



Institutionen för hälsovetenskaper
Sjuksköterskeprogrammet 120 p
SJC810 Fördjupningsarbete i omvårdnad
(41-60), 10 poäng

ATT LEVA MED EN FAMILJEMEDLEM MED KRONISK OBSTRUKTIV LUNGSJUKDOM

Datum: 2007-01-30
Författare: Gunilla Silver
Jeanette Tillberg
Handledare: Suzanna Hägglöf
Examinator: Vanja Berggren

Att leva med en familjemedlem med kronisk obstruktiv lungsjukdom

Författare: Gunilla Silver, Jeanette Tillberg

Handledare: Suzanna Hägglöf

Litteraturstudie

Datum 2007-01-30

Sammanfattning

BAKGRUND: Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en långsam progressiv sjukdom som påverkar anhörigvårdaren genom begränsningar av livsstilen. Detta medför att situationen kan upplevas som stressfylld för både den sjukdomsdrabbade och de anhöriga. För att lättare förstå vilka behov anhörigvårdare till familjemedlemmar som drabbats av KOL har, är det av vikt att få en inblick i hur de upplever sin vardag så att sjukvårdspersonal har möjlighet att kunna hjälpa, stödja och främja deras hälsa utifrån deras behov. **SYFTE:** Att belysa anhörigvårdares upplevelser av att leva med en familjemedlem med kronisk obstruktiv lungsjukdom. **METOD:** Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie där vetenskapliga artiklar söktes via elektroniska databaser och manuella sökningar. I studien inkluderades sju vetenskapliga artiklar som via granskning och innehållsanalys utarbetades till studiens resultat. **RESULTAT:** Resultatet visade att anhörigvårdare upplevde social isolering, rollförändringar, hög arbetsbelastning utan möjlighet till återhämtning samt ständig oro över sin sjuka familjemedlem. De upplevde även bristande information och stöd från vårdpersonal. **SLUTSATS:** Anhörigvårdare till familjemedlemmar som har KOL behöver hjälp och stöd för att inte utveckla stressrelaterade sjukdomar på grund av bristande förmåga till bemästring. Sjuksköterskan kan genom att skapa begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet hjälpa anhörigvårdaren till att bemästra sin situation och förebygga ohälsa.

Nyckelord: KOL, anhörigvårdare, upplevelser

Living with a family member suffering from chronic obstructive pulmonary disease.

Author: Gunilla Silver & Jeanette Tillberg

Supervisor: Susanna Hägglöf

Literature review

Date 2007-01-30

Abstract

BACKGROUND: Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is a slow progressive disease affecting the family caregivers by limiting their lifestyle. Subsequently the situation can be experienced as stressful for both the afflicted and the relatives. To easier understand the needs of the caregivers of family members suffering from COPD have, it is important to get an insight into their experience of every-day life, so that medical staff can help, support and promote their health according to their needs. **AIM:** To illustrate caregivers' experiences of living with a family member suffering from Chronic Obstructive Pulmonary Disease. **METHOD:** A general literary study where scientific articles were searched for through electronic databases and through manual searches. Seven articles were included and analyzed through content analysis. **RESULT:** Family caregivers experienced social isolation, a shift in roles, heavy work load without possibility of relief, and constant worry for their sick family member. They also lacked information and support from the nursing staff. **CONCLUSION:** Family caregivers of family members suffering from COPD need help and support in order not to develop stress related diseases caused by not being able to cope with the situation. By creating comprehensibility, manageability, and meaningfulness the nurse can help the family caregiver to cope with their situation and prevent ill-health.

Keywords: COPD, family caregivers, experiences.

Innehållsförteckning

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
Tillvägagångssätt.....	7
Analys.....	8
RESULTAT	8
BEGRÄNSAT SOCIALT LIV	8
ÖKAD STRESS OCH ORO	9
ROLLFÖRÄNDRINGAR.....	11
DISKUSSION	12
Metoddiskussion.....	12
Resultatdiskussion.....	13
SLUTSATS	16

REFERENSER

Bilaga 1 Artikelsökningsschema

Bilaga 2 Artikelöversikt

Bilaga 3 Callista Roys omvårdnadsmodell

BAKGRUND

It's a hard time I tell you and it gets you down. When you think what the nurse do in hospital, giving his tablets and everything. I'm doing a thousand jobs as well. I'm just going crazy because you don't get to the end of it...we're nurses, we're doctors, we're housewives, we're cooks, we're gardeners. We're shopping [1, s 622]. Beskrivning av en hustru hur det är att leva tillsammans med en anhörig med Kronisk Obstruktiv Lungsjukdom.

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en långsam progressiv sjukdom som sällan drabbar personer under 40 år. Begreppet KOL står för ett sjukdomstillstånd där både kronisk bronkit och emfysem förekommer. Sjukdomens namn syftar på den sjukliga förträngningen i luftvägarna som uppkommit och inte går att bota. Förträngningen är symtom på upprepade inflammationer som skadar slemhinnorna i luftvägarna. Inflammationerna bidrar till en ökad slembildning samtidigt som flimmerhåren som har till uppgift att transportera bort slem från lungorna blir förstörda. Det kallas för *kronisk bronkit* och är en av de två tidigare nämnda sjukdomarna. Den andra sjukdomen är *emfysem* och ses ofta vid kronisk bronkit. Vid emfysem förstörs lungblåsornas väggar och bildar större hålrum. Det gör att syreutbytet inte kan ske effektivt [2].

Sjukdomen delas in i tre stadier beroende på hur långt sjukdomen utvecklats; lindrig, medelsvår och svår KOL [3]. För att diagnostisera de olika faserna mäts lungornas andningskapacitet och graden av luftvägshinder med spirometri [4]. Vid lindrig och medelsvår KOL kan sjukdomen vara helt symptomfri och därför inte uppmärksammas av patienten, men lika vanligt förekommande är hosta med eller utan upphostningar. I dessa två stadier förekommer det att sjukdomen förväxlas med astma och därför får patienterna ofta diagnosen sent och har då många gånger redan förlorat mer än hälften av sin lungkapacitet [5]. Andra symtom på KOL är andnöd, långvariga luftvägsinfektioner, rossel och pip ljud vid andning [2]. Vid svår KOL förekommer förutom nedsatt lungkapacitet även symtom som muskelsvaghet, näringsbrist och benskörhet [5].

Den vanligaste orsaken till kronisk obstruktiv lungsjukdom är tobaksrökning som står för 95 % av alla fall [6]. Rökstopp är absolut den viktigaste behandlingen vid KOL. Patienterna behöver därmed allt stöd de kan få för att uppnå ett rökstopp. Genom att börja med behandling så tidigt som möjligt förlängs levnadstiden med några år. Andra alternativ till behandling för KOL-patienter är en näringsrik och energität kost som behövs på grund av att andningen kräver mer energi än normalt; dessutom kan avslappning rekommenderas för att patienten ska få en bättre andnings- och hostteknik. Det är av vikt att patienten får lära sig att arbeta energisnålt med flera vilostunder. För att öka syreupptaget är motion viktigt, därmed minskar andfåddheten och patienten orkar mer. Slutligen är det brukligt att i ett långt framskridet stadium erbjuda KOL-patienter syrgasbehandling i hemmet [4]. I Sverige beräknas antalet personer som är drabbade av KOL vara cirka 400 000 - 700 000, varav ca 2000 personer årligen dör av sjukdomen [7]. Dödligheten har ökat betydligt hos kvinnor jämfört med män mellan år 1987-2003 [8]. År 2020 förväntas KOL vara världens tredje största anledning till för tidig död [3,7]. Kostnaderna för hälso- och sjukvård gällande KOL i Sverige 1991 beräknades vara cirka 1.1 miljarder och därtill kommer samhällskostnader för sjukskrivningar, förtidspensioneringar och dödsfall. Den sammanlagda kostnaden uppsteg till 2.8 miljarder kronor, vilket motsvarar cirka 7 miljarder kronor per år i 2000 års penningvärde [9]. Kronisk obstruktiv lungsjukdom är en globalt växande sjukdom och sannolikheten att sjuksköterskan i sin profession kommer att möta någon som är berörd av sjukdomen är stor, oavsett var sjuksköterskan är verksam.

Vid en kronisk sjukdom påverkas inte bara patienten utan även familjen utsätts för påfrestningar och tvingas anpassa sitt liv efter sjukdomens krav. Osäkerheten om hur sjukdomen kommer att utvecklas när tillståndet försämras hos patienten för också med sig stora påfrestningar för familjen [10,11]. Situationer som förändringar, utvecklingskriser och livskriser kan upplevas som stressfyllda [12]. Stress kan i sin tur leda till ohälsa [13]. För att kunna hjälpa, stödja och främja anhörigvårdarnas hälsa utifrån deras behov är det av vikt att sjuksköterskan förstår hur anhöriga till familjemedlemmar som drabbats av kronisk obstruktiv lungsjukdom upplever sin vardag.

SYFTE

Syftet med studien var att belysa anhörigvårdarens upplevelser av att leva med en familjemedlem med kronisk obstruktiv lungsjukdom.

METOD

Studien genomfördes som en allmän litteraturstudie vilken syftar till att beskriva vilken kunskap som finns inom ett visst område [14]. Artiklarna till studien söktes via elektroniska databaser och genom manuell sökning. Inklusionskriterierna för sökningen var att artiklarna skulle vara skrivna mellan 1996 – 2006 och vara publicerade på svenska, engelska, danska eller norska. De skulle även beskriva anhörigvårdarens upplevelser av att leva med en familjemedlem som har KOL. Begreppet *Anhöriga* syftade på de personer som under familjelika förhållanden lever tillsammans med någon som har drabbats av kronisk obstruktiv lungsjukdom.

Tillvägagångssätt

Databaserna som användes var ELIN@kristianstad, PubMed, MEDLINE, PsycINFO, SweMed+ och Cinahl. Sökorden var: COPD, experience, family, family caregivers, wife och husband. Dessa användes i olika kombinationer för att få ett större utfall av artiklar, se artikelsökning (bilaga 1). Artiklarna som ansågs användbara till litteraturstudien påträffades i Cinahl och MEDLINE. I den manuella sökningen gick författarna igenom en del av artiklars referenslistor för att hitta någon referens som svarade mot syftet. För att se vilka artiklar som motsvarade syftet lästes först titel och fann författarna att det stämde överens med syftet lästes abstraktet igenom. Totalt valdes tio artiklar, varav sex kunde skrivas ut i fulltext, fyra beställdes på biblioteket varav en var en overview och exkluderades således, två svarade inte mot syftet. Artiklarnas kvalitet bedömdes enligt mall av Forsberg & Wengström [14]. Resultaten av granskningen redovisas i artikelöversikt, där syfte, urval, metod, resultat och kvalitet beskrivs. (Bilaga 2 A-G)

Analys

Författarna använde sig av en innehållsanalys för att skapa systematik och överskådlighet i arbetet [14]. Artiklarna översattes först till svenska för att lättare kunna ta fram de meningsbärande enheterna. Var för sig gick författarna genom artiklarna för att oberoende av varandra identifiera textenheter som svarade mot syftet. Efter att ha gjort en jämförelse, indelning och gruppering av artiklarna utformades sju koder som sedan fördelades i tre huvudkategorier som presenteras i resultatdelen (Tabell 1).

RESULTAT

Artiklanalysen resulterade i sju koder och tre huvudkategorier som gav svar på anhörigvårdarnas upplevelser av att leva med en familjemedlem med KOL (Tabell 1).

Tabell 1: Koder

Huvudkategorier

Koder	Huvudkategorier
Kommunikation Socialt liv	BEGRÄNSAT SOCIALT LIV
Stress Oro Brist på återhämtning	ÖKAD STRESS OCH ORO
Rollfördelning äktenskap	ROLLFÖRÄNDRINGAR

BEGRÄNSAT SOCIALT LIV

I övervägande antal artiklar framkom att anhörigvårdarna upplevde att den sociala kontakten minskade, både vad gällde i och utanför hemmet. I en studie upplevde 93 % av de deltagande anhörigvårdarna måttliga till relativt höga nivåer av ensamhet [15]. Anhörigvårdarna tyckte att de hade förlorat sin frihet och beskrev

att de största problemen med att leva med en familjemedlem som har KOL var minskad social kontakt och isolering [1,15,18,19,20].

” I am isolated from everything because of his illness,
but I just take one day at a time” [20, s 618].

Det fanns flera faktorer som bidrog till att umgänget med andra minskade. Rutiner var viktiga för de KOL-drabbade och orsakade upprörda känslor om de stördes, så för att undvika konflikter försökte anhörigvårdarna att vara hemma så mycket som möjligt och undvek att ta emot besök av vänner och bekanta för att på så sätt undvika andnöd hos den sjuke. Lufthungern var ett resultat av försök att uttrycka starka känslor och gav vårdarna dåligt samvete eftersom de tog på sig skulden för att ha orsakat det.

En studie visade att drygt en femtedel av de deltagande parterna inte klarade av att diskutera meningsskillnader [19]. De här inskränkningarna i livet resulterade i egocentrism och bitterhet hos de KOL- sjuka som i sin tur gjorde att de drog sig undan omvärlden. Eftersom de sjuka var vårdkrävande förde det med sig att vårdarna också drabbades av social avskärmning. Behandlades den sjuke med syrgas i hemmet kunde man dock se en tendens till ökning av förmågan att kommunicera och klara av ömsesidig- och känslomässig närhet. Ett samband mellan anhörigvårdarens känsla av ensamhet och symtom på depression och upplevt socialt stöd blev tydligt i en av studierna. Ju mindre socialt stöd anhörigvårdarna upplevde att de fick, desto större blev känslan av ensamhet som i sin tur gav fler symtom på depression [15]. Liknande resultat kunde ses i ytterligare en studie där ett minskat stöd ledde till ökad stresskänsla som vidare påverkade humöret [18].

ÖKAD STRESS OCH ORO

Flertalet av artiklarna påvisade att anhöriga upplevde stress och oro i samband med att vårda sin respektive som insjuknat i KOL. De bidragande faktorerna till stress och oro var att anhörigvårdarna ständigt måste vara vaksamma på den

sjukets tillstånd och eftersom den sjuke var fysisk beroende av anhörigvårdaren krävdes det att anhörigvårdaren alltid fanns till hands, dag som natt [1,16,17,18,20]. Anhörigvårdarna kände dessutom frustration utav bristen på information om sjukdomen vilket ledde till att de upplevde sig stressade. Det bidrog till att de upplevde osäkerhet, övergivenhet, hjälplöshet och oro när deras partner visade sig ha andnöd eller vara irriterade [1,16, 18]. Hjälplösheten som upplevdes när de såg sin respektive lida av andnöd skapade enorm oro, vilket medförde att anhörigvårdarna hade svårt för att lämna dem ensamma. Trots att nattsömmen blev störd av partners andningsbesvär så valde de anhöriga att fortsätta dela sovrum för att finnas där som stöd men också för sin rädsla att partnern skulle sluta andas [1, 18, 20].

” And you can’t sleep at night. We’re up at night” [1, s 623].

Vårdarna upplevde livet påfrestande när de aldrig fick möjlighet till återhämtning [1]. Uttalanden som ” Have someone take over physical care - just for a couples of hours” [18, s 31] och “will he make it through the night” [18, s 31] talade om anhörigvårdarens upplevelse av oro och brist på återhämtning, vilket resulterade att flera anhörigvårdare blev stressade och följden därav blev att de blev överansträngda och även kunde hamna i en depression. Vårdarna upplevde brist på återhämtning eftersom de inte fick någon avlastning från andra anhöriga och från sjukvårdspersonal vad gällde omvårdnaden om den KOL- sjuke partnern. Även om det erbjöds hjälp hade anhörigvårdarna svårt för att ta emot den eftersom de inte ville ligga andra till last. Dessutom ville anhörigvårdarna och de KOL-sjuka skydda övrig familj från oro när den drabbade kände av sjukdomen när det var som värst [15,18,20].

” Somehow I have the feeling that they (children) do not have the same understanding of his condition as I do, and I know that he does not want to bother them with his problems” [20, s 617].

De anhörigvårdare som hade en anställning och ett jobb att gå till utanför hemmet kunde se detta som en fristad där en kort stunds avkoppling från vårdrollen kunde

erbjudas trots ständig oro över partners hälsa [17,20]. Det var inte bara det sociala livet som upplevdes stressande utan även när den respektive hamnade på sjukhus, upplevde anhörigvårdaren stress och oro, speciellt om det var en lång resväg som var utmattande för den lidande och dessutom när monitorering och övervakning skulle kopplas in på patienten kändes det påfrestande för anhöriga [18].

ROLLFÖRÄNDRINGAR

När en familjemedlem drabbas av en kronisk sjukdom påverkar det rollfördelningar i förhållandet eller äktenskapet vilket kan medföra spänningar och förändrade relationer mellan parterna [1,15, 16, 17, 19, 20]. Från att ha levt med tydliga egna identiteter och uppgifter, förändrades de på grund av att den KOL-sjuka partnern inte orkade upprätthålla sin roll. Eftersom anhörigvårdaren fick ta på sig nya uppgifter utöver sina egna åtaganden bidrog det till att anhörigvårdaren var tvungen att begränsa sin livsstil. Det kunde leda till att de kände sig uttråkade och ensamma [1,15,19]. Parter med otydliga roller hade svårare att hantera förändringarna, det krävde stabilitet och sammanhållning i förhållandet för att klara av omställningarna [19]. Om vårdgivaren motvilligt valde att ta på sig arbetsuppgifter och roller som sträckte sig utanför de invanda mönstren, kunde det bidra till att anhörigvårdaren upplevde sig missnöjd, stressad och utarbetad [1,16,17].

Flera anhörigvårdare saknade närheten till sina respektive. Den sexuella relationen hade förändrats till vänskap på grund av sjukdomen [16, 20]. Hos äkta makar kunde man se ett mönster där de inte skiljde på vårdarrollen och rollen som äkta hälft [17]. Flera anhörigvårdare ansåg att det var deras plikt att ta hand om sin partner så länge det gick [1,15,20].

” somehow I have this responsibility as a woman, as his wife” [20, s 619].

Flera kvinnor menade att de är bättre lämpade att ta på sig rollen som vårdare eftersom de som kvinnor har naturliga anlag och känslighet för att kunna hantera lidande och smärta [20]. Trots alla negativa sidor av vårdandet upplevde

anhörigvårdarna tillfredställelse när de kunde hjälpa till och minska deras respektives lidande genom att kunna vårda dem i hemmet så länge som möjligt [1,15,16,18,19,20]

” I have to admit that caring for him also has its positive sides, there are so many aspects of his character that I know well and he does not even have to tell me about ” [20, s 618].

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarnas förförståelse innan arbetets start var färgad av personliga erfarenheter som anhörigvårdare till KOL-sjuk familjemedlem. Författarna hade uppfattningen att anhörigvårdare inte får den uppmärksamhet, hjälp och stöd från vårdpersonal som de behöver. Förförståelsen innefattade även meningen att anhörigvårdarna blir uppmärksammade i början av sjukdomen, men får på egen hand bemästra sin situation i längre framskriden sjukdomsfas. Författarna har försökt att inte låta sin förförståelse påverka sökning, val av artiklar eller resultat. För att visa detta har citat använts i resultatdelen.

Sökord som inte redovisades men användes i sökningen av artiklar var chronic obstructive pulmonary disease, emphysema, chronic bronchitis, coping, living, life. Eftersom att dessa inte medförde litteraturstudien relevanta träffar ströks de ur redovisningen under tillvägagångssätt och i sökschema. Liknande förfaringsätt gällde angående databaserna. Sökningar som gjordes i PubMed, ELIN@kristianstad, PsycINFO och SweMed+ gav antingen artiklar som inte svarade mot syftet eller redan valda artiklar. Därmed konstaterades att sökningen hade nått mättnad och att det inte fanns fler studier gjorda ur anhörigvårdarens perspektiv än de som författarna redan funnit.

Det fanns flera faktorer i artikelsökningens begränsningar som kan ha orsakat ofrivillig exkludering av relevanta artiklar. Språkbegränsningar gjordes på grund

av att det fanns en språkbarriär hos författarna. För att spegla så ny kunskap som möjligt inom området, kom litteraturstudien att sträcka sig mellan 1996 - 2006.

Slutligen beslöt författarna att finna sökorden i abstraktet, eftersom åtskilliga studier som har gjorts har på något sätt omfattat kronisk obstruktiv lungsjukdom och därför skulle en sökning utan begränsning ge ett oöverskådligt antal artiklar. Dessutom utgick författarna från att artiklarnas innehåll återspeglades och sammanfattades i abstraktet och därmed skulle den här typen av begränsning bidra till att med större säkerhet finna artiklar som svarade mot syftet.

Övervägande antal anhöriga som medverkat i studierna var kvinnor. I de artiklar där män har förekommit som anhörigvårdare har de varit i minoritet men upplevelserna har varit liknande kvinnornas.

Resultatdiskussion

Litteraturstudiens syfte var att beskriva hur anhörigvårdare upplevde det att leva med någon som insjuknat i kronisk obstruktiv lungsjukdom. Resultatet visade att anhörigvårdarens livsstil förändrades på grund av familjemedlemmens sjukdom. Genom att se människan ur ett holistiskt perspektiv blir förändringar i de anhörigas livsstil en logisk konsekvens av den enskildes sjukdom, eftersom människan är komplex och består av fysiska psykiska, sociala och andliga aspekter som ständigt interagerar med sin miljö [21]. Systemteoretikern Callista Roy menar att hälsa påverkas av hur väl individen kan bemästra det stimuli d.v.s. de krav och förändringar från den inre och yttre miljön, d.v.s. människan själv och dess omgivning, som individen utsätts för. Faller stimuli innanför ramen av individens adaptionsnivå, dvs. förändring som personen klarar av att bemästra kommer personen också att handla hälsofrämjande, annars blir handlingen inte ändamålsenlig, och risken för hälsoproblem ökar [22]. Bilaga 3. Resultatet åskådliggjorde att anhörigvårdare till en KOL -sjuk familjemedlem upplevde sin situation stressande på grund av de förändringar som följer när en familjemedlem insjuknar i en kronisk sjukdom. Förändringar som tydligt blev synliga i litteraturstudien var minskad social kontakt, frustration över bristande information från vårdpersonal, den ständiga vaksamheten över den drabbade, bristen på

återhämtning och de påtvingade nya rollerna som ställde nya, oväntade och höga krav på anhängvårdaren [1,15,16,17,18,19,20]. Alla förändringar i livet skapar för människan en upplevelse av stress. Det är vår förmåga att hantera stressen som gör om vi upplever den positiv eller negativ [13]. Enligt teoretikern Aaron Antonovsky behöver människan ha en känsla av sammanhang s.k. KASAM som innefattar begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet för att bemästra sin situation och främja sin hälsa [23]. Anhängvårdarna angav brist på information som ett exempel på en stressor. Hade anhängvårdarna fått den informationen de behövde hade de också fått begriplighet vilket innebär att anhängvårdaren förstår vad som kan komma att hända och är på det viset förberedda och bättre rustade att bemästra förändringar. Därför är det viktigt att i egenskap som sjuksköterska skapa en god mellanmänsklig relation för att bemöta anhängvårdarens bristande kunskap för att kunna fylla upp med information där det saknas. Eftersom sjukdomen är kronisk är det av största vikt att sjukvårdspersonal följer upp anhängvårdarens behov av information i takt med att sjukdomen progredierar.

Studien visade också att den minskade sociala kontakten var en stor del av anhängvårdarnas problematik [1,15,17,18,20]. För att upprätthålla ett hälsofrämjande beteende är det enligt Roy viktigt att det finns social samhörighet som innehåller både givande och tagande [24]. Social kontakt ger människan trygghet och en bekräftelse på sin existens. Det är i gemenskap med andra som människan upplever att de har en plats att fylla och livet känns meningsfullt. Detta överensstämmer med en studie av Hareide där deltagarna uppgav att det som gör livet värt att leva var att få känna sig betydelsefull för någon [25]. Genom att öka den sociala kontakten kan man skapa en meningsfull situation för anhängvårdaren. Det kan man göra t.ex. genom att erbjuda deltagande i anhänggrupper där tankar och känslor kan ventileras mellan personer i samma situation med liknande upplevelser.

De nya rollerna som anhängvårdarna var tvungna att ta på sig bidrog till ökade ansvarsområden som i sin tur drog med sig att arbetsuppgifter upplevdes som aldrig sinande. Detta gav en känsla av minskad hanterbarhet. Enligt Antonovsky

innebär det att kraven som ställs är högre än de resurserna som finns till förfogande. Roy beskriver att olika roller medför olika förpliktelser och förväntningar på individen. Om det sker förändringar i rollerna medför det krav på att bemästra den nya situationen [24]. För att hjälpa anhängvårdaren att kunna bemästra rollförändringen måste sjukvårdspersonalen förstå anhängas upplevelser av hur kraven påverkar deras hälsa [23]. Genom kontinuerlig kontakt och eventuell avlastningsvård ges möjlighet till återhämtning så att anhängvårdaren får balans mellan krav och bemästring. Varje individ har sitt eget sätt att hantera en krissituation. Eftersom även anhänga genomgår en process för att kunna bemästra situationen kan de uppleva det som en belastning att vara ett stöd för någon annan och visa omsorg gentemot den sjuka partnern vilket kan skapa konflikter mellan individerna i familjen [26]. Socialstyrelsen hänvisar i en publikation att det behövs stödinsatser som är riktade enbart till anhänga och inte bara anpassade till de sjuka som åtskilliga stödinsatser är i samhället [27].

Författarna tolkar att både Callista Roy och Aaron Antonovsky hävdar i sina teorier att förändring ger upphov till en stressreaktion hos människan och att det är dess förmåga att bemästra den som ger utfallet av hälsa. Medan Antonovsky använder begrepp som hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet, talar Roy om kognatorsystem och regulatorsystem, dessa är människans bemästringsresurser. Upplever människan att bemästringsresurserna inte är tillräckliga riskerar personen ohälsa. Genom att utgå ifrån Callista Roys omvårdnadsprocess kan sjuksköterskan förebygga ohälsa hos anhängvårdaren genom att problemen görs synliga genom observationer och samtal. Genom att skapa en god mellanmänsklig relation till anhängvårdaren kan ett förtroendefullt samtal äga rum och sjuksköterskan har möjlighet att få ta del av anhängvårdarens upplevelser av sin vardag med den tillhörande problematiken. Först när anhängvårdaren själv ser sina omvårdnadsbehov kan sjuksköterskan i samråd med anhängvårdaren utarbeta ett omvårdnads mål som syftar till att hjälpa anhängvårdaren att handla ändamålsenligt och kompensera för bristande begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet. Sjuksköterskan måste även följa upp anhängvårdaren i takt med att sjukdomen utvecklas. Eftersom sjukdomen

förändras och så även familjeförhållandena, förändras också anhörigvårdarens behov av stöd, avlastning och information.

SLUTSATS

Genom att jämföra litteraturstudiens resultat med de båda teorierna kunde författarna dra slutsatsen att anhörigvårdare till KOL-sjuka familjemedlemmar sannolikt riskerar att utveckla stressrelaterade sjukdomar. Författarna har valt att belysa problemet utifrån ett individperspektiv, men både Antonovskys KASAM och Roys omvårdnadsmodell kan med fördel användas för analys av hälsotillstånd ur ett familjeperspektiv hos familjer drabbade av KOL. Eftersom forskning saknas inom detta område behövs vidare forskning som har fokus på hur familjen som enhet upplever sin situation.

Litteraturstudien baseras på artiklar där övervägande antalet deltagande anhörigvårdare var kvinnor. Författarna ställer sig här frågande till om genusperspektivet påverkat utfallet av resultat. Vidare studier som baserats på övervägande manliga anhörigvårdare hade varit av intresse för att kunna jämföra resultat och därav dra slutsatser angående genusperspektivet i omvårdnadsbehovet hos anhörigvårdare till familjemedlemmar som drabbats av kronisk obstruktiv lungsjukdom.

REFERENSER

1. Seamark DA, Blake SD, Seamark J. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. *Palliative Medicine* 2004; 18: 619-625.
2. Sjukvårdsrådgivningen: KOL. (Hemsida på Internet) 2005. Tillgänglig från: <http://www.sjukvardsradgivningen.se/artikel.asp?CategoryID=14959>
3. Socialstyrelsen: Socialstyrelsens riktlinjer för vård av astma och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL). (Rapport från Internet) 2004. Tillgänglig från: <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/F083502E-7907-4B88-B263-37E77828D52E/2770/20041027.pdf>
4. Ericsson E & T. Medicinska sjukdomar: Specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi. Lund: Studentlitteratur 2002.
5. Statens beredning för Medicinsk utvärdering (SBU). Vetenskap & praxis: Ny rapport Astma och KOL Labvärden räcker inte. Symtom, livskvalitet, död viktigaste måtten (publikation på Internet) 2000. Tillgänglig från: <http://www.sbu.se/www/index.asp>
6. Barnes PJ, Shapiro SD, Pauwels RA. Chronic obstructive pulmonary disease: molecular and cellular mechanisms. *European Respiratory Journal* 2003; 22: 672-88.
7. ATT LEVA MED KOL.SE (hemsida på Internet) 2006 <http://www.levamedkol.se/AZKOLTemplates/KOLPage.aspx?id=2118>.

8. Socialstyrelsen: Hälsa-och sjukvårds statistisk årsbok 2002. (Publikation från Internet) Tillgänglig från: <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/EB300B25-B8CB-4CE3-8F51-CCEAA09E96D9/1285/2002462.pdf>
9. Jacobson L, Hertzman P, Löfdahl CG, Skoogh BE, Lindgren B. The economic impact of asthma and chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Sweden in 1980 and 1991. *Respiratory Medicine* 2000; 94:247-55.
10. Rolland J.S. *Families, Illness, and Disability: An Intergrative Treatment Model*. New York 1994.
11. Rolland J.S. Parental Illness and Disability: A Family System Framework. *Journal of Family Therapy* 1999; 21:242-266.
12. Cullberg J. *Dynamisk psykiatri i teori och praktik*. Stockholm: Natur & Kultur 2005.
13. Orth- Gomér K, Perski A. *preventiv medicin i teori och praktik: en metodik för bättre folkhälsa*. Lund: Studentlitteratur 1999
14. Forsberg C, Wengström Y. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur 2003.
15. Magfired K, Arzu M. Loneliness, depression and social support of Turkish patient with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Journal of Nursing Scholarship* 1997; 36 (4): 331-336.
16. Newsome Wicks M. A test of the Wicks family Health Model in families coping with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Family Nursing* 1997; 3 (2): 189-212.

17. Cain CJ, Wicks Newsome M. Caregiver attributes as correlates of burden in family caregivers coping with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Family nursing* 2000; 6 (1): 46-68.
18. Ross E, Graydon JE. The impact on the wife of caring for physically ill spouse. *Journal of Women & Aging* 1997; 9(4).
19. Karnevisto M, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P. Impact of chronic obstructive pulmonary disease on family functioning. *Heart & Lung* 2003; 32 (6).
20. Bergs D. "the Hidden client" – women caring for husband with COPD: their experience of quality of life. *Journal of Clinical Nursing* 2002;11: 613-621.
21. Jahren Kristoffersen N. Allmän omvårdnad 1. Stockholm: Liber AB; 1998
22. Roy C, Roberts SL. Theory Construction In Nursing. An Adaption Model. Engelwood Cliffs, New Jersey; Prentice Hall; 1981
23. Antonovsky A. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur & Kultur; 1991
24. Andrew H.A, Roy C. Essentials of The Roy Adaption Model. Norwalk Connecticut: Appleton-Century-Croft; 1986
25. Hareide D. Det gode Norge. På vei mot et medmenneskelig samfunn? Oslo: Gyldendal; 1991
26. Kirkevold M, Strømsnes Ekern K. Familien: I ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber AB; 2002.
27. Socialstyrelsen: Att utveckla anhängstöd. 2004. (Publikation från Internet) Tillgänglig från: <http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/1998/3839/1998-3-9+Sammanfattning.htm>

Artikelsökningsschema

Bilaga 1

Datum	Databas	Begränsning	Sökord	Begränsning	Utfall	Antal inkl. artiklar	Anledning till exkludering av artiklar
061010	Cinahl Medline	1995 – 2006 1996 – 2006	COPD and family caregivers	Abstract	9	1	8 svarade inte mot syftet
061010	Cinahl Medline	1995 – 2006 1996 – 2006	COPD and family	Abstract	179	4	10 svarade mot syftet men är dubletter av redan inkluderade artiklar. 165 svarade inte mot syftet
061010	Cinahl Medline	1995 – 2006 1996 – 2006	COPD and family and experience	Abstract	17	1	4 svarade mot syftet men är dubletter av redan inkluderade artiklar. 12 svarade inte mot syftet
061010	Cinahl Medline	1995 – 2006 1996 – 2006	COPD and husband	Abstract	4	2	2 svarade mot syftet men är dubletter av redan inkluderade artiklar.
061010	Cinahl Medline	1995 – 2006 1996 – 2006	COPD and wife	Abstract	19	1	5 svarade mot syftet men är dubletter av redan inkluderade artiklar. 13 svarade inte mot syftet.

061012 Manuell sökning gav en inkluderad artikel.

Titel Författare Tidskrift Land/år	Syfte	Urval Metod	Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Titel: ”The Hidden Client – Women caring for husband with COPD, their experience of quality of life”</p> <p>Författare: Dórothea Bergs</p> <p>Tidskrift: Journal of Clinical Nursing 2002; 11: 613-621</p> <p>Land/År: Island, 2001</p>	<p>Att beskriva hur kvinnor som vårdar sin make med kronisk obstruktiv lungsjukdom upplever livskvalité</p>	<p>Urval: Till studien valdes 6 kvinnor som var under 70 år och inte hade någon diagnos på KOL, de skulle vårda sin make i hemmet. Maken skulle ha haft diagnosen KOL i minst 2 år och slutat jobba pga. av sjukdomen.</p> <p>Metod: Ostrukturerade djup intervju som spelades in på band användes för att samla in data.</p>	<p>Kvalitativ metod. Colaizzi Metod användes för att lyfta fram element och meningar ur data.</p>	<p>Kvinnorna ansåg att det var deras plikt att ta hand om maken och att vara kvinna hjälper henne i rollen som vårdare. Till en viss del har kvinnorna förlorat sin självidentitet och deras sociala kontaktnät har minskat. Kvinnorna tyckte att det var av stor vikt att ta hand om sina makar vid livets slutskede. Det skulle inte vara möjligt att separera från sin make för att få bättre livskvalité.</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Bra</p> <p><input type="checkbox"/> Medel</p> <p><input type="checkbox"/> Dålig</p>

Artikelöversikt

Bilaga 2B

Titel Författare Tidskrift Land/ År	Syfte	Urval Metod	Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Titel: "Loneliness, Depression and social Support of Turkish patient with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses"</p> <p>Författare: Magfired, Kara & Arzu, Mirici</p> <p>Tidskrift: Journal of Nursing Scholarship, 2004; 36:4, 331-336</p> <p>Land/År: Turkiet, 2004</p>	<p>Att identifiera skillnader och samband på ensamhet, depression och socialt stöd bland turkiska patienter och deras maka/make</p>	<p>Urval: Till studien valdes 60 personer ut, 30 KOL-patienter och 30 respektive. Patienterna skulle ha diagnosen KOL och vara från 30 år och äldre, vara gift och leva ihop Metod: Under datainsamlingen lästes frågorna separat för patienten och deras respektive och markerade deras svar, detta pga att många hade problem med läs- och skrivförståelsen</p>	<p>Kvantitativ metod. Instrument som användes: UCLA loneliness scale, Beck Depression Inventory and perceived scale. Ensamhet och depression kategoriserades med enligt Perry's loneliness classifications scheme.</p>	<p>På både UCLA skalan och Beck Skalan visade att både patienter och respektive upplevde ensamhet och depression lika. Även på Social support skalan visade lika gällande stöd från familj och vänner. När det gällde samband mellan ensamhet och depression visade sig patient och respektive som upplever stor ensamhet visar mer symtom på depression. Det visade negativa samband mellan ensamhet och stöd från familj och vänner, likaså gällande sambandet mellan depression och socialt stöd från familj och vänner.</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Bra</p> <p><input type="checkbox"/> Medel</p> <p><input type="checkbox"/> Dålig</p>

Artikelöversikt

Bilaga 2C

Titel Författare Tidskrift Land/ År	Syfte	Urval Metod	Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Titel: "Impact of chronic obstructive pulmonary disease on family functioning"</p> <p>Författare: Merja Kanervisto, Eija Paavilainen & Päivi Åstedt-Kurki</p> <p>Tidskrift: Heart & Lung® 2003;36 (6), 360-7</p> <p>Land/År: Finland, 2003</p>	<p>att klarlägga familjens inverkan på finska patienter med svår kronisk obstruktiv lungsjukdom</p>	<p>Urval: Patienter med KOL och deras familjemedlemmar (n=65) som bodde i området kring Tampere University Hospital. Familjerna var indelade i två grupper, de som hade syrgasterapi i hemmet (n=36) och familjer med inneliggande patienter (n=29)</p> <p>Metod: Data var hämtad från patienter genom enkät och från familjen genom undersökning.</p>	<p>Kvantitativ metod. Instrument som användes var en demografisk data form family dynamics measure 2 som innehåller 66 st. 6 till 1 skolor., som är baserad på barnhill's metod för hälsosamma familjer summerade variabler blev indelade i kategorier enligt barnhill's familjecykel.</p>	<p>Familjer med syrgasterapi i hemmet upplevde en mer betydande ömsesidighet och tog mer beslut gällande sjukdom och var betydligt mer självständiga än familjer med inneliggande patient. Även vad det gällde anpassbarhet var familjer med syrgasterapi mer oberoende än motsvarande grupp.</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Bra</p> <p><input type="checkbox"/> Medel</p> <p><input type="checkbox"/> Dålig</p>

Artikelöversikt

Bilaga 2D

Titel Författare Tidskrift Land/ År	Syfte	Urval Metod	Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Titel: "The Impact on the Wife of Caring for a Physically Ill Spouse"</p> <p>Författare: Eleanor Ross, Jane E. Graydon</p> <p>Tidskrift: Journal of Women & Aging, 1997, Vol.9 (4)</p> <p>Land/År: Canada, 1997</p>	<p>att förstå vilken utsträckning hustrur till KOL-patienter hur deras humör påverkas relaterat till stress i vården, hennes hälsa, hennes sociala stöd och utsträckning av patientens sjukdom.</p>	<p>Urval:25 kvinnor till män med COPD och 25 kvinnor till män som inte hade någon kronisk sjukdom (kontroll grupp). Kontroll kvinnorna rekryterades från flertal existerande grupper i samhället och de skulle matcha med KOL hustrurna. Båda grupperna var engelsk talande och levde i äktenskap med sin partner. Männen skulle ha kronisk bronkit, emfysem med andningsflöde som indikerade på KOL</p>	<p>Kvantitativ metod. För att mäta hustrurnas (H) humör användes The Profile of Mood (POMS). H upplevelser av Stress mättes med The Relatives' Stress smale (RYSS). H uppfattning om hälsa användes Current Health Scale of the Rand Health Perceptions Questionnaire och till att mäta H uppfattning av Socialt stöd användes The Personal Rescoure Queationnaire (PQR)</p>	<p>På stressnivån fanns det ingen skillnad på kontrollgruppen och KOL gruppen. KOL gruppen visade att de som hade ett dåligt socialt stöd visade mer stress och ett negativt humör medan kontrollgruppen visade att de som hade sämre hälsa var mer negativa till humöret. Det som kan hjälpa KOL gruppen oroade sig för att de inte räcker till, att de kände sig inestängda, måste göra allt, all lämna maken själv, när det är tid att åka till sjukhus och makens död.</p>	<p><input type="checkbox"/> Bra</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Medel</p> <p><input type="checkbox"/> Dålig</p>

Titel Författare Tidskrift Land/ År	Syfte	Urval Metod	Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Titel: "A Test of the Wicks Family Health Model in Families Coping With Chronic Obstructive Pulmonary Disease"</p> <p>Författare: Mona Newsome Wicks</p> <p>Tidskrift: Journal of Family Nursing, 1997, 3(2), 189-212</p> <p>Land/År: USA, 1997</p>	<p>att förstå vilken utsträckning hustrur till KOL-patienter hur deras humör påverkas relaterat till stress i vården, hennes hälsa, hennes sociala stöd och utsträckningen av patientens sjukdom.</p>	<p>Urval: 140 familjestödare till patienter med diagnostiserad KOL samlades. I första hand var det hustru – make och vuxna barn till åldrande föräldrar och par förhållande som förstod och pratade engelska som rekryterades</p> <p>Metod: Namnen på patienterna fick man genom sjukhus, lungklinikerna och privat klinik. Forskaren ställde strukturerade frågor till klinik och privat familjer på klinik över telefon eller mejl.</p>	<p>Kvantitativ metod. Instrument som användes var Demografisk data (DDF), Caregiver burden interview (CBI). Family inventory of life events and changes (FILE). Bronchitis-emphysema symptom checklist (BESC) och Family assessment device (FAD). Statistisk analys användes och Pearsons Korrelations koefficient kalkylerade svaren på hypoteserna.</p>	<p>Anhörigvårdare upplevde mild till medelsvår stressbörda. Familjer upplevde större stress där sjukdomen var i fokus. I familjer där vårdgivaren hade hög stress upplevde familjen sämre hälsa. Det anhörigvårdare upplevde som stress upplevde patienten som börda.</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Bra</p> <p><input type="checkbox"/> Medel</p> <p><input type="checkbox"/> Dålig</p>

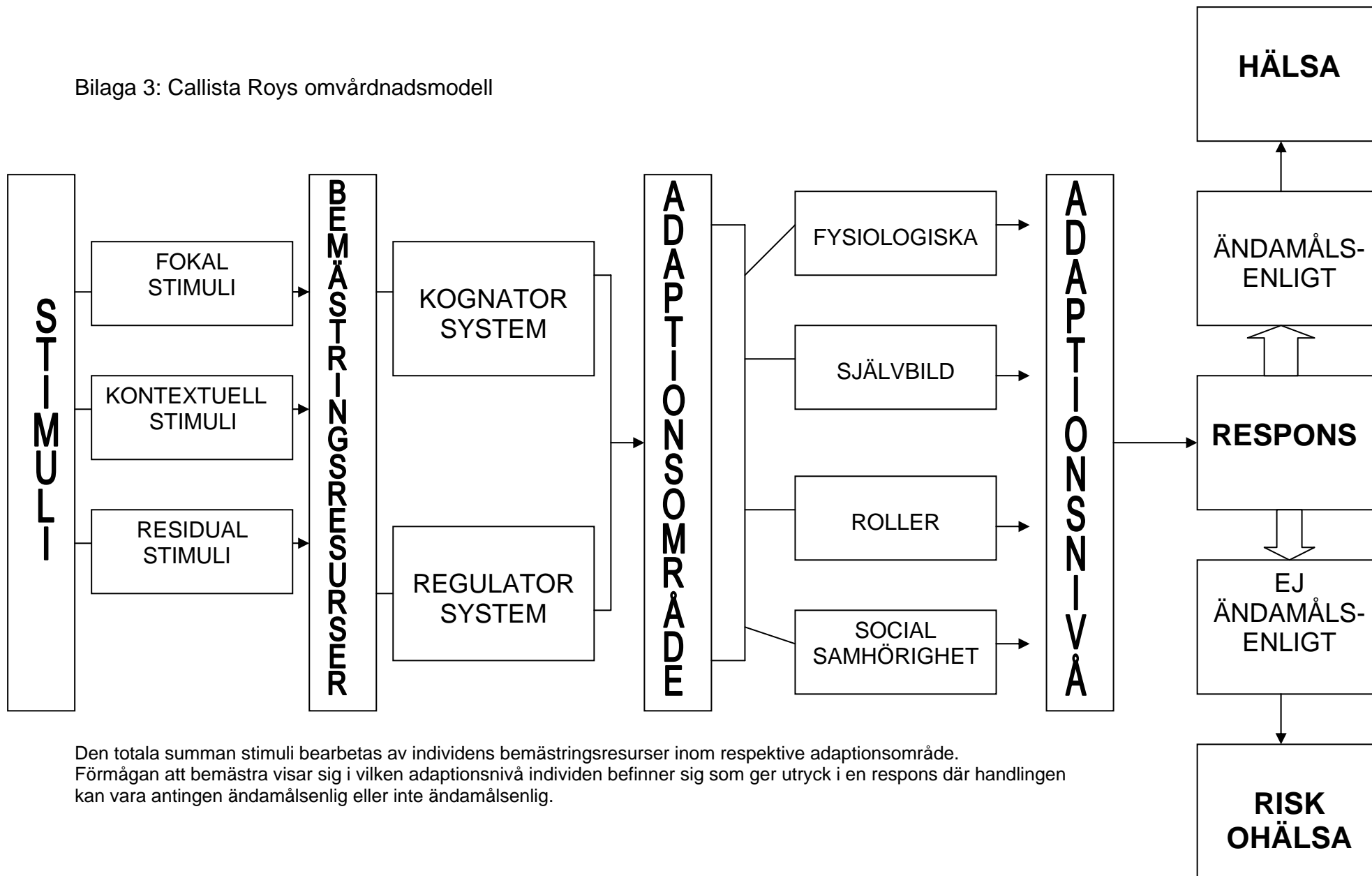
Artikelöversikt

Bilaga 2F

Titel Författare Tidskrift Land/ År	Syfte	Urval Metod	Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Titel: "Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers"</p> <p>Författare: DA Seamark, SD Blake & CJ Seamark</p> <p>Tidskrift: Palliative Medicine 2004; 18: 619-625</p> <p>Land/År: England, 2004</p>	<p>att förklara patienters upplevelser att leva med svår KOL och dess inverkan på deras vårdare</p>	<p>Urval: Totalt 10 personer ingick i studien, 9 män och 1 kvinna. 8 av männen hade med sig sina respektive. Patienterna var mellan 57-85 år. Och skulle ha haft diagnosen KOL i 6år.</p> <p>Metod: Halvstrukturerade intervjuer</p>	<p>Kvalitativ metod. En tolkande fenomenologisk analys användes som bas för design, insamling, resultat, intervjuteknik och analys av intervjun. Tema bildades och lyftes ur dem bildades huvud Kategorier</p>	<p>Resultat skrivs utifrån huvudteman De beskriver andnöd som de dominanta symtomen, därefter är det rädsla och oro i samband med andnöd. Förluster beskrivs utifrån att förlorat orken att jobba, att inte kunna delta i aktiviteter både i hemmet och utanför. Relationen med professionell sjukpersonal upplevs som både positivt och negativt. Vilken effekt det blev på vårdarna vilket beskrivs som detsamma som för patienten Anpassning Några har anpassat sig andra har svårt för att planera framåt, det sociala livet har fått en annan dimension</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Bra</p> <p><input type="checkbox"/> Medel</p> <p><input type="checkbox"/> Dålig</p>

Titel Författare Tidskrift Land/ År	Syfte	Urval Metod	Analys	Resultat	Kvalitet
<p>Titel: "Caregivers Attributes as Correlates of Burden in Family Caregivers Coping With Chronic Obstructive Pulmonary Disease"</p> <p>Författare: Cynthia J. Cain & Mona Newsome Wicks</p> <p>Tidskrift: Journal of Family Nursing, 2000, 6(1), 46-68</p> <p>Land/År: USA, 2000</p>	<p>Att undersöka utifrån vårdare till personer med KOL om det finns samband mellan vårdarnas karaktärer ang ålder och kön för att uppleva subjektiv börda</p>	<p>Urval: Deltagarna var 138 patienter med diagnos Kol och 138 vårdare. De skulle vara engelsk talande.</p> <p>Metod: Demografisk data form användes för studiens design, där ålder, kön, ras, relation till patienten, utbildning och arbetsstatus</p>	<p>Kvantitativ metod. En lämplig inkomststege användes för att mäta vårdarnas uppfattning om lämplig inkomst. För att mäta vårdarnas stress användes Burden Interview. t.test användes för att undersöka skillnaderna mellan börda och variablerna, ras, ålder, kön relation till patienten, utbildning och inkomster. Under hela analysen användes Statview Student, version 1.0</p>	<p>Börda och ras. Vita upplevde större börda än svarta Börda och kön. Kvinnorna hade lättare för att på sig rollen som vårdare än män båda upplevelserna e att det var mild till lätt börda.</p> <p>Börda och ålder: 65 år och äldre upplevde mild till lätt börda medan yngre än 55 år upplevde stor börda och mer stress då de har både karriär, jobb och familj att ta hänsyn till och vårdandet kan leda till minskad tid för social verksamhet.</p> <p>Börda och relation både ogifta och gifta upplevde mild till lätt börda, de såg vårdandet olika. Börda, utbildning & inkomst. Oskälig eller skälig inkomst båda upplevde mild till lätt börda.</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Bra</p> <p><input type="checkbox"/> Medel</p> <p><input type="checkbox"/> Dålig</p>

Bilaga 3: Callista Roys omvårdnadsmodell



Den totala summan stimuli bearbetas av individens bemästringsresurser inom respektive adaptionsoområde. Förmågan att bemästra visar sig i vilken adaptionnivå individen befinner sig som ger uttryck i en respons där handlingen kan vara antingen ändamålsenlig eller inte ändamålsenlig.