

# Personers upplevelser av andnöd relaterade till kroniska lungsjukdomar

Veronique Linderälv  
Heidi Sturk

Luleå tekniska universitet

C- uppsats  
Omvårdnad

Institutionen för Hälsovetenskap  
Avdelningen för Omvårdnad



Luleå tekniska universitet  
Institutionen för hälsovetenskap  
Avdelningen för omvårdnad

Personers upplevelser av andnöd relaterade till kroniska lung-  
sjukdomar  
- En litteraturstudie

Experiences of dyspnoea related to chronic lung diseases  
- A literature review

**Veronique Linderälv**  
**Heidi Sturk**

Kurs: Examinationsarbete 10 p  
Höstterminen 2006  
Sjuksköterskeprogrammet 120 p  
Handledare: Birgitta Lindberg

**Personers upplevelser av andnöd relaterade till kroniska lungsjukdomar.  
- en litteraturstudie**

Veronique Linderälv

Heidi Sturk

Luleå tekniska universitet  
Institutionen för hälsovetenskap  
Avdelningen för omvårdnad

**Abstrakt**

Att leva med kronisk lungsjukdom innebär olika slags begränsningar i det dagliga livet för den enskilde människan. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva personers upplevelser av andnöd relaterade till kroniska lungsjukdomar. Studien baserades på åtta vetenskapliga artiklar som analyserades enligt kvalitativ manifest innehållsanalys. Analysen resulterade i fem kategorier: att se andning och trötthet som ofrånkomligt sammanlänkade, att vara hindrad i kontakten med andra, att känna dödsångest och rädsla, att känna stöd från andra ger trygget, samt att sträva efter att förstå. Det framkom att personer med en kronisk lungsjukdom levde med en konstant kamp mellan sig själv, andnöd och trötthet. Detta ledde till en ond cirkel som var svår att undvika då andnöd, trötthet och ångest konstant påverkade varandra i det dagliga livet. Känslor av rädsla, ilska och frustration var vanliga, då personer ville leva sitt liv som tidigare men inte kunde. Denna litteraturstudie kan hjälpa sjuksköterskor att få en bredare förståelse för dessa personer i deras svåra livssituation. Genom att se det osynliga hos personer som inte kroppsligt kan uttryckas, nämligen känslor kan sjuksköterskor utveckla sin förmåga att stödja, trösta och vägleda utifrån den enskilde människans behov.

Nyckelord: Kroniska lungsjukdomar, upplevelser, andnöd, trötthet, ångest, dödsångest, stigma, stöd, kvalitativ innehållsanalys

Upplevelsen av andnöd eller dyspné, är en onormal obehaglig känsla av lufthunger eller försvårad andning som präglas av starka ångestkänslor. Andnöd uppstår när förmågan att andas inte motsvarar det upplevda behovet, och som vanligen orsakas av trånga luftrör vid olika sjukdomstillstånd som kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), astma och lungcancer (Midgren, 2004, s. 195). Fysisk aktivitet, psykiska påfrestningar och miljöfaktorer kan påverka uppkomsten av andnöd (Lomborg, Björn, Dahl & Kirkevold, 2004). Att leva med kronisk lungsjukdom kan innebära inskränkningar i fysiska aktiviteter men även i andra vardagliga aktiviteter (Hu & Meek, 2005). En stor orsak till KOL och lungcancer är rökning. Sjukdomen karaktäriseras av hosta, ökad slembildning och andnöd, som vid astma. Den ständiga andnöden skapar ångest, nedsätter livskvaliteten och leder ofta till social isolation (SBU, 2000, s. 8).

Att drabbas av sjukdom innebär konfrontation med sina innersta känslor av sårbarhet och beroende, vilket kan påverka planerna för det pågående livet. Att leva med smärta och en sjuk kropp ger brist på energi och påverkar direkt det dagliga livet och upplevelsen av välbefinnande. Den kroniska sjukdomen medför förlust av självständighet och skapar en beroendeställning vilket kan vara svårt att acceptera. Sjukdomen kan även påverka relationen till familj och vänner då personen blir tvungen att be om hjälp i vardagliga sysslor (Öhman, Söderberg & Lundman, 2003).

För personer som lever med kronisk sjukdom är vila en väsentlig del av livet för att kunna hantera sina begränsningar, som att inte kunna vara socialt aktiv som tidigare. Det kan upplevas svårt att acceptera de förändringar som det nya livet innebär, när man vill men inte kan. Kronisk sjukdom kan även påverka det sociala livet, genom att man inte kan delta i olika sociala sammanhang på grund av sina begränsningar, vilket kan skapa känslor av rädsla för att bli isolerad (O'Loughlin, 1999, s.133-136).

Personer med kronisk sjukdom upplever känslor av besvikelse, sorg och ångest. Samtidigt kan de uppleva tillfredställelse och tacksamhet över att leva. För att få kontroll över livet, försöker personer ta egna beslut samt ta ansvar över sitt dagliga liv och bemästra känslor av rädsla över hur sjukdomen förvärras (Öhman et al. 2003). När personer vet att den kroniska sjukdomen kan leda till döden känner denne maktlöshet, vilket kan resultera till att personer lever i en inskränkt och okontrollerbar emotionellt kaos. Ångest kunde även medföra en känsla av maktlöshet då den kunde vara okontrollerbar (Rydahl-Hansen, 2005).

Vård av god kvalitet identifieras av personer som att vårdpersonal tar sig tid, lyssnar och visar vilja till att lära känna den sjuke. Genom detta byggs ett stöd upp som leder till trygghet och en vilja att ta hand om sig själv. Med det menas att stöd från vårdpersonal är av stort värde (Attree, 2001). Motivation till egenvård kan vara av stor betydelse för hälsan, när kroniska sjukdomar inte handlar om att bota, utan om att lindra symtom och upprätthålla livskvalitet. Det menas att personer måste ha förmåga och kraft att klara av sin situation men även känna motivation för mer kunskap i sin sjukdom (Pagels, 2004).

Det finns en strävan hos sjuksköterskan att vilja lära känna patienten och sjuksköterskan ser det som en stor utmaning och tillfredställelse. Denna kontakt söker sjuksköterskan genom att skapa en individualiserad vård till patienten som innefattar att denne följer och följer upp patienten i alla omvårdnadssituationer, men även tar sig tid att observera, lyssna och prata med både patient och dennes familj (Walton & Madjar, 1999). Det är viktigt att få bredare förståelse för hur allvarligt kroniskt sjuka människor upplever sin sjukdom och sitt liv. Dessa patienter kan uppleva känsla av förlorad självständighet, utanförskap, isolering och att vara annorlunda. Vårdpersonalen måste försöka se hela människan i den situation denne befinner sig i just nu, och ge omvårdnad utifrån en holistisk människosyn. Med det menas att patienten ska vara en i arbetslaget för att känna självständighet och bevarad kontroll över sitt liv (Öhman et al. 2003). Genom kunskap om hur personer med kroniska lungsjukdomar upplever sin livssituation, kan sjuksköterskan genom interventioner skapa en trygg och tillitsfull relation till personer, men även öka personers förmåga att acceptera och finna nya vägar till att hantera sin nya livssituation. Därför var syftet med denna litteraturstudie att beskriva personers upplevelser av att leva med andnöd relaterad till kroniska lungsjukdomar.

## **Metod**

### *Litteratursökning*

I litteratursökningen har vi använt oss av bibliografiska referensdatabaserna Medline och CINAHL samt även manuell sökning genom referenslistor. Artiklarna vi använt oss av var vetenskapliga, det vill säga de var granskade och godkända för publicering av experter inom området (Polit & Beck, 2004, s.622-623). Vid sökningen av artiklar använde vi oss av följande sökord: dyspnea, breathlessness, anxiety, panic, cancer, KOL, astma, dessa kombinerades efter behov. Beroende på sökresultat i databasen nyttjade vi även sökord som: experience och narrative för att underlätta sökningen och dessa trunkerades för att få bredare fynd (tabell 1). De funna artiklarna kvalitetsgranskades vi enligt William och Stoltz (2002). Vilket innebar att

vi hade en tydlig problemformulering, etiskt resonemang och relevant urval. Det måste vara tydligt beskrivet hur metoden i urvalsförfarandet, datainsamlingen och analysen är gjorda. För att kontrollera giltigheten ska det kontrolleras om studien är logisk, klar och tydlig. Genom dessa kriterier kunde vi bedöma kvalitén av studierna och att studierna var av hög, medel eller låg kvalitet. Vi fann 36 artiklar som motsvarade syftet, men efter ytterligare kvalitetsgranskning återstod bara 8 artiklar (tabell 2). De artiklar som valdes bort var antingen kvantitativa eller handlade inte om kroniska lungsjukdomar samt höll för låg kvalitet.

Enligt Polit och Beck (2004) ska forskarna redovisa i sina studier både inklusions- och exklusionskriterier. Inklusionskriterier har varit kvinnor/män i alla åldrar, med undantag för barn och ungdomar upp till 18 år, som lever med en kronisk lungsjukdom. Vi har inte haft avgränsning om var i världen de bor.

### *Analys*

För att kunna beskriva upplevelser från ett inifrånperspektiv användes manifest kvalitativ innehållsanalys. Detta innebär att forskaren beskriver de synliga, ytliga och självklara komponenterna i kommunikationen, utan att tolka innehållet i texten (Graneheim & Lundman, 2004). Det är viktigt att forskaren är observant på sin egen objektivitet i det fenomen han studerar, för att trovärdigheten i forskningsresultatet inte ska påverkas. Manifest kvalitativ innehållsanalys är en metod för att sammanföra relevant innehåll av någon typ av kommunikation; intervjuer, studier med mera. Innehållet kan vara ord, fraser och ämnen som ska organiseras systematiskt. Målet är att skapa en förståelse för det man studerar. Utifrån frågeställning gäller det att sammanställa material som besvarar forskningsfrågan (Polit & Beck, 2004, s. 36-37).

Vår analys har inspirerats av Burnard (1991). Av de fjorton steg som beskrivs har de steg som varit relevanta för denna litteraturstudie använts. Artiklarna lästes genom noggrant innan vi systematiskt plockade ut relevanta textenheter. Sedan kondenserades textenheterna utan att tappa innehåll. Därefter gavs siffror och bokstäver till både artiklar och textenheter/upplevelser för att underlätta hanteringen av materialet och att lätt kunna gå tillbaka till ursprungstexten. Därefter påbörjades kategoriseringen, då textenheter med liknande upplevelser fördes ihop och namngavs till rubriknamn. Denna process fortskred tills det inte längre gick att föra ihop fler upplevelser. Då var vi framme vid slutkategorierna som presenteras i litteraturstudien. För att öka reliabiliteten gick vi tillbaka och jämförde textenheterna/upplevelsorna samt

kategorierna med ursprungsmaterialet för att försäkra oss om att dessa verkligen svarade på vår frågeställning.

*Tabell 1 Översikt av litteratursökning*

<b>Personers upplevelser av andnöd vid kroniska lungsjukdomar.</b>					
Chinal söknr	*	Söktermer	Antal träffar	Lästa artiklar	Valda artiklar
1	TSH	Experience* or Narrative* or Grounded theory* and Peer reviewed	95799	0	0
2	TSH	Patient and care and anxiety	5777	0	0
3	TSH	Experience* or Narrative* or Grounded theory* and peer reviewed and Patient and care and anxiety	3058	0	0
4	TSH	Experience* or Narrative* or Grounded theory* and Peer reviewed and Patient and care and anxiety and Dyspnea and breathlessness	34	16	3
5	TSH	Experience* or Narrative* or Grounded theory* and Peer reviewed	95799	0	0
6	TSH	Anxiety and Dyspnea and KOL	0	0	0
7	TSH	Anxiety and Dyspnea and Cancer	136	0	0
8	TSH	Experience* or Narrative* or Grounded theory* and Peer reviewed and anxiety and Dyspnea and Cancer	82	10	1
9	TSH	Narrative* or Experience* and Peer reviewed	93623	0	0
10	TSH	Panic anxiety and Care and Peer reviewed	29	10	1

TSH- Thesaurustermer i databasen CHINAL

Tabell 2 översikt över artiklar som ingår i analysen (n=8)

Författare (år)	Typ av studie	Deltagare	Datainsamling/ analysmetod	Huvudfynd	Kvalitet
Barnett. (2005)	Kvalitativ	10 deltagare med KOL (Ej beskrivet fördelning mellan män och kvinnor)	Öppna intervjuer /fenomenologisk analys	Studien visar att KOL har gett minskat socialt umgänge och ökad trötthet. Andnöd beskrivs som den värsta konsekvensen.	Hög
Cicutto, Brooks & Henderson. (2004)	Kvalitativ	42 deltagare med KOL. (23män och 19 kvinnor)	Semistrukturerade intervjuer/ systematisk innehållsanalys	Deltagarna beskriver strategier för att bibehålla livskvalitet, trots stora fysiska och emotionella förändringar i deras livssituation.	Hög
Ekfors & Petersson. (2004)	Kvalitativ	15 deltagare med lungcancer (11 män och 4 kvinnor)	Öppna intervjuer/kvalitativ innehållsanalys	Deltagarna beskriver att trötthet var en huvudsaklig upplevelse och att den kunde leda till social isolering.	Hög
Heinzer, Detwiler & Bish. (2003)	Kvalitativ	41 deltagare med KOL. (26 män och 15 kvinnor)	Semistrukturerade intervjuer/kvalitativ tematisk analys	Deltagarna beskriver känslomässiga aspekter som rädsla, hjälplöshet och tankspriddhet av den akuta upplevelsen av andnöd och vårdinsatser som underlättade intensiteten av symtomen.	Hög
Hill Bailey (2004)	Kvalitativ	35 deltagare med KOL (fördelningen mellan män och kvinnor är inte beskrivet)	Öppna intervjuer/systematisk innehållsanalys	Deltagarna beskriver sambandet mellan ångest, oro och andnöd samt svårigheter att inte kunna utföra aktiviteter utan rädsla för andnöd.	Medel



Tabell 2 översikt över artiklar som ingår i analysen (n=8)

Författare (år)	Typ av studie	Deltagare	Datainsamling/ analysmetod	Huvudfynd	Kvalitet
Janson-Bjerklie, Kohlman Carrieri & Hudes. (1986)	Kvalitativ	68 deltagare med olika lungsjukdomar (29 män och 39 kvinnor)	Semistrukturerade intervjuer/systematisk innehållsanalys	Deltagarna i studien andnöd som trötthet, huvudvärk, illamående, känslobortfall, stelhet, spänningar och smärta. Tröttheten är ett huvudsaklig symptom av andnöden och beskrivs som utmattning.	Medel
Nicholls. (2003)	Kvalitativ	10 deltagare med KOL (5 män och 5 kvinnor)	Semistrukturerade intervjuer /fenomenologisk analys	Deltagarna beskriver olika dimensioner av andnöd och hur deras personlighet har förändrats.	Hög
Small & Lamb. (1999)	Kvalitativ	36 deltagare, 17 med KOL (9 män och 8 kvinnor) och 19 med astma (2 män och 17 kvinnor)	Semistrukturerade intervjuer /kvalitativ innehållsanalys	Trötthet är en ständigt närvarande upplevelse för alla deltagare. Den inskränker både på fysisk och socialt liv. Andningsproblem är den tydligaste orsaken och att personer med KOL hanterar situationen bättre i förhållande till personer med astma.	Hög

## Resultat

Den kvalitativa innehållsanalysen resulterade i sex kategorier (tabell 3). Resultatet presenteras i löpande text med referenser och stärks med citat från artiklarna som ingått i analysen.

Tabell 3. Översikt av kategorier (n= 5)

---

**Kategorier**

---

Att se andning och trötthet som ofrånkomligt sammanlänkade

Att vara hindrad i kontakten med andra

Att känna dödsångest och rädsla

Att känna stöd från andra ger trygget

Att sträva efter att förstå

---

**Att se andning och trötthet som ofrånkomligt sammanlänkade**

Studier (Barnett, 2005; Janson-Bjerklie, Kohlman Carrieri & Hudes, 1986; Small & Lamb, 1999) visade att ansträngd andning var en viktig faktor till personers trötthet och att det sågs som en konstant kamp som förstörde livet. I ett flertal studier (Barnett, 2005; Hill Bailey, 2004; Small & Lamb, 1999) beskrev deltagarna att återkommande andnöd och trötthet uppstod vid alla vardagliga aktiviteter. Personer (Janson-Bjerklie et al., 1986; Small & Lamb, 1999) menade att även minimal aktivitet som att äta ledde till ansträngd andning och trötthet. Att inte kunna göra något alls utan att drabbas av andnöd och trötthet upplevdes av dem som väldigt ångestladdat.

*Just to walk across the street or from here to the end of the street, I'm fatigued and I've done nothing* (Small & Lamb, 1999, s. 473).

Janson-Bjerklie et al. (1986) redovisade i sin studie att kroppsliga symtom vid andnöd upplevs som kvävningsskänsla, spändhet, smärta och överbelastning. Dessa symtom gjorde att personerna kände sig svaga och trötta. Det fanns behov av att inte låta känslor som utlöste andnöd ta över, och därför försökte samtliga hålla sig lugna för att lättare hantera sina symtom. I flera studier (Barnett, 2005; Hill Bailey, 2004; Small & Lamb, 1999) beskrev personer att andningsbesvär var en orsak till störd sömn som i sin tur ledde till trötthet. Detta beskrevs som en ond cirkel som skapade känslomässig stress och var svår att hantera då den orsakade episoder av okontrollerbar andnöd. Personer (Heinzer, Bish & Detwiler, 2003; Small & Lamb, 1999) menade att genom att undvika, förändra eller variera aktiviteterna med vila, upplevde de välbefinnande och förvärrade inte tröttheten. I ett flertal studier (Barnett, 2005; Cicutto et al., 2004; Janson-Bjerklie et al., 1986; Small & Lamb, 1999) beskrev personer att vila och vara inaktiv kändes bra då de drabbades av andnöd vid aktivitet, medan andra ansåg att vila och vara inaktiv inte var någon bra lösning då tillståndet bara blev värre.

*When it's dark my breathing is worse. The air is so still. I sleep with my windows and door open. Sometimes I just toss and turn all night. Sometimes I have to use my blue inhaler, which sorts me out for an hour or so* (Barnett, 2005, s. 809).

Personer beskrev en känsla av att tappa förståndet på grund av begränsningar som sjukdomen medförde. Att vara tvungen att inse sina begränsningar, kunde vara väldigt irriterande och stressande när personer ville något men inte kunde på grund av andnöd och trötthet. En kamp upplevdes mellan sig själv och sin kropp (Heinzer et al., 2003; Small & Lamb, 1999). Vidare beskrev personer att det fanns krav på att kämpa för att undvika konstant trötthet och samtidigt driva sig själva till gränsen av vad de klarade av. Fast i slutändan insågs att det var viktigt att göra det mest väsentliga bara när de var trötta för att tröttheten inte skulle hindra deras relation till familj och vänner (Small & Lamb, 1999).

*I am slightly out breath all the time, I'm very, very limited in what I do* (Cicutto et al, 2004, s.171).

I en studie av Small och Lamb (1999) beskrev personer både negativa och positiva känslor som upprördhet, orolighet, ilska eller att vara uppspelt som utlösande till andnöd. I studier (Hill Bailey, 2004; Small & Lamb, 1999) menade personer att spända situationer och små misslyckanden även kunde utlösa andnöd. Enligt Small och Lamb (1999) fanns det medvetenhet hos deltagarna om att tröttheten var en legitim anledning till och en naturlig konsekvens av deras tillstånd då ansträngd andning var ett centralt kännetecken för trötthet.

*My energy levels are taxed; why I don't know. I have to rest between. You have to shave... you have to shop and get your hair cut, but, no. I haven't been able to do that, and I don't care that much* (Ekfors & Petersson, 2004, s. 331).

### **Att vara hindrad i kontakten med andra**

Personer (Small & Lamb, 1999) beskrev att begränsningarna hindrade sociala relationer och tillhörighet till gemenskap på grund av sjukdom, då personer omkring dem inte hade förståelse för vad de gick igenom. Enligt Nicholls (2003) var personer medvetna om sin sjukdoms inverkan på andra människors liv, genom att de inte längre kunde umgås med andra som de tidigare gjort. I flera studier (Barnett, 2005; Cicutto, Brooks & Henderson, 2004; Ekfors & Pe-

tersson, 2004; Hill Bailey, 2004; Janson-Bjerkli et al., 1986) framkom av personer att de kände sig irriterade då de inte kunde delta i aktiviteter på grund av sin trötthet och därför blev vilan en väsentlig del av livet för att kunna umgås med familj och vänner.

*One woman related that people 'find it hard to believe that little or nothing can tire me out sometimes when it wouldn't tire them out' (Small & Lamb, 1999, s. 474).*

Personer (Nichols, 2003) beskrev känslan av ensamhet, sårbarhet och rädsla att berätta om att vara drabbad av en lungsjukdom för att inte bli klassad som oduglig. Enligt Nicholls (2003) skämdes personer och kände sig stämplade, detta ledde till en vilja att dölja sin sjukdom och dess inverkan för att bevara en känsla av normalitet. I studier (Barnett, 2005; Nicholls, 2003) framkom även att deltagare kände sig självupptagna då livet i stort sett handlade om symtom och sjukdom, vilket kändes deprimerande. Nära vänner förblev nära medan andra drog sig undan. Enligt Small och Lamb (1999) gjorde personerna det de kunde trots att de inte deltog i alla sociala sammanhang och familjeaktiviteter, det var ett sätt upprätthålla självständigheten. Trots fysiska begränsningar som sjukdomen medförde försökte personerna att inte ältä sin sjukdom, istället fokusera på att hjälpa sig själv genom att vila och inte göra något.

*Being labeled as someone with a respiratory illness made it hard for some participants to feel that they still belonged in their community (Nicholls, 2003, s. 128).*

I studien av Heinzer et al. (2003) framkom vikten av en lugn miljö under den akuta fasen av andnöd, för personers välbefinnande. I flera studier (Jansson-Bjerkli et al., 1986; Lamb & Small, 1999) menade deltagarna att miljöfaktorer som kyla, blåsigt väder och rökiga miljöer var en stor orsak till ansträngda andning. Personer beskrev (Nicholls, 2003; Small & Lamb, 1999) att det var att mista en stor bit av ens liv när andra kunde göra så många saker som personerna inte kunde göra på grund av miljöfaktorer som utlöste deras symtom. Personer (Barnett, 2005; Nicholls, 2003) menade att de kände sig bundna till hemmet och socialt isolerade då förmågan till aktivitet varierade från dag till dag och efter väder. Personer (Barnett, 2005; Cicutto et al., 2004; Nicholls, 2003; Small & Lamb, 1999) beskrev att andningssvårigheter även berövade förmågan till att vara spontan, då de tidigare varit aktiva människor. Därmed kände personerna stor förlust och smärta över att de inte längre kunde göra saker som de tyckt

om att göra. Det framkom i studien av Cicutto et al. (2004) att sjukdomen begränsade och tog glädjen ifrån personerna och som en person beskrev det, att sjukdomen åt upp ens liv.

*I'm a golfer, I was a golfer, I can't do it anymore, it's three years and it hurts...*

(Cicutto et al., 2004, s. 171).

### **Att känna dödsångest och rädsla**

Det framkom av personer i ett flertal studier (Heinzer et al., 2003; Hill Bailey, 2004; Janson-Bjerkliet et al., 1986; Nicholls, 2003; Small & Lamb, 1999) att inte kunna andas var väldigt skrämmande. Studier (Janson-Bjerkliet et al., 1986; Nicholls, 2003) visade på att hjälplöshet, ensamhet, frustration, bitterhet, ilska, rädsla, förlägenhet och panik var vanliga känslor vid andnöd. Enligt Heinzer et al. (2003) beskrevs det av personer som att de höll på att drunkna eller sjunka genom ett hål. Personer (Small och Lamb, 1999) menade att inte gripas av panik i dessa situationer var väldigt svårt och tillsammans med andnöden skapade det en ond cirkel. I Studier (Hill Bailey, 2004; Small & Lamb, 1999) menade personer att det gick mycket tid och kraft åt att hela tiden tänka på sin ångest och sårbarhet då personer visste att det fanns ett samband mellan andnöd, ångest och panik.

*I was taken with shortness of breath - I just could not breathe. I felt as though I was being suffocated. I didn't have enough breath in my body. I was really gasping* (Nicholls, 2003, s. 128).

Personer (Barnett, 2005; Cicutto et al., 2004; Heinzer et al., 2003; Hill Bailey, 2004) beskrev känslor av att leva i slutskedet av sitt liv, detta berodde på rädsla och panik av att inte vakna igen då andningen bara försvann. I en studie av Heinzer et al. (2003) uttryckte en person att om detta var att leva, ville jag bara dö. I ett flertal studier (Barnett, 2005; Cicutto et al., 2004; Heinzer et al., 2003; Nicholls, 2003) beskrevs önskan om att sluta kämpa och avsluta sitt liv då symtomen övertog personernas liv. Även att vara tvungen att försonas med döden då det fanns vetskap om att de kommer att dö av andnöden.

*I don't want to be kept alive, and I don't want people to feel obliged to care about me when I'm no longer a person* (Nicholls, 2003, s. 132).

### **Att känna stöd från andra ger trygghet**

Personer (Barnett, 2005; Cicutto et al., 2004; Heinzer et al., 2003; Nicholls, 2003; Small & Lamb, 1999) beskrev behovet av stöd som en viktig komponent i det dagliga livet. Enligt Heinzer et al. (2003) beskrevs det av personer att det var väldigt betydelsefullt att bli sedd, hörd och att ha någon att vända sig till för att känna sig bekväm och trygg. I två studier (Cicutto et al., 2004; Small & Lamb, 1999) framkom vikten av att ha människor omkring sig som förstod vad begränsningarna i sjukdomen innebar, detta gjorde livet lättare och sjukdom sågs från en positiv vinkel, vilket gav mer energi över till aktiviteter. I en studie av Cicutto et al. (2004) framkom det av personer att även stöd från människor i samma situation och som hade det värre gjorde att de inte kände sig så ensamma och det i sig gav motivation till att vilja hjälpa sig själv.

*You get an incentive to try and help yourself more when you see what other people have done, you say okay, maybe I should try this, maybe I should try that...*  
(Cicutto et al, 2004, s. 174).

Personer (Cicutto et al., 2004; Heinzer et al., 2003; Nicholls, 2003; Small & Lamb, 1999) beskrev att de kände sig beroende av familj och vänner och behov av känslomässigt stöd, och att kunna lita på det stödet för att inte ge upp. När familj och vänner var närvarande kände de glädje, tröst och stöd i sin livssituation. I studier (Cicutto et al., 2004; Heinzer et al., 2003; Nicholls, 2003) framkom det av personer hur viktigt det var att få jämlikt stöd från sjukvården och att sjukvårdspersonalen tog sig tid. Detta ökade självförtroendet och gjorde att de kände att de hade någon att vända sig till vilket skapade trygghet. Genom detta stöd förbytts förlusten till kontroll. I en studie av Nicholls (2003) framkom det att tron gav personer en känsla av att de tillhörde en bredare gemenskap och utan den skulle de känna sig förlorade.

*Without the support of your family, well I'll tell you, believe me, you won't get very far...* (Cicutto et al, 2004, s. 173).

### **Att sträva efter att förstå**

Enligt en studie av Small och Lamb (1999) framkom det att när plötsliga förändringar kom över en, försökte personer förstå sin sjukdom och behärska dess inverkan. Studier (Hill Bailey, 2004; Janson-Bjerklie et al., 1986; Lamb & Small, 1999; Nicholls, 2003) visade att personer ville lära sig att känna mer inlevelse och kontroll över sina egna känslor då de ofta kom

plötsligt och utan förvarning. Även att göra det bästa av sina återstående år genom att leva försiktigt då de upplevde långsamma försämringar av sina symtom, men det var svårt att inte gripas av panik, när de inte kunde kontrollera andningen.

*The unpredictability of breathlessness leaves the person vulnerable. It is exhausting, painful, and always surprising. And yet, over the years people manage to gain some control over their symptoms and some understanding of its vagaries* (Nicholls, 2003, s. 128).

Det framkom i en studie av Barnett (2005) att personer var medvetna om att de själva hade varit en bidragande orsak till sin sjukdom och därför kände ansvar för sin egen hälsa. Personer (Nicholls, 2003; Small & Lamb, 1999) visade att på grund av sin sjukdom blev de tvingade att förändra sitt liv, acceptera och förstå livet som det var och lära sig leva med det, men även inte låta sig bli deprimerade över det andra kunde göra och inte de själva. I studien av Nicholls (2003) beskrev personer att de inte ville känna sig annorlunda trots att sjukdomen gjorde dem handikappade. Det framkom även genom att vara ärlig mot sig själv kunde de anpassa sig efter förändringar som var införda av den kroniska lungsjukdomen och på detta sätt bevara sin självbild. Genom att de intog en ny attityd till förändringarna upprätthöll de en känsla av att vara en självstyrande människor.

*I've sort of changed my life. You can't do the things you used to do, so you've got to say "well, okay, what can I do?" and do it* (Nicholls, 2003, s. 129).

*I think when you are confronted with a disease like this, I think you do everything in your power, 'cause everybody likes to live, to keep it going in a very decent way...* (Cicutto et al, 1999, s. 171).

I studier (Barnett, 2005; Small & Lamb, 1999) fanns det en vilja hos personer att vara oberoende trots att det var tidskrävande att göra allt själv, det var svårt att acceptera hjälp från andra. En person i en studie av Barnett (2005) uttryckte att denne blev upprörd när dennes man hjälpte till. I en annan studie av Small & Lamb (1999) beskrev personer att de hade kommit till insikt av sina egna begränsningar och sökte efter en balans mellan hjälpsamhet och ohjälpsamhet. Personer ville inte att andra skulle ta beslut över dem eller att de skulle känna sig överbeskyddade. Studier (Cicutto et al., 2004; Nicholls, 2003) visade att genom planering och

utförande av dagliga aktiviteter långsammare och att bara göra det nödvändigaste, kunde personer hantera sin situation bättre och undvika bakslag i sin sjukdom. Enligt Barnett (2005) uppgav personer att trots de var bundna till hemmet fick de påminna sig själva om att det fanns människor som hade det värre. De tog saker som de kom och gjorde det bästa av situationen. I två studier (Cicutto et al., 2004; Hill Bailey, 2004) framkom att personer hade lärt sig hantera sina känslor och sin sjukdom samt kände ansvar för sin egen självständighet, vilket sågs som halva jobbet i sin nya livssituation.

*[I've got to] figure out what I have to do, and [not] do ten things one day, and do nothing the next week (Cicutto et al., 2004, s. 172).*

*The thing that bothers me the most is not being able to get up and do what I want to do. I was always a person who didn't want to be sitting around, doing nothing (Small & Lamb, 1999, s. 473).*

## **Diskussion**

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva personers upplevelse av andnöd relaterat till kroniska lungsjukdomar. Resultatet blev följande fem kategorier: att se andning och trötthet som ofrånkomligt sammanlänkade; att vara hindrad i kontakten med andra; att känna dödsångest och rädsla; att känna stöd från andra ger trygghet; att sträva efter att förstå.

Vår litteraturstudie visade att andnöd beskrevs som stor anledning till trötthet, vilket upplevdes väldigt ångestladdat och var en konstant kamp som förstörde det pågående livet. Vardagliga aktiviteter påverkades då andnöd och trötthet tillsammans orsakade brist på energi. Theander och Unosson (2004) beskriver trötthet som ett av de värsta symtomen vid kronisk obstruktiv lungsjukdom som i sin tur påverkar alla dagliga aktiviteter. Liknande funna beskrivningar är att trötthet, andnöd och ångest tillsammans påverkar dagliga aktiviteter (Kapella, Larson, Patel, Covey & Berry, 2006). Detta menar även Lomborg, Bjorn, Dahl & Kirkevold (2005) att personer får ångest över att behöva be vårdpersonal om hjälp för att duscha, då andnöd och trötthet hindrar dem att klara det själva. Personer beskriver upplevelser av att sjuksköterskor ignorerar eller undviker att se deras basala behov och önskan av normala dagliga aktiviteter, vilket leder till att de känner sig krävande när de är tvungna att be om hjälp. Det upplevs obekvämt och utmattande att konstant be om hjälp och personer föredrar att sjuksköterskor tar egna initiativ. Attree (2001) beskriver hur viktigt det är för personer att sjuk-



vårdspersonal erbjuder sin hjälp, istället för att personer måste be om den. Bowman (2001) menar att förmåga att förstå personers känslomässiga belastning vid sjukdom är viktigt för all sjukvårdspersonal, för att det ska vara möjligt att hjälpa och stödja den sjuke. Eriksson (1997) hävdar att god och välplanerad omvårdnad inkluderar en vård som ser till människans lidande och behov.

Kapella et al (2006) beskriver att trötthet, andnöd och ångest tillsammans påverkar sömnkvaliteten. I vår litteraturstudie framkom att personer upplevde att negativa och positiva känslor samt spända situationer och små misslyckanden kunde utlösa andnöd som ledde till trötthet. Oh et al. (2004) menar att när personer känner sig stressade i olika situationer som de känner att de har mindre kontroll över, påverkas även deras sömn kvalitet på ett negativt sätt. I vår litteraturstudie framkom det att vila och att hålla sig lugn var en väsentlig del av personers liv för att orka med de olika förändringar som påverkade livet, men även för att kunna delta i och klara av olika aktiviteter/situationer. Enligt Theander och Unosson (2004) är det viktigt att sjuksköterskan uppmärksammar på alla dimensioner av trötthet och inte bara på de fysiska funktionerna, för att omvårdnadsinterventioner ska bli framgångsrika. I vår litteraturstudie beskrev personer känslor av att tappa förståndet samt krav på att kämpa för att undvika konstant trötthet. Personerna var medvetna om att tröttheten var en naturlig konsekvens av deras sjukdomsbild, då ansträngd andning var ett centralt kännetecken för trötthet. Öhman et al. (2003) menar att personer lär sig leva med sin sjukdom genom att bland annat undvika situationer som förvärrar sjukdomen och som i sin tur leder till välmående.

Vår litteraturstudie visade att den kroniska lungsjukdomen begränsade personer att agera som de tidigare gjort. Detta ledde till att de kände sig hindrade i sociala kontakter, men även saknade gemenskap i det sociala livet. Hydén (1997) menar att personer upplever sjukdomen som en individualiserad dialog mellan sig själv och det smärtsamma tillståndet. Deras liv har blivit begränsat och friheten blir allt mer inramad av sjukdomen. Detta skapar en barriär som separerar personer från andra människor. Den egna kroppen är förändrad från den kropp som tidigare har varit aktiv och produktiv. Detta skapar känslor av irritation, ilska, hjälplöshet och frustration för den okända framtiden, men även rädsla för att bli en börda för andra. Eriksson (1997) menar att genom att ha förmåga att sätta sig in i den unika personens livsvärld kan sjuksköterskan ge tröst och minska lidande och genom detta ge god omvårdnad. Sjuksköterskan har en betydelsefull roll i relationen med personer och bör genom detta utveckla en gemenskap.

I vår litteraturstudie beskrev personer att deras omgivning inte förstod vad sjukdomen innebar när begränsningarna tagit över deras liv. Det kändes svårt att prata om sjukdom då de var rädda att omgivningen skulle stänga ut dem från gemenskapen, om de "klagade" för mycket. Enligt Söderberg och Lundman (2001) är det vanligt att omgivningen har svårt att förstå vad det innebär att leva med kronisk sjukdom. Hydén (1997) menar att personer möts av skepsis och ointresse istället för sympati och stöd. Personer beskriver att andra människor har en fördömande syn på kroniskt sjuka personer, vilket leder till att personer isolerar sig och upplever att inte äta sin sjukdom bland människor och familj på grund av den negativa attityden som finns. Goffman (1963, s. 11-14) menar att det finns osynliga sociala spelreglerna som råder inom miljön, som utan att vi tänker på avgör vad som är väntat och inte väntat normalt. Dock när vi möts av något som inte stämmer överens med dessa regler, skapar det en undran och en avvikelse i beteendet, och genom det inser vi att det finns vissa föreställningar hur en person bör vara och bete sig. Det finns en mindre önskvärd egenskap som inte går att undgå uppmärksamhet hos personen och på detta sätt stämplas denne. Att stämpla någon innebär ett stigma som betyder att man hos en person finner en oförmåga, oduglighet eller ett handikapp som avviker på ett icke önskvärd sätt från våra förväntningar. I vår litteraturstudie framkom det att personer därför ville dölja sin sjukdom för att inte bli stämplade av andra, men även för att bevara en känsla av normalitet och inte bli en börda för andra.

Charmaz (1983) menar att när människan drabbas av kronisk sjukdom påverkar det de sociala relationerna. Genom att personer känner att de är en börda framkallar man en känsla av att inte vara meningsfull för sig själv, men även för andra. Detta leder till att den sociala identiteten och den sociala världen bland annat inte stämmer överens med de relationer de tidigare haft och därmed går de förlorade. Därmed menar Attree (2001) att det är viktigt att sjukvårdspersonal har en omtänksam attityd gentemot patienter genom att visa vänlighet, omtänksamhet, medkänsla, känslighet samt sympati, för att patienten inte ska känna sig förbi sedda och nonchalerade. På detta sätt byggs det upp en social relation som är viktig i patienters fortsatta vård.

Det framkom vidare i vår studie att konsekvenser av den kroniska lungsjukdomen var att spontaniteten uteblev när personer kände att andnöden tog över ens liv. Detta på grund av de begränsningar som miljön orsakade, som kyla, blåsig väder, väderomslag, rökiga lokaler och andra miljöfaktorer. Söderberg och Lundman (2001) menar att planering av aktiviteter är en

stor del av livet hos den kronisk sjuke, vilket leder till att spontana aktiviteter uteblir. Dessa situationer i vår studie beskrevs som väldigt frustrerande, när de varit aktiva personer tidigare och inte blivit hindrade på deras väg.

I vår litteraturstudie framkom att upplevelsen av andnöd var väldigt ångestladdad och väckte många olika slags känslor inombords hos personerna. Känslor av hjälplöshet, rädsla, ilska och framförallt panik, av att aldrig vakna igen var vanligt. Bland (1999, s. 39-40) menar att personer som lever med en kronisk sjukdom ofta upplever att de inte längre kan lita på sin kropp. Att förmågor ständigt sviktar och att de lever i ett ständigt hopp om att någon gång i framtiden bli bättre. Bakslag i sjukdomen gör att personer känner osäkerhet och besvikelse i sin situation. Parker (1999, s. 62-63) menar att inte veta vad som kommer att hända kroppsligt eller praktiskt, orsakar många olika slags känslor som rädsla och osäkerhet. Personen pendlar ständigt mellan att veta och inte veta.

Enligt Beck (1996) är ångest och rädsla känslor som är relaterade till panik. Panik är något som utvecklas från ångest och definieras som ett plötsligt och oväntad hot mot den personliga identiteten. Panik bör dock separeras från ångest vid omvårdnad, då en panikattack leder till att personer inte har en realistisk syn på det som händer dem. Förmågan till koncentration är rubbad och de kan inte förstå sina symtom. Krafft och Krafft (1998) menar att som sjuksköterska är det viktigt att vara medveten om de olika komponenterna som följer med kronisk sjukdom. Det är även viktigt att sjuksköterskan låter den personen veta att hon förstår den unika situation som är svår att bära. Att erbjuda stöd och att uppmuntra att tala om sina känslor är viktigt. Där har sjuksköterskan ett unikt tillfälle att göra skillnad, genom att vara uppmärksam på personers kroniska sorg. Det är viktigt att inse att den sjukas liv har förändrats för evigt, men även viktigt att ha ett öppet sinne för den sjuke och dennes val i livet, för att kunna hjälpa på rätt sätt. Genom att lyssna till deras rädsla och oro samt ta den sjuke på allvar, kan sjuksköterskan göra en stor insats vad det gäller sjukdomen och den nya livssituationen. Hill Bailey, Colella och Mossey (2004) beskriver att ångest är både en orsak och ett resultat av akut andnöd. Därför blir den emotionella och psykologiska omvårdnaden en viktig del av vården av personer med kronisk lungsjukdom. Ångest är ett beteende som sjuksköterskan måste lägga stor vikt vid omvårdnaden av personer med andnöd. Jonsdottir (1999) menar att arbeta enligt individualiserad vård där sjuksköterskan ger omvårdnad och följer upp en och samma patient genom hela vårdtiden, skapar en nära relation mellan varandra samt ger trygghet och

säkerhet för både sjuksköterskan och patienten. Patienten vet vem denne kan vända sig till och finner stöd och känner att intresse finns hos sjuksköterskan.

I vår litteraturstudie framkom det att stöd från familj, vänner och sjukvårdspersonal var en viktig del av det dagliga livet hos personer med kronisk lungsjukdom. Genom stöd fann de trygghet och kunde se sin situation från en mer positiv vinkel. Lindsey (1997) menar att sjuksköterskan har en viktig roll i patientens liv som vägledare. Det beskrivs ett stort behov av en stödjande och omtänksam vård hos patienter, vilket innefattar tillit, respekt och bekräftelse. Attree (2001) menar att genom att sjuksköterskan arbetar tillsammans med patienten, men även med dennes anhöriga, skapar det en miljö som känns lätt att integrera kring. Detta skapar öppen kommunikation, ett tryggt och stödjande förhållande, men även en atmosfär där patienten känner att denne bevarar sin autonomi och integritet. Genom att sätta patienten i centrum av omvårdnaden och inte bara se de symtom som sjukdomen orsakar, skapar sjuksköterskan tillit till patienten och genom det stärker även dennes självförtroende. Enligt Toms och Harrison (2002) har rehabilitering vid lungsjukdomar en positiv inverkan på kronisk lungsjuka personer. Genom rehabiliteringen finner personer stöd, men även ett sätt att handskas med sin sjukdom. Genom att öka kunskapen om sin sjukdom vänds känslor som frustration, att vara ensam och isolerad till att vara självsäker, vara en del i gemenskapen, att ha kontroll. Theander och Unosson (2004) menar att interventioner av sjuksköterskor som att ge kunskap om sjukdomen, ge förslag på energi sparande tekniker, nutritionsstöd, avslappningsteknik och stöd till sociala kontakter och aktiviteter hjälper patienter att finna en ny väg till ett nytt liv, där de kan handskas med deras situation.

I vår litteraturstudie framkom att trots att begränsningar hade tagit över personers liv försökte de acceptera den nya livssituation och sträva efter kontroll. Det upplevdes svårt då de visste att de själva hade varit en bidragande orsak till situationen. Toombs (1993, s. 90-95) menar att drabbas av en kronisk sjukdom innebär ofta förlust av kontroll. Världen som personer kände väl till, plötsligt blir osäker och okontrollerbar. Det leder till en situation där personer känner sig beroende av andra, som sjukvårdspersonal men även familj och närstående. Det innebär också att personer i större utsträckning måste förlita sig på andra, vilket kan leda till känslan av att inte duga till någonting. Lindsey (1997) beskriver att det finns ett behov hos människor med kronisk sjukdom att ta kontroll över sin sjukdom och lära sig allt om sitt tillstånd. Personer beskriver att finna styrkan till att ta kontroll över sin livssituation är ett stort steg som kräver mycket mod och energi att verkställa. O'Loughlin (1999, s. 140-141) menar att sjukskö-

terskan måste se personer som experter på sin egen kropp och dennes upplevelser, den sjuke äger sin kropp och sin smärta. Därför är det viktigt att sjuksköterskan lyssnar till den sjuke och inte ignorerar och blundar för vad den sjuke känner. Enligt Parker (1999, s. 70) kan sjuksköterskan inte känna det personer känner. Upplevelsen av sjukdomen är individuell och kan inte förstås helt av en annan människa. Euswas och Chick (1999, s. 175-177) menar för att sjuksköterskan ska kunna skapa ett bra samarbete mellan denne och den sjuke, är det viktigt att sträva efter att finnas där för den sjuke steg för steg. Det är också viktigt att sjuksköterskan kan undervisa den sjuke på dennes nivå, för att inte den sjuke ska känna sig överkörd. Genom att sjuksköterskan lyssnar och tror på den sjuke skapar denne ett tryckt och öppet förhållande som får den sjuke att känna tillit. Sjuksköterskan ska sträva efter att den sjuke ska få en känsla av kontroll över sitt liv. Det menar även Attree (2001) att god omvårdnad relateras till individualiserad patientfokuserad vård och som är relaterad till deras behov och ges genom mänsklig närvaro.

### **Metoddiskussion**

I vår litteraturstudie har vi använt oss av kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats, vilket innebar att vi hela tiden varit textnära och undvikt att själva tolka texten. Graneheim och Lundman (2004) menar att det är av stor vikt att bestämma sig för vilken typ av analys som ska användas, manifest eller latent. Med latent analys kan tolkningar ske i underliggande meningar, medan manifest analys fokuserar på det synliga och självklara i texten.

Vi gick systematiskt tillväga med vissa av Burnard (1991) steg. Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur personer upplevde sin andnöd i samband med kroniska lungsjukdomar, så vi formulerade en frågeställning som skulle ge oss svar på detta. Polit och Beck (2004) anser att syftet styr val av metod och att frågeställningen ska svara på syftet.

När vi hade formulerat ett syfte, började vi leta vetenskapliga artiklar som svarade på vårt syfte. Många av de funna, intressanta artiklarna fanns inte tillgängliga på biblioteket eller gick inte att få ut i fulltext. De artiklar som beställdes, dröjde länge att få och försenade därmed vårt arbete. Det ledde till att vissa artiklar inte togs med för att arbetet skulle kunna fortskrida. Detta ser vi som en svaghet i resultatet och att trovärdigheten i litteraturstudien minskat. Nackdel i arbetet har varit att artiklarna varit på engelska och sedan översatts till svenska. Detta kan ha lett till att nyanser gått förlorade, trots noggrann översättning. Därför har vi noggrant redovisat analysens olika steg, för att öka trovärdigheten.

Att använda sig av kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats har varit givande för vår litteraturstudie, när syftet var att få fram subjektiva upplevelser av hur patienter som lever med kroniska lungsjukdomar upplever sin andnöd. Den kvalitativa innehållsanalysen har gett oss ett inifrånperspektiv från drabbade personer. Dessa upplevelser sammanställdes sedan till en brödtext som vi styrkte med citat. Genom att denna metod belyser ett inifrånperspektiv, bedöms resultaten tillförlitliga. Enligt Holloway och Wheeler (2003, s. 32-33, 273-274) ökar trovärdigheten när de olika stegen i analysen kan redovisas samt att man styrker sitt resultat med citat, för att läsaren ska kunna se hur arbetet har uppfattats av forskaren.

### **Slutsatser**

I resultatet i denna litteraturstudie framgår att upplevelsen av andnöd vid olika lungsjukdomar är en komplex upplevelse. Den påverkar alla delar av det pågående livet och förändrar eller förhindrar människans förmåga att agera som de tidigare gjort i deras liv. Dessa upplevelser är subjektiva och svåra av andra att förstå, om kunskap saknas. Ibland räcker inte kunskapen till, utan det finns behov av att dyka djupare in i en persons situation och liv. Sjuksköterskan arbetar utifrån en humanistisk människosyn, där omvårdnad ges genom en helhetssyn av människan och dennes situation. Med denna studie finns det möjlighet om att ge verksamma sjuksköterskor och blivande sjuksköterskor en unik kunskap om hur personer som lever med kronisk lungsjukdom faktiskt upplever sin andnöd och hur den påverkar deras liv. Då sjukdomen är en osynlig sjukdom är det inte lätt för den drabbade att dela med sig av sina erfarenheter. Det finns ett stort behov av mer och fördjupande kunskaper i detta område då upplevelsen av andnöd är så komplex och unik för att trötthet, andnöd och ångest interagerar med varandra. Omvårdanden av ångest är särskilt viktigt inom vården av personer med andnöd, då den kan leda till djupare konsekvenser än vi tror, nämligen dödsångest och dödslängtan. Att vara stigmatiserad av samhället är någonting som många av oss inom sjukvården inte alltid reflekterar över, men det existerar i allra högsta grad och för att drabbade personer ska känna sig trygga och få tillit till sjuksköterskan och annan vårdpersonal bör det skapas en djupare förståelse för dessa personer. Detta är viktigt för att kunna ge en framgångsrik omvårdnad.

## Referenser

\*) Ingår i innehållsanalysen.

Almås, H., Rönningen, L., & Wilberg, S. (2002). Omvårdnad vid störningar i lungfunktionen. H. Almås (Red.). *Klinisk omvårdnad 1* (284-365). Liber AB.

Attree, M. (2001). Patients' and relatives' experiences and perspectives of 'Good' and 'Not so Good' quality of care. *Journal of Advanced Nursing*, 3(4), 456-466.

\*Barnett, M. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experience. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 805-812.

Beck, C. T. (1996). A concept analysis of panic. *Archives of Psychiatric Nursing*, X(5), 265-275.

Bland, M. (1999). Nursing and the experience of illness. Phenomenology in practice. In I. Madjar & J. A. Walton (Eds.). *On living with chronic leg ulcers* (39-40). London: Routledge.

Bowman, G. S. (2001). Emotions and illness. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 256-263.

Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse education today*, 11, 461-466.

Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness* 5(2), 169-195.

\*Cicutto, L., Brooks, D., & Henderson, K. (2004). Self-care issues from the perspective of individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Patient Education and Counselling*, 55, 168-176.

Dichmann Sorknaes, A. (2002). Specifik omvårdnad vid kronisk obstruktiv lungsjukdom. I A. Almås (Red.). *Klinisk omvårdnad 1*. (338-365). Liber AB.

\*Ekfors, H. & Petersson, K. (2004). A qualitative study of the experiences during radiotherapy of Swedish patients suffering from lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 30, 329-334.

Eriksson, K. (1997). Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3, 8-13.

Euswas, P., & Chick, N. (1999). On caring and being cared for. In I. Madjar & J. A. Walton (Eds.). *Nursing and the experience of illness. Phenomenology in practice* (170-187). London: Routledge.

Goffman, E. (1963). Stigma och social identitet. I E. Goffman. *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. (11-49). Prentice- Hall, Inc. Göteborg.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

- \*Heinzer, M. M. V., Bish, C., Detwiler, R. (2003). Acute dyspnoea as perceived by patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Clinical Nursing Research*, 12, 85-101.
- \*Hill Bailey, P. (2004). The Dyspnea-Anxiety-Dyspnea Cycle-COPD patient's stories of breathlessness: "It's Scary/When You Can't Breathe". *Qualitative Health Research*, 14, 760-778.
- Hill Bailey, P., Colella, T., & Mossey, S. (2004). COPD-intuition or template: nurses' stories of acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 756-764.
- Hu, J., & Meek, P. (2005). Health-related quality of life in individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung*, 34, 415-422.
- Hydén, L-C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of health & illness*, 19(1), 48-69.
- \*Janson-Bjerklie, S., & Kohlman Carrieri, V., & Hudes, M. (1986). The Sensations of pulmonary dyspnoea. *Nursing Research*, 35, 154-159.
- Jonsdottir, H. (1999). Outcomes of implanting primary nursing in the care of people with chronic lung disease: the nurses' experience. *Journal of Nursing Management*, 7, 235-242.
- Kapella, M. C., Larson, H. L., Patel, M. K., Covey, M. K., & Berry, H. K. (2006). Subjective fatigue, influencing variables, and consequences in chronic obstructive pulmonary disease. *Nursing Research*, 55(1), 10-17.
- Krafft, S. K., & Krafft, L. J. (1998). Chronic sorrow: patient's lived experience. *Holistic Nursing Practice*, 13, 59-67.
- Lindsey, E. (1997). Health within illness: experience of chronically ill/disabled people. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 465-472.
- Lomborg, K., Bjorn, A., Dahl, R., & Kirkevold, M. (2005). Body care experienced by people hospitalized with severe respiratory disease. *Journal of Advanced Nursing*, 50(3), 262-271.
- Madjar, I., & Walton, J. A. (1999). Phenomenology and nursing. In I. Madjar & J. A. Walton (Eds.). *Nursing and the experience of illness. Phenomenology in practice*. (1-35). London: Routledge.
- Midgren, B. (2004). Andningsorganen. In L.P. Hedner (Red.), *Invärtes medicin*. (195-232). Lund: Studentlitteratur.
- Moore, M., & Zebb, B., J. (1998). Functional status in chronic obstructive pulmonary disease: The Moderating Effects of Panic. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 4(2), 83-93.
- \*Nicholls, D. A. (2003). The experience of chronic breathlessness. *Physiotherapy Theory and Practice*, 19, 123-136.



- Oh, E-G., Kim, C-J., Lee, W-H., & Kim, S-S. (2004). Correlates of fatigue in Koreans with chronic lung disease. *Heart & Lung*, 33(1), 13-20.
- O'Loughlin, A. (1999). On living with chronic pain. In I. Madjar & J. A. Walton (Eds.). *Nursing and the experience of illness. Phenomenology in practice*. (123-144). London: Routledge.
- Pagels, A. (2004). Egenvård - kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom. *Vård i Norden*, 24, 10-14.
- Parker, V. (1999). On confronting life and death. In I. Madjar & J. A. Walton (Eds.). *Nursing and the experience of illness. Phenomenology in practice*. (57-76). London: Routledge.
- Polit, D., & Beck, C.T. (2004). *Nursing Research: Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Nordic College of Caring Sciences*, 19, 213-222.
- \*Small, S., & Lamb, M. (1999). Fatigue in chronic illness: the experience of individuals with chronic obstructive pulmonary disease and with asthma. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 469-478.
- Statens beredning för utvärdering av medicinsk metodik, SBU (2000). *Behandling av astma och KOL. En systematisk kunskapssammanställning*. Stockholm: SBU.
- Söderberg, S., & Lundman, B. (2001). Transition experienced by women with fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 22, 617-631.
- Theander, K., & Unosson, M. (2004). Fatigue in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 45(29), 172-177.
- Toms, J., & Harrison, K. (2002). Living with chronic lung disease and the effect of pulmonary rehabilitation. *Physiotherapy*, 88(10), 605-619.
- Toombs, S. K. (1993). *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient* (90-95). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Willman, A., & Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad*. Studentlitteratur: Lund.
- Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering Between Suffering and Enduring: The Meaning of Living With Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 13(4), 528-542.