



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Grundnivå

Upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) - en litteraturöversikt

**Experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease - A
literature review**

Författare: Dina Fredriksson
Institution: Institutionen för hälsa och välfärd
Handledare: Gabriela Armuand
Examinator: Jan Florin
Ämne/huvudområde: Omvårdnad
Kurskod: VÅ2030
Högskolepoäng: 15 hp
Examinationsdatum: 2023-12-04

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 och minskar lungkapaciteten. Sjukdomen går inte att bota. År 2030 beräknas sjukdomen utgöra den tredje största dödsorsaken samt patientgruppen i världen. KOL medför ett stort lidande och försämrade livskvalité för den drabbade.

Syfte

Syftet med litteraturöversikten är 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

Resultatet delades in i två huvudkategorier: *Förändring av förutsättningar* och *hantering av förändringarna*. De centrala fynden var de fysiska förändringar som upplevdes, att fokus låg på andningen och känslor av att vara begränsad socialt var särskilt framträdande. Känslor av skam och skuld men också kunskapsutbyte och stöd hos andra personer i liknande situation. Att använda fysisk aktivitet som en strategi och ta ansvar för egenvård.

Slutsats

Resultatet visar att personer med sjukdomen KOL upplever begränsningar i det dagliga livet både gällande den sociala samvaron och fysiska aktiviteter. Hjälpmedel ansågs minska isolering och de dagliga aktiviteterna kunde upprätthållas bättre. Känslor av skuld och skam som har en inverkan på personernas upplevelser av hälsa framträder. Det finns upplevelser om attityder gentemot personer med KOL och att detta kunde leda till att man undvek att söka vård.

Nyckelord: Kronisk obstruktiv lungsjukdom, KOL, litteraturöversikt, upplevelser

ABSTRACT

Background

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a chronic inflammation of the lungs that destroys the lung tissue, reduces lung capacity and cannot be cured. In 2023, the disease is estimated to be the third biggest patient group in the world and the third largest cause of death. COPD causes suffering through shortness of breath, limited mobility and a reduced quality of life.

Aim

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

Method

The thesis 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 included articles were of qualitative design.

Results

The results were divided into two main categories: Change in conditions and management of the changes. The central findings were the physical changes experienced, a focus on breathing and feelings of being socially restricted were particularly prominent. Feelings of shame and guilt but also exchange of knowledge and support from other people in a similar situation. Using physical activity as a strategy and taking responsibility for self-care.

Conclusions

The results show that people with the disease COPD experience limitations in daily life both regarding social interaction and physical tasks. The study also reveals feelings of guilt and shame, which are significant for the persons' health. Experiences that there is a certain attitude towards people who suffer from the disease are described.

Keywords: Chronic obstructive pulmonary disease, COPD, experience, literature review

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND.....	1
Kronisk obstruktiv lungsjukdom.....	1
Fyra sjukdomsstadier.....	2
Symtom	2
Diagnostik.....	2
Behandling	3
Sjuksköterskans roll vid kronisk obstruktiv lungsjukdom	3
Teoretisk referensram	4
Problemformulering.....	4
Syfte och frågeställningar	4
METOD.....	5
Design.....	5
Urval och datainsamling.....	5
Datainsamling.....	6
Kvalitetsgranskning.....	7
Dataanalys.....	8
Etiska överväganden	8
RESULTAT	8
Förändringar av förutsättningar	9
Att begränsas fysiskt.....	9
Att andningen blir ett fokus	10
Att känna skuld och skam.....	10
Att begränsas socialt.....	11
Hantering av förändringarna	12
Att söka stöd och kunskapsutbyte	12
Att använda fysisk aktivitet som strategi.....	13
Att ta ansvar för egenvård.....	13
DISKUSSION	14
Resultatdiskussion	14
Metoddiskussion	16
Slutsats	17
Klinisk betydelse	17
Vidare forskning	18
REFERENSER	19
BILAGOR	

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 väcks många tankar. Författaren till denna litteraturöversikt har gjort sin verksamhetsförlagda utbildning (VFU) på en medicinavdelning där det förekom personer med KOL, och har därför fått erfara vikten av god och lugn omvårdnad till patienter med andningssvårigheter. För att en god omvårdnad ska kunna ges till personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är det viktigt att veta hur de enskilda personernas egna upplevelser och erfarenheter är.

BAKGRUND

Kronisk obstruktiv lungsjukdom

KOL innebär att det finns en kronisk inflammation i lungorna som förstör lungvävnaden (Larsson, 2014). Utvecklingen av sjukdomen är progressiv och långsam (Strang et al., 2014). Sjukdomen karaktäriseras av ett förhöjt luftvägsmotstånd som inte går att bota och är irreversibelt. I Sverige beräknas det idag att mellan 400 000–700 000 personer lever med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) och cirka 2700 personer dör varje år till följd av denna sjukdom (Assaf et al., 2022; Socialstyrelsen, 2020). Av alla personer som lever med KOL i Sverige idag så behöver cirka 150 000 medicinsk behandling (Berglund, 2020). Enligt rapporter från World Health Organization (WHO) utgjorde KOL i början av 2000-talet den femte vanligaste dödsorsaken i världen och år 2030 beräknas sjukdomen utgöra den tredje största dödsorsaken samt patientgruppen i världen (WHO, 2019). Den största och vanligaste riskfaktorn för utveckling av KOL är tobaksrökning (Backman et al., 2020). Även stigande ålder är en riskfaktor vilket föranleder en förstärkande effekt vid rökning i hög ålder. Forskning har visat att uppemot 50 % av alla rökare riskerar att utveckla kronisk obstruktiv lungsjukdom (Lundbäck et al., 2003). Det har även påvisats att kraftiga luftföroreningar, täta luftvägsinfektioner som barn och passiv rökning ökar risken för KOL (Zeng et al., 2022). Samsjuklighet är vanligt och gör det komplext att utbilda patienten, försämrar hälsotillståndet och prognos samt ökar vårdkostnaderna (Lisspers et al., 2018).

Fyra sjukdomsstadier

Sjukdomen delas in i fyra sjukdomsstadier, vilket stadie den drabbade befinner sig i sker 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 med högersidig hjärtsvikt på grund av de ökade trycket i lungkretsloppet. Livskvaliteten i detta stadium är kraftigt reducerad och försämring är förenad med livshotande tillstånd (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, Inc., 2018).

Symtom

KOL är en allvarlig sjukdom som ger symtom som andnöd, begränsad rörlighet, försämrad livskvalitet och med risk för att dö i förtid (Socialstyrelsen, 2020). I början av sjukdomsförloppet är symtomen få (Strang et al., 2014). De vanligaste symtomen är tilltagande och-eller ihållande hosta, ökad slemproduktion vid ansträngning, väsande ljud vid utandning, cyanos och andnöd (Bakkellund et al., 2020). Begreppet andnöd är subjektivt samt mångdimensionellt och sammanfattas som en upplevelse av fysiologiskt och psykologiskt obehag i samband med andning. Andnöd, i sammanhanget KOL, är ett långvarigt symptom som den drabbade kommer få lära sig leva med. Andnöden kan även ge sken av sjukdomens progression. Upprepade sjukhusinläggningar vid förvärring av KOL, så kallade exacerbationer, kan tyda på en sämre prognos (Fernandéz-Garcia et al., 2020; Henoch, 2019).

Diagnostik

För att få diagnosen ska den drabbade ha haft tilltagande hosta samt slemproduktion i minst tre månader de senaste två åren (Bakkellund et al., 2020). Den viktigaste undersökningen som genomförs för att bekräfta diagnosen är ett lungfunktionstest, även kallad spirometri. Ett spirometritest visar hur pass omfattande patientens behandling kan komma att bli. Genom att undersöka hur mycket luft som patienten kan andas ut under

den första sekunden och patientens totala utandningsvolym ges en insikt om sjukdomsstadiet (Bakkelund et al., 2020).

Behandling

Det farmakologiska förstahandsvalet för diagnosen KOL är kortverkande samt långverkande betastimulerare, inhalationssteroid samt långverkande antikolinergika preparat i olika preparat (Läkemedelsverket, 2023; Socialstyrelsen, 2020). Då patienter med KOL har nedsatt lungfunktion prioriteras denna patientgrupp gällande luftburna sjukdomar som kan förebyggas genom vaccination som exempelvis årliga influensa, covid-19 och pneumokockvaccinationer. Den icke-farmakologiska behandlingen består av interprofessionell samverkan mellan KOL-sjuksköterska, patientansvarig läkare, fysioterapeut, dietist och ytterligare inkopplade yrkesgrupper. Interprofessionell kompetens innebär att utveckla sin kunskap, förhållningssätt och attityder som bidrar till att man anpassar professionella omdömen och insatser i relation till andra professioner i patientens vårdförlopp (Socialstyrelsen, 2020). Ett totalt rökstopp är även viktigt och patienten ska ha tillgång till skriftlig behandlingsplan, information och utbildning i inhalationsteknik och stöd till egenvård individuellt eller i grupp (Läkemedelsverket, 2023; Socialstyrelsen, 2020).

Sjuksköterskans roll vid kronisk obstruktiv lungsjukdom

Vid sjukhusinläggningar har sjuksköterskor en betydelsefull roll där god kompetens, förmåga att förmedla lugn samt kunskap inom området 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). Forskning har visat att det finns brister inom den kunskap som sjukvårdspersonal besitter när det gäller patienter med KOL, vilket bidrar till att helhetssynen saknas (Lundell et al., 2020). Hälsofrämjande- och sjukdomsförebyggande arbete är en viktig del i omvårdnaden av personer med KOL och kan innefatta att informera personer med KOL att på grund av deras nedsatta lungfunktion bör de vaccineras för luftburna sjukdomar såsom årliga influensa, covid-19 och pneumokockvaccinationer. Lindring av lidande och återställning av hälsa kan innefatta symtomatisk behandling som en lugnande närvaro av sjuksköterskan och hjälp med lägesändringar vid episoder av lufthunger (Bakkelund et al., 2020).

Teoretisk referensram

Katie Erikssons (2015) omvårdnadsteori, en caritativ teori om att lindra lidande, 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 så 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 uppstått 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

Det finns idag inte något botemedel mot KOL och sjukdomen tros komma att utgöra den tredje största patientgruppen år 2030. Den progredierande orkeslösheten, andfåddheten och reducerade lungkapaciteten har stora konsekvenser för den drabbades liv och antalet drabbade kommer att öka. Forskning visar att det finns kunskapsbrist hos sjukvårdspersonal när det gäller kronisk obstruktiv lungsjukdom. För att sjuksköterskan ska kunna ge personer med KOL en god omvårdnad och lindra lidande är det viktigt att få kunskap om vilka erfarenheter personer med KOL själva har av att leva med sin sjukdom. Detta examensarbete har för avsikt att bidra till ökad kunskap om dessa personers erfarenheter vilket kan leda till främjande av hälsa och välmående samt lindra lidande.

Syfte och frågeställningar

Syftet var att undersöka personers upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL).

METOD

Design

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

Urval och datainsamling

Sökningarna skedde under hösten 2023. De databaser som användes var CINAHL (Cumulative index to the nursing and allied health literature) som utgörs av referenser inom omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2015) samt i PsycINFO (Psychological information), en databas för psykologi och beteendevetenskap vilket lämpade sig för att ta del av intervjuer med människor och undersöka upplevelser (Kristenson, 2014).

Begränsningarna som användes i sökningarna var: engelskspråkiga originalartiklar samt peer-reviewed och publicerade mellan år 2013–2023. Tidsintervallet 2013–2023 användes för att få den senaste forskningen. Artiklar som krävde betalning för åtkomst exkluderades.

Med hjälp av The Person-Exposure-Outcome Model (PEO) togs relevanta sökord fram. Författaren till litteraturöversikten tänkte att P skulle stå för personer, E för att leva med KOL och O för upplevelser. Ramverket PEO kan användas för att bryta ner och avgränsa forskningsfrågor i olika delar (Karolinska institutet, 2022). I sökningen exkluderades "personer" då det gav mer relevanta artiklar utan sökordet. I de artiklar som valts ut var personer, sjukdomen KOL och upplevelser av att leva med sjukdomen det väsentliga vilket svarade på syftet i detta examensarbete. Två träffar med högskolans bibliotekarie hölls. För fullständig sökinformation se tabell 1.

De booleska termerna "AND" och "OR" användes mellan sökorden för att utöka sökningen - se tabell 2. Booleska termer används för att sammanfläta olika sökord i en enda sökning (Friberg, 2017). Den booleska operatören "AND" användes för att koppla ihop alla sökord för att sökmotorn ska inkludera artiklar som innehåller samtliga ord i sökningen. Operatören "OR" användes för att inkludera synonymer till sökord.

Tabell 1. Översiktlig beskrivning av sökstrategi.

Databas	Sökblock1		Sökblock 2		Sökblock 3
CINAHL	Chronic obstructive pulmonary disease (fritextord)	AND	Life experiences (ämnesord)		
CINAHL	Chronic obstructive pulmonary disease (ämnesord)	AND	Experiences (fritextord) or perception (fritextord) OR perspective (fritextord)	AND	lived (fritextord) OR life (fritextord) OR living (fritextord)
Psychinfo	Chronic obstructive pulmonary disease (fritextord)	AND	Experiences (fritextord)	AND	life (fritextord) OR lived (fritextord) OR living with (fritextord)

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

Sökdatum: 4 - 09 - 2023

Tabell 2. Översikt av antal träffar med sökstrategins sökblock.

Databas	Sökblock	Sökord	Antal träffar
CINAHL	#1	Chronic obstructive pulmonary disease	14,689
	#2	Life experiences	64,871
	#3	#1 och #2	54
CINAHL	#1	Chronic obstructive pulmonary disease	14,689
	#2	experience OR perception or perspective	410,039
	#3	lived OR life OR living	766,984
	#4	#1 och #2 och #3	161
Psychinfo	#1	Chronic obstructive pulmonary disease	1462
	#2	experiences	249,345
	#3	life OR lived OR living with	284,103
	#4	#1 och #2 och #3	137

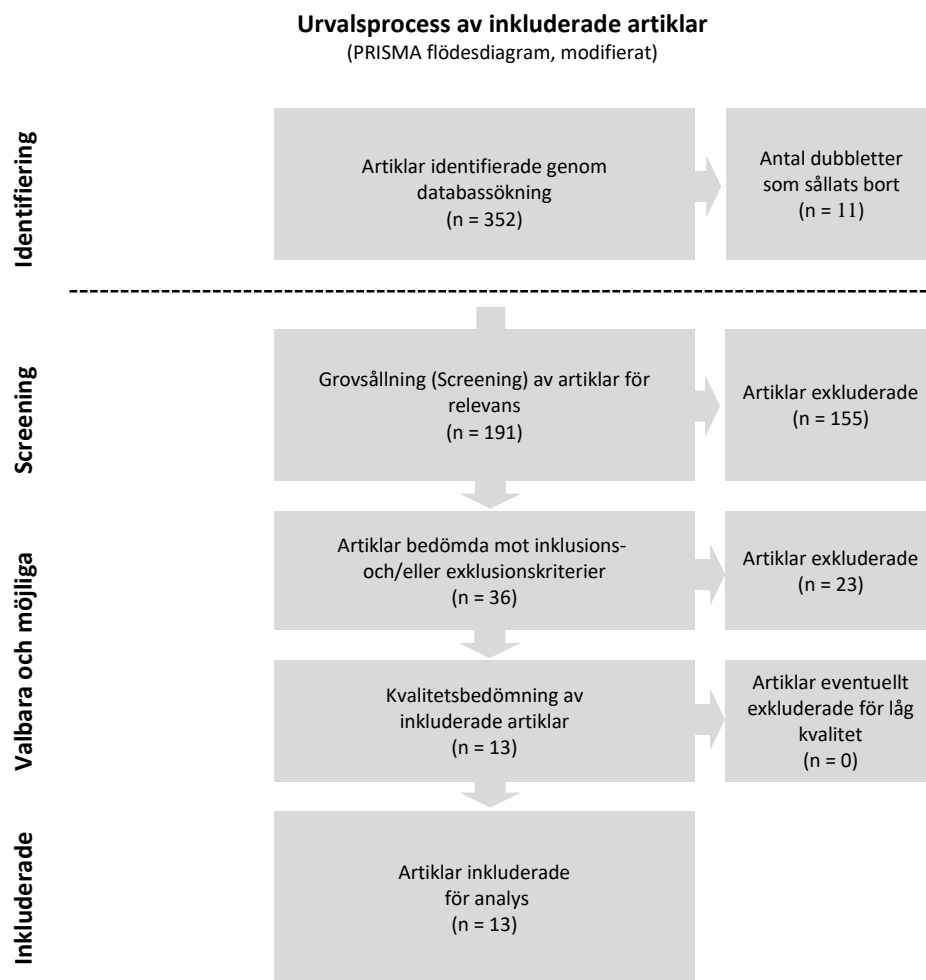
Begränsningar: Skrivna på engelska, peer-reviewed, originalartiklar, publicerade mellan år 2013-2023,

Sökdatum: 4 - 9 - 2023

Datainsamling

Det första steget var att sortera bort de artiklar vars titel inte svarade på examensarbetets syfte. Totalt grovsällades 191 artiklar, varav författaren gick vidare för att läsa 36 stycken sammanfattningar. I nästa steg kontrollerades artiklarnas sammanfattningar för att se att

artiklarnas syfte kunde svara på examensarbetets syfte, i detta steg sållades 23 artiklar bort. I det sista steget gjordes en bedömning av artiklarnas kvalitet där ingen artikel sållades bort, vilket då innebar att det slutligen inkluderades 13 stycken artiklar som besvarade examensarbetets syfte.



Figur 1. Översikt över urvalsprocessen av inkluderade artiklar

Kvalitetsgranskning

De artiklar som används har genomgått en kvalitetsgranskning enligt Statens beredning för Medicinsk och Social utvärderingsmall, modifierad enligt Nilsson (2017). Denna granskningsmall ska kunna besvara ifall artiklarna redovisar för dess vetenskapliga relevans, urvalsprocess, svarsfrekvens, utfallsmått, resultat samt kritiskt förhållningsätt (Nilsson, 2017). I arbetet har artiklar vars sammanvägda bedömning av kvalitet var medel

eller hög använts. En kontinuerlig reflektion kring materialet för att säkerställa en enhetlig analys har gjorts.

Dataanalys

Dataanalysen skedde enligt Fribergs fem steg för analys av studier (Friberg, 2017). I det första steget har alla artiklarna lästs flertalet gånger för att få en helhetsbild av innehållet. I det andra steget sammanställdes enskild studies fynd och resultat i ett dokument där viktiga aspekter färgkodats. Steg tre innefattade att sammanställa varje enskild studies resultat och kategorier. Denna sammanställning la en tydlig grund för vad som sedan analyserades. I det fjärde steget relaterades resultaten i studierna till varandra och sedan identifierades likheter och skillnader. Utifrån de olika resultaten så framkom nyckelfynd som i sin tur bildade nya underkategorier relevanta till syftet för litteraturöversikten. Med grund i de nya underkategorier som bildats sammanfattades informationen till en beskrivning, detta var det sista steget (Friberg, 2017).

Etiska överväganden

Forskningsetik finns till för att skydda människors rättigheter och grundläggande värden. Med denna etiska synpunkt i åtanke ska människan som forskas på inte göras illa, inte ha skadats, ha ett informerat samtycke och full anonymitet (Sandman & Kjellström, 2018). Den riktlinje som är mest använd av forskare världen över när fokus ligger på medicinsk klinisk forskning är Helsingforsdeklarationen. Den balanserar intresset för ny forskning samtidigt som den även fokuserar på att skydda de individerna som deltar i studier (Helsingforsdeklarationen, 2018). Till denna litteraturöversikt har artiklar som fört ett etiskt resonemang för att säkerställa god forskningsetik valts ut. Översättningsprogram har använts vid analys av artiklarna för att minimera risken för feltolkning och därmed fått en ökad förståelse för artiklarna. För att få en mer objektivitet i resultatets presentation har författaren eftersträvat att inte låta förförståelse, erfarenheter och personliga åsikter påverka resultatet.

RESULTAT

De 13 artiklar som användes var alla av kvalitativ ansats och hade ursprung i Sverige (n=3), Australien (n=2), Danmark (n=2), Island (n=1), Jordanien (n=1), Nederländerna

(n=1), Norge(n=1), Taiwan (n=1) och USA (n=1). Artiklarnas resultat analyserades och delades upp i två huvudkategorier och sju underkategorier utifrån innehåll, se tabell 3.

Tabell 3. Översikt av kategorier.

Kategorier	Underkategorier
Förändringar av förutsättningar	Att begränsas fysiskt
	Att andningen blir ett fokus
	Att känna skuld och skam
	Att begränsas socialt
Hantering av förändringarna	Att söka stöd och kunskapsutbyte
	Att använda fysisk aktivitet som strategi
	Att ta ansvar för egenvård

Förändringar av förutsättningar

Förutsättningarna i vardagen förändrades för personer som drabbats av KOL. Vanligt förekommande begränsningar och förändringar i vardagen presenteras nedan i fyra underkategorier.

Att begränsas fysiskt

Aktiviteter eller intressen som förut kunde utföras var inte längre en självklarhet och detta berodde på de begränsningar av främst fysiska symtom som andfåddhet, hosta, trötthet och exacerbationer (Ferreira, 2020; Kaptain et al., 2022). Begränsningarna innebar allt från att inte längre kunna duscha, umgås med sina barnbarn eller ens kunna prata till följd av sina symtom (Ali et al. 2018; Simonj et al. 2019; Kaptain et al. 2022; Jarab et al. 2018). Att vara begränsad och inte klara av vardagen orsakade hopplöshet och ett

återhållsamt förhållningssätt inte bara i vardagen utan även i rehabiliteringen (Simoný et al. 2019). Med hjälp av fysiska hjälpmedel kunde begränsningarna i det dagliga livet minskas, de kunde ta sig ut på längre promenader genom att ha en rollator, kunde sköta hygien lättare med en duschstol och sömnen var bekvämare med en ställbar säng. Det var vanligt att irritation samt frustration uppstod över att vara begränsad i sin självständighet på grund av sjukdomen (Ferreira, 2020; Kaptain et al., 2022). Kvinnorna upplevde begränsningar gällande förväntningar på den kvinnliga rollen och rollen som hemmafru. De beskrev att de inte kunde göra hushållsarbete och hålla hemmet rent såsom de tidigare kunnat, vilket de tyckte var frustrerande (Steindal et al. 2017).

Att andningen blir ett fokus

För personer med KOL beskrivs andnöd som en överväldigande och övertygande känsla av att kvävas samtidigt som ansträngningen för att få i sig luft är utmattande och förvärrar lufthunger (van der Meide et al., 2020). Den kroniska andfåddheten hade gett ett nytt perspektiv på liv och död då besvären ledde till en ökad medvetenhet om hur allvarligt deras tillstånd var. De var dock inte rädda för att dö (Ferreira, 2020; Rubio, 2019).

För vissa personer gav andfåddheten ingen ångestkänsla eftersom de levt med symtomet länge och visste hur de skulle hantera det (Ferreira, 2020). Dock upplevde andra att andfåddhet 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). Växlande väder och kall luft eller varmt fuktigt väder påverkade och försämrade andningen, vilket bidrog till en ökad trötthet (Stridsman et al., 2014; Ferreira et al., 2020). Konsekvensen av kallt väder var något som innebar att många var rädda inför vintertid just på grund av lungpåverkan (van der Meide, 2020; Ekdahl et al., 2022) Allvarliga komplikationer som lunginflammationer eller akuta exacerbationer var vanligt förekommande på vintern. Luftvägarna hos en person med KOL är känsliga för låg temperatur och en person beskrev att vintern var som en tidsinställd bomb som förstörde vardagen (Chang et al., 2016).

Att känna skuld och skam

Enligt deltagare i studien kändes KOL-diagnosen som att den var självförvållad och att sjukdomen var skamlig jämfört med exempelvis astma (Ekdahl et al., 2022). De

anklagade sig själv och kände skam över att ha rökt samt att rökningen troligtvis varit grunden till deras KOL-diagnos (Rubio, 2019; Bragadottir et al., 2018). Även om kontakt med vården var nödvändig upplevde de ibland att vårdpersonalen antydde att de fick skylla sig själv som förorsakat sjukdomen. En del personer gav exempel på situationer när de uppsökt vård och träffat läkare som hade begränsad kunskap om KOL, vilket ibland ledde till förnedrande möten där deras sjukdom ifrågasattes eller till och med deras upplevelser av sjukdomen (Robinson et al., 2018; Ali et al., 2018). Trots insikten om att rökning hade förorsakat KOL-diagnosen, uppstod en irritation när människor runt om påpekade sambandet (Bragadottir et al., 2018).

Att begränsas socialt

KOL beskrevs som en isolerande sjukdom i den meningen att det är en upplevelse som är svår att dela med människor i närheten, även med sin partner. Förlusten av fungerande lungor blev uppenbar och medförde en stor sorg men även isolering då många personer undvek att gå ut i rädsla för att bli andfådd (Robinson et al., 2018; Chang et al., 2016). Fysiska hjälpmedel gjorde det däremot möjligt att delta i vardagsaktiviteter de tidigare tagit för givet, vilket också förhindrade isolering (Ekdahl et al., 2022). Vissa beskrev hur de undvek sociala sammankomster, för att inte göra andra obekväma vid de kraftiga hostattackerna som den rikliga slemproduktionen orsakade (van der Meide et al., 2020). Att delta i sociala aktiviteter beskrevs dock också som meningsfullt och högt värderat-likaså känslan av att vara älskad och omhändertagen (Kaptain et al., 2022).

Familjemedlemmar var inte medvetna om de olika nivåer som sjukdomen drabbade de som fått diagnosen och många personer med KOL höll sina svårigheter för sig själva. Ett exempel på hur dessa svårigheter doldes var 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).

Den konstanta oron för att drabbas av infektioner ledde till att personer med KOL isolerade sig i skyddande syfte och avsåg sig hemtjänst av rädsla att bli smittade, även om de behövde hjälp i hemmet. Det var vanligt att tankar gällande vad som skulle hända med dem om de blev smittade med någon sjukdom, framförallt förkylningar, influensan eller covid-19, skulle betyda för deras hälsa (Ekdahl, 2022; Simoný et al., 2019).

Hantering av förändringarna

Förändringarna i vardagen innebar att deltagarna upplevde ett behov och en önskan om att söka stöd hos andra med liknande erfarenheter. Att vara fysisk aktiv eftersträvades trots begränsningar och hanteringen av egenvård blev viktig. Hanteringen av dessa förändringar presenteras nedan i tre underkategorier.

Att söka stöd och kunskapsutbyte

Personer med KOL värderade interaktioner och relationer med andra personer som levde med samma diagnos och upprättade denna kontakt ofta via sociala medier (Ali et al., 2018; Ekdahl 2022; Kaptain et al., 2022). Chatt-applikationer ansågs lättast att hålla kontakt då verbal kommunikation via telefonen är mer ansträngande på andningen. Facebook var även mycket användbart där de kunde läsa om andras erfarenheter och tyckte det var en mycket uppskattad källa till kunskap och bekräftelse. Dock poängterades att det som sägs i internetgrupperna bör övervägas noggrant, då informationen kanske inte är tillförlitlig eller applicerbar i ens egen situation (Ali et al., 2018; Ekdahl 2022; Kaptain et al., 2022). Genom att de delade med sig av sina personliga symtom, hanteringar av symtomen och utbytte idéer skapades en förståelse och en känsla av samhörighet inom gruppen (Ali et al., 2018; Ekdahl 2022; Kaptain et al., 2022).

En särskilt bra resurs för stöd och täta uppdateringar om KOL samt behandlingar var Hjärt- och lungförbundet (Ali et al., 2018). Via föreningen erbjöds alla nya medlemmar en personlig mentor, vanligtvis någon som har diagnostiserats med KOL och har några års erfarenhet av att leva med sjukdomen. Mentorerna ansågs vara pålitliga källor och bra stöd eftersom de delade med sig av kunskap utifrån egna erfarenheter, vilket uppskattades mer än stöd från vårdpersonal. Engagemanget motiverade till att förbli stark och att fortsätta hitta positiv energi för att hantera hinder i sitt dagliga liv (Ali et al., 2018).

Personer med KOL, som inte hade denna gemenskap att vända sig till och dela erfarenheter med, uppgav att de tappat motivationen då de inte kände någon uppmuntran i sin sjukdom (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).

Att använda fysisk aktivitet som strategi

Symtomen som KOL medför kan leda till en ond cirkel där den begränsade aktiviteten i sin tur leder till progression av sjukdomsförloppet vilket gör att andfåddheten ökar (van der Meide et al., 2020; Jarab et al., 2018). Fysisk aktivitet beskrevs som värdefullt för att hålla sjukdomen stabil (Ekdahl et al., 2022). Det fanns även de som var försiktiga med fysisk aktivitet eftersom de var rädda att få slut på energi och på så vis hindrades från att engagera sig fullt ut i den nödvändiga träningen (Simoný et al., 2019). För att öka välmåendet och lungkapaciteten var fysisk aktivitet något de flesta genomförde trots svårigheterna att utföra dem. De vanligaste aktiviteter var att promenera, simma och utöva gymnastik sittandes (van der Meide et al., 2019; Ferreira et al., 2020; Bragadottir et al., 2017; Robinson et al., 2017; Simoný et al., 2019; Ali et al., 2017; Kaptain et al., 2022). För vissa blev den fysiska aktiviteten en självklarhet att genomföra och ta ansvar för när de blivit diagnostiserade med KOL, medan det för andra var svårt att ta sig till rehabiliteringen vilket medförde en känsla av besvikelse (Bragadottir et al., 2017; Robinson et al., 2017). Av ren självbevaringsdrift arbetade patienter hårt för att hålla kroppen i form och för att inte tappa mer muskelmassa (van der Meide et al., 2020; Jarab et al., 2018).

Att ta ansvar för egenvård

Deltagarna rapporterade att de var trygga med egenvård inklusive evidensbaserade strategier, som att undvika att träffa andra med förkylningssymtom och ha en beredskapsplan för att förebygga exacerbationer av deras tillstånd (Steindal et al., 2017). De upplevde dock en kamp mellan att veta att de var tvungna att förändra sitt sätt att leva och att hitta motivation för en sådan förändring. Dessa förändringar bestod av att sluta röka, äta och dricka tillräckligt, öka sin fysiska aktivitet och utföra andningsövningar. (Steindal et al., 2017; Robinson et al., 2018). För att förhindra en försämring var deltagarna experter på sin kropp och sitt sjukdomstillstånd. Detta ledde till att de visste hur de skulle agera gällande att använda andningstekniker och medicinering. Att vara skicklig på att läsa dessa signaler själv gav en känsla av förtroende och trygghet (Rina et al., 2022). Genom att lära sig symtomen och använda pulsoximeter möjliggjordes det för patienterna att påbörja en eventuell behandling hemma för KOL-exacerbation vilket bidrog till ökat självförtroende hos personerna (Robinson et al., 2018); Steindal et al.,

2017).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens resultat visade att personer som lever med KOL upplever begränsningar som blir tydligt framträdande i det sociala sammanhanget. De rapporterade om att familjemedlemmar inte var insatta i sjukdomen och att de drabbade höll sina svårigheter för sig själva vilket ledde till isolering. I resultatet framkom en konstant oro för att drabbas av infektioner och att även detta gjorde att de isolerade sig, i rädsla för att bli smittade av eventuellt influensa, förkylning eller covid-19. Hjärt- lungfonden (2022) bekräftar att det förekommer att personer som har KOL isolerar sig hemma i rädsla för att försämras i sjukdomen av en eventuell infektion. Det framkommer även i tidigare forskning att personer med KOL uppgav att sjukdomen och de begränsningar som sjukdomen medförde ett stort multidimensionellt lidande (Bakthavatsalu et al., 2023). Multidimensionellt lidande innebär att lidandet omfattar det fysiska, psykiska och andliga välbefinnandet. Personer med KOL beskrivs som lidande av sin sjukdom (Bakthavatsalu et al., 2023; Socialstyrelsen, 2020). Katie Eriksson (2015) beskriver i sin caritativa teori att sjuksköterskor kommer att möta personer med multidimensionellt lidande i sitt yrke. Att möta den lidande och minska lidande är något som sjuksköterskan kommer att behöva utöva i sin yrkesroll. Ett lidande behöver inte vara kopplat till fysisk smärta utan bero på själsligt obehag vilket gör det tydligt att hela människan bör ses som en helhet och inte enbart behandla sjukdomen i sig.

Föreliggande resultat visade även på begränsningar i det fysiska sammanhanget i form av att tröttheten blev mer påtaglig och i att andfåddheten och hostan ökade vid aktivitet, vilket medförde en stor sorg. I resultatet framkom ett behov av hjälpmedel och enligt patientlagen har patienten rätt till möjlighet att välja det alternativ av hjälpmedel som han eller hon föredrar så länge behovet av hjälpmedel anses vara befogat (SFS 2014:821). Rätten till hjälpmedel stärks av hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Eriksson (2015) redogör för att livslidande kan uppstå vid sjukdom eller ohälsa och att detta bidrar till en förändring eller förlust av det vardagliga livet. Livslidande kan ses som ett hot mot en individs existens men kan också vara ett framtågande från något i individens liv. Författaren till denna litteraturöversikt anser att det är tydligt framträdande i denna studie

att personer som drabbats av KOL får ett förändrat liv på ett eller annat vis och att det därför finns en stark koppling till lidande.

Resultatet i studien visade att deltagarna kände skuld och skam över att ha drabbats av sjukdomen, detta då de ansåg att de själva orsakat den via rökning. Trots att vårdkontakt var nödvändigt så upplevde deltagarna en anklagande attityd bland vårdpersonal. Nyblade et al., (2019) beskriver att stigmatisering inom hälso- och sjukvården hindrar personer att söka vård, stöd och behandling som följd av stigmatiseringen. Begreppet stigmatisering består av 3 delar: kunskap, attityder och beteenden och innebär att en grupp som inte anses passa in och följa normen betraktas som mindre värda i samhället (Folkhälsomyndigheten 2022). Socialstyrelsen (2020) redogör för tidigare forskning som uppmärksammat statusordningar för sjukdomar. Där beskrevs hur neurokirurgi och hjärtmedicin hade en högre status eftersom sjukdomarna är akuta eller dramatiska och drabbar män eller behandlas av män. KOL däremot beskrivs i Socialstyrelsens riktlinjer som en typisk lågstatus-sjukdom och att detta beror på att det främst är kvinnor som röker eller har rökt som drabbas, samt att det tycks finnas attityder om att de som drabbats av KOL har sig själv att skylla. Konsekvenser av dessa attityder och statusordningen bidrar till att det forskas mindre inom området jämfört med andra områden och det bidrar till svårigheter för hur åtgärder ska prioriteras. Vidare skriver Socialstyrelsen (2020) om människorättsprincipen som innebär att alla människor är lika värda och att vården ska vara på lika villkor för alla, oavsett personliga egenskaper, ålder och kön med mera. Eriksson (2015) beskriver att känslor av skuld, skam och/eller förnedring på grund av sin sjukdom eller pågående behandling av sjukdomen kan vara orsak till sjukdomslidande. Lidandet kan uppstå av patientens bild av sig själv och upplevelsen av sjukdomen men detta kan också orsakas av omgivningen. Sjukdomslidande ligger nära begreppet vårdlidande. Eriksson (2015) beskriver att vårdlidande innebär att en patient känner sig kränkt eller ifrågasatt och att kränkning av en annan människa alltid innebär ett vårdlidande. Författaren till denna litteraturöversikt anser att om dessa attityder finns inom vården och gentemot patienter så kan detta leda till ett vårdlidande hos patienten och det blir tydligt att mer kunskap behövs för att frångå dessa attityder.

Föreliggande resultat visade att rädsla för döden, stress, panik och frustration var känslor som väcktes hos deltagare till följd av andfåddhet. Detta stärks i tidigare forskning av

Strang et al., (2012) som beskrev att det inte är ovanligt att personer med KOL upplever stark ångest i samband med akut andnöd- eller lufthunger. Denna andnöd beskrevs skapa känslor av att bli kvävd och ledde till otrygghet och begränsningar i det dagliga livet. I sjuksköterskans profession ingår det att förebygga, lindra och vara behjälplig för strategier gällande dyspné. Eftersom många av åtgärderna vid dyspné handlar om omvårdnad och inte enbart farmakologisk behandling så får sjuksköterskan ett huvudansvar (Heno, 2019).

Metoddiskussion

Litteraturöversikten påbörjades tillsammans med annan medstudent men har färdigställts enskilt. Resultatet i litteraturöversikten är baserade på artiklar som söktes i databaserna Psycinfo och CINAHL. Två databaser användes för att utöka sökningen samt för att undersöka möjligheten till fler artiklar som svarade på syftet vilket ses som en styrka i arbetet.

Initialt så var syftet med litteraturöversikten att undersöka upplevelser hos den som lever med KOL och därför valdes ordet personer istället för patienter för att inkludera även dem som befinner sig utanför slutenvården.

Vid sökningen användes som nämnt under avsnittet "urval och datainsamling" stöd av ramverket PEO. Författaren tänkte att "P" skulle stå för personer, "E" för att leva med KOL och "O" för upplevelser. När sökningen sedan gjordes genererade det för många artiklar vilket gjorde det svårt att hitta relevanta artiklar som svarade på examensarbetets syfte. Två möten med Högskolan Dalarnas bibliotekarie hölls och författaren fick vägledning vidare vilket ses som en styrka i litteraturöversikten. Därför exkluderades "personer" i sökningen då det gav mer relevanta artiklar utan sökordet. I de artiklar som valts ut är personer, sjukdomen KOL och upplevelser av att leva med sjukdomen det väsentliga vilket svarar på syftet i detta examensarbete.

Författaren övervägde att inkludera åldersbegränsningar i sökningarna, en provsökning med avgränsningen ålder 65+ gjordes men detta gav för få artiklar. Eftersom syftet var ute efter personers upplevelser var slutsatsen att åldern inte var av relevans för att svara på syftet. Totalt valdes 13 artiklar ut vars resultat svarade på denna litteraturöversikts syfte. De 13 artiklar som användes hade sitt ursprung i 9 olika länder. Resultatet i de

inkluderade artiklarna påvisar en överförbarhet mellan länder och bidrar till att resultatet av denna litteraturöversikt är generaliserbar och trovärdig inom området, vilket ses som en styrka. Artiklarna som använts var alla av kvalitativ ansats vilket kan ha påverkat reliabiliteten och detta kan ses som en svaghet.

I litteraturöversikten valdes tidsintervallet 2013–2023 som en avgränsning som anses som en styrka på grund av att aktuell forskning tillämpas i litteraturöversikten. Om aktuell forskning förekommer i litteraturöversikt bidrar det till god validitet (Forsberg och Wengström 2016). Detta som en styrka i litteraturöversikten.

Artiklarna i litteraturöversikten granskats och lästs igenom på ett systematiskt sätt. Likheter och olikheter har identifierats i ett annat dokument och ledde fram till huvudkategorier och underkategorier detta för att öka litteraturöversiktens trovärdighet och reliabilitet. Artiklarna har granskats utifrån SBU-granskningsmall som har modifierats av Nilsson (2017). I arbetet så har artiklar med medel och hög trovärdighet använts, men det kan ses som en svaghet att författaren inte använt denna mall förr.

Då litteraturöversikten slutfördes enskilt kan det ha bidragit till svårigheter i resultatdiskussion och metoddiskussion, vilket är en svaghet. Författaren har därför tagit hjälp av handledare och medstudenter gällande diskussioner och det ses som en styrka.

Slutsats

Resultatet visar att personer med sjukdomen KOL upplever begränsningar i det dagliga livet både gällande den sociala samvaron och fysiska aktiviteter. Hjälpmiddel ansågs minska isolering och de dagliga aktiviteterna kunde upprätthållas bättre. I litteraturöversikten framkommer även känslor av skuld och skam som har en inverkan på personernas upplevelser av hälsa. Det finns upplevelser om attityder gentemot personer med KOL och att detta kunde leda till att man undvek att söka vård. Personers erfarenheter av att leva med sjukdomen är att de tvingas in i en ny vardag.

Klinisk betydelse

I litteraturöversikten redogörs för resultat som tyder på att mer kompetensutveckling gällande sjukdomen behövs. Genom att ta del av denna litteraturöversikt, som beskriver

personers upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom, kan sjuksköterskan få en tydligare bild över behov och begränsningar. Mer utbildning och kunskap till vårdpersonal behövs för att förändra den attityd som tycks finnas gentemot personer med KOL.

Vidare forskning

Vidare forskning skulle kunna vara kring anhöriga och informationen de får om KOL. För att främja hälsa och förebygga ohälsa är kunskap om sjukdomen viktigt för personen i fråga och vårdpersonal men även för anhöriga till personer med sjukdomen KOL. Fokus på information till patienten men också utbildning och information till anhöriga skulle kunna förebygga isolering. Mer forskning kring stigmatisering och de attityder som beskrivs skulle kunna skapa kunskap för att främja en förändring kring detta.

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>

Assaf, E. A., Badarneh, A., Saifan, A., & Al-Yateem, N. (2022). Chronic obstructive pulmonary disease patients' quality of life and its related factors: A cross-sectional study of the Jordanian population. *F1000Research*, 11, 581. <https://doi.org/10.12688/f1000research.121783.1>

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, GH., Halldorsdottir, BS., Ingadottir, ThS., & Jonsdottir, H. Patients and families realising their future with chronic obstructive pulmonary disease—A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2018; 27: 57–64. <https://doi-org.www.bibproxy.du.se/10.1111/jocn.13843>

* 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>

* 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.

Fernández-García, S., Represas-Represas, C., Ruano-Raviña, A., Mouronte-Roibás, C., Botana-Rial, M., Ramos-Hernández, C., & Fernández-Villar, A. (2020). Social and clinical predictors of short- and long-term readmission after a severe exacerbation of copd. *PLoS One*, 27;15(2). doi: 10.1371/journal.pone.0229257

* Ferreira, D. H., Kochovska, S., Honson, A., Philips, 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>

Folkhälsomyndigheten. (5 maj 2022). Stigmatisering vid psykisk ohälsa.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/att-minska-stigma/>

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

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

Global Initiative for chronic obstructive lung disease (2018). <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2018/11/GOLD-2019-POCKET-GUIDE-DRAFT-v1.7-14Nov2018-WMS.pdf>.

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

Hjärt-lungfonden. (1 april 2022). KOL. <https://www.hjart-lungfonden.se/sjukdomar/lungsjukdomar/kol/>

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

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

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.

Lisspers K., Larsson K., Johansson G., Janson C., Costa-Scharplatz M., Gruenberger JB., Uhde M., Jorgensen L., Gutzwiller FS., & Ställberg B. (2018). Economic burden of COPD in a Swedish cohort: the ARCTIC study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 11;13, 275-285. 10.2147/COPD.S149633

Lundbäck, B., Lindberg, A., Lindström, M., Rönmark, E., Jonsson, C., & Jönsson, E. (2003). Not 15 But 50% of smokers develop COPD? - Report from the Obstructive Lung Disease in Northern Sweden Studies. *Respiratory Medicine*, 97, 115–122.
[https://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111\(03\)91446-6/pdf](https://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111(03)91446-6/pdf)

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.org/10.1186/s12913-020-05875-2>

Läkemedelsverket. (7 mars 2023). *Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) – behandlings-rekommendation*. <https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-behandlingsrekommendationer/kroniskt-obstruktiv-lungsjukdom-kol--behandlingsrekommendation>

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

Nyblade, L., Stockton, M.A., Giger, K., Bond, V., Ekstrand, M.L., Mc Lean, R., Mitchell, E., Nelson, L., Sapag, J., Siraprasasiri, T., Turan, J., & Wouters, E. (2019). Stigma in health facilities: why it matters and how we can change it. *BMC Med* 17, 25.
<https://doi.org/10.1186/s12916-019-1256-2>

Patientlagen (SFS 2014:821). Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

* Rina Juel Kaptain., Tina Helle., Anders Kottorp., & Ann-Helen Patomella (2022) Juggling the management of everyday life activities in persons living with chronic obstructive pulmonary disease, *Disability and Rehabilitation*, 44:14, 3410-3421, 10.1080/09638288.2020.1862314

* 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>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken - etik för vårdande yrken (2 uppl.)*. Studentlitteratur.

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), 1647401. [/doi.org/10.1080/17482631.2019.1647401](https://doi.org/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>

* 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. 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>

* 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>

Zeng, F., Hong, W., Zha, R., Li, Y., Jin, C., Liu, Y., Liu, H., Liu, M., Liu, M., Xu, F., Hu, D., Song, H., Wu, H., Yu, Y., & Zhang, X. (2022). Smoking related attention alteration in chronic obstructive pulmonary disease-smoking comorbidity. *BMC Pulm Med* 22, 182. <https://doi.org/10.1186/s12890-022-01964-6>

WHO. World health organization. (2019). *Chronic respiratory diseases*. <http://www.who.int/respiratory/copd/en/>

WHO. World health organization. (2019). *Chronic respiratory diseases*. Hämtad 4 maj, 2023, från World health organization, <http://www.who.int/respiratory/copd/en/>

Östlund, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3 uppl., s.59-82). Studentlitteratur.

BILAGA A

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	Resultatet visar att personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom beskriver stöd som delad kunskap och erfarenhet, utifrån följande underkategorier; liknande erfarenheter, behovet av genuin yrkeskunskap, självtillit kontra självbeskyllning, och Internet – en trygghet men osäker.	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> : <u>22 personer</u> (8 män, 4 kvinnor) <u>Datainsamling</u> : Fokusgrupp intervjuer <u>Dataanalys</u> : Preliminär dataanalys	N = 37	Resultatet visade att KOL bidrog till känslor av skam och skuld, att leva begränsat, att känna sig socialt exkluderad och isolation. Andnöd var tydligt uttalat.	Medel

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.	<u>Design:</u> Fenomenologisk design. Kvalitativ. <u>Urval:</u> 17 personer med KOL på sjukhusavdelning <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer. <u>Dataanalys:</u> Fenomenologisk metodik	N = 14	Resultatet visade att KOL påverkade det dagliga livet, vilket medförde negativa känslor. Det var vanligt att de självmant isolerade sig. Vintertid beskrevs som en rädsla då andningen påverkades kraftigt och risken för infektioner var högre.	Medel
Ekdahl, 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 personer med KOL hade en begränsad vardag och rädsla för att drabbas av luftvägsinfektioner. Stöd från andra via digitala medier och kommunikationsmedel uppskattades. KOL upplevdes skamligt jämfört med andra luftvägssjukdomar.	Hög
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> Fenomenologisk hermeneutisk. Kvalitativ <u>Urval:</u> 26 personer med KOL och deras vårdare <u>Datainsamlingar:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Grundad teori	N=18 KOL patienter = 9 Vårdare = 9	Resultatet i studien visade fem identifierade teman: Krympande värld, Ömsesidig anpassning, Samarbete, Känslomässig hantering och Betydelsen av döden.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Jarab, A., Alefishat, 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> Tolkningsfenomenologi. Kvalitativ studie <u>Urval:</u> 41 Personer med varierande grad KOL <u>Datainsamling:</u> Fokusgrupp intervjuer <u>Dataanalys:</u> Tematisk innehållsanalys	N=28	Resultatet visar att andnöden begränsade deltagarna. Känslor av ångest och panik. Om personerna inte fick prata om sin erfarenhet med sjukdomen eller fick 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> Fenomenologisk hermeneutisk. Kvalitativ <u>Urval:</u> 8 personer med KOL <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer <u>Dataanalys:</u> Innehållsanalys	N=8	Studien visade att personer med KOL upplevde att vardagen var begränsad på grund av sin sjukdom. Fysiska aktiviteter uppskattades. Sociala medier och chattfunktioner användes för en mer tillfredställande och social vardag.	Hög
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 innehållsanalys	N=19	Studiens resultat visade att känslor av ångest och panik uppkom till följd av andnöd. Aktiviteter eller sociala relationer påverkats negativt. Deltagarna beskrev en negativ attityd från vårdpersonal.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
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 ansågs som begränsande i det vardagliga livet. Känslor av skam och skuld till följd av deras rökning. Deltagarna beskrev ingen rädsla för döden.	Hög
Simoný, 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> Tematisk innehållsanalys	N=21	Studiens resultat visade att andnöd var det vanligaste symtomet och att de upplevde begränsningar till följd av detta. Det fanns en oro kring att bli smittad av luftvägssjukdomar.	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	Tre huvudteman identifierades: att ha ett bra liv med KOL trots begränsningar; förutsägbarhet och tilltro till att få hjälp; och kampen för att uppnå en balans mellan insikt och efterlevnad av hanteringen av KOL. Dessa kvinnor upplevde begränsningar relaterade till den traditionella kvinnorollen och kände sig oförmögna att uppfylla sina egna förväntningar	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	Ett tema identifierades: Förenas med dimensionerna av trötthet, och fyra kategorier identifierades: Att förstå orsakerna till trötthet, Att bevara uttryckt trötthet, När tröttheten tar kontroll och Hur man hanterar trötthet.	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	Resultatet visade att det vanligaste symtomet var andnöd och att denna begränsade det vardagliga livet. Rädsla över att drabbas av andfåddhet i miljöer som inte var trygga bidrog till isolering. Skam över sjukdomen bidrog också till isolering. Kalla årstider hade påverkan på andningen.	Medel