



# Anhörigas upplevelser av att vårda en närstående diagnostiserad med KOL

- En litteraturstudie

---

Relatives´ experiences of caring for a loved one diagnosed with COPD

- A literature study

---

Ida Persson  
Linn Sundqvist

---

Fakulteten för Hälsa, natur- och teknikvetenskap

---

Omvårdnad/Sjuksköterskeprogrammet

---

Grundnivå 15 hp

---

Handledare: Karin Ekholm & Elisabeth Kling

---

Examinerande lärare: Ingela Karlsson

---

2017-03-31

---

## SAMMANFATTNING

<b>Titel:</b>	Anhörigas upplevelser av att vårda en närstående diagnostiserad med KOL – en litteraturstudie  Relatives´ experiences of caring for a loved one diagnosed with COPD – a literature study
<b>Fakultet:</b>	Fakulteten för hälsa, natur- och teknikvetenskap
<b>Institution:</b>	Institutionen för Hälsovetenskaper
<b>Ämne:</b>	Omvårdnad
<b>Kurs:</b>	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, grundnivå
<b>Författare:</b>	Ida Persson och Linn Sundqvist
<b>Handledare:</b>	Karin Ekholm & Elisabeth Kling
<b>Sidor:</b>	26 sidor exklusive bilaga
<b>Nyckelord:</b>	Kronisk obstruktiv lungsjukdom, anhöriga, upplevelser, vårda

**Introduktion:** Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är ett av de stora globala sjukdomstillstånden och ett av de största gällande symtombörda och mortalitet. Anhöriga som vårdar kroniskt sjuka närstående diagnostiserade med KOL bär ett stort ansvar och det är viktigt för vårdpersonal att få en större inblick i anhörigas vardag och många gånger uppföringar. **Syftet:** Syftet med studien var att belysa anhörigas upplevelser av att vårda en närstående diagnostiserad med KOL. **Metoden:** Metoden grundade sig på en litteraturstudie där sökningar gjordes i databaserna CINAHL, PubMed och PsycINFO, vilket resulterade i 13 vetenskapliga artiklar som granskades och analyserades. **Resultat:** I resultatet framkom tre kategorier: *Anpassning till sjukdomen*, *Psykisk ohälsa* och *Delaktighet och stöd*. Att vårda en närstående diagnostiserad med KOL begränsade många anhörigas liv. Det skapade oro/ångest relaterat till sjukdomens progredierande förlopp, samt att det fanns en stor brist på stöd och information från hälso- och sjukvården. **Slutsats:** Litteraturstudien belyste att anhörigas dagliga liv påverkades av en närståendes KOL-diagnos. Det behövs mer stöd från sjukvården för att underlätta anhörigas situation och börda. Kunskap om hur en närståendes KOL-diagnos påverkar anhörigas dagliga liv skulle kunna leda till att sjuksköterskan kan vara ett större stöd för anhöriga.

## **Innehållsförteckning**

Introduktion .....	4
Kronisk obstruktiv lungsjukdom .....	4
Anhörigas rätt till delaktighet och stöd.....	5
Närstående/Anhörig.....	5
Sjuksköterskans roll.....	5
Livskvalitet .....	6
Problemformulering.....	6
Syfte.....	7
Metod .....	8
Litteratursökning .....	8
Inklusions- och exklusionskriterier .....	8
Urval .....	11
Databearbetning.....	11
Etiska överväganden.....	11
Resultat.....	12
Anpassning till sjukdomen .....	12
Psyisk ohälsa.....	14
Delaktighet och stöd .....	15
Diskussion .....	16
Resultatdiskussion .....	16
Metoddiskussion.....	19
Klinisk betydelse .....	20
Förslag på fortsatt forskning.....	20
Slutsats.....	20
Referenslista .....	21
Bilaga 1 - Artikelmatris	

## Introduktion

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är ett av de stora globala sjukdomstillstånden samt ett av de största gällande symtombörda och mortalitet. Sjukdomen beräknas bli större de närmsta åren (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease [GOLD] 2014). I Sverige uppskattade Socialstyrelsen (2015b) att 400 000-700 000 människor lever med KOL och att det årligen dör cirka 2700 människor i sviterna av sjukdomen. Socialstyrelsen (2015b) uppskattar även att många människor som lever med KOL inte har någon behandling på grund av underdiagnostik. Enligt Svensk sjuksköterskeförening [SSF] (2015) anses anhöriga ofta som en självklar vårdgivare och informationskälla om sin närstående av hälso- och sjukvården. Anhöriga är en oerhörd viktig komponent för en fungerade svensk vård. KOL-diagnostiserade personer har ofta stora vårdbehov (Socialstyrelsen 2015b). Att som anhörig vårda sin närstående med KOL är utmanande och ställer olika krav beroende på stadie av sjukdomen (Figueiredo et al. 2013). Yoo et al. (2008) beskriver att anhöriga som vårdar kroniskt sjuka närstående bär ett stort ansvar och att det är viktigt för vårdpersonal att få en större inblick i anhörigas vardag och många gånger uppoffringar. Då KOL är en kronisk sjukdom kan ansvar och uppoffringar vara något anhöriga kan komma att uppleva i vårdandet av sin närstående.

## Kronisk obstruktiv lungsjukdom

KOL är en lungsjukdom som innebär en försämring av lungornas funktion och karakteriseras av luftflödeshinder (Fabbri et al. 2007). KOL har ett långsamt och progredierande förlopp med tillhörande akuta försämringar. Sjukdomen drabbar främst personer över fyrtio år (World Health Organization [WHO] 2016). Sjukdomen innehåller exacerbationer, det vill säga försämringsperioder som förvärrar sjukdomsförloppet (Socialstyrelsen 2015b). Kronisk bronkit och emfysem är tillstånd som vanligtvis ingår i KOL. Kronisk bronkit innebär kronisk inflammation i bronkiolslemhinnan och karakteriseras av daglig förekommande hosta. Emfysem står för patologisk förändring i bronkiolerna, vilket försämrar gasutbytet och minskar syreupptaget (GOLD 2014). Rökning är den vanligaste orsaken, andra orsaker till sjukdomen kan vara infektioner, passiv rökning, luftföroreningar och genetiska orsaker (WHO 2016).

Symtomen karakteriseras av progressiv andnöd, hosta och slembildning (GOLD 2014). Den fysiska prestationen minskar då sjukdomen försämrar andningsfunktionen, vilket påverkar många personers dagliga aktiviteter negativt (Socialstyrelsen 2016b). Fatigue är ytterligare ett vanligt symptom hos personer med en KOL-diagnos. Fatigue innebär en ständig trötthet som påverkar hela kroppen. Känslor av hopplöshet är vanligt förekommande och kontrollen att kunna styra sitt liv minskar. Detta leder till att människors dagliga aktiviteter påverkas negativt (Stridsman et al. 2014). Femtiosju procent av personer med svår till mycket svår KOL har morgonsymtom, vilket begränsar utförandet av aktiviteter som att tvätta och klä sig (Nakken et al. 2015). Rörlighet, förmåga att utföra hushållssysslor och egenvård var de tre största faktorerna som påverkade personer diagnostiserade med KOL enligt Miravittles et al. (2015).

Diagnostisering sker främst via spirometri som mäter lungfunktionen och definierar graden av KOL. Detta sker genom ett utandningstest och ett värde beräknas. Utifrån det delas svårighetsgraden in i fyra stadier. Delarna kallas för GOLD-klasser och definieras enligt: 1=mild, 2=måttlig, 3=svår och 4=mycket svår (GOLD 2014). Det finns ytterligare en metod för att bedöma graden av KOL där fem olika mätningar ingår. I den metoden ingår spirometri, antalet exacerbationer under ett år, CAT-skalan som skattar hur välbefinnandet och det dagliga livet påverkas av KOL-diagnosen, MRC-enkät som mäter graden av dyspné och till sist en bedömning av komorbiditet (GOLD 2014).

Behandling av KOL syftar till att lindra symtom och minska risken för framtida försämringar då sjukdomen inte går att bota. Det finns både farmakologisk och icke-farmakologisk behandling. Två viktiga icke-farmakologiska behandlingar är rökstopp och fysisk aktivitet, detta i alla KOL-stadierna då det kan öka kapaciteten att närvara och klara av det dagliga livet. Utöver det inriktas oftast behandling på farmakologisk hjälp beroende på vilket stadie av KOL den sjuke befinner sig i. Kort- och långverkande bronkdilaterare används ofta i tidigare stadier och i de senare stadierna kan syrgasbehandling vara ett alternativ. Att hitta rätt behandling kan minska exacerbationer och dess allvarlighetsgrad samt minska symtomen (GOLD 2014).

### **Anhörigas rätt till delaktighet och stöd**

Nakken et al. (2015) påvisar att vårdinsatser från anhöriga spelar en viktig roll för närstående diagnostiserade med KOL då majoriteten av hemsjukvård drivs av familj och vänner istället för sjukvårdspersonal. Socialstyrelsen (2015a) visar på vikten av att informera och involvera anhöriga då anhöriga har rätt till delaktighet. Detta kan göra att den anhörige har möjlighet till att stötta den närstående och samtidigt få egen kunskap samt stöttning som leder till bättre hantering av den närståendes sjukdom. Enligt Socialstyrelsen (2016c) är kommunen skyldig att erbjuda olika former av stöd för att underlätta anhörigas situation. Syftet är att den fysiska och psykiska belastningen ska minska. Exempel på stöd är information om den närståendes sjukdom, vilka stödmöjligheter som finns exempelvis hjälp i hemmet och ekonomisk ersättning samt samtal enskilt eller i grupp. Riksrevisionen (2014) beskriver i en rapport till riksdagen läget kring anhöriga och anhörigstöd med förbättringsområden och förslag. De ansåg att stödet är för litet och att anhöriga upplever en svårighet i att koordinera vården för den närstående. Anhöriga upplever att deras närstående annars inte får den nödvändiga vård de behöver. Trygghet i att deras närstående får en god vård samtidigt som anhöriga får ett individanpassat stöd är några av fokuspunkterna (Riksrevisionen 2014).

### **Närstående/Anhörig**

Både närstående och anhörigs roll definieras enligt rapporten från Socialstyrelsen (2012) samt Anhörigas riksförbund (uå) som en nära familjemedlem, släkting, granne eller vän. I Socialstyrelsens termbank definieras de båda begreppen. Anhörig beskrivs som: ”Person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna” (Socialstyrelsen 2004a). Närstående definieras: ”Person som den enskilde anser sig ha en nära relation till” (Socialstyrelsen 2004b).

Socialstyrelsen (2012) förklarar dessutom begreppen anhörig och närstående på ett ytterligare sätt. Närstående definieras som personen som tar emot vård medan anhörig står för den som utför vård och omsorg. Gueguen et al. (2009) skriver att familj är ett brett spektrum och att även en person med ett starkt band till den sjuke kan ingå i att vara anhörig och bli en anhörigvårdare. Anhörigvårdaren beskrivs enligt Anhörigas riksförbund (uå) som en anhörig som hjälper någon på grund av sjukdom, ålder eller funktionsnedsättning som inte längre klarar av vardagen på egen hand.

I denna uppsats används både anhörig och närstående, där anhörig står som vårdaren och närstående är den som har diagnostiserats med KOL.

### **Sjuksköterskans roll**

De fyra grundläggande ansvarområden som sjuksköterskan arbetar efter är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Vård ska erbjudas till den enskilda individen, och familjer (SSF 2014). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) är målet för sjukvården att främja en god hälsa och en vård på lika villkor, som skall ges med respekt

och med människans lika värde i åtanke. Sjuksköterskan har en betydelsefull funktion i att ge inspiration till goda levnadsvanor, identifiera ohälsosamma vanor samt att informera och undervisa om risker för ohälsa (SSF 2010). Sjuksköterskan har ett ansvar för KOL-patienter men ska också stötta och hjälpa de anhöriga. Sjuksköterskan ska även försöka hitta sätt att avlasta anhörigas börda och psykologiska påfrestning (Grant et al. 2012). Andra ansvarsområden för sjuksköterskan är omhändertagande av anhöriga till kroniskt sjuka, ge stöd och hjälp att se möjligheter, visa engagemang och ha en god kommunikationsförmåga (Kirkevold 2003). Svensk primärvård har en viktig funktion i att upptäcka och behandla KOL för att förebygga försämring i sjukdomen. En särskild utbildad KOL-sjuksköterska fokuserar på stöd, rökavvänjning, patientutbildning och regelbundna hälsokontroller (Österlund Efraimsson et al. 2008). Svensk sjuksköterskeförening (2015) beskriver hur sjuksköterskan ska arbeta med familjefokuserad omvårdnad. Det innebär att familjen ses som en helhet med patientens upplevelse av hälsa och sjukdom. Det är viktigt att ta tillvara på både anhörigas och sjuksköterskans kompetenser och perspektiv för att tillsammans arbeta som en enhet med patienten.

### **Livskvalitet**

Begreppet livskvalitet är vitt och brett. WHO (1997) beskriver att innebörden kan samlas inom sex olika domäner, vilket utgör individens upplevelser utav: fysiologisk hälsa, psykiskt välbefinnande, miljö, sociala relationer, spirituellt uppfattning samt nivån av självständighet. De olika domänerna beskriver sammantaget energi, sömn, positiva och negativa känslor, aktiviteter, jobbkapacitet, relationer i olika former, stöd från andra, påverkan utav olika miljöer samt eventuella trosuppfattningar.

Livskvalitet definieras enligt Næss (2001) som den enskildes emotionella och kognitiva upplevelser. Att personen upplever en stark självkänsla, känner gemenskap med andra, har kraft och energi för att vara aktiv och en grundstämning av glädje genom trygghet, harmoni och frånvaro av ångest/oro är områden som ska tillfredsställas för att uppnå högre livskvalitet.

Enligt Brülde (2008) grundar sig begreppet livskvalitet på tre olika teorier: hedonismen, önskeuppfyllelseteorin och den objektivistiska pluralismen. Hedonismen innebär livskvalitet beroende på hur en person mår - att må bra är detsamma som att ha ett bra liv. Enligt önskeuppfyllelseteorin grundar sig livskvalitet på om en person har det liv personen själv vill ha. Den objektivistiska pluralismen stödjer det som finns närvarande i livet, exempelvis relationer, personlig utveckling, kunskap och meningsfullt arbete.

Kühl et al. (2008) påvisar i sin studie att både närståendes och anhörigas upplevda livskvalitet vid en KOL-diagnos skattas lägre än allmänhetens. Engström et al. (2001) betonar att KOL-sjukdomens progredierande och obotbara förlopp utgör ett hot mot individens upplevda livskvalitet och hälsa (Engström et al. 2001).

### **Problemformulering**

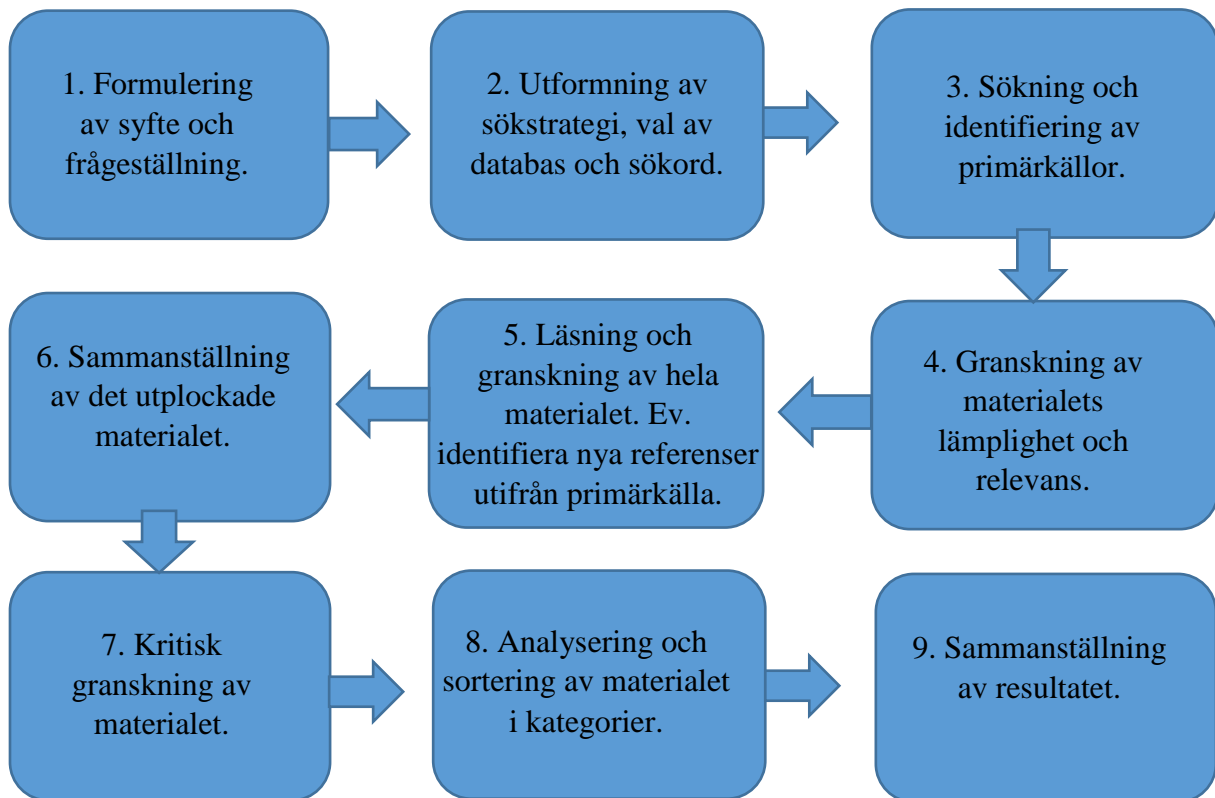
KOL är ett av de stora globala sjukdomstillstånden i världen och beräknas bli större de närmsta åren. Med tanke på den utvecklingen finns det en stor chans att sjuksköterskor kan komma att möta KOL-diagnostiserade och deras anhöriga inom flera olika verksamheter i vården. Sjuksköterskan har ett ansvar för patienter med KOL men måste också stötta och hjälpa de anhöriga. Sjuksköterskan ska också försöka hitta sätt att avlasta anhörigas börda och psykologiska påfrestning. En ökad förståelse från sjuksköterskan inför anhörigas upplevelser och ansvar av att vårda närstående diagnostiserade med KOL skulle kunna leda till att sjuksköterskan kan vara ett större stöd för anhöriga.

**Syfte**

Syftet med studien var att belysa anhörigas upplevelser av att vårda en närstående diagnostiserad med KOL.

## Metod

Metoden som har använts är en litteraturstudie. Att arbeta med en sådan studie innebär granskning av befintliga artiklar och studier utifrån ett specifikt syfte (Polit & Beck 2012). Arbets sättet och strukturen i denna studie har baserats på Polit och Beck (2012) niostegsmodell.



Figur 1. Beskrivning av Polit och Beck (2012) niostegsmodell (fritt översatt).

## Litteratursökning

Studien utfördes enligt Polit och Beck (2012) niostegsmodell. I **steg 1** formulerades syfte och frågeställningar. I **steg 2** utformades sökstrategier, val av databas och sökord. Litteraturstudiens databassökningar gjordes i CINAHL, PubMed och PsycINFO. I CINAHL användes Major Headings (MH) och i PubMed användes Medical Subject Headings (MeSH). De sökord som tillämpades var: "Pulmonary disease, chronic obstructive", "Caregivers", "Family", "Quality of life" samt "Experience". I **steg 3** utfördes databassökningarna och primärkällor valdes ut. Sökorden användes först var för sig och sedan i kombination med hjälp av AND. Fritextsökningar tillämpades på sökordet "Experience" för att öka antalet träffar, se Tabell 1, 2 och 3.

## Inklusions- och exklusionskriterier

I denna studie användes följande inklusionskriterier. De vetenskapliga artiklarna var publicerade mellan 2012-01-01 och 2016-12-31, artiklarna var skrivna antingen på svenska, engelska eller norska. De var också peer reviewed, vilket innebär en granskning av sakkunniga kollegor (Polit & Beck 2012). De studier som exkluderades var review-artiklar samt artiklar som handlade om barn och ungdomar upp till 18 år.



Tabell 1. Databassökning i CINAHL med urval

Databas		Sökord	Antal träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
CINAHL	S:1	MH "Pulmonary disease, chronic obstructive"	2975			
	S:2	MH "Caregivers"	9221			
	S:3	MH "Family"	5073			
	S:4	MH "Quality of life"	13808			
	S:5	"Experience"	40496			
	S:6	S:1 AND S:2	59	<b>17</b>	<b>8</b>	<b>8</b>
	S:7	S:1 AND S:3	23 (7)	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
	S:8	S:1 AND S:4	248			
	S:9	S:8 AND S:3	5 (1)	<b>0</b>		
	S:10	S:8 AND S:5	12	<b>0</b>		
<b>Totalt:</b>				<b>18</b>	<b>9</b>	<b>9</b>

Tabellförklaring: S= Sökning, MH = Major Heading.

( )= Intern dubblett.

Tabell 2. Databassökning i PubMed med urval

Databas		Sökord	Antal träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
PubMed	S:1	MeSH "Pulmonary disease, chronic obstructive"	12110			
	S:2	MeSH "Caregivers"	8557			
	S:3	MeSH "Family"	49335			
	S:4	MeSH "Quality of life"	44551			
	S:5	"Experience"	145762			
	S:6	S:1 AND S:2	60 ((4))	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
	S:7	S:1 AND S:3	47 (2) ((4))	<b>9</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
	S:8	S:1 AND S:4	1007			
	S:9	S:8 AND S:3	14 (8)	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
	S:10	S:8 AND S:5	61 (1)	<b>0</b>		
<b>Totalt:</b>				<b>12</b>	<b>2</b>	<b>2</b>

Tabellförklaring: S= Sökning, MeSH = Medical Subject Headings.

( )= Intern dubblett. (( )) = Extern dubblett.

Tabell 3. Databassökning i PsycINFO med urval

Databas		Sökord	Träffar	Urval 1	Urval 2	Urval 3
PsycInfo	S:1	"Pulmonary disease, chronic obstructive"	748			
	S:2	"Caregivers"	12473			
	S:3	"Family"	81370			
	S:4	"Quality of life"	26524			
	S:5	"Experience"	94873			
	S:6	S:1 AND S:2	39 ((13))	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
	S:7	S:1 AND S:3	77 (11) ((10))	<b>0</b>		
	S:8	S:1 AND S:4	182			
	S:9	S:8 AND S:3	23 (2) ((2))	<b>0</b>		
	S:10	S:8 AND S:5	31 (2) ((1))	<b>0</b>		
<b>Totalt:</b>				<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Tabellförklaring: S= Sökning.

( )= Intern dubblett. (( )) = Extern dubblett.

## Urval

I urval ett granskades 32 artiklars relevans via titlar och abstract, enligt **steg 4** i Polit och Beck (2012) niostegsmodell. De artiklar som valdes ut var relevanta för litteraturstudiens syfte. Redovisade dubletter har exkluderats till urval ett, se Tabell 1, 2, och 3.

I urval två lästes artiklarnas metod och resultat för att bedöma relevansen av artiklarna till denna studies syfte, enligt **steg 5** i Polit och Beck (2012) niostegsmodell. Artiklar som exkluderades var följande: sådana som jämförde KOL med andra kroniska sjukdomar, texter som utvärderade effekter av utbildning inom lungrehabilitering, undersökningar av hur copingstrategier påverkade hanteringen av sjukdomen, KOL-patienter och anhörigas uppfattning om opioder, hur behandlingen påverkades av följsamhet från anhörig, artiklar som fokuserade mer på den närstående än den anhörige samt artiklar där informanter var anhöriga till avlidna närstående diagnostiserade med KOL. Ett par artiklar valdes bort på grund av inklusionskriterier gällande språk. Ytterligare en artikel söktes fram manuellt via en referenslista och genomgick samma granskning för att bedöma relevansen. Nio artiklar från CINAHL, två från PubMed, en från PsycINFO och en manuell återstod. Totalt valdes 13 artiklar ut i urval två. I **steg 6** lästes återigen artiklarna och sammanställdes för att styrka relevansen (Polit & Beck 2012).

I urval tre granskades artiklarna med hjälp av Polit och Beck (2012) granskningsmallar för kvalitetsgranskning, vilket motsvarade **steg 7** i niostegsmodellen. Artiklarna som beskrev kvantitativa undersökningar granskades enligt: ”*Guide to an overall critique of a quantitative research report*”, de kvalitativa undersökningarna efter: ”*Guide to an overall critique of a qualitative research report*” och alla artiklar granskades etiskt efter: ”*Guidelines for Critiquing The Ethical Aspects of a Study*” (Polit & Beck 2012). Utifrån artikelgranskningarna återstod alla 13 artiklar, sex kvalitativa, fem kvantitativa och två med mixad metod.

## Databearbetning

I **steg 8** har artiklarnas innehåll analyserats. De utvalda artiklarna skrevs ut och lästes först individuellt och efter det lästes artiklarna tillsammans för att inga misstolkningar skulle ske. Därefter markerades meningar och stycken som svarade på studiens syfte. Det understrukena och utplockade materialet skrevs ner på post-it lappar som analyserades. Efter det skapades kategorier utifrån återkommande upplevelser hos anhöriga. I **steg 9** sammanställdes materialet till ett resultat (Polit & Beck 2012). En matris utarbetades för att sammanställa de granskade artiklarna, se Bilaga 1.

## Etiska överväganden

För att artiklarna ska uppnå en vetenskaplig nivå har de granskats enligt Polit och Beck (2012) granskningsmallar. Alla de valda artiklarna var etiskt granskade och etiska ställningstaganden är viktigt vid en litteraturstudie (Forsberg & Wengström 2013). Förfalskning, förvrängning, plagiering och vilseledning har ej förekommit. Artiklarna har granskats flertalet gånger då de först lästes enskilt och sedan i par för att undvika feltolkningar och förvrängning av resultat. Förvrängning och vilseledning har undvikits då endast primärkällor har använts (Polit & Beck 2012). För att inte skapa oredlighet samt för att stärka replikerbarheten har alla resultat redovisats från databassökningarna i tabell 1, 2 och 3 (Vetenskapsrådet 2016). Citat har skrivits på originalspråk för att undvika egna tolkningar. Vid svårigheter med artiklarnas översättning från engelska och norska till svenska har ordböcker och lexikon använts för att undvika feltolkningar.

## Resultat

Litteraturstudiens resultat baserades på 13 vetenskapliga artiklar, sex kvalitativa, fem kvantitativa och två med mixad metod. Tre huvudkategorier skapades och identifierades som belyste anhörigas upplevelser av att vårda en närstående med KOL. De tre huvudkategorierna var: "Anpassning till sjukdomen", "Psykisk ohälsa" och "Delaktighet och stöd". I huvudkategorin "Anpassning till sjukdomen" bildades två underkategorier "Förändringar i dagliga livet" och "Sociala förändringar". I huvudkategorin "Psykisk ohälsa" skapades två underkategorier: "Oro/ångest" och "Depression", se Figur 2.



Figur 2. Sammanställning av resultatets kategorier och underkategorier utifrån anhörigas upplevelser av att vårda en närstående diagnostiserad med KOL.

### Anpassning till sjukdomen

Resultatet i denna kategori belyser vilka anpassningar och begränsningar anhöriga upplever i vardagen relaterat till vårdandet av sin närstående. Dessa upplevelser och symtom har delats in i underkategorierna *förändringar i dagliga livet* och *sociala förändringar*.

#### *Förändringar i dagliga livet*

Anhöriga upplevde att ansvaret och deras roll som närmast anhörig och vårdgivare var odefinierad och oförutsägbar (Bove et al. 2015). Den närståendes KOL-sjukdom begränsade den anhöriges dagliga liv (Papaioannou et al. 2014). Anhöriga i Lindqvist et al. (2013a) och Lindqvist et al. (2013b) studier ansåg att de kunde bibehålla sin tidigare livsstil vid lindrig KOL hos den närstående, exempelvis kunde de anhöriga fortsätta arbeta och ha kvar sina fritidsintressen. Efter en tid med sjukdomen och vid försämringar blev livet mer begränsat för anhöriga i Lindqvist et al. (2013a) och Lindqvist et al. (2013b) studier och anhöriga upplevde det allt svårare att upprätthålla en vanlig vardag (Aasbø et al. 2016). Anhöriga i Lindqvist et al. (2013a) och Lindqvist et al. (2013b) studier påvisade att det krävdes mer planering och ansvar i takt med den närståendes försämring. Ett ständigt tillstånd av vakenhet och uppmärksamhet på försämring hos den närstående påverkade den anhöriges liv i stor utsträckning (Bove et al. 2015).

Kompensation av den närståendes fysiska svaghet innebar fler uppgifter för den anhörige i hemmet (Bove et al. 2015). Anhöriga menade att det var den praktiska hjälpen som gavs i störst utsträckning till den närstående (Aasbø et al. 2016; Gautun et al. 2012). Männen i Lindqvist et al. (2013a) studie uttryckte att försämring i KOL-diagnosen hos den närstående innebar ett större fysiskt ansvar gällande hushållssysslor i hemmet, vilket kändes naturligt för dem att ta på sig. Männen i Figueiredo et al. (2016) studie upplevde att de fick mer ansvar i hemmet som att tvätta, städa och laga mat, vilket de definierade som en förändrad roll i äktenskapet. Göris et al. (2016) fann att de anhöriga kvinnorna påverkades mer fysiskt än männen och de situationer som hade störst påverkan på kvinnorna var att ge hjälp med hygien och mobilisering. Trötthet, ångest och sömnsvårigheter var vanligt förekommande hos anhöriga kvinnor (Lindqvist et al. 2013b).

En behovsanpassning av möbler i hemmet gjordes för att skapa en lättillgänglighet för den närstående. Detta ledde till att anhöriga kunde låta den närstående utföra sysslor själv, som i sin tur gjorde att anhöriga inte behövde vara tillgängliga i samma utsträckning. Anhöriga ansåg att det var viktigt att låta den närstående ha kvar mindre och lätthanterliga sysslor för att skapa en känsla av delaktighet (Aasbø et al. 2016).

En allt tyngre vårdböroda innebar en ökad stress för anhöriga (Al-Gamal & Yorke 2014). I takt med försämringar i den närståendes sjukdom blev det en större ansträngning för anhöriga, vilket gjorde att känslan av att vara anhörigvårdare blev större än känslan av att vara anhörig (Lindqvist et al. 2013a). I ett senare stadie av KOL blev det allt svårare för de anhöriga att kombinera vårdandet med eget arbete (Gautun et al. 2012). Anhöriga i både Aasbø et al. (2016) och Lindqvist et al. (2013a) studier upplevde att de inte kunde lämna sin närstående själv hemma utifall något skulle hända. Projekt i arbete och privatliv blev bortprioriterade, vilket ledde till en svårighet att balansera rollerna som vårdare och anhörig (Figueiredo et al. 2016). Anhöriga beskrev det som ett beroendeförhållande till sin närstående (Figueiredo et al. 2014).

Anhöriga kvinnor ville se över sin livssituation och ha ett minskat ansvar. ”I feel more like a caregiver than a wife” (Lindqvist et al. 2013b). Att vårda sin närstående och samtidigt vara i ett äktenskap innebar en självklarhet då paren gett ett löfte att hålla fast vid sin partner i både sjukdom och hälsa (Aasbø et al. 2016; Bove et al. 2015; Figueiredo et al. 2016). I Lindqvist et al. (2013a) och Lindqvist et al. (2013b) studier ansåg anhöriga det naturligt att vårda sin närstående vid sjukdom. Anhöriga i Bove et al. (2015), Gabriel et al. (2014), Lindqvist et al. (2013a) och Lindqvist et al. (2013b) studier uppgav att parlivet förändrades, aktiviteter och resor fick anpassas och eventuellt prioriteras bort. Parens intima relation förändrades negativt i relation till den närståendes symtom och fysiska förmåga, exempelvis upplevde några anhöriga att samlag var ansträngande för sin närstående (Lindqvist et al. 2013a; Lindqvist et al. 2013b).

Parens ekonomi i Lindqvist et al. (2013a) och Lindqvist et al. (2013b) studier påverkades inte mycket gällande mediciner och sjukvårdsbesök på grund av högkostnadsskyddet, till skillnad från Gabriel et al. (2014) studie där anhöriga uppgav att ekonomin påverkades av dyra medicinkostnader. Figueiredo et al. (2014) påvisade att ekonomin och levnadsstandarden sänktes hos 40 % av de anhöriga när den närstående hade svår till mycket svår KOL. En ytterligare faktor som påverkade ekonomin var att anhöriga upplevde att hjälp i hemmet var dyrt och därför avstod vissa par från det (Lindqvist et al. 2013a; Lindqvist et al. 2013b).

Trots att många anhöriga i Gautun et al. (2012) studie uttryckte negativa konsekvenser av att vårda sin närstående fanns det en majoritet som uttryckte att vårdandet ledde till positiva effekter. Fyra av fem söner uppgav att de lärde sig om sina egna styrkor och svagheter genom att vårda sin närstående (Figueiredo et al. 2016). Anhöriga som försökte hitta positiva aspekter av att vårda en närstående kunde se en större mening med vårdandet och möjlighet att växa som

person (Gabriel et al. 2014). Vårdandet gav för vissa anhöriga en djupare relation med den närstående (Lindqvist et al. 2013a; Lindqvist et al. 2013b).

### *Sociala förändringar*

Den närståendes sjukdom ledde till att anhöriga upplevde isolering och ensamhet på grund av att den närstående behövde mer vård och uppmärksamhet. Detta ledde i sin tur till försämrade kontakt med släkt och vänner (Gabriel et al. 2014). Sjukdomens olika dimensioner och ett senare stadie av KOL var faktorer som begränsade det sociala livet (Bove et al. 2015; Figueiredo et al. 2014; Gabriel et al. 2014; Lindqvist et al. 2013a; Lindqvist et al. 2013b). Syrgasbehandling var ytterligare en faktor som ledde till social begränsning för den anhöriga (Cedano et al. 2013; Gabriel et al. 2014).

Att inte kunna lämna sin närstående själv innebar en social isolering för anhöriga (Aasbø et al. 2016). Kvinnorna i Lindqvist et al. (2013b) studie glömde ofta sina egna behov och prioriterade makens vårdande i första hand, vilket ledde till en social isolering från vänner och fritidsintressen. I Lindqvist et al. (2013a) studie där männen var vårdaren prioriterades det att bibehålla fritidsintressen, då det var deras sätt att få ny energi och distans till det annars inrutade livet.

### **Psykisk ohälsa**

Resultatet i denna kategori belyser olika psykiska symtom som den anhöriga upplever i relation till sin närståendes sjukdom. Dessa upplevelser och symtom har delats in i underkategorierna *oro/ångest* och *depression*.

#### *Oro/ångest*

Det som påfrestade anhöriga mest var den ständiga oron för sin närstående (Figueiredo et al. 2016; Gautun et al. 2012). Anhöriga uttryckte en stor rädsla om att den närstående skulle försämrats (Gabriel et al. 2014). För anhöriga i Lindqvist et al. (2013a) studie ökade den psykiska ohälsan i samband med att den närstående försämrades medan anhöriga i Bove et al. (2015) studie uttryckte en oro inför deras närståendes framtid. Figueiredo et al. (2016) och Gabriel et al. (2014) studier påvisade att anhöriga kände oro inför att den närstående skulle genomgå en plågsam död. Anhöriga i Bove et al. (2015) och Figueiredo et al. (2016) studier uttryckte också en oro och rädsla inför att förlora sin livspartner.

De anhöriga kvinnorna beskrev en oro över att lämna mannen ensam hemma med tanke på sjukdomens oförutsägbarhet med akuta försämringar (Lindqvist et al. 2013b). En känslomässig stress och oro infann sig hos de anhöriga i och med sjukdomens progressiva karaktär, sammanlänkad med akuta försämringar (Gabriel et al. 2014).

Jácome et al. (2014) fann att 63,5 % av anhöriga som vårdade sin närstående upplevde ångestrelaterade symtom. Ångest var mer frekvent hos kvinnorna i studien och ångestupplevelsen hos de anhöriga var större när den närstående hade svår till mycket svår KOL. Ångest, kvävning och framtida död hos den närstående var det som främst påverkade anhöriga, detta gav en känsla av maktlöshet (Bove et al. 2015). Akut andnöd hos den närstående var det symtomet som i störst utsträckning påverkade den anhöriges grad av ångest (Al-Gamal & Yorke 2014). ”It affects me mentally, I get depressed when I see she has difficulty breathing” (Lindqvist et al. 2013a).

Anhöriga i Cedano et al. (2013) studie uppgav att ångest och trötthet var det som påverkade deras psykiska hälsa i störst utsträckning. En ytterligare faktor som innebar en ökad risk att drabbas av ångestsymtom var lägre utbildning (Al-Gamal & Yorke 2014; Jácome et al. 2014).

### *Depression*

Anhöriga till närstående med svår till mycket svår KOL hade högre BDI-poäng<sup>1</sup> än anhöriga till närstående med mild till måttlig KOL. Utav 230 anhöriga upplevde 40,1 % depressionssymtom. Studien visade även en korrelation mellan den närstående och den anhöriges depressionssymtom relaterat till den närståendes begräsningar i vardagen (Papaioannou et al. 2014). Jácome et al. (2014) visade att 34 % av de 230 anhöriga hade depressionssymtom. Det påvisades att 27 % av anhöriga hade både depression och ångest. De såg även att anhöriga med hög ålder, många år av vårdande samt flera vårdtimmar per vecka påvisade depressiva symtom i större utsträckning. Anhöriga med depressionssymtom upplevde en försämrad livskvalitet i Cedano et al. (2013) studie.

### **Delaktighet och stöd**

Resultatet i denna kategori belyser upplevelser och vikten av delaktighet och stöd för anhöriga från hälso- och sjukvården samt från familj och vänner.

Majoriteten av anhöriga kände sig dåligt informerade, ignorerade, att det fanns en brist på stöd från hälso- och sjukvården samt en känsla av att ingen uppmärksammande deras risker för att utveckla egna sjukdomsproblem i relation till deras utsatta situation (Lindqvist et al. 2013b). Anhöriga uttryckte åsikter om att känna sig svikna och utnyttjade av omvårdnadspersonal, då anhöriga upplevde att de inte fick vara delaktiga i beslut kring sin närståendes vård, att deras kunskap gällande deras närstående inte togs tillvara på samt att de behövde vara provokativa och forcerade för att få snabbare hjälp (Bove et al. 2015). Endast nio av 112 närstående och anhöriga hade fått information och utbildning om sjukdomen (Göris et al. 2016). "They've never asked me how I am or how it's working out, I haven't been given any help at all" (Lindqvist et al. 2013b).

Anhöriga i Al-Gamal & Yorke (2014) och Figueiredo et al. (2014) studier uttryckte att det fanns en brist på professionell hjälp. Anhöriga påvisade behov av mer information om KOL, dess symtom samt hjälp med att kunna hantera sjukdomens allvarlighetsgrad för att kunna ge bättre vård till sin närstående (Figueiredo et al. 2016). Tre av 21 anhöriga hade blivit informerade om KOL och endast tre par hade fått utbildning i KOL-skola (Lindqvist et al. 2013b).

Vissa anhöriga hade haft hjälp i hemmet men då det ofta kom ny personal skapades en frustration av att ändå ständigt behöva vara delaktig vilket ledde till att anhöriga hellre utförde vården själva. Detta gjorde att anhöriga fräntogs den tänkta avlastningen (Aasbø et al. 2016).

Stöd och hjälp från familjemedlemmar, vänner och sjukvården ledde till en förbättrad hantering av sin närståendes KOL-diagnos (Gabriel et al. 2014). Sönerna i Figueiredo et al. (2016) studie upplevde att vissa familjemedlemmar inte gav stöd, vilket de trodde kunde ha underlättat deras roll som anhängigvårdare. Samtidigt visade Göris et al. (2016) studie att anhöriga med en roll som partner, låg inkomst och någon form av psykisk eller fysisk påverkan, uppgav ett lägre socialt stöd från andra.

---

<sup>1</sup> Beck's Depressions Inventory: bedömningsinstrument som mäter graden av depression.

## Diskussion

Syftet med studien var att belysa anhörigas upplevelser av att vårda en närstående diagnostiserad med KOL. I resultatet framkom det hur den närståendes sjukdom påverkade anhöriga ur flera perspektiv och utifrån detta bildades tre huvudkategorier: ”Anpassning till sjukdomen”, ”Psykisk ohälsa” och ”Delaktighet och stöd”.

### Resultatdiskussion

I kategorin *Anpassning till sjukdomen* framkom det i alla 13 artiklars resultat att anhörigas liv på något sätt förändrades i takt med den närståendes försämring. Detta gjorde att anhöriga tvingades att ta mer ansvar i hemmet för att kompensera sin närståendes kapacitet. I ett tidigt stadie av KOL upplevde anhöriga ingen Anpassning i vardagen. Detta framkommer också i Figueiredo et al. (2013) studie då anhöriga upplevde olika krav beroende på vilket stadie av KOL den närstående befann sig i.

I litteraturstudien visade det sig att parlivet och gemensamma aktiviteter förändrades efter den närståendes förmåga och mående. Anhöriga män och kvinnor prioriterade sina egna behov och fritidsintressen olika. Männerna prioriterade att bibehålla dem i största möjliga mån då det gav ny energi och distans till sin närståendes KOL-sjukdom medan kvinnorna ofta prioriterade vårdandet och glömde bort sina egna behov. I studien av Spence et al. (2008) undersöktes behov hos anhöriga som vårdar en närstående i ett senare stadie av KOL. Anhöriga upplevde hjälplöshet, frustration och skuld känslor över att ha lite tid för sig själv och mindre kontroll över sitt liv. I studien av Simpson et al. (2010) påverkades parlivet i stor utsträckning oftast i relation till den närståendes nedsatta mobiliseringsförmåga och dyspné.

Detta ledde till att anhöriga kände en förlust av identitet. Litteraturstudiens resultat visar att en prioritering av anhörigas fritidsintressen skulle kunna vara en viktig faktor i att få ny kraft och skapa möjlighet för anhöriga att fortsätta vårda. Sjuksköterskan har en viktig funktion i att stötta anhöriga till att bibehålla deras aktiviteter.

I två av studierna framkom det att parens ekonomi inte påverkades så mycket gällande mediciner och sjukvårdsbesök på grund av högkostnadsskyddet. Däremot tyckte anhöriga att hjälp i hemmet var en dyr faktor och avstod därför från den hjälpen. I en annan studie uppgav anhöriga motsatsen då ekonomin påverkades av de dyra medicinkostnaderna. Simpson et al. (2010) styrker detta till viss del då anhöriga upplevde att medicinkostnader och förlust av inkomst relaterat till mindre arbetsmöjligheter på grund av den närståendes KOL-diagnos påverkade ekonomin. I Sverige finns det ett högkostnadsskydd, enligt Socialstyrelsen (2016a) innebär det att när maxbeloppet 1100 kronor är uppnått inom 12 månader får personen rätt till kostnadsfri öppenvård och för läkemedel är maxbeloppet 2200 kronor, enligt 2017: års basbelopp (Socialstyrelsen 2016a). Högkostnadsskyddet bidrar till att ekonomin inte påverkas i lika hög utsträckning samt att oron över ekonomin blir mindre. Beroende på vilket sjukvårdssystem landet har i studien så var oron och påverkan av ekonomin olika för anhöriga.

I resultatet framgick det även att anhöriga upplevde en social isolering relaterat till en rädsla att lämna sin närstående själv hemma. Detta styrks i Simpson et al. (2010) studie där anhöriga påvisade liknande faktorer gällande social isolering: en känsla av skuld och ångest över att lämna sin närstående ensam hemma i relation till sjukdomens progressiva förlopp ökade den sociala isoleringen än mer.

Trots att många anhöriga uttryckte negativa konsekvenser fanns det fyra artiklar som även lyfte att vårdandet ledde till positiva effekter. Självkännedom om sina egna styrkor och svagheter, möjligheten att växa som person och att en djupare relation växte fram i och med sjukdomen var positiva faktorer som anhöriga påvisade. Liknande faktorer framkommer i Spence et al.



(2008) studie där anhöriga upplevde att vårdandet var givande och betydelsefullt trots en tung vårdbörd och förändrad livsstil. Att ha någon att prata med, positivitet och välbefinnande i familjen var viktiga punkter för anhöriga som vårdar (Janssen et al. 2012). Resultatet i denna litteraturstudie visar vikten av att lyfta positiva aspekter för anhöriga som vårdar sin närstående diagnostiserad med KOL för att kunna skapa förutsättningar i att fortsätta vårda.

Att anhöriga upplever kraft och energi för att vara aktiv och känner gemenskap påverkar livskvaliteten positivt enligt Næss (2001). I denna studie upplevdes dessa faktorer olika. Vissa anhöriga fick kraft och energi i fritidsintressen medan andra inte hade möjlighet till att få egen tid. Gemenskap med vänner och andra familjemedlemmar blev begränsad för många anhöriga då de istället upplevde en ensamhet på grund av social isolering. Alla dessa faktorer påverkar livskvaliteten såväl positivt som negativt.

I kategorin *Psykisk ohälsa* framkom det resultat som visade att anhöriga kände oro, ångest och depression i förhållande till sin närståendes sjukdom.

Akut andnöd hos den närstående var det symptom som i störst utsträckning påverkade den anhöriges grad av ångest. Hynes et al. (2010) styrker bilden av att andnöd hos den närstående i kombination med för lite information om sjukdomen och sjukdomens progredierande förlopp ökade ångesten hos anhöriga.

Anhöriga uttryckte en oro/rädsla inför sin närståendes framtid och sista tid i livet. Simpson et al. (2010) påvisade att försämring i sjukdomen ledde till en högre stress hos anhöriga. Janssen et al. (2012) jämförde i sin studie skillnader i att vårda en närstående med KOL, hjärtsvikt och njursvikt. Det visade sig att anhöriga till närstående med KOL skattade högre oro än anhöriga till närstående med hjärtsvikt och en liknande skattad oro med anhöriga till närstående med njursvikt.

Anhöriga till närstående med svår till mycket svår KOL uppvisade högre grad av depression. Figueiredo et al. (2013) jämförde anhöriga till närstående i lindrig och svår KOL. Anhöriga hanterade kraven som vårdare olika beroende på stadiet av KOL som den närstående befann sig i. Anhöriga till närstående i svår till mycket svår KOL uppgav en sämre psykisk hälsa och ett större behov av formellt stöd. En tidig insats av stödåtgärder och copingstrategier som exempelvis problemlösningstrategi ledde till en förbättrad hantering av sjukdomen.

Resultatet i denna studie påvisade att det finns en stor oro och ångest i relation till den närståendes sjukdom samt att anhöriga med depressionssymtom upplevde en lägre livskvalitet. Næss (2001) beskriver att genom trygghet, harmoni och frånvaro av oro/ångest skapas en grundstämning av glädje som behövs för att uppleva en hög livskvalitet. Denna studies resultat påvisar då att en stor del utav anhöriga som vårdar en närstående med KOL förväntas uppleva en försämrad livskvalitet.

I kategorin *Delaktighet och stöd* framkom det resultat som visade på att det fanns en stor brist på stöd från hälso- och sjukvården samt vikten av att få stöd från familj och vänner.

Anhöriga uttryckte behov av mer information om KOL, dess olika symptom och allvarlighetsgrad för att bättre kunna hjälpa sin närstående. Figueiredo et al. (2013) påvisade att det behövdes tidiga insatser från vården till anhöriga gällande vårdandet, praktisk information om sjukdomen och utbildning inom problemlösning/coping. Nordtug et al. (2011) fann att stöd till anhöriga i form av anhörigrupper var mindre förekommande till anhöriga som hade en närstående med KOL än en demensdiagnos. Figueiredo et al. (2013) beskrev att det var avgörande för anhöriga att få tidigt stöd då det skapade förutsättningar i att fortsätta vårda och förhindrade en allt för stor vårdbörd samt att anhöriga själva inte skulle utveckla ohälsa.

I resultatet framkom det att anhöriga kände sig svikna och utnyttjade av omvårdnadspersonal genom att de inte fick vara delaktiga i beslut kring sin närståendes vård och att deras kunskap gällande deras närstående inte togs tillvara på. I studien Hynes et al. (2010) uttryckte några anhöriga liknande åsikt om att sjukvårdspersonal inte tog tillvara på deras kunskap gällande deras närstående. Deras kunskap handlade om kännedom gällande exacerbationer och normal tillstånd hos sin närstående. Vaske et al. (2015) poängterade vikten av att integrera anhöriga i vården av KOL-diagnostiserade närstående, detta genom information om sjukdomen, bli erbjuden stödgrupper samt praktiskt och psykologiskt stöd. Svensk sjuksköterskeförening (2015) beskriver hur sjuksköterskan ska arbeta med familjefokuserad omvårdnad. De påvisar vikten av att både anhöriga och sjuksköterskans kompetenser och perspektiv ska tas tillvara på och utifrån det arbeta som en enhet.

De flesta anhöriga i resultatet upplevde att de hade blivit dåligt informerade om KOL och endast ett fåtal hade fått utbildning i exempelvis KOL-skola. Zakrisson et al. (2013) påvisade att det fanns ett missnöje hos anhöriga gällande stöd från hälso- och sjukvården, särskilt när det gällde information och utbildning om KOL. Marques et al. (2014) undersökte effekterna av ett lungrehabiliteringsprogram. Det är ett program designat för personer diagnostiserade med KOL där fokus på träning, psykosocialt stöd och utbildning om KOL prioriteras. Integration av familjemedlemmar i programmet ledde till att anhöriga fick mer kunskap och kände sig säkrare i hanteringen av sin närståendes sjukdom. Lungrehabilitering i Zakrisson et al. (2013) studie visade sig ha positiva effekter för personer diagnostiserade med KOL. I studien undersöktes det även hur anhöriga påverkades av att delta i lungrehabiliteringsprogram. Det visade sig ha en positiv effekt då anhöriga fick mer kunskap vilket ledde till större lugn och förmåga att kunna stötta sin närstående.

I resultatet framkom det att stöd från familj, vänner och sjukvård förbättrade anhörigas hantering av sin närståendes sjukdom. Nordtug et al. (2011) påvisade vikten av att ha kvar stödet från familj och vänner. I deras studie jämfördes det sociala stödet från vänner och familj till anhöriga som vårdade en närstående diagnostiserad med KOL eller demens. Anhöriga till KOL-diagnostiserade upplevde ett större stöd än anhöriga till närstående med demens. Trots detta fanns det en likhet i att det sociala stödet minskade i takt med sjukdomens försämring.

## Metoddiskussion

Litteraturstudien grundar sig på Polit och Beck (2012) niostegsmodell. Metoden valdes för att den är lättbegriplig och skapade en tydlig struktur för studien. Samtliga sökningar redovisas i såväl text som tabell 1, 2 och 3 för att läsaren tydligt skall kunna se hur sökningen har gått till. Citat har angetts på originalspråk för att ge en tydlig förklaring av anhörigas upplevelser och för att undvika feltolkningar. Livskvalitet är med som ett begrepp i introduktionen då det går att knyta an olika teorier till de upplevelser de anhöriga som vårdar en närstående med KOL uttrycker. I resultatdiskussionen valdes Næss (2001) teori om livskvalitet då den fokuserar på den enskildes upplevelser. Alla stadier av KOL från lindrig till mycket svår inkluderades för att belysa om det fanns skillnader mellan anhöriga till en närstående diagnostiserad med KOL.

Databassökningarna gjordes i tre databaser: CINAHL, PubMed och PsycINFO. Detta är en styrka då dessa är inriktade på omvårdnadsforskning, fränsett att PubMed är mer inriktad på medicin och PsycINFO på psykologi. En svaghet med denna litteraturstudie var att definitionen av anhörigrollen inte kunde preciseras, det var tänkt att de anhöriga skulle vara partners och barn över 18 år till en person diagnostiserad med KOL. Detta gick inte att avgränsa då anhöriga i många artiklar var en blandning av familjemedlemmar, släkt och vänner. Sökorden "Caregiver burden" och "Next of kin" var ord som återkom i många artiklar. Därför testades sökordet "Caregiver" att ersättas med dessa i efterhand. Resultatet fick samma träffar som i sökningen "Caregiver" och därför behölls sökordet. Sökordet "Quality of life" inkluderades i databassökningarna då de tidigare sökkombinationerna hade gett artiklar med det begreppet, vilket gjorde att med sökningen "Quality of life" skulle ingen relevant studie förkastas. Studien som söktes fram genom manuell sökning valdes ut då den gav motsatta könets upplevelser av att vårda en närstående diagnostiserad med KOL. Den styrks av att författarna och metoden var desamma i de båda artiklarna, vilket ledde till att båda könen perspektiv gick att skildra (Lindqvist et al. 2013a; Lindqvist et al. 2013b). Artiklarna som har använts var publicerade mellan åren 2012–2016 vilket innebär att litteraturstudiens resultat bygger på ny forskning. Evidensbaserad vård är av stor vikt för att kunna utveckla vården enligt Svensk sjuksköterskeförening (2016). Ny beprövad kunskap kan leda till bättre förutsättningar att bedriva bästa möjliga vård.

Denna studie innehåller både kvantitativa och kvalitativa metoder. En styrka med att använda båda metoderna är att det ger en bredare uppfattning om anhörigas upplevelser av att vårda en närstående diagnostiserad med KOL. Kvalitativ metod bygger på intervjuer vilket ger en tydlig och djupare beskrivning. Kvantitativ metod grundar sig på mätbara statistiska resultat vilket ger en övergripande bild (Forsberg & Wengström 2013).

Artiklarna i litteraturstudiens resultat är från Brasilien, Danmark, Jordanien, Norge, Portugal, Sverige, Turkiet och USA. Detta visar att anhöriga har liknande upplevelser världen över vilket kan styrka trovärdigheten av studiens resultat då resultatet baserats på artiklar från olika länder. Enligt International Council of Nurses (2012) har sjuksköterskan en skyldighet att respektera och ta hänsyn till mänskliga rättigheter i vården, oavsett kulturella skillnader och olikheter. Resultatet borde därför kunna tillämpas i den svenska vården då Sverige är ett mångkulturellt samhälle.

### **Klinisk betydelse**

I resultatet framkommer det att det finns en stor brist gällande stöd och information/utbildning från sjukvårdspersonal gentemot anhöriga till en närstående diagnostiserad med KOL. Ett förbättrat stöd till anhöriga som vårdar sin närstående med KOL skulle kunna erbjudas i större utsträckning om sjuksköterskan hade en ökad förståelse och kunskap om anhörigas upplevelser. Anhörigas livssituation i samband med en KOL-diagnos hos en närstående glöms ofta bort då fokus hamnar på den sjuke. Samtidigt skulle en förbättrad kunskap hos anhöriga gällande KOL kunna minska deras börda och skapa bättre förutsättningar för att kunna fortsätta vårda sin närstående. Att sjukvården erbjuder exempelvis lungrehabiliteringsprogram där den anhöriga är delaktig har visat sig öka kunskapen och tryggheten hos anhöriga. Detta skulle också kunna minska risken för att anhöriga själva ska utveckla ohälsa.

### **Förslag på fortsatt forskning**

För att undersöka vilka stödåtgärder för anhöriga som behövs i och med sjukdomens inträde i livet behövs mer longitudinell forskning om anhörigas upplevelser av att vårda en närstående diagnostiserad med KOL. En longitudinell studie kan bidra till kunskap om stödåtgärder vid sjukdomens olika stadier och försämringsperioder. Forskning på hur sjuksköterskan ska få bättre verktyg för att kunna ge ett bättre stöd för anhöriga till kroniskt sjuka närstående skulle kunna vara av stor vikt för att utveckla omvårdnaden. I denna studie framkom det några skillnader mellan kvinnor och mäns upplevelser av att vårda sin närstående med KOL. Än mer forskning om genus är ett förslag på framtida forskning för att undersöka genuskillnaden vidare.

### **Slutsats**

Slutsatsen av litteraturstudien visade att anhörigas livssituation påverkades av att vårda en närstående diagnostiserad med KOL. Förändringar i det dagliga livet, psykisk ohälsa samt delaktighet och stöd var upplevelser som anhöriga som vårdade en närstående diagnostiserad med KOL upplevde. Information och stöd från sjukvården skulle kunna leda till att anhöriga kan hantera sin egen roll som anhörigvårdare lättare. Vidare skulle en ökad förståelse från sjuksköterskan gällande anhörigas upplevelser av att vårda en närstående diagnostiserad med KOL kunna leda till ett bättre stöd och omvårdnad gentemot anhöriga.

## Referenslista

- Aasbø, G., Nyheim Solbrække, K., Ellen Kristvik, E. & Werner, A. (2016). Between disruption and continuity: challenges in maintaining the 'biographical we' when caring for a partner with a severe, chronic illness. *Sociology of Health & Illness*, 38(5), 782-796. doi:10.1111/1467-9566.12396
- Anhörigas riksförbund. (u.å.). *Vem är anhörig?* <http://anhorighandboken.se/vem-ar-anhorig/> [2017-01-26]
- Al-Gamal, E. & Yorke, J. (2014). Perceived breathlessness and psychological distress among patients with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nursing and Health Sciences*, 16, 103-111. doi:10.1111/nhs.12073
- Bove, D. G., Zakrisson, A. B., Midtgaard, J., Lomborg, K. & Overgaard, D. (2015). Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 483-493. doi:10.1111/jocn.13076
- Brülde, B. (2008). Folkhälsoarbetets mål I: Den relevanta individvariabeln. *Socialmedicinsk tidskrift*, 2, 158-166.
- Cedano, S., Rita de Cássia, A., Bettencourt, Traldi, F., Lombardi Oliveira Machado, M. C. & Gonçalves Silva Belasco, A. (2013). Quality of life and burden in carers for persons with Chronic Obstructive Pulmonary Disease receiving oxygen therapy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(4), 860-867.
- Cruz, J., Marques, A. & Figueiredo, D. (2015). Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review. *Health and Social Care in the Community*, 25(1), 11-25. doi:10.1111/hsc.12292
- Engström, C. P., Persson, L. O., Larsson, S. & Sullivan, M. (2001). Health-related quality of life in COPD: why both disease-specific and generic measures should be used. *European Respiratory Journal*, 18, 69-76.
- Fabbri, L. M., Luppi, F., Beghe, B. & Rabe, K. F. (2007). Complex chronic comorbidities of COPD. *European respiratory journal*, 30, 993-1013. doi:10.1183/09031936.00114307
- Figueiredo, D., Cristina Jacome, C., Gabriel, R. & Marques, A. (2016). Family care in chronic obstructive pulmonary disease: what happens when the carer is a man? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, 721-730. doi:10.1111/scs.12298

- Figueiredo, D., Gabriel, R., Jacome, C. & Marques, A. (2013). Caring for people with early and advanced chronic obstructive pulmonary disease: how do family carers cope? *Journal of Clinical Nursing*, 23, 211-220. doi:10.1111/jocn.12363
- Figueiredo, D., Gabriela, R., Jacome, C., Cruz, J. & Marques, A. (2014). Caring for relatives with chronic obstructive pulmonary disease: how does the disease severity impact on family carers? *Aging & Mental Health*, 18(3), 385-393. doi:10.1080/13607863.2013.837146
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 3. uppl. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gabriel, R., Figueiredo, D., Jácome, C., Cruz, J. & Marques, A. (2014). Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts. *Psychology & Health*, 29(8), 967-983. doi:10.1080/08870446.2014.902458
- Gautun, H., Werner, A. & Lurås, H. (2012). Care challenges for informal caregivers of chronically ill lung patients: Results from a questionnaire survey. *Scandinavian Journal of Public Health*, 0, 1-7. doi:10.1177/1403494811425712
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease [GOLD] (2014). *Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease*. [http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD\\_Report\\_2014\\_Jun11.pdf](http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report_2014_Jun11.pdf) [2016-12-15]
- Grant, M., Cavanagh, A. & Yorke, J. (2012). The impact of caring for those with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on carers' psychological well-being: a narrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 1459-1471.
- Gueguen, J. A., Bylund, C. L., Brown, R. F., Levin, T. T. & Kissane, D. W. (2009). Conducting family meetings in palliative care: themes, techniques, and preliminary evaluation of a communication skills module. *Palliative and Supportive Care*, 7, 171-179.
- Göris, S., Kilic, Z., Elmali, F., Tutar, N. & Takci, Ö. (2016). Care burden and social support levels of caregivers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Holistic Nursing Practice*, 30(4), 227-235. doi:10.1097/HNP.000000000000153
- Hynes, G., Stokes, A. & McCarron, M. (2010). Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: lay knowledge and experience. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1068-1077. doi:10.4444/j.1365-2702.2011.03944.x

International Council of Nurses (2012). *The ICN Code of Ethics for Nurses*. Schweiz: International Council of Nurses.

Jácome, C., Figueiredo, D., Gabriel, R., Cruz, J. & Marques, A. (2014). Predicting anxiety and depression among family carers of people with chronic obstructive pulmonary disease. *International Psychogeriatric*, 26(7), 1191-1199. doi:10.1017/S1041610214000337

Janssen, D. J., Spruit, M. A., Wouters, E. F. & Schols, J. M. (2012). Family caregiving in advanced chronic organ failure. *The Journal of Post-Acute and Long-Term Care Medicine*, 13, 194-199. doi:10.1016/j.jamda.2011.04.017

Kirkevold, M. (2003). Ett slag drabbar hela familjen. I Kirevold, M. & Strømsnes Ekern, K. (red.) *Familjen: i ett omvårdnadsperspektiv*. 1. uppl. Stockholm: Liber, ss. 155-179.

Kühl, K., Schürmann, W. & Riefw, W. (2008). Mental disorder and quality of life in COPD patients and their spouses. *International Journal of COPD*, 3(4), 727-736.

Lindqvist, G., Heikkilä, K., Albin, B. & Hjelm, K. (2013a). Conceptions of daily life in men living with a woman suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Primary Health Care Research & Development*, 14, 140-150. doi:10.1017/S1463423612000394

Lindqvist, G., Heikkilä, K., Albin, B. & Hjelm, K. (2013b). Conceptions of daily life in women living with a man suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Primary Health Care Research & Development*, 14, 40-51. doi:10.1017/S146342361200031X

Marques, A., Gabriel, R., Jacom, C., Cruz, J., Brooks, D. & Figueiredo, D. (2014). Development of a family-based pulmonary rehabilitation programme: an exploratory study. *Informal healthcare*, 1-7. doi:10.3109/09638288.2014.964376

Miravittles, M., María, L., Longobardo, P., Oliva-Moreno, J. & Hidalgo-Vega, Á. (2015). Caregivers' burden in patients with COPD. *International Journal of COPD*, 10, 347-356. doi:10.2147/COPD.S76091

Nakken, N., Janssen, D., Bogaart, E., Wouters, E., Franssen, F., Vercoulen, J. & Spruit, M. (2015). Informal caregivers of patients with COPD: home sweet home? *European Respiratory*, 24, 498-504. doi:10.1183/16000617.00010114

- Nordtug, B., Krokstad, S., Sletvold, O. & Holen, A. (2011). Differences in social support of caregivers living with partners suffering from COPD or dementia. *International Journal of Older People Nursing*, 8, 93-103. doi:10.4444/j.1748-3743.2011.00302.x
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 16, 1940-1944.
- Papaioannou, A. I., Tsikrika, S., Bartziokas, K., Karakontaki, F., Kastanakis, E., Diamantea, F., Haniotou, A., Papiris, S., Polychronopoulos, V., Loukides, S. & Kostikas, K. (2014). Collateral damage: depressive symptoms in the partners of COPD patients. *Lung*, 192, 519-524. doi:10.1007/s00408-014-9595-4
- Polit, D. & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9.uppl. Philadelphia: Lippincott, Williams and Wilkins.
- Riksrevisionen (2014). *Stödet till anhöriga omsorgsgivare: RIR 2014:9*. Stockholm: Riksrevisionen.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Simpson, C., Young, A., Donahue, M. & Rucker, G. (2010). A day at a time: caregiving on the edge in advanced COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 5, 141-151.
- Socialstyrelsen (2004a). *Anhörig*.  
<http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTerm=YW5ow7ZyaWc=&fsrcLang=sv&trgLang=en&fSubject=> [2016-12-15]
- Socialstyrelsen (2004b). *Närstående*.  
<http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTerm=bsOkcnN0w6VlbnRl&fsrcLang=sv&trgLang=en&fSubject=> [2016-12-15]
- Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående: omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2015a). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig: handbok för vårdgivare, chefer och personal*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2015b). *Vård vid astma och KOL: stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.



Socialstyrelsen (2016a). *Högekostnadsskyddsbelopp för vård, läkemedel och viss kommunal omvårdnad år 2017*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2016b). *Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) - J44*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2016c). *Stöd till anhöriga: anhörigstöd*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Spence, A., Hasson, F., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Cochrane, B. & Watson, B. (2008). Active carers: living with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(8), 367-372. doi:10.12968/ijpn.2008.14.8.30771

Stridsman, C., Lindberg, A. & Skär, L. (2014). Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 130–138. doi:10.1111/scs.12033

Svensk sjuksköterskeförening [SSF] (2010). *Indikatorer för hälsofrämjande omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening [SSF] (2014). *International council of nurses: etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening [SSF] (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening [SSF] (2016). *Evidensbaserad vård och omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Vaske, I., Thöne, M. F., Köhl, K., Keil, D. C., Schürmann, W., Rief1, W. & Stenzel, N. K. (2015). For better or for worse: a longitudinal study on dyadic coping and quality of life among couples with a partner suffering from COPD. *Journal of Behavioral Medicine*, 38, 851–862. doi:10.1007/s10865-015-9657-y

Vetenskapsrådet. (2016). *Oredlighet i forskning*.  
<http://www.vr.se/etik/oredlighetiforskningen.4.9232df81081e742f7e800049.html>  
[2016-12-19]

World health organization [WHO] (1997). *Programme on mental health: measuring quality of life*. [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf) [2016-12-15]

World health organization [WHO] (2016). *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/en/> [2017-02-02]

Yoo, J. S., JuHee Lee, J. H. & Soo Jung Chang, S. J. (2008). Family experiences in end-of-life care: a literature review. *Asian nursing research*, 2(4), 223-234. doi:10.1016/S1976-1317(09)60004-9

Zakrisson, A. B., Theander, K. & Anderzén Carlsson, A. (2013). The experience of a multidisciplinary programme of pulmonary rehabilitation in primary health care from the next of kin's perspective: a qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 22(4), 459-465. doi:10.4104/pcrj.2013.00094

Österlund Efraimsson, E., Hillervik, C. & Ehrenberg, A. (2008). Effects of COPD self-care management education at a nurse-led primary health care clinic. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 178–185.

## Bilaga 1 – Artikelmatris

Författare, år, land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Aasbø, G., Nyheim Solbrække, K., Ellen Kristvik, E., & Werner, A.  2016  Norge	<i>Between disruption and continuity: challenges in maintaining the 'biographical we' when caring for a partner with a severe, chronic illness.</i>	Att undersöka hur partners till närstående med KOL integrerar sina uppgifter som anhörgivårdare med sin roll som partner och de spänningar och utmaningar som ingår i detta.	<b>Kvalitativ metod.</b>  <b>Urval:</b> 10 partners, 4 män & 6 kvinnor.  <b>Bortfall:</b> Ej redovisat.  <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. Rekryterades hemifrån via patientregister från två sjukhus.	I studien visade det sig att med tiden av sjukdomen förändrades de anhörigas liv, de kunde inte längre leva som de tidigare gjort relaterat till vårdandet av sin närstående. Trots detta försökte anhöriga bibehålla normalitet. Det var en balansgång gällande behålla självständighet och integritet för både närstående och anhöriga.
Al-Gamal, E. & Yorke, J.  2014  Jordanien	<i>Perceived breathlessness and psychological distress among patients with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses.</i>	Att beskriva KOL diagnostiserade personers och deras partners upplevelser utav andfåddhet och psykiska ohälsa i relation till KOL-diagnosen.	<b>Kvantitativ metod.</b> Tvärsnittsstudie.  <b>Urval:</b> 134 deltagare, 67 KOL-diagnostiserade & deras partner (40 män & 27 kvinnor). Bekvämlighetsurval.  <b>Bortfall:</b> Ej redovisat.  <b>Datainsamling:</b> Enkäter: Dyspnoea-12, Hospital Anxiety and Depression Scale. Rekryterade via tre stora sjukhus från både sluten- och öppenvård.	I studien visade det sig att anhöriga med en högre utbildningsnivå samt högre inkomst skattade mindre ångest och depression i samband med att vårda sin närstående. Par som haft en längre tid av äktenskap uttryckte högre nivåer av depression. De anhöriga som upplevt en högre svårighetsgrad av andnöd var mer benägna att uppleva en högre nivå av psykisk ohälsa. Att få stöd som både närstående och anhörig är viktigt.

Författare, år, land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
<p>Bove, D.G., Zakrisson, A-B., Midtgaard, J., Lomborg, K. &amp; Overgaard, D.</p> <p>2015</p> <p>Danmark</p>	<p><i>Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD.</i></p>	<p>Att undersöka hur partners till diagnostiserade personer med KOL upplever sin roll som informell vårdgivare.</p>	<p><b>Kvalitativ metod.</b></p> <p><b>Urval:</b> 22 partners, 9 män &amp; 13 kvinnor. Strategiskt urval.</p> <p><b>Bortfall:</b> 5 st.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Tre stycken fokusgruppstillfällen. Rekryterades hemifrån via patientregister från ett sjukhus.</p>	<p>I studien visade det sig att anhörigas roll och ansvar befanns vara odefinierat och oförutsägbart. Tvetydighet från omvårdnadspersonal och omgivning om förväntningar på den anhöriges roll som vårdare.</p> <p>Att hela tiden vara alert, försöka upprätthålla normalitet och att det sociala livet ändras var faktorer som påverkade anhörigas upplevelser.</p>
<p>Cedano, S., Rita de Cássia, A., Bettencourt, Traldi, F., Lombardi Oliveira Machado, M.C. &amp; Gonçalves Silva Belasco, A.</p> <p>2013</p> <p>Brasilien</p>	<p><i>Quality of life and burden in carers for persons with Chronic Obstructive Pulmonary Disease receiving oxygen therapy.</i></p>	<p>Att bedöma hur livskvalitet och bördan för vårdgivare till en närstående diagnostiserad med KOL påverkas utav syrgasbehandling. Samt att undersöka de faktorer som påverkar denna bördan.</p>	<p><b>Mixad metod.</b> Tvärsnittsstudie.</p> <p><b>Urval:</b> 160 deltagare, 80 patienter och 80 anhörigvårdare (15 män &amp; 65 kvinnor).</p> <p><b>Bortfall:</b> Ej redovisat.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Intervjuer och enkäter. Enkäter: Medical Outcomes Studies 36, Caregiver Burden Scale och Katz Index. Rekryterades hemifrån via öppenvård för syrgasbehandling, kliniken låg på ett sjukhus.</p>	<p>I studien visade det sig att livskvalitet påverkades mest inom vitaliteten och mentala hälsan för anhöriga. Det som gav den största bördan var miljön de anhöriga befann sig i. Alla aspekter av livskvalitet påverkades negativt förutom det känslomässiga engagemanget. Anhöriga som vårdar sin närstående får en påverkan på sitt liv i relation till många uppgifter.</p>

Författare, år, land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
<p>Figueiredo, D., Cristina Jacome, C., Gabriel, R. &amp; Marques, A.</p> <p>2016</p> <p>Portugal</p>	<p><i>Family care in chronic obstructive pulmonary disease: what happens when the carer is a man?</i></p>	<p>Att undersöka makar och söners upplevelser av att vårda en familjemedlem diagnostiserad med KOL.</p>	<p><b>Kvalitativ metod.</b></p> <p><b>Urval:</b> 12 anhöriga, 7 makar &amp; 5 söner.</p> <p><b>Bortfall:</b> 4 st.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. Rekryterades hemifrån via sjukhus.</p>	<p>I studien visade det sig att anhöriga var engagerade och dedikerade till att vårda sin närstående. Det fanns dock skillnader mellan makar och söner gällande mening, utmaning, tvång, rädsla för framtiden, behov och positiva aspekter.</p>
<p>Figueiredo, D., Gabriela, R., Jacomea, C., Cruzc, J. &amp; Marques, A.</p> <p>2014</p> <p>Portugal</p>	<p><i>Caring for relatives with chronic obstructive pulmonary disease: how does the disease severity impact on family carers?</i></p>	<p>Att beskriva den subjektiva bördan för anhöriga som vårdar en närstående diagnostiserad med KOL i lindrig och avancerad stadie.</p>	<p><b>Kvantitativ metod.</b> Tvärsnittstudie.</p> <p><b>Urval:</b> 167 anhöriga, 42 män och 125 kvinnor. Bekvämlighetsurval.</p> <p><b>Bortfall:</b> 20 st.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Strukturerade enkäter: The Hospital Anxiety and Depression Scale, Careers´ Assessment of Difficulties Index samt två delar från International Classification of Functioning, Disability and Health checklist. Rekryterades hemifrån via två sjukhus och en vårdcentral.</p>	<p>I studien visade det sig att desto fler år med sjukdomen hos den närstående påverkade den fysiska och emotionella ansträngningen hos anhöriga, vilket påverkade deras psykiska ohälsa negativt. Det behövs tidiga insatser från hälso- och sjukvården för att stötta de anhöriga.</p>

Författare, år, land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
<p>Gabriel, R., Figueiredo, D., Jácome, C., Cruz, J. &amp; Marques, A.</p> <p>2014</p> <p>Portugal</p>	<p><i>Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts.</i></p>	<p>Att undersöka hur den närståendes KOL-diagnos påverkar den anhöriga och familjens dagliga liv.</p>	<p><b>Kvalitativ metod.</b> Tvärsnittsstudie.</p> <p><b>Urval:</b> 40 deltagande, 20 närstående &amp; 20 anhöriga (2 män &amp; 18 kvinnor varav 8 partners &amp; 8 barn).</p> <p><b>Bortfall:</b> Inget bortfall.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. Rekryterades hemifrån via sjukhus och vårdcentral.</p>	<p>I studien visade det sig att resultatet visar komplexitet i samspelet mellan upplevelsen av att leva med en närstående diagnostiserad med KOL, kommunikationsmönster, emotionellt status, socialt stöd och sociala roller inom familjen. Det belyser även att det behövs familjebaserade interventioner för en bättre anpassning till sjukdomen för anhöriga.</p>
<p>Gautun, H., Werner, A. &amp; Lurås, H.</p> <p>2012</p> <p>Norge</p>	<p><i>Care challenges for informal caregivers of chronically ill lung patients: Results from a questionnaire survey.</i></p>	<p>Att undersöka vem som är den informella vårdgivaren, vilken hjälp de ger och hur det upplever att ge den hjälpen som behövs.</p>	<p><b>Kvantitativ metod.</b></p> <p><b>Urval:</b> 545 anhöriga, 189 män &amp; 336 kvinnor.</p> <p><b>Bortfall:</b> 47 st.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Enkäter. Rekryterades hemifrån via patientregister från ett sjukhus.</p>	<p>I studien visade det sig att informella vårdgivare ofta var en av de närmsta: make/maka/dotter/son. Anhöriga hjälpte ofta till med det praktiska hemma som att städa, fixa i trädgården, handla mat och följa med till vårdkontroller. Det som påfrestade anhöriga mest var den ständiga oron för sin närståendes hälsa.</p>
<p>Göris, S., Kilic, Z., Elmali, F., Tutar, N. &amp; Takci, Ö.</p> <p>2016</p> <p>Turkiet</p>	<p><i>Care Burden and Social Support Levels of Caregivers of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease.</i></p>	<p>Att fastställa hur vårdbördan och nivån av socialt stöd ser ut hos anhöriga som vårdar en närstående diagnostiserad med KOL.</p>	<p><b>Kvantitativ metod.</b></p> <p><b>Urval:</b> 112 anhöriga, 28 män &amp; 84 kvinnor.</p> <p><b>Bortfall:</b> Ej redovisat.</p> <p><b>Datainsamling:</b> Enkäter: Katz Index Zarit Burden Interview Multidimensional Scale of Perceived Social Support. Rekryterades via sjukhus.</p>	<p>I studien visade det sig att kvinnorna främst uppgav att deras fysiska och psykiska hälsa påverkades i störst utsträckning. De anhöriga som hade svårt att ge vård och behövde stöttning av andra upplevde en större börda på sina axlar. Anhöriga med en roll som partner, låg inkomst och någon form av psykisk och fysisk påverkan uppgav ett lägre socialt stöd från andra.</p>

Författare, år, land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
<p>Jácome, C., Figueiredo, D., Gabriel, R., Cruz, J. &amp; Marques, A.</p> <p>2014</p> <p>Portugal</p>	<p><i>Predicting anxiety and depression among family carers of people with Chronic Obstructive Pulmonary Disease.</i></p>	<p>Att undersöka symtom gällande ångest och depression hos anhöriga som vårdar sin närstående diagnostiserad med KOL.</p>	<p><b>Kvantitativ metod.</b> Tvärsnittsstudie.</p> <p><b>Urval:</b> 406 deltagare, 203 KOL-diagnostiserad och 203 anhöriga (50 män &amp; 153 kvinnor). Bekvämlighetsurval.</p> <p><b>Bortfall:</b> 60 st.</p> <p><b>Datinsamling:</b> Enkäter och kliniska undersökningar. Enkäter: Careers´ Assessment of Difficulties Index, The Hospital Anxiety and Depression Scale. Rekryterades via tre sjukhus och en vårdcentral.</p>	<p>I studien visade det sig att många anhöriga upplevde ångest och depressionssymtom. Upplevd ansträngning, kvinna, hög ålder och den närståendes aktivitetsbegränsning var några faktorer som ökade risken för att drabbas av depressionssymtom hos anhöriga. De belyser att anhöriga behöver stöd.</p>
<p>Lindqvist, G., Heikkilä, K., Albin, B. &amp; Hjelm, K.</p> <p>2013</p> <p>Sverige</p>	<p><i>Conceptions of daily life in men living with a woman suffering from chronic obstructive pulmonary disease.</i></p>	<p>Att undersöka anhöriga mäns upplevelser av att vårda och leva med en kvinna som diagnostiserats med KOL i olika stadier.</p>	<p><b>Kvalitativ metod.</b> Fenomenografisk.</p> <p><b>Urval:</b> 19 män, (varav alla var partners).</p> <p><b>Bortfall:</b> Ej redovisat.</p> <p><b>Datinsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. Rekryterades hemifrån via två sjukhus, två olika sjukvårdscenter och patientföreningar.</p>	<p>I studien visade det sig att männen upplevde en oförändrad livsstil i samband med lindrig KOL hos den närstående. Kraven hos mannen ökade när KOL fortskred. Depression på grund av hjälplöshet, svårt att planera vardagen, osäkerhet om sjukdomen och hur den skulle hanteras framkom. Relationen förändrades vid svår KOL då rollen som anhängvårdare tog över rollen som anhörig. Männen saknade stöd och information från hälso- och sjukvården.</p>

Författare, år, land	Titel	Syfte	Metod	Huvudresultat
Lindqvist, G., Heikkilä, K., Albin, B. & Hjelm, K.  2013  Sverige	<i>Conceptions of daily life in women living with a man suffering from chronic obstructive pulmonary disease.</i>	Att undersöka anhöriga kvinnors upplevelse av att vårda och leva med en man som diagnostiserats med KOL i olika stadier.	<b>Kvalitativ metod.</b> Fenomenografisk.  <b>Urval:</b> 21 kvinnor, (varav alla var partners).  <b>Bortfall:</b> Ej redovisat.  <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. Rekryterades hemifrån via två sjukhus, två olika sjukvårdscenter och patientföreningar.	I studien visade det sig kvinnorna upplevde en oförändrad livsstil i samband med lindrig KOL hos den närstående. I takt med sjukdomens allvarlighetsgrad glömde kvinnorna sina egna behov. Ansvaret ökade och det dagliga livet styrdes av mannens tillstånd, vilket ledde till att det sociala livet begränsades. Kvinnorna kände sig ensamma, ignorerade och lämnade med stort ansvar då de saknade stöd från hälso- och sjukvården.
Papaioannou, A.I., Tsikrika, S., Bartziokas, K., Karakontaki, F., Kastanakis, E., Diamantea, F., Haniotou, A., Papiris, S., Polychronopoulos, V., Loukides, S. & Kostikas, K.  2014  USA	<i>Collateral Damage: Depressive Symptoms in the Partners of COPD Patients.</i>	Att utvärdera förekomst av depressionssymtom hos partner till en närstående diagnostiserad med KOL vid inträde av akuta exacerbationer och sjukdomens svårighetsgrad.	<b>Mixad metod.</b> Prospektiv studie, uppföljning under 1 år.  <b>Urval:</b> 460 deltagare, 230 närstående & 230 partner (27 män & 203 kvinnor). Konsekutivturval.  <b>Bortfall:</b> Ej redovisat.  <b>Datainsamling:</b> Enkäter med uppföljande intervjuer. Enkät: Beck's Depression Inventory. Rekryterades via två sjukhus.	I studien visade det sig att anhöriga till närstående diagnostiserade med KOL var mer benägna att presentera depressionssymtom vid avancerad KOL, akuta exacerbationer samt om exacerbationerna krävde fler sjukhusvistelser per år.