



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Examinerat och godkänt: 2023-04-03

Patienters upplevelser av att leva med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL)

En litteraturstudie

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

A literature review

Författare: Rosita Hamidi

Naima Mohamed

Handledare: Leah Emegwa Okenwa, Docent, Lektor

Examinator: Göran Holst, Lektor

Røda Korsets Högskola

Besöksadress: Hålsövägen 11C, 141 57 Huddinge | Postadress: Røda Korsets Högskola, Box 1059, 141 21 Huddinge
Telefon: 08 – 587 516 00 | E-post: info@rkh.se | www.rkh.se

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) är ett folkhälsoproblem och den tredje vanligaste dödsorsaken i världen. KOL påverkar andningsvägar och lungor och leder till begränsning av luftflödet in och ut ur lungorna. Den främsta orsaken till sjukdomen är rökning. Sjukdomen påverkar patientens välbefinnande negativt och leder till lidande.

Syftet: Syftet var att beskriva patienters upplevelser av att leva med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL).

Metod: En litteraturöversikt med tio vetenskapliga artiklar och kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet: Tre kategorier och åtta subkategorier identifierades. De tre kategorierna var *fysisk påverkan*, *psykisk påverkan* och *upplevelser av vård på sjukhus och i hemmet*. Subkategorierna var trötthet och andfåddhet, att anpassa sig efter allt, måltidsupplevelse, rädsla, ångestframkallande känslor, isolering, patientupplevelser av sjukhusvistelse och patientupplevelser av att få vård från sina närstående.

Slutsats: Patientupplevelser av KOL måste beaktas för att utveckla kunskapen om sjukdomen för denna patientgrupp. Psykiska och fysiska symtom såsom dyspné, ångest, rädsla för kvävning och begränsningar relaterade till trötthet och andningssvårigheter är den gemensamma upplevelsen som patienter med KOL beskrev. Att sjuksköterskan har tillräckligt med kunskap om sjukdomen är viktigt eftersom det skapar förtroende för behandlingen och ger trygghet till patienten.

Nyckelord: Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), livserfarenhet, omvårdnad, närstående, patientupplevelse, sjuksköterskans roll

ABSTRACT

Background: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a public health issue and the third leading cause of death worldwide. COPD affects the airways and lungs and leads to restriction of air flow in and out of the lungs. The main cause of the disease is smoking. The disease affects the patients' well-being negatively and leads to suffering.

Aim: The aim was to describe the patients' experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease (COPD).

Method: A literature review with ten scientific articles and qualitative content analysis.

Result: Three categories and eight subcategories were identified. The three categories were *physical impact*, *psychological impact*, and *experiences of care in hospital and at home*. Subcategories were fatigue and shortness of breath, adjusting to everything, meal experience, fear, anxiety-provoking emotions, isolation, patient experiences of hospitalization and patient experiences of receiving care from their relatives.

Conclusion: The patient experience of COPD must be taken into account in order to develop knowledge about the disease for this patient group. Mental and physical effects such as dyspnea, anxiety, fear of suffocation and limitations related to fatigue and breathing difficulties are the common experiences described by patients with COPD. That the nurse has sufficient knowledge about the disease is important because it creates confidence in the treatment and gives security to the patient.

Keyword: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD), life experience, nursing, patient experience, relatives, the role of the nurse

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
BAKGRUND	2
Patofysiologi och epidemiologi	2
Patient i hemmet.....	3
Sjuksköterskans roll och omvårdnad vid KOL.....	3
Bärande begrepp.....	5
Person/människa.....	5
Lidande	5
Problemformulering.....	6
SYFTE	6
METOD	6
Design.....	6
Urval	7
Datainsamling.....	7
Dataanalys	9
Etiska aspekter	11
RESULTAT.....	12
Fysisk påverkan	12
Trötthet och andfåddhet.....	12
Att anpassa sig efter all rörelse	13
Måltidsupplevelse	13
Psykisk påverkan	14
Rädsla	14
Ångestframkallande känslor.....	14
Isolering.....	15
Upplevelser av vård på sjukhus och i hemmet.....	15
Patientupplevelser av sjukhusvistelse.....	15
Patientupplevelser av att få vård och hjälp från sina närstående	16

DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion.....	18
Fysisk påverkan.....	18
Psykisk påverkan samt patientupplevelser av sjukhusvistelse.....	18
Kopplad till bärande begreppet lidande.....	18
Kopplad till bärande begreppet person/människa	19
Förbättring av patientupplevelser av KOL utifrån omvårdnadsperspektiv	20
SLUTSATSER.....	21
Förslag till vidare forskning	21
REFERENSER	22
Bilagor.....	26
Bilaga I. SBU:s granskningsmall	26
Bilaga II. Artikelmatris	29

INTRODUKTION

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en folksjukdom som många rökare drabbas av. Sjukdomen påverkar andningsvägar och lungor. Luftvägsobstruktion kan vara en mycket stressande omständighet för patienten och därför kan det vara viktigt att agera snabbt för att lindra symtomen (Jackson, 2014). Ju fler som har röker över längre tid, desto fler riskerar att insjukna i kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Många patienter med KOL är multisjuka och behöver vägledning och stöd i hanteringen av sin kroniska sjukdom. När patienter drabbas av akut exacerbation (akut försämring) kräver sjukhusvistelse, läkarbesök, medicinering och rehabilitering. Dessutom kräver det professionellt och snabbt omhändertagande av vårdpersonal, speciellt om patienten lider av syrebrist. Förekomsten av KOL kommer inte att minska under kommande år utan sjukdomen håller på att öka. KOL orsakar avsevärd morbiditet och ställer framför allt stora krav på sjukvårdens resurser. Under vår verksamhetsförlagda utbildning (VFU) mötte vi också många patienter som led av KOL. Därför vill vi bilda oss en bättre förståelse av sjukdomen och patientens upplevelser av den. Denna kunskap kommer vi som blivande sjuksköterskor att kunna använda oss av i vår framtida yrkesutövning samt under omvårdnad av patienter med KOL.

BAKGRUND

Patofysiologi och epidemiologi

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) består av avvikelser i de små luftvägarna i lungorna, vilket leder till begränsning av luftflödet in och ut ur lungorna. Flera processer gör att luftvägarna blir trånga. Det kan ha att göra med förstörelse av delar av lungan, slem som blockerar luftvägarna samt inflammation och svullnad i luftvägsslemhinnan (WHO, 2022). KOL är det generella begreppet för respiratoriska sjukdomar som inbegriper två varierande sjukdomstillstånd: kronisk bronkit och emfysem. De flesta personer med KOL får sin diagnos senare i livet. Att få KOL före 45 års ålder är ovanligt (Cleave, 2014). KOL är en progressiv lungsjukdom som utvecklas långsamt och individen märker till en början inte av sin sjukdom (Berglund, 2020). KOL är en kronisk sjukdom som inte går att bota fullt ut och behandlingen syftar därför till att underlätta egenvård, ge stödjande vård samt lindra symtom och besvär som personer lider av (Grant et al., 2012).

Berglund (2020) konstaterar att irriterande agens som förekommer i luftvägen mer eller mindre frekvent kan orsaka KOL. Den främsta orsaken till sjukdomsutveckling är rökning. Personer som utvecklar KOL har ett försämrat luftflöde genom bronkträdets. Med tiden kommer slemhinnan och bakomliggande bronkialvägg att förändras. Flimmerhår som sitter på luftvägen förstörs och förloras och ett inflammatoriskt tillstånd utvecklas i slemhinnan. Detta leder till att mer slem produceras och flimmerhår som har förlorat sin funktion har inte längre förmåga att föra upp slemmet. Luftvägarnas och alveolernas elasticitet är försämrade och bronkerna har en tendens att falla samman. Andningsarbetet och framför allt utandningen blir mycket ansträngd och försämrade (Berglund, 2020). Kronisk bronkit utmärks av svullnad och inflammation i slemhinnan, som finns på insidan av luftvägarna. Den huvudsakliga riskfaktorn för utveckling av KOL är rökning, och risken ökar ju fler cigaretter en person röker. Patienter som utvecklar KOL samlar på sig koldioxid när det inte sker ett effektivt gasutbyte mellan kapillärer och alveoler. Både överproduktion av slem och inflammation kan medföra obstruktion och kan även öka risken för bakteriella infektioner. Däremot kännetecknas emfysem av destruktion, permanent förstoring samt utvidgning av alveolerna. Detta innebär att lungornas elasticitet begränsas och resulterar i en försämrade förmåga att tömma lungorna vid utandning. Lungorna har mindre yta för gasutbyte som ett resultat av förstörda alveolväggar (Cleave, 2014).

Många människor visar inga eller enbart lindriga symtom i början av sjukdomsutvecklingen. Med tiden blir den förändrade lungfunktionen mer tydligare och personen får dyspné och slembildning allt oftare än förut, vilket tvingar personen att söka hjälp hos läkare. Personer som är över 35 år, har någon typ av riskfaktor (exempelvis rökning eller är utsatt på grund av sitt yrke), har daglig kronisk hosta, har ansträngningsdyspné och producerar slem regelbundet bör utredas för KOL (Cleave, 2014 & WHO, 2022). Tobaksrök som förorsakar inflammation i slemhinnan är orsaken till den ökade sputum produktionen (Berglund, 2020). För att fastställa om patienten har utvecklat KOL eller inte så ska patienten ha haft symtom under minst tre månader om året samt två år efter varandra (Cleave, 2014).

KOL är den tredje vanligaste dödsorsaken i världen och orsakade 3,23 miljoner dödsfall år 2019 (WHO, 2022). Enligt Matarese et al. (2021) kännetecknas KOL av sjuklighet och hög dödlighet. Den estimerade globala prevalensen för KOL är 11,7 %. KOL förväntas öka under de kommande decennierna på grund av befolkningens åldrande och fortsatt exponering för riskfaktorer (Matarese et al., 2021). Likaså lyfter World Health Organization (2007) fram att den ekonomiska bördan av KOL är betydande och kommer att fortsätta växa när antalet äldre fortsätter att öka. KOL är en viktig orsak till kronisk sjukdom över hela världen och räknas som en global börda av sjukdom som listas av

WHO på sjunde plats år 2030 (WHO, 2007). Cirka 500 000 individer med KOL lever i Sverige och av dessa behöver 150 000 personer medicinsk behandling på grund av hög sjukdomsgrad. Lika många män som kvinnor drabbas av KOL och de flesta är rökare sedan tidigare. Dock drabbas också icke-rökare av KOL. Hos icke-rökare är det andra faktorer som orsakar sjukdomen, exempelvis upprepade luftvägsinfektioner som barn, långvarig exponering för passiv rökning, luftföroreningar och genetiska faktorer (Berglund, 2020).

Patient i hemmet

KOL är en kronisk sjukdom vilket innebär att patienter ofta kan behöva vårdas i hemmet där de lever med sina nära och kära. Vård i hemmet kan skapa en utmanande och stressig situation för både närstående och personen som vårdas, vilket innebär att vara närstående och vårdare betyder att representera två olika roller samtidigt. Samtidigt kan närstående även bidra till trygghet, förbättring samt se till att nödvändig vård sätts in i god tid till en patient med KOL (Matarese et al., 2021).

Cruz et al. (2017) menar att det kan vara en stressande upplevelse med flera negativa aspekter för närstående när det kommer till att ta hand om en patient med KOL i hemmet. De riskerar själva att utveckla problem på grund av de negativa effekterna av KOL. Flera aspekter av den närståendes liv kan påverkas, däribland den fysiska hälsan. Även känslomässiga, sociala, strukturella, relationella, ekonomiska (vilket inbegriper anställningsbarheten) dimensioner av den närståendes liv kan påverkas (Cruz et al., 2017).

Matarese et al. (2021) beskriver i sin studie hur närstående till patienter med KOL bidrar med ett brett spektrum av metoder som är inriktade på att förebygga patienters andfåddhet och känslomässiga besvär. Dessutom kan närstående främja medicinering, etablera samarbete med vårdgivare, skaffa information om KOL, upprätthålla lämpligt näringsintag, reglera fysiska aktiviteter, motverka riskbeteenden, upprätthålla ett normalt liv samt hjälpa patienter med aktiviteter i det dagliga livet (ADL). Under KOL exacerbation är närståendes bidrag inriktade på att bedöma och övervaka de fysiska och känslomässiga manifestationerna av exacerbationer samt biverkningar av mediciner och att hantera sådana manifestationer genom att hantera medicinsk utrustning och medicinering. Dessutom kan närstående föra patienters talan för att de ska få bästa möjliga vård (Matarese et al., 2021). Således spelar närstående en viktig roll för patienters välbefinnande vilket leder till att patienter med KOL kan känna sig tryggare i sin sjukdomshantering samt kunna bibehålla kontroll över sin sjukdom.

Sjuksköterskans roll och omvårdnad vid KOL

Den viktigaste omvårdnaden vid KOL är att ge patienten rehabilitering och anpassning till att kunna leva med sin sjukdom, vilket börjar med att undvika de faktorer som försämrar tillståndet såsom rökning. Därmed är rökstopp viktigt för de personer som diagnosteras med KOL. Sjuksköterskor kan hjälpa patienter med att bli rökfria genom exempelvis motiverande samtal, rökavvänjningskurser eller hänvisa till slutaröklinjen. Andnings- och hostteknik hjälper patienter med att förbättra andningsmuskulaturen och därför behöver patienter få instruktioner om hur hen kan främja sin hälsa och motverka försämring. Information om hur PEP-Pipa används ska ges till patienter. Sjuksköterskans roll, insatser och kunskaper spelar en viktig roll vid omvårdnad av patienter med KOL när det handlar om medicinering, syrgasbehandling och att uppmärksamma komplikationer (Berglund, 2020).

Vad gäller syrgasbehandling är det enligt Cleave (2014) viktigt att vårdpersonal är medvetna om att de behöver ha extra uppsikt över patienter med KOL som genomgår syrgasbehandlingen. Orsaken är att patienter med KOL ofta har en förhöjd halt av koldioxid som innebär att kemoreceptorerna inte

längre reagerar på förhöjda halter av koldioxid utan i stället reagerar på syrehalten. Det är välkänt att patienter som är diagnostiserade med KOL inte bör ges syrgas i för höga koncentrationer såvida det inte är en akut situation. Höga koncentrationer av syretillförsel leder till försämrad minutventilation (mängd luft individen andas in eller ut i varje andetag) och är hos dessa patienter bland annat förknippat med sämre överlevnad. Under syrgasbehandling är kontroll med arteriell blodgas viktigt för att kunna övervaka effektiviteten av gasutbytet i lungorna. Sjuksköterskan bör ha kunskap om syrgasbehandling för patienter med KOL (Cleave, 2014).

Boström et al. (2020) konstaterar i sin studie att sjuksköterskor måste inkludera patienter som likvärdiga partners i vårdandet av deras KOL och därigenom starta en process mot en omformad yrkesidentitet och en personcentrerad vård. Att betona varje individs förmågor och resurser har visat sig vara framgångsrikt, men hälso- och sjukvårdspersonal behöver stöd för att fullt ut förstå det personcentrerade förhållningssättet och kommunicera på ett sådant sätt att patienten kan få insikt om sin förmåga att hantera sitt dagliga liv (Boström et al., 2020).

Torheim och Gjengedal (2010) påpekar att sjuksköterskor är medvetna om att deras närvaro, uppmuntran och uppmärksamhet till patienten är en viktig del av patienternas tillfrisknande och rehabilitering. Många sjuksköterskor kan känna sig otillräckliga när patienten har tungt med andningen och att det tar lång tid innan patienten stabiliserar sig. Ett annat problem är att sjuksköterskor har andra patienter att ta hand om när de arbetar på en vanlig vårdavdelning. Tidsbrist är ett återkommande problem som sjuksköterskor upplever (Torheim & Gjengedal, 2010).

Lundell et al. (2020) beskriver att sjuksköterskor ansåg att personer med KOL är en skör patientgrupp med både fysiska och psykiska problem. Dessutom uppfattades personer med KOL som isolerade inom både hemsjukvård och äldreboenden och omvårdnadsplaner för denna grupp var sällsynta, såvida de inte hade varit inlagda på sjukhus nyligen. Vidare tenderar patienter med KOL att ha begränsad kunskap och motivation. Bland patientgruppen kommer kunskapsnivån att påverkas av sjukdomsgraden, där kunskapen är större bland personer med svårare former av sjukdomen. Samma studie lyfter också fram resursbrist i form av personal, tid och utrustning. Sjuksköterskor behöver mer utrustning som spirometer och pulsoximeter för att ge högkvalitativ vård. Ett annat problem var hög arbetsbelastning för sjuksköterskor som ledde till begränsade möjligheter att hålla sig uppdaterad om, samt utveckla och använda de rutiner som fanns. Dessa brister tyder på en stor klyfta mellan klinisk praxis och behandlingsriktlinjer för KOL (Lundell et al., 2020).

En studie från Staiou et al. (2020) visar att sjuksköterskor i primärvården har bättre kunskap än sjuksköterskor som arbetar på sjukhus och att de är mer bekanta med hur man använder inhalationssteroider och inhalationsläkemedel, som skulle kunna kopplas till att primärvårdens sjuksköterskor har högre arbetslivserfarenhet och en högre frekvens av att ge vård till patienter med KOL (Staiou et al., 2020). Att sjuksköterskans närvaro och stöd har en stor roll i patienternas tillfrisknande när det gäller patienten med KOL, kommer under denna studie att klargöras genom att se det från patienternas perspektiv.

Bärande begrepp

De utvalda bärande begrepp som hade betydande koppling till syftet med denna studie var person/människa och lidande. Anledningen var att lyfta fram en person/människa som enligt Holmström (2022) intar en sjukroll för att vara en patient. Begreppet lidande valdes eftersom den mänskliga upplevelsen kommer att sättas i centrum mer tydligare med hjälp av begreppet lidande (Arman, 2022).

Person/människa

Det första omvårdnadsbegreppet är person/människa. Flensner (2019) beskriver att människan ses som en skapande och aktiv person med sina egna resurser, vilja och intention som har möjlighet att utvecklas och vara delaktig i sin vård. Personen som söker hjälp hos hälso- och sjukvården kallas för patient och ordet patient med sitt latinska ursprung betyder "lida", "tåla" eller "den som lider" (Holmström, 2022). En människa kan enligt Öhlen och Friberg (2019) definieras av ett antal begrepp liksom autonomi (självbestämmande), sårbarhet, värdighet och integritet vilka räknas som grundläggande kvaliteter hos en människa. Att vara människa betyder att vara både kapabel och sårbar. Att vara kapabel innebär att vara ansvarig för sina handlingar och sårbarhet handlar om att vara beroende av andras omsorg. Människan är en social varelse som agerar för att lösa sina problem. Att vara människa betyder att vara i utveckling mot en ökad insikt av till exempel hur den nydiagnostiserade sjukdomen påverkar livet. Omvårdnadens mål kan antingen vara att behålla patientens hälsa där den tidigare var eller där den är nu eller att understödja patienten för att förändra sin hälsosituation till den önskvärda (Öhlen & Friberg, 2019). Holmström (2022) konstaterar att en person är ansvarig för sina gärningar samt har skyldigheter och rättigheter i samhället enligt lag. Dessutom har varje människa en livshistoria som kan vara kort eller lång beroende på personens ålder. Vidare beskriver Holmström (2022) personen som ett subjekt som upplever saker och har tankar, känslor, erfarenheter och varierande upplevelser.

Lidande

Det andra begreppet som redogörs för är lidande. Willman (2019) beskriver att skada, smärta, lidande och sjukdom påverkar människans upplevelse av hälsa eller ohälsa. Lidande kan förstås i relation till omvårdnad och hälsa och ingen vård behövs om inget lidande finns. Lidande är en självklar företeelse som ingår i livet (Willman, 2019). Gustin (2019) hävdar också att lidande och hälsa har ett samband med varandra. Enligt Gustin (2019) innebär lidande att personen har en upplevelse av maktlöshet inför sin situation och att träffa lidande personer är en del av att arbeta som sjuksköterska. Att lida betyder inte bara att vara sjuk utan lidandet påverkar alla aspekter av en människas liv såsom kroppsliga, själsliga och andliga aspekter. Upplevelse av ohälsa och lidande är förknippat med en känsla av att inte uppfatta sig som förr och en känsla av att inte kunna orka vardagliga sysslor. Därför bör sjuksköterskan bekräfta patientens lidande, stärka patientens värdighet och samtidigt bekräfta att patienten är en stark och autonom person. Lidande är både en utmaning för andra att visa omtanke och en inspiration till själva personen för att ta eget ansvar. Centralt för omvårdnaden är att ha personens unika och individuella behov som utgångspunkt vilket betyder att sjuksköterskan måste respektera hur personen förstår och hanterar sitt lidande. Dessutom är sjuksköterskans möte med lidande människor en etisk utmaning där sjuksköterskan tar ansvar för att lindra personens lidande (Gustin, 2019). Flensner (2019) diskuterar att patientens upplevelse av välbefinnande är målet med vården samt är omvårdnads kärnan för vårdande och har sin grund på patientens behov och lidande och att se patienten som en person och möta dennes behov (Flensner, 2019). Vidare påstår Söderlund (2022) att vårdare visar hänsyn till och respekterar människor genom sin omvårdnad samt uttrycker en vilja att lindra patienters lidande och övertalar patienter att lägga märke till livets mening trots lidande och sjukdom.

Problemformulering

KOL kännetecknas av sjuklighet, hög dödlighet och är den tredje största dödsorsaken i världen. Den estimerade globala prevalensen för KOL förväntas öka under de kommande decennierna på grund av befolkningens åldrande och fortsatt exponering för riskfaktorer såsom rökning, långvarig exponering för rökgaser eller damm. KOL som en nydiagnostiserad sjukdom kommer att påverka personens liv genom tiden. Sjukdomen orsakar lidande för personen genom att förändra lungfunktionen och personen får dyspné och slembildning allt oftare än förut. Personer med KOL har ett försämrat luftflöde in och ut ur lungorna och blir en sårbar människa som är beroende av andras hjälp och omsorg. Sjuksköterskor betraktar också personer med KOL som en skör patientgrupp med både fysiska och psykiska utmaningar. Därför ska sjuksköterskor utgå från att lindra patientens lidande och främja hälsan. Med dessa anledningar är det därför nödvändigt att öka insikt och kunskap om KOL genom att belysa hur patienter upplever sjukdomen i sin vardag för att kunna erbjuda säker vård och öka patienters upplevelse av trygghet.

SYFTE

Syftet med denna studie var att beskriva patienters upplevelser av att leva med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL).

METOD

Design

Detta arbete är en litteraturöversikt som har sitt underlag i kvalitativa studier. Polit och Beck (2017, s. 142–144) skriver att en litteraturöversikt ger läsaren en översikt över befintliga bevis och bidrar till argumentet för en ny studie. Genom att göra en litteraturöversikt kan forskare avgöra hur man bäst bidrar till befintliga bevis. Den viktigaste typen av information för en litteraturöversikt är resultat från tidigare studier, där man bör förlita sig mest på forskningsrapporter från primära källor. Att göra en litteraturöversikt såsom detta arbete är lite som att göra en fullständig studie, i den meningen att forskare börjar med en fråga, formulerar och genomför en plan för informationsinsamling och sedan analyserar och tolkar information. Resultatet sammanfattas sedan i en skriftlig produkt vars process detta arbete följer.

Angående val av kvalitativa studier för detta arbete lyfter Polit och Beck (2017) fram att kvalitativ forskning beskriver fenomenens dimensioner och betydelser. En kvalitativ studie kan exempelvis ge en rik beskrivning av situationen bland individer med långsiktiga hälsoproblem som en process som inkluderar ansträngningar för att utveckla problemlösningsförmågan. Dessutom kan en kvalitativ studie göra sjuksköterskor mer observanta och känsliga för att arbeta med patienter med långvariga sjukdomar. Kvalitativ metod antas ge mer information och bättre besvara denna studies syfte. Därför valde författarna att genomföra en litteraturöversikt som erbjuder en översikt av befintliga bevis med underlag i kvalitativa studier för att göra den evidens som redan finns starkare och lyfta fram problemområdet, baserad på vad som producerats i resultatet (Polit & Beck, 2017).

Arbetsprocessen hade sin grund i niostegsmodellen av Polit och Beck (2017, s. 89) som beskriver processens olika steg för att utföra en litteraturöversikt. Steg 1 handlar om att formulera syfte och problemformulering. Det andra steget handlar om att formulera en sökstrategi samt välja vilka databaser och sökord som ska användas. I steg 3 börjar sökningen samt dokumentation av sökningen. I steg 4 kommer de valda källorna att granskas för att sedan i steg 5 läsas och i steg 6 kodalas. Kritisk utvärdering av valda artiklar kommer att göras i steg 7. Informationen analyseras och

sökning av kategorier börjar i steg 8 och i steg 9 kommer resultatet att sammanfattas, se bild 1 (Polit & Beck, 2017, s. 89).

Bild 1. Fritt översättning av niostegsmodellen (Polit & Beck, 2017, s. 89) av författarna



Urval

Det andra steget av niostegsmodellen av Polit och Beck (2017, s. 89) handlar om att välja vetenskapliga artiklar. Författarna har använt sig av inklusionskriterier och exklusionskriterier för att avgränsa artikelsökningen till vald ämnet (Polit och Beck, 2017, s. 89). Endast kvalitativa artiklar inkluderades i studien utifrån syftet med studien för att få ett perspektiv på patientupplevelser. Studiens inklusionskriterier var Peer Reviewed artiklar som var relevanta för syftet, patientupplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) oavsett kön och ålder. Artiklarna skulle vara publicerade mellan 2013 och 2023. Exklusionskriterier i studien bestod av kvantitativa artiklar, KOL vid livets slutskede, KOL vid COVID och astma.

Datainsamling

Författarna i studien sökte systematiskt i databaserna Cinahl (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) och PubMed för att kunna hitta relevanta vetenskapliga och Peer-Reviewed artiklar. Webbssidan Svensk MeSH (Karolinska Institutet, u.å.) och sedan Cinahl Subject Heading och PubMed MeSH har använts för att hitta korrekta sökord på engelska. Sökord delades till tre block där varje block består av varierande synonymer på engelska. Dessa block består av kronisk obstruktiv lungsjukdom/chronic obstructive pulmonary disease/pulmonary disease, chronic obstructive/COPD/lung diseases, obstructive; upplevelse/experience*/"patient experience"/life experience/attitude*; kvalitativ/qualitative. Sökord experience* och attitude* är trunckerat eftersom sökningen genomfördes på databaserna PubMed och Cinahl (steg 2 av niostegsmodellen av Polit & Beck, 2017). Tabell 1 visar Cinahl Subject Heading och PubMed MeSH som använts.

I databasen PubMed har tre block använts. Sökord chronic obstructive pulmonary disease/pulmonary disease, chronic obstructive/COPD/lung diseases, obstructive kombinerades med

booleanska söktermen "OR" för att uppnå alla relevanta artiklar. Det andra blocket består av experience*/"patient experience"/life experience/attitude* som kombinerades med booleanska söktermen "OR". I databasen PubMed har författarna hittat 2171 artiklar. För att kunna hitta relevanta artiklar som kan besvara arbetets syfte kombinerades träffar från det första och det andra blocket med ett tredje block som är "qualitative" med booleanska söktermen "AND" och resultatet blev 336 artiklar (steg 3). Författarna läste 75 abstract, kvalitetgranskade och läste fulltext av 17 artiklar (steg 4). Slutligen valdes 6 artiklar som kunde besvara arbetets syfte.

Sökningen i databasen Cinahl består av två Block. Sökord "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive" och "lung diseases, obstructive" kombinerades med booleanska söktermen "OR" för att täcka alla relevanta artiklar. Nästa block består av experience* och "patient experience" som kombinerades med booleanska söktermen "OR". Sedan kombinerades dessa två block med booleanska söktermen "AND" för att kunna nå vetenskapliga artiklar som möjligtvis kan besvara syftet av detta arbete (steg 3). I databasen Cinahl har författarna av den här studien hittat 790 artiklar, sedan läste författarna 90 abstract och valde de som var relevanta för ämnet för vidare läsning (steg 4). Antal fulltextläsning och kvalitetsgranskning var 15 artiklar (steg 4) och slutligen valdes 4 artiklar som kunde besvara arbetets syfte.

För att exkludera eller inkludera artiklarna i studien läste författarna artiklar och granskade dem både individuellt och tillsammans med hjälp av SBU:s granskningsmall för "Bedömning av studier med kvalitativ metodik" (Statens beredning för medicinsk och social utredning [SBU], 2020) (steg 4), se bilaga 1. Tabell 2 visar en sökmatris för denna studie som utgick från problemformuleringen och syftet i både Cinahl och PubMed databas. En tabell har upprättats som visar artikelmatris för denna studie, se bilaga 2.

Tabell 1. Cinahl Subject Heading och PubMed mesh-term

Sökord på svenska	PubMed MeSH	PubMed MeSH	PubMed MeSH	PubMed MeSH
Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL)	Pulmonary Disease, Chronic Obstructive	Chronic Obstructive Pulmonary Disease	COPD	Lung Diseases, Obstructive
Upplevelse	experience*	"patient experience"	attitude*	Life experience
kvalitativ	qualitative			
Sökord på svenska	Cinahl Subject Heading	Cinahl Subject Heading	Cinahl Subject Heading	Cinahl Subject Heading
Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL)	Pulmonary Disease, Chronic Obstructive	Lung Diseases, Obstructive		
Upplevelse	experience*	"patient experience"		

Tabell 2. Sökmatrix

databas & datum	Sökord	avgränsning	antal träff	antal lästa abstrakt	antal fulltextläsning	granskade artiklar	antal valda artiklar
PubMed 2023-02-02	(Pulmonary Disease, Chronic Obstructive [Title/Abstract]) OR (Chronic Obstructive Pulmonary Diseases[Title/Abstract]) OR (COPD[Title/Abstract]) OR (chronic obstructive lung disease[Title/Abstract]) AND ((Life Experience[Title/Abstract]) OR (experience*[Title/Abstract] OR "patient experience"[Title/Abstract] OR attitude*[Title/Abstract])) AND (y_10[Filter]) AND (qualitative[Title/Abstract])	Publicerade mellan 2013 och 2023, English	336	75	17	6	6
Cinahl 2023-02-09	((MH "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive") OR (MH "Lung Diseases, Obstructive")) AND (experience* OR "Patient Experience")	Publicerade mellan 2013 and 2023, English, Peer Reviewed, abstract available,	790	90	15	4	4

Dataanalys

Kvalitativ innehållsanalys valdes av författarna som analysmetod och studiens författare visade fynden tematiskt. Dataanalysen var baserad på Graneheim och Lundmans (2004) kvalitativ innehållsanalys i omvårdnadsforskning som omfattar följande steg i genomförandet. Processen bestod av att bestämma analysenheten, meningsbärande enheter, kondensering, abstrahering, innehållsområde, kod, subkategori och kategori. Författarna läste artiklarnas resultatdel noga och upprepade gånger för att få en känsla av helheten (steg 5 av niostegsmodellen). Därefter extraherades texten och sammanfördes till en text, som utgjorde analysenheten. Sedan översatte texten både fritt och med hjälp av lexikon och webbsidan synonymer (synonymer, u.å.) från engelska till svenska. Texten delades in i meningsbärande enheter efter översättning som sedan kondenserades. De kondenserade meningsbärande enheterna abstraherades och märktes med en kod (steg 6). Artiklarna lästes noggrann igen och innehållet utvärderades kritiskt av författarna vilket utgör steg 7 av niostegsmodellen. De olika koderna jämfördes utifrån skillnader och likheter och

sorterades in i subkategorier. Slutligen formulerades tre kategorier utifrån subkategorierna (steg 8) (Graneheim & Lundman, 2004), se bild 2 samt tabell 3 för några exemplar på dataanalysen. Slutligen kunde resultatet utarbetas och rapporteras i tabell 4 (steg 9). Under analysprocessen av de valda artiklarna har fokuset varit på att hitta koppling till studiens syfte.

Bild 2. Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman (2004)



Tabell 3. Exempel på analysprocessen

Artikelförfattare	Meningsbärande enheter	Kondensering	Kod	Subkategorier	Kategorier
Nohra, R. G., Morvillers, J. M., Sacre, H., Salameh, P., & Rothan-Tondeur, M. (2022).	Den fysiska påverkan på grund av KOL som uttrycktes av deltagarna varierade från trötthet och andnöd till inaktivitet och beroende , antingen på grund av oförmåga att röra sig eller syrgas-anordningen som hindrade deras rörelse, vilket resulterade i en negativ upplevelse .	fysiska påverkan trötthet andnöd inaktivitet beroende oförmåga att röra sig negativ upplevelse	Begränsning av den fysiska aktiviteten på grund av trötthet och andfåddhet	Trötthet och andfåddhet	Fysisk påverkan

Sorensen, D., Wieghorst, A. R., Elbek, J. A., & Mousing, C. A. (2020).	Patienternas nedsatta förmåga att smaka påverkade också deras matintag.	nedsatta förmåga att smaka	Utmaningar vid måltiden	Måltidsupplevelse	Fysisk påverkan
Stridsman, C., Lindberg, A., & Skär, L. (2014).	Deltagarna upplevde rädsla vid tanken på att drabbas av exacerbationer .	rädsla exacerbationer	Exacerbation orsakar rädsla	Rädsla	Psyisk påverkan
Bakthavatsalu, B., Walshe, C., & Simpson, J. (2022)	Förtrogenhet och en känsla av säkerhet skapade en positiv inverkan på sjukhusvistelsen, men en oren sjukhusmiljö gav ett negativt intryck	Förtrogenhet känsla av säkerhet positiv inverkan oren sjukhusmiljö negativt intryck	Utmaningar på sjukhuset	patientupplevelse av sjukhusvistelse	Upplevelser av vård på sjukhus och i hemmet

Etiska aspekter

Helsingforsdeklarationen (World Medical Association [WMA], 2018) är ett uttalande om etiska principer som bör tillämpas när medicinsk forskning involverar människor. Detta för att mänsklig hälsa och rättigheter ska respekteras och skyddas. För att säkerställa kvaliteten på denna litteraturöversikt ställde författarna upp tydliga inklusions- och exkluderingsskriterier, vilket underlättade avgränsningen när artiklar skulle sökas. Peer Reviewed artiklar med kvalitativ ansats valdes. Helsingforsdeklarationen (WMA, 2018) beskriver att utformningen och utförandet av varje forskningsstudie som involverar mänskliga försökspersoner måste tydligt beskrivas och motiveras i ett forskningsprotokoll som lämnas in för övervägande och godkännande till berörd forskningsetisk kommitté innan studien påbörjas (WMA, 2018). Författarna i föreliggande studie har granskat artiklarna för att försäkra sig om att de har tagit hänsyn till forskningsetik samt erhållit etiska godkännanden från etisk kommitté vilket var det så för de valda artiklar och det redovisades under respektive artikels metoddel. Dessutom undvek författarna att förvränga resultatet på något vis som kunde hjälpa arbetets syfte. Helsingforsdeklaration (WMA, 2018) lyfter fram att i all medicinsk forskning som involverar människor ska deltagarnas integritet skyddas. Fastän arbetets resultat har sin grund i de valda artiklarnas resultatdel skyddade författarna deltagarnas integritet genom att analysera allt material på en gruppnivå och identiteten besvarades anonymt.

RESULTAT

Syftet med studien var att beskriva patienters upplevelser av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL). Resultatet baserades på 10 artiklar och utifrån artiklarnas resultat skapades tre kategorier och åtta subkategorier. Kategorierna är *fysisk påverkan*, *psykisk påverkan*, *upplevelser av vård på sjukhus och i hemmet*. Kategorin *fysisk påverkan* har följande tre subkategorier: "trötthet och andfåddhet", "att anpassa sig efter all rörelse" och "måltidsupplevelse". Kategorin *psykisk påverkan* har följande tre subkategorier: "rädsla", "ångestframkallande känslor" och "isolering". Kategorin *upplevelser av vård på sjukhus och i hemmet* har följande subkategorier: "patientupplevelser av sjukhusvistelse" och "patientupplevelser av att få vård från sina närstående". Detta presenteras i en resultatmatris, se tabell 4.

Tabell 4. Resultatmatris

Kategori	Subkategori
Fysisk påverkan	<ul style="list-style-type: none">● Trötthet och andfåddhet● Att anpassa sig efter all rörelse● Måltidsupplevelse
Psykisk Påverkan	<ul style="list-style-type: none">● Rädsla● Ångestframkallande känslor● Isolering
Upplevelser av vård på sjukhus och i hemmet	<ul style="list-style-type: none">● Patientupplevelser av sjukhusvistelse● Patientupplevelser av att få vård från sina närstående

Fysisk påverkan

Kategorin fysisk påverkan består av tre subkategorier: trötthet och andfåddhet, att anpassa sig efter all rörelse och måltidsupplevelse. Dessa diskuteras nedan.

Trötthet och andfåddhet

Patienter med KOL upplevde nedsatt fysisk förmåga på grund av trötthet och andfåddhet. Patienterna beskrev att de upplevde en daglig kamp för att hålla sig aktiva och kunde ha svårt att utföra enkla uppgifter, som att gå till köket eller upp i trapphuset (Ekdahl et al., 2021, Nohra et al., 2022, Sigurgeirsdottir et al., 2019 & Stridsman et al., 2014). Deltagarna lyfte i studien skriven av Ekdahl et al., (2021) att de inte längre klarade att utföra enkla hushållsuppgifter, exempelvis krävde matlagning numera flera pauser där patienter behövde sitta ner och vila emellanåt. Den begränsning som sjukdomen orsakade ledde till att den personliga friheten mer eller mindre hade förlorats. I en studie från Sigurgeirsdottir et al. (2019) upplevde patienter att dagliga sysslor som tidigare var lätta att utföra numera krävde stora mängder energi, vilket innebar att man i stor utsträckning var beroende av hjälp från andra. Samma studie visade också att KOL påverkade patienternas fysiska och psykiska välbefinnande och även deras livsstil negativt och patienterna beskrev att efter KOL diagnosen förändrades livsstilen som att utkämpa ett krig utan vapen i en ständigt krympande värld utan frihet. Stridsman et al. (2014) beskrev att personer med KOL utvecklade en ihållande andnöd. Detta resulterade i att kroppen kunde upplevas som utom patientens kontroll, då minsta lilla rörelse kunde orsaka allvarlig andnöd. Stridsman et al. (2014) menar att patienter med KOL kunde känna att

deras mest akuta behov var att lära sig att hantera dyspnén och den konstanta känslan av kvävning och energiförlust. I samma studie beskrev patienterna att vissa dagar kunde de inte ens sitta på en stol utan att kippa efter andan och den minsta ansträngning gjorde att patienten fick svårt att andas. I studien skriven av Ekdahl et al. (2021) uppgav många patienter att de inte såg ett annat sätt att undvika andnöd än att undvika ansträngning och KOL beskrevs som den primära orsaken till trötthet. Vidare beskrev samma studie att sjukdomen försämrade lungfunktionen och den ständigt dåliga syresättningen hade en negativ inverkan hos patienter. Patienterna uppgav även att de inte hade reflekterat över sambandet mellan KOL och den svagheten de kände, men visste likväl att KOL och trötthet hörde ihop.

Patienter med KOL beskrev att fysisk aktivitet alltid ledde till andnöd på grund av trötthet. Patienter orkade inte bära saker som förut var lätta att bära eller att gå uppför trappor, vilket resulterade i att patienten gradvis rörde på sig mindre och mindre, vilket till en början var helt omedvetet (Ekdahl et al., 2021, Nohra et al., 2022, Serresse et al., 2022 & Sigurgeirsdottir et al., 2019). Enligt Nohra et al. (2022) föddes en ond cirkel och desto mindre patienten rörde sig desto sämre blev lugn- och andningsmuskulaturen. Vidare konstaterade Nohra et al. (2022) att livet med KOL betydde att patienterna tvingas till en stillasittande och ensam tillvaro och den fysiska påverkan på grund av KOL som uttrycktes av patienterna varierade från trötthet och dyspné till inaktivitet och beroende, antingen på grund av oförmågan att röra sig eller syrgas kopplingen/syrgasapparater som hindrade deras rörelse. I en annan studie från Serresse et al. (2022) beskrev många patienter att de upplevde en negativ upplevelse relaterat till KOL var att livet med sjukdomen innebar ett liv med ständigt dyspné som vidare kunde försvåras när som helst på dygnet.

Att anpassa sig efter all rörelse

Enligt Ekdahl et al. (2021), Halding et al. (2018) och Tumilty et al. (2020) hade sjukdomen orsakat förändringar i roller och funktioner för patientens vardag och patienter hade fått att anpassa sig och planera sin vardag på ett annat sätt än tidigare innan sjukdomen. Halding et al. (2018) förklarade att patienter med KOL med tiden hade lärt sig egenvårdsstrategier och andra tekniker som anpassats till stabila och mindre stabila perioder av sjukdomen, för att de skulle kunna fortsätta leva sitt liv trots sjukdomen. Även Tumilty et al. (2020) beskrev att de flesta av patienterna vilade alltid emellanåt vid minsta rörelse. I samma studie uppgav deltagarna att de hanterade förlusterna i samband med KOL på flera vis. Vissa patienter kämpade för att anpassa sig till de nya begränsningarna och förlitade sig på andra, såsom familj och professionella vårdare, för stöd och lärde sig nödvändigheten att behöva be om hjälp (Tumilty et al., 2020) I en annan studie från Ekdahl et al. (2021) beskrev många patienter med KOL att de hade problem med att hantera sin personliga hygien, såsom att tvätta håret. Kvinnor med KOL beskrev att gå från ett rum till nästa eller att gå i trappor orsakade svår andnöd. I samma studie förklarade patienter att livet med KOL innebar att man behövde anpassa sig efter all rörelse. Även när de gick från ett rum till nästa så behövde de stanna upp en stund och andas eller sätta sig ner (Ekdahl et al., 2021).

Måltidsupplevelse

Patienter med KOL beskrev att upplevelserna av måltider förändrades och många upplevde andfåddhet i samband med måltider. Många beskrev en förlust av aptiten och menade att maten hade förlorat sin smak (Bakthavatsalu et al., 2022, Ekdahl et al. 2021 & Sorensen et al., 2020). Enligt Ekdahl et al. (2021) påverkade patienternas nedsatta förmåga att känna smak och mängden mat man åt och minskade även intresset för mat. Vidare beskrev Ekdahl et al. (2021) att patienterna även uppgav att minskad aptit kan vara ett hinder att äta eller laga mat och dessutom lukter från matlagning kunde utlösa allvarlig andfåddhet. Enligt Sorensen et al. (2020) kunde upplevelsen av att bara gå till köket, för att försöka laga mat eller tömma matkassarna, kännas som att man sprungit

halva dagen, vilket resulterade i att patienterna blev mer beroende av andras hjälp. Patienterna upptäckte att deras hosta ökade när de åt, att de fann det svåraste att tugga och att maten hade förlorat sin betydelse för dem. På grund av trötthet och andfåddhet upplevde patienterna oförmåga att utföra enkla vardagliga uppgifter som till exempel att äta som ökade svagheten och tröttheten hos patienterna. De flesta patienter med KOL upplever vardagen som begränsad och tung (Sorensen et al., 2020).

Psykisk påverkan

Kategorin *psykisk påverkan* innehåller subkategorier såsom rädsla, ångestframkallande känslor och isolering. Betydelser av rädsla, ångest och isolering redogörs här för att bättre kunna förstå hur KOL sjukdom påverkar patienters psykiska mående/välbefinnande.

Rädsla

Patienter med KOL lever i ständig rädsla; rädsla över att inte kunna andas, rädsla för andfåddhet, rädsla för allt nytt, rädsla för långa resor, rädsla för att sjukdomen ska påverka deras yrkesliv och rädsla för att de redan förlorat sina chanser att överleva på grund av tidigare rökning (Ekdahl et al., 2021, Nohra et al., 2022, Rubio, 2019, Sigurgeirsdottir et al., 2019 & Tumilty et al., 2020). Enligt Bakthavatsalu et al. (2022) var det naturligt för vissa patienter att bli rädda vid andfåddhet. Samma studie lyfte också fram att vara ensam i sjukhussängen under andfåddhet orsakade rädsla som lindrades av någons närvaro eller omedelbar medicinsk hjälp. En annan studie från Ekdahl et al. (2021) visade att det fanns ett relevant samband mellan ständigt närvarande andnöd och rädsla för att få infektioner och orsaken var att många patienter hade lagts in på sjukhus på grund av exacerbationer sekundära till infektioner. Patienterna har också upplevt rädsla för att drabbas av exacerbationer, eftersom sjukdomen gör dem oerhört trötta och det fanns en rädsla för total förlust av energi (Stridsman et al., 2014). Halding et al. (2018) förklarade i sin studie att flera patienter uttryckte rädsla för akut exacerbation då det orsakade svår andnöd och hosta samt krävde mycket energi, särskilt vid akuta sjukhusinläggningar. Samma studie visade också att för vissa patienter inleddes diagnosen alltså en sårbar period, där rädsla och upplevelser av stigmatisering kunde hindra patienter från att söka den hjälp de behövde för att komma vidare.

Ångestframkallande känslor

Patienter med KOL betraktade KOL som en ångestframkallande sjukdom som invaderar alla aspekter av deras liv (Bakthavatsalu et al., 2022, Nohra et al., 2022 & Rubio, 2019). Känsla av ångest upplevdes under perioder av andnöd på grund av olika anledningar. En förklaring var att under akut andfåddhet upplevde patienter en känsla av snar död som orsakade avsevärt ångest för dem (Bakthavatsalu et al., 2022 & Sigurgeirsdottir et al., 2019). Patienter med KOL upplevde känslor av ångest på grund av oro för syre/syrgas, utmaning att använda syre och även social isolering på grund av att syrgasbehandling var kopplad till patienter (Nohra et al., 2022 & Rubio, 2019). Att bära syre särskild runt andra var deprimerande för patienter med KOL samt att patienter fick grovt spår på ansikten till följd av syrgasmasken och kände att syrgas brände deras näsor som ökade deras känslor av ångest (Rubio, 2019). Samma studie lyfte även fram att kampen i det dagliga livet var framträdande för många patienter och de använde ordet kämpande när de beskrev hur de hanterar aktiviteter i det dagliga livet och effekterna av KOL på deras kroppar vilket resulterade i begränsade förmågor. I en annan studie beskrev patienter att de får panikattacker och stress när de inte kunde andas och att kämpa med andningen blev ett underlag för patienters upplevelse av ångest (Ekdahl et al., 2021). Ekdahl et al. (2021) och Stridsman et al. (2014) konstaterade att de flesta av patienterna med KOL beskrev att när energinivåerna var extremt låga fanns det ingen motivation att göra saker. Allt i det dagliga livet kändes tungt och svårt att bära och det väckte känslor av ångest, oförmåga och

hopplöshet (Ekdahl et al., 2021 & Stridsman et al., 2014). En annan aspekt som Nohra et al. (2022) och Sigurgeirsdottir et al. (2019) beskrev var att det var svårt för patienter att acceptera oförmåga att arbeta och tjäna pengar, och efterföljande ekonomiska oro och känsla av osäkerhet var framträdande i vissa patienters berättelser. På det sättet påverkade KOL patienters psykosociala välbefinnande negativt, vilket ledde till att patienter kämpade mot känslor av ångest och ekonomisk stress (Nohra et al., 2022 & Sigurgeirsdottir et al., 2019).

Isolering

Bakthavatsalu et al. (2022), Nohra et al. (2022), Rubio (2019) och Tumilty et al. (2020) förklarade hur KOL sjukdom ledde till patienternas sociala isolering på olika sätt, vilket i sin tur orsakade psykiska ohälsa. Nohra et al. (2022) konstaterade att svårigheter att förutsäga symtomen på KOL och deras inverkan på det dagliga livet begränsade patienter att leva ett aktivt liv och planera aktiviteter i förväg. Därför undvek dessa patienter att besöka vänner och familjesammankomster samt måste de utesluta vissa aktiviteter exempelvis sluta utöva fritidsintressen, vilket i sig innebar en risk att bli stillasittande och isolerad. I samma studie beskrev många patienter att de föredrog att få vård hemma, antingen för att det är svårt för dem att röra sig eller för att behålla samma levnadsvillkor vilket ledde till mer social isolering. Enligt Tumilty et al. (2020) upplevde patienter känslan av att vara isolerad från andra för att de inte förstod patienters olika upplevelser av sjukdomen. För de flesta patienter var social isolering relaterad till att bära syrgas (Rubio, 2019). Bakthavatsalu et al. (2022) lyfte fram patienters upplevelse av isolering i samband med deras sjukhusvistelse och särskilt när de fick intensivvårdsbehandling, vilken upplevdes som svårt att ha slangar införda runt hela kroppen och kopplas till en syrgasmaskin som skapade en känsla av isolering.

Upplevelser av vård på sjukhus och i hemmet

Kategorin *upplevelser av vård på sjukhus och i hemmet* består av två subkategorier: patientupplevelser av sjukhusvistelse och patientupplevelser av att få vård av sina närstående. Patienterna med KOL får sin vård både på sjukhus och i hemmet. Under dessa subkategorier kommer patienters upplevelser av dessa områden att redogöras för.

Patientupplevelser av sjukhusvistelse

Bakthavatsalu et al. (2022), Halding et al. (2018), Sorensen et al., (2020) och Tumilty et al. (2020) konstaterade att patienter med KOL kan ha olika upplevelser av sjukhusvistelse, både positiva och negativa upplevelser. Bakthavatsalu et al. (2022) beskrev i sin studie positiva upplevelser som en känsla av nära bekantskap och förtroendenhet för vårdpersonal och de rutinmässiga procedurer på sjukhus som erhöles efter upprepade sjukhusinläggningar, vilket skapade en känsla av säkerhet och kontroll för patienter med tron på att deras problem skulle lösas, vilket även minskade patienters ångest. Samma studie visade också att snabb uppmärksamhet och omedelbar lindring av andfåddhet resulterade i att återställa normal andning och lindrade rädslan för en snar död. I Halding et al. (2018) studie upplevde patienter en känsla av säkerhet när sjukhuset gjorde uppföljningar. Patienter upplevde också stöd genom den sociala kontakten att vara involverad i sjukhusbaserade program såsom lungrehabilitering (Tumilty et al., 2020).

Däremot, Bakthavatsalu et al. (2022) och Sorensen et al. (2020) lyfte fram negativa upplevelser vid sjukhusvistelse. I Bakthavatsalu et al. (2022) studie upplevde patienter negativ intryck av sjukhusvistelsen på grund av förseningar både vid beslut om intagning och förflyttning till avdelningen samt på grund av den bullriga och smutsiga sjukhusmiljön. Speciellt buller från närliggande patienter och medicinska utrustningar orsakade sömnstörningar under sjukhusvistelsen. Samma studie visade också att när akutmottagningens läkare inte var medveten om patientens medicinska historia, orsakade det förvirring i behandlingsbeslut som påverkade patientens mående

negativt. Sorensen et al. (2020) förklarade också i sin studie hur patienter upplevde sjukhusvistelsen negativt när medpatienter hade akuta exacerbationer som innefattade svår hosta och andnöd, vilket påverkade de andra patienterna med KOL känslomässigt. Dessutom lyfte samma studie fram att vårdpersonalen orsakade störningar för patienter under måltidssituationer genom att flytta in och ut möbler eller andra patienter, eller distraherade patienter från maten när de kom med medicin och pratade med patienter. Därför önskade de flesta med KOL att vårdpersonalen kunde förstå och hade kunskap om deras situation och sjukdom.

Patientupplevelser av att få vård och hjälp från sina närstående

Patienters upplevelser av sin sjukdom påverkades av det stöd de fick från familjen (Bakthavatsalu et al., 2022, Ekdahl et al., 2021, Nohra et al., 2022, Sigurgeirsdottir et al., 2020 & Tumilty et al., 2020). I Bakthavatsalu et al. (2022) studie uppskattade patienter närståendes stöd angående val av sjukhus. Nohra et al. (2022) konstaterade i sin studie att patienters familjer och vänner även hjälpte dem genom att skapa tobaksfria miljöer och gav patienter en känsla av säkerhet samt att majoriteten av patienter litade på familjemedlemmar för att utföra uppgifter som de en gång gjorde ensamma. Ekdahl et al. (2021) lyfte också fram att patienter med KOL beskrev hur relationer med familjemedlemmar berikade deras vardag. I en annan studie från Sigurgeirsdottir et al. (2020) uppskattade patienter det stöd de fick från vänner och familj när de kunde prata öppet om KOL och beskrev det som ett viktigt behov. Samma studie visade också att några av de manliga patienterna med KOL hänvisade till sina fruar som enorma källor till stöd och att deras fruar ansvarade för att ta hand om patienters KOL-mediciner. Tumilty et al. (2020) lyfte fram socialt stöd och skrev att vissa patienter hade bra familjestöd, samhällsstöd t.ex. genom kyrkan eller andra grupper såsom promenadgrupper, stödjande grannar eller vänner. Däremot upplevde en del patienter en känsla av att vara en börda när familjen gav vård och erbjöd både pengar och tid (Bakthavatsalu et al., 2022) eller under situationer där patienterna var beroende av hjälp från familjemedlemmar för att exempelvis laga mat (Sorensen et al. 2020).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Det användes olika kriterier för att utvärdera denna studies kvalité och trovärdighet och processen omfattar flera dimensioner som överförbarhet, bekräftelse, pålitlighet och autenticitet (Polit & Beck, 2017, s. 241). Eftersom syftet med denna studie var att beskriva patientens upplevelse av att leva med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) valde författarna till föreliggande studie att utgå från en allmän litteraturöversikt med kvalitativ ansats. En styrka med att använda en litteraturöversikt är enligt Polit och Beck (2017) att den är en omfattande studie som ger en helhetsbild av det valda ämnet och sammanfattar tillgängliga forskning och information samt har hög vetenskaplig trovärdighet. Det hade däremot varit svårt att utföra en systematisk litteraturöversikt som en del av examensarbetet eftersom det skulle kräva mycket tid. Med denna anledning är uppsatsen en allmän litteraturöversikt (Polit och Beck, 2017). När det gäller val av kvalitativa studier förklarar Popenoe et al. (2021) att forskningsfrågor om upplevelser, attityder och uppfattningar kan besvaras med hjälp av kvalitativa studier där datainsamling är baserade på intervjuer, fokusgruppsdiskussioner eller observationer. Det förväntas att den kvalitativa metoden kommer att ge mer information och bättre uppfylla syftet med denna studie (Polit & Beck, 2017). Att följa niostegsmodellen av Polit och Beck (2017, s. 89) stärkte trovärdigheten av studien och författarna kunde transparent och systematiskt strukturera arbetet. Detta ger läsaren möjligheten att självständigt kunna upprepa och uppnå ett så likartat resultat som möjligt.

Ämnet var relativt stort och omfattade flera områden. Därför begränsades sökningen till valda sökord om patientupplevelse i samband med KOL sjukdom, däremot låg KOL vid livets slutskede, KOL vid COVID och astma utanför studiens syfte. Databaser Cinahl och PubMed användes för att söka artiklar. Cinahl är en användbar elektronisk databas för sjuksköterskeforskning. Cinahl täcker referenser till alla engelskspråkiga tidskrifter om sjuksköterskor och hälsovård och inkluderar även böcker samt avhandlingar inom omvårdnad och hälsoområden (Polit & Beck, 2017, s. 149–150). Databas PubMed kan nås i hela världen med tillgång till Internet där man kan söka vetenskapliga artiklar (Polit & Beck, 2017, s. 153). För att uppnå validitet i detta arbete användes dessa giltiga databaser.

Vid sökprocessen var det främsta målet att hitta kvalitativa artiklar som beskrev patientupplevelser av att leva med sjukdomen KOL. I vissa fall påträffades träfflistor som hade stora antal träffar. Träfflistor innebar en blandning av artiklar med både kvalitativa och kvantitativa studier i Cinahl och PubMed. Antal träffar på databasen Cinahl var mindre och hanterbar men på databasen PubMed var antal träffar stora och tidskrävande att hantera och välja artiklar. För att exkludera kvantitativa studier valde författarna att kombinera träfflistan som kom upp i databasen PubMed med boolesk sökterm "AND" och sökord "qualitative" vilken resulterade till fördelning av artiklar till kvalitativa och kvantitativa och ett mindre antal träffar. Författarna i studien var medvetna om att det är möjligt att en del relevanta artiklar som inte har ordet "kvalitativ" föll bort/försvann vilket kan räknas som en svaghet.

En sökmatrix finns för att öka arbetets transparens och pålitlighet. Syftet med att tillhandahålla en sökmatrix är att ge läsaren möjlighet att följa samma väg och hitta de artiklar som användes i denna allmänna litteraturöversikt (Polit & Beck, 2017, s. 98). En kvalitativ studie bör uttryckligt uttala om att datamättnad uppnåddes (Polit och Beck, 2017, s. 707). En svaghet i denna allmänna litteraturöversikt var att datamättnad inte uppnåddes på grund av tidsbrist.

Resultatartiklarna hade kriteriet peer reviewed och var på engelska. För att granska artiklarnas tillförlitlighet gällande datainsamling och analys av data har SBU:s granskningsmall använts (Statens beredning för medicinsk och social utredning, 2020), se bilaga 1. För att uppnå trovärdighet och pålitlighet samt försöka undvika tolkningsfel och missförstånd lästes och diskuterades artiklarna flera gånger av författarna. Lexikon och webbsidan synonymer har använts när det uppstod svårigheter att översätta artiklar från engelska till svenska (synonymer, u.å.). Artiklar som valdes hade ett etiskt arbetssätt och godkännande från en etisk kommitté.

För att identifiera skillnader, likheter och även hitta mönster om patientupplevelser av KOL sjukdom i de valda artiklarnas resultatdel valdes en kvalitativ innehållsanalys av författarna. Det uppstod inga problem med att hitta meningsbärande enheter i de inkluderade artiklarna och det gick smidigt att komprimera dem. Genom att läsa och jämföra artiklarna framkom koder och subkategorier för varje meningsbärande enhet som blev grund för skapandet av kategorier, och sedan för att sammanställa resultatet av den föreliggande litteraturöversikten (Polit & Beck, 2017, s. 543). Tio vetenskapliga artiklar från olika länder med global kontext var grunden för detta arbete och olika patientupplevelser/kategorier i form av *fysisk påverkan*, *psykisk påverkan*, *upplevelser av vård på sjukhus och i hemmet* framkommit i nästan alla artiklar. Författarna ansåg detta vara en styrka i resultatet för att bättre uppfatta patientupplevelser av KOL när det gäller att erbjuda omvårdnad till denna patientgrupp.

Resultatdiskussion

Fysisk påverkan

Syftet med denna litteraturoversikt var att beskriva upplevelser hos patienter som lever med KOL-diagnosen. Föreliggande studie visade att ha KOL sjukdom innebar att leva med begränsningar såsom att vara utsatt både fysisk och psykisk. Den fysiska påverkan beskrev patienter som orklöshet och oförmåga att röra sig på grund av trötthet och andfåddhet. Det tog mycket kraft att bara gå till nästa rum eller utföra personliga hygien på grund av trötthet och känsla av andnöd. I de inkluderande artiklar i resultatdelen av denna studie uppgav patienter att KOL framkallade fysiska inaktivitet för dem och ledde till en stillasittande livsstil. En annan studie av Strang et al. (2014) stämmer väl överens med denna studie om att patienterna med KOL upplevde begränsningar som negativt påverkade patienters fysiska aktivitet. Vidare beskrev Strang et al. (2014) att patienter med KOL upplevde trötthet för den minsta lilla rörelsen de gjort och att patienter levde med fysisk förlust på grund av andnöd, trötthet och brist på energi samt att det blev omöjligt att utföra enkla uppgifter som hushållning, promenader, bilunderhåll och trädgårdsarbete. Enligt Sorensen et al. (2020) upplevde patienter att de blev beroende av andras hjälp när de inte ens kunde laga mat på grund av tröttheten som ledde till andfåddhet. I studien av Tumilty et al. (2020) beskrev patienter att all typ av rörelse de behövde göra orsakade andningssvårigheter som tvingade dem att anpassa sig efter all rörelse. Likaså beskrev även Strang et al. (2014) i sin studie.

Psykisk påverkan samt patientupplevelser av sjukhusvistelse

I denna studie har författarna med hjälp av inkluderade artiklar kommit fram till att leva med KOL var som att leva med ständig rädsla, ångest och isolation som ledde till psykisk ohälsa. Patienter upplevde ångest till följd av andfåddhet och känsla av snar död. Även ekonomiska problem som uppstått på grund av sjukdomen, att inte orka jobba och tjäna pengar samt upprepade sjukhusvistelser var som en ekonomisk börda för patienten och dennes närstående och påverkade patienters psykosociala välbefinnande negativt. Ovanstående patientupplevelser stämmer överens med det som Strang et al. (2014) förklarade i sin studie, att patienter med KOL lever med rädslan att inte kunna andas. Strang et al. (2014) beskrev också att patienters psykiska ohälsa i relation till KOL var på grund av rädslan om att bli andnöd, hamna på sjukhus och tröttheten, men även skuld och skam om att sjukdomen var på grund av deras livsstil. Vidare skrevs i samma studie att patienter med KOL isolerade sig för att undvika olämpliga miljöer som kan framkalla hosta eller att de blir trötta. Både studierna, dvs. Strang et al. (2014) och resultatdelen i den här studien förklarade att patienter med KOL upplevde stort lidande i form av psykiskt lidande och Strang et al. (2014) förstärker denna studies fynd.

Kopplad till bärande begreppet lidande

Enligt Gustin (2019) förklarades lidande som att personen har en upplevelse av maktlöshet inför sin situation vilket är just det som patienter med KOL beskrev i de inkluderade artiklar i denna studie. För att förbättra patienters upplevelser av sjukdomen är det ett krav att lindra patienters lidande. Enligt resultatdelen av föreliggande studie led patienter med KOL av psykisk ohälsa och har lägre fysisk aktivitet på grund av rädsla för att få andningssvårighet och trötthet som sjukdomen orsakat, som kan lindras genom att öka förståelsen av sjukdomen hos både sjuksköterskor och hos patienter själva. Gustin (2019) konstaterade att sjuksköterskor bör bekräfta patientens lidande, förstärka patientens värdighet och samtidigt bekräfta patientens autonomi. Enligt Sigurgeirsdottir et al. (2019) beskrev patienterna även att de oroade sig för att sjuksköterskor hade brist på kunskap om sjukdomen, men om detta var en del av anledningen till deras rädsla och isoleringen var oklart då frågan inte ingick i den tidigare forskningen.

Denna studie visade att snabb uppmärksamhet och omedelbar lindring av andfåddhet under patientens sjukhusvistelse resulterade i att återställa normal andning och lindra patientens rädsla. Detta stämmer väl med Eriksson (2015) som ansåg att om människan inte har blivit sedd och bekräftad som den hen är så kan otrygghet uppstå vilket i sin tur leder till lidande. Vidare beskrev Eriksson (2015) att det finns olika typer av lidande som exempelvis sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande är det lidande som förknippas med sjukdomen, diagnosen och symtomen, detta kan också vara lidandet som behandlingen medför. Livslidande innebär att lidandet påverkar personen kroppsligt såväl som själslig och till sist vårdlidande som innebär att lidande skapades av vårdandet, detta kan vara relationen mellan vårdtagaren och vårdaren. Om patienten upplever att hen inte är sedd och respekteras eller att hen inte är delaktig i sin vård kan vårdlidandet uppstå. Allt lidande bör sjuksköterskan lindra genom att bekräfta och utgå från patientens önskemål samt att ge patienten all information som patienten vill om sin vård (Eriksson, 2015). Boström et al. (2020) lyfte också fram patientdelaktighet och vikten av att inkludera patienter i vård av sin KOL sjukdom för att lindra patienters lidande.

Enligt denna studies resultatdel upplevde patienter med KOL olika typer av lidanden och sjuksköterskan har ansvar att förebygga och lindra det. Eriksson (2015) definierade sjukdomslidande som den lidande som sjukdomen har orsakat såsom kroppslig smärta, själsligt och andligt lidande. Kroppslig smärta kan vara fysisk smärta som till exempel sår smärta eller smärta som kommer vid rörelse. Själsligt och andligt lidande innebär att smärtan orsakas av skam, skuld eller förnedring. Dessa förklaringar om sjukdomslidanden finner man på patienter med KOL i denna studies resultatdel. Resultatet av föreliggande studie visade också att många patienter upplevde fysiska begränsningar på grund av smärta som att inte kunna andas, men även skuldkänsla kring att de fick sjukdomen på grund av sin livsstil som bidrog till själsligt och andligt lidande. Vidare förklarade Eriksson (2015) att vårdlidandet innebär lidande som uppkom under vårdtiden. Vårdlidande är allt från maktlöshet i sin vård till kränkning av patientens värdighet och fördömelse, vilket stämmer väl med denna studies resultat som lyfte fram att många patienter med KOL upplevde maktlöshet under sin vårdtid som förklarades som en vårdlidande hos patienterna med KOL. Alla dessa lidanden skapade också livslångt lidande hos patienten.

Den här studien visade också att patienter upplevde det stöd och hjälp som de fick hemma positivt. Att kunna prata om sin sjukdom med familjen underlättade patienters upplevelser av sjukdomen och lindrade deras psykiska lidande. Dessutom lindrade det stöd som patienter fick för sina dagliga aktiviteter samt en tobaksfri miljö patienters fysiska lidande. I detta sammanhang beskrev Gustin (2019) att patienter uppfattar sig inte som förr på grund av upplevelsen av ohälsa och lidande samt orkar de inte med vardagliga sysslor. Därför lyfte denna studie fram att kunna prata om sjukdomen med familjemedlemmar lindrade patienters lidande i viss utsträckning.

Kopplad till bärande begreppet person/människa

Enligt Flensner (2019) har en person sina egna resurser och har möjlighet att utvecklas och vara delaktig i sin vård. För att patienten ska få insikt om sin förmåga för att kunna hantera sitt dagliga liv lyfter Boström et al. (2020) fram att kommunicera med patienten på ett begripligt sätt och inkludera patienten i vård av sin KOL sjukdom, vilket leder till patientdelaktighet och en personcentrerad vård. Denna studies resultatdel visade att patienter med KOL har varierande upplevelser som påverkar deras mående. Enligt Holmström (2022) är en person ett subjekt som upplever saker och har känslor, tankar, erfarenheter och varierande upplevelser. Föreliggande studie lyfte också fram att sjukdomen KOL påverkar patientens fysiska och psykiska mående, patientens vardag är inte som förr, patientens relationer med familjen är annorlunda efter diagnosen genom tiden. Dessutom har denna patientgrupp begränsade resurser och behöver anpassa sig för att kunna planera sin vardag. Denna studie visade att vid andra situationer där sjukdomens svårighetsgrad ökar, leder det till

sjukhusvistelser, vilket också orsakar olika upplevelser för patienter med både positiva och negativa intryck. Även sjuksköterskor betraktar patienter med KOL som en skör patientgrupp med både fysiska och psykiska problem (Lundell et al., 2020). Men enligt föreliggande studie att vara inlagt på sjukhus upprepade gånger skapar också en känsla av bekantskap och förtrogenhet för vårdpersonal och det kan hjälpa patienter att lättare kunna vara delaktig i deras vård. Vidare beskrev Flensner (2019) att om patienten är delaktig i sin vård främjar det hälsan och förbättrar relationerna mellan vårdaren och vårdtagaren. Dessutom konstaterade Flensner (2019) att vårdarens syn och attityder gentemot patienten påverkar upplägget med vården. Därför bör sjuksköterskan skapa en tryggare miljö i omvårdnaden med patienter med KOL och bekräfta patienten som den hen är samt ta hänsyn till patientens resurser och förstärka patientens vilja samt intentionen att delta i sin vård. Öhlen och Friberg (2019) förklarar att vara människa betyder att vara i utveckling mot en ökad insikt av till exempel hur den nydiagnostiserade sjukdomen påverkar livet som innebär att personen utvecklas med sin sjukdom. Resultatet av föreliggande studie visade att patienter med KOL lärde sig hur KOL påverkade sina liv och att rökningen förvarades symtomen, därför hade de flesta slutat röka med hjälp av rådgivning av sjukvårdspersonalen. Många patienter med KOL har även genom tiden lärt sig att lita på andra och accepterade att be om hjälp när de inte kunde längre.

Förbättring av patientupplevelser av KOL utifrån omvårdnadsperspektiv

För att kunna förbättra patienters upplevelser med KOL är det viktigt att öka kunskapen om sjukdomen så att man förstår på vilket sätt patienten lever, vilket de flesta patienter med KOL önskade i de inkluderade artiklar i resultatdelen av denna studie. Eftersom KOL är en kronisk sjukdom är det viktigt att patienten ska kunna leva med sjukdomen så bra som möjligt. Vårdpersonal har ansvar att minska patienters lidande och se till deras mänskliga rättigheter (Eriksson, 2015).

Enligt Berglund (2020) har sjuksköterskor för närvarande stor betydelse hos patienter med KOL eftersom de har omvårdnadsrollen är det viktigt att sjuksköterskor förmedlar lugnt och är objektiva med patientbemötandet. Dessutom är det viktigt att ge patienten mer tid, till exempel att sitta en stund på sängkanten och ha ett lugnande samtal innan patienten reser sig upp. Sjuksköterskan bör ge patienten utbildning om andningsgymnastik som djupandning, hosthjälp, slutna läppandning med PEP och slemmobilisering för förbättringssyfte. Sjuksköterskan bör också uppmuntra patienten till fysisk aktivitet och andningsgymnastik. Vid akut försämring är det viktigt att sjukvårdspersonalen lugnar patienten, ger trygghet och understödjer patienten genom ett professionellt bemötande (Berglund, 2020).

Eftersom det är sjuksköterskor som står närmare patienter och omvårdnad är sjuksköterskans ansvarsområde är det viktigt att sjuksköterskor ökar sin kunskap om sjukdomen för att kunna bemöta patientens lidande och kunna lindra det. Enligt patientlagen (2014, 821) (Sveriges Riksdag, u.å.) ska hälso- och sjukvården bidra till patientens självbestämmande, integritet och delaktighet i vården. Patienten är en person som är kapabel att ta ansvar för sina handlingar men å andra sidan är en patient med KOL sjukdom sårbar och i behov av vård från andra. Därför är det viktigt att inkludera patienten i sin vård och skapa förutsättningar för patientdelaktighet. Dessutom är respekt för mänsklig värdighet, integritet, självbestämmande och sårbarhet avgörande för att uppnå tillit och hopp hos patienten.

I detta arbete tog författarna upp patienters upplevelser av KOL och förklarade att det kom fram många negativa upplevelser som ryms i patienternas själ, vilket vårdpersonalen inte vet om exempelvis rädsla för en snar död. Patienter med KOL beskrev också att de upplevde att både läkare och sjuksköterskor inte har tillräckligt med kunskap om sjukdomen som i sin tur ökar risken för misstro mellan sjukvårdspersonal och patienter. Det är viktigt att sjuksköterskan bemöter denna patientgrupp som en som har svårt med andningen och lever med rädslan att inte kunna andas.

SLUTSATSER

Patientupplevelse av KOL måste beaktas för att utveckla kunskapen om sjukdomen samt för att kunna underlätta för patienten att leva med sjukdomen. Det finns en mängd olika information om upplevelser av sjukdomen KOL. Samtidigt finns det många gemensamma faktorer som förändrar patientens vardag. Psykiska och fysiska symtom såsom dyspné, ångest, rädsla för kvävning och begränsningar relaterade till trötthet och andningssvårigheter är den gemensamma upplevelsen som patienter med KOL beskriver. Patienter upplever även brist på kunskap om KOL hos vårdpersonalen, vilket skapar känslor av otrygghet och rädsla hos patienter kring att inte få rätt behandling. Sjuksköterskans roll är viktig i omvårdnaden av patienten och även vid den medicinska behandlingen vilket innebär att sjuksköterskan ger merparten av stöd och information till patienten. Att sjuksköterskan har tillräckligt med kunskap om sjukdomen är viktigt eftersom det skapar förtroende för behandlingen och förmedlar trygghet till patienten.

Förslag till vidare forskning

Denna studie visade att patienter med KOL lever ett begränsat liv med psykisk och fysisk ohälsa. Vidare forskning och kunskap om hur patienter med KOL kan leva ett bättre liv och vad kan främja en bättre hälsa skulle behövas och även hur man kan öka kunskap om sjukdomen hos vårdpersonalen så att det minskar otryggheten och lidandet som patienten upplever.

REFERENSER

*Resultatartiklar

Arman, M. (2022). Lidande och lindrat lidande. I L. W. Gustin & M. Asp (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3. uppl., s. 167–178). Studentlitteratur.

*Bakthavatsalu, B., Walshe, C. & Simpson, J. (2022). 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/10.1177/17423953211073580>

Berglund, P. (2020). Vård vid lungsjukdomar. I T. Ericson & M. Lind (red.), *Medicinska sjukdomar* (5. uppl., s. 297–339). Studentlitteratur.

Boström, E., Ali, L., Fors, A., Ekman, I. & Erichsen Andersson, A. (2020). Registered nurses' experiences of communication with patients when practising person-centred care over the phone: a qualitative interview study. *BMC Nursing*, 19(54), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12912-020-00448-4>

Cleave, L. (2014). Kroniskt obstruktiv lungsjukdom. I D. Clarke & A. Ketchell (red.), *Att vårda akut sjuka vuxna: prioriteringar vid bedömning och omhändertagande* (s. 165–195). Studentlitteratur.

Cruz, J., Marques, A. & Figueiredo, D. (2017). Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review. *Health and Social Care in the community*, 25(1), 11–25. <https://doi.org/10.1111/hsc.12292>

*Ekdahl, A., Söderberg, S. & Rising, H. M. (2021). 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.till.biblextern.sh.se/10.1111/scs.12998>

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

Flensner, G. (2019). Det vetenskapliga ämnet. I E. Dahlborg (red.), *Att bli sjuksköterska: en introduktion till yrke och ämne* (3. uppl., s. 101–130). Studentlitteratur.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Grant, M., Cavanagh, A. & Yorke, J. (2012). The impact of caring for those with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on carers' psychological well-being: A narrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 49(11), 1459–1471. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.02.010>

Gustin, L. W. (2019). Lidande. I F. Friberg & J. Öhlen (red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (3. uppl., s. 409–440). Studentlitteratur.

*Halding, A. G., Aarsheim, E. I., Dolmen, N. M., Jensen, A. J., Stavostrand, S. & Grov, E. K. (2018). COPD transitions in health and self-management: service users' experiences from everyday life.

International journal of chronic obstructive pulmonary disease, 13, 2075–2088.
<https://doi.org/10.2147/COPD.S158058>

Holmström, I. K. (2022). Personcentrerad vård. I L. W. Gustin & M. Asp (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3. uppl., s. 429–440). Studentlitteratur.

Jackson, J. (2014). Bedömnings principer. I D. Clarke & A. Ketchell (red.), *Att vårda akut sjuka vuxna: prioriteringar vid bedömning och omhändertagande* (s. 38–64). Studentlitteratur.

Karolinska Institutet (u.å.). *Svensk MeSH*. hämtad 1 februari 2023 från <https://mesh.kib.ki.se>

Lundell, S., Pesola, U.-M., Nyberg, A. & Wadell, K. (2020). Groping around in the dark for adequate COPD management: a qualitative study on experiences in long-term care. *BMC Health Services Research*, 20(1025), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05875-2>

Matarese, M., Pendoni, R., Piredda M. & Grazia De Marinis, M. (2021). Caregivers' experiences of contributing to patients' self-care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A thematic synthesis of qualitative studies. *JAN: Leading Global Nursing Research*, 77(10), 4017–4034.
<https://doi.org/10.1111/jan.14942>

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

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (10. uppl.). Wolters Kluwer.

Popenoe, R., Langius-Eklof, A., Stenwall, E. & Jervaeus, A. (2021). A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), 175-186.
<https://doi.org/10.1177/2057158521991949>

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

Staiou, M., Gourgoulianis, K., Kotrotsiou, E. & Raftopoulos, V. (2020). Closing the gap: The effect of an evidence-based intervention in increasing COPD nurses' knowledge. *Nursing Forum: An Independent Voice For Nursing*, 56(1), 30–36. <https://doi.org/10.1111/nuf.12507>

SBU (2020). *SBU:s metodbok*. Hämtad 3 februari 2023 från <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/#heading-3>

*Serresse, L., Guerder, A., Dedonder, J., Nion, N., Lavault, S., Morélot-Panzini, C., Gonzalez-Bermejo, J., Benoit, L. & Similowski, T. (2022). 'You can't feel what we feel' : Multifaceted dyspnoea invisibility in advanced chronic obstructive pulmonary disease examined through interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine*, 36(9), 1364–1373. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1177/02692163221118198>

*Sigurgeirsdottir, J., Halldorsdottir, S., Arnardottir, R. H., Gudmundsson, G. & Bjornsson, E. H. (2019). COPD patients' experiences, self-reported needs, and needs-driven strategies to cope with self-management. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 14, 1033–1043. <https://doi.org/10.2147/COPD.S201068>

*Sorensen, D., Wieghorst, A. R., Elbek, J. A. & Mousing, C. A. (2020). Mealtime challenges in patients with chronic obstructive pulmonary disease: Who is responsible? *Journal of clinical nursing*, 29(23-24), 4583–4593. <https://doi.org/10.1111/jocn.15491>

*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/10.1111/scs.12033>

Strang, S., Ekberg-Jansson, A. & Henoch, 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>

Sveriges Riksdag (u.å.). *Patientlag (2014:821)*. Hämtad 20 februari 2023 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821#K5

Synonymer (u.å.). *Synonymer*. Hämtad 18 februari 2023 från <https://www.synonymer.se>

Söderlund, M. (2022). Vårdande. I L. W. Gustin & M. Asp (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (3. uppl., s. 335–348). Studentlitteratur.

Torheim, H. & Gjengedal, E. (2010). How to cope with the mask? Experiences of mask treatment in patients with acute chronic obstructive pulmonary disease exacerbation: Empirical studies. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 24(3) 499–506. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2009.00740.x>

*Tumilty, E., Doolan-Noble, F., Latu, A. T. F., McAuley, K., Dummer, J., Baxter, J., Hannah, D., Donlevy, S. & Stokes, T. (2020). "A balancing act". Living with severe chronic obstructive pulmonary disease in Southern New Zealand: a qualitative study. *Journal of Primary Health Care*, 12(2), 166–172. <https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1071/HC20007>

Öhlén, J. & Friberg, F. (2019). Person. I F. Friberg & J. Öhlén (red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (3. uppl., s. 311–336). Studentlitteratur.

Willman, A (2019). Hälsa och välbefinnande. I A.-K. Edberg & H. Wijk (red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (3. uppl., s. 31–48). Studentlitteratur.

WHO (2007). *Global surveillance, prevention and control of CHRONIC RESPIRATORY DISEASES: A comprehensive approach*. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/global-surveillance-prevention-and-control-of-chronic-respiratory-diseases>

WHO (2022). *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. Hämtad 20 februari 2023 från [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd))

World Medical Association. (2018). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 13 februari 2023 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Bilagor

Bilaga I. SBU:s granskningsmall

Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2022-05-11

Författare: _____ År: _____

Granskare: _____

Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre

Måttliga

Stora brister, studien ingår inte i syntesen

Kommentarer:

1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien¹

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Oklart <input type="checkbox"/>
--	--------------------------------	---------------------------------	------------------------------------

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:	Ja	Nej	Oklart
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>	Oklart <input type="checkbox"/>
--	--------------------------------	---------------------------------	------------------------------------

Kommentarer:

4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:	Ja	Nej	Oklart
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Validerades tolkningarna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

Stödfrågor för bedömning av brister:	Ja	Nej	Oklart
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har forskarna hanterat sin förståelse på ett acceptabelt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

Gör en total bedömning av risken för att metodproblem påverkar resultaten.
För in det på sidan 1.

Bilaga II. Artikelmatris

Författare, årtal, tidskrift, land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling, analys)	Resultat	Kvalitet
Bakthavatsalu, B., Walshe, C., & Simpson, J. (2022). Tidskrift: Chronic illness Land: India	The experience of hospitalization in people with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative, phenomenological study.	Syftet med studien var att förstå upplevelsen av sjukhusvistelse hos personer med avancerad KOL.	Design: Kvalitativ metod Analys: Fenomenologisk analysmetod Urval: 15 patienter (5 kvinnor och 10 män) Datainsamling: Intervju	Denna studie fann att vård och behandling uttrycktes som både positivt och negativt, vilket tyder på att sjukhusvistelse kan vara komplex och varierande.	Hög
Ekdahl, A., Söderberg, S. & Rising- Holmström, M. (2021) Tidskrift: Scandinavian Journal of Caring Sciences Land: Sverige	Living with an ever-present breathlessness: Women's experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease stage III or IV	Syftet med denna studie var att beskriva kvinnors upplevelser av vardagslivet med KOL stadium III eller IV.	Design: Kvalitativ beskrivande design Analys: kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman Urval: Ett målinriktat urval av 15 kvinnor med KOL stadium III eller IV Datainsamling: Semistrukturerade intervju	Studien visade att patienterna har begränsad vardag, är rädda för att få infektioner som leder till kvävning och lidande samt visade vikten av kontinuerlig hjälp och stöd från betydande andra och digitala medier.	Hög
Halding, A. G., Aarsheim, E. I., Dolmen, N. M., Jensen, A. J., Stavøstrand, S., & Grov, E. K. (2018). Tidsskrift: International journal of chronic obstructive pulmonary disease Land: Norge	COPD transitions in health and self-management: service users' experiences from everyday life.	Syftet var att utforska hur personer som lever med KOL upplever övergångar relaterade till hälsa, självförvaltning och uppföljning från sjukvården.	Design: Kvalitativ studie Analys: kvalitativ innehållsanalys Urval: 6 män och 5 kvinnor Datainsamling: Intervju	Resultatet blev att ett bra liv var möjligt med KOL, så länge patienten lärt sig att leva med och anpassa sig till de förändringar som uppstod.	Hög
Nohra, R. G., Morvillers, J. M., Sacre, H., Salameh, P., & Rothan-Tondeur, M. (2022). Tidskrift: Eastern Mediterranean health journal Land: Libanon	Living with chronic obstructive pulmonary disease in Lebanon: a phenomenological study.	Syftet med studien var att beskriva fenomenet av att leva med KOL från de libanesiska individernas perspektiv.	Design: Kvalitativ studie Analys: Deskriptiv fenomenologisk Urval: Deltagarna rekryterades från fyra universitetssjukhus i Beirut. 50 patienter.	Deltagarna beskrev att leva med KOL som att vara påtvingat till stillasittande och ensam livsstil. Den fysiska påverkan på grund av KOL varierar mellan trötthet och dyspné till inaktivitet.	Hög

			Datinsamling: Semistrukturerade intervjuer		
Rubio, M. (2019) Tidsskrift: Journal for Nurse Practitioners Land: Texas	Patient Perceptions of Life-limiting Chronic Obstructive Pulmonary Disease	Syftet med denna studie var att kvalitativt undersöka upplevelser, känslor och uppfattningar hos patienter som lever med stadium IV KOL.	Design: kvalitativ metodik Analys: fenomenologisk analys Urval: 6 patienter (4 kvinnor och 2 män) Datinsamling: Intervju	Alla deltagare berättade om känsla av diagnosen KOL, både den initiala diagnosen och sedan få veta att de nu var i svåraste stadiet.	Medel
Serresse, L., Guerder, A., Dedonder, J., Nion, N., Lavault, S., Morélot-Panzini, C., Gonzalez-Bermejo, J., Benoit, L. & Similowski, T. (2022) Tidsskrift: Palliative Medicine Land: Paris, France	'You can't feel what we feel': Multifaceted dyspnoea invisibility in advanced chronic obstructive pulmonary disease examined through interpretative phenomenological analysis	Studien syftade till att identifiera bestämningsfaktorer för dyspné osynlighet enligt personer som lider av svår kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL)	Design: Kvalitativ forskningsmetod Urval: Inkluderade 10–15 medvetet utvalda deltagare Datinsamling: Semistrukturerade intervjuer	Författarna delade upp deras resultat i två breda domäner: A. Att leva med KOL-relaterad dyspné. och B. Dyspné, osynlighet.	Hög
Sigurgeirsdottir, J., Halldorsdottir, S., Arnardottir, R. H., Gudmundsson, G., & Bjornsson, E. H. (2019). Tidsskrift: International journal of chronic obstructive pulmonary disease Land: Iceland	COPD patients' experiences, self-reported needs, and needs-driven strategies to cope with self-management.	Syftet var att utforska KOL-patienters erfarenheter, självrapporterade behov och behovsdrivna strategier för att hantera SM (self management)	Design: Kvalitativ studie Analys: Vancouver School analys Urval: KOL, ≥18 år och inte diagnostiserad med cancer. Datinsamling: Semistrukturerade intervjuer	Deltagarna beskrev sina erfarenheter av att vara en patient med KOL som att utkämpa ett krig utan vapen i en ständigt krympande värld med förlust av frihet i de flesta stadierna och alltid vara rädda för eventuell andfåddhet.	Hög

<p>Sorensen, D., Wieghorst, A. R., Elbek, J. A., & Mousing, C. A. (2020).</p> <p>Tidsskrift: Journal of clinical nursing</p> <p>Land: Danmark</p>	<p>Mealtime challenges in patients with chronic obstructive pulmonary disease: Who is responsible?</p>	<p>Syftet var att utforska erfarenheter av och praxis relaterade till måltidsutmaningar i stabila och instabila faser av KOL</p>	<p>Design: Kvalitativ studie</p> <p>Analys: Fenomenologiska analysmetod</p> <p>Urval: Tog målmedvetet dansktalande patienter med KOL. 15 patienter (3 män och 12 kvinnor)</p> <p>Datainsamling: Intervju</p>	<p>"På dåliga dagar är det svårt att smälta min mat." Patienten blir andfådd och trött. Det är därför patienten inte alltid förknippar måltiden med något trevligt, som det en gång var.</p>	<p>Hög</p>
<p>Stridsman, C., Lindberg, A., & Skär, L. (2014).</p> <p>Tidsskrift: Scandinavian journal of caring sciences</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences.</p>	<p>Syftet med denna studie var att beskriva människors upplevelse av trötthet i det dagliga livet när de lever med måttlig till mycket svår KOL.</p>	<p>Design: Kvalitativ studie</p> <p>Analys: Kvalitativ innehållsanalys</p> <p>Urval: Ett målinriktat urval av 20 personer diagnostiserade med KOL.</p> <p>Datainsamling: Intervju med semi-structured frågor</p>	<p>Trötthet verkar vara en alltid närvarande känsla som involverar hela människan, och när man upplever dyspné ökar tröttheten och blir svårare att hantera. Människor är medvetna om orsaken till trötthet och de verkar förena sig med symtomet eftersom de tror att det är en naturlig konsekvens av KOL.</p>	<p>Medel</p>
<p>Tumilty, E., Doolan-Noble, F., Tiatia Fa'atoese Latu, A., McAuley, K., Dummer, J., Baxter, J., Hannah, D., Donlevy, S. & Stokes, T. (2020)</p> <p>Tidsskrift: Journal of Primary Health Care</p> <p>Land: Southern New Zealand</p>	<p>'A balancing act'. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease in Southern New Zealand: a qualitative study</p>	<p>Studiens syfte var att förstå hur patienter med svår KOL upplever och hanterar tillståndet.</p>	<p>Design: Kvalitativ Studie</p> <p>Analysis: A thematic analysis</p> <p>Urval: Två sjukhus, 23 patienter</p> <p>Datainsamling: Intervju</p>	<p>I resultatet identifierade fyra nyckel teman: förlust, anpassning, isolering, och socialt stöd.</p>	<p>Hög</p>



Box 1059 | 141 21 Huddinge
Besøksadress Hølsøvøgen 11
Telefon 08 587 516 00 | www.rkh.se