



HÖGSKOLAN  
DALARNA

## Examensarbete

Grundnivå

### Personers upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) - En litteraturöversikt

---

The experiences of those who live with chronic obstructive pulmonary disease – a literature review

Författare: Stina Nyberg  
Institution: Institutionen för hälsa och välfärd  
Handledare: Marie Olsen  
Examinator: Gabriela Armuand  
Ämne/huvudområde: Omvårdnad  
Kurskod: VÅ2023  
Högskolepoäng: 7,5 hp  
Examinationsdatum: 2023 – 12 - 08

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

# SAMMANFATTNING

## **Bakgrund**

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en kronisk inflammation i lungorna som förstör lungvävnaden, minskar lungkapaciteten och går inte att bota. År 2030 beräknas sjukdomen utgöra den tredje största dödsorsaken samt patientgruppen i världen. KOL medför ett stort lidande och försämrad livskvalité för den drabbade.

## **Syfte**

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva personers upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL).

## **Metod**

Examensarbetet genomfördes som en strukturerad litteraturöversikt. 13 artiklar från databaserna CINAHL och PsycINFO analyserades och sammanställdes med Fribergs analysmetod. De inkluderade artiklarna var av kvalitativ design.

## **Resultat**

Tre kategorier och nio underkategorier identifierades. Sammantaget upplevde personer med KOL att de begränsades både fysiskt och psykiskt och sjukdomen medförde många negativa känslor. Något som underlättade deras vardag var användning av hjälpmedel.

## **Slutsats**

Litteraturöversikten tyder på att personer som lever med KOL ibland upplever en anklagande attityd från sjukvården och att de har bristande kunskap om sjukdomen. Trots de betungande aspekterna av att hantera KOL framkom det även att personer med KOL utvecklade känslor av acceptans för sjukdomen och hur de kunde hantera situationer i det dagliga livet.

**Nyckelord:** Andnöd, begränsning, KOL, möjligheter, upplevelser

# **ABSTRACT**

## **Background**

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a chronic inflammation of the lungs that destroys lung tissue, reduces lung capacity, and cannot be cured. In 2030, the disease is estimated to be the third largest cause of death and patient group in the world. COPD causes great suffering and reduced quality of life for the sufferer.

## **Aim**

The purpose of this literature study was to describe people's experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease (COPD).

## **Method**

The literature study was carried out as a structured literature review containing 13 articles from the database CINAHL and PsycINFO. The articles were analyzed and compiled using Friberg's analysis method. The articles included were of qualitative design.

## **Results**

Three categories and nine subcategories were identified. Overall, people with COPD felt that they were limited both physically and psychologically, and the disease brought along many negative emotions. Using aids made their everyday life easier.

## **Conclusions**

The literature review indicates that people living with COPD sometimes experience an accusing attitude from healthcare staff and a lack of knowledge about the disease. Despite the burdensome aspects of managing COPD, it also emerged that people with COPD develop feelings of acceptance for the disease and how they could handle situations in daily life.

**Keywords:** Respiratory distress, COPD, obstacles, facilitators, experiences

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING .....</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND .....</b>	<b>1</b>
Kronisk obstruktiv lungsjukdom .....	1
Sjuksköterskans roll vid kronisk obstruktiv lungsjukdom.....	2
Teoretisk referensram.....	3
Problemformulering .....	3
Syfte.....	4
<b>METOD.....</b>	<b>4</b>
Design .....	4
Urval av litteratur.....	4
Kvalitetsgranskning .....	6
Dataanalys .....	7
Etiska överväganden.....	7
<b>RESULTAT .....</b>	<b>8</b>
Möjligheter i vardagen .....	12
<b>DISKUSSION .....</b>	<b>13</b>
Resultatdiskussion.....	13
Metoddiskussion .....	15
Slutsats.....	16
Klinisk betydelse .....	16
Vidare forskning.....	17
<b>REFERENSER .....</b>	<b>18</b>
<b>BILAGOR</b>	

# INLEDNING

Att inte behöva kämpa för varje andetag kan ses som en självklarhet för många människor, men i mötet med någon som lider av kroniska sjukdomar i luftvägarna så väcks många tankar. För att personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom ska få en god omvårdnad så är det viktigt att veta hur de enskilda personernas egna upplevelser och erfarenheter är. Författaren till detta examensarbete har gjort sin verksamhetsförlagda utbildning (VFU) på en medicinavdelning där det förekom personer med KOL, därav väcktes intresset för att veta hur personer med KOL upplever sin sjukdom.

## BAKGRUND

### Kronisk obstruktiv lungsjukdom

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) innebär att den som drabbas får en kronisk inflammation i lungorna som övertid förstör lungvävnaden. Utvecklingen av sjukdomen är progressiv och långsam (Larsson, 2014). Sjukdomen karaktäriseras av ett förhöjt luftvägsmotstånd som inte går att bota och är irreversibelt. I Sverige lever mellan 400 000–700 000 personer med KOL (Socialstyrelsen, 2020). Av alla personer som lever med KOL i Sverige idag så behöver cirka 150 000 medicinsk behandling (Berglund, 2020), och cirka 2700 personer dör varje år till följd av denna sjukdom (Socialstyrelsen, 2020). Enligt World Health Organization (WHO) beräknas personer med KOL utgöra den tredje största patientgruppen och den tredje största dödsorsaken i världen år 2030 (WHO, 2023).

Den vanligaste riskfaktorn för att utveckla KOL är tobaksrökning och stigande ålder. Det har även påvisats att kraftiga luftföroreningar, täta luftvägsinfektioner som barn och passiv rökning ökar risken för KOL (Ericsson & Ericsson, 2012; Bakkelund et al., 2020). Vanliga symtom vid KOL är tilltagande och-eller ihållande hosta, ökad slemproduktion vid ansträngning, biljud vid utandning, cyanos och andnöd (Bakkelund et al., 2020). Andnöd är en obehaglig upplevelse både fysiologiskt och psykologiskt. För personer med KOL är andnöd ett livslångt symptom de måste lära sig leva med. Vid en tillfällig förvärring av sin KOL finns behov av inneliggande sjukhusvård (Hench, 2019). Att leva med KOL och de implikationer som sjukdomen medförde innebär ofta ett multidimensionellt lidande, vilket innebär att lidandet omfattar det fysiska, psykiska och

andliga välbefinnandet (Strang et al., 2012; Bakthavatsalu et al., 2023). Att leva med KOL kan även påverka livskvaliteten. En bra livskvalitet betyder att en person har en god fysisk, social, emotionell, intellektuell och spirituellt förmåga i sitt liv, medan dålig livskvalité betyder att några-eller alla de nyssnämnda områdena är nedsatt (Klang Söderkvist, 2014). KOL delas enligt Bakkelund et al. (2020) in i olika sjukdomsstadier enligt GOLD-kriterier, se tabell 1.

**Tabell 1** Sjukdomsstadier enligt GOLD-kriterier

Stadium I - lindrig KOL	Stundvis hosta med slem från lungorna. Patienten är inte nödvändigtvis införstådd i sin nedsatta lungfunktion.
Stadium II - måttlig KOL	Ihållande hosta och-eller slem från lungorna
Stadium III - svår KOL	Kraftig försämring av symtom vilket nu drabbar patientens livskvalitet och sjukdomsprognos.
Stadium IV - mycket svår KOL	Kliniskt jämförbara tecken på högersidig hjärtsvikt på grund av de ökade trycket i lungkretsloppet. Livskvaliteten i detta stadium är kraftigt reducerad och försämring är förenad med livshotande tillstånd.

## **Sjuksköterskans roll vid kronisk obstruktiv lungsjukdom**

Sjuksköterskans roll är avgörande för god omvårdnad till personer med KOL. Sjuksköterskans kompetens och förmåga att förmedla kunskap och lugn är viktigt (Berglund, 2020). I sjuksköterskans profession finns fyra fundamentala ansvarsområden avseende omvårdnad: hälsofrämjande, lindring av lidande, återställning av hälsa och sjukdomsförebyggande arbete (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). En god omvårdnad grundar sig i en väl utförd omvårdnadsprocess. Omvårdnadsprocessen innefattar informationssamling, klinisk bedömning och genomförande av omvårdnadsåtgärder och utvärdering. Det är genom noggrann utvärdering som sjuksköterskan kan anpassa omvårdnaden efter personens specifika behov och förbättra behandlingen (Florin, 2019), Sjuksköterskans roll är att förbättra hälsan och lindra lidande genom omvårdnadsåtgärder

som exempel en lugnande närvaro och stöd när personer med KOL har episoder av lufthunger (Bakkelund et al., 2020). Aktuell forskning indikerar att det sjuksköterskor har bristande kunskap när det gäller personer med KOL, vilket Lundell et al. (2020) skriver bidrar till att helhetssynen på personen saknas.

## **Teoretisk referensram**

Att leva med KOL beskrivs vara ett lidande. Med detta i åtanke har författaren valt Katie Erikssons (2015) omvårdnadsteori, en *caritativ* teori om att lindra lidande.

Omvårdnadsteorin kommer användas för att tolka och förstå litteraturöversiktens resultat. Omvårdnadsteorin beskriver hur grunden för all vård är att flytta fokus från diagnos och symtom till förståelse för personens hälsa och lidande. Eriksson menar att sjuksköterskan i sitt yrke kan komma att möta tre former av lidande; sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Ett *sjukdomslidande* är den vanligaste formen av lidande och kan ses som ett resultat av de negativa upplevelser som sjukdom innebär för en person under sjukdomstiden eller när de får behandling för sjukdomen. När den drabbade personens livssituation påverkas och det liv som personen en gång haft förändras till följd av ohälsa eller sjukdom, beskriver Eriksson det som *livslidande*. Livshotande eller kroniska sjukdomar är nära förknippade med rädsla för döden. Detta är tärande både fysiskt och psykiskt och många kan känna en förtvivlan av att inte längre tillhöra ett större sammanhang vilket bidrar till livslidande. Dessa fysiska och psykiska tärande känslor kan tillsammans skapa en identitetskris för personen och till följd av detta förekommer ofta känslor som maktlöshet och vrede. *Vårdlidande* innebär att ett lidande uppstår i direkt samband med vårdandet och beror på vårdpersonalens kunskap och handlingar. Enligt Eriksson kan vårdlidandet uppkomst delas in i kränkt värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård (Eriksson, 2015).

## **Problemformulering**

I nuläget finns det inget botemedel mot KOL och sjukdomen förväntas vara den tredje största patientgruppen år 2030. Forskning visar att sjuksköterskor har bristande kunskap gällande hur KOL drabbar en person, vilket innebär att personer med sjukdomen riskerar att få bristande omvårdnad. För att sjuksköterskor ska kunna erbjuda en god omvårdnad och lindra det lidande som personer med KOL upplever är det avgörande att förstå deras

egna upplevelser av att leva med sjukdomen. Denna litteraturöversikt ämnar öka kunskapen om personer som drabbats av KOL.

## **Syfte**

Syftet med denna litteraturöversikt var att undersöka personers upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom.

## **METOD**

### **Design**

Denna litteraturöversikt genomfördes som en strukturerad litteraturstudie med inslag av den metodologi som används vid systematiska översikter. En litteraturöversikt är en sammanfattning av tidigare forskning inom ett specifikt område (Segersten, 2017).

### **Urval av litteratur**

Sökningar utfördes i databaserna CINAHL (Cumulative index to the nursing and allied health literature) och PsycINFO (Psychological information). Databasen CINAHL har fokus på omvårdnad medan PsycINFO inriktar sig på psykologi och sociologi (Karolinska Institutet, 2022a; Karolinska Institutet, u.å.). Eftersom litteraturöversiktens syfte var att undersöka personers upplevelser lämpade sig PsycINFO väl då det innehöll många artiklar om den psykologiska aspekten av KOL.

I det första stadiet tänkte PEO-modellen användas. PEO-modellen är ett hjälpmedel för att identifiera relevanta sökord för att få en tydlig och effektiv sökstrategi (Karolinska institutet, 2022b). Författaren tänkte att P skulle stå för personer, E för att leva med KOL och O för upplevelser. När sökningen gjordes så genererade det för många artiklar vilket gjorde det svårt att hitta relevanta artiklar som svarade på litteraturöversiktens syfte. Ett möte med Högskolan Dalarnas bibliotekarie hölls och författaren fick vägledning vidare. Via handledning togs ett beslut om att inte använda PEO-modell såsom tidigare tänkt. Därför valdes det att exkludera "personer" i sökningen då det gav mer relevanta artiklar utan sökordet. I de artiklar som valts ut så är personer, sjukdomen KOL och upplevelser av att leva med sjukdomen det väsentliga vilket svarar på syftet i denna litteraturöversikt. Sökorden som författaren använde var; *Chronic obstructive pulmonary disease, COPD,*



*experience OR perception OR perspective, life OR living OR living with* och *life experience* – se bilaga 2 och 3. De booleska termerna “AND” och “OR” användes mellan sökorden - se tabell 2. Den booleska termen ”AND” betyder att alla de sökord som anges i sökrutan måste finnas med. Den booleska termen ”OR” anger att något av sökorden måste finnas med, vilket innebär att varje sökord som kombineras med ”OR” ger ett bredare resultat (Karolinska institutet, 2023). Inklusionskriterier som användes var engelskspråkiga, peer-reviewed och publicerade mellan år 2013–2023. Exklusionskriterierna var artiklar som krävde betalning för åtkomst.

**Tabell 2.** Översiktlig beskrivning av sökstrategi.

Databas	Sökblock 1		Sökblock 2		Sökblock 3
CINAHL	Chronic obstructive pulmonary disease (fritextord) OR COPD (fritextord)	AND	life experiences (CINAHL heading) OR perception (fritextord) OR perspective (fritextord)	AND	Lived (fritextord) OR life (fritextord) OR living (fritextord)
Psychinfo	Chronic obstructive pulmonary disease (fritextord) OR COPD (fritextord)	AND	Experiences (fritextord)	AND	life (fritextord) OR lived (fritextord) OR living with (fritextord)

Begränsningar: Skrivna på engelska, peer-reviewed, publicerade mellan år 2013–2023.

Sökdatum: 4 - 12 - 2023

**Tabell 3.** Översikt av antal träffar med sökstrategins sökblock.

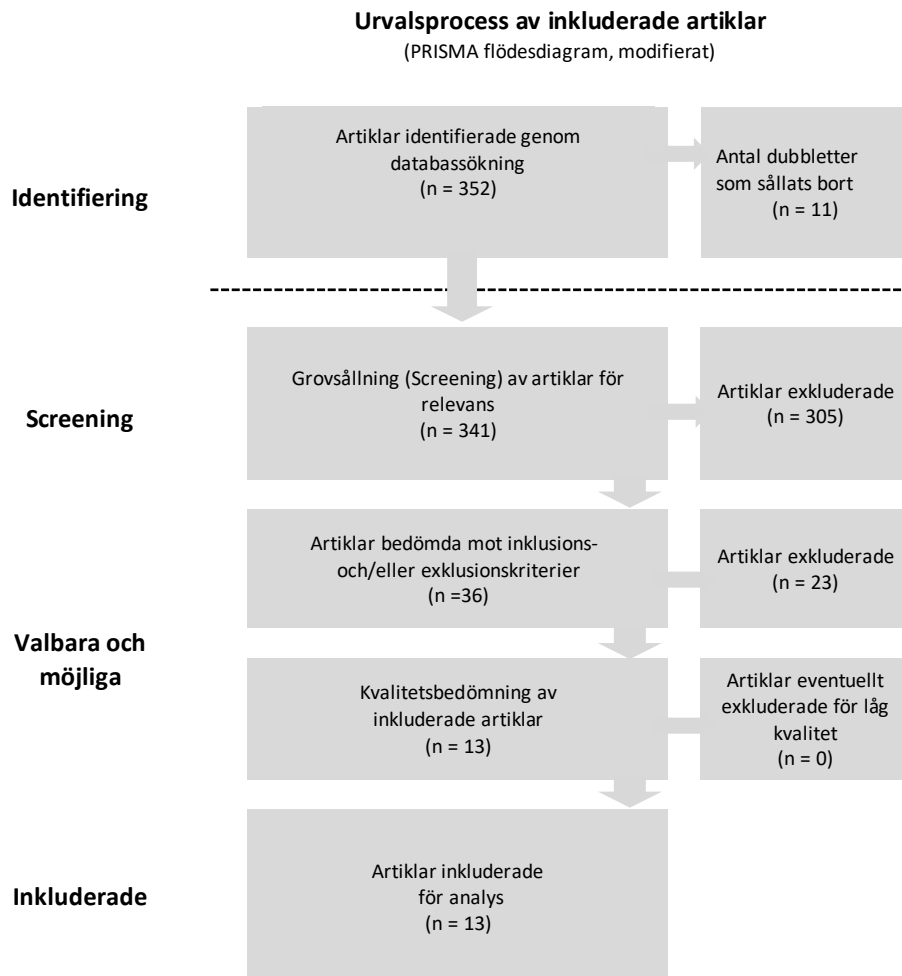
Databas	Sökblock	Sökord	Antal träffar
CINAHL	#1	chronic obstructive pulmonary disease (fritextord) OR COPD (fritextord)	14,689
	#2	life experiences (CINAHL Headings)	64,871
	#3	#1 och #2	54
	#4	experience (fritextord) OR perception (fritextord) OR perspective (fritextord)	410,039
	#5	lived (fritextord) OR life (fritextord) OR living (fritextord)	766,984
	#6	#1 och # 4 och #5	161
Psychinfo	#1	Chronic obstructive pulmonary disease (fritextord) OR COPD (fritextord)	1462
	#2	Experiences (fritextord)	249,345
	#3	life (fritextord) OR lived (fritextord) OR living with (fritextord)	284,103
	#4	#1 och #2 och #3	137

Begränsningar: Skrivna på engelska, peer-reviewed, publicerade mellan år 2013–2023,

Sökdatum: 4 - 9 - 2023

## Tillvägagångssätt

Det första steget i urvalsprocessen (Figur 1) var att grovsortera artiklarna för att hitta relevanta artiklar till resultatet. Grovsällningen genomfördes genom att läsa titlarna och de som inte hade relevans i enlighet med syftet valdes bort. I nästa steg bedömdes de artiklar som kvarstod efter första sällningen genom en granskning av artiklarnas abstrakt, med hänsyn till inklusionskriterierna. I det sista steget granskades artiklarnas kvalitet för att avgöra om de skulle inkluderas eller exkluderas i resultatet (Friberg, 2017).



Figur 1. Översikt över urvalsprocessen av inkluderade artiklar

## Kvalitetsgranskning

Vid kvalitetsgranskning av artiklarna användes en kvalitativ granskningsmall från Statens beredning för Medicinsk och Social utvärdering (SBU), som har modifierats av Ulrika Nilsson, för att värdera artikelns kvalitet och pålitlighet (Nilsson, 2017).

Granskningsmallen för kvalitativa artiklar bestod av 32 frågor som kunde besvaras med ja, nej, oklart eller ej lämplig. Frågorna klargjorde ifall artikeln hade ett tydligt syfte, tydlig analys, etiskt godkännande och logiskt resultat. När alla frågor besvarats görs en

sammanvägd bedömning av kvalitén som kan bli antingen låg, medel eller hög. När kvalitetsgranskningen var färdig var det bara artiklar som bedömes ha medel eller hög kvalitet som inkluderades i litteraturöversikten. Utvalda artiklar som kvalitetsgranskats av författaren redovisas i bilaga 1.

## **Dataanalys**

För att analysera artiklarna har författaren till denna litteraturöversikt använt Fribergs analysmodell som innefattar fyra steg (Friberg, 2017). I det första steget har författaren noga läst alla artiklarna flertalet gånger för att få en djupare förståelse av det övergripande innehållet. I det andra steget sammanställdes resultatet och fynden från varje studie författaren färg kodat viktiga aspekter. Det tredje steget omfattade att sammanställa och kategorisera resultatet från varje enskild studie. Sammanställningen la en tydlig grund för vad som sedan analyserades. I det fjärde steget jämfördes resultaten från studierna med varandra för att identifiera gemensamma mönster och skillnader. Baserat på de varierande resultaten framkom nyckelfynd som i sin tur bildade huvudkategorier samt underkategorier som var relevanta för litteraturöversiktens syfte (Friberg, 2017). Översättningsprogram användes vid analys av artiklarna för att minimera risken för feltolkning och därmed ökat förståelsen för artiklarna (Kristensson, 2014).

## **Etiska överväganden**

Helsingforsdeklarationen från 1964 föreskriver etiska regler för forskning på människor. Deklarationen antogs av World Medical Association (WMA, 2022) och riktas till läkare och andra som deltar i medicinsk forskning. Deklarationen avser all forskning som använder sig av prover och data som går att identifiera. En av de mest grundläggande principerna i deklARATIONEN är att omsorgen för individen ska gå före både vetenskapens och samhällets intressen. Till de etiska riktlinjerna ska försökspersonen ha gett ett informerat samtycke. Vidare beskriver deklARATIONEN hur deltagarnas privatliv måste värnas om och den information som erhålles måste vara konfidentiell. Författaren till denna litteraturöversikt har valt artiklar som innefattar etiska överväganden och som har godkänts av en etisk kommitté, vilket är avgörande för att säkerställa en god forskningsetisk. För att minimera risken för felaktig tolkning och för att säkerställa

korrekt presentation av forskningsresultaten, samt öka förståelse för artiklarna har författaren använt översättningsprogram vid analysen av artiklarna (Kristensson, 2014). Förförståelse eller egna åsikter om ett ämne kan utgöra en risk för intressekonflikter, genom att reflektera över detta och arbeta objektivt kan litteraturöversiktens resultat bli mer pålitligt (Kjellström, 2020). Eftersom författaren har tidigare erfarenhet och en viss förförståelse inom ämnet KOL har författaren varit noggrann med att presentera artiklarnas resultat på ett objektivt och korrekt sätt.

## RESULTAT

De 13 artiklar som användes hade sitt ursprung i Sverige (n=3), Australien (n=2), Danmark (n=2), Island (n=1), Jordanien (n=1), USA (n=1), Nederländerna (n=1), Norge (n=1), och Taiwan (n=1). Artiklarnas resultat analyserades och delades upp i två kategorier och fem underkategorier utifrån innehåll, se tabell 4.

**Tabell 4.** *Översikt av kategorier*

Kategorier	Underkategorier
Fysiska begränsningar	Andnöd
	Fysisk isolering
	Årstider
	Fysisk aktivitet
Psykiska begränsningar	Stigma och dåligt samvete
	Psykisk isolering
	Delad mening kring framtiden
Möjligheter i vardagen	Stöd från personer med liknande livssituationer
	Hjälpmedel

## **Fysiska begränsningar**

Huvudkategorin innehåller underkategorierna andnöd, fysisk isolering, årstider och fysisk aktivitet. Vidare beskrivs vilka specifika faktorer som föranleder begränsningarna.

### **Andnöd**

Resultatet visade att det vanligaste symtomet på KOL var andnöd och var en bidragande orsak till vardagslivet blev begränsat (Van der Meide et al., 2020; Simoný et al. 2019; Jarab et al., 2018), exempel på begränsningar kunde vara att självständigt duscha eller umgås med sina barnbarn (Ali et al. 2018; Simoný et al. 2019; Kaptain et al. 2022; Jarab et al. 2018). Andfåddheten väckte känslor av panik, stress, frustration och rädsla för döden (Ekdahl et al., 2020; Jarab et al., 2018; Rubio et al., 2019; Robinson et al., 2018; Chang et al., 2016, Ali et al., 2017; Stridsman et al., 2014; Ferreira et al., 2020). De svårigheter som KOL medförde höll personerna med sjukdomen för sig själv. Detta innebar att deras familjemedlemmar inte var införstådd de olika sjukdomsstadier som personen med KOL genomgår och hur deras andningen kraftigt påverkades (Bragadottir et al., 2017; Ali et al., 2017). Personer med KOL kunde till exempel dölja sin kraftiga andnöd genom att låtsas stå och fönstershoppa när de var ute och handlade, när de i själva verket stod och kämpade med att hämta andan (Bragadottir et al., 2018). Rädslan över att drabbas av andnöd i okända miljöer begränsade och isolerade personerna med KOL till deras hem (Van der Meide et al., 2020).

### **Fysisk isolering**

Personer med KOL uppgav att deras symtomen begränsade dem vilket ledde till att de isolerade sig i hemmet, vilket beskrevs som att de kände sig instängda (Chang et al., 2016). När personer med KOL inte längre kunde delta i aktiviteter eller tidigare intressen, påverkade detta deras sociala relationer. Detta medförde en sorg då de kände att de gjorde omgivningen besvikna (Robinson et al., 2018). En anledning till att personer med KOL undviker sociala sammankomster var att de inte ville göra andra obekväma när de fick kraftiga hostanfall med riklig slemproduktion (Van der Meide et al., 2020). En annan anledning till att personer med KOL avstod från socialt umgänge var att det beskrevs som ännu en orsak till trötthet. Det sociala ansvaret som innefattade att stötta, engagera sig och bry sig om anhöriga, tog för mycket energi (Stridsman et al., 2014). Samtidigt beskrevs vikten av att delta i sociala aktiviteter, det beskrevs som meningsfullt och högt värderat,

likaså känslan av att vara älskad och omhändertagen (Kaptain et al., 2022). Något som även skapade isolation var den konstanta rädslan för att drabbas av infektioner, framför allt luftvägssjukdomar såsom influensan eller covid-19. Denna rädsla kunde till exempel visa sig i att de avsåg sig hemtjänst, även om de behövde hjälp i hemmet (Ekdahl, 2022; Simoný et al., 2019).

### **Årstider**

Personer med KOL upplevde att årstiderna medförde begränsningar (van der Meide, 2020; Ekdahl et al., 2022). Den mest fruktade årstiden var vintern eftersom deras luftvägar var känsliga för den låga temperaturen vilket ledde till att dom fick kämpa för att få syre (Chang et al. 2016). Andra studier visade även att väderomväxlingar begränsade deras andning som exempelvis rå och fuktig luft (Stridsman et al., 2014; Ferreira et al., 2020).

### **Fysisk aktivitet**

För vissa personer med KOL var fysiskt aktivitet något de var försiktiga med eftersom de var rädda att få slut på energi (Simoný et al., 2019). Trots att KOL innebär trötthet för personen så försökte de ta kontroll över denna trötthet genom att försöka utföra fysiska aktiviteter i den mån som det gick (Stridsman et al., 2014). Fysisk aktivitet upplevdes för vissa med KOL vara en självklarhet att genomföra och beskrevs som ett ansvarstagande för när de blivit diagnostiserade med KOL, medan det för andra var svårt att genomföra fysiska aktiviteter vilket medförde en känsla av besvikelse (Bragadottir et al., 2017; Robinson et al., 2017). De aktiviteter som de kände att de kunde utföra var att till exempel promenera, simma och utöva gymnastik sittandes (Ferreira et al., 2020; Bragadottir et al., 2017; Robinson et al., 2017; Ali et al., 2017; Kaptain et al., 2022).

Morgonen var speciellt utmanande för personer med KOL, då lungorna upplevdes stelare och den fysiska aktiviteten för att utföra morgonsysslor blev svårt att genomföra (Ekdahl et al., 2022; Ali et al., 2018). Kvinnor med KOL upplevde att deras kvinnliga roll och rollen som hemmafru blev begränsad. Denna begränsning innebar att kvinnorna kämpade med att acceptera att de inte längre utföra de traditionella kvinnoarbetena i hemmet såsom de kunnat innan de fick KOL (Steindal et al., 2017).

## **Psykiska begränsningar**

Huvudkategorin innehåller underkategorierna stigma och dåligt samvete, psykisk isolering och delad mening kring framtiden. Vidare beskrivs vilka specifika faktorer som föranleder begränsningarna.

### **Stigma och dåligt samvete**

Resultatet visade att personer med KOL hade en känsla av att sjukdomen var självförvållad och skamlig jämfört med till exempel personer som hade astma (Ekdahl, 2022). Andra studier visar liknande resultat och förklarar hur självförvållade betydde att deltagarna anklagade sig själv och kände skam över att ha rökt då rökningen antas varit orsaken till deras KOL (Rubio, 2019; Bragadottir et al., 2018). När omgivningen påpekade sambandet mellan KOL och rökning, upplevdes detta som irriterande trots insikten om att rökning faktiskt hade förorsakat sjukdomen (Bragadottir et al., 2018). Personer med KOL uppgav att vårdpersonalen kunde antyda att de fick skylla sig själva som förorsakat sjukdomen. En del personer med KOL gav exempel på situationer när de uppsökt vård och blivit ifrågasatt kring deras sjukdom eller till och med deras erfarenhet av sin sjukdom (Robinson et al., 2018; Ali et al., 2018).

KOL beskrevs av deltagarna i en studie av van der Meide et al. (2020) som en isolerande sjukdom i den meningen att det är en odelbar upplevelse som är svår att dela med människor i närheten och orsakar skam för den drabbade. Stridsman et al. (2014) skriver att personer med KOL som ofta behövde vila beskrev sömn som en dålig vana vilket gav upphov till känslor såsom skuld och att de var osällskaplig, då de hellre sov i stället för att vara social.

### **Psykisk isolering**

När personer med KOL inte hade någon att prata om sin erfarenhet med påverkades deras förmåga att hantera sjukdomen negativt (Jarab et al., 2018). De som levde med ett begränsat socialt nätverk beskrev att de levde trots sin sjukdom, medan de som hade ett obegränsat socialt nätverk beskrev att de levde med sin sjukdom (Steindal et al., 2017). Bragadottir et al. (2018) skriver att personer med KOL önskade utbildning gällande hur det var att leva med KOL och vad som kunde göras för att förbättra livskvalitén.

## **Delad mening kring framtiden**

Trots den allvarliga och dödliga sjukdomen var det fullt möjligt att leva ett bra liv, förutsatt att den drabbade personen fann acceptans och var villig att anpassa sig till den nya vardagen (Ferreira et al., 2020; Steindal et al., 2017). Vissa personer uppgav att de levde mer i nuet och accepterade sjukdomsförloppet vilket innebar att de fick en positiv syn på livet, något som gav hopp om framtiden (Ekdahl et al., 2022; Robinson et al., 2018). För andra personer var framtiden svårt att tänka på och samtalsämnet undveks gärna då det ledde till deprimerande känslor (Rubio, 2019).

## **Möjligheter i vardagen**

Huvudkategorin innehåller underkategorierna stöd från personer med liknande livssituationer och hjälpmedel.

### **Stöd från personer med liknande livssituationer**

Det var viktigt för personer med KOL att få prata med någon som har diagnostiserats med KOL och har några års erfarenhet av att leva med sjukdomen. En person med egen erfarenhet uppskattades då de delade med sig av deras egen kunskap och erfarenhet. För att förbli stark och att fortsätta hitta positiv energi för att hantera hinder i sitt dagliga liv uppskattades personlig erfarenhet mer än att bara få stöd från vårdpersonal. (Ali et al., 2018). För att ha kontakt med andra personer som levde med samma diagnos föredrog personer med KOL att interagera via sociala medier. Sociala medier var speciellt lämpligt då de kunde kommunicera skriftligt i stället för verbalt eftersom verbal kommunikation kunde vara mer ansträngande för andningen. Sociala medier var även ett sett att hantera sina egna symtom, eftersom utbyte av idéer skapade en förståelse och en känsla av samhörighet (Ekdahl, 2022; Kaptain et al., 2022; Ali et al., 2018)

### **Hjälpmedel**

Personer med KOL uppgav att hjälpmedel möjliggjorde deras förmåga att hantera det dagliga livet. Hjälpmedel såsom rollator möjliggjorde för personer att ta promenader, hygien kunde skötas lättare med en duschstol och med en ställbar säng blev sömnen bättre. Genom att använda hjälpmedlen öka chansen att delta i vardagsaktiviteter, vilket



också minskade isolering (Ekdahl et al., 2022). Ett annat hjälpmedel som personer med KOL använde var pulsoximeter för att mäta syremättnaden i blodet, något som gav kunskap om sina kroppsliga möjligheter och begränsningar (van der Meide et al., 2020). För att effektivt hosta upp slem och underlätta andningen var hjälpmedlet PEP-pipa viktigt (Simony et al., 2019).

## **DISKUSSION**

### **Resultatdiskussion**

Resultatet visade att personer med KOL upplevde en övergripande nedsatt levnadskvalité. Detta bekräftas av Clancy et al. (2009) som beskriver hur personer med KOL upplevde huvudsakligen negativa erfarenheter vilket bidrog till nedsatt livskvalité.

Litteraturöversiktens resultat visade att sammantaget beskrevs KOL som ett lidande, liknande resultat kom Bolton et al. (2022) fram till då deras resultat visade att personer med KOL upplever ett existentiellt lidande på grund utav sjukdomen och den nedsatta livskvalité. Existentiellt lidande beskrevs som frånvaron av en meningsfull existens där livet gav en liten belöning, vanligtvis följt av tankar om självmord. Det existentiella lidandet är en reaktion på den kraftiga begränsningen som sjukdomen innebär, det går till slut inte att upprätthålla sociala kontakter, utöva fysisk aktivitet, få i sig tillräckligt med näring och leva kvar i sitt vanliga livssammanhang. Wiklund Gustin (2019) tillägger att sjuksköterskans roll i att möta lidande är en etisk fråga. Endast genom att förstå lidandet i sin helhet och sociala sammanhang, där sjuksköterskan själv är en del av det sociala sammanhanget, kan den lidandes erfarenhet klargöras. Bakthavatsalu et al. (2023) och Strang et al. (2014) instämmer att personer med KOL upplever ett lidande och menar att lidandet var nära förknippad med sjukdomen. Resultatets innehåll kan kopplas till den valda teoretiska referensramen –Katie Eriksson (2015) caritativa teori om att lindra lidande. De tre former av lidande som Eriksson (2015) beskriver, sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande, kan ses i resultatet. Författaren menar att sjukdomslidande i litteraturöversiktens sammanhang är de överväldigande negativa upplevelser som KOL förorsakar, till följd av detta uppstår livslidande vilket betyder att det liv som personen med KOL en gång tidigare levt numera har förändrats. Vårdlidande syftar till att vårdpersonalen tycks antyda att personerna med KOL har självförvällat sjukdomen och har sig själv att skylla.

I litteraturöversikten beskrev personer med KOL hur de varit negativt bemött av vårdpersonal. Bakkellund et al. (2020) beskriver hur en viktig del av sjuksköterskans arbete handlar om hälsofrämjande- och sjukdomsförebyggande åtgärder, där ingår lindring av lidande. Oavsett vilket stadiet av KOL en person har så medför sjukdomen känslor av ångest och otrygghet. Sjuksköterskans roll i att minska lidandet innefattar allt från att informera personen med KOL om egenvårdsråd, identifiering av tidiga tecken på försämring (både fysiskt och psykiskt), andningstekniker samt att involvera andra relevanta yrkesutövare.

Litteraturöversiktens resultat visar att personer med KOL upplever skuld och skam gällande att deras rökning kan varit anledning till deras KOL, och upplever även att vårdpersonal var dömande. Bakkellund et al. (2020) skriver att sjuksköterskan i sin profession är professionell i mötet personer med KOL. För många personer med KOL har rökning varit avgörande för sjukdomen, då måste sjuksköterskan närma sig ämnet utan förutfattade meningar eller värderingar och se sin uppgift som motivation till ett rökstopp. Att lindra lidande kan även innefatta en lugnande närvaro från sjuksköterskan och att orsaken till lidandet preciseras för att veta vad som bör åtgärdas och ifall andra yrkesutövare kan behöva involveras. Därför menar författaren att det är viktigt att sjuksköterskan åsido lägga sina egna värderingar och agera professionellt.

Personerna med KOL undvek gärna att berätta för sin omgivning om sin sjukdom men sökte sig gärna till andra som hade KOL för att dela med sig av sin erfarenhet men även att för få råd och information. Haldings et al. (2010) bekräftar vikten av engagemang med andra personer som också har KOL. Att ha kontakt med andra personer med KOL gav uppmuntran och ett stöd som ökade självförtroendet, kunskapen och motivationen. De stödjande relationerna gjorde anpassningen av sjukdomsförloppet lättare vilket i senare led gav en positiv effekt på livskvaliteten. Ek (2010) skriver även om nyttan av att få byta erfarenheter med andra som även de har KOL och hur livet upplevdes mer meningsfullt av att veta att de inte är ensamma i deras livssituation. Middleton et al. (2023) skriver hur patientgrupper med kroniska lungsjukdomar uppskattade erfarenhetsutbyte mellan varandra och menar att det skapade en miljö av tillit och förståelse. Genom att dela med sig att sitt hälsotillstånd skapades en omedelbar koppling som ledde till vänskap mellan

patientgruppens deltagare. I Socialstyrelsens riktlinjer för KOL (2020) finns uppmaning om att sjukvårdspersonal ska erbjuda stöd till personer med KOL.

Resultatet visade att personer med KOL fick ökad självständighet i det dagliga livet genom användning av hjälpmedel såsom rollatorer, duschstolar och en ställbar säng. Bakkelund et al. (2020) instämmer om de nyssnämnda hjälpmedlen och fortsätter skriva att även griptänger och strumppådragare är bra hjälpmedel för personer med KOL. Ytterligare användes personerna i litteraturöversikten pulsoximeter-apparater och PEP-pipa i syfte om att öka sin medvetenhet om hur effektivt andningen syresatte kroppen och effektivt avlägsna slem från luftvägarna. Socialstyrelsen (2020) skriver att hjälpmedel är något som personer med funktionshinder eller är i behov av hjälpmedel på grund av kontextuella faktorer har lagstadgad rätt till. Denna lag grundar sig i FN:s konvention som klargör rätten till individuellt stöd, där tillgång samt information om hjälpmedel ingår. Personer med funktionsnedsättning har generellt sett har sämre möjligheter att delta i det samhällsliv som den övriga befolkningen gör. Genom att få tillgång till hjälpmedel kan möjligheterna öka för att bli mer delaktig både och sin egna omvårdnad såväl som i samhällslivet. För att koppla samman hjälpmedel med Erikssons caritativa teori (2015) menar författaren att tillgång till hjälpmedel kan likställas med att lindra både sjukdomslidande och livslidande. Sjukdomslidande kan lindras då de negativa upplevelser som KOL innebär, såsom svårigheter att andas eller nedsatt fysisk aktivitet, underlättas via tillgång till PEP-pipa eller rollator. Tillgång till hjälpmedel ökar även möjligheten att delta i samhällslivet och känna en känsla av att tillhöra ett större sammanhang, vilket lindrar livslidande.

## **Metoddiskussion**

Denna litteraturöversikt har använt sig av tretton artiklar från olika länder och olika miljöer. Med olika miljöer menar författaren att vissa studier var baserat på intervjuer med personer med KOL i deras hem, på sjukhusavdelning, via telefon eller på akutmottagning. Författaren menar att variationen mellan olika länder och miljöer var till syftets fördel och gav en bredare uppfattning kring personers upplevelser av sjukdomen, då personer med olika kulturella-och socioekonomiska bakgrunder inkluderades. Alla artiklar var kvalitativ vilket författaren menar gav en ökad förståelse snarare än resultatets generaliserbarhet. Kvalitativ forskning har som uppgift att skapa förståelse av människans upplevelse av

olika situationer. Då flera av artiklarna innehöll liknande resultat menar författaren till litteraturöversikten att trovärdigheten styrks. En svaghet med arbetet var att författaren skrivit litteraturöversikten själv, vilket kan ha påverkat kvalitén av arbetet då alla artiklar bearbetats utan en medförfattare som kan ha uppfattat artiklarnas resultat på ett annat vis. Litteraturöversikten har kontinuerligt granskats av handledare.

## **Slutsats**

Litteraturöversikten tyder på att personer som lever med KOL ibland upplever en anklagande attityd från sjukvården och att det finns brist på kunskap om sjukdomen. Det framkom olika faktorer som bidrog till negativ upplevelse av att leva med KOL, såsom begränsningar både fysiskt och psykiskt, tillsammans med känslor såsom ångest, skam och oro. Trots de betungande aspekterna av att hantera KOL framkom det även att personer med KOL utvecklade känslor av acceptans för sjukdomen och hur de kunde hantera situationer i det dagliga livet. Det är tydligt att trots de utmaningar som KOL medför för personen så kan de med rätt stöd vara positivt inställda gentemot sitt liv. Denna syn på upplevelsen av KOL betonar vikten av att förstå hur det är att leva med denna sjukdom för att kunna tillhandahålla adekvat stöd och vård.

## **Klinisk betydelse**

Litteraturöversiktens resultat visar att personer med KOL hade negativa upplevelser av möten med sjuksköterskor. Litteraturöversikten kan därmed öka sjuksköterskans medvetenhet och göra sjuksköterskan beredd att möta en person som genomgår ett lidande. Litteraturöversikten kan även öka förståelsen på samhällsnivå, genom att förstå personers erfarenheter av sjukdomen så kan samhällssynen på sjukdomen förbättras och öka förståelsen för de utmaningar som KOL medför, både fysiskt och psykiskt. Ytterligare så kan litteraturöversiktens resultat förbättra attityden kring KOL, både från samhället och sjukvården. Fastän sjukdomsförloppet inte kan stoppas så kan omvårdnadsåtgärder öka kvalitén på livet och vardagen för personen med KOL. Genom en ökad förståelse för ämnesområdet kan sjuksköterskans intresse väckas för att öka kunskapen kring den omvårdnad som behövs för att minska lidande och främja en god omvårdnad till personer med KOL.

## **Vidare forskning**

Vidare forskning på området skulle kunna fokusera på att undersöka om det finns några positiva aspekterna av att leva med KOL och hur dessa faktorer kan stärkas för att förbättra livskvaliteten för personer som påverkas av sjukdomen. Resultatet pekar mot tydliga möjligheter för framtida forskning inom området för att förbättra personer med KOL:s upplevelser av sjukvården. En sådan forskning skulle kunna bidra till en fördjupad förståelse av hur bemötande, omvårdnadsåtgärder och sjukdomsinformation kan förbättras för denna patientgrupp. Det skulle också vara meningsfullt att undersöka olika interventioner och stödåtgärder som kan implementeras för att minska de negativa upplevelserna och främja en ökad acceptans och hopp hos personer med KOL.

## REFERENSER

\* Artiklar som använts i resultatet

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

Bakthavatsalu, B., Walshe, C., & Simpson, J. (2023). The experience of hospitalization in people with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative, phenomenological study. *Chronic Illness*, 19(2), 339–353. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1177/17423953211073580>

Bakkelund, J., & Thorsen, B-H., & Almås, H., & Dichmann Sorknæ, A., & Grønseth, R. (2020). Omvårdnad vid lungsjukdomar. I Stubberud, D-G., & Grønseth, R., & Almås, H (Red.), *Klinisk omvårdnad* (3 uppl., s.115 - 178). Liber.

Berglund, P. (2020). Vård vid lungsjukdomar. I T. Ericson & M. Lind (Red.). *Medicinska sjukdomar* (s. 297–338). Studentlitteratur.

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

Bolton, L. E., Seymour, J., & Gardiner, C. (2022). Existential suffering in the day to day lives of those living with palliative care needs arising from chronic obstructive pulmonary disease (COPD): A systematic integrative literature review. *Palliative Medicine*, 36(4), 567–580. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1177/02692163221074539>

\* Chang, Y., Dai, Y., Chien, N., & Chan, H. (2016). The Lived Experiences of People With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Phenomenological Study. *Journal of Nursing Scholarship*, 48(5), 466–471. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/jnu.12230>

Clancy K, Hallet C, & Caress A. (2009). The meaning of living with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 1(1), 78–86. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/j.1365-2702.2008.01005.x>

Ek, K. (2010). *Att leva med mycket svår kronisk obstruktiv lungsjukdom: ett liv i slowmotion*. Dissertation (sammanfattning). Örebro: Örebro universitet, 2010. Örebro.

\* Ekdahl, A., Söderberg, S., & Rising, H. M. (2022). Living with an ever-present breathlessness: Women’s experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease stage III or IV. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(4), 1064–1073. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/scs.12998>

Ericsson, E. & Ericsson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur AB

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan* (2 uppl.). Liber.

\* Ferreira, D. H., Kochovska, S., Honson, A., Phillips, J. L., & Currow, D. C. (2020). Two faces of the same coin: a qualitative study of patients’ and carers’ coexistence with chronic breathlessness associated with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *BMC Palliative Care*, 19(1), 1–12. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1186/s12904-020-00572-7>

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 141–151). Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4 uppl.). Natur & Kultur.

Halding, A. G., Wahl, A., & Heggdal, K. (2010). 'Belonging'. 'Patients' experiences of social relationships during pulmonary rehabilitation. *Disability and rehabilitation*, 32(15), 1272–1280. <https://doi.org/10.3109/09638280903464471>

Henoch, I. (2019). Andningsbesvär. I A-K. Edberg & H.Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 421–442). Studentlitteratur.

\* Jarab, A., Alefishat, E., Mukattash, T., Alzoubi, K., & Pinto, S. (2018). Patients' perspective of the impact of COPD on quality of life: a focus group study for patients with COPD. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 40(3), 573–579. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1007/s11096-018-0614-z>

Karolinska institutet. (4 oktober 2022a). *Använda databaser och webbplatser*. <https://kib.ki.se/soka-vardera/soka-information/anvandbara-databaser-och-webbplatser>

Karolinska Institutet. (17 maj 2022b). *Systematisk litteraturöversikt som examensarbete*. <https://kib.ki.se/soka-vardera/systematiska-oversikter/systematisk-litteraturoversikt-som-examensarbete>

Karolinska Institutet. (30 oktober, 2023). *Sökteknik*. <https://kib.ki.se/soka-vardera/soka-information/sokteknik>

Karolinska Institutet. (u.å.). *PsycInfo*. <https://kib.ki.se/databaser/psycinfo>

\* Kaptain, R. J., Helle, T., Kottorp, A., & Patomella, A.-H. (2022). Juggling the management of everyday life activities in persons living with chronic obstructive pulmonary disease. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 44(14), 3410–3421. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1080/09638288.2020.1862314>

Kjellström, S. (2020). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (2 uppl., s. 57–80). Studentlitteratur.



Klang Söderkvist, B. (2014). Hälsa, välbefinnande och sjukdom. I B.Klang Söderkvist & I.Thorell-Ekstrand (Red.), *Sjuksköterskans omvårdnadskunnande – en praktiskt och teoretisk grundbok* (s. 46 – 72). Pearson.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap* (1:3 uppl.). Natur & Kultur.

Larsson, S. (2014). Definitioner, basal diagnostik och svårighetsgradering vid KOL. K. Larsson (Red.), *KOL Kronisk obstruktiv lungsjukdom* (3:1 uppl., s. 25–31).

Studentlitteratur

Larsson, M. & Rundgren, Å. (2010). *Geriatriska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur AB.

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(1), 1025. [https://doi: 10.1186/s12913-020-05875-2](https://doi.org/10.1186/s12913-020-05875-2)

Middleton, R., Metusela, C., Marriott, S. K., Ferguson, C., & Davidson, P. M. (2023). The engagement of older people living with chronic lung disease in a peer support community-based exercise programme: A qualitative study. *Health Expectations*, 26(6), 2409–2417. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/hex.13847>

Nilsson, U. (2017). *Granskningsmall för kvalitativa studier*. Institutionen för Hälsovetenskaper, Örebro Universitet.

\* Robinson, K., Lucas, E., van den Dolder, P., & Halcomb, E. (2018). Living with chronic obstructive pulmonary disease: The stories of frequent attenders to the Emergency Department. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 27(1–2), 48–56. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/jocn.13842>

\* Rubio, M. (2019). Patient Perceptions of Life-limiting Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal for Nurse Practitioners*, 15(2), 183–188. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1016/j.nurpra.2018.10.005>

Segersten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s. 105–108). 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.www.bibproxy.du.se/10.1080/17482631.2019.1647401>

Socialstyrelsen. (December 2020). *Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL Stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2020-12-7135.pdf>

Socialstyrelsen. (December 2021). *Förskrivning av hjälpmedel Stöd vid förskrivning av hjälpmedel till personer med funktionsnedsättning*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-12-7673.pdf>

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>

\* Steindal, S. A., Österlind, J., Halvorsen, K., Schjelderup, T., Kive, E., Sørbye, L. W., & Dihle, A. (2017). A qualitative study of women's experiences of living with COPD. *Nursing Open*, 4(4), 200–208. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1002/nop2.86>

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

Svensk sjuksköterskeförening (1 mars, 2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.  
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>.

\* van der Meide, H., Teunissen, T., Visser, L. H., & Visse, M. (2020). Trapped in my lungs and fighting a losing battle. A phenomenological study of patients living with chronic obstructive and pulmonary disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(1), 118–127. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/scs.12713>

Wiklund Gustin, L. (2019). Lidande. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (s. 409–440). Studentlitteratur.

Florin, J. (2019). Omvårdnadsprocessen. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: ansvar och utveckling* (s. 77 - 108). Studentlitteratur.

World Medical Association. (22 november 2022). *WMA declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*.  
<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

World Health Organization [WHO]. (16 mars 2023). *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. <http://www.who.int/respiratory/copd/en/>

# BILAGA 1

Matris över inkluderade artiklar.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Ali, L., Fors, A., & Ekman, I.  2017  Sverige	Need of support in people with chronic obstructive pulmonary disease.	The aim of this study was to describe peoples' experiences and expectations of support when living with chronic obstructive pulmonary disease.	<u>Design:</u> Fenomenologisk hermeneutisk design. Kvalitativ. <u>Urval:</u> 17 personer diagnostiserad med KOL. <u>Datainsamling:</u> Intervjuer <u>Dataanalys:</u> Strukturanalys	N = 17	Personer med KOL är kraftigt begränsad i deras vardag, till stor del på grund av andnöd. De uppskattade stöd i form av delad kunskap och erfarenhet från personer med liknande upplevelser. Det är vanligt att uppleva ett självförvållande både från sig själv och utomstående. Internet spelade en stor roll i att hitta information. Personerna med KOL kunde ibland tycka att vårdpersonal antydde att de fick skylla sig själv som förorsakat sin KOL.	Hög
Bragadottir, G. H., Halldorsdottir, B. S., Ingadottir, T. S., & Jonsdottir, H.  2018.  Island	The experience of being a participant in one's own care at discharge and at home, following a severe acute exacerbation in chronic obstructive pulmonary disease: a longitudinal study.	To gain insight into the lived experience of learning about having chronic obstructive pulmonary disease for patients and their families.	<u>Design:</u> Tolkningsfenomenologi. Kvalitativ. <u>Urval:</u> 12 personer i interventionsgruppen och 10 personer i kontrollgruppen, alla med KOL <u>Datainsamling:</u> Fokusgrupp intervjuer <u>Dataanalys:</u> Preliminär dataanalys	N = 22	Resultatet visade att KOL medförde känslor av skam och självbeskyllning, att leva i en begränsad värld, att känna sig socialt exkluderad men samtidigt vilja isolera sig. Andnöden var det som skapade mest besvär i vardagen.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Chang, Y., Dai, Y., Chien, N., & Chan, H. 2016. Taiwan.	The Lived Experiences of People With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Phenomenological Study.	This study explored the lived experiences of people with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) following hospitalization for acute exacerbation or pneumonia.	Design: Fenomenologisk design. Kvalitativ. Urval: 17 personer med KOL på sjukhusavdelning Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Dataanalys: Fenomenologisk metodik	N=14	Resultatet visade att KOL påverkade livet på så vis att de inte kunde leva såsom förut, vilket medförde negativa känslor. Det var vanligt att de självmant isolerade sig, då de kände sig trygga i sitt hem. Vintertid var andningen kraftigt påverkad och det fanns en förhöjd rädsla för akut försämring under vintertiden.	Hög
Ek Dahl, A., Söderberg, S., & Rising, H. M 2022. Sweden.	Living with an ever-present breathlessness: Women's experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease stage III or IV	The aim of this study was to describe women's experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease stage III or IV.	<u>Design:</u> Kvalitativ deskriptiv design <u>Urval:</u> 15 personer med svår KOL <u>Datainsamlingar:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Kvalitativ innehållsanalys	N=15	Resultatet visade att KOL var förenat med en begränsad vardag på flertalet sätt och en rädsla för att få bli smittad med luftvägssjukdomar. Stöd från andra via digitala medier och kommunikationsmedel uppskattades mycket. Andfåddheten var det mest uttalade symtomet och hindrade dagliga sysslor mest. KOL upplevdes skamligt jämfört med andra luftvägssjukdomar. Hjälpmedel såsom rollator underlättade vardagen.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Ferreira, D. H., Kochovska, S., Honson, A., Phillips, J. L., & Currow, D. C.  2020.  Australien.	Two faces of the same coin: a qualitative study of patients' and carers' coexistence with chronic breathlessness associated with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)	To understand the experience of living with, and responding to, severe chronic breathlessness in people with COPD from the perspective of the patient and their carer.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> 26 personer med KOL och deras vårdare <u>Datainsamlingar:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Grounded theory	N=18 Personer med KOL = 9 Vårdare = 9	Personer med KOL beskrev hur andfåddhet genomsyrar alla aspekter av deras liv, något som gjorde de frustrerad. Trots insikten om att sjukdomen är dödlig hade de accepterat och anpassat sig till sitt nya liv.	Hög
Jarab, A., Alefshat, E., Mukattash, T., Alzoubi, K., & Pinto, S.  2018.  Jordan.	Patients' perspective of the impact of COPD on quality of life: a focus group study for patients with COPD	The purpose of the study was to explore how patients with COPD cope with their chronic disease, and their needs and perspectives regarding COPD management and its impact on their quality of life.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 41 Personer med varierande grad KOL <u>Datainsamling:</u> Fokusgrupp intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys	N=28	Personer med KOL var kraftigt begränsade på grund av andnöd. Andnöden väckte känslor av ångest och panik. Om personerna inte fick prata om sin erfarenhet av sjukdomen eller deras bristande information, påverkades deras förmåga att hantera sjukdomen negativt.	Hög
Kaptain, R. J., Helle, T., Kottorp, A., & Patomella, A.-H.  2022.  Danmark.	Juggling the management of everyday life activities in persons living with chronic obstructive pulmonary disease	The aim of this study was to describe how people living with COPD experience and manage everyday life activities.	<u>Design:</u> Kvalitativ design <u>Urval:</u> 8 personer med KOL <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Innehållsanalys	N=8	Personer med KOL upplevde att vardagen vart kraftigt begränsad på grund av sjukdomen. De aktiviteter som uppskattades och även bidrog till en bättre sjukdomsprognos var dagliga promenader och simning. Sociala medier och chattfunktioner användes för att få information och hålla sociala relationer vid liv.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Robinson, K., Lucas, E., van den Dolder, P., & Halcomb, E.  2018.  Australien.	Living with chronic obstructive pulmonary disease: The stories of frequent attenders to the Emergency Department	To explore the experiences of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) amongst individuals who have a high frequency of presentations to the Emergency Department and their carers.	<u>Design:</u> Kvalitativ blandad metod <u>Urval:</u> Personer med KOL som uppsökt akutmottagning minst tre gånger det senaste året <u>Datainsamling:</u> Semi- strukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk inhållsanalys	N=19	Andfåddhet medförde känslor som ångest och panik. Begränsningen som sjukdomen innebar betydde att aktiviteter eller sociala relationer påverkats negativt, något som ledde till känslor av att göra sin omgivning besviken vilket gjorde de ledsna. Genom att acceptera det nya livet uppstod hopp om framtid. Personerna med KOL kunde ibland tycka att vårdpersonal antydde att de fick skylla sig själv som förorsakat sin KOL.	Hög
Rubio, M.  2019.  USA.	Patient Perceptions of Life-limiting Chronic Obstructive Pulmonary Disease	The aim of this study was to examine qualitatively the experiences, feelings, and perceptions of patients living with stage IV COPD.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 6 personer med svår KOL rekryterades från en medicinklinik <u>Datainsamling:</u> Intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tolkningsfenomenologisk analys	N=6	Andfåddheten begränsade de dagliga sysslorna och när andfåddheten var som värst var känslor som panik vanligt. Sjukdomen upplevdes som självvårdad och personerna kände sig skamfylld för att deras rökning troligtvis var anledningen till deras KOL. Att prata om framtiden gav negativa känslor, men medvetenheten om sjukdomstillståndet gav ingen rädsla för döden.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Simonö, C., Andersen, I. C., Bodtger, U., & Birkelund, R.  2019.  Danmark.	Breathing through a troubled life – a phenomenological-hermeneutic study of chronic obstructive pulmonary disease patients' lived experiences during the course of pulmonary rehabilitation	This study aims to gain in-depth knowledge of COPD patients' lived experiences while following standard pulmonary out-patient rehabilitation	<u>Design:</u> Fenomenologisk hermeneutisk tolkan­de design. <u>Urval:</u> 27 personer med KOL som ingick i ett lungrehabiliteringsprogram <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u>	N=21	Andnöd var det vanligaste symtomet och begränsade vardagen. Trots vikten av fysisk aktivitet så utövades det försiktigt i rädsla om att få slut på energi. Det fanns en oro kring att bli smittad av luftvägssjukdomar. Hjälpmedlet PEP-pipa var väldigt bra.	Hög
Steindal, S. A., Österlind, J., Halvorsen, K., Schjelderup, T., Kive, E., Sørbye, L. W. & Dihle, A.  2017.  Norge.	A qualitative study of women's experiences of living with COPD	To explore women's experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) at home.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 9 kvinnor med KOL som bor hemma <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Kvalitativ innehållsanalys	N=9	Ett socialt nätverk var viktigt för att leva med sjukdomen och genom acceptans för sjukdomen och den nya livssituationen fick livet en god kvalité. Rollen som hemmafru upplevdes dock påverkas negativt, vilket medförde oro.	Hög



Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Stridsman, C., Lindberg, A., & Skär, L.  2014.  Sverige.	Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences	To describe people's experience of fatigue in daily life when living with moderate to very severe COPD.	<u>Design:</u> Kvalitativ <u>Urval:</u> 25 personer med medel-till svår KOL och att de måste uppleva trötthet i vardagen <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Kvalitativ innehållsanalys	N=20	En utbredd trötthet dominerade dagen, trots detta utfördes fysisk aktivitet i den mån som gick. Växlande väder mellan rå och fuktig luft gav upphov till andfäddhet och innebar känslor som panik. Socialt umgänge var något som förvärrade tröttheten.	Hög
van der Meide, H., Teunissen, T., Visser, L. H., & Visse, M.  2020.  Nederländerna.	Trapped in my lungs and fighting a losing battle. A phenomenological study of patients living with chronic obstructive and pulmonary disease	The aim of this study was to explore the daily experiences of COPD patients.	<u>Design:</u> Fenomenologisk design <u>Urval:</u> 20 personer med KOL <u>Datainsamling:</u> Intervjuer <u>Dataanalys:</u> Fenomenologisk analys	N=9	Andnöd var det vanligaste symtomen och begränsade vardagen på flertalet vis. Det fanns även en rädsla över att drabbas av andfäddhet i okända miljöer, vilket ökade risken för isolering i hemmet. Upplevd skam över sin sjukdom var även en bidragande faktor till isoleringen, likaså den rikliga slemproduktionen som de var tvungen att hosta upp. Olika årstider innebar en påfrestning på luftvägarna.	Hög.