



Att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom

En litteraturöversikt som beskriver patienters upplevelse av att leva med KOL

To live with chronic obstructive pulmonary disease

A literature review that describes patients' experience of living with COPD

Namn	Halimo Cabdirashiid Hassan & Oscar Dahl
Program, hp	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Kursansvarig institution	Institutionen för vårdvetenskap
Kurs, hp	Självständigt arbete, 15 hp
Termin, år	HT23
Kurs kod	VKGK13
Handledare	Pardis Momeni
Examinator	Elisabet Mattsson

Sammanfattning

Bakgrund	Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en kronisk fortskridande folkhälsosjukdom som mestadels drabbar rökare, men kan även drabba icke rökare. Människor som lever med KOL kan uppleva obehagliga symtom, där andnöd särskilt kan ha en stark påverkan på deras vardag. För sjuksköterskor är det viktigt att förstå hur patienter upplever sjukdomen för att kunna bidra med en personcentrerad vård.
Syfte	Att beskriva patienters upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom.
Metod	En litteraturoversikt enligt Fribergs metodbeskrivning genomfördes baserad på tio kvalitativa originalartiklar som hämtades från databaserna Cinahl Complete och Pubmed. Med sökord som ”leva med”, ”patientupplevelse”, ”kronisk obstruktiv lungsjukdom”, och ”kvalitativa studier” hittades 10st originalartiklar.
Resultat	Analysen resulterade i fyra teman. <i>”Fysiska symtom som medför i svårigheter i det dagliga livet”</i> , som berör hur deltagarna upplever en känsla av färre möjligheter där andningen är ett symtom som påverkar deras vardag. <i>”Emotionella känslor av KOL”</i> , tar upp hur deltagarna känner en identitetsförlust samtidigt som de känner skam, ångest och rädsla i samband med KOL. <i>”Fysisk aktivitet i vardagliga livet”</i> , lyfter hur enkla saker i deltagarnas liv innan sjukdomen har blivit till utmaningar, t.ex. utmaning i träning, korta promenader samt handla. Sista temat <i>”Upplevelse av stöd”</i> , berör deltagarnas upplevelser av stöd som beskrivs som både positiv men även negativt.
Slutsats	Resultatet diskuteras med stöd av Katie Eriksson teori om lidande. I resultatet påvisar teorin om lidande en tydlig koppling till upplevelsen av KOL, där deltagarna upplevde KOL som en betungande börda. KOL begränsade deltagarnas liv och ledde till en känsla av isolering där deltagarna behövt anpassa hela deras liv efter sjukdomen. Sjuksköterskan har en viktig roll i att bemöta patienten på ett professionellt sätt samt anpassa vården efter ett personcentrerat sätt.
Nyckelord	Litteraturoversikt, KOL, Lidande, Patientupplevelse

Abstract

Background	Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a chronic progressive public health disease that mostly affects smokers but can also affect non-smokers. People living with COPD can experience unpleasant symptoms, where shortness of breath in particular can have a strong impact on their everyday life. For nurses, it is important to understand how patients experiences the disease in order to contribute with person-centered care.
Aim	To describe patients' experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease.
Method	A literature review according to Friberg's method description was carried out based on ten qualitative original articles that were retrieved from the databases Cinahl Complete and Pubmed. With keywords such as "living with", "patientexperience", "chronic obstructive pulmonary disease", "qualitative studies" were 10 original articles found.
Results	The analysis resulted in four themes. "Physical symptoms that lead to difficulties in daily life", which concerns how the participants experience a feeling of fewer opportunities where breathing is a symptom that affects their everyday life. "Emotional feelings of COPD", addresses how the participants feel a loss of identity while also feeling shame, anxiety, and fear associated with COPD. "Physical activity in everyday life", highlights how simple things in the participants' lives before the disease have become challenges, e.g. challenge in training, short walks and shopping. The last theme, "Experience of support", concerns the participants' experiences of support which they describe as both positive but also negative.
Conclusions	The result is discussed with the support of Katie Eriksson's theory of suffering. In the results, the theory of suffering shows a connection to COPD, the participants experience COPD as an onerous burden. COPD limits participants' lives and has led to a sense of isolation where participants have had to adapt their entire lives to the disease. The nurse has an important role in treating the patient in a professional manner and adapting care in a person-centered manner.
Keywords	Literature review, COPD, Suffering, Patientexperience

Innehållsförteckning

Att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom.....	1
En litteraturoversikt.....	1
To live with chronic obstructive pulmonary disease.....	1
A literature review.....	1
Sammanfattning.....	2
Abstract.....	3
Innehållsförteckning.....	4
Inledning.....	6
Bakgrund.....	6
Vårdvetenskaplig förankring av patienter med KOL.....	6
Sjuksköterskans utmaningar, roll och ansvar.....	7
Samhälleliga och etiska aspekter.....	9
Kronisk obstruktiv lungsjukdom.....	10
Patofysiologi, diagnos och behandling.....	11
Problemformulering.....	13
Syfte.....	13
Teoretisk referensram.....	13
Metod.....	14
Datainsamling.....	15
Dataanalys.....	17
Forskningsetiska överväganden.....	18
Resultat.....	19
Fysiska symtom som medför i svårigheter i det dagliga livet.....	19
Emotionella känslor av KOL.....	20

Förändringar i dagliga aktiviteter.....	21
Upplevelse av stöd.....	22
Diskussion.....	24
Metoddiskussion.....	24
Resultatdiskussion.....	26
Kol ger upphov till ett sjukdomslidande.....	26
Stöd som en drivkraft.....	27
Personcentrerad vård i att lindra lidande.....	28
Kliniska implikationer.....	30
Förslag fortsatt forskning.....	31
Slutsats.....	31
Referensförteckning.....	33

Bilagor

Bilaga 1: Sökmatrix

Bilaga 2: Matris över urval av artiklar till resultat

Bilaga 3: Kvalitetsgranskning

Inledning

Kronisk obstruktiv lungsjukdom, (KOL) är en vanligt förekommande folksjukdom i världen över. Författarna till denna litteraturöversikt har sett på ett personligt plan hur livet påverkas på många olika sätt av sjukdomen och blev därmed intresserade till att ta reda på mer av ämnet. Som färdiga sjuksköterskor kommer vi komma i kontakt med patienter drabbade av KOL, vilket medför att mer kunskap om sjukdomen kommer öka vår förståelse och bidra med bättre anpassad omvårdnad. En intention är att kunna ge plats och röst till patienter med KOL och på så sätt öka förståelsen av personers upplevelse av att leva med KOL. Att just studera förståelsen av denna sjukdom var en central del av denna litteraturöversikt, och en drivkraft bakom vårt intresse.

Bakgrund

Vårdvetenskaplig förankring av patienter med KOL

KOL betyder kronisk obstruktiv lungsjukdom och är en sjukdom som påverkar luftvägarna samt lungorna. Sjuksköterskan axlar ett stort ansvar i sin omvårdnad när det kommer till personcentrerad vård av personer med KOL. Kompetens och kunskap om sjukdomen är ett krav och att sjuksköterskan kan förmedla en trygghet och ett lugn till patienten. Att finnas vid för patienten när denna upplever dyspné är viktigt då det kan te se sig i olika former för varje individ och framkalla svåra känslor som panikångest och dödsångest (Ericson & Lind, 2020).

Vid behandling av KOL är det avgörande att inneha både kunskap och yrkesmässig kompetens för att säkerställa patientens välbefinnande. Detta uppnås genom att tillhandahålla utbildande och stödjande åtgärder såsom djupandningsträningar, andningsövningar, hosthjälp och beredskap för slem. En central del av vården är att erbjuda rådgivning om rökavvänjning med hjälp av utbildningsinsatser och information om tillgängliga kurser. Dessutom finns olika nikotinersättningsprodukter tillgängliga, vilka kan vara till stöd för personen i samband med rökstopp. För att ytterligare stödja patientens välmående är det av vikt att erbjuda nutritionsråd som är anpassade efter individuella behov, vilket kan inkludera energirik diet ändring. Inom vården finns en mångfald av professionella resurser att tillgå, såsom arbetsterapeuter, dietister, kuratorer och psykologer, vilka kan utgöra värdefullt stöd i behandlingen och hanteringen av KOL. En samordnad insats från olika vårdprofessioner bidrar till en mer holistisk och effektiv vård för patienten (Ericson & Lind, 2020).

En gynnsam rekommendation är att främja en balanserad sammansättning av näringsämnen, såsom protein, kolhydrater och fett. Vidare kan det vara fördelaktigt att inkludera energiberikade produkter som mellanmål och konsumera flera små måltider under dagen. Denna strategi syftar till att säkerställa ett adekvat näringsintag och kan vara särskilt relevant för personer med specifika kostbehov eller de som behöver extra energi för att möta sina hälsokrav. En variationsrik kost med lämplig näring kan bidra till att främja optimal hälsa och välbefinnande (Ericson & Lind, 2020).

Personcentrerad vård omfattar olika aspekter, varav en central komponent är initierandet av samtal mellan vårdare och patient. Detta samtal syftar till att utforska patientens övergripande välmående och fördjupa förståelsen för den individuella situationen.

Genom att inleda dialogen på detta sätt skapas en grundläggande tillit mellan patient och vårdare redan från början av vårdkontakten. Att reflektera över patientens hälsotillstånd och lyssna på deras erfarenheter ger vårdgivaren möjlighet att skraddarsy vården efter patientens behov och önskemål. Vidare innefattar personcentrerad vård en holistisk syn på individen, där både fysiska och emotionella aspekter beaktas. Genom att aktivt lyssna på patientens berättelse och respektera deras unika perspektiv kan vårdaren skapa en meningsfull och anpassad vårdplan. Denna helhetssyn främjar inte bara ett ömsesidigt förtroende utan möjliggör också att vården blir mer effektiv och relevant för den enskilda patienten. I sammanhanget av personcentrerad vård blir vårdrelationen en samarbetsprocess där patientens delaktighet och egna mål uppmuntras. Genom att inkludera patientens röster och preferenser i beslutsprocessen skapas en öppen och jämlik kommunikation. Denna dialogbaserade tillvägagångssätt främjar inte bara ömsesidig respekt utan också en ökad möjlighet för patienten att aktivt delta i sitt eget vård- och rehabiliteringsförlopp. På så sätt stärker och förbättrar personcentrerad vård, kvaliteten och effektiviteten i vården genom att skapa en meningsfull och tillitsfull relation mellan vårdare och patient (Carlström, 2019).

Sjuksköterskans utmaningar, roll och ansvar

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har man som sjuksköterska en viktig roll och ansvar (Socialstyrelsen, 2022). Det finns sex kärnkompetenser som sjuksköterskan bör arbeta utifrån, *“evidensbaserad vård, säker vård, personcentrerad vård, samverkan i team, informatik och förbättringskunskap inom kvalitetsutveckling”*. Dessa sex kärnkompetenser handlar om att bygga upp och sträva efter den bästa och säkraste omvårdnaden (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Sjuksköterskans roll innefattar att skapa en trygg miljö för

patienter samt förse dem med respekt för mänskliga rättigheter, värderingar, trosuppfattning och traditioner. Enligt ICN:s etiska kod så ska sjuksköterskor agera professionellt, alltså vara lyhörda, respektfulla, trovärdiga, ha medkänsla och kunna respektera integriteten. Sjuksköterskan ska vara medveten om ICN:s etiska kod och kunna applicera det i det dagliga arbetet (International Council of Nurses).

Som sjuksköterska för lungsjuka patienter är det ytterst viktigt att tänka på att ha en god kunskap om patienten och dess sjukdom. Att vara lugn runt patienten och närstående, samt även vara informativ och förklara tydligt steg för steg vad som kommer hända för både patient men även anhöriga. Ett objektiva synsätt är väldigt viktigt att ha som sjuksköterska, då man informerar patienten om det hen kan utföra själv samt få stöd i för att lindra lidandet och finna hälsan åter (Ericson & Lind, 2020). Det även är viktigt att sjuksköterskan lyssnar till sin patient och den historien hen bär på för att få en inblick i hur det är och leva med sjukdomen (Forsberg 2016a).

Det essentiella när det kommer till omvårdnad till patienter som har KOL ska vara att patienten blir rehabiliterad och att skapa en adaptation för att patienterna ska kunna leva ett bra liv trots sjukdomen och dess begränsningar. Rökning påverkar sjukdomen negativt och ett rökstopp är högst angeläget. Sjuksköterskor kan via stödsamtal, motiverande samtal och rökavvänjningskurser hjälpa patienter att sluta röka och därmed se till att ett rökstopp kan ske (Backman et al., 2016). När det kommer till patientens kost är undernäring en viktig faktor som påverkar sjukdomen då kroppen inte kan tillgodose sig alla ämnen som en frisk kropp gör. När detta sker för patienter med KOL kan deras sjukdom förvärras och deras hälsotillstånd bli försämrat (Long et al., 2018). I en mixad metodstudie studeras sjuksköterskans stöd till patienter med KOL med hjälp av olika innovativa nya modeller, där resultatet visar att fler studier behövs för att fastställa hur effektivt dessa modeller är, men att man kan se positiva resultat av just stöd som sjuksköterskor ger till patienterna, ett stöd som författarna menar också går att applicera andra kroniska sjukdomstillstånd (Ora et al., 2023).

Enligt Lundell et al., (2020) är patienterna olika pålästa om sin sjukdom där dom som är svårt sjuka ofta tenderar att vara de mest pålästa jämfört med de som inte befinner sig i ett svårt stadiet av sin diagnos. Det framkommer även i studien att det finns en mängd olika brister som utrustning, arbetskraft och tidsbrist. Tillgång till spirometer behöver utökas på avdelningarna, fler anställda sjuksköterskor behövs vilket leder till att det blir mindre stress under vårdandet vilket gör att omvårdnaden blir bättre när det kommer till personcentrerad vård för patienter med KOL.

Samhälleliga och etiska aspekter

KOL klassas som en folksjukdom, i Sverige lever ca 400,000 till 700,000 människor med KOL. Det är flera som lever med KOL utan att veta om det då den kan te sig i olika steg beroende på hur allvarligt sjuk individen är. KOL har en progressiv verkan på sikt över tid och är en livshotande sjukdom och patienter löper större risk för att dö i förtid. Det är ca 3000 personer som dör av KOL varje år i Sverige, såväl som KOL är den tredje största dödsorsaken i världen (Socialstyrelsen 2020; Hjärt- Lungfonden 2023). WHO (2023), menar att det dör varje år i världen ca 3.23 miljoner människor på grund av KOL enligt en beräkning som gjordes 2019. Kostnaden för KOL i Sverige under 1 år omfattas till ca 14 miljarder kronor enligt en uträkning som gjordes 2013 (Socialstyrelsen 2020). Enligt det tredje globala målen som är "god hälsa och välbefinnande", är målet att säkerhetsställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar såväl som bekämpning av sjukdomar i alla världens delar (Globala målen, 2022a). Ett rökstopp är ett måste, då rökare lever med ökad risk att få KOL och individer som har KOL riskerar att ytterligare förvärra sina symtom och sjukdom och det finns en ökad risk för att få astmaattacker vid bruk av cigaretter. Stöd till att sluta röka ska framföras till patienterna (Ericson & Lind, 2020).

Kostnadseffektivitetsprincipen implementeras för att förhålla sig till individens behov mot resurs med hänsyn till att effekten ska framstå. Såväl som vårdplatsbehovet, val av medicinering och diagnostik behöver ses över. Det är viktigt att upprätthålla en rimlig balans mellan kostnad och effekt, där effekten mäts genom förbättrad hälsa och livskvalitet. Vid prioriteringar bör kostnadseffektivitetsprincipen vägas mot principer såsom människovärdesprincipen och behovssolidaritetsprincipen (Läkemedelsboken, 2015). Pokharel et al., (2022), vid förvärring av KOL ökar sjukhusplatser samt resurser. Vårdtiden för en patient med KOL varierar, normalt sätt är en vårdtid mellan 2 till och med 25 dagar beroendes på vilken grad av KOL patienten har såväl som vad orsaken till inneliggandet är. Enligt Li et al., (2021) så beror längden på sjukhusinläggningarna på olika typer av läkemedel, behandlingar såväl som tiden det tar för tillfrisknandet.

Litteraturoversikten av Buttery et al., (2023) visar att hos vuxna med KOL minskade fysisk aktivitet komplikationer och sjukhusinläggningar vilket är en indikation att det går att minska på samhällskostnader om rätt behandling ges. Detta bekräftas av en randomiserad kontrollerad studie där deltagarna fick utöva Qigong träning med liknande positiv effekt (Jiang et al., 2023).

För sjuksköterskan är det viktigt att beakta människovärdesprincipen i mötet med patienter med KOL. Människovärdesprincipen betonar att alla människor är lika värda och bör bemötas och behandlas på ett rättvist och respektfullt sätt, i enlighet med hur man själv önskar att bli behandlad. Genom att integrera människovärdesprincipen i vården av personer med KOL strävar sjuksköterskan efter att skapa en atmosfär av ömsesidig respekt och förståelse. Det innebär att fokusera på patientens unika behov, erfarenheter och preferenser, och att skapa en vårdmiljö där patienten känner sig sedd och hörd som en individ. Människovärdesprincipen blir därmed en vägledande princip för sjuksköterskans arbete, vilket främjar en holistisk och personcentrerad vård för patienter med KOL. Det är även viktigt att ha de fyra etiska principerna i bakhuvudet och alltid tillämpa de, göra gott, inte skada, vara rättvis samt respektera integritet och självbestämmande (Kjellström 2017).

Kronisk obstruktiv lungsjukdom

Kronisk obstruktiv lungsjukdom leder till att individen blir andfådd när individen anstränger sig fysiskt. KOL är en obstruktion som sker i luftvägarna som betyder att motståndet av luftflödet blir höjt och det gör att flödet blir försämrat. Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) är ett tillstånd som inte kan botas, endast symtomen kan lindras. Vid sjukdomen KOL har man ett gasutbyte som är markant sämre vilket sker p.g.a emfysem har bildats och det gör att gasutbytet får en nedsatt gasutbytes förmåga. Kronisk bronkit, en följd av KOL, resulterar i ökad slemproduktion som orsakar hosta och leder till förändringar i luftvägarna. Dessa förändringar inkluderar svullna slemhinnor och inflammation, vilket i sin tur ökar slemproduktionen och kan skapa förträngningar i luftvägarna (Ericson & Lind, 2020).

KOL kan delas in i fyra stadier beroende på hur lungkapaciteten ser ut hos patienten. Från mild svårighet med mindre luftvägsbegränsningar till avancerad KOL med svåra andningssvårigheter och flera återkommande perioder av exacerbationer som är försämringsperioder där patienten blir väldigt begränsad i sitt liv (Ericson & Lind, 2020). Sjukdomsförloppet sker långsamt under flera år. Det har ofta gått en längre tid innan personen uppsöker vård för sina symtom och sedan får sin diagnos. Typiska symtom på KOL är andfåddhet, rosslande eller pipande andning, slemhosta och trötthet (Ericson & Lind, 2020).

Det som även sker hos patienter med KOL är att deras kropp sätts i ett katabolt tillstånd. Vilket innebär att nedbrytningen av protein, fett och kolhydrater inte kan tas upp på samma sätt som hos en frisk individ och det gör att andningen och patientens hälsa går i en negativ riktning men det går att förhålla beloppet genom egenvård och behandling (Persson, Olsson & Thorén, 2016). Vanligaste anledning till att få KOL är tobaksrökning och att personer exponeras för kemikalier och damm inom sina yrken och inte använder skyddsutrustning under längre tid. Desto mer exponering individerna utsätts för dessa skadliga ämnen desto större är risken att få sjukdomen KOL (Backman et al., 2016).

Patofysiologi, diagnos och behandling

Kronisk obstruktiv lungsjukdom är en sjukdom som segt fortskrider och karaktäriseras av kroniska luftvägsobstruktion, KOL är ett resultat på en kombination mellan förträngning av luftvägar samt perifer luftvägsinflammation (Ericson & Lind 2020; Gundry 2019). Den största anledningen till att man drabbas utav KOL är tobaksrökning. Symtomen vid sjukdomen KOL förekommer ständigt, vilket det skiljer sig från astma då symtomen kommer som ett anfall (Ericson & Lind, 2020). Vid tobaksrökning når substanserna bronkerna och påverkar bronkialslemhinnans makrofager, vilket avlägsnar skadliga ämnen från rökningen. Detta leder till inflammation i stödjevävnaden och luftvägarna, vilket aktiverar mastceller i slemhinnan. T-lymfocyter (vita blodkroppar) och fagocyter migrerar till det inflammerade området, vilket över tid resulterar i en kronisk inflammation i bronkialslemhinnan och ger upphov till fibros. Neutrofiler frisätter elastas när de kommer i kontakt med bronkialslemhinnan och bryter ner stödjevävnaden i lungparenkymet, som innehåller elastin. Denna process skapar en grund för utveckling av emfysem. Ciliebärande celler i slemhinnan försämras gradvis, vilket leder till degenerering av sekretionstransporten i bronkioler och bronker och ökar risken för luftvägsinfektioner (Ericson och Lind, 2020).

Vid diagnostisering av sjukdomen KOL används en del undersökningar, där bland kliniska undersökningar, laboratorieanalys, spirometri och bilddiagnos. Den kliniska undersökningen fokuserar på det allmänna tillståndet, cyanos, takypné, hosta, andningen. Laboratorieanalys däremot fokuserar på olika prover som Hb, EPO, CRP, blodgaser, LPK som är en indikation på om personen har kronisk obstruktiv lungsjukdom. Vid bilddiagnos så tar man röntgen på lungorna för att se hur lungorna fungerar och utför dess arbete. Vid KOL är diafragman avslappnad och det kan man se genom en lungröntgen. (Ericson & Lind, 2020).

Det finns inget botemedel för KOL, utan man behandlar patientens symtom. Rökningen påverkar sjukdomens utveckling och har en stor påverkan på de patienter som har KOL, därav bör de erbjudas rådgivning samt rökavvänjning. Nutrition är en viktig behandling då malnutrition är en följd av sjukdomen (Collins et al., 2019). Näringsstatusen kan påverkas negativt i samband med en pågående infektion, snabb försämring, psykologiska, fysiologiska och sociala faktorer såväl som patientens ålder (Rawal & Yadav, 2015). Enligt WHO (2020) syftar malnutrition på obalans eller brist på essentiella näringsämnen och energi i individs intag. Klaus & Watz (2017) skriver att driva närings vården för en KOL-patient kan vara utmanande, men det ger även sjuksköterskan en värdefull möjlighet att göra en betydande påverkan på patientens livskvalitet. Rekommendationen för KOL patienter är att ta vaccination för pneumokocker i och med att de är känsligare för infektion.

Problemformulering

KOL är en kronisk obstruktiv lungsjukdom som mestadels drabbar äldre människor till följd av skada på lungor och luftvägar i samband med rökning eller exponering av gaser, kemikalier samt damm. Det är ett globalt folkhälsoproblem och sjukdomen har ökat nationellt och internationellt på senare tid. Ökningen gör att det blir större belastningar inom hälso- och sjukvårdsorganisationer och ställer höga krav på sjukvården när det kommer till vårdandet av denna patientgrupp vilket också innebär att sjuksköterskorna måste möta upp till dessa krav. Sjuksköterskans roll är viktig då det krävs ökad kunskap inte bara om sjukdomen i sig utan om hur patienterna upplever sjukdomen. Det är viktigt att sjuksköterskor, i sitt yrkesutövande, riktar ökad uppmärksamhet mot detta kunskapsområde för att förbättra vården av patienter med KOL genom en konstant kunskapsutveckling.

Syfte

Syftet var att beskriva patienters upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom.

Teoretisk referensram

Katie Eriksson (1994) delar upp lidandet i tre olika aspekter sjukdomslidande som handlar om de fysiska och psykiska symtomen och dess lidande som orsakas av sjukdomen. Livslidande påverkar hela individens liv och existens och även deras förhållningsätt till sig själva och verkligheten. Vårdlidande är det lidande som patienten upplever i samband med vården och behandlingen som är kopplat till vårdåtgärder och det kan vara brister eller misstag i vården.

Vi har valt att använda oss av den teoretiska referensramen gällande lidande beskriven av Eriksson (1994), som utgångspunkt för att senare kunna diskutera hur sjukdomen påverkar patienten i resultatdiskussionen. Motiveringen bakom valet av teoretisk referensram grundar sig i vetenskapen om sjukdomens karaktär och symtombild. Att leva med andnöd och de komplikationer som sjukdomen leder till medför ett lidande för de som är drabbade, varför denna teori skulle kunna vara till hjälp för oss när vi har analyserat klart våra utvalda artiklar. Teorin lägger fokus på hantering av lidandet och belyser betydelsen av medlidande och empati från sjuksköterskan (Eriksson 1994). En central del i Erikssons teori är begreppet om medlidande hos individen. Medlidande betyder inte att individen upplever lidande, utan det betyder att sjuksköterskan delar individens känslor och upplevelser. När patienten lider kan det vara svårt att visa det och kommunicera sina känslor och behov. Genom att dela människans upplevelser av lidande förstärks vårdrelationen mellan vårdgivare och vårdtagare. Detta kräver egenskaper hos individen som innefattar mod, kunskap, öppenhet, värdighet, respekt, kärlek ödmjukhet och ha förmågan till att kunna lyssna på patientens livshistoria för att bättre förstå lidandets karaktär.

Enligt Kate Eriksson (1994) är lidande en naturlig del av vårt människoliv. Människor kan finna mening i sitt liv och även finna en mening med att vara lidande. Lidandet kan beskrivas som en kamp mellan det positiva och negativa, samt mellan det friska och det sjuka, det levande och det döda. Lidandet är kopplat till flera olika dimensioner av hälsa, inklusive fysisk, psykisk och andlig hälsa. Eriksson (1994) beskriver lidandes dimensioner som att dessa är sammanflätades med hur vi som människor agerar, existerar och utvecklas när det kommer till vår hälsa.

När det kommer till agerandet brukar individen antingen vara inställd på att undvika eller bekämpa sitt lidande. Om det inte är möjligt att undvika lidandet på den här nivån kan individen försöka fly genom att förnekelse eller att använda olika metoder för smärta och ångest. När det kommer till individens existens kan individen känna sig främmande för

sig själv och har svårt att förstå hur man ska kunna lindra sitt lidande. Individen kan söka snabb lättnad genom att tillfredsställa akuta behov utan att ta hänsyn till hälsan ur det längre perspektivet (Forsberg 2016b)

Lidandet är en ständig kamp mellan hopp och förtvivlan, mellan liv och död. Oavsett vilken av dessa nivåer personen befinner sitt lidande på är det ofta en svår utmanande upplevelse att ha och göra med. Att kunna ha förståelse för vad lidande och hälsa är en grundpelare i vården och syftet med all vård är att se till att lindra lidandet. Påverkan på en persons utveckling och växt är lidandet en faktor som kan påverka genom att hindra eller blockera deras personliga tillväxt och existens Eriksson (1994).

Människan går igenom en utveckling och en process i sitt lidande och enligt Eriksson (1994) skiftar det upplevda lidandet från att inte vara hanterbart till hanterbart.

Metod

En litteraturöversikt har genomförts i enlighet med Fribergs metodbeskrivning. Enligt Friberg (2022b) handlar en litteraturöversikt om att sammanställa forskningen inom ett specifikt område, där man analyserar tidigare forskning för att få en helhetsbild över det aktuella kunskapsläget. Som författare är målet att vidta Fribergs metodbeskrivning så systematiskt som det går för att få en begriplig uppbyggnad av alla delar i metoden.

Datainsamling

En viktig del av systematiken under gemförandet har varit just i sökprocessen där vi i förväg har bestämt inklusions och exklusionskriterier. Inkluderings- och exkluderingskriterier användes för att avgränsa sökningarna. Inkluderingskriterierna i artiklarna var att de var publicerade mellan åren 2013–2023 och skrivna på engelska. Dessa valda artiklar skulle också vara peer reviewed vilket innebär att de har blivit kritiskt granskade av ämnesexperter (Östlundh, 2022). Exkluderingskriterierna i artiklar var artiklar som handlade om patienter i ett palliativt skede. Kvantitativa artiklar exkluderades i enlighet med uppsatsens syfte som fokuserade på upplevelsen av ett fenomen. Vid träffarna sållades artiklar bort i ett första skede pga deras titlar. Om titeln verkade lämplig så gick vi därmed vidare för att läsa sammanfattningen. I ett sista skede läste vi artiklarna i sin helhet för att avgöra om den svarade mot syftet eller inte (se bilaga 1). Enligt Friberg (2022b) ska ett helikopterperspektiv användas för att få en helhetsbild av studierna. För att genomföra det här läste vi artiklarna var och en för sig, för att sedan föra en

diskussion om den skulle ingå i resultatet eller inte. En noggrann kvalitetsgranskning skedde utifrån Friberg (2022c) granskningsfrågor. De frågor som vi tittade särskilt efter var huruvida syftet var tydligt formulerat, metoden väl beskriven, att resultatet besvarar på vårt syfte och att studien också inkluderat etiska resonemang och ett godkännande från en etisk kommitté.

Motiveringen att välja ut dessa fyra områden var att syftet var väldefinierad, då det var av allra störst vikt samt bland det första vi läste i urvalsprocessen efter att ha granskat artikelns titel. Sedan var det viktigt för oss att resultatet besvarar på vårt syfte och är relevant i vår litteraturöversikt. Författarna granskade artiklarnas metod då vi hade som syfte att undersöka upplevelsen, och ville säkerställa att de artiklar vi valt var kvalitativa i sin metod och kunde därmed hjälpa oss att besvara på vårt syfte. Vi tittade också i metod efter om delarna var tydligt beskrivna, tex hur de hittat personerna som inkluderats, hur intervjuerna hade gått till, hur lång tid intervjuerna varade och om alla delar var beskrivna så att man som läsare kunde hänga med i deras metodologiska val. Vi granskade även de etiska resonemangen, om alla deltagare hade medgivit godkännande till att delta i studierna och vad artiklarna generellt hade gjort för etiska ställningstaganden. Av våra tio inkluderade artiklar hade samtliga ett etisk godkännande från en etisk kommitté (Friberg, 2022c).

Sökningarna skedde i databaserna Cinahl Complete och PubMed för att finna relevanta artiklar av hög kvalitet. Dessa databaser avgränsar sig inom områdena omvårdnadsvetenskap samt medicin (Östlundh, 2022). Boolesk sökteknik tillämpades vid artikelsökningen för att kombinera flera ämnesord. Boolesk sökning innebär att använda sig av operatorerna AND, OR samt NOT. Sökordet AND används för att sätta ihop två sökord man vill ska komma med i sökningen. Sökordet OR används för att hitta artiklar med ett av de sökorden man letar efter och används vid synonymer och utökar sökningen. Sökordet NOT används för att filtrera bort ett visst begrepp som finns med i sökrutan och utesluter sökord (Östlundh, 2022).

För att kombinera ihop sökorden användes en boolesk sökteknik där operatör AND användes för att koppla ihop sökorden, såväl som OR användes för att utöka sökningen. Sökorden som tillämpades var Living with OR Patient experience AND Pulmonary disease, Chronic Obstructive AND Qualitative Studies. För att få fram de rätta ämnesorden översattes dem från svenska till engelska i MeSH som fungerar som en svensk ordbok som översätter svenska ord till engelska medicinska termer. De valda ämnesorden som användes i Cinahl Complete är Living with (fritext) OR Patient

experience (fritext) AND Pulmonary Disease, Chronic Obstructive (MeSH) AND Qualitative studies (MeSH). I PubMed användes samma sökord som i Cinahl Complete. Författarna experimenterade tidigt i studiens början olika databaser med en rad olika fritextsökningar samt ämnesord. Sökningarna hänvisas till bilaga 1.

Författarna använde sig utav ämnesorden "Living with" OR "Patient experience" AND Chronic Obstructive Pulmonary Disease AND Qualitative Studies i de två olika databaserna Cinahl Complete samt PubMed. Författarna fann 6 litteraturöversikt i databasen Cinahl samt som de resterande 4 litteraturöversikten hittades i PubMed. I databasen Cinahl Complete fick författarna 83 träffar där 30 abstrakt lästes och av de valdes 20 artiklar för vidareläsning och därifrån valdes 6 artiklar ut till resultatet. I databasen PubMed fick författarna 282 träffar där 70 abstrakt lästes och av de valdes 60 artiklar vidare och av de 60 valdes 4 artiklar slutligen till resultatet. De artiklar som exkluderades var antingen för det mesta kvantitativa, berörde specifikt ett symptom, patienter i ett palliativt skede, fokus på medicinering/behandling etc. vilket medförde att de valdes bort.

Dataanalys

Analysen följde Friberg (2022a) fyrstegsanalys för litteraturöversikt. I det första steget läste vi enskilt igenom varje artikel ett flertal gånger och fokuserade särskilt på resultatet av studierna. Detta för att vi enskilt skulle bilda oss en tydlig uppfattning om vad artiklarna handlade om, och vad resultatet visar. I det andra steget utfördes granskning och sammanställning av artiklarna genom en sammanfattning över de centrala delarna i studien i en översiktstabell, (Bilaga 2). Detta steg var viktigt i och med att vi skulle ta ställning till det som var mest framträdande i resultatet som kunde anknytas till vårt syfte. I det tredje steget upprättades ett gemensamt dokument där studiernas likheter och skillnader identifierades. Detta steg var också den mest tidskrävande, då den krävde att vi både först gjort en egen analys av varje artikel, för att sedan gå igenom vår förståelse av varje artikel och jämföra den med varandra. Det här var ett viktigt steg då det var avgörande att vi båda var överens om meningsbärande delar av studiernas resultat. Vi valde att färgmarkera våra fynd i tydliga kategorier. Samtliga liknelser i artiklarna markerades med gult. Detta gav oss en indikation på vilka artiklar som berör liknande saker. Det som i sin tur skiljde sig valde vi att markera med rött, för att se om det var en artikel som belyste en aspekt som de andra exempelvis inte hade inkluderat. I det slutgiltiga steget sammanställdes de likheter och skillnader som hittades för att skapa

relevanta rubriker som ska presenteras i litteraturöversiktens resultat. Här krävdes det diskussion sinsemellan för att vara överens om att vi tolkat och förstått materialet korrekt. Vår dataanalys ledde fram till fyra teman som kommer presenteras närmare i resultatet.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik är för att skydda människans huvudsakliga betydelse och privilegium (Sandman & Kjellström, 2018). Forskningsetiska reflektioner och överväganden går ut på att använda sig utav trovärdiga källor, hålla sig borta från plagiat och inte ändra om eller förvägra innehållet i en artikel. Att plagiera eller förvägra en annan människas arbete kan definieras som stöld gentemot en annan människas data och koncept. (Kjellström, 2017). God forskningssed innebär att det finns förtroende för att forskningen har hög standard och att främja förebyggande av förvrängning och vetenskaplig oärlighet. Ärlighet, noggrannhet, vara objektiv, omtänksamhet och att man är öppen är begrepp som kan användas för att beskriva vad en god forskningssed är. För att nå en god forskningssed så ska plagiat ständigt undvikas (Vetenskapsrådet, 2017). För att en studie ska kallas etisk behövs tre aspekter ses över, det första att studien handlar om väsentliga frågor, det andra att den har god vetenskaplig kvalitet och det tredje att den genomförs på ett etiskt sätt (Kjellström, 2017).

Författarna har förhindrat förfalskning, fabricering och plagiering genom en noggrann och kritisk granskning av de utvalda artiklarna. Genom en gemensam och detaljerad genomgång av samtliga artiklar har de säkerställt att de korrekt och tydligt refererar till ursprungskällan. En öppen och ärlig dialog har kontinuerligt upprätthållits mellan författarna under processens gång för att förhindra inkludering av personliga åsikter och säkerställa att endast objektiv information bevaras. Detta arbete har främjat integritet och tillförlitlighet i den vetenskapliga undersökningen (Kjellström, 2017).

Denna ansvarsfulla hantering av litteratur säkerställer integritet och trovärdighet i den sammanställda informationen och stärker därigenom validiteten i studien. En kontroll utfördes i samband med hur man tog hänsyn till deltagarnas integritet och autonomi. Alla resultatartiklarna redovisar för hur deltagarna underrättades om studiens syfte samt medgivit samtycke. Deltagarna var också informerade om deras rätt att avsluta medverkanen i studien.

Resultat

Resultatet i litteraturoversikten är baserat på tio kvalitativa artiklar, som beskriver patienters upplevelse av att leva med KOL. I resultatet redovisas fyra huvudteman som består av: *Fysiska symtom som medför i svårigheter i det dagliga livet*, *Emotionella känslor av KOL*, *Förändringar i dagliga aktiviteter* och sist *Upplevelse av stöd*.

Fysiska symtom som medför i svårigheter i det dagliga livet

Personer som lever med KOL upplever att kämpa med andningen som ett symtom som påverkar livet mest, personerna berättar att det ens vardag blir väldigt begränsad med färre valmöjligheter som till följd (Cooney et al., 2013; Gabriel et al., 2014; Kaptaina et al., 2021; Marx et al., 2016; Nohra et al., 2022; Simonjy et al., 2019; Steindal et al., 2017; Tumilty et al., 2020). Vardagen för deltagarna präglas av dyspné, symtomet finns ständigt där och har blivit en del av personen (Chen et al., 2016; Meide et al., 2019). Personerna berättade även att de upplevde glädje när de gjorde meningsfulla intressen, och i samband med det gjordes en anpassningsstrategi för att undvika sådant som orsakade dyspné (Steindal et al., 2017). Att sätta upp mål var något många deltagare uppskattade och såg som en positiv upplevelse då det förenklade deras vardag (Nohra et al., 2022). En kamp upplevdes bland deltagarna i försök om att sträva mot ett liv där de kunde leva normalt trots sjukdomen KOL (Cooney et al., 2013). Deltagarna beskrev hur det är och vara isolerad från sådant som de brukade göra innan sjukdomen drabbade de (Marx et al., 2016). Sjukdomen berör personernas vardagliga liv på olika sätt. För vissa deltagare har KOL resulterat till sömnstörningar, för andra har den påverkat den sociala delen som medfört i jobbpåverkan vilket ger en orkeslöshet i deras vardag (Gabriel et al., 2014). Deltagarna menade att andnöden tillkom när det uppkom för många hinder och moment i vardagen och det var en orsak till att dom blev socialt isolerade (Tumilty et al., 2020).

Emotionella känslor av KOL

I samtliga studier (Cooney et al., 2013; Gabriel et al., 2014; Nohra et al., 2022; Simonjy et al., 2019; Tumilty et al., 2020), anger man negativa upplevelse och utmaningar i sitt liv som diagnosen medför. Andningssvårigheter kunde resultera i panik och rädsla. Deltagarna känner sig att ha förlorat en del av sig själv och är främmande för sig själva, upplever sorg och ensamhet på grund av sina fysiska begränsningar. Många av deltagarna känner sig isolerade och saknar glädje i livet. Acceptansen av sjukdomen är svår och det

påverkar deras självbild och identitet negativt. Man oroar sig för sjukdomens försämring och förlust av kontrollen över sina liv. Att kämpa-på trots jobbiga känslor som maktlöshet, hopplöshet och förtvivlan var något som lyftes fram. Många känner skam över att behöva använda hjälpmedel som syrgas eller rullstol och över sina förändrade roller i familjelivet att inte kunna ta duka av eller städa i hemmet t.ex. I studien Simonjy et al., (2019) och Gabriel et al., (2014) beskriver deltagarna anknytning till sjukdomen KOL upplevde de en känsla av maktlöshet och förtvivlan. Man anger en förlust av identitet och att inte riktigt veta vart personen hör hemma. Biverkningarna som tillkommer med sjukdomen resulterade i förlust av tidigare intressen och sysslor.

Resultatet i studierna av Nohra et al., (2022); och Gabriel et al., (2014) beskriver hur KOL påverkar hela livet, och för många skapar ångest. Upplevelsen att leva i ständig rädsla för sjukdomen ska bli värre och för att lämna hemmet och bege sig ut på längre aktiviteter. Sjukdomen hade en negativ effekt på deltagarnas liv men deltagarna försöker kämpa trots fysiska och psykiska svårigheter för att kunna få livsglädje i deras liv. Många kände inte igen sig själva längre i sin kropp. Begränsningarna är ett faktum i vardagen och det skapar känslor som sorg och ensamhet för individerna. Många föredrog att vara ensamma och en del har ingen lust till att gå ut ur hemmet då det inte finns någon glädje alls bara mörker. I studien Cooney et al., (2013) beskriver deltagarna känslan av att andra inte förstår hur individerna har det, upplevs som jobbigt och det är både frustrerande och irriterande. Det var svårt för deltagarna att acceptera sjukdomen och det i sin tur ledde till att känna att man har tappat en del av sin identitet. Att kunna gå från att göra allt till att inte kunna göra något gjorde att känslor som maktlöshet och ledsen. Roller förändras i familjelivet och i sociala relationer och många blir tvingade att ta flera kliv ned och avsäga sig flera saker som deltagarna har skött själva tidigare som deras partner nu får göra istället. Oro över att se hur ens familj ser på en att man mår dåligt och ens begränsningar och deras medlidande gör det jobbigt. Rädsla för att sjukdomen ska förvärras finns och dessa känslor uppkommer främst vid andnöd. Oro kopplas mest till att sjukdomen ska bli svårare med tiden.

Deltagarna i studien av Simonjy et al., (2019) & Tumilty et al., (2020), beskriver känslor som hopplöshet, förlust, sorg och skam. Att vid ansträngning uppkommer dessa känslor och deltagarna upplever en förtvivlan och maktlöshet över sin situation. Många beskrev det som att man hade förlorat en del av sig själv och blivit fånge i sin egen kropp och inte längre kunde känna igen sig. Det var pinsamt att använda hjälpmedel exempelvis att använda rullstolen till restaurangen med vännerna, använda duschstol eller syrgastub i sin

vardag för att det ska fungera. Det här resulterade i panikkänslor, rädsla och en del valde att isolera sig mer för att ta sig någonstans då det ofta kan vara ansträngande vilket är obehagligt.

Deltagare hade även skuld-känslor över deras tidigare val i tex om man hade fått sjukdomen för att man varit rökare. Ilska över sina dåliga val och konsekvenserna som blivit till följd av dess och en irritation när anhöriga inte förstår ens sjukdomsbild beskrevs som känslor som kunde uppkomma. (Cooney et al., 2013).

Känslorna påverkade deltagarnas liv negativt, där många angav att det även påverkade de själsligt genom att det påverkade tankar om hopplöshet (Simonö et al., 2019).

Förändringar i dagliga aktiviteter

I studierna (Cooney, et al., 2013; Gabriel, et al., 2014; Kaptaina, et al., 2021; Meide, et al., 2019; Steindal et al., 2021; Tumilty, et al., 2020) berättar deltagarna om hur sjukdomen begränsar deras fysiska aktiviteter i vardagen. Hur deltagarna blir tvungna att avstå från sociala aktiviteter är tvungna till att planera och tänka ut sina dagliga moment för att kunna klara av sin vardag efter sin förmåga.

I studien Steindal, et al., (2021) berättar deltagarna om vardagliga aktiviteter i hemmet som att ta emot gäster och servera dryck och mat är ett hinder som inte alltid går att utföra längre som det gick innan sjukdomen. Det är svårt för många att acceptera att lära sig leva med sjukdomen och det är en transition som sker innan man börjar acceptera sin situation. Aktiviteter som kunde utföras förut inte går längre gör att ens självkänsla blir försämrad. Personerna använder hjälpmedel i sin vardag för att kunna klara av att utföra moment som duschning där en duschstol är ett hjälpmedel som används. Rullstol, gåbord och stollift används för att reducera energi som istället kan läggas på att kunna göra andra saker under dagen som att lämna hemmet utan att vara helt dränerad på energi.

I studien Tumilty et al., (2020) berättar deltagarna om begränsningar i vardagsaktiviteter som leder till att känna rädsla, ångest och sorg. Att gå promenader kan vara uteslutet nu mot tidigare. Andnöden begränsar personernas förmågor mycket när det kommer till deras aktiviteter. Allt måste tänkas ut och planeras i förväg och utföras långsamt även ifall man har bil som hjälpmedel kan parkeringen bli ett problem ifall den är för långt ifrån sin slutdestination. Många deltagare tycker att det är jobbigt och pinsamt att ta med

sig syrgas till träffar eller att dyka upp i en rullstol gentemot andra vänner som inte har dessa problem som den sjukdomsdrabbade har. Alla dessa hinder i sina vardagliga aktiviteter påverkar i sin tur det sociala livet som blir lidande då många sociala möten uteblir.

I studien Cooney, et al., (2013) berättar personer som lever med KOL att de får avstå från fysiska aktiviteter som dans och trädgårdsarbete. Allt som är kopplat till fysiskt ansträngande får väljas bort många gånger och personer som lever med KOL är väldigt begränsade. Vilket leder till att aktiviteterna eller sysslorna inte utförs eller tar väldigt lång tid för att man blir andfådd. Till och med lättare promenader kan göra individen andfådd och det kan vara som en promenad till bilen där den står parkerad. Det krävs mer än bara att kämpa för att kunna slutföra sina sysslor och aktiviteter vid KOL, det krävs hjälpmedel och miljön spelar roll. Bland deltagarna generellt uppfattade dom flesta ändå att det var av betydelse att vara aktiv för att inte bli mer begränsad i sin vardag att leva med KOL. De menar att sjukdomen har begränsat de från vardagliga aktiviteter som promenader till affären, cykla i området, gå upp för trappor, umgås med närstående (Marx et al., 2016). Deltagarna i studien berättar att de känner ångest och rädsla i samband med sjukdomen då den hindrar de från att exempelvis gå på långa resor, (Nohra et al., 2022).

Upplevelse av stöd

I studierna (Chen et al., 2016; Gabriel et al., 2014; Kaptaina et al., 2021; Marx et al., 2016; Nohra et al., 2022; Steindal et al., 2017; Tumilty et al., 2020), berättar deltagarna att stödet de får från närstående kan betraktas på olika sätt. Deltagarna berättar vidare att stödet till en viss del kan vara bra och tillhjälpig men att det ibland också vid för mycket stöd kan kännas som att närstående är för på deltagaren (Kaptaina et al., 2021). Det upplevs då som störande och deltagarna uttryckte att de ibland kände att de tappade funktion vid för mycket stöd. Personerna upplevde att de inte kunde göra något alls utan stöd då deltagarna blivit så vana vid det (Nohra et al., 2022).

I studien av Chen et al., (2016) beskrev personerna att det upplevde stödet som något positivt, många deltagare menade att stödet de fick av närstående uppskattades och ansågs som behövligt. Stödet deltagarna fick kunde variera, vissa deltagare fick stöd i form av peppning, alltså att partner peppar och uppmanar deltagaren till att gå på promenader. Andra deltagare fick stöd i form av att partner alltid var närvarande och

upplevdes då som en trygghet om deltagarna skulle behöva något eller råka ut för något. Såväl som det också fanns deltagare som fick stöd i form av att närstående hörde av sig till dem och besökte dem. (Marx et al., 2016; Nohra et al., 2022; Steindal et al., 2017), stöd var något som deltagarna uppskattade och som positivt påverkade deras upplevelse av att leva med KOL. I studien av Tumilty et al., (2020) innebar stöd för deltagarna att människor behövde komma in och ut i deras bostad för att kunna de skulle få hjälp och stöd i vardagliga rutiner.

I studien av Gabriel et al., (2014) så upplevde deltagarna att deras stödjare kunde bli lite för överbeskyddande. Deltagarna uttryckte att det inte var bekvämt alls då de kände att de inte riktigt hade utrymme själva att få göra saker på egen hand. Många deltagare berättade vidare att de som gav dem stöd kunde vara allt för påstridiga såväl som det fanns en överdriven oron och omsorg i samband med stödet. I studien av Kaptaina et al., (2021) berättar deltagarna att stödet upplevdes som både ovärderligt, frustrerande och oönskat samtidigt som de kände tacksamhet och trygghet.

Deltagarna menade att de alltså egentligen uppskattade hjälpen men att de kände som de gjorde då de var måna om att stödet var tillfälligt och att de inte kunde förlita sig på det. För många deltagare handlade stödet om en viktig resurs alltså att de visste om att någon fanns där som ett stöd utifall något skulle ske och det i sig byggde upp en trygghet för deltagarna (Kaptaina et al., 2021).

Vissa angav positiv upplevelse när de upplevde att det fanns en närvarande och pålitlig person att vända sig till, särskilt i situationer av försämring i grundsjukdomen. Att få stöttning och ha pålitlig närvaro framstod som viktig för deras välbefinnande och hantering av sjukdomsutvecklingen (Steindal et al., 2017). Såväl som de även upplevde en trygghet och ett bra självförtroende när de visste om vad som försiggick i deras kroppar och kunde reagera (Kaptaina et al., 2021).

Diskussion

Diskussionen i denna litteraturöversikt sammanfattas i metoddiskussion och resultatdiskussion. Metoddiskussionen kommer ta upp hur författarna fått fram sitt resultat, såväl som hur författarna kritiskt har granskat metodens styrkor och svagheter, urval, datainsamling och dataanalys. Resultatdiskussionen kommer ta upp hur resultatet diskuterades utifrån teoretiska referensramen.

Metoddiskussion

Författarna valde att fokusera enbart på kvalitativa studier för att särskilt uppmärksamma den subjektiva upplevelsen hos patienterna. En stor styrka med denna strategi är att de valda artiklarna använde samma metodologi, nämligen intervjuer. Att inkludera kvantitativa studier för att skapa en mer omfattande förståelse av forskningsområdet skulle vara möjligt om mer tid hade funnits att genomföra en mer omfattande databassökning. Att avstå från kvantitativa data kan betraktas som en eventuell svaghet, då det finns risk att viktiga artiklar som svarar på syftet förbises (Henricsson, 2017).

Det fanns inga begränsningar när det gällde land eller kön, vilket potentiellt kan ses som en svaghet, med tanke på att olika länder har olika vårdvärderingar och förutsättningar. Dock ansåg författarna att resultatet skulle vara relevant oavsett patientens geografiska plats som blev spritt globalt över de tio artiklarna, eftersom litteraturöversikten fokuserade på patienters upplevelser av sjukdomen. I processen av databassökningen testades olika kriterier för att inkludera och exkludera artiklar och säkerställa relevans. Ett inklusionskriterium var ursprungligen att författarna skulle ha tillgång till fulltexten för att säkerställa tillgänglighet. Dock ledde detta till att många värdefulla artiklar försvann, vilket ledde författarna att besluta att utesluta begränsningen av fulltext. Detta beslut kan ses som något positivt eftersom det resulterade i ett bredare spektrum av sökresultat. Det skulle även riskera det systematiska förfarandet om vi hade valt att endast välja fulltextartiklar, då författarna inte hade hållit oss till de steg som beskrivs i Fribergs metodbeskrivning.

Valet av sökord var en noggrann process där det var viktigt att identifiera relevant litteratur för att hitta aktuella artiklar (Friberg, 2022b). Det var en tidskrävande process där författarna inledningsvist använde olika fritextsökningar och ämnesord. Bibliotekets expertis var till hjälp när det gällde att matcha korrekta ämnesord med fritextsökningar för att säkerställa att författarna hittade relevanta artiklar som uppfyllde syftet. Vid analysen upplevde författarna lite svårigheter då majoriteten av artiklar pekade på samma resultat vilket initialt försvårade tematiseringen. Men författarna valde att se det som en styrka, eftersom resultaten från artiklarna bekräftade varandra och bidrog samtidigt till en tydligare och fördjupad förståelse av patienters upplevelser av att leva med KOL. Det var efter upprepade läsningar av resultaten, då författarna började lättare identifiera likheter och skillnader, men i stort så bekräftades fynden i de flesta studier.

Analysprocessen involverade att författarna identifierade likheter mellan studierna och organiserade dem i teman. Det var en tidskrävande process, och flera fynd kunde

potentiellt ha passat in under flera teman i examensarbetets resultat, vilket komplicerade arbetet. Författarna samarbetade för att diskutera vad som var mest relevant och strukturerade på så sätt upp resultaten i teman. Samarbetet fungerade bra, och arbetsuppgifterna delades upp på ett rättvist sätt.

Författarna identifierade inga etiska problem som uppstått eller hade potential att uppstå under arbetet med denna litteraturöversikt. Eftersom metoden var en beskrivande litteraturöversikt krävdes ingen specifik etisk godkännandeansökan för studien. Trots detta gjordes kontinuerliga etiska överväganden under arbetets gång, i enlighet med riktlinjer från Polit & Beck (2008). Vi var noggranna med att avstå från att införliva egna tankar, värderingar, erfarenheter och fördomar, i enlighet med riktlinjer från Sandman & Kjellström (2017). Detta gällde allt från val av syfte, sökord men också analyskedet. Att medvetet tänka på att inte plocka resultat som bekräftade vår hypotes, utan att förhålla oss sann till vad resultaten faktiskt visade.

Författarnas litteraturöversikt baseras på 10 kvalitativa vetenskapliga artiklar, där 7 utav dessa artiklar är från Europa med rötter från, Sverige, Danmark, Norge, Irland, Tyskland, Nederländerna och Portugal. Två av de 10 studierna är från Asien med rötter i Libanon samt Taiwan och den sista är från New Zeeland och då funderade författarna ifall rökvanor kan vara förankrad med kulturer, traditioner och normer. Vissa europeiska länder har en lång historia av tobaksanvändning, och rökning kan vara mer socialt acceptabelt. Såväl som tobaksindustrin historiskt sätt har varit mycket aktiv i marknadsföring av tobaksprodukter i västvärlden. Det är uppenbart att WHO har en stor pågående kampanj som berör just tobaksanvändandet internationellt med riktade strategier att minska användandet av tobak och uppmärksamma människor på dess skadliga effekter på hälsan.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att leva med sjukdomen KOL innebär en konstant oro och rädsla, där andfåddheten upplevs skrämmande och otäckt. Denna andfåddhet begränsade deras liv vilket tvingade de att ändra om rutiner och sin livsstil. Vid sociala tillfällen fanns det känslor av skam för att ha hjälpmedel vid sig tillhands. Att lära sig andningstekniker var av stor betydelse för deltagarna vilket minskade oron. Processen omkring diagnosen upplevde deltagarna som osäker vilket triggade känslor som rädsla inför framtiden och dess innebörd hos deltagarna. Patienter med KOL har ett lidande och det är viktigt att

sjuksköterskan visar närvaro och kan skapa en vårdrelation med patienten utan fördomar och lindra dess lidandet.

KOL ger upphov till ett sjukdomslidande

I artiklarna som författarna har inkluderat i resultatet framkommer det att KOL leder till fysisk inaktivitet och patienternas livsstil blir inaktiv och leder till social isolering.

Trötthet och förmågan att utföra vardagliga saker som att duscha och trädgårdsarbete går inte längre då andfåddheten är för påtaglig.

Även studien av Pozzar et al., (2020) bekräftade patientens upplevelse av ångest och rädsla för att dö som ett resultat av sjukdomen.

Strang et al. (2014) tar upp om patienternas fysiska inaktivitet och hur det leder till att vardagssysslor inte blir gjorda på grund av andfåddhet och trötthet orsakad av KOL. Den här patientgruppen måste anpassa all sin fysiska aktivitet efter sjukdomen och det medför stora begränsningar hos individen gentemot innan sjukdomen. Philip et al., (2011) styrker även detta i deras studie att alla aktiviteter som är krävande fysiskt hos individen som att ta sig till sociala tillställningar, ta sig till matbutiken är ett hinder och går ofta inte att utföra och individerna blev mer isolerade i sitt hem. De olika berättelserna från patienter med kronisk sjukdom ger en värdefull inblick i deras vardagliga utmaningar och begränsningar. Genom att lyssna på deras upplevelser får vi en ökad förståelse för hur det är att leva med denna sjukdom, vilket kan vara till nytta för samhället. Att vara medveten om individuella behov och önskemål är avgörande, särskilt vid situationer som andnöd. Ekman & Norberg (2021) menar att som sjuksköterska är det centralt att samla in och förstå patienters personliga berättelser för att kunna ge vård som är skraddarsydd efter deras specifika behov.

Patienter med KOL upplever sin sjukdom som något som påverkar både den fysiska och psykiska hälsan, vilket resulterar i ett sjukdomslidande för patienten. Eriksson (1994) berättar att sjukdomslidande ofta kan göra att patienter blir passiva och inte finner någon mening med livet. Författarna drar slutsatsen att sjukdomen begränsar deras liv på ett sådant sätt som resulterar i känslor som rädsla ångest vilket leder till isolering. För att hantera sina symtom har patienterna varit tvungna att anpassa sina dagliga rutiner och vara extra uppmärksamma på att planera sina dagliga ärenden som kan förvärra deras sjukdomstillstånd. Dom känner oro inför sociala situationer då de fruktar att hosta få andnöd och vill inte synas med hjälpmedel offentligt.

Stöd som en drivkraft

I artiklarna i resultatet framkommer det att upplevelsen av stöd från anhöriga uppskattas men upplevdes samtidigt som integritetskänsligt. Psykiska besvär som uppkom var påtagliga, som exempelvis ångest, rädsla och skam var känslor som var vanliga i studierna.

Ellis-Hill & McPherson, (2007) förklarar att patienterna ville komma ur isoleringen som har skapats av KOL men att biverkningarna som trötthet och andfåddhet satte ofta stopp för det. Studien belyser ett maktskifte som sker gällande roller i hushållet som påverkade patienterna som blev tvungna att be familjemedlemmar eller anhöriga om hjälp. En återkommande situation var att patienterna tyckte att anhöriga kunde tränga sig in på deras liv för mycket och bli överdrivet beskyddande och beskriva deras symtom värre än vad det egentligen var (Andersen et al., 2017).

Vidare framkom det i vår litteraturoversikt att stöd av anhöriga har en inverkan på deltagarnas välmående och deras process med sjukdomen. Deltagarna betonade vikten av att närstående förstod vad det innebar att leva med KOL. Backman et al., (2016) beskriver att vid vård av patienter med KOL kan sjuksköterskan utgå från detta genom att inleda dialog om patientens specifika livssituation. Sjuksköterskan behöver utveckla en förståelse för att hantera eventuellt motstånd mot förändringar som kan uppstå efter diagnosen. Detta inkluderar att identifiera de specifika faktorer som utgör hinder för patientens acceptans av sitt hälsotillstånd. Sjuksköterskan bör agera som stöd, uppmuntra och utmana patienterna att reflektera över sina egna behov och mål, vilket i sin tur främjar ansvarstagande för deras hälsa. Forskningen pekar inte bara på en ansträngd situation för patienten som drabbas av sjukdomen, utan också för anhöriga. Studien av Johansson (2023) bekräftar just bördan som anhöriga lever med som ger stress och resulterar i att anhöriga i sig också behöver stöd för att hantera den nya vardagen. Katie Eriksson (1994) beskriver att lidande kan drabba både patienter och deras närstående. Det kan uppstå när vården inte ges eller när vårdpersonalen inte lyckas uppmärksamma och tillgodose behoven hos dem som behöver vård. Många anhöriga bär på en form av skuld till följd av händelser där de känner sig ansvariga. Denna skuld känsla kan förstärka lidandet, särskilt då den ofta uppstår efter vissa handlingar eller händelser.

Personcentrerad vård kan lindra lidande

Enligt Eriksson (1994) skriver att sjuksköterskan ska se till att lidandet blir lindrat för patienten och det sker när sjuksköterskan är närvarande hos sina patienter och genom att

förmedla hopp, samtal, tröst och stöttning. Det är viktigt att patienten känner sig sedd av sjuksköterskan och att det finns hänsyn och respekt som ges och det kan skapas en vårdrelation och att få vara en patient vid vårdandet.

Personer med KOL upplever sin sjukdom som en betungande börda. Sjukdomen begränsar deras liv och leder till en känsla av isolering. De anpassar sina rutiner och deras dagliga val som kan förvärra deras symtom. Forsberg (2016b) menar att lyssna till en patientberättelse är inte bara ett verktyg för att förbättra vårdandet; det utgör också en integrerad del av vårdprocessen och är avgörande för att främja hälsa och läkning vilket leder till minskat lidande för patienten. När sjuksköterskan är trygg, närvarande och lugn kan det bli en process som är positiv för patienten. När en patient med KOL berättar om sina erfarenheter och upplevelser öppnar det upp för sjuksköterskan att skapa en relation och att patienten får känna sig sedd och hörd.

Resultaten understryker patienternas behov av stöd, särskilt från sjuksköterskor, som de vänder sig till för kunskap och råd. Genom litteraturoversikten blir det tydligt hur KOL-patienter upplever och påverkas av hinder i sina liv till följd av deras sjukdom. Eriksson (1994) menar att för att lindra lidande genom att förbättra vården och sjukhusmiljön. Det handlar om att skapa en vårdkultur där patienterna känner sig välkomna, inkluderade och delaktiga i sin egen vård. Det är viktigt för sjuksköterskor att sträva efter och ge vård samt behandling som anpassas efter patientens individuella sjukdomsbehov. Som sjuksköterska är det viktigt att utföra sitt arbete ur ett personcentrerat perspektiv och därav tillämpa det i vården av patienten.

Carlström (2019) menar att personcentrerad vård innebär att vårdgivare aktivt inleder samtal med patienter om deras hälsotillstånd och specifika situation. Detta främjar ömsesidig tillit och underlättar för både patient och vårdare från första stund. I en artikel av Jónsdóttir et al., (2023) som studerar personcentrerad vård hos patienter med KOL visade resultatet att ett partnerskap mellan vårdgivare och vårdtagare skapade trygghet för inte bara patienten utan också anhöriga.

I och med att KOL är en så pass vanlig sjukdom i dagens samhälle erbjuds KOL skola av sjukvården eller samhällsorganisationer, för att förse deltagarna med kunskap och färdigheter för att hantera sin sjukdom på ett effektivt sätt och förbättra deras välbefinnande. Detta berör även det globala målet fem och tio som berör jämlikheten i samhället där målet är att minska ojämlikhet inom och mellan länder såväl som att minska inkomstklyftor mellan män och kvinnor (Globala målen, 2022b; Globala målen,

2022c). Dessa program erbjuds alla i samhället oavsett socioekonomisk status. Programmet omfattar information om sjukdomens natur, behandlingsalternativ, användning av mediciner, andningsövningar, kost och motion, samt strategier för att hantera och förebygga försämringar. Genom att delta i en KOL skola kan patienter och deras anhöriga få en ökad förståelse för sjukdomen och dess hantering, vilket i sin tur kan bidra till en mer effektiv själv vård och ett ökat välbefinnande. Utbildningsprogrammet kan skräddarsys för att möta individuella behov och ge stöd för att hantera de utmaningar som KOL medför i det dagliga livet (Region Stockholm, u.å.).

Det finns många etiska aspekter som kan uppstå inom ramen för vården av KOL, samt hanteringen av sjukdomen. Etiska aspekter är viktiga för att skapa en mer medveten och ansvarsfull vårdmiljö för att säkerställa att patienternas rättigheter och värdighet respekteras. Det finns etiska frågor kring hur tobaksprodukter marknadsförs, särskilt i låginkomst samhällen. Ett etiskt dilemma är om hur man ska reglera tobaksindustrin för att minska dess påverkan på samhället, särskilt när det gäller sådana produkter som är kända för att orsaka allvarliga hälsoproblem som KOL. Eriksson (1994) menar att det är viktigt ur ett samhälleligt perspektiv att inte placera skuld hos individen för deras hälsotillstånd oavsett om det är de själva som orsakat det eller inte. Människor kan ofta bära på en känsla av skam utan att någon säger något till dem. Att lägga skuld på någon tillför inget positivt och som rollen som sjuksköterska ska man minska lidandet främja god hälsa och behandla patienter med respekt och vara medveten om deras sårbarhet som finns. Vid en relation som bygger på förtroende och respekt kan vi arbeta tillsammans för att uppnå välbefinnande och främja patientens hälsa. Eriksson (1994) beskriver att ifall patienten inte får den vård som behövs kan det upplevas som ett lidande för patienterna. Det kan vara i form av okunskap från sjuksköterskan och inget beslut tas på grund av det. Patienten kan även bli utsatt för fördomar och maktmissbruk vilket i sin tur leder till kränkning av deras värdighet och ett vårdlidande för individen sker. Om vården saknar den omsorgsfullhet kan patientens behov förbises. Att erbjuda personcentrerad vård är av stor vikt och att respektera patientens mänskliga värde för att se till att minska lidandet för patienten.

En etisk aspekt kopplad till KOL kan vara tillgängligheten av rättvisan i hälso- och sjukvårdstjänster. Patienter som lider av KOL kan vara i behov av långvarig och specialiserad vård, och här uppstår etiska frågor om tillgängligheten till dessa tjänster.

Kjellström (2017) förklarar att vissa grupper har svårare att få tillgång till adekvat vård på grund av geografisk plats, socioekonomiska faktorer eller andra hinder och är en etisk aspekt. Rättvisan i fördelningen av resurser och möjligheten att få tillgång till nödvändig vård är en viktig etisk övervägande. Det kan inkludera frågor om hur prioriteringar görs inom hälso- och sjukvården och om alla patienter har lika möjlighet att få den vård de behöver. Etiska aspekt knyter an till principer om rättvisa, solidaritet och icke-diskriminering inom hälso- och sjukvården och sätter fokus på behovet av att skapa jämlika möjligheter till vård och behandling för alla, oavsett deras socioekonomiska status eller andra faktorer.

Kliniska implikationer

Den här litteraturöversikten kan komma till god användning för vårdprofessioner som behandlar patienter med KOL. Den fångar upp patienters erfarenheter och upplevelser av att leva med KOL. Det är av stor vikt att sjuksköterskor lyssnar på patientens berättelser och har ett aktivt lyssnade och visar empati gentemot patienten, då patienten vill bli hörd och sedd.

Sjuksköterskor och annan vårdpersonal har en betydande roll när de möter patienter, och det är avgörande att de bemöter dessa individer med ett professionellt och etiskt förhållningssätt. Denna litteraturöversikt är av stor betydelse eftersom den belyser olika aspekter av hur patienter upplever sin sjukdom. Genom att analysera och sammanställa befintlig litteratur ger översikten en fördjupad förståelse för patienternas perspektiv, vilket är nödvändigt för att förbättra vårdkvaliteten och patientresultaten.

För att säkerställa att vården är personcentrerad och respekterar individens människovärde, är det viktigt att sjuksköterskor och vårdpersonal integrerar de insikter som erhållits från denna översikt i sin dagliga praktik. Genom att vara medvetna om de olika dimensionerna av patienters upplevelser kan vården anpassas för att bättre möta individuella behov och öka patientens delaktighet i vårdprocessen. Denna litteraturöversikt tjänar som en resurs för att öka medvetenheten kring patientens perspektiv och främja ett holistiskt tillvägagångssätt inom vården.

Förslag fortsatt forskning

Att i kommande litteraturöversikter fokusera på unga personer med KOL diagnos, eller att enbart fokusera på gruppen äldre hade varit intressant då det ger en djupare insikt i problematiken som kan uppstå när man får en kronisk diagnos mitt i livet. Hur det

påverkar familjesituationen, relationer när man som ung vuxen blir drabbad, jämfört med hur den upplevs som 85+ åring hade varit intressant att djupdyka i. Detsamma gäller skillnader mellan kön, finns det genusskillnader på hur sjukdomen utvecklar sig och upplevs. En annan intressant vinkel hade varit att undersöka om det finns kulturella faktorer kopplad till upplevelsen av diagnosen. Hur den uppfattas beroende på vad för kulturell tillhörighet man har där familjens involvering hade varit intressant att studera.

Slutsats

Litteraturöversikten syftar till att ytterligare förstå hur individer upplever att leva med KOL, där påverkan sträcker sig över fysiska, psykologiska och sociala dimensioner på grund av de förändringar och de förluster som sjukdomen innebär. Livet med KOL innebär för mycket beroende av andra människor, och en centrerande betydelse av att betona de individuella upplevelser som ingår i nämnda sjukdom.

Det måste understrykas att den generella översikt av KOL-upplevelsen som har kommit fram bör betraktas som en grundläggande måttstock, men absolut inte en som kan användas för att generalisera vården för alla personer med KOL. Genom att tillhandahålla livsvärldsperspektivet måste varje patient värderas som en unik person med ett vårdbehov som är anpassat till hans eller hennes individuella behov och erfarenhet. Eftersom det verkar som om KOL-individer är beroende av andra människor kommer denna möjlighet att erbjudas för vidare forskning som kommer att inriktas på utredningen av den konkreta roll som sjuksköterskan har för dessa individer. Det ska bli intressant att undersöka om anhörigas åsikt delas av personer med KOL eller om de delar en gemensam uppfattning om att det är i familjen som ligger det största ansvaret för hanteringen av sjukdomen.

Sjuksköterskans roll i omvårdnaden är av sådan betydelse att den ingår i syftet med forskningen att identifiera hur personer med KOL uppfattar denna roll. Den bättre vården och stödet i att leva med KOL ses också öka nivån av känslighet för personliga behov genom att förstå individuella perspektiv.

Referensförteckning

*artikel inkluderad i resultatet

- Andersen, I. C., Thomsen, T. G., Bruun, P., Bødtger, U., & Hounsgaard, L. (2017). Patients' and their family members' experiences of participation in care following an acute exacerbation in chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological-hermeneutic study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), 4877–4889. <https://doi.org/10.1111/jocn.13963>
- 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>
- Buttery, S-C., Williams, P-J., Alghamdi, S-M., Philip, K-E-J., Perkins, A., Kallis, C., Quint, J-K., Polkey, M-I., Breuls, S., Buekers, J., Chynkiamis, N., Delgado-Ortiz, L., Demeyer, H., Frei, A., Garcia-Aymerich, J., Gimeno-Santos, E., Koch, S., Megaritis, D., Polhemus, A., Troosters, T., Vogiatzis, I., Watz, H. & Hopkinson, N-S. (2023). Investigating the prognostic value of digital mobility outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review and meta-analysis. *EUROPEAN RESPIRATORY REVIEW*, 2023; 32: 230134. DOI: 10.1183/16000617.0134-2023.
- Carlström, E., (2019). Ledarskap och organisering av omvårdnadsarbete. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.). *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*, (s.205–226). (3 uppl.). Studentlitteratur.
- * Chen, K-H., Liu, C-Y., Shyu, Y-I-L., & Yeh, S-L. (2016). Living with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Process of Self-Managing Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *The Journal of Nursing Research* 24 (3), 262-271. <https://doi.org/10.1097/jnr.000000000000152>.
- 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 (17).

* Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C., Burke, E., Conway, Y., Healy, D., Mooney, B., Murphy, J., & PRINCE Team (2013). Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for 'controlled co-existence'. *Journal of Clinical Nursing* 22 (7-8), 986-995. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04285.x>.

Ekman I, Norberg A, (2021) Personcentrerad vård. I: Edberg A-K, Ehrenberg A, Wijk H, Öhlén J, (Red.) *Omvårdnad på avancerad nivå: Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund, Studentlitteratur.

Ellis-Hill, C., McPherson, K., Williams, V., & Bruton, A., (2007). What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An explorative study. *Chronic Respiratory Disease*, 4, 77-85.

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. (4., rev. och utök. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Ericson, T. & Lind, M. (Red.) (2020). *Medicinska sjukdomar*. (s. 297–337) (5 uppl.). Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (2: a uppl.). Stockholm: Liber.

Forsberg, A. (2016a). *Omvårdnad på akademisk grund: Att utvecklas och ta ansvar*. (s.93–106). Natur & kultur.

Forsberg, A. (2016b). *Omvårdnad på akademisk grund: Att utvecklas och ta ansvar*. (s.144–150). Natur & kultur.

Friberg, F. (2022a). Att göra en integrerad sammanställning av kvalitativ forskningsinspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 169 - 183). (4 uppl.). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022b). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 185 - 198). (4 uppl.). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022c). Bilaga III Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 239). (4 uppl.). 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, <http://dx.doi.org/10.1080/08870446.2014.902458>.

Globala målen. (2022a). God hälsa och välbefinnande. <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-3-halsa-och-valbefinnande/>

Globala målen. (2022b). Jämställdhet. <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-5-jamstalldhet/>

Globala målen. (2022c). Minskad ojämlikhet. <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/mal-10-minskad-ojamlikhet/>

Gundry, S. (2019). COPD 2: management and nursing care. *Nursing Times* [online]; 116: 5, 48-51.

Henricson, M. (red.) (2017). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Hjärt- och lungfonden. (2022). KOL. <https://www.hjart-lungfonden.se/sjukdomar/lungsjukdomar/kol/>

- Jiang, L., Li, P., Shi, J., Bao, Y., Wang, Z., Wu, W. & Liu, X. (2023). Effects of pulmonary-based Qigong exercise in stable patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. *BMC Complementary Medicine and Therapies*, 20;23(1):418. Doi: 10.1186/s12906-023-04238-8.
- Johansson, H., Berg, K., Jonasson, L-L. & Berterö, C. (2023). Chronic obstructive pulmonary diseases impact on the affected person and next of kin: A mixed methods study. Original Research Article.
<https://doi.org/10.1177/17423953231175971>
- Jónsdóttir, H., Halldórsdóttir, B-S., & Ingadóttir, T-S. (2023). Partnership-based nursing practice framework for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease and their families—A discursive paper. *Journal of advanced Nursing*.
<https://doi.org/10.1111/jan.15916>
- * Kaptaina, R-J., Hellea, T., Kottorp, A., & Patomella, A-H. (2021). Juggling the management of everyday life activities in persons living with chronic obstructive pulmonary disease. *Disability and Rehabilitation* 44 (14), 3410-3421.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1862314>.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s.57–77). (2 uppl.). Studentlitteratur.
- Klaus, P. & Watz, H. (2017). Chronic obstructive pulmonary disease. *The lancet* 389 (10082).
- Li, M., Cheng, K., Ku, K., Li, J., Hu, H., Lam Ung, C-O. (2021). Factors Influencing the Length of Hospital Stay Among Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) in Macao Population: A Retrospective Study of Inpatient Health Record. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 2021:16, 1677-1685. DOI: [10.2147/COPD.S307164](https://doi.org/10.2147/COPD.S307164)

- Long, R., Stracy, C., & Oliver, M. C. (2018). Nutritional care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *British journal of community nursing*, 23(Sup7), S18-S26
- Lundell, S., Pesola, U.-M., Nyberg, A. & Wadell, K. (2020). Groping around in the dark for adequate COPD management: a qualitative study on experiences in long-term care. *BMC Health Services Research*, 20(1025), 1–10.
<https://doi.org/10.1186/s12913-020-05875-2>
- Läkemedelsboken. (2015). Kostnadseffektivitetens betydelse vid prioritering av läkemedel.https://lakemedelsboken.se/kapitel/lakemedelsanvandning/kostnadseffektivitetens_betydelse_vid_prioritering_av_lakemedel.html.
- * 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. *Open Access Research* 6 (12). <https://bmjopen.bmj.com/content/6/12/e011555>
- * Meide, H., Teunissen, T., Visser, L-H., & Visse, M. (2019). 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/10.1111/scs.12713>
- * 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. *Research article* 28 (2), 114–120.
<https://doi.org/10.26719/emhj.22.027>
- Ora, L., Wilkes, L., Mannix, J., Gregory, L., & Luck, L. (2023). Embedding nurse-led supportive care in an outpatient service for patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Leading global nursing research*, 79 (9), 3274-3285
<https://doi.org/10.1111/jan.15605>
- Persson, R., Olsson, G., & Thorén, P. (2016). *Lungsjukdomar*. I A. A. Ekwall & A. Jansson (Red), *Omvårdnad & Medicin* (upplaga 1:1 s. 288–292). Lund: Studentlitteratur AB.

- Philip, J., Gold, M., Brand, C., Douglass, J., Miller, B., & Sundarajan, V. (2011). Negotiating hope with chronic obstructive pulmonary disease patients: a qualitative study of patients and healthcare professionals. *Internal medicine journal*, 42(7), 816-822. doi: 10.1111/j.1445-5994.2011.02641.x.
- Pokharel, P., Lamichhane, P., Pant, P. & Shrestha, A-B. (2022). Factors affecting length of hospital stay in chronic obstructive pulmonary disease patients in a tertiary hospital of Nepal: A retrospective cross-sectional study. *Annals of Medicine & Surgery* 80(). DOI: [10.1016/j.amsu.2022.104246](https://doi.org/10.1016/j.amsu.2022.104246)
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. *International Journal of Clinical Medicine*.
- Pozzar, M., Volpato, E., Valota, C., Pagini, F., & Banfi, P. I. (2020). How people with chronic obstructive pulmonary disease perceive their illness: a qualitative study between mind and body. *BCM Pulmonary Medicine*, "Artikel" 20:120 (2020). DOI 10.1186/s12890-020-1157-3.
- Rawal, G. & Yadav, S. (2015). Nutrition in chronic obstructive pulmonary disease: A review. *Journal Of Translational Internal Medicine* 3 (4).
- Region Stockholm. (u.å.). KOL-skola. <https://www.rehab.regionstockholm.se/vi-erbjuder/kol-skola/>. (Hämtad 2023-11-26)
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. (s. 371–395). (2 uppl.). Studentlitteratur.
- SBU – Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020, 15 oktober). SBU:s metodbok. <https://www.sbu.se/metodbok?pub=48286>

Segersten, K. (2022). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 65–78). (4 uppl.). Studentlitteratur.

* Simonj, 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 And Well-Being* 14 (1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1647401>

Socialstyrelsen. (2020). *Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL. Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 10 november, 2023, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2020-12-7135.pdf>

Socialstyrelsen, (2022). *Hälso- och sjukvårdspersonal*. Hämtad 10 november 2023, från <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/ledning-och-styrning/roller-och-ansvar/halso-och-sjukvardspersonal/>

* Steindal, S-A., Österlind, J., Halvorsen, K., Schjelderup, T., Kive, E., Sorbye, L-W., & Dihle, A. (2017). A qualitative study of women's experiences of living with COPD. *Research article* 4 (4), 200-208. <https://doi.org/10.1002/nop2.86>

Strang, S., Ekberg-Jansson, A. & Henoeh, I. (2014). Experience of anxiety among patients with severe COPD: A qualitative, in-depth interview study. *Palliative & supportive care*, 12(6), 465–472. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000369>

Svensk sjuksköterskeförening. (2021, 21 september). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. <https://swenurse.se/publikationer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska>

* Tumilty, E., Doolan-Noble, F., Latu, A-T-F., 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. *Original Research Paper 12 (2) 12(2)*, 166–172. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1071/HC20007>.

Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed* [Elektronisk resurs]. (Reviderad utgåva). Vetenskapsrådet. <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>

WHO (2020). *Malnutrition*. https://www.who.int/health-topics/malnutrition#tab=tab_1 (Hämtad 2023-10-26)

WHO. (2023). *Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)*. [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)) (Hämtad 2023-11-28)

WHO. (2023). *Tobacco*. https://www.who.int/westernpacific/health-topics/tobacco#tab=tab_1 (Hämtad 2023-11-28)

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 79 – 109). (4 uppl.). Studentlitteratur.

Sökmatrix

Databas	Sökblock Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2
Cinahl Complete 16/10–2023	(“Living with” OR “Patient experience”) AND (MH “Pulmonary Disease, Chronic Obstructive+”) AND (MH “Qualitative Studies+”)	83	Peer-reviewed Engelska År: 2013–2023	30	20	6 Cooney, A. 2013 Chen, K-H. 2016 Meide, H. 2019 Simony, C. 2019 Kaptaina, R-J. 2021 Steindal, S-A. 2017
PubMed 16/10–2023	(“Living with” OR “Patient experience”) AND (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) AND (Qualitative Studies)	282	Engelska År: 2013–2023	70	60	4 Gabriel, R. 2014 Marx, G. 2016 Nohra, R-G. 2022 Tumilty, E. 2020

Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, Datainsamling, Analys)	Resultat
Chen, K-H., Liu, C-Y., Shyu, Y-I-L., & Yeh, S-L.	Living with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Process of Self-Managing Chronic Obstructive Pulmonary Disease.	2016, Taiwan, The Journal of Nursing Research	Att förstå processen gällande självhantering för patienter med KOL och de faktorer som påverkar effekten av denna process.	Metod: Kvalitativ studie Urval: Män och kvinnor, 19 deltagare, Taiwan Datainsamling: Semi- Strukturerad intervjuer. Analys: Innehållsanalys	Att leva med KOL innefattar självreglering och val av hälsovanor. Studien identifierar olika hälsovanor som symptomhantering, träning, miljökontroll, känslomässig anpassning, hälsosam livsstil och användandet av samhällets hälsovårdsresurser. Påverkande faktorer som innefattar patientens fysiska och psykologiska tillstånd, sjukdomsrelaterade tankar och socialt stöd. Deltagarna i studien valde nya hälsovanor när det inte blev nöjda med resultaten av sina tidigare val och fortsatte självregleringsprocessen.
Cooney, A., Mee, L., Casey, D., Murphy, K., Kirwan, C., Burke, E., Conway, Y., Healy, D., Mooney, B., Murphy, J., & PRINCE Team.	Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for 'controlled co-existence'.	2013, Irland, Journal of Clinical Nursing	Att förstå innebörden av kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) för människor som lever med det.	Metod: Kvalitativ studie Urval: Män och kvinnor, 26 deltagare, Irland Datainsamling: Semi- Strukturerad Intervju Analys: Tematisk analys	Att leva med KOL innebär "utmaning" och "anpassning". Det betydelsefulla samt centrala i detta är att förstå hur individer med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) hanterar och anpassar sig efter livet trots deras sjukdom. Livet med KOL handlar inte bara om symtom eller medicinsk behandling, utan det handlar även om att ta hänsyn till de möjligheterna samt utmaningar personer med KOL står inför.

<p>Gabriel, R., Figueiredo, D., Jácome, C., Cruz, J., & Marques, A.</p>	<p>Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts.</p>	<p>2014, Portugal, Psychology & Health</p>	<p>Att förstå patienternas perspektiv om effekterna av kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) i deras liv.</p>	<p>Metod: Kvalitativ studie Urval: Män och kvinnor, 40 deltagare Portugal Datinsamling: Intervju Analys: Tematisk analys</p>	<p>Studien visar huvudsakliga aspekter av patienternas perspektiv på KOL. Dessa aspekter inkluderade hur sjukdomen påverkade deras eget liv och deras närståendes vardag, den överdrivna omsorgen från sina familjer, svårigheter i kommunikationen med partners, en känsla av identitetsförlust, en konstant rädsla för sjukdomens försämring, och de olika copingstrategier de använde för att hantera dessa utmaningar. Denna insikt ger en helhetsbild av de komplexa utmaningar och överlevnadsstrategier som patienter med KOL står inför.</p>
<p>Kaptaina, R-J., Hellea, T., Kottorp, A., & Patomella, A-H.</p>	<p>Juggling the management of everyday life activities in persons living with chronic obstructive pulmonary disease.</p>	<p>2021, Sverige, Disability and Rehabilitation</p>	<p>Att beskriva hur människor som lever med KOL upplever och hanterar vardagsaktiviteter.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: Män och kvinnor, 8 deltagare, Sverige Datinsamling: Intervju Analys: Tematisk analys</p>	<p>Studien visar en djupare inblick i de komplexa utmaningarna och anpassningarna personer med KOL står inför i deras vardag. I studien identifierades olika kategorier, första kategorin är effekter av KOL-symtom som belyser påverkan på vardagliga livet, andra kategorin är anpassning av aktiviteter och belyser människans strategier samt hjälpmedel som underlättar vardagen. Såväl som tredje kategorin är omgivningsfaktorer som inkluderar det sociala som kan påverka hanteringen av KOL.</p>

<p>Marx, G. Nasse, M. Stanze, H. Boakye, S-O. Nauck, F. Schneider, N.</p>	<p>Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study.</p>	<p>2016, Tyskland, BMJ Open</p>	<p>Att utforska patienters upplevelse av att leva med KOL som en obotlig och ständigt utvecklande sjukdom.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: Män och kvinnor, 17 deltagare, Tyskland Datinsamling: Intervju Analys: Tematisk analys</p>	<p>Patienterna har svårt att acceptera sin diagnos och känner sig maktlösa med att leva med KOL. Det grundas i osäkerhet och sjukdomsförlopp som långsamt försämras och tvivelaktiga symtom. Patienterna försöker leva med sina rutiner och tar både standard och akutbehandling för att lindra deras symtom. Att erkänna eget ansvar är smärtsamt. Många lever i förnekelse när det kommer till riskerna med sjukdomen tills det blir akut. Ökad begränsning, rörlighet och social isolering är något som präglar patienterna.</p>
<p>Meide, H., Teunissen, T., Visser, L-H., & Visse, M.</p>	<p>Trapped in my lungs and fighting a losing battle. A phenomenological study of patients living with chronic obstructive and pulmonary disease.</p>	<p>2019, Nederländerna, Scandinavian Journal of Caring Sciences</p>	<p>Att utforska individers erfarenhet av att leva med KOL samt hantera det och få bättre insikt i sjukdomen.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: Män och kvinnor, 9 deltagare, Nederländerna Datinsamling: Intervju Analys: Tematisk analys</p>	<p>Ur patienternas upplevelser av att leva med KOL uppkom tankar. Andningen är ständigt bekymmer som kräver vaksamhet kring det. Känslan att förlora kampen och bli mer isolerad från andra på grund av sjukdomen. Andningen tar en stor del av deras liv med oro och mycket tankeverksamhet för att se till att undvika saker som utlöser andningssvårigheter. Patienter med KOL vet om att kampen är svår mot sjukdomen men fortsätter att kämpa.</p>

<p>Nohra, R-G., Morvillers, J-M., Sacre, H., Salameh, P., & Rothan-Tondeur, M.</p>	<p>Living with chronic obstructive pulmonary disease in Lebanon: a phenomenological study.</p>	<p>2022, Libanon, East Mediterr Health J</p>	<p>Att utforska erfarenheterna hos individer som lever med KOL i Libanon.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: Män och kvinnor, 50 deltagare, Libanon Datinsamling: Intervju Analys: Tematisk analys</p>	<p>Studien visar att kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) har en betydande påverkan på flera aspekter på patienterna i Libanons liv. Dessa inverkningsområden kan delas in i olika huvudsakliga kategorier, utbildning, psykosociala faktorer samt organisatoriska aspekter. Såväl som KOL kan medföra i svårigheter i det vardagliga livet för människor med sjukdomen. Komplikationerna kan i sin tur påverka negativt på behandling för att hantera KOL.</p>
<p>Simony, C., Andersen, I-C., Bodtger, U., & Birkelund, R.</p>	<p>Breathing through a troubled life – a phenomenological-hermeneutic study of chronic obstructive pulmonary disease patients' lived experiences during the course of pulmonary rehabilitation.</p>	<p>2019, Danmark, International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-Being</p>	<p>Att få fördjupad kunskap om KOL-patienters levda upplevelser medan de följer vanlig lungrehabilitering inom öppenvård.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: Män och kvinnor, 21 deltagare, Danmark Datinsamling: Intervju Analys: Tematisk analys</p>	<p>Att leva med KOL är utmanande för patienterna på grund av andnöd och andra fysiska besvär som tillkom. Detta i sin tur ledde till sämre förtroende för kroppen och sämre utgångsläge vid andningsövningar. När patienterna förbättrade sin andningshantering ökade förtroendet och självkänsla i kroppen. Detta ledde till ökat hopp och bättre välmående. När detta inte uppnåddes blev effekten det motsatta sämre mående och brist på hopp.</p>

<p>Steindal, S-A., Österlind, J., Halvorsen, K., Schjelderup, T., Kive, E., Sorbye, L-W., & Dihle, A.</p>	<p>A qualitative study of women's experiences of living with COPD.</p>	<p>2017, Norge, Nursing Open</p>	<p>Att utforska kvinnors erfarenheter av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) i hemmet.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: Kvinnor, 9 deltagare, Norge Datansamling: Intervju Analys: Tematisk analys</p>	<p>Olika ämnen dök upp i studien. Att leva ett bra liv trots sjukdomen KOL och dess begränsningar på ens liv, våga ha förtroende för att kunna få stöd. Kampen att kunna förstå sjukdomsinsikten och självhantering av KOL. Patienter uppgav att dem kände sig begränsade och känslan av att inte räkna till mot det som förväntas av en. Trots dessa känslor med hanteringsstrategier samt anpassning till sjukdomen trivdes dem ändå med deras liv. Att få den trygghet som efterfrågades var förtroende till att få tillräckligt stöd vid försämring av sjukdomen.</p>
<p>Tumilty, E., Doolan-Noble, F., Latu, A-T-F., McAuley, K., Dummer, J., Baxter, J., Hannah, D., Donlevy, S., & Stokes, T.</p>	<p>'A balancing act'. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease in Southern New Zealand: a qualitative study.</p>	<p>2020, Nya Zeeland, Journal Of Primary Health Care</p>	<p>Att förstå hur patienter med svår KOL som bor i New Zealand upplever och hanterar KOL.</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: Män och kvinnor, 23 deltagare, New Zealand Datansamling: Intervju Analys: Tematisk analys</p>	<p>Resultatet i denna studie berörde patienters upplevelse av att leva med KOL. Olika ämnen berördes i studien som bland annat, anpassning, förlust, isolering och socialt stöd i anknytning till KOL. Patienterna behövde anpassa deras vardagliga liv i och med att de kände en förlust i samband med att sjukdomen begränsade. Såväl som stöd gjorde en skillnad i och med att det hjälpte mot ensamhet och mildrade de psykologiska påfrestningarna samtidigt som det skapade gemenskap för KOL patienter.</p>

Bilaga 3: Kvalitetsgranskning

1. Vad är syftet? Är det klart formulerat?
2. Hur är metoden beskriven?
3. Vad visar resultatet?
4. Förs det några etiska resonemang?