



## **Patienters erfarenheter av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL)**

En litteraturöversikt

## **Patients' experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)**

A literature review

<b>Namn</b>	Amina Khan, Khadija Hassan
<b>Program, hp</b>	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
<b>Kursansvarig institution</b>	Institutionen för vårdvetenskap
<b>Kurs, hp</b>	Självständigt arbete, 15 hp
<b>Termin, år</b>	VT24
<b>Kurs kod</b>	VK GK13
<b>Handledare</b>	Joel Lundgren
<b>Examinator</b>	Annica Lagerin

## Sammanfattning

<b>Bakgrund</b>	Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en folksjukdom som påverkar människor över hela världen, och den vanligaste orsaken till sjukdomen är rökning. KOL karaktäriseras av luftvägsobstruktion och ger symtom såsom andnöd och hosta. Det är av stor vikt att sjuksköterskan identifierar och förstår varje patientens unika behov för att kunna erbjuda ett optimalt stöd och vård.
<b>Syfte</b>	Syftet var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med KOL.
<b>Metod</b>	En litteraturöversikt baserad på elva kvalitativa vetenskapliga artiklar. Artikelsökningar hämtades från databaserna Cinahl Complete och PubMed. Artiklarna analyserades enligt Fribergs (2017) metod.
<b>Resultat</b>	Resultatet presenteras i tre huvudteman; <i>fysiska begränsningar</i> , <i>emotionella påfrestningar</i> och <i>stöd i vardagen</i> . I temat fysiska begränsningar var andfåddhet, trötthet och nedsatt rörlighet vanliga symtom som begränsade patienters vardag. I temat emotionella påfrestningar var ångest, rädsla, skuld och skam, symtom som påverkade patienterna negativt. I det sista temat stöd i vardagen rapporterade patienterna att anhöriga och vårdpersonal var viktiga i stödarbetet.
<b>Slutsats</b>	Patienter med KOL upplevde betydande fysiska, psykiska och sociala utmaningar i sitt dagliga liv. Dessa utmaningar påverkade patienters livskvalitet och välbefinnande på ett negativt sätt och kan leda till social isolering och ensamhet. Personcentrerad vård är avgörande för att möta behov hos patienter med KOL och att involvera både patienter och närstående i vården kan vara till stor hjälp.
<b>Nyckelord</b>	<i>Kronisk obstruktiv lungsjukdom, KOL, Att leva med KOL, Litteraturöversikt, Erfarenheter, Lidande, Personcentrerad vård</i>

## Abstract

<b>Background</b>	Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is a common disease affecting people worldwide, with smoking being the most common cause. COPD affects the airways and presents symptoms such as breathlessness and coughing. The nurse's role is to identify and understand the patient's unique needs to provide adequate help and support.
<b>Aim</b>	The aim was to describe patients' experiences of living with COPD.
<b>Method</b>	A literature review was conducted based on eleven qualitative scientific articles. Articles searches were obtained from the databases Cinahl Complete and PubMed. The articles were analysed according to Friberg's (2017) method.
<b>Results</b>	The results are presented within three main themes: <i>physical limitations, emotional distress, and support in daily life</i> . Regarding physical limitations, breathlessness, fatigue, and reduced mobility were common symptoms that restricted daily activities. In the theme of emotional distress, anxiety, fear, guilt, and shame were symptoms that negatively impacted patients with COPD. In the final theme support in daily life, patients reported that family members and healthcare professionals played crucial roles in providing support.
<b>Conclusions</b>	Patients with COPD experienced significant physical, psychological, and social challenges in their daily lives. These challenges negatively impact the quality of life and well-being of these patients and can lead to social isolation and loneliness. Person-centered care is crucial for meeting the needs of these patients and involving both the patient and relatives in care can be very helpful.
<b>Keywords</b>	<i>Chronic obstructive pulmonary disease, COPD, Living with COPD, Literature review, Experiences, Suffering, Person-centered care</i>

## Innehållsförteckning

### Innehåll

<b>Inledning</b> .....	5
<b>Bakgrund</b> .....	5
<b>Patofysiologi</b> .....	6
<b>Diagnostik och behandling</b> .....	6
<b>Sjuksköterskas roll och personcentrerad vård</b> .....	7
<b>Syfte</b> .....	9
<b>Teoretisk referensram</b> .....	10
<b>Metod</b> .....	11
<b>Datainsamling</b> .....	12
<b>Urval</b> .....	13
<b>Dataanalys</b> .....	14
<b>Forskningsetiska överväganden</b> .....	15
<b>Fysiska begränsningar</b> .....	16
<b>Emotionella påfrestningar</b> .....	17
<b>Stöd i vardagen</b> .....	18
<b>Metoddiskussion</b> .....	20
<b>Resultatdiskussion</b> .....	22
Samhällssyn på rökning.....	22
KOL ger upphov till ett multidimensionellt lidande.....	24
Personcentrerad vård för att minska lidande .....	25
<b>Kliniska implikationer</b> .....	26
<b>Förslag till fortsatt forskning</b> .....	27

## Inledning

Som sjuksköterskestudenter har vi under utbildningen insett att människors lidande presenterar sig på olika sätt vilket ofta påverkar bemötande och attityder hos sjukvårdspersonalen och patientens sätt att beskriva sina symtom. En särskild patientgrupp som har en stor variation av symtom är patienter med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL). Under vår verksamhetsförlagda utbildning har vi noterat hur individer med KOL kan ha en sjukdom som knappt syns till individer som ser ut att vara nära döden. Patientperspektivet är viktigt i vårt framtida yrke som sjuksköterskor och för att ta reda på hur dessa individer mår, hur de uttrycker sina symtom och vad de anser vara deras största bekymmer har vi valt att studera ämnet vidare.

## Bakgrund

### Kroniskt obstruktiv lungsjukdom – KOL

Enligt WHO (2023) är KOL den tredje vanligaste dödsorsaken med 3,23 miljoner dödsfall år 2019. Tobaksrökning är den främsta orsaken som leder till sjukdomsutveckling i höginkomstländer med mer än 70 % KOL fallen, medan i lågmedelinkomstländer står tobaksrökning för 30- 40 % KOL fallen. Andra vanliga orsaker i låginkomstländerna inkluderar miljöföroreningar och genetiska faktorer.

Enligt Ericson och Lind (2021) lever ungefär 500 000 personer i Sverige med KOL, varav omkring 150 000 behöver medicinsk behandling på grund av sjukdomens allvarlighetsgrad. Genom åren har sambandet mellan KOL och rökning blivit uppenbar och är en av de största anledningarna till sjukdomen då 80% av fallen beror på rökning i höginkomstländer. Det finns flera andra faktorer som leder till KOL utöver rökning, såsom tidigare astma, återkommande luftvägsinfektioner i barndomen, luftföroreningar och genetiska faktorer. KOL är kännetecknat av flera karakteristiska symtom men debutsymtom för KOL är en ökad slemproduktion under en längre period. Andra vanliga symtom är

andningsbesvär, kronisk bronkit, avmagring, takykardi, utmattning, kontinuerlig hosta med slem.

Enligt Socialstyrelsen (2020) beräknades totala kostnaden för KOL i Sverige vara ca 14 miljarder kronor under ett år. Andersson m.fl. (2017) uppskattade att rökning orsakade en total kostnad på 31,5 miljarder kronor i Sverige år 2015 (IHE Rapport, 2017). Cirka 400 000 – 700 000 individer lever med KOL i Sverige och prevalensen väntas öka (Socialstyrelsen 2020). Andelen kvinnor som insjuknar är större än män och sjukdomen är mer utbredd i socialt utsatta grupper. Denna sjukdom har betydande konsekvenser för samhällsekonomin, med ökade kostnader för hälso- och sjukvård samt fler sjukhusvistelser. Dessutom påverkar den individens hälsa negativt.

### **Patofysiologi**

KOL är en progressiv lungsjukdom som kännetecknas av kronisk inflammation och försämrat luftflöde i lungorna. Den primära patofysiologiska processen bakom KOL är skada på lungvävnaden (Christenson m.fl., 2022). Den främsta orsaken till KOL är tobaksrökning, vilket leder till en kronisk inflammation i luftvägarna och lungvävnaden. Inflammationen resulterar i en ökning av slemproduktionen och en förtjockning av luftvägarna, vilket leder till förträngning av luftvägarna och därmed nedsatt luftflöde. Förutom tobaksrökning kan exponering för luftföroreningar, kemikalier och andra skadliga ämnen också bidra till utvecklingen av KOL genom liknande inflammatoriska processer (Viegi m.fl., 2007).

### **Diagnostik och behandling**

Diagnostisering av KOL innefattar en omfattande bedömning av patientens medicinska historik, fysisk undersökning samt objektiva mätningar av lungfunktionen (Athlin m.fl., 2023). Detta görs vanligtvis genom spirometri, där patientens lungkapacitet och luftflöde mäts vid inandning och utandning. Vidare kan andra test såsom bronkdilatationstest och lungfunktionsprov utföras för att ytterligare utvärdera lungfunktionen och bedöma graden av luftvägsobstruktion. Utöver dessa test kan även bild-undersökningar såsom röntgen eller datortomografi av lungorna användas för att bedöma lungorna och eventuella komplikationer relaterade till KOL. En helhetsbedömning av patientens symptom

och livskvalitet ingår i den diagnostiska processen för att kunna planera lämplig behandling och hantering av sjukdomen (Christenson m.fl., 2022).

Sjukdomen KOL saknar bot. Behandlingen innebär att lindra symtom och förhindra utveckling av sjukdomen (Riley & Sciruba, 2019). Den enskilt viktigaste åtgärden i behandlingen av KOL är rökstopp. Behandlingen utgår ifrån patientens symtom på andfåddhet, hosta och slemproduktion, och hur ofta en individ drabbas av exacerbation. KOL exacerbation definieras som en akut försämring av KOL symtom inom en två veckors period som kräver en ökad behandling. Hörnstenen i behandlingen är långverkande bronkodilaterande läkemedel samt inhalationssteroider (Ericsson och Ericsson, 2008). Under akuta exacerbationer krävs ofta antibiotikabehandling och ökad dos kortison. För patienter med avancerad KOL med låg syremättnad i vila kan syrgasbehandling förlänga livet. KOL rehab utförs av fysioterapeuter, dietister samt psykosocialt team där man fokuserar på styrke- och konditionsträning, optimering av nutritionen, patientutbildning och psykosocialt stöd som resulterar i förbättrade symtom (Ericsson och Ericsson, 2008).

För personer med KOL har näringsintaget en betydande roll då KOL kan leda till vikt förlust och näringsbrist på grund av nedsatt aptit, ökad energiförbrukning och svårigheter att äta. Det är viktigt att patienter med KOL får tillräckligt med näring, för att stödja kroppen samt att bekämpa vikt förlust. Eftersom näringsstöd spelar en central roll genom att motverka muskelförlust, förbättra energinivåerna och även stödja återhämtning från sjukdomsperioder. Genom att tillhandhålla tillräckligt med näringsstöd kan hälsan och livskvaliteten förbättras för personer som lever med KOL (Collins m.fl., 2019).

### **Sjuksköterskas roll och personcentrerad vård**

Det finns många etiska aspekter som sjuksköterska måste ta hänsyn till för att kunna utföra sitt arbete. International Council of Nurses (ICN) etiska kod vägleder sjuksköterskor i deras yrkesutövning. Koden omfattar fyra huvudområden; att främja hälsa, att förebygga sjukdom, lindra lidande samt att återställa hälsa. Det primära ansvaret handlar framför allt om att ge vård vilket innebär att sjuksköterskan ansvarar för att ge information till sina patienter.

Utöver detta måste sjuksköterskan tillgodose att hen kontinuerligt utvecklar sin kompetens genom fortbildning inom ämnet (Kjellström & Sandman, 2024).

Människovärde betyder att varje individ har ett värde, oavsett deras samhällsställning eller personliga egenskaper. Detta ligger till grund för principen om likabehandling av alla individer, vilket är oberoende av omständigheter som sjukdom och olyckor. Detta värde kan man inte ifrågasätta eller tas från en individ, men den kan antingen respekteras eller försummas (Kjellström & Sandman, 2024). Oberoende av människovärde är att varje individ har ett integrerat och oförändrat värde som inte kan förändras av yttre förutsättningar.

Vid vård av patienter med KOL så är det viktigt att man bevarar deras människovärde och värdighet. Det har en avgörande betydelse i vården och samhället. Eftersom KOL kan påverka dessa individers förmåga att utföra vardagliga aktiviteter och att leva ett självständigt liv, på detta vis är det viktigt att vården respekterar deras autonomi och integritet. Det kan till exempel vara att man ska lyssna på deras behov och önskemål samt att de ska vara delaktiga i sin egen vård och behandling. Personcentrerad vård, enligt Edvardsson m.fl. (2009) innebär att man ser varje individ som unik och fokuserar på deras helhetliga behov. Det förutsätter att patienter bemöts med respekt och empati. Sjuksköterskans omvårdnadsarbete innebär att inkludera patienten i beslutsfattandet kring sin vård och behandling, och betraktas inte bara utifrån sin sjukdom utan som en person i sitt sammanhang (Edvardsson m.fl., 2009).

Enligt Friberg och Öhlén (2019) syftar en personcentrerad vård till att skapa en vårdprocess där olika vårdgivare och vårdinstanser samarbetar för att utarbeta en individualiserad vårdplan. Denna modell är ett centralt arbetsverktyg som används av sjuksköterskan för att uppnå en vårdprocess som inte bara fokuserar på medicinsk behandling utan tillgodoser varje patienters individuella behov. Dessutom uppmuntras patienten att vara aktivt delaktig i sin egen vårdplan och behandling (Friberg & Öhlén, 2019).

Strang m.fl. (2018) indikerar att det finns utmaningar i att tillhandahålla personcentrerad vård till patienter med KOL, och betonar vikten av empatisk samt en effektiv kommunikation inom vården för att ge stöd till patienten och närstående. Vårdpersonal har en betydande roll att vinna förtroendet hos dessa individer, särskilt de från marginaliserade samhällen. Genom att tillämpa personcentrerad vård kan man bättre stödja KOL-patienter att hantera sina symtom, förbättra sin livskvalitet och främja deras välmående över tid (Strang m.fl., 2018). Sjuksköterskor spelar en central roll i att främja självständighet och egenkontroll hos patienter med KOL genom att tillhandahålla utbildning och stöd kring sjukdomshantering, inklusive rådgivning om korrekt användning av mediciner, inhalationstekniker och rökavvänjning (Backman m.fl., 2016). Genom att utbilda och stödja patienterna kan sjuksköterskor hjälpa dem att öka sin förmåga att hantera sina symtom och minska risken för akuta försämringar (Aranburu- Imatz, 2022).

## **Problemformulering**

KOL är en folksjukdom som inte bara påverkar lungorna och luftvägarna, utan kan även drabba andra delar av kroppen. De första symtomen på KOL är vanligtvis svårigheter med andningen, och det kan i sin tur påverka vardagen för patienter betydligt. Sjuksköterskans arbete innebär att främja patienters självständighet och egenkontroll vid behandling av KOL, genom att tillhandahålla utbildning och stöd kring sjukdomshantering, inklusive rådgivning om korrekt användning av mediciner, inhalationstekniker och rökavvänjning. Genom att sjuksköterskan erhåller en bättre och djupare förståelse för individens upplevelser av att leva med KOL, kan en mer adekvat och personcentrerad omvårdnad ges. Eftersom alla individer hanterar sjukdomen på olika sätt, behöver varje persons unika behov beaktas. Denna litteraturoversikt avser att öka förståelsen för det praktiska omvårdnadsarbetet vid KOL och kan bidra till utvecklingen av en evidensbaserad omvårdnad.

## **Syfte**

Syftet var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med KOL.

### **Teoretisk referensram**

I denna litteraturöversikt har författarna valt att använda Erikssons teori om lidande för att utforska patienter med KOL erfarenheter av att leva med sjukdomen. Valet av denna teoretiska referensram utgår ifrån författarnas egen förståelse för sjukdomens natur och dess symtom. Att leva med andnöd och de komplikationer som sjukdomen för med sig innebär lidande för de som drabbas, och denna teori förväntas ge en värdefull inblick när vi har analyserat våra utvalda artiklar. Genom att tillämpa denna teoretiska referensram kunde författarna undersöka de olika dimensionerna av lidande som patienter med KOL kan möta, inklusive fysiska symtom, emotionell påverkan, social isolering och existentiell kris. Genom att använda denna breda syn på lidande kunde författarna få en djupare förståelse för patienternas upplevelser och behov.

Erikssons teori erbjuder en djupgående förståelse för det lidande som patienter kan uppleva, inte bara på en fysisk nivå utan också på en psykologisk, social och existentiell nivå (Eriksson, 2018). Lidandet är en naturlig del av människors liv och involverar både biologiska, psykologiska och sociala aspekter. Trots att lidandet i sig saknar en uppenbar mening, är det en grundläggande del av människors erfarenhet och kan vara en plattform för att hitta verktyg, stöd och möjligheter till personlig utveckling. För varje individ är det en subjektiv bedömning om deras lidande är meningsfullt eller meningslöst. Hälsa och lidande är intimt förknippade och påverkar individens överlevnad genom att antingen motivera dem att kämpa vidare eller att ge upp (Eriksson, 2018).

Enligt Eriksson (2018) kan lidande inom vården delas in i tre kategorier; *sjukdomslidande*, *vårdlidande* och *livslidande*. Sjukdomslidande uppstår till följd av sjukdomen och behandling, där smärta är en vanlig orsak. Denna smärta kan vara fysisk och lokaliserad till en specifik kroppsdel, men den kan även omfatta hela individen, inklusive kropp, själ och ande. Vårdlidande påverkas av kommunikationen mellan patienter och vårdpersonal, Eriksson betraktar den som onödig oavsett om den sker omedvetet eller medvetet. Detta lidande kan bero på bristande reflektion eller förståelse för patientens situation. Livslidande är en form av lidande som engagerar hela människans existens samt verklighet. Det kan

)  
exempelvis uppstå till följd av hotet från en allvarlig sjukdom som hotar livet, eller även känslan av att inte bli sedd som en individ.

Sjuksköterskan ansvar är att erbjuda öppenhet samt stöd till patienterna, och dessutom att man använder anpassat språk för att kommunicera samt förstå lidandet (Eriksson, 2018). Kommunikationen mellan sjuksköterskor och patienter spelar en avgörande roll för kvalitet av vård, samt bristande kommunikation kan leda till förlorade möjligheter till vård. Det är av en stor betydelse för patienternas välbefinnande att de ges möjlighet att uttrycka sitt lidande, samt att deras upplevelser att bli förstådda och beaktade. Därför är det avgörande att sjuksköterskan genom dialog och empati, undviker onödigt lidande genom att respektera patienterna autonomi samt integritet. Genom att skapa en öppen och lyhörd kommunikation, samt genom att sätta sig in i patienternas situation kan sjuksköterskor bidra till betydelsefull och stödjande vårdmiljö. Vi har valt att utgå från Erikssons (2018) teori om lidande som grund vilket innebär att ramverket används för att förstå och tolka vårt resultat. Genom att tillämpa denna teori i diskussionen kan vi analysera och diskutera hur de olika dimensionerna av lidande påverkar individer som lever med KOL.

## Metod

För att undersöka hur det är att leva med KOL använde vi oss i detta arbete av en litteraturöversikt enligt Fribergs metodbeskrivning. Enligt Friberg (2022) handlar en litteraturöversikt om att sammanställa forskningen inom ett särskilt område genom att göra analys från tidigare vetenskapliga studier. Detta bidrar till en helhetsbild av det aktuella kunskapsläget. Enligt Friberg (2022) kan även en litteraturöversikt göras för att lära sig söka, välja och analysera vetenskapligt publicerade artiklar. Författarnas målsättning var att tillämpa Friberg metodbeskrivning på ett systematiskt sätt, samt skapa en konkret och lättbegriplig struktur för alla aspekter av metoden.

41)

## Datainsamling

Inklusions- samt exklusionskriterier definierades utifrån litteraturöversiktens syfte för att systematisera sökprocessen och begränsa databassökningar (Friberg, 2022). De inklusionskriterierna som använts var artiklar som var vetenskapliga originalartiklar som besvarade litteraturöversiktens syfte, det vill säga artiklar där endast ny information redovisas för första gången, således inga sammanfattningar från tidigare forskning (Segesten, 2017). Artiklarna skall vara "peer reviewed" vilket innebär att artikeln har blivit faktagranskad av ämnesexperter inom aktuellt kunskapsområde innan publikation i en vetenskaplig tidskrift (Östlund, 2022). En kvalitativ metod ger djupgående förståelse för människors beteenden, känslor, erfarenheter via textbaserad information (Segesten, 2017). Vi valde att endast inkludera kvalitativa artiklar då syftet med litteraturöversikten innehöll frasen "att leva med" vilket innebär att ta reda på upplevda erfarenheter.

Exklusionskriterier var artiklar som inte besvarade vårt syfte. Vi har dock valt att inkludera artiklar som är baserade på både patienter med KOL respektive vårdgivare om det tydligt i resultaten går att särskilja vilket resultat som är baserat på patienter med KOL respektive vårdgivare. Vidare exkluderades artiklar med andra metoder än kvalitativa metoder, som inte var skrivna på engelska, som var mer än 10 år gamla. Enligt Östlundh (2022) beskrivs forskning som ett område med hög risk för att information blir inaktuella, därför gjordes avgränsning till den senaste 10 åren för att minimera denna risk. Engelska beskrivs även som ett officiellt språk inom forskning och behärskas av författarna varför detta valdes.

I syfte att presentera ett brett litteraturval rekommenderas sökningar från flera databaser (Östlund 2022). Sökningarna utfördes i databaserna CINAHL Complete respektive PubMed för att få träffar utifrån databasernas olika inriktningar och öka antalet träffar. Databasen CINAHL Complete fokuserar på vårdvetenskap vilket passar litteraturöversiktens huvudområde. Databasen PubMed är mer inriktad på medicin och hälsa (Friberg, 2022).

Östlundh (2022) beskriver ämnesordlistor i akademiska databaser som bas för sökning. Vid sökning av ett ämnesord inkluderas alla termer som detta ämnesord är relaterat till i träfflistan. Detta leder till en ökad ämnesprecision i sökningen. För

)  
att utöka vår ämnesprecision valde vi inkludera ämnesord och kombinerade detta med fritextord. Eftersom vissa ord inte fanns som ämnesord behövde vi använda dessa ord som fritextsökningar. Ämnesordlistan på databasen CINAHL Complete kallas för CINAHL Subject Headings och på databasen PubMed kallas detta för Medical Subject Heading (MeSH).

För att optimera databassökningar användes boolesk söklogik. Boolesk söklogik används som en sökteknik för att få fram relevanta träffar (Östlundh 2022). Söklogiken går ut på att använda så kallade "operatorer" mellan olika sök-block och dem tre vanligaste operatörerna är "AND", "OR" och "NOT". Exempelvis används "AND" för att smalna av sökningen genom att koppla ihop två söktermer. Operatör "OR" används för att få träff på någon av söktermerna och utökar träfflistan. Ytterligare ett sätt att utöka träfflistan är användandet av trunkeringstecken (\*) i ett av orden som söks i syfte att inkludera ordets alla böjningsformer (Östlundh, 2022).

I denna litteraturöversikt användes tre sökblock, se bilaga 1. Sökblocken kombinerades med sök-operatör AND. Utifrån litteraturöversiktens syfte användes tre sökblock; det första sökblocket bestod av ämnesord som motsvarade detsamma i CINAHL Complete respektive PubMed "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive", fritextord "living with" och fritextord "patient experience\*". Trunkeringstecken användes på tredje sökblocket "patient experience\*" för att inkludera ordets alla böjningsformer. I databasen CINAHL Complete användes explode, (+) tecken på ämnesordet för att inkludera underliggande termer med koppling till ämnesområdet, se sökmatris (bilaga 1).

## Urval

Databassökningen i CINAHL Complete genererade 84 artiklar och 189 artiklar i PubMed. I granskningens första del lästes alla artiklars titel för att effektivt kunna identifiera de mest relevanta. Enligt Friberg (2022) kan artiklarnas titel ge relevant information om studiernas syfte och vara ett bra första steg i urvalsprocessen. Under datainsamlingen genom databassökningen hittade vi dubletter. För att hantera detta så valde författarna använda en av dem. Totalt läste författarna igenom 55 sammanfattningar, därefter exkluderades 32 artiklar enligt våra

41)

inklusions- respektive exklusions kriterier. De artiklarna som var kvar, 23 artiklar granskades vidare genom att författarna läste artiklarna i fulltext separat var för sig. Efter diskussion författarna emellan bedömdes att 19 artiklar svarade på litteraturöversiktens syfte (se bilaga 1).

Författarna valde att utföra en kvalitetsgranskning med inspiration från Fribergs granskningsfrågor (2022). Författarna fokuserade på tre centrala frågor: *om artikelns problemformulering var tydligt definierat, om studiesyftet framkom tydligt samt om metoden var väl beskriven*. Båda författarna utförde granskningar genom att läsa materialet i sin helhet utifrån granskningsfrågorna. Av 19 artiklar erhöll 13 artiklar hög vetenskaplig kvalitet. Utifrån dessa föll 1 artikel bort eftersom deltagarunderlaget och författarna var densamma i 2 artiklar. Ytterligare 1 artikel selekterades bort då författarna var oense om metodbeskrivningen var tydligt beskriven eller ej.

För att säkerställa en systematisk sökning återupprepade författarna sökningen var för sig och undersökte om det kunde replikeras. För att arbeta effektivt så delade vi upp arbetet initialt fram till steget att läsa igenom fulltextartiklar. Därefter arbetade vi dubbelt genom att göra samma steg var för sig och därefter sitta och diskutera våra fynd. Att arbeta på det här sättet hjälpte det oss att säkerställa att ingen viktig del eller information hade missats och dessutom att vårt arbete var noggrant samt komplett.

## Dataanalys

Friberg (2022) redogör för en dataanalys enligt fyra steg. Det första steget innebär att noggrant ska läsa igenom artiklarna, helst flera gånger, för att kunna få fram det viktiga, förstå syftet och innehållet. I det andra steget rekommenderas det att man framställer en översiktstabell där man kan få en sammanfattning av de viktiga och det centrala i studien. Det tredje steget innefattar en granskning av likheter och skillnader mellan studierna, vilket ger en djupare inblick i valda ämne. I det fjärde och sista steget sammanställs resultatet och anpassas från analysen. Målet med dessa steg är få förståelse vad forskningen handlar om och att informationen ska vara till nytta i vardagen (Friberg, 2022).

)  
Författarna läste igenom de 11 artiklarna var för sig, noggrant och flera gånger för att bekanta sig med innehållet i studierna. Därefter framställdes en översiktstabell med information som ansågs vara det mest relevanta; författare, titel, år, syfte, metod och resultat (se bilaga 2). Förhoppningen med en översiktstabell är att enkelt få en översikt över det viktigaste och centrala i studierna. I nästa steg kategoriserades författarna artiklarna i ett gemensamt delat dokument utifrån olika problemområden med utrymme för kommentarer gällande eventuella fynd som var värt att ta i beaktande. Olika färger användes för olika nyckelord i resultaten för att göra det lättare identifiera likheter, skillnader och huvudteman. I det fjärde steget kunde tre huvudteman identifieras utifrån färgkoder som presenteras i resultatet.

### **Forskningsetiska överväganden**

Författarna till detta arbete har efterföljt Vetenskapsrådets riktlinjer och rekommendationer genom att granska varandras texter för att säkerställa att den har tolkats på korrekt sätt (Vetenskapsrådet, 2017). Forskningsetiska aspekter beaktades genom att tillämpa en god forskningssed, undvika plagiat, hantera referenser korrekt och undvika förvrängning av forskningsprocessen. Detta är avgörande att skydda de personer som deltar i forskningen och säkerställa att deltagarna behandlas med respekt och integritet. Allmänna riktlinjer inom området "God forskningssed" är att följa principen om att göra gott, minimera skada samt tillämpa ett kritiskt och noggrant tänkande, detta har också följts.

Författarna valde ut artiklar genom att tillämpa förbestämda kriterier. Vi har varit noga med att omformulera allt insamlad material med våra egna ord och tydligt ange källor för att undvika plagiat. Genom att granska noggrant samt analysera varje artikel minskades risken för förvrängning. Författarna diskuterade även eventuella förkunskaper och förutfattade meningar inom området för att säkerställa en objektiv tolkning av data. Vi har strävat efter att förstå ämnet genom att läsa och utveckla vår egen förståelse. Trots detta fanns det en risk för partiskhet. Författarna har dock arbetat med att upprätthålla neutralitet och objektivitet genom att granska artiklarna noggrant. Dessutom granskades de valda artiklarnas etiska överväganden för att försäkra att studierna har genomförts på ett etiskt korrekt.

## Resultat

Resultat i litteraturöversikten är baserat på analyser av elva kvalitativa artiklar om patienters erfarenheter av att leva med KOL. I analysen identifierades tre huvudteman; *Fysiska begränsningar*, *Emotionella påfrestningar* och *Stöd i vardagen*.

### Fysiska begränsningar

Vanliga fysiska symtom hos patienter med KOL inkluderade andningssvårigheter, trötthet och minskad rörlighet (Ali m.fl., 2018; Gabriel m.fl., 2014; Marx m.fl., 2016; Sumner m.fl., 2020; Simonj m.fl., 2019 & Van der Meide m.fl., 2020). Patienter med KOL upplevde betydande utmaningar och påfrestningar på grund av dessa symtom, vilket resulterade i begränsningar i deras aktiviteter och sysselsättning (Gabriel m.fl., 2014; Sumner m.fl., 2020). De beskrev ett tydligt före och efter diagnos av KOL där man kände sig begränsad av fysiska symtom som andnöd, trötthet vilket resulterade i att aktiviteter som tidigare var en självklarhet inte längre var det (Timulty m.fl., 2020). De rapporterade begränsningar i förmåga att delta i sociala aktiviteter såsom spendera tid med vänner och familj, kyrkliga aktiviteter samt vardagliga aktiviteter som handla, duscha och promenera (Sumner m.fl., 2020; Ali m.fl., 2018). En del av patienterna beskrev att trots dessa utmaningar så fortsatte de att vara fysisk aktiva för att bevara sin hälsa samt livskvalité (Bragadottir m.fl., 2018).

Andningssvårigheter hade även en stor påverkan på andra fysiska symtom (Simonj m.fl., 2019). Andningssvårigheter kunde i sin tur bero på flera olika orsaker som bland annat slemansamling i luftvägarna, emfysem, akut infektion respektive ångest. Det ledde till att patienter var mindre engagerade i rehabiliteringen och detta beskrevs bero på känsla av trötthet (Ali m.fl., 2018). Symtom och infektioner hindrade förmågan att delta i rehabiliteringsprogram och andningsövningar (Simonj m.fl., 2019).

Patienterna beskrev minskad rörelseförmåga i form av svårigheter att utföra vardagliga aktiviteter; exempelvis gå upp och ner i trappor eller att promenera längre sträckor (Sumner m.fl., 2020; Van der Meide m.fl., 2019). De beskrev en

) skillnad i rörelseförmåga och de kände sig mer begränsade till sina hem. Efter att ha fått diagnosen KOL, beskrev deltagarna att deras fysiska hälsa försämrades genom bland annat att de blev mer andfådda efter att ha utfört vardagliga aktiviteter. De rapporterade även högre förekomst av smärtor i kroppen vilket bidrog till nedsatt rörelseförmåga (Van der Meide m.fl., 2020).

### **Emotionella påfrestningar**

Många patienter beskrev en känsla av isolation och brist på livsglädje. De uttryckte oro och ångest för framtida försämring i sin grundsjukdom samt att tappa styrning över sina liv. Flera deltagare skildrade känsla av förtvivlan, hopplöshet, ensamhet och maktlöshet; detta var tydligt när deltagarna berättade om sina upplevelser av att ha diagnosen KOL (Gabriel m.fl., 2014; Nohra m.fl., 2022; Strang m.fl., 2014 & Sumner m.fl., 2020).

Det framkom att patienter med KOL upplevde en mängd negativa konsekvenser i sitt psykiska mående samt utmaningar i sina liv till följd av diagnosen KOL. De beskrev en känsla av att ha förlorat en del av sin identitet samt att vara främmande för sig själva (Gabriel m.fl., 2014; Nohra m.fl., 2022; Simonj m.fl., 2019; Tumilty m.fl., 2020). Många patienter beskrev känslor av sorg och ensamhet som var orsakat av de begränsningarna som var en följd av sjukdomen. Många kände sig isolerade i sina hem (Timulty m.fl., 2020 & Simonj m.fl., 2019). Flera individer med KOL beskrev andfåddhet respektive andnöd som ett överväldigande symptom som väckte ångest, känsla av att kvävas vilket skapade en rädsla (Van der Meide m.fl., 2020).

Patienterna uppmärksammade upplevelser av skuld och skam vilket ledde till emotionell påfrestning. För att hantera dessa känslor krävdes nya strategier. När patienter med KOL behövde genomgå livsstilsförändringar efter diagnosen kunde dem känna skuld och skam över sina tidigare levnadsvanor, särskilt sina rökvanor (Ali m.fl., 2018; Bragadottir m.fl., 2018; Strang m.fl., 2014). Flera patienter resonerade på olika sätt relaterat till sin skuldkänsla, få deltagare angav exempelvis att de inte kände till att rökning var farligt men vanligare att de inte tänkte särskilt mycket på riskerna med rökning efter att dem hade börjat (Strang m.fl., 2014). Patienter som varit rökare tidigare kände missnöje över av att de inte hade slutat

41)

röka tidigare, vilket var kopplat till både känslor av skam och skuld. De beskrev även att de blev stämplade av sin omgivning för att ha varit orsaken till sin egen sjukdom (Zanolari m.fl., 2023).

De beskrev en ångest och skuld över rökningen, de klandrade sig själv, för att de inte visste att rökningen var farlig och att man inte kunde vrida tillbaka tiden (Strang m.fl., 2014; Zanolari m.fl., 2023). Flertalet deltagare hade även upplevt diskriminering från vårdpersonalen på grund av sina rökningssvanor och beskrev även att diskussionen kring rökning gick över andra viktiga frågor från deras perspektiv som inte hamnade i fokus (Ali m.fl., 2018).

Skuld-känslor var relaterat till diagnosen KOL och påverkade patienters förmåga till att söka hjälp både i vårdrelaterade situationer och i vardagslivet. Exempel på situationer där deltagarna kände skamkänslor var vid användning av hjälpmedel såsom rullstolar utomhus, att ha behov av syrgastuber i vardagen vilket var associerat till skamkänslor och detta påverkade individerna på ett negativt sätt (Simony m.fl., 2019). Ytterligare exempel var när de behövde lyfta tunga handlingsvaror ledde till rädsla för att bli nedvärderade (Sumner m.fl., 2020).

Patienterna beskrev även att vårdpersonal ofta upprepade sambandet mellan rökning och KOL trots att man fått höra detta tidigare, vilket skapade en känsla av frustration (Bragadottir m.fl., 2018). Skam är en ytterligare en känsla som tas upp särskilt i sociala sammanhang, att man upplever stigma relaterat till sjukdomen och även att man har blivit förminskad till en stereotyp. Dessa känslor hade inflytande på patienterna självkänsla samt deras välbefinnande, dessutom utgjorde dessa känslor en stor källa till emotionell påfrestning (Strang m.fl., 2014).

### **Stöd i vardagen**

Familjemedlemmar spelade en viktig roll i vården. Dessa gav inte bara praktiskt stöd utan även emotionellt samt psykosocialt stöd till patienter med KOL (Marx m.fl., 2016; Nohra m.fl., 2022; Gabriel m.fl., 2014; Timulty m.fl., 2020). Det framkom att stödet från närstående var uppskattat av patienterna och det var en positiv faktor som påverkade deras erfarenheter av att leva med KOL på ett positivt sätt (Marx m.fl. 2016; Tumilty m.fl., 2020; & Nohra m.fl., 2022).

41)

De poängterade även att stödet kunde bli för överväldigande. Detta ledde till svårigheter att fungera normalt i vardagen. De beskrev att de ibland kände sig beroende av stöd och hade svårigheter med att utföra uppgifter självständigt, då de hade vant sig att få hjälp (Nohra m.fl., 2022; Timulty m.fl., 2020). De kände sig inte bekväma eftersom de upplevde att de inte hade tillräckligt med personligt utrymme för att göra saker på egen hand. Flera patienter berättade att dem som erbjöd dem stöd kunde vara alltför påträngande och detta ledde till onödig oro i samband med stödet de fick (Gabriel m.fl. 2014).

Manliga deltagare uttryckte att de kände svårigheter när de bad om hjälp med dagliga aktiviteter. De upplevde samtidigt att de fick ta emot för mycket hjälp i förhållande till vad de behövde, vilket kunde leda till känslor av frustration och agitation (Gabriel m.fl., 2014). Vissa deltagare upplevde bristande stöd från vårdgivaren när det gällde kunskap om sjukdomen KOL samt i bemötande av sjukdomsupplevelser. Många deltagare hade upplevt situationer där de mött vårdgivaren som inte hade tillräcklig kunskap om KOL vilket ofta ledde till nedlåtande bemötande samt i frågesättning av deras symtom vid KOL (Ali m.fl., 2018).

De beskrev hur det var att anpassa sig till en ny verklighet vid sjukdomen KOL. Vissa deltagare hittade sätt att anpassa sig till sin omgivning och behålla sin aktivitetsnivå under en period på flera år. Ofta genom stöd från familj eller professionella vårdgivare (Ali m.fl., 2018; Nohra m.fl., 2022; Marx m.fl., 2016). Personligt och professionellt stöd spelade en stor roll för att bibehålla livskvalitet och hantera isolering. Familjemedlemmar, vänner, vårdpersonal som kuratorer och sjukgymnaster erbjöd patienterna hjälp och sällskap, anpassningar i hemmet och de kunde därmed bo kvar i sina hem och delta i aktiviteter (Nohra m.fl., 2022 & Marx m.fl., 2016).

På generell nivå beskrevs svårigheter av att acceptera sitt sjukdomstillstånd. En del patienter upplevde maktlöshet på grund av bristande förståelse för sjukdomen (Marx m.fl., 2016). De betonade att motivation var en avgörande faktor för att förbättra hälsan (Van der Meide m.fl., 2020; Strang m.fl., 2014). Stora delar av patienters vardag med KOL spenderades till vård och omsorg av den egna

41)

kroppen. Insikten om hälsofördelar med olika former av träning, skapandet av struktur i vardagen bidrog till känsla av kontroll. Genom struktur i vardagen fick patienterna ökat syfte och mening med livet och accepterandet av sjukdom (Van der Meide m.fl., 2020).

Acceptans av sjukdomen KOL var en svår process för många av patienter. För många patienter var diagnosen KOL en avgörande vändpunkt i deras liv, när de fick diagnosen så insåg de plötsligt allvaret på sin sjukdom. Akuta sjukhusbesök var också en vändpunkt vid allvarliga exacerbationer av KOL som krävde akutvård på sjukhuset. Under dessa skov insåg patienterna allvaret av sjukdomen vilket fungerade som väckarklockor att följa en behandlingsplan noggrant. De accepterade sjukdomen som en del av verkligheten och de började därefter lära sig att hantera sjukdomens symtom och begränsningar (Bragadottir m.fl., 2018). För vissa patienter var acceptansen av sjukdomen KOL en långvarig kamp och de fick kämpa med känslor av sorg, ilska och förlust över det som diagnosen KOL hade medfört. Den känslomässiga resan var endast en del av en emotionell resa och det tog tid att anpassa livet vid KOL samt att hitta ett sätt att leva med sjukdomen (Bragadottir m.fl., 2018).

## Diskussion

I denna litteraturöversikt presenteras diskussionen i två delar; en metoddiskussion och resultatdiskussion. I metoddiskussionen granskar författarna metodens svagheter och styrkor, utvärderar samt kritiskt granskar de utvalda artiklarna i datainsamlingen, dataanalysen och i urvalet. Resultatdiskussionen analyserar och reflekterar över resultatet med stöd av den teoretiska referensramen.

## Metoddiskussion

En litteraturöversikt tillämpas för att skapa en översikt över kunskapsläget genom att dra nytta av befintlig forskning inom området (Friberg, 2022). Med valet av kvalitativa artiklar kunde patienters erfarenheter av att leva med KOL och patienters livsvärld bättre beskrivas. Detta ses som en styrka i arbetet.

41)

Författarna genomförde sökningar i två databaser med hjälp av en bibliotekarie för att säkerställa att sökningen gjorts på ett korrekt sätt. Enligt Östlund (2022) är det önskvärt att ta hjälp av utbildad bibliotekarie i systematisk sökning. Författarna hade två möten med bibliotekarie på Marie Cederschiöld Högskola för att diskutera olika strategier vid databassökning och olika söktekniker. Detta kan ses som en styrka i arbetet. Inklusions- och exklusions kriterier etablerades för att systematisera sökprocessen och begränsa databassökningarna (Friberg, 2022). Litteraturöversikt innehåller 11 kvalitativa artiklar från 10 olika länder: Sverige, Danmark, Island, Schweiz, Tyskland, Portugal, Singapore, Nya Zeeland, Australien, och Libanon. Initialt övervägdes att endast avgränsa sökningarna till europeiska länder med tanke på liknande traditioner och normer. Eftersom syftet var att beskriva patienters upplevelser kom vi fram till att det var relevant att ta med även andra länder.

Personers upplevelser kan i hög grad påverkas utifrån kulturer, traditioner och religion, detta innebär att patienter beskriver sina upplevelser och erfarenheter av att leva med KOL på olika sätt beroende på var i världen man bor, vilket författarna har tagit i beaktande. Att det endast två artiklar inkluderades utanför "västvärlden" gör att resultaten från dessa artiklar inte nödvändigtvis går att generaliseras, detta kan betraktas som en svaghet i arbetet. Det är dock av intresse att studera upplevelser även i andra delar av världen vilket ses som en styrka. Att begränsa litteraturöversikten val av artiklar till tidsperioden 2014–2024 vilket anses vara en styrka i arbetet eftersom det tillåter en så aktuell sökning som möjligt.

Dataanalysen krävde bearbetning av en stor mängd data i flera steg för att säkerställa att arbetet skedde systematiskt. Ytterligare blev det en utmaning eftersom författarna efter mittseminarium fick återkoppling om felaktig utförd sökprocess vilket ledde till att vi fick göra om en stor del av sökprocessen. Det löstes genom att ta hjälp av en bibliotekarie med sökningen vilket kan ses som en styrka i efterhand. Då behövde vi reflektera över olika moment som kan riskera att korrumpiera en systematisk sökprocess. Eftersom detta krävde fördjupad kunskap i ämnet så anses detta vara en styrka.

41)

Samarbetet mellan författarna har fungerat väl. Det finns både svagheter och styrkor med att vara två skribenter. Styrkan är att ha möjligheter att kunna diskutera olika funderingar och frågor. Potentiella svagheter är att fördelning av arbetet kan innebära ett dubbelarbete, ineffektiv fördelning, och att i vissa steg av arbetet riskeras att inte få en helhetsbild. Detta är något som vi har insett under arbetets gång och därför har vi varierat med att fördela vissa delar av arbetet och göra vissa delar gemensamt.

## Resultatdiskussion

Resultatet visade att patienter med KOL led av olika besvär, såväl fysiska, psykiska och sociala nivåer. Sammantaget ledde dessa besvär till stora begränsningar i det dagliga livet. Patienterna upplevde andningssvårigheter, trötthet samt en minskad rörlighet. Resultaten visade att andnöd som var ett vanligt förekommande symptom för personer med KOL som i sin tur kunde utlösa rädsla för döden, stress och panik. Andfäddhet begränsade även det vardagliga livet och rutiner. Till exempel kunde olika fysiska symptom som andnöd och trötthet vara ömsesidigt förstärkande, där den ena kan leda till den andra och vice versa. Denna ömsesidiga påverkan skapade en negativ spiral där symptomen förvärras och försämrar individens livskvalitet. På liknande sätt kunde psykologiska symptom, såsom ångest och depression påverka varandra. Individer med KOL kan uppleva ångest på grund av andningsbesvär och rädsla för komplikationer, vilket i sin tur kunde leda till depression och försämrad livskvalitet. Det framkommer tydligt bland personer med KOL upplevelser av att leva med stigma som var orsakat av känslor av skuld och skam från tidigare handlingar. Även samhället betraktade sjukdomen KOL som själv orsakat och patienters känslor av stigmatisering kunde leda till att de inte sökte vård.

## Samhällssyn på rökning

Resultaten visar på ett tydligt samband mellan skam och skuld hos personer som röker, särskilt när de inser riskerna med tobaksbruk och inte kan ångra sina tidigare val. Denna stigmatisering leder till att patienter inte sökte hjälp vilket

41)

kunde förvärpa patienters välbefinnande. Att anhöriga också kunde betrakta sjukdomen som självförvållad förstärkte denna känsla ytterligare. Detta resultat pekar på behovet av att bekämpa fördomar och öka medvetenheten om sjukdomen KOL för att förbättra det samhälleliga stödet och vården för dessa individer. Det är viktigt att skapa en mer förstående och stödjande miljö för personer som lever med KOL för att minska skamkänslor och främja en positivare syn på deras hälsotillstånd (Ekdahl m.fl., 2022).

Genom att använda Erikssons teori (2018) kan förståelse för skam, skuld och stigmatisering som är centrala aspekter av lidandet för personer som lever med KOL. Personer som röker och konfronteras med risker vid tobaksbruk kan uppleva starka känslor av skam och skuld. Dessa känslor kan vara en reaktion på den inre konflikten mellan vetskap om riskerna och oförmågan att ångra tidigare val i livet. Skam och skuld kan leda till känslor av ångest, depression och en försämrad självkänsla (Ekdahl m.fl., 2022).

Rökning betraktas som en av dem främsta riskfaktorerna för ett antal allvarliga sjukdomar och hälsoproblem inklusive KOL. Därför har samhället en stark inriktning på att förebygga rökning genom olika metoder. Vårt resultat belyser betydelsen av sjuksköterskans omvårdnadsarbete för att stödja patienter med bland annat rökavvänjning. Inom det svenska hälso- och sjukvårdssystemet finns KOL- skolor som tillhandahålls av sjukvården för att öka förståelse för patienter som blivit diagnostiserade av KOL (Region Stockholm, u.a.). De utgår ifrån att lära patienter samt anhöriga om betydelse av andning samt sjukdomens natur så att de kan själva förbättra deras fysiska tillstånd för att kunna nå välbefinnande. Det erbjuds även tobakspreventionsprogram. Dessa program erbjuds till alla i samhället och består av kvalificerade vårdprofessioner som tillhandahåller information kring sjukdomen, medicinering, olika former av inhalationstekniker samt råd om kost och motion (Region Stockholm, u.a.).

Rökavvänjningsprogrammet har visat sig hjälpa många att sluta röka men en relativt stor andel patienter med KOL fortsätter att röka trots sin sjukdom (Registercentrum, 2022). Enligt årsrapporten för Luftvägsregistret (2022) finns det betydande prevalensen av KOL på 7%, dock har den minskat i takt eftersom färre

41)

personer i Sverige röker. Enligt Eklund m.fl., (2012) är det viktigt att förstå de svårigheter som rökare upplever för att dem ska kunna lyckas med att sluta röka. För att uppnå ett varaktigt rökstopp rekommenderas att säkerställa att rökaren har rätt inre motivation och därefter bistå med rökavvänjningen.

### KOL ger upphov till ett multidimensionellt lidande

Resultatet ger en djupare förståelse för de omfattande påfrestningar och utmaningar som patienter med KOL möter på både fysisk, psykisk och social nivå. Denna ömsesidiga påverkan kan skapa en negativ spiral där symtomen förvärras och försämrar individens livskvalitet avsevärt. Enligt hjärt- och lungfonden (2022) rekommenderas regelbunden fysisk aktivitet för att förbättra andningen hos patienter med KOL men även för att förbättra ork, energi och övriga måendet. Detta understryker vikten av effektiv hantering av dessa symtom för att förbättra patienternas välbefinnande och livskvalitet. Dessutom betonar resultatet upp och nedgångar som patienter kan uppleva, där andfåddhet ofta är en utlösande faktor. Detta visar på den osäkerhet och oro som patienterna står inför i sin vardag och hur deras livskvalitet kan variera avsevärt beroende på symtomens intensitet och frekvens. Att förstå denna variation är avgörande för att kunna erbjuda effektiv behandling och stöd (Ekdahl m.fl., 2022).

På liknande sätt kan psykologiska symtom, såsom ångest och depression påverka varandra. Individer med KOL kan uppleva ångest på grund av andningsbesvär och rädsla för komplikationer, vilket i sin tur kan leda till depression och försämrad livskvalitet. Socialt sett leder KOL ofta till social isolering och en känsla av stigma. Patienterna kan känna sig begränsade till sina hem på grund av sina symtom och uppleva rädsla inför vissa sociala situationer. Det är viktigt att ta itu med dessa sociala aspekter av KOL och arbeta för att skapa stödjande och inkluderande miljöer för patienterna. Det beskrivs även i annan forskning att KOL medförde ett multidimensionellt lidande där man behövde fokusera på sociala insatser (Ekdahl m.fl., 2022). Vidare pekar resultaten på den sociala påverkan av andfåddhet och andra symtom relaterade till KOL. Svårigheter att utföra vardagliga aktiviteter och rädsla för sociala situationer leder till en ökad känsla av social isolering och

41)

begränsning till hemmet. Denna sociala isolering kan ytterligare förvärra patienternas psykologiska välbefinnande och livskvalitet.

Både sjukdomen och behandling kan orsaka olika former av lidande, som både kroppsligt och själsligt eller andligt lidande (Eriksson, 2018). Själsligt och andligt lidande kan uppstå genom upplevelser av förnedring som skam och skuld. Detta visar på hur sjuksköterskan bör betrakta individen ur ett holistiskt perspektiv och inte enbart fokusera på enskilda symtom. Det är viktigt att vara medveten om hur korrelationen mellan olika symtom fungerar och påverkar individen. Williams m.fl. (2007) betonar förståelsen för den komplexa interaktionen mellan de olika dimensionerna av lidandet hos patienter med KOL så att vårdgivare och vårdteam kan utveckla mer effektiva och helhetsorienterade vårdstrategier som adresserar alla aspekter av patienternas behov. Detta kan inkludera ett integrerat tillvägagångssätt som innefattar medicinsk behandling, psykologiskt stöd och socialt stöd för att förbättra patienternas livskvalitet och välbefinnande på ett mer omfattande sätt.

Eriksson (2018) framhåller sjuksköterskans roll att bygga upp en allians med patienten, förebygga, behandla, lindra och trösta. Som huvudansvarig för omvårdnaden av patienter med KOL kräver detta en stor kompetens i strategier för att behandla olika symtom utifrån omvårdnadsåtgärder. Att vara medveten om dessa samband är avgörande för att kunna erbjuda helhetsvård som tar hänsyn till individens behov och förbättrar deras övergripande välbefinnande. Detta betonas även i annan forskning att åtgärderna inte enbart omfattar farmakologisk behandling utan kräver en stor vikt på omvårdnadsåtgärder (Ek m.fl., 2011). Det är viktigt att stödet är anpassat efter individens behov för att undvika att patienterna blir alltför beroende av hjälp och att främja deras självständighet och livskvalitet så långt det är möjligt.

### Personcentrerad vård för att minska lidande

Sjuksköterskor kommer i sitt yrke möta individer som upplever olika former av lidande. Vårt resultat belyser utmaningar och lidande som patienter med KOL upplever i sin vardag. Exempelvis var andfåddhet, ångest och social isolering några centrala problem. Vårt resultat ger insikter om behovet av ett personcentrerat

41)

förhållningssätt som tar hänsyn till individens unika situation och erfarenheter.

Enligt Jones m.fl. (2012) beskrivs hur tillämpningen av personcentrerad vård kan öka förståelsen för patienter med KOL livskvalitet samt ge en bättre uppskattning för patienternas egna upplevelser. Att förstå och adressera patienternas fysiska och psykiska symtom är avgörande för att kunna erbjuda en effektiv vård och stöd.

Det är tydligt att andfåddhet och ångest inte bara påverkade patienternas fysiska förmågor utan också deras mentala välmående och livskvalitet. Därutöver visar resultatet att social isolering och känslor av skam och skuld är vanliga följdverkningar av att leva med KOL, vilket ytterligare understryker behovet av en holistisk och empatisk vård. Enligt Edvardsson m.fl. (2009) kan sjuksköterskor skapa en trygg och stödjande miljö där patienternas värdighet och autonomi bevaras genom personcentrerad vård. Genom att vara närvarande, lyhörda och anpassa vården efter individens behov, enligt Eriksson (2018) kan sjuksköterskan bidra till att minska lidandet och främja en bättre livskvalitet vid KOL.

Sammanfattningsvis innebär sjuksköterskans uppdrag att förstå och adressera de fysiska, psykologiska och existentiella aspekterna av lidande hos patienter med KOL, och att arbeta för att främja hälsa, lindra lidande och stödja patientens välbefinnande genom en personcentrerad och holistisk förhållningssätt.

## **Kliniska implikationer**

Litteraturöversikten kan bidra med ökad kunskap om patienters erfarenheter av att leva med KOL. Därmed kan sjuksköterskan få en tydligare bild över patienters behov och begränsningar vid KOL. Resultatet visar att sjuksköterskan omvårdnadsarbete bör tillämpa ett personcentrerat förhållningssätt för att främja vården och vårdrelationen. Det är av stor vikt att sjuksköterskan integrerar patienten i vård och behandlingen så att de känner sig sedda och hörda. Förhoppningen är att denna litteraturöversikt kan bidra till en ökad medvetenheten kring betydelsen av personcentrerad vård och ett holistiskt perspektiv för att optimera vården för patienter med KOL.

)

## **Förslag till fortsatt forskning**

Vidare forskning behövs för att undersöka hur diagnosen KOL påverkar patienters självbild och självförtroende. Genom kvalitativa forskningsstudier genom intervjuer med patienter, där de får möjligheter att dela upplevelser och tankar kring hur sjukdomen påverkat deras syn på sig själv, livsstil och identitet. Det är också viktigt att ta hänsyn till olika kulturella och socioekonomiska aspekter som kan ha effekt på patienters självbild, skillnader och likheter mellan självbildens påverkan genom att inkludera komparativa studier mellan dessa två grupper.

## **Slutsats**

Patienter med KOL upplever betydande fysiska, psykiska och sociala utmaningar i sitt dagliga liv, främst på grund av andnöd och begränsad rörlighet. Dessa utmaningar påverkar patienters livskvalitet och välbefinnande på ett negativt sätt och kan leda till social isolering och ensamhet. En personcentrerad vård är avgörande för att möta behov hos dessa patienter och att involvera både patienten och deras närstående i vården kan vara till stor hjälp. Dessutom framgår i resultatet att det finns en stigmatisering kring patienter med KOL som var relaterat till tidigare rökning, vilket kan påverka patienters känslor av skam och vilja att söka vård. För att förbättra stöd och vård för KOL-patienter behövs ökad medvetenhet och bekämpning av fördomar kring sjukdomen KOL på samhällsnivå. En respektfull och empatisk vårdrelation från vårdpersonal är också avgörande för att skapa trygghet och förtroende och för att möta patienters individuella behov på ett adekvat sätt.

## Referensförteckning

\*artikel inkluderad i resultatet

\*Ali, L., Fors, A., & Ekman, I. (2018). Need of support in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*, 27(5-6), e1089–e1096. <https://doi.org/10.1111/jocn.14170>

Andersson E, Toresson Grip E, Norrlid H & Fridhammar A. (2017). *Sambällskostnaden för räkningssrelaterad sjuklighet i Sverige*. [https://ihe.se/app/uploads/2017/06/IHE-Rapport-2017\\_4\\_.pdf](https://ihe.se/app/uploads/2017/06/IHE-Rapport-2017_4_.pdf)

Aranburu-Imatz, A., López-Carrasco, J. C., Moreno-Luque, A., Jiménez-Pastor, J. M., Valverde-León, M. D. R., Rodríguez-Cortés, F. J., Arévalo-Buitrago, P., López-Soto, P. J., & Morales-Cané, I. (2022). Nurse-Led Interventions in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International journal of environmental research and public health*, 19(15), 9101. <https://doi.org/10.3390/ijerph19159101>

Barradell, A. C., Robertson, N., Houchen-Wolloff, L., & Singh, S. J. (2023). Exploring the Presence of Implicit Bias Amongst Healthcare Professionals Who Refer Individuals Living with COPD to Pulmonary Rehabilitation with a Specific Focus Upon Smoking and Exercise. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 18, 1287–1299. <https://doi.org/10.2147/COPD.S389379>

Backman, H., Eriksson, B., Ronmark, E., Hedman, L., Stridsman, C., Jansson, S.-A., & Lundback, B. (2016). Decreased prevalence of moderate to severe COPD over 15 years in 25 Institutionen för Hälsovetenskap Avdelningen för omvårdnad northern Sweden. *RESPIRATORY MEDICINE*, 114, 103–110. <https://doiorg.proxy.lib.ltu.se/10.1016/j.rmed.2016.03.013>

\* Bragadottir, G. H., Halldorsdottir, B. S., Ingadottir, T. S., & Jonsdottir, H. (2018). Patients and families realising their future with chronic obstructive pulmonary disease-A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 27(1–2), 57–64. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/jocn.13843>

Collins, P. F., Yang, I. A., Chang, Y. C., & Vaughan, A. (2019). Nutritional support in chronic obstructive pulmonary disease (COPD): an evidence update. *Journal of thoracic disease*, 11(Suppl 17), S2230–S2237. <https://doi.org/10.21037/jtd.2019.10.41>

Christenson, S. A., Smith, B. M., Bafadhel, M., & Putcha, N. (2022). Chronic obstructive pulmonary disease. *The Lancet*, 399(10342), 2227–2242. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(22\)00470-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(22)00470-6)

- Ericson, E. & Ericson, T. (2008). *Illustrerade medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi*. (3 uppl.) Studentlitteratur.
- Ericson, T. & Lind, M. (red.) (2021). *Medicinska sjukdomar* ( s. 314 -318) (5 uppl.). Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: vetenskapen om vårdandet: om det tidlösa i tiden*. (Första upplagan). Stockholm: Liber.
- Edvardsson, D., Ekwall A., Hällgren Graneheim, U., Meidell, L., Norborg A., Santamäki Fischer, R., Svanström, M., Törnquist, A., & Wijk, H. (2009). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Studentlitteratur.
- Ekdahl, A., Söderberg, S., & Rising-Holmström, M. (2022). Living with an ever-present breathlessness: Women's experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease stage III or IV. *Scandinavian journal of caring sciences*, 36(4), 1064–1073. <https://doi.org/10.1111/scs.12998>
- Eklund, B. M., Nilsson, S., Hedman, L., & Lindberg, I. (2012). Why do smokers diagnosed with COPD not quit smoking? - a qualitative study. *Tobacco induced diseases*, 10(1), 17. <https://doi.org/10.1186/1617-9625-10-17>
- Friberg, F. (2022). Tankeprocess under examenarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 37-47). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 185-198). Studentlitteratur.
- \* Gabriel, R., Figueiredo, D., Jácome, C., Cruz, J., & Marques, A. (2014). Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts. *Psychology & Health*, 29(8), 967–983. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/08870446.2014.902458>
- Jones, P. W., Brusselle, G., Dal Negro, R. W., Ferrer, M., Kardos, P., Levy, M. L., Perez, T., Cataluña, J. J., van der Molen, T., Adamek, L., & Banik, N. (2012). Patient-centred assessment of COPD in primary care: Experience from a cross-sectional study of health-related quality of life in Europe. *Primary Care Respiratory Journal*, 21(3), 329–336. <https://doi.org/10.4104/pcrj.2012.00065>
- \* Marx, G., Nasse, M., Stanze, H., Boakye, S. O., Nauck, F., & Schneider, N. (2016). Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study. *BMJ open*, 6(12), e011555. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011555>

\* Nohra, R. G., Morvillers, J.-M., Sacre, H., Salameh, P., & Rothan-Tondeur, M. (2022). Living with chronic obstructive pulmonary disease in Lebanon: a phenomenological study. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 28(2), 114–120. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.26719/emhj.22.027>

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsatts: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 95-101). Studentlitteratur.

Region Stockholm (2024, 7 mars) *KOL-skola*. <https://www.rehab.regionstockholm.se/vi-erbjuder/kol-skola/>

Registercentrum (2022). *Luftvägsregistret*. <https://registercentrum.blob.core.windows.net/hr/r/Luftv-gsregistrets-rsrapport-2022-HkxydYOoHb.pdf>

Riley, C. M., & Sciruba, F. C. (2019). Diagnosis and outpatient management of chronic obstructive pulmonary disease. *JAMA*, 321(8), 786. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.0131>

Sandman, L. & Kjellström, S. (2024). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. (Tredje upplagan). Studentlitteratur.

Segersten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsatts: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (4 uppl., s. 105-108). Studentlitteratur.

\* Simonö, C., Andersen, I. C., Bodtger, U., & Birkelund, R. (2019). Breathing through a troubled life – a phenomenological-hermeneutic study of chronic obstructive pulmonary disease patients' lived experiences during the course of pulmonary rehabilitation. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 14(1), 1–12. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1080/17482631.2019.1647401>

\* Strang, S., Farrell, M., Larsson, L.-O., Sjöstrand, C., Gunnarsson, A., Ekberg-Jansson, A., & Strang, P. (2014). Experience of guilt and strategies for coping with guilt in patients with severe COPD: a qualitative interview study. *Journal of Palliative Care*, 30(2), 108–115.

Strang, S., Fähn, J., Strang, P., Ronstad, A., & Danielsson, L. (2019). Support to informal caregivers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of caregivers' and professionals' experiences in Swedish hospitals. *BMJ open*, 9(8), e028720. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028720>

- )  
 Socialstyrelsen (2020). *Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL*  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2020-12-7135.pdf>
- \*Sumner, J., Bundele, A., Shankar, R. *et al.* Living with COPD: understanding patient experiences through the lens of photovoice. *BMC Pulm Med* **23**, 433 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12890-023-02738-4>
- \* Tumilty, E., Doolan-Noble, F., Latu, A. T. F. A., McAuley, K., Dummer, J., Baxter, J., Hannah, D., Donlevy, S., & Stokes, T. (2020). 'A balancing act'. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease in Southern New Zealand: a qualitative study. *Journal of primary health care*, *12*(2), 166–172. <https://doi.org/10.1071/HC20007>
- \* Van der Meide, H., Teunissen, T., Visser, L. H., & Visse, M. (2020). Trapped in my lungs and fighting a losing battle A phenomenological study of patients living with chronic obstructive and pulmonary disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *34*(1), 118–127. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/scs.12713>
- Vetenskapsrådet. (2017). God forskningsсед.  
<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningsсед.html>
- Viegi, G., Pistelli, F., Sherrill, D. L., Maio, S., Baldacci, S., & Carrozzi, L. (2007). Definition, epidemiology and natural history of COPD. *European Respiratory Journal*, *30*(5), 993–1013. <https://doi.org/10.1183/09031936.00082507>
- WHO (16 mars 2023), *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*, Who.int  
[https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd))
- Williams, V., Bruton, A., Ellis-Hill, C., & McPherson, K. (2007). What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? an exploratory study. *Chronic Respiratory Disease*, *4*(2), 77–85.  
<https://doi.org/10.1177/1479972307078482>
- \*Zanolari, D., Händler-Schuster, D., Clarenbach, C., & Schmid-Mohler, G. (2023). A qualitative study of the sources of chronic obstructive pulmonary disease-related emotional distress. *Chronic respiratory disease*, *20*, 14799731231163873. <https://doi.org/10.1177/14799731231163873>

## Sökmatrix - Bilaga 1

Databas	Sökblock Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2
Cinahl Complete	(MH "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive+") AND (patient experience*) AND (living with)	84	2014- 2024 Engelska Peer reviewed	24	11	Ali m.fl., 2018 Marx m.fl., 2016 Nohra m.fl., 2022 Simony m.fl., 2019 Sumner m.fl., 2023

PubMed	"Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] AND (patient experience*) AND (living with)	189	2014- 2024, Engelska	31	12	Bragadottir m.fl., 2017 Gabriel m.fl., 2014 Strang m.fl., 2014 Timulty m.fl., 2020 Van Der Meide m.fl., 2020 Zanolari m.fl., 2023
--------	---	-----	-------------------------	----	----	--

## Matris över urval av artiklar till resultat - Bilaga 2

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat
Ali, L., Fors, A. & Ekman, I.	Need of support in people with chronic obstructive pulmonary disease.	2018 Sverige Journal of Clinical Nursing.	Syftet var att beskriva patienters upplevelser och förväntningar vid diagnos av KOL. Och att undersöka människors erfarenheter samt förväntningar av det stöd de får när de lever med KOL.	<b>Metod:</b> Kvalitativ med hermeneutisk ansats <b>Urval:</b> 17 deltagare <b>Datainsamling:</b> Intervjuer med individer med KOL. Intervjuaren ställde öppna frågor för att underlätta det egna narrativet. <b>Analys:</b> Tematisk analys	Resultatet visade att patienter med KOL upplevde försämrat psykiskt välbefinnande, depression samt rädsla för döden. Dessa känslor av hopplöshet och negativa tankar var vanliga. Dessutom visade resultaten att internetforum kunde vara en stödande resurs för KOL patienter samt att det påverkade deras livsinställning positivt. För övrigt så upplevde patienterna dagliga hinder på grund av sina symtom, vilket ledde till svårigheter att gå och röra på sig samt ökade social isolering.

<p>Bragadottir, G. H., Hallsdottir, B. S., Ingadottir, T. S., &amp; Jonsdottir, H</p>	<p>Patients and families realising their future with chronic obstructive pulmoanry disease- A qualitative study.</p>	<p>2017 Island The Journal of Clinical Nursing (JCN)</p>	<p>Syfte var att erhålla förståelse för upplevelsen av att anpassa livet med KOL för båda patienter och familjer.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 22 patienter <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Analys:</b> Fenomenologisk analysmetod</p>	<p>Deltagarna beskrev att skam och skuld var förekommande hos de när beskrev sin upplevelse av KOL. Många av de ansåg att sjukdomen var själv orsakat och konsekvens av deras egna handlingar, framför allt rökning och bar därför ånger och skamkänslor av detta. När det gällde att förstå sjukdomen så beskrev deltagarna sina erfarenheter från att ha fått KOL som att få en dom som kontrollerade deras liv. De kände sig maktlösa samt brist på förståelse av både sina anhöriga och vårdpersonal.</p>
<p>Gabriel, R., Figueiredo, D., Jacome, Cruz, J., &amp; Marques, A</p>	<p>Day- to day living with severe chronic obstructive pulmonary disease:</p>	<p>2014 Portugal Psychogly &amp; Health</p>	<p>Syftet var att undersöka hur KOL påverkar individers vardagliga liv samt deras familjer.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 20 patienter <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Analys:</b> Tematisk analys</p>	<p>Resultaten visade hur KOL patienterna upplevde påfrestningar av sjukdomen och dess påverkan i vardagen samt begränsningarna i det sociala livet. Patienterna ställdes</p>

	Toward a family-based approach to the illness impact.				inför utmaningar såsom förlust av att vara självständig, begränsningar i aktiviteter och påverkan i deras relationer.
Marx, G. Nisse, M. Stanze, H. Boakye, S-O. Nuck, F. Schneider, N.	Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study.	2016 Tyskland British Medical Journal Group	Syftet var att undersöka dagliga erfarenheter av att leva med KOL som är en obotlig samt progressiv sjukdom.	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 17 deltagare <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Analys:</b> Tematisk analys	Patienter med diagnosen KOL har svårt och att acceptera och de känner sig maktlösa. Känslan av att känna sig maktlöshet grundar sig i osäkerhet och de oklara symtomen och försämringen av sjukdomsförloppet. Patienterna försöker hantera sina dagliga rutiner och tar både standard och akut behandlingar för att lindra symptomen. Att erkänna eget ansvar är en utmaning för många, och detta påverkar KOL patienterna och det leder det till att man ignorerar sjukdomens risker tills man hamnar i en akut situation. Dessutom så

					upplever de ett ökat hinder, minskad mobilitet och social isolering.
Nohra, R-G., Morvillers, J- M., Sacre, H., Salameh, P., & Rothan- Tondeur, M.	Living with chronic obstructive pulmonary disease in Lebanon: a phenomenological study.	2022 Libanon Eastern Mediterranean Health Journal	Syftet var att undersöka upplevelser hos människor med KOL i Libanon	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 50 deltagare <b>Datainsamling:</b> Semi strukturerade intervjuer <b>Analys:</b> Giorgis fenomenologiska metod	Resultaten visar att KOL har påverkan i patienternas liv i Libanon. De behöver hjälp i olika aspekter och att det kan vara genom patientutbildning, psykosociala faktorer, samt att främja samarbetet mellan både patienten och deras vårdgivare och detta kommer förbättra vården och stödet.
Strang, S., Farrell, M., Larsson, L-O., Sjöstrand, C., Gunnarsson, A.,	Experience of Guilt and Strategies for Coping with Guilt in Patients with	2014 Sverige Journal of Palliative Care	Syftet var att undersöka hur patienter med svår KOL hanterar känslor av skuld.	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 31 deltagare <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer	De flesta deltagare upplevde ingen skuld för sin sjukdom, medan de resterande kände mer skuld för de ansåg sig själva vara orsaken till att de fick KOL. Det fanns en misstro mot

Ekberg - Jansson, A & Strang, P.	Severe COPD: A qualitative interview study.			<b>Analys:</b> Kvalitativ innehållsanalys	sjukvården från deltagarna, detta ledde i sin tur till att de hade svårt att acceptera sjukdomen och avvisade orsaken.
Simonö, C., Andersen, I. C., Bodtger, U., & Birkelund, R.	Breathing through a troubled life- a phenomenological-hermeneutic study of chronic obstructive pulmonary disease patients' lived experiences during the course of pulmonary rehabilitation	2019 Danmark International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being	Syftet var att öka förståelsen för hur patienter med KOL upplever sin vardag med vanlig lungrehabilitering som ges inom öppenvården.	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 21 deltagare. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Analys:</b> Tematisk analys	Resultatet belyser utmaningar vid KOL på grund av andnöd samt andra fysiska besvär. Dessa kan minska patienternas självförtroende och göra det svårare att genomföra andningsövningar. När patienter börjar hantera deras andning så mår de bättre och deras självförtroende ökar. Detta kan i sin tur leda till att de får hopp och välmående.

<p>Sumner, J., Bundele, A., Shankar, R., Chong, L., Kowitlawakul, Y., Mukhopadhyay, A.</p>	<p>Living with COPD: understanding patient experiences through the lens of photovoice</p>	<p>2020 Singapore BMC Pulmonary Medicine</p>	<p>Syfte var att förstå den påverkan som KOL har på aktiviteter i vardagen hos individer samt fånga upp deltagares egna perspektiv av att leva med KOL.</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 8 deltagare <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Analys:</b> Tematisk analys via interpretativ fenomenologisk analysmetod.</p>	<p>Resultaten visade att leva med sjukdomen KOL krävde stora förändringar i patienters liv exempelvis hur vardagliga sysslor genomfördes och deras förmågor att hantera dessa uppgifter. Patienter upplevde frustration, ångest samt social isolering i följd av detta. Dessutom betonar studien att användningen av fotovoice-tekniken bidrog till en fördjupad insikt i de levda erfarenheterna hos personer med KOL som kan vara nytta för dem.</p>
<p>Tumilty, E., Doolan –Noble, F., Latu, A.T.F., McAuley, K., Dummer, J.,</p>	<p>A balancing act. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease</p>	<p>2020 Nya Zeeland Journal of Primary Health Care.</p>	<p>Syftet var att förstå hur patienter med svår KOL som bor i Nya Zeeland hanterar</p>	<p><b>Metod:</b> Kvalitativa metod <b>Urval:</b> 23 deltagare <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Analys:</b> Tematisk analys</p>	<p>Resultatet visade hur patienter upplever att leva med KOL. Flera ämnen undersöktes som anpassning och att de kände sig isolerade och en förlust av socialt stöd i samband med</p>

Baxter, J., Hannah, D., Donlevy, S., & Stokes, T.	in Southern New Zealand: a qualitative study.		sin sjukdom utifrån sina erfarenheter.		KOL. Patienterna behövde anpassa sina dagliga liv på grund av den förlust de upplevde då sjukdomen begränsade dem. Stöd har en betydande roll, det kan minska känslor av ensamhet och lindrade psykologiska besvär. Stödet tillförde även till att skapa en känsla av sanhörighet för KOL patienterna.
Van der Meide, H., Teunisson, T., Visser, L-H., & Visse, M.	Trapped in my lungs and fighting a losing battle. A phenomenological study of patients living with chronic obstructive and pulmonary disease	2020 Australien Scandinavian Journal of Caring Science	Syfte var att förstå hur andfåddhet, en vanlig symptomatisk upplevelse vid KOL påverkar individens dagliga liv.	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> nio deltagare <b>Datansamling:</b> Intervjuer <b>Analys:</b> Fenomenologisk analys	Patienterna upplevde att andningen var en stor och central del av deras dagliga aktivitet eftersom de behövde tänka på andningsmönster och vara vaksam på deras miljöfaktorer som kan uppge bekymmer. Deltagarna kände sig isolerade och en rädsla på grund av deras sjukdomar men ändå fortsätter att kämpa. Studien betonar

					vikten av att begripa välbefinnande och lidande hos individer med KOL.
Zanolari, D., Händler- Schuster, D., Clarenbach, C., & Schmid- Mohler, G.	A qualitative study of the sources of chronic obstructive pulmonary disease-related emotional distress.	2023 Schweiz Chronic Respiratory Disease	Syftet var att identifiera källor till sjukdomsrelaterad emotionell påfrestning bland individer som lever med mild till svår kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL).	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 11 deltagare <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Analys:</b> Tematisk analys	Resultaten indikerade sex huvudsakliga källor till emotionellt lidandet för individer med KOL; nämligen fysiska symtom, behandling, begränsad fysisk rörlighet, begränsad social delaktighet, sjukdomens oberäkneliga förlopp och stigma. Även om dem flesta patienter upplever emotionellt lidande vid KOL verkar källan variera från individ till individ.