



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

# **Aktivitetens betydelse för livskvaliteten hos personer med KOL.**

Författare: Andrea Maska,  
Sandra Tillgren

Handledare: Arne Johannisson

December 2010

**Kandidatuppsats**

Adress: Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund



## LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

13 december 2010

# Aktivitetens betydelse för livskvaliteten hos personer med KOL.

Andrea Maska och Sandra Tillgren

## Abstrakt

Kronisk Obstruktiv Lungsjukdom (KOL) utvecklas successivt och är en av de vanligaste lungsjukdomarna. Det är ca 8 procent av svenska befolkningen som är 50 år och äldre som lever med sjukdomen KOL. Sjukdomen påverkar kroppen på många olika vis och kan därmed ha inflytande på människans vardagliga aktiviteter. Syftet med denna studie var att undersöka aktivitetens betydelse för den upplevda livskvaliteten hos personer med KOL. Vid insamling av information användes delar av instrumentet The Göteborg Quality of Life och en intervju av semistrukturerad form. Av 10 tillfrågade var det 5 som ville delta i studien. Resultatet visade att deltagarnas aktiviteter hade ändrats efter att de fått sjukdomen. Livskvaliteten skattades överlag lågt av deltagarna. De fysiska aktiviteter som deltagarna tidigare utfört hade ersatts med mera stillsamma aktiviteter. Det visade sig även att det var de sociala aktiviteterna som gjorde så att livskvaliteten ökade, men samtidigt att de aktiviteter som blivit påverkade av sjukdomen gjorde så att livskvaliteten minskade. Författarnas slutsats är att det är viktigt för personer med KOL att få stöd av en arbetsterapeut att minska aktivitetsobalans och på så vis få en ökad upplevelse av livskvalitet.

Nyckelord: KOL, aktivitet, livskvalitet, arbetsterapi.

Kandidatuppsats

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund

# Innehållsförteckning

<b>1. Inledning</b> .....	5
<b>2. Introduktion</b> .....	5
2.1 KOL – Kronisk Obstruktiv Lungsjukdom.....	5
2.2 Livskvalitet.....	6
2.3 KOL och livskvalitet.....	6
2.4 Aktivitet.....	7
2.5 KOL och aktivitet.....	7
2.6 KOL och arbetsterapi.....	8
<b>3. Syfte</b> .....	9
<b>4. Metod</b> .....	9
4.1 Urval.....	9
4.2 Beskrivning av undersökningsgruppen.....	9
4.3 Metod för insamling av information.....	9
4.4 Procedur.....	10
4.5 Bearbetning av den insamlade informationen.....	11
4.6 Etiska överväganden.....	11
<b>5. Resultat</b> .....	11
5.1 Det fysiska välmåendet.....	13
5.2 Det psykiska välmåendet.....	14
5.3 Det sociala välmåendet.....	15
5.4 Aktivitetspåverkan.....	15
5.5 Aktivitetsobalans.....	17
5.6 Sociala aktiviteter.....	18
5.7 Meningsfulla aktiviteter.....	18
5.8 Strategier.....	19
5.9 Att leva med KOL.....	20
<b>6. Diskussion</b> .....	22
6.1 Metoddiskussion.....	22
6.2 Resultatdiskussion.....	24
6.2.1 Aktivitetspåverkan.....	25
6.2.2 Aktivitetsobalans.....	26

6.2.3 Sociala aktiviteter.....	26
6.2.4 Meningsfulla aktiviteter.....	27
6.2.5 Strategier.....	28
6.2.6 Att leva med KOL.....	28
<b>7. Slutsats.....</b>	<b>29</b>
<b>8. Referenslista.....</b>	<b>30</b>

Bilaga 1

## 1. Inledning

Kronisk obstruktiv lungsjukdom [KOL] är idag en folksjukdom och i Sverige beräknas mellan 500 000 och 700 000 personer ha diagnosen och antalet ökar (Lidström, 2008).

Tidigare studier har visat att KOL har en negativ påverkan på både nödvändiga och meningsfulla aktiviteter i vardagen. Detta i sin tur kan påverka livskvaliteten.

Med studien vill vi undersöka betydelsen av aktiviteter för den upplevda livskvaliteten hos personer med KOL.

## 2. Introduktion

### 2.1 KOL - Kronisk obstruktiv lungsjukdom

Under många år har olika definitioner av KOL använts och det nuvarande begreppet KOL är ett relativt "nytt begrepp". Tidigare användes begreppen kronisk bronkit och emfysem (Ståhl, 2004). KOL är en allvarlig lungsjukdom som utvecklas successivt. Denna sjukdom påverkar kroppen på många olika vis på grund av funktionsnedsättning av lungan (Skoogh & Larsson, 2006). Sjukdomen är en väsentlig orsak till sjuklighet och dödlighet i hela världen (Williams, Bruton, Ellis-Hill & McPherson, 2010). Den debuterar oftast efter 40 årsåldern och är vanligare bland kvinnor än män (Stephens & Yew, 2008). Anledningen till att det finns skillnad mellan män och kvinnor beror bland annat på lungans storlek.

En av de vanligaste orsakerna till KOL är aktiv och oavbruten rökning (Lundbäck, 2006). Efter 30 - 50 års rökning har andningskapaciteten påverkats så pass kraftigt att det är vanligt att sjukdomen uppstår (SBU, 2000). Andra riskfaktorer är bland annat passiv rökning, återkommande luftvägsinfektioner i barndomen, miljö- och yrkesbaserade föroreningar som exempelvis skadliga gaser och ångor samt stigande ålder (Stephens & Yew, 2008). Denna sjukdom har ökat avsevärt under de senaste 20 åren och det är mer än 80 procent av dödsfallen från sjukdomen som beror på riskfaktorn rökning (Stephens & Yew, 2008).

Vanliga symtom vid KOL är dyspné (andnöd), långvarig/upprepande hosta, upphostning av slem, förkylning som är långvariga, pip i bröstet och trånghets känsla i bröstet (KOL, 2009). Dyspné har en stor påverkan på livskvaliteten. Personen kan både ha bra och dåliga dagar, men andnöden finns där konstant. Dyspné kan även bidra till en ond cirkel av orörlighet, försämrad kondition, social isolering och depression. Då andningen tar mycket energi, kan även viktnedgång uppstå (Hansson, 2002).

Det finns även en annan sorts KOL som är mer avancerad. Denna sort drabbar andra funktioner än lungan, då den även kan leda till muskelsvaghet, undernäring, benskörhet och påverkan på sociala- och psykiska funktioner (Skoogh & Larsson, 2006). Symtomen vid mer avancerad KOL är att personen även är andfådd i vila och att organen blir svagare (KOL, 2009). Eftersom många personer med mer avancerad KOL lever med en ständig andnöd, påverkas livet så pass kraftigt att det leder till socialisolering, ångest och påverkan på personens livskvalitet (SBU, 2000).

För att behandla personer med KOL är en viktig intervention att få personen att sluta röka, då det är denna faktor som oftast är orsaken till sjukdomen. Komplikationer som luftvägsinfektioner och luftvägsobstruktion medicineras (Löfdahl, 1995).

## **2.2 Livskvalitet**

Livskvalitet är mångdimensionell och innefattar fysiskt, funktionellt, emotionellt och socialt välbefinnande. Samtidigt är livskvalitet en subjektiv upplevelse, då innebörden av denna varierar från person till person (Cella, 1994).

Enligt Nordenfeldt (2004) är även livskvalitet uppdelad i både subjektiva och objektiva faktorer. Till de objektiva faktorerna räknas somatisk hälsostatus och yrkes-, familje- och bostadssituation. De subjektiva faktorerna inbegriper då personens upplevelser av den yttre miljön och även övergripligt personens sinnesstämning.

## **2.3 KOL och livskvalitet**

Vid KOL drabbas ofta gångförmågan, sömn/vila, förmågan att klara av hushållsarbete, födointaget och möjligheterna till fritidsaktiviteter vilken i sin tur påverkar livskvaliteten. Det finns tre faktorer som påverkar patienternas livskvalitet mest: grad av dyspné, gångsträcka (funktionell arbetstolerans) och grad av depressivitet (Engström & Tunsäter, 2002).

En annan faktor som påverkar livskvaliteten är sömnen. Insomnia är vanligt hos personer med KOL. Hosta och kraftig slemproduktion påverkar insomningen och även medicinen som tas vid KOL gör att det blir svårt med sömnen (Carlsson, 2002).

Trötthet är ett av de dominantaste symtomen. Idag är man eniga om att trötthet är ett flerdimensionellt fenomen som har en negativ inverkan på livskvaliteten. En studie av Small & Lamb (1999) visade att KOL-patienterna ständigt hade känslan av trötthet närvarande och detta påverkade den fysiska, emotionella och sociala funktionen. Tröttheten berodde mest på

den ansträngande andningen.

Ream & Richardsons studie (1997) påvisade även att tröttheten påverkar utförandet av vardagliga aktiviteter, arbete och hushålls- och samhällslivet. Detta i sin tur innebar en känsla av förlust av kontroll och även depression. Sekundärt blev det också begränsningar i deras motivation.

Det kan förekomma att personer med KOL anklagar sig själva för sjukdomen eftersom de känner sig skyldiga till symtomen och diagnosens utveckling på grund av tidigare rökning. Detta påverkar ofta självkänslan och påverkar därmed livskvaliteten hos personen (SBU, 2000).

## **2.4 Aktivitet**

Människan är en aktiv varelse och är i behov av ett liv med meningsfulla aktiviteter för att må bra (Kielhofner, 2002). Aktivitet utförs i en interaktion mellan person, aktivitet och miljö (Törnqvist & Sonn, 2001). Model of Human Occupation [MoHO] förklarar vidare om dessa tre huvudområden. MoHO beskriver hur personen utför en aktivitet och varför, miljöns påverkan på personens aktivitetsutförande och aktivitet utifrån delaktighet, utförande och förmåga. MoHO förklarar därmed hur aktivitet är motiverad, aktivitetsmönster och hur aktiviteten blir utförd (Kielhofner, 2002).

De vanor och roller en person har styr aktiviteterna i vardagen. När något ändras hos en person, exempelvis vid sjukdom, förändras de viktiga vanorna och rollerna i livet (Kielhofner, 2002). Olika sjukdomar inverkar på personens aktiviteter och det kan leda till påverkan på dessa aktiviteter och därmed minskad upplevelse av livskvalitet (Kielhofner, 2004).

Wilcock (1998) tar upp begreppet aktivitetsohälsa. Aktivitetsohälsa kan bland annat uppstå när det råder aktivitetsobalans. Aktivitetsobalans kan uppstå när delaktigheten i aktiviteter inte uppfyller personens fysiska, sociala och mentala behov eller vila. Aktivitetsobalans kan även vara att individen hindras att göra vad som förväntas av familjen (Wilcock, 1998).

## **2.5 KOL och aktivitet**

Symtomen från KOL påverkar deltagandet i ADL. Sjukdomen är progredierande och personer med denna sjukdom kan uppleva att deras fysiska förmåga minskar och likaså deras kontroll över aktiviteter som innan var enkla och lätta att utföra. De kan därefter förlora tron på sin förmåga att utföra ADL. En rädsla över luftvägsinfektion kan uppstå, vilket påverkar deras deltagande i olika aktiviteter (Chan, 2004).

Detta innebär att KOL leder till minskad aktivitet och delaktighet i personens vardag (Lorenzi, et. al, 2004). Aktiviteter som påverkas i personens vardag kan vara såväl fysiska som sociala (Williams, et. al, 2010).

Det är svårt för personen att upprätthålla fysiska aktiviteter då orken försvinner och kroppens muskler har mindre uthållighet. De sociala aktiviteterna påverkas då energin till dessa aktiviteter saknas. Anledningen till att energin saknas är att syreomsättningen blir mindre vid KOL vilket i sin tur leder till trötthet som blir ett stort problem i vardagen (Lorenzi, et. al, 2004). Det är viktigt med en jämn balans mellan aktiviteter för människan. Detta för att kunna uppnå ett bra resultat som känns meningsfullt i livet (Kielhofner, 2004).

Personer med KOL är inte bara oroliga över de symtom som de måste lära sig leva med, utan även över de begränsningar i dagliga aktiviteter, den störda sömnen och de psykiska problem som kan tilltaga vid sjukdomen (Ståhl, 2004).

Att inte kunna utföra de meningsfulla aktiviteterna som en person med KOL är van vid, kan bidra till psykisk ohälsa och minskad upplevd livskvalitet (Williams, et. al, 2010).

## **2.6 KOL och arbetsterapi**

För personer med KOL har arbetsterapeuter en stor roll, bland annat för att förhindra ytterligare försämring av självständighet i personens vardag och därmed att åtgärda nedsatta aktiviteter. Det kan vara väldigt viktigt att få undervisning i adekvata copingstrategier d v s ett sätt att hantera vardagen för att förbättra livskvaliteten för personer med KOL (Ståhl, 2004). Arbetsterapeutisk rehabilitering är också meningsfull, då både den övre- och undre extremiteten påverkas i hög grad vid KOL, vilket berör de dagliga aktiviteterna (Lorenzi, et. al, 2004). Arbetsterapeutisk intervention ska minska hinder hos personer med KOL, återställa dem till sin högsta nivå på oberoende funktion och förbättra deras livskvalitet (Williams, et. al, 2010). Arbetsterapeuter kan hjälpa personer med KOL att få uppleva bättre hälsa genom avkopplande tekniker och strategier angående energibesparing. Dessa åtgärder kan förbättra nedsatt aktivitetsförmåga och bidra till ökad välbefinnande i vardagen (Williams, et. al, 2010).

Som bakgrunden visar har studier om KOL och arbetsterapi gjorts tidigare (Chan, 2004; Lorenzi, et. al, 2004; Williams, et. al, 2010), men vi valde att skriva denna studie trots det. Det är ca 8 procent av svenska befolkningen som är från 50 år och äldre som lever med sjukdomen KOL. Detta motsvarar 400 000 svenskar (SBU, 2000).



Koppling till livskvalitet med instrumentet Göteborg Quality of Life har vi inte sett tidigare, dessutom inte med kopplingar till arbetsterapi. Studien vill vi göra för att få mer förståelse för aktiviteternas betydelse för livskvaliteten hos personer med KOL.

### 3. Syfte

Syftet med denna studie var att undersöka aktivitetens betydelse för den upplevda livskvaliteten hos personer med KOL.

### 4. Metod

#### 4.1 Urval

Studien avgränsades till att undersöka personer med KOL. För att komma i kontakt med dessa personer kontaktades vårdpersonal både på sjukhus och vårdcentral. Två mellanhänder hjälpte till att finna deltagare till studien. Första mellanhanden var en KOL-sjuksköterska från en vårdcentral. Den andra mellanhanden blev en underläkare på en annan vårdcentral.

Urvalskriterierna för deltagarna i studien var att de skulle ha diagnosen KOL, vara mellan 45-70 år, att de inte var helt nydiagnostiserade samt att de inte hade någon annan diagnos än KOL vilket innebar att målinriktad sampling användes som insamlingsmetod (DePoy & Gitlin, 1999).

#### 4.2 Beskrivning av undersökningsgruppen

Medianen på deltagarna var 67 år. Den äldsta personen som deltog var 70 år och den yngsta var 60 år. Det var fem som deltog i studien och fyra av dessa var män och en var kvinna. Av de fem som deltog i studien var det två som arbetade. Deltagarna hade haft sin diagnos mellan 2 och 13 år. Alla i studien var sammanboende. Ingen av deltagarna hade hemtjänst, men en funderade på att ansöka om hemtjänst för att underlätta vardagslivet och inte belasta sin fru.

#### 4.3 Metod för insamling av information

Designen var en tvärsnittstudie. Detta innebar att vi enbart träffade deltagarna i studien vid en tidpunkt (Depoy & Gitlin, 1999).

Ett bedömningsinstrument och en intervju av semistrukturerad form användes för att få fram resultatet. Genom att använda dessa två metoder, framgick personernas upplevelser och skattning av livskvaliteten, vilket medförde att både en kvalitativ och kvantitativ ansats användes (Malterud, 1996). Intervjufrågorna utarbetades utifrån ett aktivitetsperspektiv och

instrumentets aspekter. De sammanställda intervjufrågorna redovisas i bilaga 1.

Bedömningsinstrumentet var Göteborg Quality of Life Instrument. Detta instrument har 18 olika aspekter av upplevd livskvalitet med en skattningsskala mellan 1-7 (1 står för mycket dålig och 7 står för alldeles utmärkt, kunde inte vara bättre). Skattningen är grundad på meningen ”Markera hur tillfredsställd Du är med Din situation i olika avseenden” som instrumentet börjar med och därefter följer de 18 olika aspekterna och dess skattningsskala. Dessa aspekter är sedan sammanslagna i tre subkategorier: *fysiskt välmående*: innefattande aspekterna hälsa, kondition, hörsel, synen, minnet och aptit. *Socialt välmående*: innefattande aspekterna arbete, bostad, hem- och familjesituation, ekonomi, fritid och om hur betydelsefull personen känner sig i och utanför hemmet. *Psyiskt välmående* innefattar aspekterna: humör, energi, tålamod, självkänsla och sömn. Skattningsvärdena i de olika aspekterna inom respektive subkategori summerades sedan för att erhålla ett gemensamt mått per kategori. Instrumentet innehåller även en symptomdel, vilken vi inte valde att använda oss av, då det inte passade in på syftet till studien (Tibblin, Cato & Svärdsudd, 1990). Följdfrågor utifrån deltagarnas svar på intervjufrågor ställdes också. Under intervjuerna användes bandspelare för att spela in samtalet.

#### **4.4 Procedur**

Vårdpersonal på sjukhus, vårdcentral och föreningar kontaktades för att få tag på deltagare till studien. När svar erhöles från föreningarna, hänvisades vi vidare till vårdcentraler. Beskeden från sjukhus och vårdcentraler visade att det inte var så lätt att få tag på arbetsterapeuter som var lika delaktiga i arbetet med personer med KOL som sjuksköterskor var. Vår mellanhand blev därmed en KOL-sjuksköterska.

När godkännande utifrån ett etikseminarium erhållits angående studien, kontaktades verksamhetschef och mellanhand. Ytterligare en mellanhand kontaktades i ett senare skede. Sammanlagt rekryterades fem deltagare till studien.

Intervjuerna utfördes av författarparet var och en för sig. När intervjuerna var färdiga, transkriberades dessa direkt samma dag. Innehållsanalys var den metod som användes sedan för att analysera intervjumaterialet. Denna metod valdes då denna är en bra metod för att granska och tolka texter (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). De två första stegen i innehållsanalysen gjorde författarna tillsammans. De två resterande stegen i analysen, gjordes var för sig och sedan diskuterades kring de koder, kategorier och huvudtema som framkommit. Resultattexten varvades med citat för att ge exempel och stärka resultatet.

#### **4.5 Bearbetning av den insamlade informationen**

Svaren som erhöles från instrumentet sammanställdes i figurer som gjordes i Excel. För en av individerna fattades ett värde på fråga 3, så en imputation med medianen för den individens svar på övriga frågor gjordes. Några absoluta rekommendationer kring dikotomisering av aspekterna i instrumentet har av författarna inte gått att finna. Uppdelningen gjordes utifrån egna bedömningar för att utröna vilka som skattade högt, värde 6 och 7, för att skilja dem från att ej skatta högt. En ytterligare uppdelning i låg skattning, t ex värde 1 och 2, bedömdes inte av författarna som relevant eftersom ett fåtal respondenter inte ger möjlighet till mera avancerade statistiska beräkningar.

Intervjuerna transkriberades ordagrant till text, för att på bästa tillvägagångssätt representera det deltagaren tillkännagav (Malterud, 1996). Intervjufrågorna bearbetades enligt en innehållsanalys, där ett huvudtema och kategorier identifierades och användes (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2008). Författarna började med att i första steget i analysen tillsammans plocka ut meningsbärande enheter i de transkriberade intervjuerna. Dessa meningsbärande enheter kortades sedan ner, men det centrala i dessa behölls. Därefter utförde författarna var och en för sig de resterande stegen i analysen, där de meningsbärande enheterna blev till koder och kategorier. Därefter jämfördes koderna och kategorierna med varandra, för att erhålla ett så tillförlitligt resultat som möjligt (Lundman & Hällgren-Graneheim).

Informationen som erhöles från deltagarna utifrån intervjuerna presenterades som citat och i löpande text.

Jämförelser mellan livskvaliteten och svaren ifrån intervjuerna gjordes sedan för att finna kopplingar mellan aktiviteter och livskvalitet.

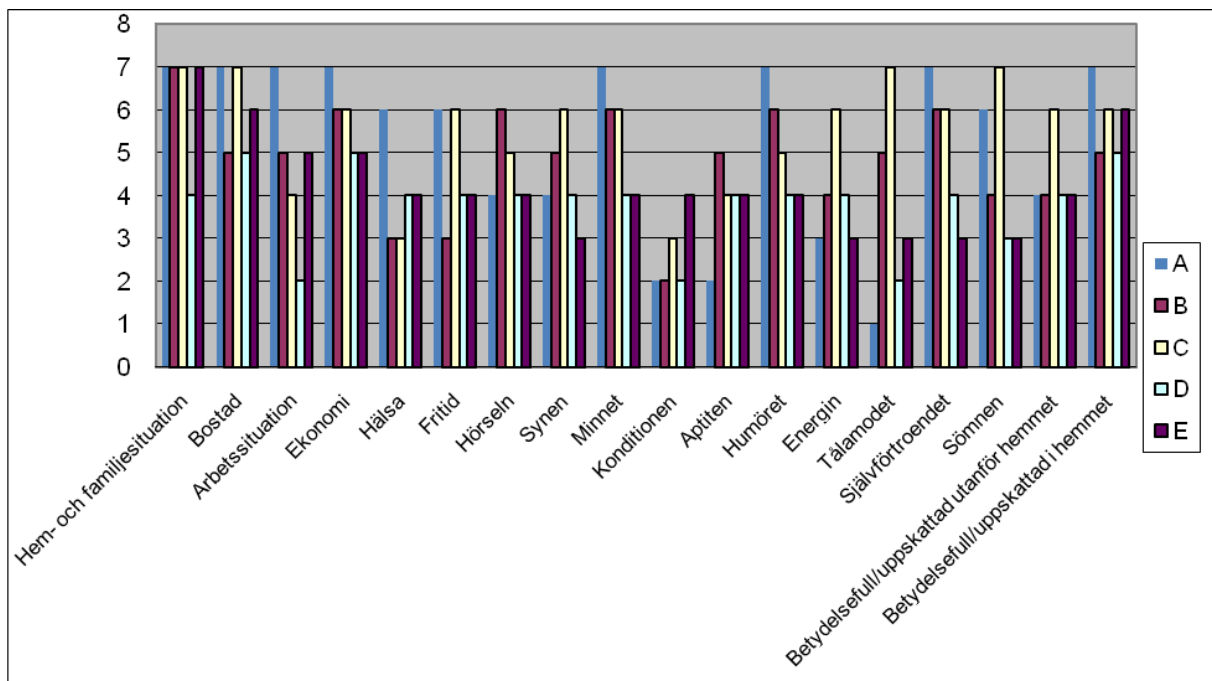
#### **4.6 Etiska överväganden**

Inför genomförandet av studien hölls ett seminarium kring de etiska aspekterna i studien utifrån Vårdvetenskapliga etisknämndens (VEN) riktlinjer. När detta seminarium var avslutat och de etiska aspekterna i studien var godkända av den som var ansvarig för seminariet, skickades brev till verksamhetschef, mellanhand och i sin tur till de tillfrågade till studien. I dessa brev informerades de om studien och de etiska övervägandena. De tillfrågade blev informerade om att deltagandet i studien var frivilligt, konfidentiellt och att de kunde avbryta sitt deltagande i studien när de så önskade.

## 5. Resultat

Den upplevda livskvaliteten utifrån Göteborg Quality of Life Instrument visas i fyra figurer. Den första figuren (se figur 1) visar den översiktliga skattningen av livskvaliteten från samtliga deltagare. De tre resterande figurerna är uppdelade i de olika välmåendena (se figur 2-4).

Nedan i Figur 1 visas hur deltagarna skattade sin livskvalitet angående de 18 olika aspekterna i instrumentet.



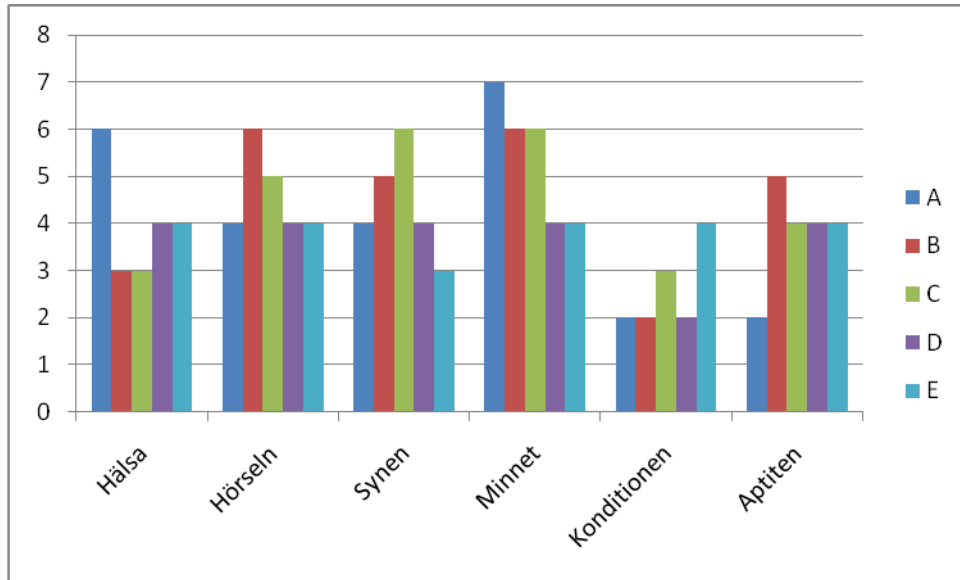
Figur 1: Deltagarnas skattning i de 18 aspekterna i Göteborg Quality of Life.

Maxsumman för livskvaliteten i detta instrument är 126. Deltagarnas totala summa var:

Deltagare A: 94, deltagare B: 87, deltagare C: 100, deltagare D: 68 och deltagare E: 76.

## 5.1 Det fysiska välmåendet

I denna subkategori innefattas aspekterna hälsa, hörseln, synen, minnet, konditionen och aptiten. I figur 2 nedanför framgår deltagarnas skattning.

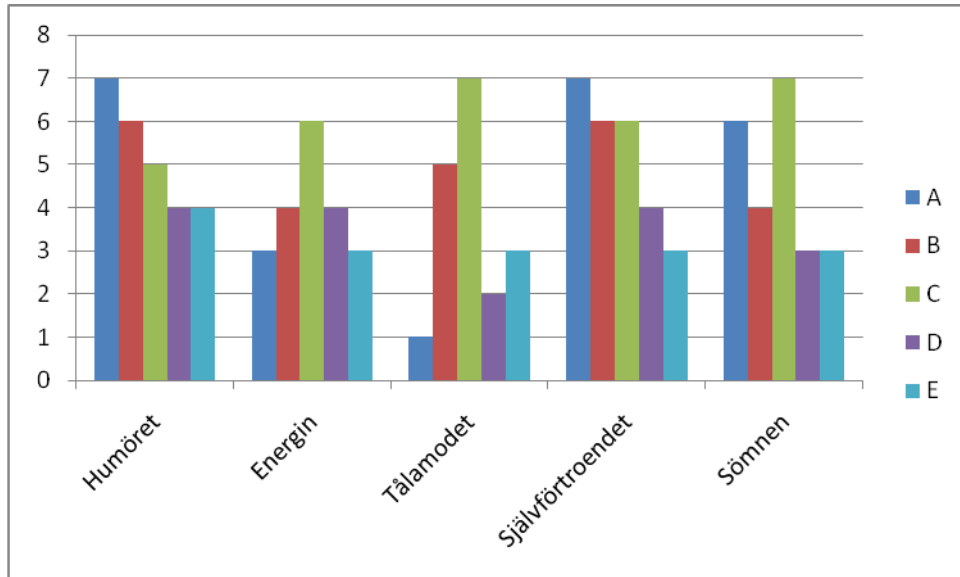


Figur 2: Deltagarnas skattning i subkategorin det fysiska välmåendet i Göteborg Quality of Life Instrument.

Hälsa skattades överlagst lågt. Det var endast en deltagare som skattade högt på denna aspekt. Fyra deltagare skattade hörseln lågt och en skattade denna hög. Synen skattades av fyra deltagare lågt och en deltagare högt. Minnet skattades av tre deltagare högt och två lågt. Alla deltagare skattade lågt värde på konditionen. Aptiten skattades lågt av alla fem deltagare.

## 5.2 Det psykiska välmåendet

I det psykiska välmåendet ingår dessa aspekter: humöret, energin, tålamodet, självförtroendet och sömnen. I figur 3 kan deltagarnas skattning utläsas.

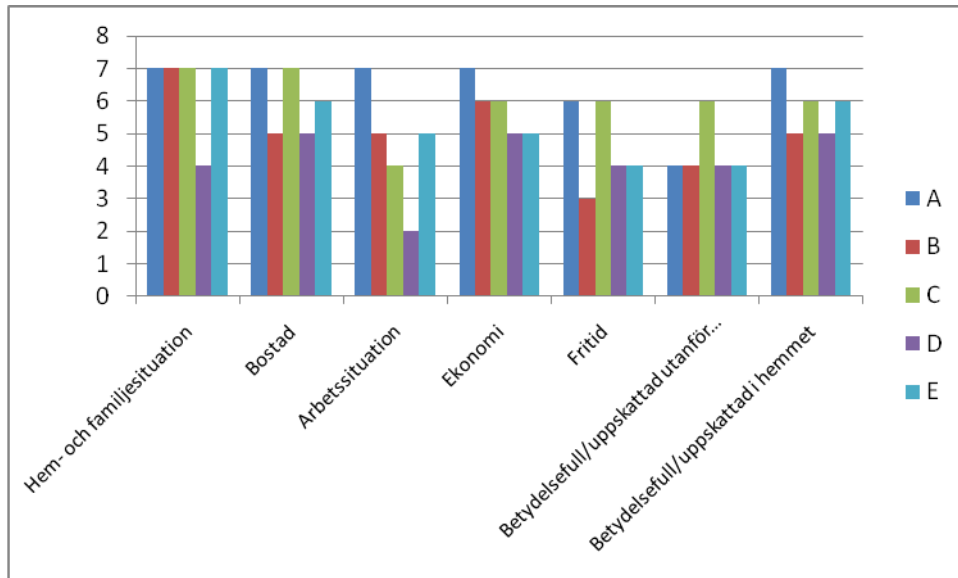


Figur 3: Deltagarnas skattning i subkategorin det psykiska välmåendet i Göteborg Quality of Life Instrument.

Humöret skattades högt av två deltagare och de andra skattade mindre. Fyra deltagare skattade deras energi lågt och en deltagare skattade högt. Tålamodet skattade två deltagare högt och tre deltagare lågt. Självförtroendet skattade tre deltagare högt och två lågt. Tre deltagare skattade lågt angående sömnen och två skattade högt.

### 5.3 Det sociala välmåendet

I denna subkategori ingår aspekterna hem- och familjesituation, bostad, arbetssituation, ekonomi, fritid, ”känner Du Dig betydelsefull och uppskattad utanför hemmet?” och ”känner du dig betydelsefull och uppskattad i hemmet?”. Figuren nedan visar hur deltagarna skattade kring de olika aspekterna.



Figur 4: Deltagarnas skattning i subkategorin det sociala välmåendet i Göteborg Quality of Life Instrument.

Hem- och familjesituationen skattades högt av alla deltagare utom en som skattade lågt. Bostaden skattades relativt högt av alla deltagare i studien. Kring aspekten angående arbetssituationen varierade svarsalternativen. Ekonomin skattades högt av alla deltagare. Fritiden skattades högt av två deltagare och tre deltagare skattade lite lägre. Fyra deltagare kände sig uppskattade utanför hemmet och en deltagare kände sig mindre uppskattad. Två deltagare skattade inte högt och tre stycken skattade högt angående om de kände sig uppskattade i hemmet.

Innehållsanalysen resulterade i ett huvudtema ”karaktäristiska som påverkar livskvaliteten” och 6 kategorier.

Huvudtema	Karaktäristiska som påverkar livskvaliteten					
Kategorier	<i>Trötthet</i>	<i>Motivation</i>	<i>Strategier</i>	<i>Fysiska aktiviteter</i>	<i>Sociala aktiviteter</i>	<i>Att leva med KOL</i>

Figur 5: Översikt över innehållsanalysens resultat.

#### 5.4 Trötthet och andfåddhet

Deltagarna skattade lågt under aspekterna kondition och energi i instrumentet. Dessa två aspekter har en koppling till symtomen trötthet och andfåddhet som i resultatet av intervjufrågorna visade sig vara faktorer som påverkade och begränsade många deltagares aktivitetsutförande. Dessa symtom bidrog även till att vissa aktiviteter valdes att inte utföras. Tröttheten och andfåddheten berodde på de symtom som uppstår vid KOL. Deltagare A berättar så här:

*”Jag får inte tillräckligt med syre till hjärtat och till systemet. Jag blir alltså fruktansvärt flåsig och ja, det är det bara. Det begränsar ju i alla aktiviteter.”*

Tröttheten bidrog till att deltagarna inte kunde utföra aktiviteter under den tid de ville. Aktiviteterna utfördes inte heller alltid i den omfattning som deltagarna hade velat önska. Deltagare A berättade att han, i hans ordval, ”under dagarna mest rantade rundor” mellan olika aktiviteter och förklarar varför på detta vis:

*”Därför att jag blir ju så helvetes trött. Alltså bara jag anstränger mig lite. Låt oss säga tio minuter, femton minuter, efter det så ja, då är kraften slut. Det räcker med det.”*



Aktiviteterna behövde inte vara mycket fysiskt ansträngande för att det skulle bli jobbigt att utföra dessa. Deltagare C förklarar kring detta:

*”Jag blir lätt andfådd vid, vad kan man säga, när man ska ja, gör någonting.  
Som bara till exempel en sån sak som att bädda eller nånting sånt där, så blir det ju..  
det är ju så fort man i nånting va, så känns det.”*

Många av deltagarna tog även upp att bara gå några hundra meter gjorde att de blev trötta och detta då på grund av andningssvårigheterna. Två av deltagarna beskrev att endast att gå cirka hundra meter gjorde att tröttheten infann sig. Deltagare D uttrycker sig så här kring detta:

*”Jag orkar göra lite. Att gå med två matkassar, behöver inte vara så tunga,  
där nerifrån och upp hit. Ja, då är jag helt slut när  
jag kommer hem alltså. Det är ju max 150 meter.”*

Att få denna trötthet och andfåddhet gjorde även att vissa deltagare uppgav att de undvek att utföra vissa aktiviteter. Så här berättar deltagare C:

*”Man har ju inte samma ork, man drar sig för att göra saker och ting. I och med  
dels andfåddheten och tröttheten. Den påverkar ju mycket, det gör det ju.”*

## **5.5 Motivation**

Yttre motivation visade sig ha en stor roll till att deltagarna fick drivkraft till att utföra aktiviteter som kunde vara jobbiga. Alla deltagare var sammanboende och deras närstående var en stöttande faktor. I instrumentet skattade alla deltagare utom en högt under aspekten hem- och familjesituation. Deltagare A var en av de som skattade högt under denna aspekt och har en fru som motiverar honom:

*”Ja, hon tvingar mig. Du ska liksom. Oh fy fan liksom.  
Jaja, men okej. Men när jag väl fått tummarna ur så funkar det.”*

Motivation kring glädjeämnen visade sig också ha en stor påverkan på deltagarna. Vissa aktiviteter och roller gjorde att deltagarna fick orken att utföra dem. Deltagare C finner sin motivation i sin yrkesroll:

*”Man kan ju säga att jag gillar mitt yrke... det fortsätter jag med så länge jag känner för det. Det gör liksom att jag håller igång.”*

Deltagare A berättade kring ett favoritprogram på radio som gjorde att han kom igång om dagarna, som han menade på att han nog inte hade gjort annars:

*”Mest går jag ner där och lyssnar på NRJ på Knappen och Hakim ... alltså det får jag inte missa någon dag!”*

Deltagarnas inre motivation var även den en viktig faktor till att aktiviteter blev utförda. Aspekten självförtroendet i instrumentet skattade tre deltagare högt och två deltagare lågt. Deltagare C var en av dem som skattade högt på självförtroendet och berättar så här:

*”Jag går på allt alltså, men sen ser jag liksom att det går nog inte. Men jag har alltid varit sån, att jag har haft mycket energi som är något otroligt ... Energi och vilja, det är det som har hjälpt mig.”*

## **5.6 Strategier**

För att kunna utföra de aktiviteter som deltagarna hade som ambition att utföra, använde de sig alla av vissa strategier. Dessa strategier var bland annat pauser, medicin och hjälp från andra. Genom att använda sig av dessa strategier kunde vissa aktiviteter utföras trots att svårigheter uppstod. Så här berättar deltagare A kring sina pauser:

*”Jag känner ju direkt när jag inte orkar mer. Jag blir trött och så vidare och då tar jag min lilla paus. Och sen kan jag köra en stund till, så rullar dan hela tiden.”*

Genom att ta dessa pauser under aktiviteterna tillförde att vissa deltagare lät aktiviteterna ta den tid som det behövdes för att kunna utföra dem färdigt, vilket deltagare E berättar om:

*” Ja, har jag bestämt mig för att göra något  
så göra jag det, även om det tar lite tid.”*

Vissa deltagare kunde dock inte låta aktiviteterna ta mycket tid ifrån dem, utan lät andra hjälpa till. I instrumentet skattade två deltagare högt kring tålmodet och tre skattade denna aspekt lågt. Trots att deltagare B var en av dem som skattade högt på denna, så tar han till hjälpt när en aktivitet tar för lång tid:

*”Frun hjälper mig mycket. Du vet det tar så lång tid för mig. Bara en sån  
sak som på morgonen när jag ska ha kaffe och macka.”*

En annan viktig faktor att ta upp är att en del deltagare angav att de upplevde att de lärt känna sin sjukdom och sina begränsningar eller började göra detta. Deltagarna hade haft sjukdomen under olika lång tid, så detta varierade därmed. Deltagare D sade så här:

*”Ja, man har ju börjat lära känna sin sjukdom så ja, du vet man får  
nya rutiner i vardagen så att det ska underlätta för mig själv.”*

## **5.7 Fysiska aktiviteter**

Resultatet visade att alla deltagare i studien var begränsade i sina aktiviteter. Det var speciellt de fysiska aktiviteterna som hade påverkats mest av sjukdomen KOL och det var de fysiska aktiviteterna som deltagarna hade svårast för att genomföra. Av resultatet av intervjuerna framgick det att de fysiska aktiviteterna var påverkade bland annat på grund av nedsatt kondition och energi. Dessa två aspekter skattades även lågt i instrumentet.

Deltagare E berättade att hon inte längre kunde överanstränga sig i fysiska aktiviteter efter att hon fått diagnosen:

*”Alltså jag kan ju inte överanstränga mig om man säger så,  
jag kan ju inte springa och såna grejer..det går inte..”*

Deltagare C sade att de fysiska aktiviteterna kunde ta dubbelt så lång tid nu efter att han fått diagnosen KOL. Att det tar längre tid att utföra vissa fysiska aktiviteter inverkar på deltagares C vardag och han uttrycker sig så här:

*”Man behöver ju lite mer tid, det tar ju längre tid att gå någon sträcka, som det man har kunnat gå på tio minuter innan, det tar ju dubbelt så lång tid idag ju. Så att, det inverkar ju rätt så mycket.”*

De fysiska aktiviteterna var även de aktiviteter som deltagarna saknade mest i vardagen. För alla deltagare i studien så hade det varit dessa aktiviteter som betytt mycket innan de fick sin sjukdom. Deltagarna tyckte att det var synd att de inte kunde vara lika fysiskt aktiva som de varit innan de fick sjukdomen KOL. Deltagare B berättar vilka fysiska aktiviteter han saknar:

*”Ja, det är ju att jobba i trädgården, snickra och hjälpa barnen. Det är dom sakerna framförallt.”*

Deltagare A hade innan sjukdomen ett aktivt liv med många varierande motionsaktiviteter och dessa saknar han väldigt mycket. Så här berättar deltagare A kring vilka fysiska aktiviteter han saknar mest sedan han fick diagnosen:

*”Jag kan fan till exempel inte gå en långpromenad. Jag kan inte gå ut och cykla. Så det är fysiska aktiviteter jag saknar. Verkligen.”*

Även deltagare D vill kunna vara mer fysisk aktiv, men kan tyvärr inte detta längre. Han har förlorat en betydelsefull fysisk aktivitet, nämligen fotboll, och uttrycker sig så här:

*”Ja, jag vill ju.. vara ute och motionera, men jag kan inte.”...*  
*”Jag har spelat fotboll i hela mitt liv, fram till sjukdomen dök upp.”*

Deltagare D berättar vidare om sitt aktiva sexliv som funnits innan diagnosen ställdes. Denna aktivitet har påverkats mycket efter sjukdomen och saknaden för denna fysiska aktivitet är stor:

*”Jo, den kvalitén vi hade i sängen är ju inte densamma. Du vet, jag orkar inte lika länge ... Vi har ju alltid varit glada för det du vet, så det är ju väldigt tråkigt för oss båda att ja, du vet, det är inte lika aktivt i sängkammaren längre.. så ja, det är ju synd.”*

Deltagare E berättar om vilken fysisk aktivitet hon saknar:

*”Ja, det är ju gymnastik och att göra något som ja, anstränga mig.  
Det kan jag ju inte göra.”*

Deltagare C har stort intresse för sport och har själv varit mycket aktiv inom olika föreningar. Så här förklarar deltagare C om saknaden till fysiska aktiviteter:

*”Jag har ju spelat bordtennis och fotboll innan i mina dar,  
men det går ju inte att diskutera idag ju.”*

Då deltagarna efter sjukdomen KOL inte kan leva ett lika aktivt liv som förut och som de önskat fick många fysiska aktiviteter väljas bort och ersättas med andra aktiviteter. För många deltagare har symtomen av sjukdomen påverkade de fysiska aktiviteterna så pass mycket att dessa aktiviteter har ersatts till mer stillsamma aktiviteter. Deltagare B berättar om vilka stillsamma aktiviteter han gör om dagarna:

*”Jag lägger ju kort, lägga patients. Tittar på film, lyssnar på radio.”*

Deltagare C berättar att de fysiska aktiviteterna har minskat för honom efter sjukdomen. Det är främst rörligheten i aktiviteterna som har minskat. Deltagare C bytte ut de fysiska aktiviteterna mot mer stillsamma aktiviteter:

*”Aktiviteter har man ju inte så mycket idag. Man är ju aktiv i föreningslivet och sånt och det går ju bra. Men det är ju inte, det blir ju inte den rörligheten.”*

Vissa deltagare i studien ville ändå inte ge upp hoppet angående sina fysiska aktiviteter då dessa aktiviteter betydde mycket för dem och försökte därför göra så gott det gick, fast det ibland tog emot. Deltagare A var en väldigt aktiv person innan han fick sjukdomen KOL. Så här uttrycker han sig om att försöka att vara fysisk aktiv:

*”Jag har till exempel i hobbyrummet så har jag en motionscykel som jag köpte för ja, två tre år sen. Förr kunde jag ju cykla 15-20 minuter och vrida på lite krafter. Idag kan jag ju för fan bara cykla kanske fem minuter på lägsta nivån, innan jag håller på att dö.”*

## **5.8 Sociala aktiviteter**

De sociala aktiviteterna visade sig ha en stor betydelse för deltagarna. Detta visade sig både i instrumentets resultat och i resultatet av intervjufrågorna. Aspekten hem- och familjesituation i instrumentet skattades högt av 4 deltagare. Den femte deltagaren skattade lågt på den aspekten. De var de sociala aktiviteter som de lade mest energi på och det var de sociala aktiviteterna som gjorde att de kände glädje i livet. Att ha anhöriga som visade förståelse för sjukdomen betydde mycket och att få besök av grannar, vänner, barn och barnbarn visade sig bidra till en stor glädjekälla i deltagarnas vardag.

Deltagare A var en av dem som skattade högt på aspekten hem – och familjesituation i instrumentet. Han berättade under intervjun att han trivdes med att resa iväg med sin käraste och få träffa nya människor var väldigt givande. Han uttrycker sig så här:

*”Jag har alltid varit intresserad av nya människor och berätta om saker som jag kan.”*

Deltagare B finner stor glädje i sociala aktiviteter. Framförallt om det är sociala aktiviteter med familj, vänner och grannar:

*”Att se mina barn och barnbarn gör mig glad. Ja, och så prata med alla gamla grannar. Ja, när mina gamla arbetskollegor ringer och pratar. Det gör verkligen mycket!”*

Deltagare B berättar vidare angående social aktivitet med att träffa nära och kära:

*”Vi träffar barn och barnbarn. Sen även en familj nere i huset. Vi träffas varje fredag antingen hos dom eller hos oss.”*

Deltagare E tycker även om sociala aktiviteter och att träffa sina barn och barnbarn regelbundet. Hon berättar så här kring sociala aktiviteter och glädjen med dem:

*”Dom ger mig så mycket glädje ska jag tala om för dig.  
Så jag träffar dom ganska ofta.”*

Deltagare D berättar att sociala aktiviteter med kompisar betyder väldigt mycket för honom. Han tycker att det är både roligt och viktigt att ha den sociala kontakten med hans vänner. Så här uttrycker han sig om sociala aktiviteter:

*”Ja och kompis gänget och man tänker på den sociala biten där ja.  
Den är också viktig..... Det är roligt. Även det att ja man ringer till någon och säger va fan kom hit ikväll och ät en bit eller sådär. Vi har ju kompisar runt om så. Det är ju en som jag har haft längst ända sena jag börja skolan, han umgås jag med ännu.”*

## **5.9 Att leva med KOL**

Under intervjuerna kom det fram djupare tankar angående hur det är att leva med en kronisk sjukdom som KOL. En aspekt som togs upp av deltagare B var bland annat att tankar kring skuldkänslor. En känsla av skuld uppstod för honom eftersom han är rökare och anklagade därmed sig själv för att idag leva med sjukdomen, vilket dessa två citat visar:

*”Du vet, jag har ju rökat i 50 år ca eller nästan 60 år. Jag har ju inte kunnat sluta röka så jag är ju orsaken till det. Så jag får ju skylla mig själv.”*

*”Jag tänker att skitsamma det är inte lönt att sluta helt, det är ändå försent..Ja men det är inte mer med de, jag får skylla mig själv. Jag skiter i allt nu efter denna sjukdom...”*

Deltagare E tar även upp sina skuldkänslor för att idag leva med sin diagnos. Även hon ansåg att det var hennes eget fel då hon inte kunde sluta röka:

*” Men men så är det, det är ju mitt eget fel.  
Jag röker ju fortfarande, men jag har i alla fall minskat på antalet.  
Ja, jag får skylla mig själv.”*

Deltagare B har inte bara sina egna skuldkänslor att leva med utan blir även påmind av sina barn att det är hans eget fel att han har fått sjukdomen KOL:

*”Jag märker att mina barn fram för allt är oroliga för mig.  
De blir ofta besvikna på mig och säger att det är mitt eget fel.”*

Att kunna bli deprimerad av en kronisk sjukdom som KOL tog deltagare D upp under intervjun. Bland annat att känna en successiv försämring och att känna att kraften tar slut på grund av sjukdomen. Deltagare D var även en av dem som skattade lågt i instrumentet under alla aspekter i subkategorin psykiskt välmående. Så här säger deltagare D om att sjukdomen även kunde göra honom deprimerad:

*”Jag är inte på hugget så som innan. Jag vet ju ungefär vad jag klarar av nu, så att ehh, ja.  
Men då i början så va det att man prova på mer saker,  
men ah fan det gick ju inte. Så blev man lite deprimerad och så.”*

Även deltagare E skattade lågt under alla aspekter i subkategorin psykiskt välmående. Deltagare E berättar under intervjun kring sin dagliga förmåga. Att förmågan inte bara påverkas av symtomen som hindrar i vardagen utan också att förmågan även kan påverkas av hennes inre tankar och känslor:

*”Alltså det är ju det att det går upp och ner.  
Det beror helt på hur jag känner mig invärtes. Ja, dag för dag, det är olika.”*

Deltagare B vill inte belasta sina anhöriga allt för mycket och är orolig för hur mycket sjukdomen kommer att påverka honom i framtiden. Han vill inte vara ett hinder för någon annan i familjen och har tankar om hur framtiden kan se ut för honom när han blir sämre:



*”Jag vill ju att frun också ska ha egentid, Hon gör ju så mycket för mig. Hellre kommer jag in på ett boende än att vara beroende av hjälp från frun och barnen... Jag vill aldrig att de ska komma varje dag för att hjälpa mig. Du vet de har ju sitt liv och det vill inte jag hindra.”*

Tankar kring döden fanns bland vissa av deltagarna. Vissa tyckte att det inte var lika lönt att kämpa för ett aktivt liv då de ansåg att livets slut var relativt nära.

Deltagare A hade flera tankar angående döden som kom fram under intervjun. Trots detta skattade han högt under aspekten humöret i instrumentet. Under intervjun uttrycker han sig som nedan:

*”Det begränsar ju alla aktiviteter. Jag har till exempel i hobbyrummet, så har jag en motionscykel... idag kan ju för fan bara cykla kanske fem minuter på lägsta nivån, innan jag håller på att dö.”*

*”Jag var ju en sådan super aktiv människa och nu är jag liksom, ja, nu väntar jag nästan bara på drängkammaren.”*

## 6. Diskussion

### 6.1 Metoddiskussion

Det var svårt att få ihop deltagare till studien. Mellanhanden informerade oss om att det skulle uppstå svårigheter med att få tag på deltagare med de uppsatta kriterierna som vi kommit fram till tillsammans innan, författare och mellanhand, och att det skulle bli lättare för henne om kriterierna ändrades. Från början var det tänkt att deltagarna skulle vara mellan 45-65 år, således i arbetsförålder, men detta kriterium fick ändras till åldern 45-70.

Mellanhanden informerade om att hon endast skickat ut brev till sex tillfrågade till studien, fast vi hade önskat tio deltagare. Under tiden vi väntade på brev kontaktades en ny mellanhand för att få ihop fler deltagare.

Svar erhöles från endast tre tillfrågade till studien från första mellanhanden och tyvärr kom det ena brevet så pass sent så att vi inte skulle hinna genomföra en intervju och resterande

arbetsuppgifter. Den nya mellanhanden lyckades få ihop tre deltagare till och sammanlagt blev det fem deltagare i studien.

Att leta efter en ny mellanhand skulle ha gjorts tidigare, men i och med att den första mellanhanden visade stort intresse och meddelade att studien och dess kriterier inte var några problem att uppnå, så hade vi inte förberett en reservplan.

De problem som uppstod under processens gång, var mycket som vi själva inte kunde råda över.

Reliabilitet, dvs. tillförlitligheten, handlar om att kunna göra om denna studie och få ut ungefär samma resultat igen (Patel & Davidson, 2003).

De fem deltagarna i denna studie svarade ungefär samma på intervjufrågorna. Dock är det viktigt att ha i åtanke att dessa fem deltagare är ett för få antal för att representera alla med diagnosen KOL. En faktor som även kan ha påverkat deltagarnas svar på frågorna och instrumentet är att de är äldre och att åldern har sekundär påverkan på aktiviteterna. Vi försökte dock förtydliga för deltagarna innan de svarade på instrumentet och frågorna att de skulle försöka bortse från åldern och endast fokusera på diagnosen KOL.

Validitet innebär att vi undersöker det vi anser att undersöka (Patel & Davidson, 2003). De intervjufrågor som författades försökte vi utarbeta utifrån syftet till studien. Resultatet av intervjufrågorna visade sig vara relevanta till studien, men att vissa frågor gav svar som inte var väsentliga och därmed blev överflödiga information.

Att använda ett etablerat instrument ökade till viss del validiteten i studien, men precis som Patel & Davidson (2003) tar upp när det gäller människor och undersökningar kring upplevelser och inställningar, är det ett mer abstrakt fenomen och skattningen kan variera från person till person.

## **6.2 Resultatdiskussion**

Att leva med en sjukdom som KOL innebär många förändringar i livet för deltagarna i studien. Det är främst förändringar kring aktiviteter som påverkar deltagarnas vardag. Att inte kunna utföra de aktiviteterna som alltid funnits i ens liv kan påverka livskvaliteten i hög grad, vilket även stöds av de låga skattningarna i The Göteborg Quality of Life Instrument.

Resultatet i studien visar på att aktiviteterna i deltagarnas liv har ändrats, vilket vi anser kan leda till minskad upplevelse av livskvalitet. Kielhofner (2002) menar att de ändrade aktiviteterna i vardagen hos en person som fått en sjukdom kan leda till påverkan på aktivitetsutförandet, vilket vår studie även styrker på.

Cella (1994) menar att livskvalitet innefattar fysiskt, funktionellt, emotionellt och socialt välbefinnande. Deltagarna i studien verkade vara påverkade på den fysiska och funktionella domänen, men inte lika stor negativ påverkan på emotionellt och socialt.

Deltagarna skattade som sagt livskvaliteten lågt, men det är viktigt att tänka på att livskvalitet är en subjektiv upplevelse och varierar från person till person (Cella, 1994).

Författarna kommer att ta upp karaktäristiska som är troliga faktorer som både ökar och minskar livskvaliteten för deltagarna.

### **6.2.1 Trötthet och andfåddhet**

Trötthet, som beror på den ansträngande andningen, var ett fenomen som alla deltagare tog upp och att det påverkade dem i aktiviteter. Tröttheten menar Small & Lamb (2009) påverkar livskvaliteten negativt. Deltagarna uppgav under intervjuerna mycket problem kring tröttheten, då det var aktiviteterna som blev lidande av detta symtom. Trötthet kan kopplas ihop med de två avseendena kondition och energi i instrumentet. Dessa avseenden skattade deltagarna lågt. Det var endast en deltagare som skattade högt på energin och det var deltagare C. Deltagare C var även den som skattat sin livskvalitet högst av alla och han var en av dem som accepterat sin situation och sin nya aktivitetsrepertoar.

Utifrån intervjuerna kom det fram att tröttheten även bidrog till att vissa deltagare valde att välja bort vissa aktiviteter och förmodligen var några av dess aktiviteter meningsfulla för deltagarna. Kielhofner (2002) menar på att människan har ett behov av meningsfulla aktiviteter för att må bra. Genom att deltagarna förmodligen förlorat vissa av sina meningsfulla aktiviteter på grund av sjukdomen, kan det ha varit en bidragande orsak till att livskvaliteten skattades överlag lågt av deltagarna.

Kielhofner (2004) tar även upp att genom att aktiviteter blir påverkade, påverkas livskvaliteten negativt, vilket studien påvisar.

### **6.2.2 Motivation**

Motivation är det personen behöver för att vilja utföra en aktivitet. I praxismodellen MoHO förklaras det hur en aktivitet är motiverad (Kielhofner, 2002). Författarna kan se ett samband mellan motivation och subkategorin det psykiska välmåendet i instrumentet. Det psykiska välmåendet skattade deltagarna överlag lågt, vilken författarna menar på påverkar motivationen till att vilja utföra aktiviteter, vilket i sin tur blir en påverkan på livskvaliteten.

Utifrån intervjuerna kom det fram att deltagarna i studien blev motiverade av både yttre och inre faktorer. De yttre faktorerna var ofta de i familjen och närstående. Resultatet av instrumentet påvisade även att deltagarna kände sig nöjda med hem- och familjesituationen, vilket var betydelsefullt för deltagarna och höjde därmed livskvaliteten.

Motivation kan även vara glädjeämnen i aktiviteter och roller, vilket medför att orken infinner sig mer. Deltagare A fann sin motivation till att komma igång med dagen i radioprogrammet NRJ och deltagare C motiverades av sin roll som guldsmed. Författarna anser att dessa motivationsfaktorer tillför en ökad upplevelse av livskvalitet.

Den inre motivationen är viktig för att finna viljan. Deltagare C och E beskrev i intervjuerna hur deras vilja och envishet hjälpte dem i vardagen och dess aktiviteter. Till den inre motivationen kan det dras paralleller till aspekterna energi och självförtroende i instrumentet. Energin skattade fyra deltagare lågt och en högt. Detta kan påvisa att deltagarnas sjukdom tar mycket energi från dem och därmed förlorar energi till att motivera sig själva att aktivera sig. Däremot var det tre stycken deltagare som skattade sitt självförtroende högt och två deltagare som skattade denna aspekt lågt. Att ha ett bra självförtroende leder säkert till att personen vågar mer och tror på sig själv, vilket borde leda till att fler aktiviteter utförs.

### **6.2.3 Strategier**

De strategier som deltagarna i denna studie använde sig av var pauser, medicin och hjälp av andra.

Genom att använda sig av pauser i aktivitetsutförandet testas deltagarnas tålamod. Det var endast två deltagare som skattade tålamodet högt i instrumentet. Författarna tror även att deltagarna inte riktigt har accepterat sin ”nya” situation med andra vanor och rutiner och

jämför sitt nya aktivitetsmönster med hur det var innan de fick KOL, vilket leder till att livskvaliteten minskar. Deltagarna ville vara som innan de fick KOL och enligt Kielhofner (2002) blir det en negativ påverkan på aktiviteter, vilket vi anser bidrar till minskad upplevelse av livskvalitet.

Här tror vi att arbetsterapeuter hade kunnat hjälpa till mycket mer. Det var endast en av deltagarna som träffat en arbetsterapeut. Arbetsterapeuten hade kunnat förhindra ytterligare försämring i personens vardag och underlättat de svårigheter som redan fanns i vardagen (Ståhl, 2004). Dessutom hade en arbetsterapeut kunnat hjälpa till med avkopplande strategier och strategier angående energibesparing för att förbättra aktivitetsförmågan som i sin tur hade ökat den upplevda livskvaliteten (Williams, et. al, 2010). Vi anser även att fler hjälpmedel hade kunnat underlätta vardagssituationen för vissa deltagare. Dessa hjälpmedel hade även kunnat göra så att deltagarna klarat sig mer självständigt och inte behövde ta hjälp av andra. Att inte behöva ta hjälp av andra tror vi kan höja upplevelsen av livskvalitet.

#### **6.2.4 Fysiska aktiviteter**

Utifrån intervjuerna och skattningen av den upplevda livskvaliteten i instrumentet kom det fram att alla fem deltagare tyckte att det var de fysiska aktiviteterna som var mest påverkade av deras sjukdom KOL. Resultatet av intervjun visade även att de fysiska aktiviteterna var påverkade på grund av symtomen som hindrade dem. Symtomen som hindrade deltagarna i fysiska aktiviteter kan bland annat kopplas till aspekterna energi och kondition i The Göteborg Quality of Life Instrument. Detta eftersom dessa två aspekter skattades lägst i subkategorin fysiskt välmående.

Vi trodde precis som Williams, et. al (2010) att i och med att de fysiska aktiviteterna visade sig vara saknade och därmed hade varit meningsfulla aktiviteter för deltagarna, att detta i sin tur skulle minska den upplevda livskvaliteten. Detta styrks inte bara av resultatet av intervjufrågorna, utan även av resultatet av instrumentet.

Däremot hade alla deltagare i studien bytt ut många fysiska aktiviteter mot mer stillsamma aktiviteter efter att de fått sjukdomen. Det var fortfarande vissa som utförde fysiska aktiviteter periodvis och kämpade fortfarande för att vara så fysiskt aktiv som möjligt. Vissa deltagare lade inte mer kraft på de fysiska aktiviteterna utan hade nya stillsamma aktiviteterna.

Vi ansåg genom vår analys av intervjufrågorna och resultatet av instrumentet att de nya stillsamma aktiviteterna kunde ha en betydelsefull effekt av den upplevda livskvaliteten. Detta tror vi eftersom det kan bero på att deltagarna har mer ork att utföra fler aktiviteter än när de utför fysiska aktiviteter. Under de fysiska aktiviteterna fick deltagarna ofta ta pauser och efter aktiviteten fick deltagarna vila. Enligt Wilcock (1998) kan det uppstå aktivitetsobalans när aktiviteterna inte uppfyller människans fysiska – och sociala behov. Denna synpunkt anser vi stämmer in på vår studie med tanke på resultatet angående de fysiska välmåendet i instrumentet.

### **6.2.5 Sociala aktiviteter**

Enligt Kielhofner (2002) har den sociala miljön en stor betydelse för människan, vilket även resultatet av instrumentet och intervjufrågorna i studien visar. Under intervjuerna framgick det att alla deltagare kände glädje i livet och motivation till ett aktivt liv så gott det gick. Det var framförallt de närstående och sociala aktiviteter som var betydelsefulla för deltagarna i livet. De sociala aktiviteterna tror vi var en stor anledning till att deltagarna ville komma upp på morgonen och känna glädje, trots sjukdom. Vi anser även att detta visar på hur stor betydelse den sociala miljön har för att en människa ska uppleva en hög känsla livskvalitet, vilket subkategorin socialt välmående påvisar då denna del skattades högt i instrumentet av deltagarna.

De sociala aktiviteterna verkade inte ha påverkats så mycket av sjukdomen KOL. Detta motbevisar då vad Lorenzi, et. al (2004) tar upp då de menade på att energin till sociala aktiviteter saknas. Det verkade mer som om deltagarna lade mer energi på sociala aktiviteter än andra aktiviteter i vardagen. Anledningen till att deltagarna lade mer energi på de sociala aktiviteterna tror vi är att för att det var dessa aktiviteter som höjde den upplevda livskvaliteten. Detta styrks även av resultatet av instrumentet, då den upplevda livskvaliteten skattades högst inom socialt välmående av alla deltagare.

Genom intervjufrågorna visade det sig att det inte bara var de sociala aktiviteterna med vänner och grannar som var betydelsefulla i livet för deltagarna, utan även kärleken till familjen och deras gemensamma intressen. Kärleken till familjen anser vi också vara en stor bidragande orsak till deras höga skattning av upplevelse av livskvalitet inom subkategorin sociala välbefinnande. Att ha någon som stöttar en och förstår situationen som deltagarna befinner sig

i, tror vi blir en yttre motivation som verkar vara en viktig aspekt för skattningen av livskvalitet.

### **6.2.6 Att leva med KOL**

Enligt Williams, Bruton, Ellis-Hill & McPherson (2010) är KOL en sjukdom som leder till för tidig död och det märktes tydligt att det var en tanke hos deltagarna. Resultatet visade att deltagarna ibland kunde känna att de inte vågade utföra aktiviteter, då döden kanske kommer närmare då de anstränger sig och får svårt att andas. Samtidigt kommer tankar upp om att deltagarna ibland inte tyckte att det var lönt att utföra vissa aktiviteter då döden ändå ”väntar”. Att deltagarna visste att sjukdomen leder till döden kan enligt oss också vara en bidragande orsak till den låga skattningen av instrumentet. Vi tror även att det kan vara så att deltagarna inte slutar röka helt då de anser att det ändå är försent och inte lönt att kämpa från ett fortsatt liv utan cigaretter. Detta kan vara en orsak till att det är mer än 80 procent av dödsfallen för personer med KOL som beror på riskfaktorn rökning (Stephens & Yew, 2008).

Ovanstående tror vi kan vara en stor anledning till att deltagarna inte upplevde hög livskvalitet. Att få en sjukdom som inte går att bota anser vi kan ta på människans krafter, både fysiska och psykiska. Det fysiska och psykiska välmåendet var även de delar av instrumentet som skattades överlag lägst av deltagarna. Detta i sin tur kan leda till aktivitetsobalans i vardagen enligt Wilcock (1998) eftersom aktiviteterna bland annat inte uppfyller deltagarnas fysiska behov.

Vi anser även att resultatet visar att vissa deltagare levde i nuet och därför hade lättare att koppla bort tankarna om att livet en dag kommer ta slut. Andra deltagare däremot hade svårare att koppla bort dessa tankar och verkade ha minskade aktiviteter i vardagen.

Alla deltagare i studien ville kunna vara lika aktiva som tidigare, speciellt med deras närstående eftersom de gemensamma aktiviteterna betydde mycket för dem. Vissa av deltagarna hade däremot tankar angående deras närstående och upplevde att de inte alltid förstod dem, när de inte kunde utföra vissa aktiviteter som de tidigare gjort tillsammans. Detta tog deltagare B upp under intervjun. Även detta anser Wilcock (1998) vara en bidragande orsak till aktivitetsobalans, då personen inte kan utföra den aktivitet som förväntas av

familjen, vilket vi håller med om. Vi tror även att detta kan vara en större risk för att inte uppleva så hög livskvalitet som personen kanske önskat sig.

Alla deltagare i vår studie var rökare. De flesta hade minskat på antalet cigaretter, men rökte fortfarande dagligen. Den vanligaste orsaken till att en person får KOL är ett liv med aktiv och oavbruten rökning (Lundbäck, 2006).

Under intervjun var det två deltagare, B och E, som upplevde skuldkänslor över att de var rökare och anklagade därmed sig själva för att idag leva med KOL. Speciellt deltagare B nämnde ett flertal gånger under intervjun att det var hans fel att han hade sjukdomen och att han fick skylla sig själv att hans liv var påverkat negativt.

Resultatet har visat att KOL är en sjukdom med många symtom som kan hindra en människa till en aktiv vardag. Att inte uppleva en aktiv vardag kan i sin tur bidra till en ond cirkel som kan leda till depression (Hansson, 2002). Ream & Richardsons (1997) visar i sin studie att en känsla av förlust på kontroll i aktiviteter kan uppstå och även depression då aktiviteterna blir påverkade. Deltagare D berättade att han blev deprimerad av att inte kunna utföra vissa aktiviteter, vilket Ream & Richardssons (1997) studie styrker.

Fyra av fem deltagare skattade lågt i instrumenten på aspekten, ”känner du dig betydelsefull och uppskattade utanför hemmet?”. Detta anser vi kan påvisa att vissa i deras omgivning inte har någon förståelse för sjukdomen. Vi anser att detta också kan leda till depression i framtiden och i sin tur minskad upplevelse av livskvalitet.

Vi tror även att det finns större risk att drabbas av en depression om personen upplever skuldkänslor. Vi anser även att genom att känna skuldkänslor för en sjukdom påverkar den upplevda livskvaliteten negativt. Som till exempel deltagare B som ofta fick höra från sina barn att de var besvikna på honom eftersom han hade kunnat hindra sjukdomen genom att sluta röka, vilket så klart har en negativ inverkan på livskvaliteten. Att höra att skulden ligger på en själv från ens närstående tar nog extra hårt, anser vi. Att självkänslan och livskvaliteten påverkas av personen känner sig skyldig till diagnosens utveckling är något som SBU (2000) håller med om.



## 7. Slutsats

Resultatet av studien påvisar att aktiviteter har en stor betydelse för livskvaliteten. Analysen av resultatet visade att de sociala aktiviteterna bidrar till att livskvaliteten ökar, men samtidigt att de fysiska aktiviteterna blir så pass påverkade av sjukdomen, att livskvaliteten minskar. För att deltagarna skulle få ett så pass betydelsefullt liv som möjligt, lade de mer energi på de sociala aktiviteterna och de använde sig av olika strategier för att kunna utföra vissa av dessa aktiviteter. De fysiska aktiviteterna var trots allt saknade och för att öka deras upplevelse av livskvalitet hade en arbetsterapeut eventuellt kunnat bidra till en bättre vardag med förbättrade copingstrategier och på så vis hade livskvaliteten ökat.

## 8. Referenslista

Carlsson, J. (2002). KOL-relaterade problem. I K. Larsson (Red.), *KOL Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom*. (pp. 173-177): Boehringer Ingelheim AB.

Cella, DF. (1994). Quality of life: Concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, (9) 3, 186-192.

Chan, S.C.C. (2004). Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Engagement in Occupation. *The American Journal of Occupational Therapy*. 58, 408-415.

DePoy, E., & Gitlin, L. (1999). *Forskning – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Engström, C-P & Tunsäter, A. (2002). Klinisk bild och diagnostik. I K. Larsson (Red.), *KOL Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom*. (pp. 97-101): Boehringer Ingelheim AB.

Hansson, L. (2002). Klinisk bild och diagnostik. I K. Larsson (Red.), *KOL Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom*. (pp. 81-88): Boehringer Ingelheim AB.

Jansson, L. (2002). Definitioner och epidemiologi. I K. Larsson (Red.), *KOL Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom*. (pp. 35-37): Boehringer Ingelheim AB.

Kielhofner, G. (2004). *Conceptual Foundations of Occupational Therapy*. Philadelphia: F.A: David.

Kielhofner, G. (2002). *Model Of Human Occupation. Theory and Application*, (3rd ed). Baltimore: Williams & Wilkins.

KOL. (2009). *Vad är KOL?* . Hämtad den 6 oktober, 2010, från [http://www.kol.se/hem/Vad\\_aer\\_KOL/symtom.jsp](http://www.kol.se/hem/Vad_aer_KOL/symtom.jsp)

Larsson, K. (2006). *KOL Kronisk Obstruktiv Lungsjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Lidström, S. (2008). *KOL. En temaskrift från Hjärt-Lungfonden*. Stockholm: Hjärt-Lungfonden.

Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

Lorenzi C.M.; Cilione C.; Rizzardi R.; Furino V.; Bellantone T.; Lugli D.; Clini E. (2004). Occupational therapy and pulmonary rehabilitation of disabled COPD patients. *Respiration*, 71 (3), 246–251.

Lundbäck, B. (2006). KOL- prevalens, incidens och riskfaktorer. I K. Larsson (Red.), *KOL Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom*. (pp. 21-33): Lund: Studentlitteratur.

Löfdahl, C-G. (1995). Behandling av obstruktiva lungsjukdomar. I Bo G. Simonsson (Red.), *Diagnostik och behandling av lungsjukdomar*. (pp. 127-142). Lund: Studentlitteratur.

Malterud, K. (1996). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Nordenfeldt, L. (2004). *Livskvalitet och hälsa – teori och kritik*. Linköping: Institutionen för hälsa och samhälle.

Ream, E. & Richardson, A. (1997). Fatigue in patients with cancer and chronic obstructive airways disease: a phenomenological enquiry. *International Journal of Nursing Studies*, (34), 44-53.

Rindforth-Gillgren, M. (2010). *Spirometri*. Hämtad den 12 oktober, 2010 från <http://www.varguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Undersokningar/Spirometri/>.  
SBU- Statens beredning för medicinsk utvärdering (2000). *Behandling av astma och KOL*. Stockholm: SBU- Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Skoogh, B-E & Larsson, S. (2006). Definitioner, basal diagnostik och svårighetsgradering av KOL. I K. Larsson (Red.), *KOL Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom*. (pp. 13- 20): Lund: Studentlitteratur.

Small, S. & Lamb, M. (1999). Fatigue in chronic illness: the experience of individuals with chronic obstructive pulmonary disease and with asthma. *Journal of Advanced Nursing*. (30), 469-478.

Stephens, MB & Yew, KS. (2008). Diagnosis of chronic obstructive pulmonary disease. *American family physician*, 78 (1), 87-92.

Ståhl, (2004). *Health-related Quality of Life in COPD and Asthma: Discriminative and evaluative aspects*. Lund: Lund University.

Theander, K. & Unosson, M. (2004). Fatigue in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 45(2), 172-177.

Tibblin, G. Cato, K. & Svärdsudd, K. (1990). Göteborg quality of life study of men born in 1913 and 1923 – age, sex, job satisfaction and cardiovascular diseases. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* (Suppl. 1): 39–45.

Wilcock, A. (1998). *An Occupational Perspective of Health*. Thorofare, NJ: Slack Incorporated.

Williams, V; Bruton, A; Ellis- Hill, C; McPherson, K. (2010). The effect of pulmonary rehabilitation on perceptions of breathlessness and activity in COPD patients: a qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 19 (1),45-51.

## Intervjufrågor

(Bilaga 1)

Ålder:

Kön:

Civilstånd:

Yrke:

När ställdes diagnosen?

- Vilka symtom påverkar dig mest och varför?
- Ifall du arbetar: har diagnosen KOL påverkat dina arbetsuppgifter? Om ja: hur har sjukdomen påverkat arbetsuppgifterna?
- Hur har dina aktiviteter påverkats på grund av sjukdomen? Vilka aktiviteter är det som har påverkats?
- Hur upplever du din vardag jämfört mot innan du fick KOL?
- Hur viktiga är dina närstående och sociala aktiviteter för dig att må bra?
- Vilka aktiviteter eller händelser gör dig glad?
- Har du fysisk förmåga att utföra det som du vill eller behöver göra? Ifall nej: hur löser du de uppgifter du måste göra?
- Har några knep eller strategier för att kunna göra det du vill? Om ja: vilka är dessa?
- Är det några aktiviteter du saknar efter att du fått diagnosen KOL?
- Har du träffat någon arbetsterapeut? Om ja: vad har han/hon hjälpt dig med?
- Om nej: vet du vad en arbetsterapeut kan göra för dig?