort område som möjligt kring hinder och möjligheter för patienter med KOL och deras upplevelse av att uppnå välbefinnande. Det som varit viktigt för oss, för att få en sammanhållen bild i vårt resultat, har varit att välja artiklar med ett patientperspektiv. Det slutgiltiga valet av artiklar resulterade ändå i att en artikel har, förutom ett patientperspektiv även har ett närståendeperspektiv. Vi valde dock att ha med den i vår analys då den i första hand beskriver patientperspektivet men ändå belyser att familjemedlemmar utgör en viktig roll i patientens sjukdomssituation.

Från början gjordes ingen särskild avgränsning till kvantitativa eller kvalitativa artiklar. Då vi inte ville begränsa vår litteratursökning till endast ett perspektiv sökte vi artiklar som svarade an mot vårt syfte. Den forskning som fanns inom vårt område innehöll dock främst kvantitativa studier där författarna lät mäta effekten av olika åtgärder för att stödja patienter med KOL. Det har därför inneburit en svårighet för oss att hitta tillräckligt många artiklar av beskrivande karaktär som utgår från patienters perspektiv. Dock anser vi att de artiklar som slutgiltigen valts ut redogör för vad som möjliggör och hindrar upplevelsen av välbefinnande hos patienter med KOL. En av artiklarna som analyserats är publicerad i en medicinsk tidskrift. Vi valde dock att ha med artikeln då den belyser patienters upplevelse av undervisning.

Artiklarna som analyserats speglar det som valts att undersöka, då de beskriver vad som möjliggör och hindrar upplevelsen av välbefinnande hos patienter med KOL. En

utmaning har varit att väva samman resultaten av respektive artikel för att få en heltäckande och sammanhängande bild av vad patienter faktiskt upplever möjliggör och hindrar deras upplevelse av välbefinnande. En del fynd som framkom vid vår analys passar under flera kategorier. Då detta varit fallet har vi valt att lägga tonvikten under den kategori där materialet ansågs passa bäst. Dock har det inte uteslutits att ha med samma material igen, fast under en annan kategori, om detta ansetts varit av betydelse för kategorins helhet och ändamål. Det som styrker vårt resultat är att det finns flera likheter i det datamaterial vi analyserat. För att få ett mer tillförlitligt resultat skulle det varit bra om fler artiklar analyserats. Vi valde dock att avgränsa oss till tio artiklar då vårt urval inom området från början var stort. Genom att välja artiklar utifrån vårt problem och syfte anser vi att de artiklar som slutligen valdes är relevanta för studien och ger ett tydligt resultat.

Resultatdiskussion

Syfte med denna litteraturstudie var att beskriva vad som möjliggör och hindrar upplevelsen av välbefinnande hos patienter med KOL. Syftet med studien har uppnåtts och presenteras i resultatet under kategorierna: *”patienters behov för att klara av det vardagliga livet”* och *”betydelsen av samhörighet”*. Nedan kommer viktiga delar ur resultatet att lyftas fram.

I resultatet framkom att patienterna upplever kunskap om sjukdomen och om vilka strategier som de kan vidta vid andnöd, som betydelsefullt för att klara av livssituationen. I resultatet framkom också att patienter med KOL upplever att sjukdomen har en negativ psykosocial påverkan, då de ofta känner sig isolerade och hämmade i att umgås med andra och delta i aktiviteter. Vårt resultat visar även att sociala och professionella relationer från familjemedlemmar och vårdpersonal är en viktig komponent för att möjliggöra välbefinnande hos patienter med KOL, trots sjukdom.

Patienters behov för att klara av det vardagliga livet

Enligt vårt resultat upplever patienter att kunskap om sjukdomen är betydelsefullt för välbefinnandet. Kunskap gör det möjligt för patienter att själva ta kontroll över sin sjukdom. Genom kunskaper i egenvård och genom att få stöd i att utveckla strategier för att hantera andnöd, kan patienter få en större kontroll över sin sjukdom. I vår bakgrund har beskrivits att Berglund (2011) menar att innehållet i dagens patientundervisning inte utgår från patienters behov av lärande. Författaren menar att patienters tidigare erfarenheter bör ligga till grund för det som tas upp i patientundervisningen. Det är nödvändigt för att patienten ska uppfatta undervisningen som relevant och kunna införliva ny kunskap. Enligt Friberg et al. (2007) bör sjuksköterskan lyssna på patientens berättelse och kroppsspråk för att förstå behovet av lärande hos patienten. I vårt resultat framkom det tydligt att flera patienter inte vet var de kan söka kunskap om sin sjukdom eller vilka strategier de kan vidta för att hantera den. Patienter önskar ett mer strukturerat upplägg om hur de kan få tillgång till kunskap om hur de kan hantera sin sjukdom, enligt en studie av Seamark, DA., Blake, Seamark, CJ, och Halpin (2004). Detta visar även vår studie där det framkom att patienter upplever att de får för lite

undervisning om sin sjukdom. De vill ha kunskap om vilka strategier eller aktiviteter de kan ta till för att främja sin hälsa.

Vårt resultat visar även att kunskap om sjukdomen och kännedom om kroppen leder till ett ökat självförtroende och ökad känsla av kontroll för patienter med KOL. Detta medför en trygghet över att de klarar av att hantera sin sjukdom, vilket leder till en bättre upplevelse av livet och ett ökat välbefinnande. Enligt Kerr och Billinger (2010) menar patienter att det är betydelsefullt att ständigt påminna sig själv om vad det är hon eller han fortfarande har förmåga att utföra, för att få livet att fungera. Vi menar att det är en styrka att patienter anpassar sig till sin nya livssituation och att de inser sina begränsningar men samtidigt har förmåga att motiveras av det de fortfarande har ork att utföra. Det ökar möjligheten för upplevelsen av välbefinnande trots sjukdom. Vad som påverkar om patienter ger upp eller anpassar sig till sin situation är upplevelsen av potentiella risker som en strategi eller aktivitet kan medföra (Kerr et al. 2010), Kunskap är därför värdefullt för patienter med KOL då de behöver stöd och motivation för att leva och hantera sin sjukdom som ofta medför både fysiska, psykiska och sociala begränsningar. Att få kunskap och stöd i vilka aktiviteter som kan utföras kan ta bort känslan av oro kring eventuella risker och därmed underlätta patienters anpassning till sin livssituation. I vår bakgrund tar vi upp att lungrehabilitering idag handlar om just detta – lindrande av symtom, ökad livskvalitet och socialt liv (GOLD, 2011). Trots det verkar det som om detta fortfarande efterfrågas. Om undervisningens upplägg anpassas efter patienters behov skulle patienters möjligheter att ta till sig kunskap om sjukdomen och om strategier som kan främja hälsan, öka. Därmed skulle också patienternas möjlighet att uppnå välbefinnande möjliggöras.

Oftast är det andnöd som beskrivs som det besvärligast symtomet att hantera. Vårt resultat visar att patienter använder sig av andningstekniker och fysisk aktivitet för att klara av att leva med ständig återkommande andnöd. Även i studien av Kerr et al. (2010) tillämpade patienterna tekniker för att behärska andnöden. Förutom andningstekniker, var planering av vardagen en strategi som patienterna tillämpade. Genom att planera sina aktiviteter kunde patienterna spara energi. Kerr et al. (2010) anser att vad som påverkar en patients användning av strategier i vardagen, som planering och andningsövningar, är patientens egen uppfattning om hans eller hennes behov av det. Även patienternas upplevelse av strategiernas relevans och nytta påverkar om de använder sig av dem eller inte. I vårt resultat beskrivs också att det är viktigt att komma till rätta med psykisk ohälsa, känslor av skuld och skam, då detta påverkar andnöden negativt. Detta stöds av vårt resultat samt Seamark, DA. et. al (2004) som beskriver att andnöd är det värsta symtomet. Studien beskriver också att andnöd leder till fler besvär för patienten som kan minska dennes välbefinnande. Rädsla, ångest, kraftig viktförlust och depression är några symtom som beskrivs. Upplevelsen av andnöd beskrivs enligt Christiansen och Frederiksen (2010) med ord som frustration, stress, allvar, rädsla för att dö, panik och generell rädsla, och är en del av den känslomässiga belastning patienterna drabbas av. Andnöd och brist på energi gör det svårt att för patienterna att förklara de känslor som uppkommer i samband med andnöd. Den medför att de måste tänka över vad som fungerar och inte fungerar i den akuta situationen för att minimera risken för att tillståndet ska eskalera och för att spara tid och kraft. Detta menar vi är ännu ett problem som vårdpersonal bör uppmärksamma och som hindrar patienter från att uppnå välbefinnande och därför är betydelsefullt att stötta

patienten i. Vi anser att vårdpersonal bör undervisa och stötta patienter i att hitta strategier som främjar just den enskilda individens hälsa för att på så sätt hjälpa patienten att möjliggöra upplevelsen av välbefinnande.

Betydelsen av samhörighet

Enligt en studie av Kessler et al. (2006) upplever många patienter med KOL en oro över att drabbas av en försämring i sitt tillstånd och att de då inte längre klarar av sitt vardagliga liv. Det medför även att patienter upplever negativa känslor som ilska, ångest, skuld och depression. De upplever också att dessa känslor påverkar deras sociala liv och har till följd att de isolerar sig. I vårt resultat nämns även detta av Berger et al. (2011) som skriver att patienter upplever att sjukdomen påverkar deras sociala relationer. Vårt resultat visar även på att sjukdomen KOL medför känslor av stigmatisering, skuld och skam. Studien av Seamark, DA. et al. (2004) visar att patienter med KOL upplever att de förlorat stora delar av sitt tidigare liv, både socialt och fysiskt. Vårt resultat visar genomgående på att patienter med KOL har ett stort behov av stöd från omgivningen för att möjliggöra välbefinnande. Stödet behövs på flera plan, både i och utanför hemmet. Att få stöd från familjemedlemmar innebär för många en möjlighet att kunna hantera sin vardag, sköta hushåll och komma hemifrån. För att patienten ska kunna uppnå välbefinnande i sin situation anser vi att vårdpersonal utgör en viktig roll i stötta patienter i deras oro och ångest. Då vårt resultat visar på att patienter upplever familjemedlemmar som ett stort stöd för att kunna hantera sin sjukdom anser vi att dessa personer bör involveras i patientens undervisning. För att patienter med KOL skall införliva kunskapen som förmedlas är det viktigt att de känner sig trygga och där kan närstående utgöra en viktig roll för att främja upplevelsen av välbefinnande och trygghet.

Resultat i vår studie visar att en god vårdrelation är en förutsättning för att patienter ska våga uttrycka känslor och problem. I vår bakgrund har vi tagit upp Dahlberg et al. (2003) som menar att vårdrelationen är av betydelse för att patienten ska kunna uppleva välbefinnande. Även Berglund (2011) menar att professionella, varaktiga relationer mellan vårdare och patienter främjar patienters hälsa. För att en god vårdrelation ska bli möjlig måste patienten känna trygghet och förtroende för vårdpersonalen. Seamark, DA. et al (2004) beskriver att patienter inte önskar kontakt med någon vårdpersonal med särskild specialistkunskap utan det viktiga är regelbunden uppföljning av en och samma sjuksköterska. Det visade sig också vara av vikt för patienterna, att den som följer och övervakar deras sjukdom är någon sjuksköterska som de kände. Detta stämmer överens med resultatet från vår studie som visar att patienter upplever att trygghet i vårdrelationen har stor betydelse för att våga uttrycka sina behov. Vi anser att sjuksköterskor bör lyssna på vad patienter upplever som betydelsefullt för att de ska uppnå välbefinnande. Det viktiga är i första hand att se till att patienten får regelbunden kontakt med en och samma sjuksköterska. Det skapar trygghet för patienten. Självklart ska patienten ha rätt till specialistvård för sin sjukdom, men det ska inte vara på bekostnad av att känna otrygghet, på grund av att ständigt möta främmande personer, detta nämner även Seamark, DA. et. al (2004) i sin studie.

Vårt resultat visar att flera patienter upplever att undervisning i grupp kan vara positivt för att få möjlighet att dela erfarenheter och känna att någon annan förstår dem. Vi anser att social samvaro och tillgång på kunskap om sjukdomen behövs för att på bästa sätt stödja patienten i att hitta strategier för att hantera sin sjukdom. Studien av Kessler et. al (2006) visar dock på att patienters symtom skiljer sig i stor grad mellan varandra. Vår studie visar också att det inte alltid är gynnsamt eller önskvärt med gruppundervisning då deltagarna kan skilja sig åt och därför inte känna igen sig i varandras situation trots att de drabbats av samma sjukdom. Vi menar att det är viktigt att gruppundervisning medför något positivt för deltagarna, därför bör grupperna vara välanpassade efter de individer som deltar. Dahlberg et al. (2003) som vi tagit upp i vår bakgrund skriver att välbefinnande trots sjukdom kan infinna sig. Vi menar att detta skulle kunna vara sant under förutsättning att patienter får möjligheter som ger dem chans att uppnå välbefinnande. Enligt vårt resultat handlar det om möjligheter i form av kunskap om sjukdomen och hitta strategier för att klara av att hantera sjukdomen samt stöd i olika relationer. Genom detta upplever patienterna trygghet och får känslan av att ha kontroll över sin situation, vilket i sin tur kan leda till en upplevelse av välbefinnande.

SLUTSATSER

Vi har efter genomförandet av denna litteraturstudie fått förståelse för vad som möjliggör och hindrar upplevelsen av välbefinnande hos patienter med KOL. Framför allt efterfrågar patienterna stöd i vilka strategier som de kan använda och hur de ska tillämpa dessa för att uppnå ett ökat välbefinnande. Det handlar i stor utsträckning om en efterfrågan på kunskap som förhoppningsvis leder till en känsla av att ha kontroll över sin situation. Patienter med KOL uppger också att stöd från olika relationer utgör en betydande roll i förmågan att hantera sin sjukdom. Det handlar om stöd från vårdrelationen, stöd från familjemedlemmar och stöd från andra patienter som också drabbats av KOL. Upplevelsen av kamratskap till andra patienter med KOL upplevs däremot inte främja upplevelsen av välbefinnande för alla patienter. Vi anser att sjuksköterskor har en viktig uppgift när det gäller att lyssna på patienters behov och ta reda på vad det är patienterna efterfrågar för stöd. Sjuksköterskor bör vara stödjande och tillsammans med patienten skapa den kunskap som patienten upplever att den är i behov av. Undervisningen till patienter med KOL måste utgå från patienten. Vidare kan vi dra slutsatsen att det psykosociala stödet är viktigt för att patienter som drabbats av KOL ska hitta styrkan och förmågan att ta till sig den kunskap de behöver. Detta för att de på bästa sätt kunna hantera sin sjukdom och uppnå ett välbefinnande i den situation de befinner sig i.

REFERENSER

- Askov-Mousing, C. & Lomborg, K. (2012). Self care 3 months after attending chronic obstructive pulmonary disease patient education: a qualitative descriptive analysis. *Patient Preference and Adherence*, 6, 19–25.
- Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. Ingår i M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s.173-188). Lund: Studentlitteratur.
- Barber-Parker, E- D. (2002). Integrating patient teaching into bedside patient care: a participant observation study of hospital nurses. *Patient education and counseling* 48,107-113.
- Berger, B- E., Kapella, M-C. & Larson, J- L. (2011). The Experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Western Journal of Nursing Research* 33(7), 916 – 932.
- Berglund, M. (2011). *Att ta rodret i sitt liv: Lärande utmaningar vid långvarig sjukdom*. (Doktorsavhandling) Växjö, Kalmar: Linnaeus University Press. Hämtad från <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?searchId=2&pid=diva2:414285>
- Caress A., Luker, K. & Chalmers, K. (2010). Promoting the health of people with chronic obstructive pulmonary disease: patients and carers' view. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 564–573.
- Chen, K-H., Chen, M-L., Lee, S., Cho, H-Y. & Weng, L-C.(. 2008).Self-management behaviors for patients with chronic obstructive pulmonary disease: qualitative study. *Journal of Advanced Nursing* 64(6), 595–604.
- Christiansen, S. & Frederiksen, K., (2010). How patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) experience dyspnea. *Sygeplejersken / Danish Journal of Nursing* 110(13),70-81.
- Cox, J., Dickerson, ED. & Petty, T. (2003). Chronic obstructive pulmonary disease and dyspnea: A Pandora's box of comorbid symptoms? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 20(3), 179- 182.
- Dahlberg, K., Segersten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dichmann – Sorknæs.(2002). Specifik omvårdnad vid kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Ingår i H. Almås (Red.). *Klinisk omvårdnad del 1*. (s. 338-365). Stockholm: Liber.
- Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B. & Ternstedt, 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.
- Elborn, J., Fitzsimons, D. & Wilson, J. (2010). ‘It’s not worth stopping now’: why do smokers with chronic obstructive pulmonary disease continue to smoke? A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 819–827.
- Faager, G. (2008). *Adjuvant strategies in exercise performance for patients with chronic obstructive pulmonary disease – COPD*. (Doktorsavhandling). Stockholm: Karolinska Institutet. Hämtad från <http://www.karolinska.se/Verksamheternas/Kliniker--enheter/Sjukgymnastikkliniken/Sjukgymnastik-FoUU/Avhandlingar---sjukgymnastik/>
- Friberg, F., Pilhammar - Andersson, E. & Bengtsson, J. (2007). Pedagogical encounters between nurses and patients in a medical ward - A field study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 534–544.
- Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD*, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2011. Hämtad från <http://www.goldcopd.org/>.
- Halding, A-G. & Heggdal, K. (2011). Patients’ experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation. *Nursing Inquiry*, 8. doi: 10.1111/j.1440-1800.2011.00573.x
- Halding A-G., Heggdal, K. & Wahl, A. (2011). Experience of self-blame and stigmatisation for self infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 100-107.
- Halding, A-G., Wahl, A. & Heggdal, K. (2010). Belonging’, ‘Patients’ experiences of social relationships during pulmonary rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 32(15), 1272–1280.
- Kerr, A. & Ballinger, C. (2010). Living with chronic lung disease: An occupational Perspective. *Journal of Occupational Science*, 17(1), 34-39.
- Kessler, R., Ståhl, E., Vogelmeier, C., Haughney, J., Trudeau, E., Löfdahl, C-G. & Partridge, MR. (2006). Patient understanding, detection, and experience of COPD exacerbations : An observational, interview- based study. *Chest*, 130, 133-142.
- Murray, CJL. & Lopez, AD. (1997). Alternative projections of mortality and disability by cause 1990–2020: Global Burden of Disease Study. *Lancet*, 349,1498 -504.
- Nationalencyklopedin (2012). Hämtad från <http://www.ne.se/egenv%C3%A5rd>

- Seamark, DA., Blake, SD., Seamark, CJ. & Halpin, DMG. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine*, 18, 619-625.
- Sheridan, N., Kenealy, T., Salmonc, E., Read, H., Raphaela, D. & Schmidt-Busbya, J. (2011). Helplessness, self blame and faith may impact on self management in COPD: a qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 20(3), 307-314.
- Wilson, J-S., O'Neill, B., Reilly, J. & MacMahon, J. (2007). Education in Pulmonary Rehabilitation: The patient's perspective. *The American Congress of Rehabilitation Medicine and the American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, 1704- 1709.

Bilaga I. Översikt över analyserad litteratur

| | Perspektiv | Problem och syfte | Metod | Resultat |
|--|--------------------------------|--|---|---|
| <p>Titel: Self care 3 months after attending chronic obstructive pulmonary disease patient education: a qualitative descriptive analysis.</p> <p>Författare: Askov-Mousing & Lomborg</p> <p>Tidskrift: Patient Preference and Adherence</p> <p>Årtal: 2011</p> | Vårdvetens kapligt perspektiv. | Genom att identifiera patienters egna tankar om egenvård kan det hjälpa sjukvården att utveckla nya strategier och metoder för att stärka patienternas förmåga att utföra egenvård. Syftet är att undersöka hur patientundervisning i grupp påverkar egenvården hos patienter med KOL. | En kvalitativ deskriptiv analys, där 11 patienter med KOL fick gå en 8 veckor lång grupputbildning. Deltagarna valdes ut från ett danskt hälsocenter. Forskningspersonerna intervjuades sedan 3 månader efter avslutad utbildning. Intervjuerna var semistrukturerade och utfördes både individuellt och i grupp. Intervjuerna spelades in för att sedan transkriberas. Dataanalys enligt Sandelowski (1995). | Patienterna ökade sin kunskap om sjukdomen och fick fler verktyg att hantera sina symtom med. Den sociala tillhörigheten fick patienterna att öka sin motivation att verkligen använda de strategier de lärt sig även efter utbildningen. Forskningen visade också att det tog tid för patienterna att bryta vanor och ersätta dem med nya. |
| <p>Titel: The experience of stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease</p> <p>Författare: Berger, Kapella & Larson</p> <p>Tidskrift: Western Journal of Nursing Research</p> <p>Årtal: 2011</p> | Vårdvetens kapligt. | Patienter med KOL isolerar sig ofta från omgivningen vilket leder till emotionella konsekvenser. Syftet är att beskriva upplevelsen av stigma och social isolering hos patienter med KOL. | 11 män och 5 kvinnor deltog i studien. Deltagarna var mellan 49- 81 år. Deskriptiv kvalitativ design. Djupintervjuer på cirka en timma som transkriberades. Intervjuerna analyserades med hjälp av kvalitativ innehålls analys. | Studien visade på att patienterna är medvetna om stigmatiseringen. De upplevde även skam då sjukdomen för mesta del är orsakad av rökning. Känsloerna av skuld och skam leder till att patienterna isolerar sig. |

| | | | | |
|--|---------------------------------------|--|--|--|
| <p>Titel: Promoting the health of people with chronic obstructive pulmonary disease: patients and carers view.</p> <p>Författare: Caress, Luker & Chalmers.</p> <p>Tidskrift: Journal of Clinical Nursing</p> <p>Årtal: 2010</p> | <p>Vårdvetens kapligt perspektiv.</p> | <p>Det finns lite forskning och hälsofrämjande program som fokuserar på patienter med KOL och deras anhöriga. Syftet är att få en fördjupad insikt i patienters och familjemedlemmars förståelse för orsak, progression och förebyggande av sjukdomen KOL. Samt vilken roll hälsopromotion spelar för den här gruppen. Särskilt intresse riktas till hur patienter och familjemedlemmar upplever att de kan maximera sitt välbefinnande trots sjukdom.</p> | <p>12 familjemedlemmar valdes ut. De skulle vara vuxna men behövde inte vara sammanboende med den drabbade. 14 vuxna patienter med KOL som var rökare eller före detta rökare ingick i studien. Deltagarna rekryterades från ett lungcenter i nord västra England. Studien har undersökande deskriptiv design och utfördes med hjälp av semi-strukturerade intervjuer med patienter och deras familjemedlemmar. Intervjuerna spelades in för att sedan transkriberas. Kvalitativ innehållsanalys användes.</p> | <p>Många av deltagarna verkade omedvetna om att deras hälsa skulle kunna förbättras genom en hälsosammare livsstil. De kunde inte ange mycket information om vad för åtgärder de vidtog för att upprätthålla en god hälsa.</p> |
| <p>Titel: Self-management behaviors for patients with chronic obstructive pulmonary disease: qualitative study.</p> <p>Författare: Chen, Chen, Lee, Cho &</p> | <p>Vårdvetens kapligt perspektiv.</p> | <p>Då antal patienter med KOL stigit är det viktigt att öka sjukvårdspersonals förståelse för egenvårdskapaciteten hos patienten med KOL. Syftet är därför att undersöka</p> | <p>18 patienter med KOL som pratade och förstod mandarin eller taiwanesiska deltog i studien. Deltagarna var mellan 55-81 år. En kvalitativ deskriptiv design. Djupintervjuer med patienter med KOL som</p> | <p>Deltagarna påvisade olika förmågor att hantera sin sjukdom för att förebygga symtom och komplikationer. Fem teman identifierades: ”hantering av symtom”, ”införande av aktivitet och träningsövningar”, ”kontroll över</p> |

| | | | | |
|---|--------------------------------------|--|--|--|
| Weng. Tidskrift: Journal of Advanced Nursing Årtal: 2008 | | egenvården hos patienter med kronisk obstruktiv sjukdom. | varade mellan 30- 70 minuter som spelades in. Intervjuernas transkriberades och följdfrågor ställdes. Trestegs- analys enligt Miles och Huberman (1994). | omgivningen” och ”upprätthållande av en hälsosam livsstil”. |
| Titel: Struggling to retain living space: patients’ stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. Författare: Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternestedt. Tidskrift: Journal of Advanced Nursing. Årtal: 2010 | Vårdvetens kapligt perspektiv. | Forskning visar på att de personer som lever ensamma och lider av sjukdomen KOL har ett större behov av vård än de som lever ihop med någon. Syftet är därför att belysa hur det är att leva ensam med kronisk obstruktiv sjukdom och oxygenterapi. | 8 patienterna rekryterades från en lungspecialist klinik i Sverige. Fenomenologisk hermeneutisk design för att förstå fenomenet hur det är att leva med KOL och oxygenterapi. Intervjuer med deltagarna spelades in för att sedan transkriberas. Trestegsanalys enligt Lindseth och Norberg (2004). | Resultatet presenterades i två huvudteman: ”känslan av att vara underordnad den sjuka kroppen” med vilket menas att kroppen är i behov av assisterande utrustning som påverkar levnadsutrymmet. Det handlar även om våga anförtro sig åt andra. Temat ”att försöka skydda den värdefulla identiteten” handlar om kämpandet att hålla kvar vid sin självbild och medvetenheten om sin egen död. |
| Titel: Patients’ experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation Författare: Halding & Heggdal Tidskrift: Nursing Inquiry Årtal: 2011 | Vårdvetens kapligt perspektiv. | Forskning visar på att patienter inte följs upp efter att ha deltagit i rehabiliteringspro- gram. Risken för att drabbas av ohälsosamma förändringar är därför stor. Exempelvis risken för att | 18 patienter från två regionsjukhus i Norge deltog i studien. Fenomenologisk ansats där patienter med KOL deltog i en 12 veckor rehabiliteringspro- gram. Kvalitativa intervjuer har genomförts med deltagarna 2 | Intervjuerna visade på att deltagarna upplevde att rehabiliteringsprogra- m gav en ökad medvetenhet om de möjligheter som finns för att uppnå hälsa, hopp och välbefinnande. Året efter programmet var dominerat av utmaningar att vidkännas |

| | | | | |
|---|--------------------------------|---|---|---|
| | | hämna i en ond cirkel av bland annat inaktivitet och isolering. Syfte är att undersöka patienters upplevelse av hälsförändring under och efter lungrehabilitering kurs. | månader efter programmet och under programmets gång. Kvalitativ innehållsanalys användes. | begränsningar och nya möjligheter i livet. Deltagarnas egna resurser för att förebygga KOL stärktes. |
| <p>Titel: Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD</p> <p>Författare: Halding, Heggdal & Wahl</p> <p>Tidskrift: Scandinavian Journal of caring sciences</p> <p>Årtal: 2011</p> | Vårdvetens kapligt. | Bristen på socialt stöd från omgivningen är kopplat till att patienter med KOL upplever stigmatisering och isolerar sig från samhället. Syftet är att förstå patienter med KOL's upplevelse av att leva i samhället med betoning på tobakskontroll. | 18 patienter från två olika lungkliniker i Norge deltog i studien. Deskriptiv och longitudinell studie. Kvalitativa intervjuer som analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Varje patient intervjuades två gånger. Intervjuerna spelades in och transkriberades. | Patienterna upplevde känslor som stigmatisering och skuld. De upplevde även att samhället inte stöttar dem i deras situation. Detta ökade deras upplevelse av ohälsa. |
| <p>Titel: Belonging', 'Patients' experiences of social relationships during pulmonary rehabilitation.</p> <p>Författare: Halding, Wahl & Heggdal.</p> <p>Tidskrift: Disability and Rehabilitation</p> <p>Årtal: 2010</p> | Vårdvetens kapligt perspektiv. | Socialt stöd påverkar både hälsan och välbefinnandet, därför bör det uppmärksammas att lungrehabilitering ska vara patient-centrerat. Syftet är att "packa upp" och tolka upplevelsen av sociala relationer under lungrehabilitering | 18 deltagare som medverkat i lungrehabilitering sprogram i 12 veckor. Deltagarna valdes från två sjukhus på Irland. Fenomenologisk kvalitativ studie med longitudinell – deskriptiv design. Intervjuer med deltagarna genomfördes två gånger. En | Analysen identifierade temat "tillförlitlighet". De upplevde social interaktion med deltagarna och stöd från hälsosjukvårdspersonalen. Aktivt deltagande gav möjlighet till att dela med sig av kunskap och känslor. De stöttade varandra och deras självförtroende ökade. Rehabiliteringen gav |

| | | | | |
|---|---|---|--|---|
| | | ng för patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL). | kvalitativ innehållsanalys har genomförts. | motivation till egenvård och ökade livskvaliteten. |
| <p>Titel: Helplessness, self blame and faith may impact on self management in COPD: a qualitative study.</p> <p>Författare: Sheridana, Kenealy, Salmonc, Read, Raphaela & Schmidt-Busby</p> <p>Tidskrift: Primary Care Respiratory Journal</p> <p>Årtal: 2011</p> | Vårdvetens kapligt perspektiv | <p>Hjälplöshet försvagar patienters motivation till att engagera sig i terapi riktad till sjukdomen KOL.</p> <p>Hjälplöshet kan också förstärka upplevelsen av att misslyckas kontrollera sina symtom som förmodligen ligger till grund för upplevelsen av att leva med sjukdomen.</p> <p>Syftet är att undersöka hur patienter med KOL upplever hjälplöshet.</p> | <p>Djupintervjuer med 29 patienter med KOL genomfördes.</p> <p>Patienterna valdes ut från en akutvårds-databas i Nya Zeeland. Data analyserades med induktiv ansats.</p> | <p>Alla patienter fokuserade på akuta symtom och att uttrycka känslor av hjälplöshet i hantering av deras situation. De riktade lite uppmärksamhet till strategier på längre sikt. Känslor som skuld och hjälplöshet var vanligt hos patienterna.</p> |
| <p>Titel: Education in Pulmonary Rehabilitation: The patient´s perspective.</p> <p>Författare: Wilson, O'Neill, Reilly, MacMahon & Bradley.</p> <p>Tidskrift: The American Congress of Rehabilitation Medicine and the American Academy of Physical</p> | Medicinsk tidskrift. Artikel med patientperspektiv. | <p>Det finns få riktlinjer angående lungrehabilitering som är komponerade utifrån patienters perspektiv.</p> <p>Syftet är därför att från ett patient perspektiv konstatera vilka undervisningskomponenter som bör inkluderas i lungrehabilitering</p> | <p>32 patienter med KOL och 8 hälsosjukvårdspersonal från Belfast´s regionala lungklinik deltog i studien.</p> <p>Kvalitativ design med fokusgrupper.</p> <p>Interventionen var 2-3 grupputbildning med olika ämnen och frågor som utgångspunkt.</p> <p>Interventionen</p> | <p>Patienterna hade ett behov av kunskap gällande förståelse och hantering av sjukdomen. 6 ämnen i undervisningen identifierades: sjukdomsundervisning, hantering av andnöd, hantering av exacerbation, medicinering, psykosocialt stöd, välfärd och förmånssystem.</p> |

| | | | | |
|--|--|---|---|--|
| <p>Medicine and Rehabilitation Årtal: 2007</p> | | <p>ngen och hur dessa komponenter ska framföras. Samt att jämför patienters perspektiv med hälsosjukvårdens perspektiv.</p> | <p>spelades in på film och analyserades. Analys enligt Grounded Theory.</p> | |
|--|--|---|---|--|

Bilaga II. Sökhistorik

| Databaser | Söktermer | Antal träffar | Valda artiklar |
|-----------------------|---|----------------------|-----------------------|
| CHINAL | Nursing AND COPD AND management AND education | 70 | 1 |
| CHINAL | Qualitative AND COPD AND self care | 13 | 1 |
| CHINAL | Qualitative AND COPD AND education | 15 | 1 |
| CHINAL | COPD AND experience | 187 | 1 |
| PubMed | COPD AND patient experience | 211 fulltext (865) | 1 |
| PubMed | COPD AND education AND patient experience | 84 | 1 |
| PubMed | Chronic obstructive pulmonary disease AND health promotion | 46 | 1 |
| PubMed | Training AND COPD AND health | 398 fulltext (1332) | 1 |
| Manuellsökning | | 5 | 2 |