MALMÖ UNIVERSITET
FAKULTETEN FÖR HÄLSA OCH SAMHÄLLE

PATIENTERS ERFARENHETER AV ATT LEVA MED KRONISK OBSTRUKTIV LUNGSJUKDOM

EN LITTERATURSTUDIE

JOAKIM LINDBERG
HANNES TÖRNQVIST

Examensarbete i omvårdnad
61-90 hp
Sjuksköterskeprogrammet
Januari 2026

Malmö universitet
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

PATIENTERS ERFARENHETER AV ATT LEVA MED KRONISK OBSTRUKTIV LUNGSJUKDOM

EN LITTERATURSTUDIE

JOAKIM LINDBERG
HANNES TÖRNQVIST

Lindberg, J & Törnqvist, H. Patienters erfarenheter att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom. En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng.* Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap 2026.

Bakgrund: Kronisk obstruktiv lungsjukdom kan innebära ett stort lidande för den som drabbas och kan medföra ett stort vårdbehov. Sjuksköterskan har flera viktiga roller i olika åtgärder som kan förbättra patienternas livskvalitet. En förutsättning för detta är att sjuksköterskan har kunskap om och förståelse för patienternas erfarenheter av att leva med sjukdomen. Syfte: Att beskriva patienters erfarenheter av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom. Metod: Litteraturstudie av kvalitativa primärstudier som genomfördes systematiskt. Resultat: Ur analysen framkom fyra kategorier. Kategorin kroppsliga konsekvenser innefattade underkategorierna andnöd, trötthet och påverkat sexualliv. Kategorin mental påfrestning inkluderade underkategorierna skuldkänsla, skämmas för symtomen, frustration över att sjukdomen påverkar vardagliga sysslor, rädsla att förlora kontrollen och påverkan av omgivningens bemötande. Kategorin påverkan på sociala relationer innefattade underkategorierna betydelsen av sociala relationer, social förlust, att inte vilja vara en belastning för andra. Kategorin att hantera sjukdomen omfattade underkategorierna känna sin kropp och sin sjukdom, planera i förväg och vara aktiv. Slutsats: Patienternas erfarenheter av att leva med KOL visar att sjukdomen påverkar flera livsområden, särskilt fysisk och social aktivitet samt psykiskt välbefinnande, och att olika strategier används för att hantera sjukdomen. Denna kunskap är central för den grundutbildade sjuksköterskans möjligheter att ge personcentrerad omvårdnad, eftersom flera evidensbaserade icke-farmakologiska interventioner inom dessa områden kan bidra till förbättrat välbefinnande och hälsa.

Nyckelord: dyspné, kronisk obstruktiv lungsjukdom, kvalitativ studie, omvårdnad, patienterfarenheter

PATIENTS EXPERIENCES OF LIVING WITH CHRONIC OBSTRUCTIVE LUNG DISEASE

A LITERATURE REVIEW

JOAKIM LINDBERG
HANNES TÖRNQVIST

Lindberg, J & Törnqvist, H. Patients Experiences of Living with Chronic Obstructive Lung Disease. A literature review. *Degree project in nursing 15 högskolepoäng.* Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Science, 2026.

Background: Chronic obstructive pulmonary disease can entail substantial suffering for those affected and may require extensive care. Nurses have several important roles in implementing interventions that can improve patients' quality of life. A prerequisite for this is that nurses possess knowledge of and an understanding of patients' experiences of living with the disease. Aim: To describe patients' experiences of living with chronic obstructive pulmonary disease. Results: The analysis identified four categories. The category physical consequences included the subcategories breathlessness, fatigue, and sexual life. The category mental strain comprised the subcategories feelings of guilt, shame related to symptoms, frustration over the disease's impact on everyday activities, fear of losing control, and stigmatization. The category impact on social relationships included the subcategories, the importance of social relationships, social loss, and not wanting to be a burden to others. The category managing the disease covered the subcategories knowing one's body and illness, planning ahead, being active, and comparing oneself with others. Conclusion: Patients' experiences of living with COPD indicate that the disease affects several areas of life, particularly physical and social activity as well as psychological well-being, and that various strategies are used to manage the condition. This knowledge is essential for the newly graduated nurse's ability to provide person-centred care, as several evidence-based non-pharmacological interventions within these areas have been shown to contribute to improved well-being and health.

Keywords: chronic obstructive pulmonary disease, dyspnea, life experience, nursing, qualitative study

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 6
BAKGRUND 6
Patofysiologi 6
Diagnostik 6
Prevalens, orsaker och riskfaktorer 7
Behandling 8
Omvårdnad vid KOL 8
Rökstopp 8
Fysisk aktivitet 9
Patientutbildning och egenvård 9
PROBLEMFORMULERING 9
SYFTE 10
METOD 10
Inklusionskriterier 10
Sökord och sökstrategi 10
Urvalsprocessen 11
Kvalitetsgranskning 11
Dataanalys 12
RESULTAT 12
Kroppsliga konsekvenser 13
Andnöd 13
Trötthet 13
Sexualliv 13
Mental påfrestning 14
Skuldkänsla 14
Skämmas för symtomen 14
Frustration över att sjukdomen påverkar vardagliga sysslor 15
Rädsla att förlora kontrollen 15
Påverkan av omgivningens bemötande 16
Påverkan på sociala relationer 16
Betydelsen av sociala relationer 16
Social förlust 17
Att inte vilja vara en belastning för andra 17
Att hantera sjukdomen 17
Känna sin kropp och sin sjukdom 18
Planera i förväg 18

Vara aktiv 18
DISKUSSION 19
Metoddiskussion 19
Resultatdiskussion 20
SLUTSATS 23
FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE 23
REFERENSER 25
BILAGA 1. SÖKSCHEMA CINAHL 31
BILAGA 2. SÖKSCHEMA PUBMED 33
BILAGA 3. ARTIKELMATRIS 37

INLEDNING

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en irreversibel, heterogen och komplex sjukdom som karaktäriseras av bestående symtom från luftvägarna och begränsningar i luftflödet. Sjukdomen utvecklas långsamt över tid och de vanligaste symtomen är andningsbesvär, hosta, slem, trötthet och ångest. KOL kan innebära ett stort lidande för den som drabbas och innebär ofta ett omfattande vårdbehov. Sjuksköterskan har en viktig roll i att informera, utbilda och stötta patienten i att hantera sjukdomen. För att kunna erbjuda god vård förväntas idag att sjuksköterskan har god kompetens inom personcentrerad vård. Det innebär att personens egen upplevelse av sin sjukdom står i fokus och att sjuksköterskan utifrån den arbetar för en förbättrad hälsa hos personen (såsom personen själv uppfattar hälsa). Det är därför angeläget för sjuksköterskor att ha kunskap om och förståelse för deras erfarenheter av hur det är att leva med sjukdomen, vilket kan ge en bättre förmåga att möta dessa patienters behov.

BAKGRUND

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) definieras som kroniska respiratoriska symtom, såsom dyspné, hosta och expektorat, orsakade av bestående avvikelser i luftvägarna och/eller alveolerna, som ofta resulterar i tilltagande begränsningar i luftflödet (Celli m.fl. 2022). I detta avsnitt kommer sjukdomens patofysiologi, diagnostik, prevalens och riskfaktorer, behandling samt omvårdnadsåtgärder beskrivas.

Patofysiologi

Sjukdomsförloppet vid KOL är individuellt och innefattar olika sjukdomsprocesser, såsom bronkit, emfysem, onormal produktion av slem och vaskulär dysfunktion (Christenson m.fl. 2022). Bronkit är en inflammation i bronkerna orsakat av olika patogener, såsom cigarettrök, luftföroreningar eller infektioner (Seeley m.fl. 2005). Inflammationen gör att slemhinnan sväller, slemproduktionen ökar och ger minskad rörlighet i de cilier som finns för att transportera bort patogenerna. Detta gör att bronkerna drar ihop sig och ventilationen försvåras. Emfysem innebär att alveolväggarna förstörs. När bronkiterna drar ihop sig blir det svårare för luften att röra sig och luft hålls kvar i lungorna. Vid hostningar för att föra bort slem ökar trycket i alveolerna, vilket kan resultera i skador på alveolväggarna. Färre fungerande alveoler innebär en minskad yta för gasutbytet och detta visar sig till slut som allt svårare andnöd (a.a). Sjukdomsutvecklingen är oftast långsam och kan innebära akuta försämringar i sjukdomen, excarebationer, som kräver inläggning på sjukhus (Bakkelund m.fl. 2020).

Diagnostik

Den internationella standarden, liksom Socialstyrelsens rekommendation, för att diagnostisera KOL är att genomföra spirometri med mätning av forcerad exspiratorisk volym under en sekund (FEV_1) och vitalkapacitet (VC) efter bronkdilaterande behandling (Socialstyrelsen 2020; Agusti & Vogelmeier 2026). Utifrån dessa värden beräknas kvoten FEV_1/VC. En kvot på mindre än 0,7 efter bronkdilation bekräftar diagnosen KOL. Svårighetsgraden av KOL delas in i fyra

stadier: stadie I är lindrig, stadie II är måttlig, stadie III är svår och stadie IV är mycket svår (a.a.). Se tabell 1 för karaktäristiska symtom vid respektive stadie.

Tabell 1. Symtom vid olika stadium av KOL enligt GOLD* (då $FEV_1/VC > 0,7$)

Stadium	Kriterium	Symtom
I: Lindrig	$FEV_1 \geq 80\%$ av förväntat	Inte nödvändigtvis medveten om nedsatt lungfunktion. Vanligtvis kronisk hosta och slem, men inte alltid.
II: Måttlig	FEV_1 50-80% av förväntat	Besväras vanligtvis av kronisk hosta och/eller slem.
III: Svår	$FEV_1 \geq$ 30-49% av förväntat	Akuta excarebationer som påverkar livskvalitet och prognos.
IV: Mycket svår	$FEV_1 < 30\%$ av förväntat	Avsevärt reducerad livskvalitet och excarcebationer kan vara livshotande. Andningssvikt eller kliniska tecken på högersidig hjärtsvikt orsakad av ett konstant ökat tryck i lungkretsloppet.

*Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
(Modifierad utifrån Bakkelund m.fl. 2020, s. 132)

Prevalens, orsaker och riskfaktorer

Uppskattningsvis lever 400 000–700 000 personer med KOL i Sverige och cirka 2700 personer avlider i sjukdomen varje år (Socialstyrelsen 2020). Globalt sett är KOL en av de tre vanligaste dödsorsakerna (Agusti & Vogelmeier 2026).

Orsakerna till KOL kan förstås som ett samspel mellan genetiska och miljömässiga faktorer som interagerar över en livstid hos en individ (Agusti & Vogelmeier 2026). Dessa faktorer kan ge upphov till skador på lungorna, påverka dess normala utveckling eller påskynda åldrandeprocessen De vanligaste miljöfaktorerna som bidrar till att utveckla KOL är tobaksrökning och inhalation av toxiska partiklar och gaser från luftföroreningar (a.a.).

Under fem decennier betraktades KOL som en homogen sjukdom, huvudsakligen orsakad av tobaksrökning (Agusti & Vogelmeier 2026). Tobaksrökning sågs således som den största riskfaktorn. Dock, var detta ett resultat av att studierna primärt var utförda i höginkomstländer. Senare studier i låg- och medelinkomstländer visar att i dessa länder är det enbart 30-40 procent av KOL-fallen som beror på tobaksrökning. Globalt sett står rökning för ca 50 procent av fallen idag (a.a.). Trots att kvinnor uppvisar lägre tobaksbruk än män, drabbas en högre andel kvinnor av KOL och denna andel är även högre bland kvinnor jämfört med män med motsvarande nivå av tobaksbruk (Steinberg m.fl.2025). De exakta orsakerna till att tobaksbruk utgör en större hälsorisk för kvinnor än män, samt den förhöjda risken att utveckla KOL är inte fullständigt klarlagt (a.a.).

KOL är även relaterat till samsjuklighet, särskilt kardiovaskulära sjukdomar och lungcancer (Agusti & Vogelmeier 2026; Sin m.fl. 2006). Det finns viss evidens för att denna samsjuklighet finns oberoende om patienten med KOL har varit tobaksrökare eller inte (Sin m.fl. 2006).

Behandling

Tidig upptäckt och behandling är viktigt för att kunna bromsa sjukdomens utveckling (Socialstyrelsen 2020). I det tidiga sjukdomsförloppet är KOL underdiagnostiserat (Agusti & Vogelmeier 2026). Tillgången till spirometri är en viktig förutsättning för tidig upptäckt, att bromsa sjukdomens utveckling och att minska risken för underdiagnostisering (a.a.). Tidigt insatt behandling, särskilt rökstopp, bromsar progressionen i nedsättningen av lungornas funktion (Welte m.fl. 2015). Farmakologisk behandling vid medelsvår till svår KOL är komplex och består ofta av en kombination av två typer av långtidsverkande bronkvidgande läkemedel (beta-2-stimulerare och antikolinergika) och/eller inhalationssteroider (Agusti & Vogelmeier 2026).

Det finns stark evidens för positiva hälsoeffekter av icke-farmakologiska interventioner, såsom fysisk träning, patientutbildning och rökstopp för personer med KOL. (Agusti & Vogelmeier 2026; Spruit m.fl. 2013; Aranburu-Imatz m.fl. 2022).

Omvårdnad vid KOL

Vården av patienter med KOL är ofta främst fokuserad på läkemedelsbehandling och besök hos läkare, trots att många åtgärder som har visat sig kunna förbättra symtom, prognos och livskvalitet, kan utföras av andra vårdprofessioner. (Socialstyrelsen 2020). Komplexiteten i sjukdomen innebär att det ofta finns behov av flera olika typer av åtgärder och insatser samtidigt från olika professioner såsom läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, dietist, kurator, eller psykolog (a.a.). Sjuksköterskan har en viktig roll i samverkan mellan olika vårdprofessioner och i att identifiera vilka vårdbehov patienten har. Patientens vårdbehov kan ses i ett holistiskt perspektiv, vilket innebär att sjuksköterskan inte enbart ser till de fysiska behoven utan även de psykosociala behoven (Muntlin & Jangland 2020). Centralt för detta perspektiv är att sjuksköterskan etablerar en vårdrelation som kännetecknas av aktivt lyssnade, empati, medkänsla, engagemang, närvaro och stöd, samt att säkerställa att mål upprättas (a.a.). Som tidigare angetts finns det tre icke-farmakologiska interventioner som framhålls som särskilt viktiga i vården av patienter med KOL. Dessa interventioner inkluderar rökstopp, fysisk träning och patientutbildning (Agusti & Vogelmeier 2026; Spruit m.fl. 2013; Aranburu-Imatz m.fl. 2022). I samtliga av dessa interventioner har sjuksköterskan en viktig roll att fylla.

Rökstopp

Om patienten röker framhålls rökstopp som den särskilt viktigaste åtgärden (Socialstyrelsen 2020). Sjuksköterskor har flera olika roller i att stödja och främja att patienter slutar röka (Jiang m.fl. 2024). Två vanligt förekommande metoder är motiverande samtal och 5A-modellen (a.a.). 5A-modellen är en strukturerad metod för beteendeförändring (Martinez m.fl. 2017). Den bygger på fem komponenter: kartläggning (eng. ”ask”), rådgöra (eng. ”advise”), överenskommelse (eng. ”assess”), assistans (eng. ”assistance”), uppföljning (eng. ”arrange”). En studie av Nielsen m.fl. (2024) visar dock att betydande andel patienter med KOL fortsätter röka trots diagnos och vetskapen om dess konsekvenser. Det finns flera olika program i vården för att få stöd i att sluta röka, både individuellt och i grupp (Socialstyrelsen 2020). Eklund m.fl. (2012) framhåller att för ett lyckat rökstopp är det viktigt att förstå de svårigheter den som röker erfar när de försöker sluta röka. För att uppnå ett bibehållet rökstopp, kan det vara mer effektivt att först säkerställa att den som röker har den rätta

interna motivationen att fatta beslutet att sluta röka, för att sedan assistera med rökavvänjning. Krav på att sluta röka från andra personer kan leda till fortsatt rökning eller att de börjar röka igen efter ett rökstopp eftersom de inte vill bli förminskade (a.a.).

Fysisk aktivitet

Det anses vara av stor vikt att den som har KOL bibehåller eller förbättrar sin fysiska kondition och funktion (Williams m.fl. 2007). Studier av Williams (1989) och van Schayck m.fl. (1992) visade på att det finns relativt svaga samband mellan olika mått på lungfunktion och livskvalitet. Kohler m.fl. (2002) undersökte om tilltro till sin fysiska förmåga kan spela en förmedlande roll i relationen mellan lungfunktion och livskvalitet hos patienter med KOL. Således, om personernas känsla av förmåga att hantera funktionella aktiviteter är starkare, desto mindre funktionsnedsättning upplever de och desto bättre upplever de sin livskvalitet. Studien visade att ha tilltro till sin egen förmåga kan spela en betydande roll för hur personer med kronisk sjukdom upplever sin livskvalitet. En konsekvens av dessa resultat är att både biomedicinska och psykosociala faktorer måste beaktas vid kronisk sjukdom såsom vid KOL (a.a.).

Patientutbildning och egenvård

Det är viktigt att stödja patienter med KOL att hantera sjukdomen och dess symtom. Detta kan ske genom patientutbildning och stöd till egenvård (Socialstyrelsen 2020). Wang m.fl. (2019) visade på att patienter med KOL som deltog i ett egenvårdsprogram lett av sjuksköterskor hade signifikant färre besök i akutsjukvården, bättre träningskapacitet och hälsorelaterad livskvalitet. I korthet gick programmet till så att sjuksköterskan först identifierade olika egenvårdsbehov men även eventuella barriärer för egenvården genom att ställa öppna frågor till patienten och fick sedan fem till sex utbildningstillfällen innan utskrivning från sjukhuset. Efter utskrivning följdes patienten upp av två anestesisjuksköterskor (efter 72h, andra månaden och tredje månaden efter utskrivning) (a.a.). Även ett mentorsprogram där sjuksköterskor inom primärvården stöttade patienter att utveckla egenvårdsstrategier under en tidsperiod av ett år visade sig ha effekt på hälsorelaterad livskvalitet och antalet sjukhusinläggningar (Wood-Baker m.fl. 2012).

PROBLEMFORMULERING

KOL är en komplex sjukdom som kan ha betydande inverkan på den drabbades liv och livskvalitet. Farmakologisk behandling är enbart en av många delar i denna patientgrupps vård. Tidigare forskning har visat att det finns flera icke-farmakologiska interventioner, såsom rökstopp, patientutbildning, stöd till egenvård och främjande av fysisk aktivitet, som kan bidra till förbättrad hälsa och ökad livskvalitet. I dessa interventioner har sjuksköterskan en central roll genom att stödja och undervisa patienter, men även i samordningen av patienternas vård och omvårdnad. Vidare, ska dessa interventioner ske utifrån patientens individuella behov, resurser, preferens och mål, i enlighet med ett personcentrerat förhållningssätt. Ur ett omvårdnadsvetenskapligt perspektiv är det därför viktigt att ha sjuksköterskan har kunskap om och förståelse för patienters erfarenheter av att leva med KOL.

SYFTE

Att beskriva patienters erfarenheter av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom.

METOD

Då syftet med litteraturstudien var att beskriva erfarenheter av att leva med en kronisk sjukdom såsom KOL var primärstudier som använt en kvalitativ metod lämpliga att inkludera. Kvalitativ metod används inom omvårdnadsvetenskapen för att beskriva mänskliga upplevelser och händelser (Willman 2016). En litteraturstudie är en systematisk genomgång av det publicerade kunskapsläget inom ett vetenskapligt område (a.a.). Litteraturstudiens syfte strukturerades enligt PEO-modellen (se tabell 2). PEO-modellen är ett sätt att precisera syftet där P står för *population*, E står för *exposure* och O står för *outcome* (Bettany-Saltikov & McSherry 2016). Modellen gav även strukturen för den systematiska litteratursökningen.

Tabell 2. Strukturering av syftet enligt PEO-modellen

Population	**Exposure**	**Outcome**
Patienter	Att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL)	Erfarenheter

Inklusionskriterier

De inklusionskriterier som användes var att studierna skulle svara mot litteraturstudiens syfte att beskriva patienters erfarenheter av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom. Artiklarna skulle även ha kvalitativ metod och en studiedesign där studiedeltagarna hade intervjuats. Detta för att studierna skulle innehålla kvalitativ data omfattande patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdoms erfarenheter till dataanalysen. Ytterligare kriterier var att artiklarna skulle vara publicerade i vetenskapliga peer-reviewed tidskrifter och skrivna på engelska. Vidare skulle artiklarna vara av hög eller medelhög kvalitet. Slutligen var kravet att artiklarna bör tydligt redogöra för de forskningsetiska överväganden som gjorts. Exklusionskriterier som användes var: palliativ vård, vård vid livets slutskede och utvärderingar av olika behandlingsformer för KOL.

Sökord och sökstrategi

Databaserna Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (Cinahl) och PubMed användes då de innehåller vetenskapliga artiklar om omvårdnad och medicin. Cinahl och PubMed har ämnesordlistor där korrekta sökord, ämnesord, kan hittas (Willman 2016). Ämnesord och fritextord användes för att söka i titel, abstract och nyckelord. Sedan kombinerades dessa med den booleska sökoperatorn OR till ett sökblock. Booleska sökoperatorer är ord databasen förstår som används för att kombinera sökord med varandra (Willman 2016). Slutligen kombinerades de olika sökblocken med sökoperatorn AND till en slutlig sökning enligt PEO-strukturen. Då denna genererade ett högt antal träffar med studier som hade kvantitativ metod lades ytterligare ett sökblock som avgränsade till

kvalitativa studier. Denna sökstrategi användes för att sökningen skulle uppnå både hög sensitivitet och hög specificitet. I Cinahl användes sökbegränsningen att sökta artiklar skulle vara peer-reviewed. Sökblock med sökord i Cinahl respektive PubMed redovisas i tabell 3 och 4 nedan. Utförligare redovisning av hela sökstrategin finns i bilaga 1 och 2.

Tabell 3. Sökblock med sökord enligt PEO-modellen i Cinahl

Sökblock	**Sökord**
Population	MH "Patients+"
	XB ("patient*")
	XB ("person*")
Exposure	MH "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive+"
	XB ("chronic obstructive pulmonary disease")
	XB ("copd")
Outcome	MH "Life experiences+"
	XB ("life experience*")
	XB ("living with")
Kvalitativa studier	MH "Qualitative Studies+"
	XB (qualitative)

Tabell 4. Sökblock med sökord enligt PEO-modellen i PubMed

Sökblock	**Sökord**
Population	"Patients"[Mesh]
	patient*[Title/Abstract]
	person*[Title/Abstract]
Exposure	"Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh]
	chronic obstructive pulmonary disease[Title/Abstract]
	copd[Title/Abstract]
Outcome	"Life Change Events"[Mesh]
	"life experience*"[Title/Abstract]
	"living with"Title/Abstract]
Kvalitativa studier	"Qualitative Research"[Mesh]
	qualitative[Title/Abstract]

Urvalsprocessen

Sökningarna i Cinahl och Pubmed resulterade i 175, respektive 140 träffar. Från Cinahl bedömdes 93 artiklar vara relevanta och svara mot litteraturstudiens syfte utifrån titel. Samtliga 93 artiklars abstract lästes av både författarna var för sig. Utav dessa lästes 13 artiklar i fulltext och kvalitetsgranskades, varav alla blev valda till resultatet. Från Pubmed bedömdes ytterligare 14 artiklar initialt vara relevanta men som efter läsning av abstract inte uppfyllde inklusionskriterierna. Urvalsprocessen i de båda databaserna Cinahl och PubMed utfördes av författarna oberoende av varandra för att undvika bias och eventuella skillnader i urval diskuterades mellan författarna för att nå samsyn.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen skedde utifrån Statens beredning för medicinsk och social utvärderings (SBU) mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik och patientupplevelser (SBU 2014). Mallen användes av författarna för att kvalitetsgranska de utvalda vetenskapliga artiklarna utifrån syfte, urval, datainsamling, analys och resultat. De utvalda artiklarna granskades av författarna oberoende av varandra och sedan diskuterades eventuella skillnader.

Detta för att undvika bias (Willman 2016). Av de granskade artiklarna bedömdes elva vara av hög kvalitet och två vara av medelhög kvalitet. De artiklar som bedömdes vara av medelhög kvalitet innehåll främst oklarheter gällande metodbeskrivning och urvalsförfarande. De forskningsetiska diskussionerna var i flera studier otydliga.

Dataanalys

Datan analyserades enligt Popenoe m.fl. (2021) genom att meningsbärande enheter som svarade mot litteraturstudiens syfte identifierades i de utvalda artiklarnas resultat. De meningsbärande enheterna kondenserades sedan till koder. Koderna sammanställdes och skrevs ut i pappersformat sedan klipptes koderna ut i individuella enheter för att underlätta analysen. Koderna grupperades sedan efter kodernas gemensamma nämnare i underkategorier. Till sist grupperades underkategorierna i övergripande kategorier efter underkategoriernas gemensamma nämnare. För att öka studiens tillförlitlighet gjordes detta av författarna enskilt och oberoende av varandra för sedan diskutera eventuella skillnader i tolkning och till slut nå konsensus. Slutligen sammanställdes alla meningsbärande enheter och deras respektive underkategori och kategori i ett Excel-dokument för att underlätta den fortsatta skrivprocessen. Det skapades även en artikelmatris som beskriver de olika artiklarnas syfte, metod, deltagarsammansättning och resultat (se bilaga 3). Resultatet av dataanalysen redovisas under resultat.

RESULTAT

Totalt 13 studier inkluderades i resultatet och det totala antalet studiedeltagare i de 13 studierna var 195. Studierna var utförda i USA (Berger m.fl. 2011; Fraser m.fl. 2006), Turkiet (Avsar & Kaseki 2011; Uzun m.fl. 2023), England (Barnett 2005), Portugal (Gabriel m.fl. 2014), Norge (Halding m.fl. 2011), Danmark (Kaptain m.fl. 2021), Australien (Sossai m.fl. 2011), Sverige (Stridsman m.fl. 2014), Nya Zeeland (Tumility m.fl. 2007), Nederländerna (van der Meide 2020) och Pakistan (Younas m.fl. 2024). Könsfördelningen var 59 procent män och 41 procent kvinnor i de elva studier som redovisade deltagarnas kön (90 män av totalt 153 deltagare). Alla studier hade kvalitativ metod varav fem specificerade att de använde sig av fenomenologisk design (Avsar & Kaseki 2011; Barnett 2005; Uzun m.fl. 2023; van der Meide 2020; Younas m.fl. 2024), en hermeneutisk-fenomenologisk design (Fraser m.fl. 2006), en explorativ kvalitativ design (Gabriel m.fl. 2014), två deskriptiv design (Berger m.fl. 2011; Halding m.fl. 2011) och resterande ospecificerad kvalitativ design (Kaptain m.fl. 2021; Sossai m.fl. 2011; Stridsman m.fl. 2014; Tumility m.fl. 2007). Studiernas bedömdes vara av hög kvalitet i elva av artiklarna och av medelhög kvalitet i två av artiklarna (se bilaga 3). Analysen resulterade i fyra kategorier: kroppsliga konsekvenser, mental påfrestning, påverkan på sociala relationer och att hantera sjukdomen. Kategorierna och tillhörande underkategorier redovisas i tabell 5.

Tabell 5. Resultatets kategorier och underkategorier

Kategori	Underkategori
Kroppsliga konsekvenser	Andnöd Trötthet Påverkat sexualliv
Mental påfrestning	Skuldkänsla Skämmas för symtomen Frustration över att sjukdomen påverkar vardagliga sysslor Rädsla att förlora kontrollen Påverkan av omgivningens bemötande
Påverkan på sociala relationer	Betydelsen av sociala relationer Social förlust Att inte vilja vara en belastning för andra
Att hantera sjukdomen	Känna sin kropp och sin sjukdom Planera i förväg Vara aktiv

Kroppsliga konsekvenser

Patienterna upplevde att sjukdomen gav upphov till kroppsliga besvär. Främst angavs andningsbesvär påfrestande, men även trötthet, hosta, upphostningar och slem uppgavs påverka det dagliga livet. Även sexuallivet uppgavs av studiedeltagarna påverkas av sjukdomen.

Andnöd

Andnöd kunde komma plötsligt och utan förvarning, detta upplevdes som skrämmande av de intervjuade personerna med KOL (Barnett 2005). För att beskriva hur andnöd kändes använde studiedeltagarna liknelser som att andas genom en slang som plötsligt nöps ihop (a.a.) och att det kändes som att hållas under vattenytan (Sossai m.fl. 2011). Känslan av att varje andetag var det sista beskrevs också (Fraser m.fl. 2006). En studiedeltagare sade att det inte gick att sätta sig in i hur det kändes att ha andnöd om det inte var självupplevt (Tumility m.fl. 2020). Dock gick det att lära sig att hantera andnöden för att undvika de panikkänslor som förvärrade andningen (Avsar & Kasikci 2011). Andningen blev sämre och andnöden förvärrades med årstiderna, där vintern ansågs värst (Avsar & Kasikci 2011; Barnett 2005). Regn och hög luftfuktighet upplevdes göra det svårare att andas. Även miljöfaktorer såsom avgaser och kemikalier framkallade hostningar och andnöd (Sossai m.fl. 2011; van der Meide m.fl. 2019).

Trötthet

Andnöden ledde till trötthet och att personerna med KOL upplevde att de inte hade någon ork kvar i kroppen (Stridsman m.fl. 2013). Tröttheten upplevdes i vissa fall kontrollera livet och vardagen så att personen kände sig som en slav under tröttheten (a.a.). Möjligheterna att delta i aktiviteter och kunna medverka i sociala sammanhang påverkades även det av den trötthet som följde av andnöden. Likaså var tröttheten begränsande när det kom till att utföra dagliga sysslor och sköta hygien (Kaptain m.fl. 2022; van der Meide m.fl. 2019).

Sexualliv

Personerna med KOL uppgav att sjukdomen påverkade deras sexualliv. De orkade

inte ha sex eller orkade bara en kort stund och de behövde använda syrgas vid sex (Uzun m. fl. 2023). Att behöva använda syrgas och få andnöd vid sex upplevdes avtändande av en de intervjuade (a.a.). Sex kunde även framkalla rädsla för att drabbas av andnöd vilket gjorde personen fokuserad på den egna kroppen och sjukdomssymtomen i stället för på partnern (van der Meide m.fl. 2019).
Den sexuella oförmågan kunde även leda till upplevelsen att inte kunna tillfredsställa partnern sexuellt och därav en rädsla för att av den anledningen bli övergiven av partnern (Uzun m.fl. 2023).

Mental påfrestning

Denna kategori handlar om att patienterna med KOL ofta upplevde en ökad mental påfrestning till följd av de känslor och tankar som sjukdomen kunde ge upphov till. Främst känslor av skuld och skam förekom, men även känslor av frustration, irritation, rädsla och ångest.

Skuldkänsla

Att ha varit rökare och att rökningen senare kunnat bidra till att de drabbades av KOL upplevdes av flera av studiedeltagarna leda till att de skuldbelade sig själva för sjukdomen (Halding m.fl. 2011). Att fortfarande röka trots KOL-diagnosen kunde ytterligare bidra till en känsla av misslyckande (a.a.).

Bland dem med insikt att rökningen med stor sannolikhet hade bidragit till utvecklandet av deras sjukdom fanns det de som var irriterade på sig själva för att ha åsamkat sig sjukdomen genom rökning (Barnett 2005; Sossai m.fl. 2011). Det fanns dock ett flertal som ansåg att de var tvungna att acceptera att de själva bidragit till utvecklandet av sjukdomen (Barnett 2005; Fraser m.fl. 2006; Sossai m.fl. 2011). Att inte ha känt till relationen mellan rökning och KOL var något som bidrog till att studiedeltagarna accepterade att de själva bidragit till att utveckla KOL (Barnett 2005). Vissa studiedeltagare lade skulden på den yngre versionen av dem själva då det varit i ungdomen de hade levt ohälsosamt och rökt (Sossai m.fl. 2011).

Skämmas för symtomen

Det upplevdes av en del av studiedeltagarna som skamfullt och pinsamt att ha KOL, att de blev uttittade och klassade som sjuka när de rörde sig i det offentliga rummet (Sossai m.fl. 2011). Allmänheten tittade på dem när de var tvungna att hosta kraftigt och upplevdes bli äcklade när de hostade upp slem (Avsar & Kasikci 2011). Detta kunde leda till att personerna med KOL undvek att hosta offentligt även fast de behövde hosta upp slem (van der Meide m.fl. 2019).

En del personer med KOL upplevde det som skamfullt att använda inhalatorer och syrgas när de var med andra eller andra människor kunde se dem. För att slippa skämmas undvek en del helt att använda syrgas eller inhalatorn framför andra personer medan andra gick undan eller på toaletten eller helt enkelt förklarade att de var sjuka och var tvungna att använda syrgas eller inhalator (Berger m.fl. 2011).

Att befinna sig i ett sammanhang där sjukdomen inte var känd av dem runt omkring kunde kännas skönt av vissa men det kunde även upplevas som mer skamfullt av andra (Berger m.fl. 2011; Kaptain m.fl. 2022). Situationer där sjukdomen medförde att studiedeltagarna fick andnöd eller blev mer andfådda än friska individer upplevdes som skamfulla (Berger m.fl. 2011). En del hade

utvecklat strategier för att begränsa andfåddheten i dessa situationer och en del hade knep för att dölja för omgivningen att de blev andfådda (Halding m.fl. 2011).

Frustration över att sjukdomen påverkar vardagliga sysslor

Att inte kunna utföra vardagliga sysslor som att sköta den personliga hygienen eller att klä på sig själv utan hjälp beskrevs av de intervjuade personerna med KOL som begränsande och frustrerande (Avsar & Kasikci 2011; Barnett 2005; Kaptain m.fl. 2022) och ledde även till en känsla av att inte ha något värde (Sossai m.fl. 2011). Matlagning kunde vara svårt att utföra då ånga och dofter kunde irritera och framkalla andnöd (Avsar & Kasikci 2011). Även en sådan syssla som att posta ett brev krävde i vissa fall planering och att köra till posten i stället för att gå till brevlådan för att personen med KOL inte skulle drabbas av andnöd (Fraser m.fl. 2006). Beroendet av hjälp av andra för att utföra sysslor ledde till upplevelsen av att förlora självbestämmande (Kaptain m.fl. 2022).

Hobbyer och fritidsaktiviteter som fiske och trädgårdsarbete eller att kunna gå på konserter beskrevs av de intervjuade personerna med KOL som något de ej kunde utföra längre och saknade att kunna göra (Kaptain m.fl. 2022; Stridsman m.fl. 2013; Tumility m.fl. 2020). Även promenader var något som studiedeltagarna hade svårt att utföra (Avsar & Kasikci 2011; Tumility m.fl. 2020). De vardagliga begränsningarna, som av vissa upplevdes som att de inte kunde göra någonting (Fraser m.fl. 2006; Gabriel m.fl. 2014), ledde till att studiedeltagarna kände hopplöshet (Stridsman m.fl. 2013) och frustration (Barnett 2005). En av de intervjuade personerna utryckte avundsjuka på friska personer som kunde göra som de ville (Berger m.fl. 2011).

Ångest kunde upplevas som hämmande i det dagliga livet då ångest ibland hindrade studiedeltagare från att ta sig ut ur hemmet (Sossai m.fl. 2011). Upplevelsen av sjukdomen kunde också förvärras av ångest (a.a.). I studien av Barnett (2005) angav många deltagare att de kände frustration snarare än depression. Frustrationen var orsakad av andningsbesvären och oförmågan att göra enkla uppgifter och att vara aktiv (a.a.).

Rädsla att förlora kontrollen

När patienterna med KOL inte kunde lösa sina andningsbesvär på egen hand kunde detta utlösa intensiva panikkänslor (Fraser m.fl. 2006). Andnöd beskrevs av flertalet av studiedeltagarna kunna framkalla rädsla för att dö. Dels att andra personer blev rädda att personen med KOL höll på att dö (a.a.) men framför allt att känslan av att inte få luft ledde till en rädsla att de hade tagit sitt sista andetag (Avsar & Kasikci 2011; Barnett 2004; Fraser m.fl. 2006). Även rädsla för att dö i sömnen beskrevs (Barnett 2004).

En rädsla för vad progressionen av sjukdomen skulle medföra i framtiden och att eventuellt få en infektion och vad det då skulle medföra beskrevs också (Gabriel m.fl. 2014; Kaptain m.fl. 2022; Stridsman m.fl. 2013). En del talade om att när de fick diagnosen utlöstes en depression som konsekvens och att de sedan dess fått återkommande depressiva episoder. Skam och förlägenhet kunde föranleda vissa av studiedeltagarna att dölja deras känslor från sjukvårdspersonal (Sossai m.fl. 2011).

Påverkan av omgivningens bemötande

I studien av Tumility m.fl. (2020) upplevde deltagarna en förändring i sin uppfattning om sitt eget värde efter att ha erhållit diagnosen KOL. Deltagarna upplevde en minskad känsla av att vara fullvärdiga medlemmar i samhället då deras sjukdom uppfattades som självförvållad genom en osund livsstil och uttryckte låga förväntningar på att erhålla stöd inom sina sociala nätverk (a.a.). Studiedeltagarna upplevde däremot ofta en känsla av nedvärdering, då de uppfattade att samhället betraktar deras sjukdom som självförvållad och primärt relaterad till rökning (Berger m.fl. 2011). Denna uppfattning ledde till negativa känslor och hos vissa individer ett behov av att dölja eller ursäkta sin sjukdom (Halding m.fl. 2011).

Även om stigmatisering inte utgjorde ett primärt bekymmer hos de intervjuade, så föreföll majoriteten vara medvetna om risken för stigmatisering i sociala interaktioner (Berger m.fl. 2011). Relationens närhet tycktes vara en avgörande faktor för sannolikheten att uppleva stigmatisering. I de flesta fall förväntade studiedeltagarna sig att uppleva mindre stigma i nära relationer, medan det i möten med främlingar ansågs mer sannolikt att bli behandlad annorlunda på grund av sjukdomen (a.a.). Vissa av de intervjuade uttryckte en viss osäkerhet gällande hur andra individer kommer att reagera på deras symtom eller andra tecken på KOL (Halding m.fl. 2011).

I mötet med sjukvården upplevde en del av studiedeltagarna en brist på förståelse för hur det var att leva med KOL genom att sjukvårdspersonalen förringade deras upplevelse (Berger m.fl. 2011; Stridsman m.fl. 2013). Patienterna med KOL upplevde även att sjukvårdspersonal villkorade deras behandling med rökstopp och att information kring rökning kunde framföras på ett nedlåtande sätt (Berger m.fl. 2011).

Påverkan på sociala relationer

Kategorin redogör för hur studiedeltagarna upplevde att deras sjukdom påverkade sociala relationer. Dels uppgav de att sociala relationer var viktiga, dels att sjukdomen och symtomen begränsade möjligheten till sociala relationer och att befinna sig i sociala sammanhang.

Betydelsen av sociala relationer

Merparten av deltagarna i studierna reflekterade över betydelsen av sociala relationer. En del av deltagarna lyfte fram det positiva i social aktivitet, medan merparten talade om de negativa konsekvenserna sjukdomen har haft på sociala relationer och social aktivitet (Kaptain m.fl. 2022). När betydelsen av sociala aktiviteter beskrevs som värdefullt framhölls aktiviteter som att besöka familj, fira högtider, fritidsaktiviteter eller dela vardagslivet med en partner eller vänner (Barnett 2005; Sossai m.fl. 2011). Att ha en partner hemma kunde även vara en trygghet, särskilt när det fanns risk för att ramla, t.ex. vid dusch (Kaptain m.fl. 2022). Känslan av att vara älskad och att bli omhändertagen av familj eller vänner beskrevs som värdefullt (Kaptain m.fl. 2022; Tumility m.fl. 2020).

Några studiedeltagare värderade även att umgås med andra som har KOL. Då kunde de dela med sig om hur de hanterade olika symtom och det bidrog även till en känsla av samhörighet. Några deltagare uppgav att det fanns en risk att sjukdomen hamnar i centrum i varje konversation, och sökte sig därför även till sammanhang där de kunde känna sig normala och fria (Kaptain m.fl. 2022).

Social förlust

Deltagarna i studierna uppgav någon form av social förlust relaterat till att leva med KOL (Barnett 2004; Gabriel m.fl. 2014; Sossai m.fl. 2011; van der Meide m.fl. 2019). Andningsbesvären påverkade deras förmåga att göra saker som de tidigare gjort och påverkade hur de tänkte kring aktiviteter. Dessa fysiska begränsningar hade sociala effekter. Studiedeltagarna beskrev att de inte längre kunde delta i olika sociala aktiviteter såsom shopping med vänner, kyrkoaktiviteter, eller restaurangbesök i samma uträckning som de hade gjort tidigare (Avsar & Kasikci 2011; Tumility m.fl. 2020). Många deltagare beskrev att de tidigare hade levt ett socialt aktivt liv men att de nu måste avstå från vissa sociala aktiviteter. De var tvungna att sluta arbeta, utföra fritidsaktiviteter, och att besöka vänner på grund av tröttheten. Hos vissa ledde detta till känslor av ilska, hopplöshet och oförmåga (Barnett 2004; Berger m.fl. 2011; Stridsman m.fl. 2013).

För vissa deltagare hade KOL haft en inverkan på deras sociala liv. Vissa uppgav att de helt slutat att socialisera och isolerade sig i hemmet (Barnett 2004; Gabriel m.fl. 2014). Anledningarna till isoleringen kunde vara känslor av skam (Sossai m.fl. 2011) eller de fysiska begränsningar, såsom andnöd, som kom av sjukdomen (Barnett 2004; van der Meide m.fl. 2019). Även svårigheter att få med sig den nödvändiga syrgasen kunde bidra till isolationen (Tumility m.fl. 2020). I vissa fall kände sig studiedeltagarna tvingade till att undvika sociala sammankomster på grund av att miljön i lokalen bidrog till andnöd (Avsar & Kasikci 2011). Rädsla för att utsätta sig för en smitta som kunde leda till en infektion kunde bidra till att studiedeltagarna isolerade sig (Stridsman m.fl. 2013). En deltagare uppgav en rädsla för att sjukdomen skulle definiera vem de var och vad de var kapabla till (Sossai m.fl. 2011).

Att inte vilja vara en belastning för andra

Att leva med KOL innebar för många att de var beroende av närstående, vänner eller sjukvården för att behandla symtom eller lösa problem relaterat till sjukdomen. Att ständigt behöva fråga om hjälp upplevdes påfrestande och ledde till en känsla av att vara en belastning för andra (Avsar & Kasikci 2011; Fraser m.fl. 2006; Gabriel m.fl. 2014). Känslan av att inte kunna hantera sin sjukdom uppgavs också kunna leda till känslor av att vara en börda för andra (Berger m.fl. 2011).

En del studiedeltagare uppgav också att de inte längre kan arbeta eller är förtidspensionerade vilket inneburit att de inte längre kan bidra till familjens ekonomiska försörjning som tidigare (Avsar & Kasikci 2011). I studien av Younas m.fl. (2022) fanns det deltagare som var familjens primära försörjare och sjukdomen påverkade deras förmåga att försörja familjen, vilket gav upphov till en känsla av att vara en börda och känslor av bristande självförtroende.

Att hantera sjukdomen

I denna kategori redogörs för de olika sätt studiedeltagarna hanterade sin sjukdom för att underlätta i vardagen. Det handlade om att känna sin sjukdom och då kunna planera i förväg att minska symtomyttringar. Men även om att kämpa på och motionera så gott det gick.

Känna sin kropp och sin sjukdom

Att känna sin kropp och sin sjukdom kunde skapa en känsla av trygghet. Kunskapen kunde komma från egen erfarenhet, att personen exempelvis visste att vila ledde till att saturationen gick upp (van der Meide m.fl. 2019). Andfåddhet hade blivit en naturlig del av livet och inget som personen med KOL oroade sig för (Kaptain m.fl. 2022). Kunskapen kring den egna sjukdomen kunde även komma av att studiedeltagarna hade läst på själva om KOL (Avsar & Kasikci 2011; Sossai m.fl. 2011) eller genom att de lärt av varandra vid sammankomster med andra personer med KOL-diagnos (Kaptain m.fl. 2022).

De intervjuade personerna med KOL hade i flera fall en syn på deras situation där de satte den i relation till andra människor. De hade det helt enkelt inte så dåligt för det fanns ju andra som hade det sämre (Barnett 2005; Gabriel m.fl. 2014). Det hände även att de jämförde sig med andra personer med KOL som då i jämförelse var sjukare (Kaptain m.fl. 2022).

De flesta av studiedeltagarna hade sedan sjukdomsdebuten hunnit skaffa sig erfarenhet av hur de skulle hantera sin dyspné vilket gjorde att de kunde identifiera effektiva metoder för att hantera andfåddhet och vad som fungerade för dem (Avsar & Kasikci 2011; Fraser m.fl. 2006; Kaptain m.fl. 2022). Flera studiedeltagare ansåg att det underlättade att de kunde korrekt andningsteknik för att lugna dem och deras andning vid andnöd. För många av deltagarna var den primära metoden att använda sig av inhalationer eller nebulisatorer (a.a.). En deltagare noterade även vikten av korrekt inhalationsteknik (Fraser m.fl. 2006). En av de intervjuade personerna med KOL uttryckte att en god andningsteknik hjälpte i högre utsträckning än mediciner (Avsar & Kasikci 2011).

Planera i förväg

Kunskap om deras egna begränsningar ledde till ett behov av att tänka igenom och planera aktiviteter i förväg (Kaptain m.fl. 2022). Att utföra hushållssysslor, exempelvis att dammsuga, krävde inplanerade pauser eller speciella tekniker såsom att inte böja sig ner för att kunna andas lättare (Avsar & Kasikci 2011; Tumility m.fl. 2020). När personerna med KOL skulle duscha hade de en plan i förväg med inplanerade vilostunder och användande av en duschstol (Kaptain m.fl. 2022; Sossai m.fl. 2011).

Promenader och även en sådan sak som att gå upp för trappan krävde planering och att de intervjuade hade tid att sitta ner och vila emellanåt (Kaptain m.fl. 2022; Stridsman m.fl. 2013). Att tillåta sig själv att göra saker i ett långsammare tempo upplevdes som svårt av den som inte var van vid det (van der Meide m.fl. 2019). Det var dock viktigt att få vila samt att inte planera in för många aktiviteter under dagen för att orka (Kaptain m.fl. 2022; Stridsman m.fl. 2013).

Vara aktiv

Vikten av att fortsätta vara aktiv betonades av flertalet av studiedeltagarna. Att hålla i gång kroppen ansågs vara en förutsättning för att inte bli sämre och förlora mening i livet (van der Meide m.fl. 2019). Det sågs även som ett sätt att förbättra det egna måendet att tvinga sig själv att ta sig för olika aktiviteter även om det tog emot (Tumility m.fl. 2020). Att förmå sig att ta sig till affären för att handla själv trots att det ledde till andfåddhet var även det en syssla som var viktig att fortsätta med (van der Meide m.fl. 2019; Kaptain m.fl. 2022).

Att motionera och träna lungorna ansågs av patienter med KOL som viktigt för att sjukdomen inte skulle förvärras (Gabriel m.fl. 2014; Tumility m.fl. 2020; van der Meide m.fl. 2019). En del av studiedeltagarna tvingade sig själva att träna även de dagar de inte hade lust eller ork då de ansåg att de behövde träna upp sig för att klara av att hantera sjukdomen (Kaptain m.fl. 2022; van der Meide m.fl. 2019).

DISKUSSION

I detta kapitel kommer litteraturstudiens metod och resultat diskuteras.

Metoddiskussion

Trovärdighet är ett övergripande begrepp som används för att bedöma en studies kvalitet där centrala begrepp är giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet (Hällgren Graneheim m.fl. 2023). Med giltighet avses till vilken grad datainsamling och analys svarar mot syftet. Tillförlitligheten är relaterat till hur tillförlitlig processen från kodning av meningsbärande enheter till kategoriseringen är. Överförbarhet avser i vilken mån resultatet kan tillämpas i andra kontexter, vilket förutsätter att studiens kontext beskrivs utförligt (a.a.).

Då litteraturstudiens syfte var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med KOL ansågs en kvalitativ metod lämplig. Eftersom en litteraturstudie innebär att sammanställa tidigare forskning var det av vikt att utforma ett syfte som även har en struktur som tillåter för en systematisk litteratursökning. Detta för att stärka studiens giltighet och därmed dess trovärdighet. För att uppnå detta användes PEO-strukturen enligt Rosén (2023). Sökorden vid en litteratursökning ska väljas för att täcka in problemformuleringen men samtidigt exkludera de sökträffar som inte är svarar mot syftet (Willman 2016). Genom att använda både ämnesord och fritextord i sökningen ökade sensitiviteten i sökningen. För att kompensera för minskad specificitet lades ytterligare ett sökblock till för att avgränsa sökningen till kvalitativa studier. För att inte riskera att exkludera relevanta artiklar gjordes sökningar i två olika databaser, Cinahl och Pubmed. Genom att ha ett preciserat syfte och genom att ha redogjort för hela sökstrategin med tydliga urvalskriterier möjliggör detta för transparens och reproducerbarhet. Bägge medförfattarna följde sökstrategin oberoende av varandra och valde artiklar utifrån de specificerade inklusions- och exklusionskriterierna för att undvika bias och öka studiens giltighet. Även kvalitetsgranskningen gjordes oberoende av varandra och de skillnader som uppstod i granskningen löstes genom konsensus.

Författarna har varit medvetna om sina fördomar och förförståelse under hela processen så att det inte skulle påverka resultatet. Detta blev särskilt viktigt i analysfasen då författarna nyligen läst vetenskapliga artiklar om en mer avgränsad aspekt av patienters erfarenhet av att leva med KOL så att författarna inte förde med förförståelse från dessa artiklar i studiens resultat. Det går dock inte att helt utesluta att författarnas förförståelse har haft en inverkan på resultatet.

I analysprocessen uppstod emellanåt svårigheter att kategorisera vissa meningsbärande enheter, då dessa, när de lyftes ur sin ursprungliga kontext, tenderade att förlora sin ursprungliga innebörd och därmed riskerade att kategoriseras på ett godtyckligt sätt. Författarna valde att diskutera meningsskillnader och komma fram till konsensus rörande kategorisering och

ursprunglig innebörd av de meningsbärande enheterna. I vissa fall återgick författarna till ursprungstexten för att säkerställa att den ursprungliga innebörden inte gick förlorad (Popenoe m.fl. 2021).

Primärstudierna som inkluderades i litteraturstudien var utförda i elva olika länder vilket skulle kunna öka överförbarheten av litteraturstudiens resultat. Den stora majoriteten av studierna är utförda i höginkomstländer vilket skulle kunna begränsa överförbarheten. Särskilt med avseende på att orsakerna till KOL skiljer sig mellan höginkomstländer och medel- till låginkomstländer. Om fler primärstudier hade inkluderats hade det kunnat bidra till en högre överförbarhet. Även ett större demografiskt urval hade kunnat öka överförbarheten genom att i högre utsträckning ta hänsyn till sociala, kulturella, religiösa och ekonomiska skillnader som kan påverka resultatet. Eventuella skillnader mellan stad och landsbygd, särskilt med avseende på tillgång till vård, kan även det påverka resultatet vilket inte beaktats i de enskilda studierna. Primärstudierna som inkluderades i litteraturstudien hade en könsfördelning av 59 procent män och 41 procent kvinnor. En högre andel kvinnor än män drabbas av KOL och att primärstudierna inkluderade en högre andel män skulle kunnat påverka överförbarheten.

Resultatdiskussion

Litteraturstudiens syfte var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med KOL. Resultatet innefattade fyra kategorier: kroppsliga konsekvenser, mental påfrestning, påverkan på sociala relation och att hantera sjukdomen.

Övergripande bekräftar litteraturstudien de resultat som framträdde i en metasyntes av Disler m.fl. (2014). I metasyntesen identifierades tre olika teman: förståelse av sjukdomen, ihållande symtombörda och psykologisk påverkan. Förståelse av sjukdomen berörde det gradvisa sjukdomsförloppet, information och insikt. Den bestående symtombördan omfattade de framträdande symtomen av KOL såsom andnöd, trötthet och skörhet samt hur detta inverkar på vardaglig funktion och social funktion. KOL upplevdes även ha en psykologisk inverkan genom ångest, social isolering, förlust av hopp och strategier för att bibehålla en känsla av mening (a.a.). Kunskap om ovanstående kan bidra till förståelsen för patienternas olika behov och bidra till att skapa förutsättningar för den grundutbildade sjuksköterskan att utföra personcentrerad omvårdnad.

Resultatet visade att dyspné och ångest är relaterade till varandra (Avsar & Kasikci 2011; Barnett 2004; Fraser m.fl. 2006). Flera studier bekräftar att ångest är förekommande hos patienter med KOL (Disler m.fl. 2014; Strang m.fl. 2014; Sigurgeirsdottir m.fl. 2019). I litteraturen förekommer det två olika perspektiv på relationen mellan dyspné och ångest. I det ena perspektivet ses ångest som något som kan inge rädsla och försämra patientens uppfattning om sin dyspné vilket ger tilltagande dyspné och resulterar i ännu mer ångest osv (Carrieri-Kohlman m.fl. 1993). I detta perspektiv ses relationen som en cykel av ångest-dyspné-ångest. Bailey (2004) argumenterar för ett annat perspektiv där det snarare är dyspné som ger upphov till ångest. I detta perspektiv ses relationen som en cykel av dyspné-ångest-dyspné. Det vill säga att dyspné ger upphov till ångest, som ett tecken på långvarig eller akut respiratorisk svikt, vilket i sin tur försämrar andnöden ytterligare. Resultatet i denna litteraturstudie visade att både ångest och dyspné förekom samtidigt hos patienter med KOL, men gav inget stöd åt det ena eller det andra perspektivet (Avsar & Kasikci 2011; Barnett 2004; Fraser m.fl. 2006). Det

behöver dock inte vara fallet att perspektiven utesluter varandra. Det är rimligt att anta att ibland kan ångest orsaka dyspné och ibland kan dyspné orsaka ångest hos patienter med KOL. Därför är det viktigt att sjuksköterskan utgår från de symtom patienten uppvisar och aktivt lyssnar till patientens egen beskrivning av sina symtom (Muntlin & Janglang 2020).

Trots att tobaksrökning är en vanlig orsak till att utveckla KOL (Nielsen m.fl. 2024) så framkom det inte i de analyserade studierna hur många som fortfarande rökte eller något om patienternas erfarenheter av att sluta röka. Däremot framkom det att många av patienterna har skuldkänslor för att deras rökning har medfört att de fått KOL (Halding m.fl. 2011). I resultatet framkom det även att en del av patienterna har känslor av hopplöshet, depression och ångest relaterat till KOL (Avsar & Kasikci 2011; Barnett 2004; Fraser m.fl. 2006). I en studie av Sheridan m.fl. (2011) visades det att dessa känslor kan påverka patienternas egenvårdsstrategier. Att få stöd i att hantera dessa känslor och bygga en tillit till sin egen förmåga kan förbättra patienternas livskvalitet. Simpson och Jones (2013) visade på att ha tilltro till sin egen förmåga är positivt associerat med lägre nivåer av andningsbesvär, ångest och depression hos patienter med KOL. I mötet med patienter som har KOL kan sjuksköterskan arbeta för att stärka patientens tilltro till sin egen förmåga och stödja patienten i att finna lämpliga egenvårdsstrategier (Socialstyrelsen 2020; Wang m.fl. 2019).

Minskad fysisk aktivitet, i form av att utföra vardagssysslor, sociala aktiviteter eller fritidsintressen, till följd av dyspné och trötthet uppgavs av flera patienter (Avsar & Kasikci 2011; Barnett 2004; Berger m.fl. 2011; Kaptain m.fl. 2022; Stridsman m.fl. 2013; Sossai m.fl. 2011; Tumility m.fl. 2020). Det finns stark evidens för att fysisk inaktivitet leder till sämre utfall hos personer med KOL och ökar mortaliteten (Xiang m.fl. 2022). Denna litteraturstudie visade att en del av patienterna hade varit tvungna att reducera fysisk aktivitet på grund av dyspné och leva ett mer stillasittande liv (Avsar & Kasikci 2011; Barnett 2004; Berger m.fl. 2011; Kaptain m.fl. 2022; Stridsman m.fl. 2013; Sossai m.fl. 2011; Tumility m.fl. 2020). Det finns många barriärer som försvårar för patienter med KOL att bibehålla eller öka fysisk aktivitet. Studien av Xiang m.fl. (2022) framhåller att de tre största hindren är rädsla för andnöd, hög ålder och avsaknad av motivation. När Williams m.fl. (2011) undersökte patienter med KOL erfarenheter av aktivitet fann de att stillastående luft bidrog till upplevelser av större andningsbesvär. Stillastående luft kunde även ge upphov till känslor av fysisk och psykosocial stagnation. Rörelse, särskilt utomhus, var av betydelse för att bryta dessa känslor och för att underlätta andningen (a.a.). Då fysisk aktivitet är viktigt för att förbättra hälsa och välbefinnande hos personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom (Williams m.fl. 2007; Kohler m.fl. 2002) kan sjuksköterskan stödja patienten att hitta lämplig aktivitetsnivå. Sjuksköterskan kan även samarbeta med fysioterapeut om behov av detta finns.

Det framkom att patienterna använder sig av olika strategier för att hantera sjukdomen (van der Meide m.fl. 2019; Kaptain m.fl. 2022; Avsar & Kasikci 2011; Sossai m.fl. 2011; Fraser m.fl. 2006). Vissa kan dock även behöva stöd av sjukvården för att hitta lämpliga egenvårdsstrategier. Patientutbildning i egenvårdsstrategier ses som en av de viktigaste icke-farmakologiska interventionerna vid KOL (Sazak & Olgun 2025). Utbildning i egenvård syftar till att stödja patienten att förändra deras beteende genom att öka tilltro till sig själv och möjliggöra dem att förbättra sin hälsostatus och livskvalitet. Sigurgeirsdottir

(2019) utforskade vilka bakomliggande behov som kan tänkas finnas som en grund för egenvårdsstrategier hos patienter med KOL. Deltagarnas behovsdrivna egenvårdsstrategier innefattade att ombesörja finansiellt stöd, kvarhålla hopp, kämpa mot tobaksberoende, söka kunskap om KOL, tänka annorlunda, möta den trasiga vårdkedjan och att kämpa med att acceptera hjälp (a.a.). Svårigheterna att acceptera hjälp bekräftas av denna studies resultat. I en studie av Ciutto m.fl. (2004) visade att överlevnad sågs som den övergripande egenvårdsaktiviteten. Överlevnaden bygger på att anpassa sig till sjukdomen både fysiskt och psykiskt vilket innebar olika livsstilsförändringar. Att anpassa sig till de fysiska begränsningarna sågs som den största livsstilsförändringen. Men även att anpassa sig emotionellt ansågs som viktigt för att överleva. Sjuksköterskan kan, i utgångspunkt från ett personcentrerat synsätt, stödja patienten att finna de egenvårdsstrategier som passar den enskilda patientens behov, resurser, preferenser och mål.

En betydande andel av patienterna upplevde att sjukdomen hade inverkat negativt på både sociala relationer och sociala aktiviteter (Barnett 2004; Gabriel m.fl. 2014; Sossai m.fl. 2011; van der Meide m.fl. 2019). Detta kan ses utifrån Muntlin och Jangland (2020) perspektiv på omvårdnad, där fokus inte enbart ligger på patientens fysiska behov utan även inkluderar patientens psykosociala behov. Således framträder vikten av att sjuksköterskan, i mötet med patienter med KOL, även uppmärksammar och beaktar patientens psykosociala behov. Berglund m.fl. (2024) undersökte om en digital gruppbaserad egenvårdsutbildning hade positiv effekt på deltagarnas känslor av ensamhet. Studien visade att dela erfarenheter med andra hade en positiv inverkan på känslor av ensamhet och att det ökade kunskapen om och förståelse för deras situation.

I litteraturstudien framkom relativt lite om hur patienterna upplevde vården eller hur deras liv påverkades av att behöva sjukhusvård vid t.ex. akuta excarebationer. En förklaring till detta kan vara att studier tenderar att antingen fokusera på erfarenheter av att leva med sjukdomen i det dagliga livet eller på upplevelsen av akuta exacerbationer och då i en sjukhuskontext (Alkhathlan m.fl. 2025; DeVito 1990; Kvangarsnes m.fl. 2013; Jørgensen m.fl. 2021; Serresse m.fl. 2022). I en litteraturöversikt av Gysels m.fl. (2007) framkom det att mötet med vården vid akuta exarcebationer kunde innebära en ökad belastning för patienter som annars knappt klarar det dagliga livet. Även Jørgensen m.fl. (2021) beskriver patienter med KOL, när de vårdas inneliggande på sjukhus, som belastade av trötthet, andnöd, sömnbrist och skuld under vården vid akuta exarcebationer. Att drabbas av andnöd till följd av KOL och behöva ambulanstransport till sjukhuset kan vara en påfrestande upplevelse. I en studie av Kauppi m.fl. (2023) beskrev patienterna upplevelsen av ambulanstransport till sjukhuset vid andnöd antingen som en existentiell humanistisk vård som kännetecknades av genuin närvaro, eller som en avhumaniserande vård där de upplevde sig objektifierade och blottade. Patienter med KOL kan även ha erfarenheter av stigmatisering. I denna litteraturstudie framkom det dock inte till vilken grad patienter med KOL upplever stigmatisering i vardagslivet. Dock framkom det i resultatet att patienterna i vissa fall upplevde en brist på förståelse från vårdpersonal (Berger m.fl. 2011; Stridsman m.fl. 2013). I studier fokuserade på hur patienter upplever vården vid akuta exacerbationer framkommer det dock indikationer på att stigmatisering av patienter med KOL förekommer från hälso- och sjukvårdspersonal (Jørgensen m.fl. 2021; Johnson m.fl. 2007). Centralt i det teoretiska ramverket som utvecklades av Muntlin och Jangland (2020) är etablerandet av en empatisk och engagerad vårdrelation. Mot

denna bakgrund är det särskilt angeläget att sjuksköterskan undviker att möta patienter utifrån förutfattade meningar eller på andra sätt som kan ge upphov till stigmatisering av patienten då detta kan undergräva vårdrelationen och patientens tillit till vården. Vidare bör sjuksköterskan vara medveten om att patienten kan bära med sig tidigare negativa erfarenheter av vården, vilka kan inverka på etablerandet av vårdrelationen.

Könsfördelningen för de ingående studierna i litteraturstudien var 59 procent av de intervjuade män och 41 procent kvinnor (Avsar & Kaseki 2011; Barnett 2005; Berger m.fl. 2011; Fraser m.fl. 2006; Gabriel m.fl. 2014; Halding m.fl. 2011; Kaptain m.fl. 2021; Sossai m.fl. 2011; Stridsman m.fl. 2014; Tumility m.fl. 2007; Uzun m.fl. 2023; van der Meide 2020; Younas m.fl. 2024). Inga studier rapporterade några specifika skillnader mellan kvinnors och mäns erfarenheter av att leva med sjukdomen. Vidare noterades ingen information om någon av deltagarna identifierat sig på annat sätt. Två studier, av Ekdahl m.fl. (2020) och Ekdahl m.fl. (2023), har beskrivit erfarenheter av att leva med KOL utifrån enbart kvinnliga studiedeltagare. Dessa studier drar inga slutsatser om några könsspecifika erfarenheter och de beskrivna erfarenheterna överensstämmer med de som framkommit i denna litteraturstudie.

SLUTSATS

Patienternas erfarenheter av att leva med KOL visar på att sjukdomen har en inverkan på många olika livsområden. Särskilt framträdande var dess påverkan på fysisk och social aktivitet, att sjukdomen innebar en ökad mental belastning, och att patienterna använde sig av olika strategier för att hantera sjukdomen. Denna kunskap är relevant för att den grundutbildade sjuksköterskan ska kunna ha förutsättningar för att ge personcentrerad omvårdnad. Inom flera av de ovanstående livsområdena finns det evidensbaserade icke-farmakologiska interventioner som visat sig kunna förbättra patienternas välbefinnande och hälsa. I utförandet av dessa interventioner är det viktigt att den grundutbildade sjuksköterskan har kunskap om patienternas erfarenheter av att leva med KOL.

FORTSATT KUNSKAPSUTVECKLING OCH FÖRBÄTTRINGSARBETE

Denna litteraturstudie visade att KOL är en komplex sjukdom som påverkar flera centrala livsområden, såsom fysisk och social aktivitet samt psykiskt välbefinnande, därför finns ett behov av fler primärstudier för att beskriva och belysa patienternas erfarenheter av att leva med KOL. Vidare, framträdde ett behov av kunskap om hur patienter med KOL upplever bemötande inom vården och deras erfarenheter av stigmatisering.

Beroende på vårdkontext bör förbättringsarbete inom klinisk verksamhet inriktas på att förbättra bemötandet av patienter med KOL utifrån deras individuella behov och förutsättningar, samt för att säkerställa att förutsättningar för personcentrerad vård ges. Att ha kunskap om patienternas erfarenheter av att leva med KOL är en förutsättning för detta.

Författarna har identifierat egna kunskapsbehov i relation till den genomförda litteraturstudien. Särskilt framkom behov av fördjupade kunskaper i forskningsmetodik inom omvårdnadsvetenskap men även pedagogiska perspektiv på egenvårdsutbildning.

REFERENSER

Artiklar markerade med * är inkluderade i resultatet.

Agusti A G, Vogelmeier C, (2026) *Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: 2026 Report.* >https://goldcopd.org< PDF (2025-12-03).

Alkhathlan B S, Barradell A C, Greening N J, Harvey-Dunstan T, Singh S J, (2025) Real-time experience of an acute exacerbation of COPD: A qualitative exploration. *Chronic Respiratory Disease, 22,* 1-12.

Aranburu-Imatz A, López-Carrasco J C, Moreno-Luque A, Jiménez-Pastor J M, Valverde-León M R, Rodríguez-Cortés F J, Arévalo-Buitrago P, López-Soto P J, Morales-Cané I, (2022) Nurse-Led Interventions in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*, 9101.

* Avşar G, Kaşikçi M, (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Austrailian Journal of Advanced Nursing, 28*(2), 46-52.

Bailey P H, (2004) The Dyspnea-Anxiety-Dyspnea Cycle—COPD Patients' Stories of Breathlessness: "It's Scary /When You Can't Breathe". Qualitative Health Research, *14/6)*, 760-778.

Bakkelund J, Thorsen B H, Almås H, Dichmann Sorknæ A, Grønseth R, (2020) *Omvårdnad vid lungsjukdomar*. I: Stubberud D-G, Grønseth R, Almås H (Red.), *Klinisk omvårdnad.* Stockholm, Liber.

* Barnett M, (2005) Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing, 14*, 805-812.

* Berger B E, Kapella M C, Larson (2011) The Experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Western Journal of Nursing Research, 33*(7), 916-932.

Berglund M, Andersson S, Kjellsdotter A, (2021) A feeling of not being alone – Patients' with COPD experiences of a group-based self-management education with a digital website: A qualitative study. *Nursing Open, 11*(2153), 1-9.

Bettany-Saltikov J, McSherry R, (2016) *How to do a systematic literature review in nursing: a step-by-step guide*. New York, Open University Press.

Carrieri-Kohlman V, Douglas M K, Gormley J M, Stulbarg M S, (1993) Desensitization and guided mastery: Treatment approaches for the management of dyspnea. *Heart & Lung, 22*, 226-234.

Celli B, Fabbri L, Criner G, Martines F J, Mannino D, Vogelmeier C, Montes de Oca M, Papi A, Sin D D, Han M K, Agusti A, (2022) Definition and Nomenclature of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *American Respiratory and Critical Care Medicine, 206*(11), 1317-1325.

Christenson S A, Smith B M, Bafadhel M, Putcha N, (2022) Chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*, *399*, 2227-42.
Ciutto L, Brooks D, Henderson K, (2004) Self-care issues from the perspective of individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Patient Education and Counseling, 55,* 168-176.

DeVito A J, (1990) Dyspnea during hospitalizations for acute phase of illness as recalled by patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung, 19*(2), 186-191.

Disler R T, Green A, Luckett T, Newton P J, Inglis S, Currow D C, Davidson P M, (2014) Experience of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Metasynthesis of Qualitative Research. *Journal of Pain and Symptom Management, 48*(6), 1182-1199.

Ekdahl A, Söderberg S, Rising-Holmström M, (2020) 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,* 1064-1073.

Ekdahl A, Söderberg S, Rising-Holmström M, (2023) Striving for moments of easier breathing despite being trapped in breathlessness: meanings of feeling well for women with chronic obstructive pulmonary disease stage III or IV. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 18,* 1-9.

Eklund B-M, Nilsson S, Hedman L, Lindberg I, (2012) Why do smokers diagnosed with COPD not quit smoking? – a qualitative study. *Tobacco Induced Diseases, 10*(17).

* Fraser, D D, Kee C C, Minick P (2006) Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, *55*(5), 550-558.

* Gabriel R, Figueiredo D, Jácome C, Cruz J, Marques A, (2014) Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts. *Psychology & Health, 29*(8), 967-983.

Gysels M, Bausewein C, Higginson I J, (2007) Experiences of breathlessness: A systematic review of the qualitative literature. *Palliative and Supportive Care, 5*, 281-302.

* Halding A-G, Heggdal K, Wahl A, (2011) Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Science, 25*, 100-107.

Hällgren Graneheim U, Lindgren B-M, Lundman B, (2023) *Kvalitativ innehållsanalys.* I: Henrikson M (Red.) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. Lund, Studentlitteratur.

Jiang Y, Zhao Y, Tang P, Wang X, Guo Y, Tang L, (2024) The role of nurses in smoking cessation interventions for patients: a scoping review. *BMC Nursing, 24*(803), 1-12.

Johnson J L, Campbell A C, Bowers M, Nichol A-M, (2007) Understanding the Social Consequences of Chronic Obstructive Pulmonary Disease - The Effects of Stigma and Gender. *Proceedings of American Thoracic Society, 4,* 680-682.

Jørgensen L, Eikhof K D, Hovgaard Jensen M, Størkersen M L, Andreasen J, (2021) Patients' experiences following acute admission due to COPD exacerbation. A qualitative interview study. *International Emergency Nursing, 58,* 1-5.

* Kaptain R J, Helle T, Kottorp A, Patomella A-H, (2021) Juggling the management of everyday life activities in persons living with chronic obstructive pulmonary disease. *Disability and Rehabilitation, 44*(10), 3410-3421.

Kauppi W, Axelsson C, Helitz J, Jiménez-Herrera M, Palmér L, (2022) Lived experiences of being cared for by ambulance clinicians when experiencing breathlessness - A phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Science, 37,* 207-215.

Kjellström S, (2023) *Forskningsetik.* I: Henrikson M (Red.) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap.* Lund, Studentlitteratur.

Kohler C L, Fish L, Greene P G, (2002) The Relationship of Perceived Self-Efficacy to Quality of Life in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Health Psychology, 21(6),* 610-614.

Kvangarsnes M, Torheim H, Hole T, Öhlund L S, (2013) Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing, 22,* 3062-3070.

Martinez C, Castellano Y, Andrés A, Fu M, Antón L, Balibé M, Fernándex P, Cabrera S, Riccobene A, Gavilan E, Feliu A, Baena A, Margalef M, Fernándex E, (2017) Factors associated with implementation of the 5A's smoking cessation model. *Tobacco Induced Diseases, 14*(41), 1-11.

Muntlin Å, Jangland E (red.), (2020) *Fundamentals of care: klinisk tillämpning av ett teoretiskt ramverk för omvårdnad.* Lund, Studentlitteratur.

Nielsen A O, Lange P, Hillberg O, Farver-Vestergaard I, Ibsen R, Løkke A, (2024) COPD and Smoking Status – It Does Matter: Characteristics and Prognosis of COPD According to Smoking Status. *Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 11*(1), 56-67.

Popenoe R, Langius-Eklöf A, Stenwall E, Jervaeus A, (2021) A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, *41*, 175-186.

Rosén M, (2023) *Systematisk litteraturöversikt.* I: Henrikson M (Red.) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. Lund, Studentlitteratur.

Sazak Y, Olgun N, (2025) The effect of Chronic Care Model-based follow-up on self-efficacy and patient-reported outcomes in COPD patients: a randomized controlled study. *BMC Nursing, 24*(578), 1-15.

SBU, (2012) *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. >https://www.sbu.se< PDF (2025-11-06).

Seeley R R, Stephens T D, Tate P, (2005) *Essentials of Anatomy & Physiology*. London, McGraw Hill Higher Education.

Serresse L, Guerder A, Dedonder J, Nion N, Lavault S, Morélot-Panzini C, Gonzalez-Bermejo J, Benoit L, Similowski (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.

Sheridan N, Kenealy T, Salmon E, Rea H, Raphael D, Schmidt-Busby J, (2011) Helplessness, self blame and faith may impact on self management in COPD: a qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal, 20*(3), 307-314.

Sigurgeirsdottir J, Halldorsdottir S, Arnadottir 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.

Simpson E, Jones M, (2013) An exploration of self-efficacy and self-management in COPD patients. *British Journal of Nursing, 22*(19), 1105-1109.

Sin D D, Anthonisen N R, Soriano J B, Augusti A G, (2006) Mortality in COPD: role of comorbidities. *European Respiratory Journal, 28*, 1245-1257.

Socialstyrelsen, (2020) *Nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL*. >https://www.sbu.se< PDF (2025-12-06).

* Sossai K, Gray M, Tanner, (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: experiences in northern regional Australia. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, *18*(11), 631-642.

Spruit M A, Singh S J, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, m fl., (2013) An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Statement: Key Concepts and Advances in Pulmonary Rehabilitation. *American Respiratory and Critical Care Medicine, 188(8)*, e13-e65.

Steinberg A W, Ozga J E, Tang Z, Stanton C A, Sargent J D, Paulin L M, (2025) Gender, tobacco and chronic obstructive pulmonary disease: analysis of the 2020 National Health Interview Survey. *BMJ Open Respiratory Research, 12*, e002462.

Strang S, Ekberg-Jansson A, Henoch I, (2014) Experience of anxiety among patients with severe COPD: A qualitative, in-depth interview study. *Palliative and Supportive Care, 12,* 465-472.

* Stridsman C, Lindberg A, Skär L, (2014) Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences. *Scandinavian Journal of Caring Science, 28*, 130-138.

* Tumility E, Doolan-Noble F, Fa'atoese Latu A T, McAuely K, Drummer J, Baxter J, Hannah D, Donlevy S, Stokes T, (2007) '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.

* Uzun S, Toker S, Erer I, (2023) Disease Burden and Sexual Life Experiences of Individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Phenomenological Study. *Sexuality and Disability, 42*, 201-215.

* van der Meide H, Teunissen T, Visser L H, Visse M, (2020) Trapped in my lungs and fighting a losing battle. A phenomenological study of patients living with chronic obstructive and pulmonary disease. *Scandinavian Journal of Caring Science, 34*, 118-127.

van Schayck C P, Rutten-van Molken M P, van Doorslaer E K, Folgering H, van Weel C, (1992). Two-year bronchodilator treatment in patients with mild airflow obstruction. Contradictory effects on lung function and quality of life. *Chest, 102(5),* 1384–1391.

Wang L H, Zhao Y, Chen L Y, Zhang L, Zhang Y M, (2020) The effect of a nurse-led self-management program on outcomes of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Clinical Respiratory Journal, 14*, 148-157.

Welte T, Vogelmeier C, Papi A, (2015) COPD: early diagnosis and treatment to slow disease progression. *The International Journal of Clinical Practice, 69*(3), 336-349.

Williams S J, (1989). Chronic respiratory illness and disability: A critical review of the psychosocial literature. *Social Science in Medicine, 28(8),* 791–803.

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

Williams V, Bruton A, Ellis-Hill C, McPherson K, (2011) The Importance of Movement for People Living With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Qualitative Health Research, 21(9)*, 1239-1248.

Willman A, Bahtsevani C, Nilsson R & Sandström B, (2016) *Evidensbaserad omvårdnad.* Lund, Studentlitteratur.

Wood-Baker R, Reid D, Robinson A, Walters E H, (2012) Clinical trial of community nurse mentoring to improve self-management in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of COPD, 7*, 407-413.

Xiang X, Huang L, Fang Y, Cai S, Zhang M, (2022) Physical activity and chronic obstructive pulmonary disease: a scoping review. *BMC Pulmonary Medicine, 22*(301), 1-13.

* Younas A, Zeb H, Tejada-Garrido C I, Durante, (2024) Social suffering in individuals with chronic obstructive pulmonary disease: a secondary analysis of interpretative phenomenological study. *Psychology, Health & Medicine, 29*(2), 236-241.

BILAGA 1. SÖKSCHEMA CINAHL

SÖKSCHEMA

Strukturera din frågeställning efter PEO-modellen och skriv in den bokstav (P, E eller O) som passar till respektive sökblock i kolumnen längst till vänster. Läs mer i sökguiden: https://libguides.mau.se/vardvetenskap3

DATABAS: Cinahl			
SYFTE: Att beskriva patienters erfarenheter av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom			
PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
P	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	MH "Patients+"	368 557
		XB ("patient*")	2 272 283
		XB ("person*")	389 493
		Antal träffar block 1	2 685 613
E	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	MH "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive+"	24 127
		XB ("chronic obstructive pulmonary disease")	19 339
		XB ("copd")	20 581
		Antal träffar block 2	35 114

PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
O	3. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	"Life Change Events"[Mesh]	24 183
		life experience*"[Title/Abstract]	9 059
		"living with"Title/Abstract]	80 655
		Antal träffar block 3	112 243
Extra sökblock vid behov	4. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	"Qualitative Research"[Mesh]	113 049
		qualitative[Title/Abstract]	412 888
		Antal träffar block 4	525 937

5.	Sökningar	Antal träffar	Relevanta titlar	Lästa abstract	Lästa studier i fulltext	Valda studier till kvalitets-granskning	Valda studier till resultatet	Datum
	Block 1 AND 2	20 903						
	(Block 1 AND 2) AND 3	900						
	(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4	175	93	93	13	13	13	3 dec 2025
	(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4 + begräns-ningar							

Avsluta med begränsningar	**Engelska, peer-review, forskningsartikel,**

MALMÖ UNIVERSITET

BILAGA 2. SÖKSCHEMA PUBMED

SÖKSCHEMA

Strukturera din frågeställning efter PEO-modellen och skriv in den bokstav (P, E eller O) som passar till respektive sökblock i kolumnen längst till vänster. Läs mer i sökguiden: https://libguides.mau.se/vardvetenskap3

DATABAS: PubMed			
SYFTE: Att beskriva patienters erfarenheter av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom			
PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
P	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	"Patients"[Mesh]	90 120
		patient*[Title/Abstract]	9 284 241
		person*[Title/Abstract]	1 053 873
		Antal träffar block 1	9 964 620
E	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	“Pulmonary Disease, Chronic Obstructive”[Mesh]	73 918
		chronic obstructive pulmonary disease[Title/Abstract]	72 263
		copd[Title/Abstract]	69 284
		Antal träffar block 2	116 108

PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
O	3. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	MH “Life experiences+”	76 386
		XB (“life experience*”)	5 034
		XB (“living with”)	165 469
		Antal träffar block 3	238 660
Extra sökblock vid behov	4. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	"Qualitative Research"[Mesh]	113 049
		qualitative[Title/Abstract]	412 888
		Antal träffar block 4	525 937

5.	Sökningar	Antal träffar	Relevanta titlar	Lästa abstract	Lästa studier i fulltext	Valda studier till kvalitets-granskning	Valda studier till resultatet	Datum
	Block 1 AND 2	72 465						
	(Block 1 AND 2) AND 3	591						
	(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4	140	14	14	0	0	0	3 dec 2025
	(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4 + begränsningar							

Avsluta med begränsningar	Engelska

MALMÖ UNIVERSITET

BILAGA 3. ARTIKELMATRIS

Art. no.	Reference	Aim	Method	Participants	Quality	Results
1	Avşar G, Kaşikçi M, (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Turkey.*	To explore the experience of living with chronic obstructive pulmonary disease, with the aim of gaining an understanding of how the disease affects the patients' lives.	Phenomenological design. Semi-structured interviews. Colaizzi's phenomenological analysis method.	n=14. Sex: 11 male, 3 female. Age: 55-81 (mean=67). GOLD stage: 3 stage I, 7 stage II, 3 stage III, 1 stage IV.	Mid	Breathlessness was identified as the most troublesome symptom leading to panic and fear. Participants also described a feeling of frustration and loss of social activity. This also resulted in loss of roles and led to emotional trauma.
2	Barnett M, (2005) Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *UK.*	The purpose of this study is to explore the experience of living with chronic obstructive pulmonary disease by investigating the subjective phenomenon as described by the patient.	Phenomenological approach. Unstructured interviews. Analysis based on the framework of Diekelmann et al.	n=10. Age: n/a*. Sex: n/a. GOLD stage: n/a.	High	Breathlessness was identified as the most troublesome symptom leading to anxiety, panic and fear. Participants also described feeling frustrated and tired because of their breathlessness, which led to loss of social activity. This also resulted in a loss of their role within the family including loss of intimacy in personal relationships. Despite this, half of the participants felt they had a fairly good quality of life.

Art. no.	Reference	Aim	Method	Participants	Quality	Results
3	Berger B E, Kapella M C, Larson (2011) The Experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *USA.*	To describe social changes and experiences of stigma from the perspective of people with moderate to severe COPD	Descriptive qualitative approach. In-depth interviews. Thematic analysis.	n=16. Sex: 11 men, 5 women. Age: 49-81 (mean=70). GOLD: 6 stage II, 10 stage III.	High	Emerging themes included the prevalence of blame related to smoking, both from others, including health care providers, and from themselves. Although many decreases in social activities appear to be pragmatic adaptations to functional limitations, these decisions may also be attempts to avoid potentially stigmatizing situations.
4	Fraser, D D, Kee C C, Minick P (2006) Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *USA.*	To study the experiences of older adults with severe chronic obstructive pulmonary disease, with the aim of gaining an understanding of how the disease had affected their lives.	Hermeneutic phenomenologic al arpproach. Semi-structured interviews (n=10). Colaizzi's phenomenologic al analysis method.	n=10. Sex: 5 male, 5 female Age: 59-86, (mean=71) GOLD stage: all stage IV.	High	Three major themes were identified: • Knowing What Works • Hanging On…Barely • Losing Control–Gaining Control The changes associated withchronic obstructive pulmonary disease were described as increasingly challenging and even threatening to participants' current lifestyles. The impact of dyspnoea was great and invaded almost every aspect of their lives.

Art. no.	Reference	Aim	Method	Participants	Quality	Results
5	Gabriel R, Figueiredo D, Jácome C, Cruz J, Marques A, (2014) Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts. *Portugal.*	Explores the perspectives of both patients and family members regarding the impact of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in their family life.	Exploratory qualitative study. Semi-structured interviews (n=20) Thematic analysis.	n=20. Sex: 16 male, 4 female. Age: 58-88 (mean=74.1) GOLD stage: 14 stage III, 6 stage IV.	High	Six major themes emerged from patients' perspective: • impact of COPD symptoms on personal and family daily life • (over)protective family support • difficulties in couple communication • sense of identity loss • fear of COPD progression coping resources
6	Halding A-G, Heggdal K, Wahl A, (2011) Experiences of self-blame and stigmatisation for self-infliction among individuals living with COPD. *Norway.*	To understand how patients with COPD experience daily life in a society with heavy emphasis on tobacco control.	Longitudinal and descriptive design. Qualitative interviews (n=18). Content analysis.	n=18. Sex: 13 males, 5 females. Age: 52-81. GOLD stage: n/a.	High	The main theme was a feeling of being exiled in the world of the healthy, because of self-blame and stigmatisation of COPD as a self-inflicted disease. The participants experienced feelings of disgrace through subtle blame and a lack of support from their social network, health care encounters and larger society. This seemed to increase illness-related strain and a need for defensive actions.

Art. no.	Reference	Aim	Method	Participants	Quality	Results
7	Kaptain R J, Helle T, Kottorp A, Patomella A-H, (2021) Juggling the management of everyday life activities in persons living with chronic obstructive pulmonary disease. *Denmark*.	To describe how people living with COPD experience and manage everyday life activities.	Qualitative research design. Semi-structured interviews (n=8). Analysed using content analysis.	n=8. Sex: 4 males, 4 females. Age: 65-87 (mean=73.5) GOLD stage: 4 stage II, 3 stage III, 1 stage IV.	High	Findings from this study comprised the theme "Juggling to manage everyday life activities with COPD" and three categories representing the elements of this theme: • consequences of COPD symptoms • adjustment of activities • contextual aspects.
8	Sossai K, Gray M, Tanner, (2011) Living with chronic obstructive pulmonary disease: experiences in northern regional Australia. *Australia.*	To explore in depth the experience of living with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) from the perspective of people with the condition in northern regional Australia.	Qualitative research design. Semi-structured interviews (n=10). Thematic analysis.	n=7. Sex: 5 males, 3 females. Age: 55-80. GOLD stage: n/a.	High	In relation to the participants' experience of COPD, six major themes were identified. These were: • emotional wellbeing • physical experience • knowledge and understanding • social relationships • external factors • experience of intervention in relation to their COPD.

Art. no.	Reference	Aim	Method	Participants	Quality	Results
9	Stridsman C, Lindberg A, Skär L, (2014) Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences. *Sweden.*	To describe people's experience of fatigue in daily life when living with moderate to very severe COPD.	Qualitative research design. Semi-structured interviews (n=20). Qualitative content analysis.	n=20. Sex: 10 males, 10 females. Age: 59-76 (mean=69.1). GOLD stage: stage II-IV.	High	One theme was identified: Reconcile with the dimensions of fatigue, and four categories were identified: • To understand the reasons of fatigue • To preserve fatigue unexpressed • When fatigue takes control • How to manage fatigue Fatigue seems to be an always-present feeling, involving the whole body, raising feelings of hopelessness and controlling one's life. It seems to be accepted as a natural consequence of COPD and may therefore remain unexpressed. Further, when experienced with dyspnoea, fatigue becomes even heavier and more difficult to manage. To gain control of fatigue, people plan daily life and continue with physical activities.

Art. no.	Reference	Aim	Method	Participants	Quality	Results
10	Tumility E, Doolan-Noble F, Fa'atoese Latu A T, McAuely K, Drummer J, Baxter J, Hannah D, Donlevy S, Stokes T, (2007) 'A balancing act'. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease in Southern New Zealand: a qualitative study. *New Zealand*.	To understand how patients with severe COPD living in the Southern Health Region (Otago and Southland) experience and cope with the condition	Qualitative research approach. Semi-structured interviews (n=23). Thematic analysis.	n=23. Sex: 11 male, 12 female) Age: <50: 1 51-60: 2 61-70: 5 71-80: 10 81+: 5 GOLD stage: n/a	High	Patients' accounts of living with severe COPD revealed four themes: • loss • adaptation • isolation • social support All participants discussed their sense of loss in coming to terms with having COPD and the ongoing restrictions or changes that were associated with breathlessness and fatigue. These losses required adaptation in daily living.
11	Uzun S, Toker S, Erer I, (2023) Disease Burden and Sexual Life Experiences of Individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Phenomenological Study. *Turkey*	To examine the disease burden encountered by individuals with COPD, with a comprehensive investigation of the effect of the disease on sexual life.	Phenomenological approach. Semi-structured interviews (n=36). Colaizzi's phenomenological analysis method.	n=36. Sex: 18 male, 18 female). Age: 43-74 (mean=62). GOLD stage: n/a.	High	Yielded two categories: burdens of the disease and sexual life. Six primary themes: physical effects, mental effects, social effects, difficulties during sexual activity, the spouse's perspective on the problems, and dealing with sexual problems.

Art. no.	Reference	Aim	Method	Participants	Quality	Results
12	van der Meide H, Teunissen T, Visser L H, Visse M, (2020) Trapped in my lungs and fighting a losing battle. A phenomeno-logical study of patients living with chronic obstructive and pulmonary disease. *The Netherlands.*	The study was guided by the phenomenological question what is it like to have COPD.	Phenomenologic al approach. Guided interviews (n=9). Analysis based on Van Manen's phenomenology.	n=9. Sex: n/a. Age: n/a. GOLD stage: n/a.	High	Four themes emerged from the lived experiences of patients living with COPD: • breath as a possibility • being vigilant • fighting a losing battle • feeling isolated from others.
13	Younas A, Zeb H, Tejada-Garrido C I, Durante, (2024) Social suffering in individuals with chronic obstructive pulmonary disease: a secondary analysis of interpretative phenomenologica l study. *Pakistan.*	To understand the lived experiences of social suffering in individuals with chronic obstructive pulmonary disease.	Interpretative phenomenologic al approach. Semi-structured interviews (n=13). Analysed using reflexive thematic analysis.	n=13. Sex: 9 male, 4 female. Age: 30-72 GOLD stage: n/a	Mid	Three themes were generated: • Prevailing hopelessness and burden • progressing relational adversities, • struggling with co-dependency Social suffering is a complex entity experienced by the patients and the family caregivers.

* n/a: not available, i.e. information not given in the article.