Namn: Rana Kader
Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap
Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, HT17
Nivå: Grundnivå
Handledare: Anna Klarare
Examinator: Elisabet Mattson

En litteraturöversikt om patienters erfarenheter av att leva med andnöd

Aliterature reviewregarding patients' experiences of breathlessness

Sammanfattning

Bakrund Andning är en förutsättning för att kunna leva. När andningen inte längre kan utföras obehindrat kan känslor som kvävning, rädsla och otrygghet, ångest och panik tillkomma.Det har visats att sjuksköterskor har svårighet med att uppfatta allvarlighetsgraden av andningssvårigheter vilket då har lett till att patienter har fått otillräckligsymtomlindring.

Syfte Syftet med denna litteraturöversikt var att undersöka patienters erfarenheter utav att leva med andningssvårigheter.

Metod En litteraturöversikt tillämpades och åtta kvalitativa artiklar användes som hittades i databaserna Cinahl, PubMed och nursing and alliedhealth. Sökordsomanvändesvar*chronic obstructive pulmonary disease, breathlessness, dyspnea, respiratory, nursing, qualitative and quality of life.* Fribergs analysmetod användes och den teoretiska utgångspunkten som tillämpades var Roper-Logan-Tierney modellen.

Resultat Teman som uppstod efter analysen varandnödens effekt på livet, upplevelsen av andnöd och patienters erfarenhet och förväntan av vården. Andnöden påverkade alla aspekter av live och försvårade även dem enklaste aktiviteterna. Känslor som rädsla, ångest, panik och kvävning uppstod vid andnöd. Patienterna förväntade sig att vårdpersonal alltid skulle hålla dem informerade om sin sjukdom.

Diskussion Diskussionen delades in efter resultatets tre huvudteman. I andnödens effekt på livet framkom det hur svårighet med aktiviteter kunde bidra till social isolation och en känsla av ensamhet. Vid upplevelsen av andningssvårigheter beskrevs subjektiviteten av upplevelsen av andnöd. Vikten av information diskuterades och att konsekvenserna för de som inte blir informerade är grova. Paralleller drogs till Roper-Logan-Tierney modellen.

Nyckelord Andnöd, andnöd, KOL, erfarenhet och ångest

Abstract

Background: Breathing is a necessity for living. Feelings like suffocation, fear, uncertainty, anxiety and panic can occur when breathing no longer can be carried out unobtrusively. Nurses have difficulty detecting the severity of breathlessness and this has contributed to insufficient symptom management

Aim: The aim of this study was to investigate patients´ experiences of living with breathlessness.

Method: A literature review was used to carry out this study and eight qualitative articles were included. The articles were found in these three databases: Cinahl, PubMed and nursing and allied health. The keywords used to find the selected articles were *chronic obstructive pulmonary disease, breathlessness, dyspnea, respiratory, nursing, qualitative and quality of life.* Friberg'sanalysing method was used and the nursing model used was Roper-Logan-Tierney model.

Result: Three themes arose after the analysis of eight articles and they were breathlessness effected on life, the experiences of breathlessness and patient's experience and expectations of healthcare. Key domains in each theme were that breathlessness affected all aspects of life and made it difficult to carry out the simplest of activities. Feelings like fear, anxiety, panic and suffocation occurred during episodes of breathlessness. Patients also expressed that the most important thing was that healthcare personnel always kept them informed about their illness.

Discussion: The discussion was divided after the three themes of the results. In the first theme breathlessness effect on life, it emerged how difficultiesin caring out activities could contribute to social isolation and a sense of loneliness. In the theme experience of breathlessness, the subjectivity of breathlessness was described and how that could cause a difficulty in managing the symptom. In the third theme the importance information was discussed and that the consequences for the ones who are poorly informed are severe. Parallels were drawn to the Roper-Logan-Tierney model of caring.

Keywords: Breathlessness, COPD, experience and anxiety.

Innehållsförteckning

INLEDNING 1

BAKGRUND 1

LUNGANS ANATOMI OCH FYSIOLOGI 1
OBSTRUKTIVA LUNGSJUKDOMAR 2
Dyspné *3*
Respiratorisk insufficiens *3*
SJUKSKÖTERSKANS ROLL 3
Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor inom KOL, astma och allergi *4*
Omvårdnad av patienter med andningssvårigheter *4*

PROBLEMFORMULERING 5

SYFTE/FRÅGESTÄLLNINGAR 6

TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER 6

METOD 7

DATAINSAMLING 7
URVAL 7
ANALYS 8

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN 8

RESULTAT 9

ANDNÖDENS EFFEKT PÅ LIVET. 9
UPPLEVELSEN AV ANDNÖD 10
PATIENTERS ERFARENHET OCH FÖRVÄNTAN AV VÅRDEN 11

DISKUSSION 12

METODDISKUSSION 12
RESULTATDISKUSSION 13
KLINISKA IMPLIKATIONER 15
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING 16

SLUTSATS 16

BILAGA 1. SÖKMATRIS 20

BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT 21

Inledning

Att se någon kämpa efter andan är inte något som går att glömma. Det fick mig att tänka på hur det är att leva med andningssvårigheter och hur det påverkar enmänniska. I den verksamhetsförlagda utbildningen som utfördes inom palliativ vård stötte författaren på flera patienter som led av andningssvårigheter.Det som alltid uttalades av dessa patienter var att de ville kunna andas normaltigen.Huvudpunkten i denna litteraturöversikt är patienters erfarenheter av andningssvårigheter orsakade av olika sjukdomar. Den vanligaste är kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) och därför kommer fokus vara på den sjukdomen.Genom att känna igen svårigheter som personer med andningssvårigheter har, kan bättre vård ges.Till år 2030 har World Health Organisation (WHO) (2017) förutspått att KOL kommer att bli den tredje största orsaken till död över hela världen.

Bakgrund

Andning är en förutsättning för att kunna leva (Griph, 2014). När andningen inte längre kan utföras obehindrat kan känslor som kvävning, rädsla och otrygghet, ångest och panik tillkomma. I WHO (2017) beskrivs det att den europeiska regionen drabbas allt mer av icke smittsamma sjukdomar, och en av de mest spridda är kroniska luftvägssjukdomar. Dessa sjukdomar har en negativ inverkan på livskvalitén och om en person drabbas av en respiratorisk sjukdom kan det ofta leda till en tidigt död. Respiratoriska sjukdomar har också en negativ ekonomisk inverkan på familjer och samhället.Orsaken till andningssvårigheter är många; till exempel lungfibros, deformerad bröstkorg, trauma eller sjuklig fetma, men den vanligaste är kronisk obstruktiv lungsjukdom, även kallad för KOL.

Lungans anatomi och fysiologi

Lungornas uppgift äratt föra syre som finns i luften till kroppens blodbana, och sedan föra koldioxid, som är avgaser från kroppens olika förbränningsprocesser,ut till luften (Griph, 2013). Lungan ser därmed till att koldioxid avlägsnas från kroppen. Vid en inandning vidgas bröstkorgen, vilket gör att volymen i lungan ökar (Griph, 2013). För att volymen i lungan ska öka och kunna följa med de olika rörelserna som sker vid in och utandning, är det förutsatt att lungan är elastisk och att det finns ett undertryck i lungan. När lungan utvidgas sugs luft ned genom luftstrupen till ytterligare luftrör inne i lungan som är förenade med alveoler. Det är i alveolernas väggar där syre och gasutbytet från blod och lunga sker. Det syrerika blodet förs vidare och försörjer hela kroppen med syre.

Obstruktiva lungsjukdomar

Obstruktiva lungsjukdomar enligt Berg och Wright (2016) är när luftvägarna minskar och det blir en obstruktion som leder till att luftmotståndet ökar. Detta motstånd orsakas av att luftvägarna faller ihop vid utandning och/eller att bronkslemhinnan svullnar. Det som är gemensamt för obstruktiva lungsjukdomar är att de nästan alltid orsakar någon form av andfåddhet (Griph, 2013). Astma är ett av flera exempel på obstruktiva sjukdomar. Andra exempel är emfysem och kronisk obstruktiv bronkit som hamnar under begreppet KOL. Obstruktionen vid KOL är oftast radikal och associeras med en onormal inflammatorisk reaktion på skadliga partiklar som har inhalerats, bland annat tobaksrök eller giftiga gaser. Vid allvarligare KOL är lungfunktionen inte tillräcklig för att bevara normal syrehalt i blodet och därför kan syrebrist utvecklas. Symtomen av sjukdomen KOL är främst slemhosta och dyspné (andfåddhet).

För att säkerställa KOL krävs spirometri, som är en undersökningsmetod som mäter hur stor luftvolym patienten kan andas in och ut samt hur snabbt in- och utandningen sker (Gentry&Gentry, 2017). Resultatet ger sedan en vägledning till vilken typ av lungsjukdom patienten lider av; om det till exempel är en förändring i bröstkorgsväggen eller om det är en obstruktion.Det finns olika stadier av KOL och därmed olika svårighetsgrader (Griph, 2013). Vidstadium 1 är lungfunktionen cirka 80 %. Vid detta stadie är lungorna lindrigt påverkade, där symtomen är slembildning och kronisk hosta. Vid stadium 2 är funktionen mellan 50–79%. Luftflödet är då betydligt försämrat men patient kan fortfarande adaptera.Symtomen är detsamma som i stadium 1, och det tillkommer en början till andfåddhet och nedsatt ork. I stadium 3 är funktionen mellan 30–49%, och i detta stadium har patienten ett försämrat luftflöde vilket orsakar andfåddhet vid ansträngning. Det är vid detta stadiesom många väljer att söka vård. Vid detta stadie är det vanligt att perioder med allvarlig försämring förekommer och patienterna har väldigt svårt att andas. Vid stadie 4 är lungfunktionen antingen under 30 % eller under 50 % i kombination med ytterligare negativa bidragande faktorer. Luftflödet är vidare försämrad vilket ger uppkomst till allvarligare symtom. Symtomen kan i detta stadium vara livshotande i försämringsperioder. Det vardagliga livet är oerhört begränsat och syrgas kan vara nödvändigt.

Dyspné

Andfåddhetbenämnssom dyspnéoch är ett vanligt symptom för hjärt- och lungsjukdomar(Griph, 2013). En normal frisk människa andas cirka 12-15 gånger per minut i vila. Vid dyspné är andningsfrekvensen förhöjd till mer än 20 andetag per minut.I en artikel skriven av Von Leupoldt och Dahme, (2007) beskrivs dyspnésom en subjektiv erfarenhet av andningsobehag som kan variera i intensitet. Denna upplevelse utvecklas från samspel mellan fysiologiska, sociala, psykologiska och miljömässiga faktorer. Dyspnébeskrivs som ett skrämmande symtom som är vanligt i flera olika sjukdomar, som till exempel KOL och astma. Vidare undersöktes det i studienlikheten mellan smärtupplevelse och upplevelsen av andfåddhet. Resultatet visade att både smärta och andfåddhet till en viss del kan uppfattas jämförbara. Det som blev fastställt i studien var att det i tre aspekter uppfattades upplevelsen av både smärta och andfåddhet lika; att de båda var tunga, enerverade och plågsamma.

Respiratorisk insufficiens

Respiratorisk insufficiens innebäratt man är oförmögen att upprätthålla den normala halten av koldioxid och syrgas i blodet som är nödvändigt för en normal kroppsfunktion (Griph, 2013). Det som kännetecknar respiratorisk insufficiens är antingen hypoxi, vilket innebär att syrehalten är mindre än 8kPa, eller koldioxidretention vilket innebär att halten av koldioxid är över 6,5 kPa. Respiratorisk insufficiens orsakas i de flesta fallen av KOL. Även cancer, avslutad tuberkulosbehandling, muskeldystrofier och fibros kan leda till respiratorisk insufficiens. Respiratorisk insufficiens kan leda till ökad koldioxidhalt, och det betyder att patienten inte har en normal känslighet för koldioxid i andningscentrumet längre.

Sjuksköterskans roll

International Council ofNurses (ICN) skriver att sjuksköterskan har fyra grundläggande ansvarsområden, vilkaär att förebygga sjukdom, främja hälsa, lindra lidande och återställa hälsa. Omvårdnadsbehovet är universellt (ICN:s etiska kod, 2014).Vården präglas av respekt för de mänskliga och kulturella rättigheterna, rätten till liv och egna beslut. Omvårdnad ska ges med respekt oberoende av utseende, ålder, kulturell eller etnisk bakgrund, religiös tro, kön, nationalitet, sexuell läggning, social ställning och politiska åsikter. Vård av sjuksköterska ges till både familj, enskilda personer och allmänheten i samarbete med andra yrkesgrupper.

Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor inom KOL, astma och allergi

Sjuksköterskornas arbete inom KOL, allergi och astma innefattar sex kärnkompetenser som består av personcentrerad vård, evidensbaserad vård, samverkan i team, förbättringskunskap samt kvalitetsutveckling, säker vård och informatik (Kompetensbeskrivning för sjuksköterska med specialisering inom astma, allergi och KOL, 2015). Varje kärnkompetens delas sedan in i fyra områden som är: forskning och utveckling, omvårdnad, ledarskap, och professionell utveckling. KOL är inte en sjukdom som går att bota, till skillnad från astma och allergi. Därför är omvårdnadsåtgärderna som motiverar till livsstilsförändringar, patientundervisning, fysisk aktivitet och stöd till egenvård av betydelse för att patienten ska kunna funktionera som vanligt. Vikten ligger därför på att lindra symtom av KOL. Det generella målet för vård och behandling av obstruktiva lungsjukdomar är att patienterna så långt det är möjligt ska kunna leva ett liv de vill och om det är möjligt, att vara symtomfri. Sjuksköterskor behövs för säker och god vård, samt för att utveckla det förebyggande i sjukvården och även stödja patienterna.

Omvårdnadsansvaret inom kärnkompetensen ’personcentrerad vård’förallergi-, astma- och KOL-sjuksköterskanär att förståpatienterna och närstående, samt utifrån deras synvinkel kring symtom, tecken och funktionsnedsättningar behandla patienterna med syftet att främja välbefinnande och hälsa (Kompetensbeskrivning för sjuksköterska med specialisering inom astma, allergi och KOL, 2015). En individuell behandlingsplan ska framställas av sjuksköterskan för att kunna följa upp omvårdnaden. Den individuella behandlingsplanen ska innehålla medicinsk behandling samt egenvårdsråd. Sjuksköterskan ska också självständigt behandla patienterna med beaktning av psykologiska och sociala påverkan. Patienterna och närstående ska erbjudas stöttning, utbildning och vägledning av sjuksköterskan för att med eget ansvar kunna hantera symtom, funktionsnedsättningar och sjukdom.

Omvårdnad av patienter med andningssvårigheter

Sjuksköterskan bör handla lugnt och säkert vid omvårdnad av patienter med svår andnöd (Almås, Stubberud&Grønseth, 2011). Patienten ska inte lämnas ensam och sjuksköterskan bör ha i åtanke att dyspnén kan försämras av rörelse eller att föremål i patientens omgivning flyttas. Sjuksköterskan ska vid andnöd avlasta patienterna så att de med minimal ansträngning uppnår optimal ventilation.Kortfattade instruktioner och anvisningar ska ges till patienten så att inget svar krävs. Istudien gjord avJellington, Overgaard och Sarensen (2016) lyfts det upp att det finns skillnader mellan sjuksköterskors och patientens upplevelse av dyspné och hur hjälp ska ges. Detta påverkar hur sjuksköterskor förstår och bedömer patienters ångest och

allvarlighetsgraden av dyspnén. Detta kan potentiellt minska chansen till att lindra patienternas andnöd.Studien visade att sjuksköterskor uppvisade olika anseendenberoende på naturen av dyspnén, att när en patient upplevde andnöd reagerade de beroende på hur allvarlig andnöden var. Det var två reaktioner som upptäcktes. När en patient led av ”mild” andnöd kunde sjuksköterskan välja att inte diskutera sina omvårdnadsåtgärder för att försöka att undvika ytterligare försämring hos patient. De ansåg att det i en sådan situation är viktigare att hjälpa och stödja än att förklara. I situationer där patienten led av akut andnöd kunde de istället agera på ett sätt som liknar förhandling. I dessa situationer förklarar debehandlingen och sedan förhandlar med patienten, att om de gör vad sjuksköterskan säger så kommer patienten känna sig bättre. Detta val mellan dessa två ageranden verkade påverka lindrandet och ytterligare försämringen av andnöd. Genom att agera på ett sätt som förklarade och förhandlade med patienter uppnåddes en bättre lindring av andnöd, till skillnad från när sjuksköterskan reagerade på ett sätt som inte var förklarande. Denna studiepåvisade att skillnader i hur sjuksköterskan bedömer allvarlighetsgraden av dyspné gör att kvalitén på vården skiljer sig åt. I en annan studie av Kvangarsnes, Torheim, Hole& Öhlund (2012) beskrevs det att sjukvårdpersonal måste vara medveten om ångest-dyspné-ångest cykeln hos patienter med KOL, att ångest inte är det som triggar igång dyspné, utan att det rättare sagt kan vara ett tecken på långvarig eller akut andningssvikt. Patienter hade lärt sig att kontrollera sina känslor och detvar egentligen ett tecken på andfåddhet då det är en subjektiv känsla. Det var viktigt för sjuksköterskorna att veta att ångest inte var det som triggade andfåddheten, utan ångesten var en indikation på att patienten har svårt att andas.

I en studie från Norge skriven av Haugdahl et al (2015) beskrevs andningssvårigheter som ett vanligt problem hos patienter i intensivvården och att det inte fanns mycket information om hur sjukvårdspersonal bedömer dessa patienters andningsupplevelser.Det framkom att patienterna graderade sin andfåddhet som mer intensiv än vad sjuksköterskor och läkare gjorde. Patienterna angav att de kände sig mindre säkra och rapporterade även en mindre förbättring av andningsfunktionen jämfört med sjuksköterskor och läkare. Det uppkom också att ungefär hälften av sjuksköterskorna och läkarna underskattade patienternas andfåddhet jämfört med patienternas egna självrapporter.

Problemformulering

Till år 2030 har World Health Oganisation (2017) förutspått att KOL kommer bli ett av de tredje största orsakerna till död över hela världen. Detmest omfattande symtomet vid

respiratoriska sjukdomar som till exempel KOL är andnöd, som beskrivs som ett skrämmande symtom. Respiratoriska sjukdomar har även en negativ inverkan på livskvalitén. Eftersom det är en alltmer växande sjukdom ökar sannolikheten för dessa personers behov av vård. Flera studier har visat att sjuksköterskorinte har kunnat uppfatta allvaret utav andningssvårighet och därmed inte kunnat lindra patienters lidande. Eftersom andnöd är en subjektiv upplevelse behövs en ökad kunskap och förståelse utav dessa patienterserfarenheter för att kunna främja god vård.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversiktvar att undersöka patienters erfarenheter av att leva med andningssvårigheter.

Teoretiska utgångspunkter

Roper-Logan- Tierney modell för omvårdnad är enligt Tierney (1998) baserad på ”modelofliving”. Omvårdnad länkades därför med levandet, då detta återspeglade att människans hälsa och ohälsa är förenad med dess livsstil. Fokus i den här modellen är ”living” och aktiviteter för livet som kan förklaras som processen att leva. Därför kontextualiseradesdettatill tolv kategorier och förkortades till AL (activitiesofliving), de grundläggande mänskliga behoven. Dessa är: behålla en säker miljö, andning, kommunikation, äta och dricka, elimination, personlig hygien, klä på sig, kontrollera kroppstemperatur, mobilisering, jobb och leka, uttrycka sexualitet, sova och dö. Patienters aktivitet kan förklaras och även mätas mer objektivt än vad till exempel deras behov kan. Denna omvårdnadsmodell kan således definieras till att hjälpa människor genom att lindra, förebygga, lösa eller hantera problemen de har relaterat till de tolv AL kategorierna. Patienternas beroende inom de tolv AL kategorierna graderas efter självständighet, och utifrån dessa graderingar individbaserats vårdandet av varje enskild patient. Denna individbaserade vårdnad präglad inom modellen uppfattar patienterna som aktiva deltagare i omvårdnadsprocessen. Tyngdpunkten av den individbaserade omvårdnaden är att förstärka patientens befintliga kapaciteter istället för att ha fokus på svagheterna. Eftersom patienter med andningssvårigheter har ett tillstånd som inte kan botas utan bara lindras behövs fokus på patienternas kapaciteter istället för svagheter, och därför valdes denna teori till studien samt för att andning är en av de tolv AL. Denna teoretiska utgångspunkt förankradesi denna litteraturöversikts diskussion.

Metod

Metoden som valdes för denna studie är en litteraturöversikt. Denna metod går ut på att få en översikt på nuvarande kunskapsläge (Friberg, 2012). En litteraturöversikt innebär enligt Friberg (2012) att existerande forskning ska undersökas för att kunna få en uppfattning om vilka teoretiska utgångspunkter och metoder forskning använt samt för att veta vad som har studerats tidigare. Det görs genom att systematiskt välja texter som till exempel vetenskapliga artiklar inom ett specifikt område. Denna metod valdes för att en djupare förståelse av aktuellt kunskapsområde behövdes.

Datainsamling

Databaserna PubMed, CINAHL och Nursing&Allied Health användes för att hitta artiklar till litteraturöversikten eftersom de besitter vårdvetenskapliga artiklar och det är av det vårdvetenskapliga kunskapsområdet som ska sammanfattas. Svensk MeSH användes för att se till att korrekt översättning skedde från svenska till engelska.Mesh är en hemsida som översätter och ger förklaring på medicinska ord från svenska till engelska och tvärtom (https://mesh.kib.ki.se). De valda artiklarna var skrivna på engelska och studier från hela världeninkluderades.De sökordsomanvändesfördennastudievar*chronic obstructive pulmonary disease, breathlessness, dyspnea, respiratory, nursing, qualitative och quality of life*.

Boolesksökteknik användes för att sökningarna gjordes med flera sökord och denna teknik gör det mjöligt att välja hur orden ska förbindas tillsammans, då antingen AND eller OR kan användas (Friberg, 2012). I denna studie användes AND mellan sökorden för att det resulteradei artiklar inom det undersökta huvudområdet. Fritextsökning användes också, vilket är att en sökning görs på en hel mening mellan citattecken.

Urval

För att säkerställa aktuell forskning inkluderades endast artiklar från år 2007–2017 i denna litteraturöversikt. De artiklar som inkluderades var skrivna på engelska, tillgängliga i fulltext och vetenskapligt granskade (peer-rewieved) och det för att öka den vetenskapliga nivån av denna litteraturöversikt. Det initiala urvalet bestod av kvantitativa och kvalitativa artiklar.Efter att sökning gjorts med relevanta sökord läste författaren titeln. Om titelnverkaderelevant tillvalt område lästes abstraktet av artikeln. Sökorden som användes för att hitta artiklar resulterade till en början inte till träffar på relevanta artiklar. Därför valdes

nya sökord som inspirerades från befintliga artiklar. Om abstrakten verkade besvara på litteraturöversiktens syfte lästes hela artikelnmer djupgående. De artiklar som besvarade på syftet inkluderades till denna litteraturöversikt. Det slutliga urvalet bestod av åtta kvalitativa artiklar. Se bilagor.

Analys

Analysmetoden som beskrivs utav Friberg (2012) är att en pendling måste göras från helheten av en studie till delar som sedan blir en ny helhet. För att kunna skapa en ny helhetsbild användes denna analysmetod i översikten. För att säkerställa att rätt information uppfattats lästes artiklarna flera gånger. Svensk Mesh användes för att se till att ord som översattes fick rätt kontext och även Google översätt användes för svårförstådda meningar och stycken. Ett kritiskt förhållningsätt tillämpades när artiklarna analyserades. Detta innebär att författaren försökte analysera texten noggrant och så förutsättningslöst som möjligt utan att låta egen förförståelse påverka.När de insamlade artiklarna lästes flera gånger började författaren tematisera resultatet, vilket utgick från att hitta likheter och skillnader i resultaten av artiklarna och sedan kategorisera dem i olika teman.Om ett specifikt ämne uppkom flera gånger valdes det ut till att bli ett av temana i resultatdelen. Resultatet i artiklar som berörde samma ämne ringades in och sammanfattades, därefter skrevs de in under det tema som var relevant och på detta sätt kunde en mer djupgående förklaring göras.

Forskningsetiska överväganden

Enligt Kjellström (2012) är forskningsetik det etiska betraktandet som har gjorts innan och under ett vetenskapligt arbete. Det finns för att kunna skydda alla livsformer och människans grundläggande rättigheter och värde. Hänsyn ska visas till frihet, säkerhet, hälsa och personlig integritet. Därför valde författaren artiklarnaatt endast inkludera artiklar som var godkända av etiknämnden då de förutsätter att ingen har kommit till skada eller utnyttjats. Det är även viktigt att ta hänsyn till vilka begrepp som använts då det enligt Kjellström (2012) kan vara etiskt problematiskt att översatta ord från ett språk till ett annat då det inte alltid finns en bra motsvarande översättning. Vid osäkerhet om betydelsen av ett begrepp har författaren läst om stycket och sedan frågat en annan person om rätt tolkning har gjorts. Detta för att säkerställa att författarens egen förförståelse inte påverkat tolkningen, då författaren harerfarenheter om hur ansträngande andningssvårigheter kan vara.Artiklarna ska även ha hög vetenskaplig nivå och därför ska de vara granskade av andra forskare. Det är även viktigt att delge att på grund

av tidigare erfarenheter har författaren en förförståelse av svårheten med andningssvårigheter. Författaren harenbart med information från publicerade artiklar som är peer-rewieved och inget eget tyckande är med. Informationen är tagen från artiklar och översatt till bästa möjliga mån med hjälp av flera olika hjälpmedel för att säkerställa rätt information, därför är ingen data i denna översiktsstudie fabricerat, falsifierad eller plagierat.

Resultat

Analysen resulterade i tre teman: *andnödens effekt på livet, upplevelsen av andnöd*och *patienters erfarenhet och förväntan av vården.*

Andnödens effekt på livet

I flera studier framkom hur andningssvårigheter påverkadedeltagarnasförmåga att kunna genomföra dagliga aktiviteter, och vilken inverkan det hade på livet.(Avşar&Kaşikçi., 2010; Ahmadi, Månsson, Lindblad&Hildingh., 2014; Dunger et al., 2015; Cooney et al., 2013; Lowey.,Norton., Quinn & Quill., 2013). Det framkom även attandnöd var de symtom som påverkade nästan alla och influeradeolika aspekterav livet (Dunger et al, 2015).Andnödeninverkade även på sociala relationer och hur patienterna levde sitt liv. Den hindrade människor från att utföra fysiska aktiviteter och ledde till att de undvekansträngning som möjligtvis kunde trigga igång andningssvårigheter. Detta ledde ofta till förlust av självständighet och sociala aktiviteter. Även självuppfattning och sjukdomsuppfattning ändades. Andfåddheten kom att bli en del av deras dagliga liv och dikterade den. Livet levdes efter vad andfåddheten tillät. Vidare ledde andfåddheten till att personliga preferenser ochvanor försvann samt att planer och drömmar förstördes(a.a). Sjukdomen orsakade förlust av funktion som ledde till att livskvalitén blev försämrad (Cooney et al, 2013). Det framkom även att dagliga aktiviteter som tillexempel städning av huset eller trädgårdssysslor blev som militära operationer som krävde att patienterna planerade genomförandet strategiskt. Det krävdes en planering för allt som skulle göras.Vissa som led av andningssvårigheter kundetill och med sluta med alla aktiviteter som kunde trigga igång andningssvårigheter. Detta ledde till att de isolerade sig och kände sig ensamma.

I studien av Lowey et al (2013) utforskades hur det var att leva i slutstadiet av KOL och hjärtsvikt. I studien framgick det att leva i slutstadiet av dessa sjukdomar kräver avvägningar, som att när andfåddheten blev sämre blev de till slut tvungna att acceptera hjälpmedel som till exempel syrgas. Denna acceptans av hjälpmedel sågs som en kompromiss hos deltagarna. För

att kunna upprätthålla sin självständighet och kunna genomföra aktiviteter behövde de acceptera hjälpmedel. Känslorna som förknippades med att bibehålla sitt oberoende var en symbol för dem att de fortfarande hade tid att leva och att de ville kunna leva så självständigt som möjligt. Till skillnad från tidigare studien beskrev patienterna som var med i studiengjord av Marx et al (2016) att de som led av KOL försökte bibehålla sitt normala liv. Denna känsla av att upprätthålla ett ”normalt” liv var ett tydligt sätt för patienterna att hantera hjälplösheten av att vara i händerna på sjukdomen. Normaliteten var starkt förknippad med behov av självständighet och att undvika medicinska hjälpmedel.

Upplevelsen av andnöd

I en studie utav Ahmedi et al (2014) framgick det att andfåddhet orsakade emotionella problem och en känsla av sårbarhet. Stress och sömnsvårigheter nämndes också som psykologiska bördor. För vissa patienter karaktäriserades symtomet andfåddhet med ångest. Ibland kunde det även orsaka en oförmåga att hantera det dagliga livet.

Andfåddhet är en subjektiv upplevelse (Gysels&Higginson, 2008). Den har en inverkan på flera olika symtom och känslor, vilket gör den till en upplevelse som är svår att förklara. Vissa förklarade sin andfåddhet som något som plötsligt kunde komma och sedan försvinna. Flera påpekade att den var mystisk, att andfåddheten kunde uppstå när som helst under dagen, men till exempel inte när de körde bil. Det fanns även någon som medgav att den var fri från andfåddhet när den dansade men kunde inte gå i affären utan att stanna och leta efter stöd.I en annan studie av Gysels och Higginson (2011) förklarades det att patienterna talade om sin andfåddhet i termer som associerades med dåliga episodersåsom elände, ångest, panik och en rädsla av att dö.I en studie av Dunger et al (2015) beskrevs andnöd främst som skrämmande och som en livshotande situation med fysiska och psykiska kriser. Akut andnöd beskrevs som en plågsam känsla av kvävning och panik. En patient förklarade sin andfåddhet: ”du kan inte fly,man får en känsla av att någon håller i dig och försöker strypa en, som att någon försöker döda en”. En annan förklarade andnöden som:”en kamp mellan liv och död varje natt-inte riktigt en fysisk, men en mental kamp”. Andfåddheten upplevdes som en existentiell händelse somorsakade oro och en känsla av tappad kontroll. Ångesten upplevdes som en känsla somorsakade andnöd eller att den förvärrade den, men deltagarna angav att ångest även kunde vara en konsekvens av andfåddheten. Det som kunde trigga igång andnöden var för det mesta fysisk ansträngning, men även emotionella faktorer och påfrestande situationer kunde vara det som triggade andnöden.

Patienters erfarenhet och förväntan av vården

För att kunna hantera allvarligheten av sin sjukdom angavs vård som en av de viktigaste aspekterna (Ahmadi et al, 2014). Mediciner och regelbundna återbesök till olika vårdinstanser var av stor vikt för personer som besvärades av andfåddhet i samband med KOL. Vidare framgick det i studien av Marx et al (2016) att patienter hade begränsad kunskap om definition, orsak, process och obotligheten av KOL. Deltagarna i studien upplevde att läkarnas information gällande deras sjukdomstillstånd inte var tillräcklig, samt att den var obegriplig att förstå. Av denna orsak valde patienterna att tolka sitt sjukdomsförlopp på egen hand, vilket resulterade i förnekelse och en tendens till att minimera svårighetsgraden av sjukdomen och symtomen. Det visade sig att upprepande faser av återhämtning kundeväcka en känsla av hopp hos patienten om att en dag leva sitt liv som ”vanligt”.

I Cooney et al (2013) framkom det attförmågan att hantera sin sjukdom förstärktes när deltagarna hade mer kunskap och färdigheter om sin sjukdom och hur den ska hanteras. Det visades att vissa deltagare hade fått bättre information än andra. De som hade fått mer information hade fördelen att de visste hur de skulle hantera sin andnöd. Denna skillnad kunde återspegla vad som värderades som viktigt utav vårdpersonal. Faktorer som tillgänglighet, lyhördhet och flexibilitet från sjukvårdspersonal påverkade deltagarnas upplevelser. I en annan studie av Lowey et al (2013) framkom vikten av information och hur de flesta av deltagarna talade om sin sjukdom som livshotande i framtiden och inte i nuläget. Därför ville de flesta av deltagarna få information om sin sjukdomsprognos, så att de skulle kunna vara inblandade i planering för sin död och göra slutliga arrangemang. De ville veta när prognosen blev livshotande, och samtliga deltagare förväntade sig den informationen från sin läkare.De förväntade sig också att deras vårdgivare alltid skulle vara ärliga mot dem.

I en annan studie av Gysels och Higginson (2008) angavs det att patienterna sökte hjälp när symtomen blev värre och de upplevde stora svårigheter med att få tillgång till sjukvård. En patient beskrev ett tillfälle där hans husläkare besökt honom hemma, och när läkaren fick reda på att han var rökare förlorade läkaren allt intresse till att hjälpa patienten. Andra patienter berättade också om dåliga vårdmöten och deras svårighet att få vård. Patienternas beskrivningar visade även en brist på kunskap om att lindra andfåddheten. När patienterna mötte läkaren fick patienterna inte det stöd de hade hoppats på att mötet skulle medföra.Den bidragande faktorn till dessa negativa möten var tidsbrist och en brist på uppmärksamhet för den typen av problem sjukdomen KOL kan orsaka patienter. Patienterna ville få information

och en bekräftelse på sina problem som KOL kan orsaka. Hjälp från socialtjänsten fick inte tas för givet då det var fler som berättade om olika problem de gick igenom för att få stöd och tillgång till olika hjälpmedel. De beskrev procedurerna som svåra och tidskrävande på grund av byråkratin de var tvungna att gå igenom. Endast de som ständigt försökte och som hade någon som talade för dem lyckades.

Diskussion

Metoddiskussion

Initialt hade författaren svårigheter med att hitta relevanta artiklar. Flera sökningar gjordes med kombinationer av olika sökord. Resultatet som författaren fick av dessa sökord var medicinska artiklar eller artiklar inriktade på patienter som varit intuberade. Dessa artiklar var inte användbara för denna översikt då de varken besvarade eller var relevanta för syftet. Efter flera sökningar hittades en artikel som besvarade författarens syfte, och i den artikeln var sökorden annorlunda än vad som hade använts av författaren.

Inspiration togs från de sökorden som den artikeln hade. Nya sökningar gjordes utifrån sökorden i artikeln, och fler artiklar som besvarade syftet hittades. Dessa artiklar hade annorlunda sökordän de som författaren hade använt för sökningarna. Därför ändrades sökorden helt från de sökorden som författaren initialt användei denna litteraturöversikt. På detta sätt hittade författaren relevanta sökord för denna studie, som var relevanta eftersom de resulterade i många artiklar som beskrev erfarenheten av andnöd. Författaren läste och valde ut de artiklar som handlade om hur det är att leva med andningssvårigheter,och på så sätt kunde resultat som inte besvarade syftet väljas bort. Stora delar av alla artiklars resultat beskrev erfarenheter av andningssvårigheter på ett djupgående sätt och de var relevanta eftersom de svarade på syftet. Författaren har även med hjälp av flera hjälpmedel som Mesh och Google translate översatt artiklarna och sammanfattat dem till svenska för att säkerställa att rätt uppfattning har gjorts. Vid oklarheter har författaren även läst om och frågat en annan person för att minska risken för missuppfattning av artiklarna. Eftersom författaren har sett personer kämpa med andningssvårigheter finns risken för förutfattad mening och det kan påverka resultatet av denna studie, men författaren har under hela översikten varit medveten om det och försökt att hålla sig neutral och bara förmedla det som framkom i artiklarna.

Resultatdiskussion

Andnödens effekt på livet

I flera studier framkom det hur andningssvårigheter påverkade förmågan att kunna genomföra dagliga aktiviteter, och vilken inverkan det hade på livet.Andningssvårigheter påverkade livet negativt och bidrog till att alla aspekter av livet försämrades hos deltagarna. Andnöden beskrevs som något som påverkade alla aspekter av en persons liv ochdärmed även sociala relationer. Ansträngning undveks på grund av rädslan av att det skulle trigga igång episoder av andnöd, vilketbidrog till att patienterna till slut valde att avstå från aktiviteter. Detta visar att social isolation och oförmågan att genomföra aktiviteter är något som berör en stor del av människor som lider av andningssvårigheter. Detta kan kopplas till Roper, Logan och Tierney modellen som beskriver om att förmågan att kunna utföra aktiviteter är en viktig förutsättning för levandet. När dessa aktiviteter inte kan utföras leder det till en känsla av ohälsa. Dettakan tyda på att optimal symtomlindring inteuppnåtts och att det är patienten själv som kanske inte vill ta emot hjälpmedel. Det finns olika sätt att se på hjälpmedel, exempelvis såg vissa av patienternahjälpmedel som en kompromiss. De kände att de kunde acceptera hjälpmedel om det bidrog till mer självständighet och ett normalt liv. Vissa uppgav dock det motsatta, att undvika hjälpmedel var starkt förknippat med förmågan att upprätthålla ett normalt liv och känslan av självständighet. Här syns en tydlig skillnad i hur olika personer kan reagera på behandling och symtomlindring beroende på hur de själva ser på hjälpmedel. Därför kan en persons tankar och känslor kring självständighet och förmågan att upprätthålla ett normalt livförhindra en bättre symtomlindring.

I en studie avJankowska-Polańska, Kasprzyk, Chudiakoch Uchmanowicz (2016) framgick det att högre acceptans av sjukdomen KOL och dess behandlingargav en bättre livskvalité. Det var även fler sjukhusvistelser på grund av andnöd i den gruppen som hade mindre acceptans av sjukdomstillstånd. Detta kan då styrka att teorin om att hur de tänker bidrar till möjligheten till att må bättre.

Upplevelsen av andnöd

Upplevelsen av andnöd hade en stor psykologisk inverkan och kopplades till stress och ångest. Upplevelsen av andfåddhet är subjektivt och därför är den svårfångad. På grund av det kan olika beskrivningar av upplevelser finnas, men det som beskrevs associerades ofta med känslor som rädsla, panik, skrämmande, livshotande och att de kvävs. Dessa känslor som associerades med upplevelsen av andfåddhet var ansträngande känslor som återkom varje

gång patienten hade andnöd, vilket gjorde andnöden till en ständig mental kamp och ett symtom som inte bara hade en stor påverkan på det dagliga livet, utan även på det psykiska.Enlig Simpson och Rocker (2008) är känslor som ångest, panik och depression de största teman inom psykologisk påverkan, men de är oftast underdiagnostiserade och underbehandlade speciellt eftersom de fysiska aspekterna av sjukdomen tar en stor plats. De visade också att patienter som lever med KOL rapporterade sämre psykologisk funktion än patienter som lider av andra kroniska sjukdomar. Även ångest och panik hos de som lider av KOL har visats vara högre än i den allmänna befolkningen. De uppger även hur patienter beskriver tydliga känslor av osäkerhet, ångest och rädsla för döden vid svår andnöd. Det tyder på vikten av effektiva modeller som kan bedöma och hantera ångest relaterat till andnöd. Detta visar att det kan vara svårt att ge bra och rätt vård till dessa patienter, där de psykologiska aspekterna också blir behandlade på ett adekvat sätt. Därför kan behovet av djupare förståelse av hur patienter upplever sin andfåddhet, och hur subjektivt det är, vara nödvändigt för att kunna ge en vård som lindrar deras lidande på bästa sätt.

I en studie utav Kara (2007) testades Roper-Logan-Tierneymodellen som grund för att vårda patienter som lider av KOL. Syftet med detta var att se om det påverkade resultatet av vården av dessa patienter. Det var en experimentell studie med 60 patienter som randomiserades in i antingen en kontrollgrupp eller en experimentgrupp. Kontrollgruppen behandlades med den vanliga omvårdnadsmodellen, medan experimentgruppen fick vård utifrån Roper–Logan-Tierney modellen. En sjuksköterska gjorde en diagnos när patienten skrevs in och även när patienten skrevs ut. Det visades ingen skillnad i diagnosen vid in och utskrivning i kontrollgruppen, men i experimentgruppen kunde en positiv skillnad visas vid utskrivning i jämförelse med inskrivningen. Det visar att en möjlighet till förbättring finns hos patienten genom att tillämpa den holistiska och individualiserade Roper, Logan och Tierney modellen vid vård av människor med KOL. Detta visar att det bidrar till ett mer positivt resultat om fokus är på den individuella personen.

Patienters erfarenheter och förväntan av vården

Patienters erfarenhet och förväntan av vård kan sammanfattas till behov av information, men denna information behövdes på olika sätt. Information om process, definition, orsak och kunskapen om att sjukdomen KOL inte går att bota varav stor vikt för patienterna, för att kunna förstå allvarlighetsgraden av sin situation och sjukdom. Dock var det en brist på denna information hos patienterna, vilket bidrog till en förnekelse av sjukdom. Det beskrevs även hur information förstärkte en persons förmåga att hantera sjukdom. De ville ha information

om sin framtidsprognos, de ville veta när de inte hade mycket tid kvar så att de kunde vara med i planerandet av sin död, och de ville se till sina slutliga arrangemang.Enligt Roper-Logan-Tierney modellen är det viktigt att låta patienterna vara delaktiga i planeringen av sin omvårdnad, och att fokus är att förstärka patientens befintliga kapaciteter istället för att fokusera på svagheterna. Patienterna förväntade sig att läkaren skulle säga till när det var nära döden och att vårdpersonal alltid skulle vara ärliga mot dem.Patienterna beskrev att information om hur man hanterar sin andnöd inte fanns. Det dessa patienter förväntade sig av vården var information, och konsekvenserna för brist av information är stora. Behovet av information tolkades och behövdes olika. Alla deltagare såg inte på information på samma sätt men alla behövde information och ansåg att det är viktigt. I en studie av Chan et al (2016) angav flera läkare att på grund av tidsbristvar det enklare för dem att skriva ut mediciner än att sitta ner och förklara för patienterna om deras sjukdom och symtom. I studien implementerades ett nytt program i att hantera andnöd och det programmet gick ut på icke medicinska behandlingar som till exempel lära, informationsbroschyrer och andningsövningar. Resultatet visade en förbättring i hanteringen av andfåddhet. Denna förbättring kan kopplas till bättre information, eftersom de fick tillgång till mer information i form av broschyrer och att patienterna fick lära sig olika andningsövningar som hjälpt dessa personer att hantera andnöden.

Kliniska implikationer

Efter avslutad litteraturöversikt har det framkommit att det som är viktigt med att vårda patienter med andningssvårigheter är att alltid hålla dem informerade om sin sjukdom, då förståelsen om sjukdomen gör så att de kunde handskas med sin sjukdom bättre. Medvetenhet hos vårdpersonal om hur små aktiviteter kan vara väldigt ansträngande för patienten är viktig, då patienter med andnöd ofta är rädda för att aktiviteter triggar igång andnöd. Rädslan kan orsaka att patienterna slutar med alla aktiviteter, vilket kan bidra till att de blir socialt isolerade och känner sig ensamma. Andnöd kan ha en stor psykologisk påverkan, och är en väldigt subjektiv upplevelse, vilket gör att patienter upplever den på olika sätt. Om sjuksköterskan vet på vilket sätt och hur mycket en person påverkas både fysiskt och psykiskt av sin sjukdom kan bättre vård ges.Allt detta kan sjuksköterskan ha i åtanke när patienter med andningssvårigheter vårdas.

Förslag till fortsatt forskning

Det finns en brist på hur sjuksköterskan uppfattar andfåddheten, vilketgör att det även finns en brist i möjligheten att lindra den. Därför behövs ytterligare forskning i exakt hur denna uppfattning ska göras och hur sjuksköterskan sedan ska agera. Ett standardiserat verktyg behövs utvecklas för att skatta och utvärdera andnöd och behandling. Detta verktyg kan sjuksköterskor sedan använda på ett effektivt sätt på olika avdelningarför att skatta patienternas egen syn på andnöden. Verktyget kan möjliggöra en bättre individanpassad vård av patienter med andningssvårigheter då det skulle finnas satta riktlinjer för vård och behandling.

Slutsats

Ur resultatet av denna översikt framkom det tre temansom var viktiga för dem som lever med andningssvårigheter. Det var att andnöden påverkade alla aspekter av livet och gjorde de enklaste aktiviteterna oerhört ansträngande. Andnöd gav en väldigt svår psykologisk inverkan ock känslor som till exempel ångest, panik och rädsla för att dö var vanliga och förekom vid episoder av andnöd. Behovet utav information var väldigt viktigt för de flesta patienterna för förmågan att kunna hantera sin sjukdom. När dessa tre aspekter inkluderas kan bättre omvårdnad därmed ges. Därför behövdes en djupare förståelse av erfarenheter av att leva med andnöd.

Referensförteckning

*Ahmadi, N. S., Månsson, J., Lindblad, U., &Hildingh, C. (2014). Breathlessness in everyday life from a patient perspective: A qualitative study using diaries. *Palliative and Supportive Care*, *12*(3), 189-194. doi:10.1017/S147895151200109

Almås, H., Stubberud, D. &Grønseth, R. (red.) (2011). *Klinisk omvårdnad. 1.* Stockholm: Liber.

*Avşar, G., &Kaşikçi, M. (2010). Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, *28*(2), 46-52.

Berg, K., & Wright, J. L. (2016). The Pathology of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Archives of Pathology and Laboratory Medicine*, *140*(12), 1423-1428. doi:10.5858/arpa.2015-0455-RS

Chan, W., Ng, C., Lee, C., Cheng, P., Cheung, K., Siu, W. S., &Leung, T. (2016). Effective Management of Breathlessness in Advanced Cancer Patients With a Program-Based, Multidisciplinary Approach: The 'SOB Program' in Hong Kong. *Journal Of Pain And Symptom Management*, (3), 623. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.10.022

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

Disler, R. T., Green, A., Luckett, T., Newton, P. J., Inglis, S., Currow, D. C., & Davidson, P. M. (2014). Review Article: Experience of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Metasynthesis of Qualitative Research. *Journal of Pain and Symptom Management*, *48*1182-1199. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.03.009

*Dunger, C., Higginson, I. J., Gysels, M., Booth, S., Simon, S. T., &Bausewein, C. (2015). Breathlessness and crises in the context of advanced illness: A comparison between COPD and lung cancer patients. *Palliative andSupportive Care*, *13*(2), 229-237. doi:10.1017/S147895151300120X

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning förlitteraturbaserade examensarbeten* (s.133-145). Lund Studentlitteratur.

Griph, H. (2013). Lungornas sjukdomar. I N. Grefberg (Ed.), *Medicinboken: orsak, symtom, diagnostik, behandling* (S. 186–243). Stockholm: Liber.

Gentry, S. & Gentry, B. (2017). Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Diagnosis and Management. *American Family Physician*, *95*(7), 433-441.

*Gysels, M. & Higginson, I. J. (2008). Original Article: Access to Services for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Invisibility of Breathlessness. *Journal of Pain and Symptom Management*, *36(5),* 451-460. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.11.008

*Gysels, M. H. & Higginson, I. J. (2011). The lived experience of breathlessness and its implications for care: a qualitative comparison in cancer, COPD, heart failure and MND. *BMC Palliative Care,doi:10.1186/1472-684X-10-15*

Haugdahl, H. S., Storli, S. L., Meland, B., Dybwik, K., Romild, U.&Klepstad, P. (2015). Underestimation of Patient Breathlessness by Nurses and Physicians during a Spontaneous Breathing Trial. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *192*(12), 1440-1448. doi:10.1164/rccm.201503-0419OC

Jankowska-Polańska, B., Kasprzyk, M., Chudiak, A., &Uchmanowicz, I. (2016). Effect of disease acceptance on quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Pneumonologia I AlergologiaPolska*, *84*(1), 3-10. doi:10.5603/PiAP.a2015.0079

Jellington, M. O., Overgaard, D. &Sarensen, E. E. (2016). Manoeuvring along the edge of breathlessness: an ethnographic case study of two nurses. *BMC Nursing*, (27), doi:10.1186/s12912-016-0148-4

Kara, M. (2007). Using the Roper, Logan and Tierney model in care of people with COPD. *Journal of Clinical Nursing*, *16*(7b), 223-233. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01561.x

Kjellström., S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson, (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. Uppl., 69-90). Lund: Studentlitteratur

Kvangarsnes, M., Torheim, H., Hole, T., &Öhlund, L. S. (2013). Narratives of breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal Of Clinical Nursing*, *22*(21/22), 3062-3070. doi:10.1111/jocn.12033

*Lowey, S. E., Norton, S. A., Quinn, J. R.& Quill, T. E. (2013). Living with advanced heart failure or COPD: Experiences and goals of individuals nearing the end of life. *Research In Nursing & Health*, 36(4), 349-358. doi:10.1002/nur.21546

*Marx, G., Nasse, M., Stanze, H., Boakye, S. O., Nauck, F.& Schneider, N. (2016). Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study. *BMJOpen*, *6*(12), e011555. doi:10.1136/bmjopen-2016-011555

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *ICN:s etiska kod*[Broschyr]. Stockholm: Åtta45 2014. Från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Svens sjuksköterskeförening & ASTA. (2012) *Kompetensbeskrivning försjuksköterska med specialisering inom astma, allergi och kol* [Broschyr]. Stockholm:: Åtta45 2014. Från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/astma.allergi.kol.kompetenbeskrivning-.pdf

Von Leupoldt, A.&Dahme, B. (2007). Experimental comparison of dyspnea and pain. *Behavior Research Methods*, *39*(1), 137.

Tierney, A. J. (1998). Nursing models: extant or extinct?.*Journal Of Advanced Nursing*, *28*(1), 77-85. doi:10.1046/j.1365-2648.1998.00766.x

WHO. (u.å.). *chronic respiratory diseases.* Hämtad 17 mars, 2017, från WHO, http://www.who.int/respiratory/en/

WHO. (u.å.). *Chronic obstructive pulmonary disease (COPD).*Hämtad 17 mars, 2017, från WHO, http://www.who.int/respiratory/copd/en

Bilaga 1. Sökmatris

Databas	**Sökord**	**Antal träffar**	**Begränsningar**	**Antal lästa abstrakt**	**Antal lästa artiklar**	**Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.**
CINAHLComplete	Living AND dyspnea AND qualitative	16	Fulltext, peer-rewieved från år 2009-2014 (sökte från 2007-2017 men de kom bara upp dem förstnämnda åren)	5	4	3 (1 av 16) och (4 av 16) och (10 av 16)
CINAHLComplete	"experience of breathlessness"	12	Fulltext, peer-reviewed från år 2007-2017	4	4	2 (4 av 12) och (11 av 12)
PubMed	Fritextsökning qualitative living with breathlessness	38	Fulltext 10 år ochfree full text	4	3	2 (2 av 38)och (31 av 38)
Nursing&Allied Health Database	"Experiencesofbreathlessness"	19	Fulltext peer-rewieved från 2007-2017	3	1	1 (9 av 19)

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod	Resultat
Adeline Cooney, Lorraine Mee, Dympna Casey, Kathy Murphy, Collette Kirwan, Eimear Burke, Yvonne Conway, Denise Healy, Brona Mooney, Jill Murphy och the PRINCE Team	Life with chronic obstructive pulmonary disease: striving for 'controlled co-existence'	**År:**2013, **Land:** Irland **Tidskrift:** Journal of Clinical Nursing	Syftet av denna studie var att förstå innebörden av KOL från personer som lider av denna sjukdom och hur de ställer sig inför det.	**Metod:** kvalitativ intervjustudie **Urval:** 26 patienter som led av KOL deltog **Analys:**Grundad teori och konstant jämförande teknik användes för att analysera data	Att leva med KOL skapade unika dilemman för dessa personer och hur de lever sitt liv. Det finns olika sätt som människor väljer att lösa dessa dilemman. De kunde delas in i två kategorier som identifierades att bidrar till ett "samexistera med KOL". Kategorierna var att gömma och kämpa. Detta förklarar den känsliga balansen människor med KOL har till att kunna samexistera med sin sjukdom. Att en kontrollerad samexistens med KOL gör det möjligt för dem att kunna leva livet till det optimala. Ett exempel till kategorin gömma: några deltagare började att medvetet dölja symtom på KOL. Deltagarna gav exempel på strategier de använde för att 'gömma' andfåddhet.Exempel på det de kämpade med var komplettera fysisk aktivitet och att de kämpade med trötthet som berodde på andnöden.
Marjolein H GyselsIrene J Higginson	The lived experience of breathlessness and its implications for care: a qualitative comparison in cancer, COPD, heart failure and	**År** 2011, **Land:** England **Tidskrift:** BMC palliativecare	Denna studie jämför upplevelserna av andnöd i olika sjukdomar som till exempel KOL, cancer hjärtsvikt och MND	**Metod:** En kvalitativ intervjustudie **Urval:** 48 patienter som dagligen hade problem med andnöd intervjuades. 10 patienter hade cancer, 18 hade KOL, 10 hjärtsvikt och 10 MND **Analys:**konceptet för begreppet EM och symtomschema användes	De patienter som led av cancer beskrev sin andfåddhet i termer om hur det manifesterade sig och känslorna de framkallade, att det framkom plötsligt och skrämmande. De personer som sa att de inte har lätt till att gripas av panik gjorde det när de blev andfådda. Tre av dessa patienter angav att andnöd hade en hämmande effekt för dem, vilket gjorde dem mer försiktiga i vad de

	MND			som ram för analys av patienternas upplevelse av andfåddhet. Texterna och diskussionerna av intervjuerna transkriberades, lästes och kodades i NVivo	åtog sig och detta gjorde dem oroliga för vad som väntade dem.
Gabriella Marx,Maximilian Nasse, HenrikjeStanze, Sonja OwusuBoakye, FriedemannNauck,Nils Schneider	Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study	**År:** 2016 **Land:** Tyskaland **Tidskrift:** BMJOpen	Syftet av denna studie var att utforska vad det innebär för patienten att leva med KOL som en obotlig och ständigt utvecklande sjukdom.	**Metod:** Kvalitativ longitudinell studie med narrativa och semistrukturerade intervjuer utav **Urval:**17 patienter som led av KOL i stadium 3–4. **Analys:** Resultatet analyserade med användning av grundad teori.	I resultatet framkom det social isolation. Den ökande andnöden som sedan resulterade i ett behov av syrgas genererade en känsla av att vara i händerna av sin sjukdom då det blev svårare att klara av olika aktiviteter. Från den stunden syrgas behövs påverkar den alla aktiviteter då man måste planera utefter hur mycket syrgas man har och hur länge den kommer räcka. Det är på grund av detta social isolering ökar. Aktiviteter med vänner är inte längre möjligt. Vissa kände även stigmatiseringen av hur synligt deras sjukdom var och den hjälplösa reaktionen av sin omgivning.
.MarjoleinGysels, och Irene J. Higginson	Access to Services for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Invisibility of Breathlessness	**År:** 2008 **Land:** London **Tidskrift:**Journal of Pain and Symptom Managment.	Syftet med denna studie var att undersöka upplevelsen av andnöd hos patienter med KOL genompatienters samspel med olika hälsa- och sjukvårdsinstanser.	**Metod:** kvalitativ studiedesignbaserad på djupgående semistrukturerade intervjuer **Urval:** 18 patienter som led av KOL **Analys:** Grundad teori. Programvaran NVivo användes för att hantera och analysera data .	Resultatet visade låga tillgångar till vårdinstanser för personer som led av KOL Detta var på grund av vilken typ av andfåddhet de hade, att den var långsam och kom smygande. Interaktionen med sociala miljön tilldelade en typ av stigma för andfåddheten. Hälsa och sjukvårdsinstanser kunde misskreditera patientens upplevelser av andfåddhet. När problem att få tillgång till vård uppstod bidrog det till extra lidande i sin sjukdomsupplevelse.

GülçinAvşaroch MağfiretKaşikçi	Living with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study	**År:** 2010 **Land:** Turkiet, **Tidskrift:** Australian Journal of Advanced Nursing	Syftet med denna studie var att undersöka upplevelsen av att leva med kronisk obstruktiv lungsjukdom och få djupare förståelser i hur det påverkar patienters liv.	**Metod:** En fenomenologisk intervjustudie **Urval:** 14 patienter intervjuades **Analys:** Intervjuerna transkriberades och analyserades med Colaizzis 7 stegs metod	Andfåddhet var identifierad som det mest besvärande symtomet då den leder till panik och rädsla. Det framkom även i resultatet att känslor av frustation och förlust sociala aktiviteter, vilket ledde till förlust av roller som även känslomässigt trauma
Nasser S. Ahmadi Jorgen Mansson,Ulf Lindblad Och Cathrine Hildingh,	Breathlessness in everyday life from a patient perspective: A qualitative study using diaries.	**År:** 2012 **Land:**Sverige **Tidskrift:** Palliative and Supportive Care	Syftet i denna studie var att förstå hur patienter som lider av andfåddhet upplever sin vardag.	**Metod:** Kvalitativ studie **Urval:** 16 deltagare ingick i studien och fick beskriva sina erfarenheter av andnöd med hjälp av dagböcker. **Analys:** En induktiv innehållsanalys av dagböckerna användes.	Resultatet tydde på försämrad livskvalité då andfåddheten hade en negativ inverkan på hur deras vardag upplevdes. De nämnde även hur de kände sig trötta, svaga, nedstämda, stressade och hade ångest. Problem med den sociala aspekten av livet nämndes också, om hur det var svårt att prata med andra om sina problem och hur de var oförmögna att kunna leka med sina barnbarn. Den vanligaste komplikationen av andfåddhet var begränsad rörelseförmåga.
Susan E. Lowey, Sally A. Norton, Jill R. Quinn, Timothy E. Quill	Living With Advanced Heart Failure or COPD: Experiences and Goals of Individuals Nearing the End of Life	**År:** 2013 **Land:** Amerika, **Tidskrift:** Research in Nursing & Health	Syftet med denna studie var att beskriva erfarenheten och målen för patienter som var i slutstadiet av sin sjukdom hjärtsvikt eller KOL, som nyligen blivit utskrivna från sjukhus.	**Metod:** kvalitativ beskrivande forskning design. **Urval:** 20 deltagare intervjuades. **Analys:** De transkriberadeintervjuerna analyserades med hjälp av kvalitativ innehålls analys	Resultatet visade att trots att de var i slutet av sin sjukdom kände de att de fortfarande hade tid att leva. Även fast deras situation ansågs livshotande av sjukvårdspersonal, tyckte patienterna inte själv det. Deltagarna valde att fokusera på hur det var att leva med sjukdomen. Svåra symtom som t.ex. andfåddhet beskrevs som den värsta delen av att leva med sjukdomen. För att anpassa

					sig till ett liv med andningssvårigheter krävdes det utav dem att acceptera beroendet av hjälpmedel för att kunna upprätthålla sin autonomi i flera aktiviteter. För att kunna leva på ett acceptabelt var de tvungna att acceptera syrgas. Andnöd beskrev som något som uppslukar livet och som påverkade alla deltagare.
Christine Dunger, Irene J. Higginson, MarjoleinGysels, Sara Booth, Steffen T. Simon och ClaudiaBausewein	Breathlessness and crises in the context of advanced illness: A comparison between COPD and lung cancer patients	**År:** 2015 **Land:** Tyskland, **Tidskrift:** Palliative and Supportive Care	Syftet med denna studie var att undersöka upplevelsen och betydelsen av andnöd hos personer med KOL och lungcancer i livets slutskede.	**Metod:**En kvalitativ intervjustudie genomfördes med en inbäddad longitudinell studie **Urval:** 18 patienter som lider av andfåddhet intervjuades **Analys:** Alla intervjuer var inspelade, transkriberades och analyserades med ramanalys (framework analys).	Resultatet visade att båda grupper rapporterade likheter i sina erfarenheter. Dessa va andfåddhet vid ansträngning, förlust av sina dagliga aktiviteter, och att upplevelsen av andnöd led till kris. Den största skillnaden på vilket sätt de anpassade sig till sin sjukdomsupplevelse och den resulterande krisen. Kol patienter försökte få sin andfåddhet under kontroll och anpassa sig till ett liv med andningssvårigheter. Lungcancerpatienter stod ofta inför möjligheten att dö och uttryckte därför ett behov utav att känna säkerhet.