



Namn: Ebba Aleflod och Sandra Hellgren

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, HT2017

Nivå: Grundnivå

Handledare: Maria Norinder

Examinator: Malin Lövgren

## **Är det här mitt sista andetag - patienters upplevelser av andnöd**

En litteraturöversikt

Is this my last breath - patients experiences of breathlessness

A Literature review

## Sammanfattning

- Bakgrund:** Andnöd är ett vanligt symtom som upplevs av patienter med sjukdom i avancerat stadium och beskrivs som svårighet att få luft eller känsla av tung andning vilket kan ge ångest och rädsla. Flera sjukdomstillstånd såsom KOL, lungcancer och hjärtsvikt kan ge upphov till andnöd under den palliativa fasen vars vård syftar till att lindra lidande genom att behandla och förebygga symtom. Sjuksköterskor behöver känna till patienters upplevelser av andnöd för att kunna tillhandahålla samt individanpassa symtomlindring.
- Syfte:** Beskriva upplevelser av andnöd hos personer som erhåller palliativt syftande vård eller vård vid avancerad sjukdom samt deras strategier för att hantera andnöd.
- Metod:** En litteraturöversikt har genomförts med datainsamling från fem databaser som resulterade i 12 vetenskapliga artiklar där 11 var kvalitativa och en kvantitativ. Analysen utfördes utifrån Friberg (2017) och resulterade i två teman.
- Resultat:** De två huvudteman som framkom var *Upplevelser av andnöd* samt *Strategier för hantering av andnöd*. Resultatet visade att andnöd gav upphov till ångest och rädsla samt fysisk trötthet och besvärande hosta. Dessutom innebar andnöd inskränkningar av patienters vardag och kunde leda till att de blev socialt isolerade. För att hantera andnöd var en vanlig strategi att anpassa livet efter sina förutsättningar.
- Diskussion:** Metoddiskussionen tar upp författarnas gemensamma arbete, utmaningar och överväganden. Resultatdiskussionen tar bland annat upp hur upplevelsen av andnöd skapar ångest och inskränker patienters vardag. Detta kopplades till Roys adaptionsmodell.
- Nyckelord:** Andnöd, Dyspné, Avancerad sjukdom, Palliativ vård, Upplevelse, Strategier, Coping, Roys adaptionsmodell

## Abstract

**Background:** Breathlessness is a symptom that makes breathing difficult which can lead to experiences of anxiety and fear. It is one of the most common symptoms experienced by patients with advanced stage disease. Several diseases such as COPD, cancer and heart failure can cause breathlessness. Palliative care aims to alleviate suffering by treating and preventing symptoms, such as breathlessness. Nurses need to be aware of patients' experiences in order to provide and individually adjust symptomatic relief.

**Aim:** Describe patients' experiences of breathlessness, while receiving palliative care or receiving care for an advanced disease, including their strategies for managing breathlessness.

**Method:** A literature review was carried out with data collection from five databases that resulted in 12 scientific articles of which 11 were qualitative and one was quantitative. The data analysis was made with Friberg (2017) method and resulted in two themes.

**Results:** The two main themes that emerged were *Experiences of breathlessness* and *Strategies for managing breathlessness*. The result showed that breathlessness can cause anxiety and fear, physical fatigue and severe coughing. In addition, breathlessness implied limitations of patients' daily life and could lead to patients being isolated in their homes, intended or unintended. Different strategies for managing breathlessness are presented.

**Discussion:** In the discussion the pros and cons regarding the authors' joint work, challenges and considerations were addressed. The main findings of the result were discussed using Sister Callista Roy's adaptation model.

**Keywords:** Breathlessness, Dyspnea, Advanced disease, Palliative care, Experience, Strategies, Coping, Roy adaptationmodel

# Innehållsförteckning

<b>1. Inledning</b>	<b>6</b>
<b>2. Bakgrund</b>	<b>6</b>
2.1 Utvecklingen av palliativ vård	6
2.2 Palliativ vård idag	7
2.3 Andnöd	8
2.3.1 <i>Sjukdomstillstånd som kan ge andnöd</i>	8
2.4 Upplevelse - en subjektiv verklighet	10
2.5 Hantering av svåra upplevelser	10
2.6 Sjuksköterskans omvårdnadsroll	10
2.7 Problemformulering	11
<b>3. Syfte</b>	<b>122</b>
<b>4. Teoretiska utgångspunkter</b>	<b>122</b>
<b>5. Metod</b>	<b>133</b>
5.1 Datainsamling	13
5.1.1 <i>Urval</i>	14
5.2 Dataanalys	15
<b>6. Forskningsetiska överväganden</b>	<b>166</b>
<b>7. Resultat</b>	<b>177</b>
7.1 Upplevelser av andnöd	17
7.1.1 <i>Psykologiska upplevelser</i>	17
7.1.2 <i>Upplevelser av stigamisering</i>	18
7.1.3 <i>Påverkan på det dagliga livet</i>	18
7.1.4 <i>Förändrade relationer</i>	19
7.2 Strategier för hantering av andnöd	19
7.2.1 <i>Anpassning och inställning</i>	19
7.2.2 <i>Strategier erbjudna av vården</i>	20
7.2.3 <i>Patienters personliga strategier</i>	20
<b>8. Diskussion</b>	<b>21</b>
8.1 Metoddiskussion	21

8.2 Resultatdiskussion	23
8.2.1 Kontrollprocesser	23
8.2.2 Rollfunktion	23
8.2.3 Ömsesidighet	24
8.2.4 Fysiologiskt-fysiska funktioner	25
8.2.5 Människan som en helhet	25
8.3 Kliniska implikationer	26
8.4 Förslag till fortsatt forskning	26
<b>9. Slutsats</b>	<b>28</b>
<b>Referensförteckning</b>	<b>28</b>
<b>Bilaga 1. Sökmatrix</b>	<b>Fel!</b>
Bokmärket är inte definierat.	4
<b>Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat</b>	<b>36</b>

## 1. Inledning

Intresset för symtomet andnöd väcktes hos oss under de verksamhetsförlagda utbildningsperioderna då vi uppfattat andnöd som ett vanligt symtom som besvärar många patienter. Vi upplever att ett stort antal av de patienter som vårdas palliativt drabbas av andnöd under vårdtiden samt att det är vanligt att de som lever med avancerad sjukdom söker akutsjukvård till följd av andnöd. Valet att fördjupa oss inom palliativ vård och personer med avancerad sjukdom beror på att vi misstänker att andnöd bidrar till minskad livskvalitet hos patienter. För vårt framtida arbete som sjuksköterskor känns det därför viktigt att få en djupare insikt i hur andnöd kan upplevas. Genom att uppmärksamma ämnet hoppas vi kunna öka förutsättningarna för oss samt för andra sjuksköterskor att ge en god vård.

## 2. Bakgrund

### 2.1 Utvecklingen av palliativ vård

Personer som står inför döden har genom historien tagits om hand på olika sätt och begreppet hospice kan spåras århundraden tillbaka i tiden (Ternestedt & Andershed, 2013). Den tidiga hospicerörelsen har till stor del grundats på en religiös människosyn som skapade trygghet för såväl personal som döende. Under mitten av 1900-talet började i Storbritannien utvecklingen mot palliativ vård som en moteffekt av att döden sågs som ett misslyckande inom sjukvården (Nationella Rådet för Palliativ Vård [NRPV], u.å.; Ternestedt & Andershed, 2013; Ternestedt, Henoch, Österlind & Andershed, 2017). Det faktum att det ansågs att sjukvården inte kunde göra något mer för patienten resulterade i att den döende blev ensam och isolerad i livets slut. Dame Cicely Saunders, sjuksköterska, läkare och kurator under den här tiden, insåg vikten av helhetssynen på människan och kombinationen av vård, forskning och utbildning (Ternestedt & Andershed, 2013; Ternestedt et al., 2017). Hon menade att detta var viktigt för att kunna ge människan en så bra sista tid i livet som möjligt. Under samma tid klargjorde hon även att det är av vikt att se döende patienters psykiska, fysiska, sociala och existentiella behov i kombination för att kunna ge en bra vård (NRPV, u.å.; Ternestedt & Andershed, 2013). Saunders betonade även betydelsen av kommunikation kring sjukdomen samt att den döende personens närstående involveras i vården. Vid den här tiden utvecklades även farmakologin vilket gav möjligheter att lindra den smärta och de symtom som kan uppstå i livets slut (NRPV, u.å.). Detta var starten till utvecklingen av dagens palliativvård.

## 2.2 Palliativ vård idag

I Sverige började utvecklingen av den moderna palliativvården under 70-talet med inspiration från Dame Cicely Saunders och St Christopher's hospice (Ternestedt & Andershed, 2013). Palliativ vård ska erbjudas till alla patienter som har diagnostiserats med en dödlig sjukdom och är i behov av helhetsvård (NRPV, u.å.; Norberg & Ternestedt, 2013). Dock har 85-100% av de som får specialiserad palliativ vård en cancerdiagnos (Norberg & Ternestedt, 2013). Detta har studerats av Edmonds, Karlsen, Khan och Addington-Hall (2001) som menar att patienter med respiratoriska sjukdomar inte får del av palliativ vård medan patienter med cancer erhåller palliativ vård för likvärdigt vårdbehov.

Generellt om palliativ vård kan sägas att den bör erbjudas då kurativ behandling inte längre är möjlig för patienten (Glimelius, 2012; NRPV, u.å.; World Health Organisation [WHO], 2002, 2017). Syftet med kurativ vård är att patienten ska bli frisk eller återställd till skillnad från palliativ vård som syftar till att förebygga och lindra lidande genom symtomkontroll. I de fall då symtom, komplikationer eller andra tillstånd ger patienten ökat lidande skall dessa tillstånd undersökas, behandlas och om möjligt botas. I den palliativa vården ingår både medicinsk terapi samt omvårdande insatser för att tillgodose patientens fysiska, psykiska och spirituella behov och därmed främja livskvalitet.

Det finns olika nivåer av palliativ vård, där *allmän palliativ vård* kan ges tillsammans med olika behandlingar i syfte att vara livsförlängande. Den skall erbjudas av vårdgivare inom akutsjukvård samt kommunal vård och omsorg (NRPV, u.å.; WHO, 2017). Det innebär att den erbjuds inom slutenvård samt hemsjukvård. När sjukdomsbilden blir mer komplex och ytterligare vårdbehov finns ska en mer specialiserad vård erbjudas för att motsvara behovet hos patienten (Beck-Friis & Jakobsson, 2012; Eckerdal, 2012). Detta brukar benämnas som *avancerad* eller *specialiserad palliativ vård* och erbjuds ofta av ett vårdteam som ger avancerad sjukvård i hemmet. Specialiserad palliativ vård kan också erhållas på hospice och slutenvård men då utbudet varierar i olika delar av landet är det endast en liten del av alla dödsfall som sker där.

När målet med vården förändras bör möjlighet till brytpunktssamtal erbjudas som syftar till att identifiera patientens önskemål för livets slut samt tiden efter döden (Friedrichsen, 2013; NRPV, u.å.; WHO, 2017). Samtalen syftar även till att klargöra patientens tillstånd och behov. Brytpunktssamtal kan föras vid flera tillfällen under sjukdomstiden alltså även i ett tidigt skede. Den palliativa vården ska även erbjuda ett organiserat stöd och inkludering av de närstående genom exempelvis samtal eller närvaro vid brytpunktssamtal.

## 2.3 Andnöd

Upplevelsen av andnöd kan beskrivas som att inte få tillräckligt med luft i varje andetag eller att ha svårt att andas (American Thoracic society [ATS], 2013; Fürst, 2012; Martin & Zieve, 2016). Andnöd beskrivs i Medicinsk mini-ordbok (Lindskog, 2014) som ansträngd andhämtning. Känslan av andnöd uppstår då det krävs mer energi för andningsarbetet än vad som tillförs kroppen vid ventilationsutbytet (Fürst, 2012).

I en studie av Simon et al. (2013a) görs en urskiljning på tillfällig och kronisk andnöd där tillfällig andnöd karaktäriseras av episoder som varar från sekunder upp till timmar medan kronisk andnöd kan vara i dagar, veckor, månader eller år. Karaktären på tillfällig och kronisk andnöd beskrevs olika där tillfällig andnöd kom i attacker samt kunde vara utlöst spontant eller av fysisk ansträngning. Kronisk andnöd kunde komma i vila eller variera i bättre och sämre dagar. Kronisk andnöd kan också innebära att personer upplever episoder av tillfälligt stegrad andnöd.

Andnöd ett vanligt symtom som uppskattas förekomma hos 40-90 procent av patienterna under den tid de vårdas palliativt (Currow et al., 2010; Fürst, 2012; Nordgren & Sörensen, 2003; Wilcock et al., 2002). Dock är andelen störst hos personer med respiratoriska sjukdomar (Currow et al., 2010). Hos personer med hjärtsvikt upplever 90 procent av patienterna andnöd under sjukdomsförloppets sista sex månader. Andelen som upplever andnöd stiger ju närmare förestående döden är, oberoende av huvuddiagnos (Currow et al., 2010; Fürst, 2012).

### 2.3.1 Sjukdomstillstånd som kan ge andnöd

Flera sjukdomstillstånd kan orsaka andnöd av olika grad under perioder av och mot slutet av sjukdomsförloppet (Ericson & Ericson, 2012; Fridegren, 2016; Fürst, 2012; Kuebler, 2001). Det är ett vanligt förekommande symtom hos personer med exempelvis neurologiska sjukdomar, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), hjärtsvikt och cancer men även vid njursjukdom samt anemier (blodbrist). Neurologiska sjukdomar såsom ALS kan orsaka andnöd om de påverkar andningsmuskulaturens nervbanor. Det blir då svårare att andas in den mängd syre som krävs för att syresätta kroppens vävnader vilket till slut kan leda till död.

Respiratoriska sjukdomar såsom KOL och astma påverkar andningen genom att kronisk inflammation uppstår i en eller flera delar av lungorna till följd av rökning, upprepade lunginfektioner som barn, luftföroreningar eller genetiska orsaker (Ericson & Ericson, 2012). Luftrören blir trängre, slem och ökad vätskevolym i lungvävnaden kan uppstå vilket gör det svårare att andas ner luft i lungorna. Kronisk inflammation i lungorna kan även leda till att



skiljeväggarna mellan lungblåsorna (alveoler) i lungorna brister vilket leder till att gasutbytet mellan blodet och alveolerna i lungorna blir sämre. Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease (GOLD, 2017) har utformat klassifikationssystemet GOLD för att definiera sjukdomsstadium hos personer med KOL. Sjukdomen diagnostiseras med hjälp av spirometri som ger svar på lungornas kapacitet att ventilera luft och därmed svårighetsgrad på sjukdomen (Ericson & Ericson, 2012). GOLD-skalan har fyra nivåer som benämns I-IV där I är lägst och ett tidigt skede av sjukdomsförloppet (GOLD, 2017). I stadium III klassas sjukdomen som svår med högst 50% återstående lungkapacitet och vid stadium IV återstår mindre än 30% av kapaciteten.

Hjärtsvikt kan orsaka andnöd då hjärtats förmåga att pumpa ut den mängd blod som krävs till de olika vävnaderna i kroppen försämras (Ericson & Ericson, 2012). Vävnaderna får då inte den syremängd som behövs då inte tillräckligt med blod når lungorna för gasutbyte. Hjärtats försämrade kapacitet leder även till att cirkulationssystemet inte klarar av att transportera vidare vätskor från kroppens vävnader vilket leder till ansamlingar i bland annat lungvävnaden. Vätska kan även ansamlas i buken orsakat av exempelvis levercirros eller leversvikt vilket kan ge upphov till andnöd då den skapar tryck på andningsorganen (Friis-Liby, 2015). Svårighetsgraden av hjärtsvikt bedöms efter New York Heart Association's (NYHA) klassificering i fyra steg efter subjektiva symtom (Ericsson & Ericsson, 2012). Klassificeringen ligger till grund för behandling och prognos där IV är den svåraste graden (Persson & Eriksson, 2015). Stadium III räknas som medelsvår sjukdom men delas in ytterligare i A och B efter fysisk förmåga.

Vid cancersjukdomar delar sig celler i kroppens vävnad snabbare än normalt och okontrollerat (Ericson & Ericson, 2012). Detta leder till att cancercellerna tar över och påverkar annan frisk vävnad. När cancer utvecklas i lungor och andra organ i överkroppen kan celldelningen ta över och göra det svårt för andningsorganen att fungera normalt. Lungcancer klassificeras efter tumörstorlek enligt Tumor Nodes Metastases-klassifikation (TNM) steg I-IV (Ekman, 2017). De tre första stegen delas även in i A och B beroende på spridning. Stadium IIIB-IV räknas som avancerad sjukdom som inte är möjlig att behandla kurativt. Enstaka fall av stadium IIIA är möjliga att behandla kirurgiskt men det kräver då god lung- och hjärtkapacitet. Utöver klassificering av sjukdomsstadium används en dyspnéskala (mMRC) utformad av Medical Research Council (MRC) för bedömning av andnöd (Ericson & Ericson, 2012). MRC bedöms från 0-IV där andnöd vid stadium III förhindrar längre promenad än några få minuter och vid stadium IV innebär att personen inte kan lämna sitt hem.

## 2.4 Upplevelse - en subjektiv verklighet

En upplevelse är en situation vi erfar som är fri från reflektion men påverkas av vår självuppfattning (Ödman, 2017). Således är upplevelsen en samlad subjektiv bild av erfarenheter av saker eller personer och med reflektion och objektiv kunskap kan upplevelsen förstås. De upplevelser vi har omvandlas till minnen av de situationer eller möten vi erfarit vilket utgör en del i den personliga utvecklingen (Sand & Strang, 2013). Därmed spelar upplevelser en betydande roll för det som bildar jaget hos en människa i och med att endast den personen kan ha den specifika upplevelsen (Bullington, 2010). Situationer och möten upplevs av en unik människa bara på just det unika sättet i just det nuet och på den platsen och är alltså en subjektiv bild av verkligheten. Utifrån denna förklaring tolkas i föreliggande arbete beskrivningar av psykologiska och fysiska upplevelser samt upplevelser av påverkan på det dagliga livet.

## 2.5 Hantering av svåra upplevelser

Beskedet om att vara drabbad av en obotlig sjukdom innebär ofta många svåra känslor som rör döden och döendet (Sand, 2013). För att kunna hantera dessa svåra känslor och den förändring det innebär för olika människor behövs coping-strategier som kan ge mening till det som sker. Coping innebär hantering men det anses inte som en helt likvärdig översättning, varför coping används även i svenskan. En innebörd av coping började ta form under 1940-talet då barns sätt att hantera stress studerades. Efter omfattande forskning har begreppet nu mynnat ut i att innefatta förståelsen för hur människor hanterar att fortsätta sina liv efter stora känslomässiga prövningar. De individuella strategierna grundar sig i personliga värderingar och det meningsfulla i livet och med hjälp av den grunden kan coping-processen ta fart. I föreliggande arbete kommer coping-strategier att tolkas som personers metoder att hantera upplevelser och begrepp som används är *hantering* samt *strategier*.

## 2.6 Sjuksköterskans omvårdnadsroll

Mötet med patienter som lider av andnöd kan upplevas som obehagligt för sjuksköterskan då det kan påminna om den egna dödligheten och hur hen tar andningen för givet (Tarzian, 2000). Det är därför viktigt att sjuksköterskor har förmågan att hantera sina egna känslor när patienter drabbas av andnöd. Det är också viktigt att ha kunskap för att förbli närvarande och känna kontroll i situationen och därmed kunna stödja patienter och deras närstående.

Sjuksköterskor inom akut- samt hemsjukvård kan uppleva att de tappar kontrollen och känna panik i en situation där de inte vet hur de ska hjälpa patienter att lindra andnöd. De känner sig otillräckliga och rädda för att överdosera patienten då de är oroliga att läkemedlet ska döda patienten snarare än lindra andnöd. Sjuksköterskor inom primärvården som vårdar patienter i ett palliativt skede upplever det som en stor utmaning att behandla patienter med andnöd (Dunne, Sullivan & Kernohan, 2005). De anser själva att de behöver mer kunskap om andnöd för att kunna ge patienter rätt lindring. Sjuksköterskor inom palliativ vård känner ofta större kontroll och mindre panik över en sådan situation då de är mer vana att vårda patienter med andnöd (Tarzian, 2000).

Symtomlindring är en viktig del i den palliativa vården (NRPV, u.å.; Ternestedt et al., 2017). För att på bästa sätt kunna anpassa behandling av symtom är det viktigt för sjuksköterskor att känna till den enskilda patientens subjektiva upplevelse av symtomet (Ternestedt et al., 2017). Andnöd kan även lindras med icke medicinsk behandling genom strategier för att hantera andnöd (Maher & Hemming, 2005). Det kan vara effektivt och kan hjälpa patienter genom episoder eller längre perioder av andnöd. Därför är sjuksköterskors kunskap om andnöd och hur den kan lindras viktig för att hjälpa patienter med strategier och vägledning att hantera upplevd andnöd.

## **2.7 Problemformulering**

Under 1900-talet började vården se den döende patientens behov i en helhet likt den palliativa vård vi tillämpar idag som syftar till att förebygga och lindra lidande samt främja livskvalitet. Det är vanligt att cancer, KOL eller andra sjukdomar i avancerat stadium ger andnöd. Vid den typen av svåra sjukdomstillstånd kan patienter vara i behov av strategier för att hantera den situation de upplever. Det förekommer att sjuksköterskor som vårdar patienter med andnöd upplever det obehagligt och menar att de har bristande kunskap om symtomet. Då palliativ vård ska kunna erbjudas inom akutsjukvård samt kommunal vård och omsorg är det viktigt för sjuksköterskor att känna till hur andnöd kan upplevas samt hur det påverkar patienter i det deras dagliga liv. Det kan underlätta strävan att tillgodose deras behov och stödja dem i sin hantering av andnöd. Därmed förhoppningsvis främja livskvalitet hos patienter samt minska sjuksköterskors rädsla i mötet med patienter som upplever andnöd.

### 3. Syfte

Beskriva upplevelser av andnöd hos personer som erhåller palliativt syftande vård eller vård vid avancerad sjukdom samt deras strategier för att hantera andnöd.

### 4. Teoretiska utgångspunkter

Till denna litteraturöversikt har Roys adaptationsmodell använts som teoretisk referensram. Adaptionsprocessen är resultatet av människans medvetna val att integrera sig med en ny tillvaro (Roy, 2009). Utifrån Roys modell ses människan som ett system som är uppbyggt av flera delar som bildar en helhet. Om en av delarna i helheten förändras genom olika stimuli, även kallade input, påverkas hela systemet. Människan försöker då adaptera utifrån input för att kunna bevara eller återfå balans. Hanteringen av input kallas kontrollprocesser och kan antingen vara medfödda hos människan eller inlärd. En medfödd process kan exempelvis vara kroppens sätt att adaptera med hjälp av förhöjd andningsfrekvens och pulsstegring vid ökat behov av syresättning. Känslohantering eller problemlösning är inlärd processer den enskilda individen kan utveckla. Hur väl utvecklade eller inlärd dessa processer är avgör hur människan svarar på input och beter sig utifrån detta. Hur människan har svarat på ett input kallas output. Ett input till förändring kan komma inifrån kroppen eller från miljön utifrån.

Enligt Roy (2009) har människan även olika funktionsområden som påverkar adaptationsprocessen. Funktionsområden beskrivs som *fysiologiskt-fysiska* funktioner, *självuppfattning* eller *gruppidentitet*, *rollfunktion* och *ömsesidighet*. De fysiologiska-fysiska funktionerna är kopplade till människans grundläggande behov såsom syresättning, nutrition samt elimination. Människors självuppfattning är beroende av den psykiska och spirituella integriteten och avgör hur de reagerar på input samt vilket output detta ger i ett sammanhang. Gruppidentiteten innebär att gruppen finner sin gemensamma kultur, ansvar, identitet samt mellanmännsliga relationer för att kunna adaptera. Rollfunktionen syftar till individens roll i samhället i förhållande till andra individer. Vidare beskriver Roy att ömsesidighet innebär det ömsesidiga beroendet och utbyte av kärlek och respekt mellan personen och hans närstående. Det betyder att människor behöver finna balans mellan självständighet och beroende av andra för att kunna adaptera.

Människor som adapterat har hittat jämvikt i tillvaron igen efter att den rubbats (Roy, 2009). Detta görs genom att bemästring av en situation eller aktiv förlikning med den förändrade tillvaron. Vid svårigheter i adaptationsprocessen som därmed hotar patientens hälsa kan stöd behövas av sjuksköterskor. Sjuksköterskors roll i adaptationsprocessen är att underlätta

för patienter att uppnå välbefinnande och mänsklig utveckling. Detta gör sjuksköterskor genom att titta på beteenden utifrån de ovan nämnda funktionsområdena.

Det innebär en stor förändring att diagnostiserats med en dödlig sjukdom som ingått ett avancerat stadium (O'Connor, 2008) vilket enligt Roy (2009) kräver anpassning i tillvaron. I föreliggande studie har adaptionsmodellen (Roy, 2009) tillämpats i arbetets diskussion för att utifrån den få en bild av hur patienterna adapterat till de nya förhållanden det kan innebära att leva med andnöd. Detta för att påvisa hur sjuksköterskor kan stödja patienter genom tillämpning av Roys adaptionsprocess.

## 5. Metod

En allmän litteraturöversikt enligt Friberg (2017) genomfördes för att få en sammanfattad bild av det aktuella kunskapsläget inom ämnet. Genom att göra ett systematiskt urval av data erhålls en översikt av befintlig forskning.

### 5.1 Datainsamling

Datainsamling har skett genom sökning i *Cinahl Complete*, *Nursing & Allied Health database*, *PubMed*, *PsycInfo* och *Academic search complete*. I *Cinahl Complete* och *Nursing & Allied Health database* finns samlade tidskrifter för sjuksköterske- och omvårdnadsyrken. *PubMed* har ett brett urval av vetenskapligt granskade tidskrifter för medicin-, omvårdnad- samt hälso- och sjukvårdsvetenskaperna. *PsycInfo* har använts då de erbjuder publikationer inom beteendevetenskap samt psykisk hälsa, vilket är relevant för att beskriva patienters upplevelse. Slutligen användes *Academic search complete* som är en multidisciplinär akademisk databas för att inte gå miste om data publicerat i andra tidskrifter än rent medicinska eller omvårdnadsrelaterade (Ersta Sköndal Bräcke Högskola, u.å.).

Sökord som använts varierade beroende på databas då olika databaser använder olika termer för begrepp med samma betydelse (Se matris 1). *Breathlessness*, *dyspnea* eller *symptoms*, användes för att hitta artiklar som rör andnöd. För att urskilja artiklar som berör patienter som erhåller palliativ vård har sökorden *palliative* eller *palliative care* använts. De sökord som använts för beskrivningar av patientens upplevelse är *experience*, *qualitative*, *qualitative research* eller *qualitative studies*. De tre sistnämnda då kvalitativa data lägger fokus på berättelser vilket ger en tydligare bild av patienters unika upplevelser.

Författarna använde framförallt söktermen *dyspnea* kombinerat med *palliative care* eller *qualitative studies/research* då kombinationer av flera ord sällan gav träffar. För att vara säkra

på att artiklarna var vetenskapligt granskade använde författarna begränsningen *peer reviewed* i de databaser där möjligheten fanns. I de fall sökresultaten blivit för breda har författarna begränsat till *english*, *full text* eller använt tidsbegränsning. I huvudsak har Mesh-termer använts men då sökningar blivit för smala eller inte givit resultat har fritextsökning gjorts. Till en början användes även andra Mesh-termer och ord i sökningar men då resultaten inte motsvarade syftet uteslöts de.

I sökningarnas träfflistor lästes samtliga titlar för att grovt gallra ut vilka artiklar som såg ut att motsvara översiktens syfte. Därefter lästes sammanfattningar av de artiklar som gallrats ut och utifrån det lästes samt valdes artiklar till resultatet.

### 5.1.1 Urval

I föreliggande arbete inkluderas studier som beskriver upplevelser av andnöd hos personer som erhåller vård på sjukhus eller i hemmet för avancerad sjukdom. Till avancerad sjukdom räknas i detta arbete stadium III-IV enligt skalorna GOLD, TNM, och mMRC samt stadium IV enligt NYHA. Även studier där majoriteten av deltagarna har sjukdom i stadium III eller IV har inkluderats om endast ett fåtal deltagare har sjukdom i stadium II enligt GOLD, II-III enligt NYHA eller IIIA enligt TNM. Även studier där det framgår att deltagarna är i behov av eller redan erhåller palliativ vård inkluderas (se tabell 1.).

Tabell 1

Artikel	GOLD	TNM	mMRC	NYHA	Palliativ vård (PV)	Övriga kriterier
Booth, Silvester & Todd, 2003			III-IV			
Dunger et al., 2015						Avancerad malign sjukdom KOL stadium III-IV
Ek, Sahlberg-Blom, Andershed, & Ternestedt, 2011						Avancerad KOL
Gysels & Higginson, 2008	III-IV					Avancerad sjukdom vid Lungcancer, Hjärtsvikt, Neurologisk sjukdom
Gysels & Higginson, 2010	III-IV					Avancerad sjukdom vid Lungcancer, Hjärtsvikt, Neurologisk sjukdom

Gysels & Higginson, 2011				III-IV	Cancer samt Neurologiska sjukdomar, i behov av PV	Medel till svår andnöd vid KOL
Hasson et al., 2008	Baserat på					Avancerad KOL
Henoch, Bergman & Danielsson, 2008						Ej mottagliga för kurativ vård
Lai, Chan & Lopez, 2007					Samtliga	
Simon et al., 2013b	III-IV			II-IV		Cancer samt Neurologisk sjukdom, alla stadium
Simon et al., 2016	III-IV			II-IV		Cancer samt Neurologisk sjukdom, alla stadium
Weingaertner et al., 2014.	III-IV	IIIa, IIIb och IV				

I översikten inkluderades personer över 18 år. För att kunna jämföra likvärdiga resultat i förhållande till levnadsstandard har studier valts ut manuellt i sökningarnas träfflistor. FN använder Human Development Index (HDI) som mått på välfärd och levnadsstandard (United Nations Development Programme [UNDP], n.d.). I detta arbete har studier utförda i länder med *högt* eller *mycket högt* HDI inkluderats. För att sammanfatta den senast tillgängliga forskningen har studier mellan 2003-2017 använts i denna litteraturöversikt. En av artiklarna är publicerad 2003 och resterande är publicerade från 2007 och framåt. För valda resultatartiklar se matris 2.

## 5.2 Dataanalys

Metoden för dataanalys var Fribergs (2017) analysmetod för litteraturöversikter. Valda artiklar lästes av båda författarna upprepade gånger för att få en förståelse för helheten. Därefter fördes uppgifter om design, syfte samt resultat in i matris 2 för att kunna jämföra samt överblicka de olika artiklarna. Resultaten från de kvalitativa artiklarna genomsöktes efter nyckelord som beskrev deltagarnas upplevelser av andnöd. Samtliga nyckelord antecknades och efter varje ord markerades vilken artikel som innehöll vilka ord. På så vis upptäcktes likheter samt skillnader i beskrivning av upplevelser från de olika artiklarna. Den kvantitativa artikeln undersökte hur stor del av deltagarna som erfor vissa förutbestämda upplevelser. Ur

resultatet kunde de bestämda upplevelserna urskiljas som nyckelord. Dessa ord antecknades på samma vis som nyckelorden från de kvalitativa artiklarna.

I analysprocessen resonerades kring nyckelordens innebörd samt tolkades för att kunna sortera dem i passande kategorier. För att få en överblick gjordes en termtabell där det tydligt framgick vilka nyckelord som var vanligast. Kategorierna som innehöll beskrivning av olika typer av upplevelser kom att mynna ut i fyra rubriker som sedan resulterade i två huvudteman som utgjorde resultatet. För att tydliggöra vilka ord som stod för samma typ av upplevelse gjordes en färgkodning. På detta vis kunde författarna utröna vilka typer av upplevelser som beskrevs i de olika artiklarna.

## **6. Forskningsetiska överväganden**

En studie som uppfyller de etiska kraven innebär att den är godkänd inför arbetets gång av en etikprövningsnämnd. Det är viktigt att genom hela forskningsprocessen ha en etisk reflektion. Granskningarna görs utifrån människovärdesprincipen och styrs av lagar och regler (Denscombe, 2016; Kjellström, 2017). Det material som användes till denna litteraturöversikt vilar på en etisk grund efter ovan nämnda riktlinjer. I presentationen av resultatet har författarna använt ett etiskt förhållningssätt till studiernas resultat. För att undvika att projicera egna känslor och värderingar har de gemensamt diskuterat och granskat språkanvändning och känsloladdade uttryck i det egna arbetet. Arbetet har även granskats vid flera tillfällen av utomstående parter.

Författarna var medvetna om att deras förförståelse och värderingar kan påverka studien och arbetade därför aktivt för att välja forskningsmaterial som inte skulle vinkla resultatet (Denscombe, 2016). Detta genom att välja det material som rörde syftet oavsett vilket resultat som framkom. Artiklar har endast valts bort i de fall de inte motsvarade syftet. På så vis hoppas författarna ha återgett en så neutral bild som möjligt av kunskapsläget.



## 7. Resultat

Analysprocessen mynnade ut i två huvudteman som berörde *Upplevelser av andnöd* samt *Strategier för hantering av andnöd*.

### 7.1 Upplevelser av andnöd

#### 7.1.1 Psykologiska upplevelser

Ångest och oro som följd av andnöd var de upplevelser som var mest frekvent förekommande och relaterades i många fall även med upplevelser som rädsla eller panik (Booth, Silvester & Todd, 2003; Dunger et al., 2015; Gysels & Higginson, 2008, 2010, 2011; Hasson et al, 2008; Hensch, Bergman & Danielsson, 2008; Lai, Chan & Lopez, 2007; Simon et al., 2013b; Weingaertner et al., 2014). Patienterna berättade att andnöd ofta var helt oförutsägbart vilket var en bidragande faktor till att de drabbades av panik. De nämnde hur ångest var en reaktion på andnöd som förvärrade den ytterligare. Även ovissheten i att inte veta om de skulle ta sig igenom en svår period av andnöd och vad som då kunde hända när luftutbytet inte fungerar skapade ångest och rädsla. De beskrev även upplevelser som liknas vid drunkning eller kvävning under episoder av andnöd (Dunger et al., 2015; Hensch et al., 2008; Simon et al., 2013b). Patienterna berättade att det enda de kunde tänka på i vissa stunder var att de inte skulle kunna få luft och därmed kvävas. Andnöd beskrevs som den mest skrämmande upplevelsen de någonsin haft och skapade periodvis sådan stark rädsla att de fruktade att de skulle dö (Ek, Sahlberg-Blom, Andershed & Ternstedt, 2011; Gysels & Higginson, 2010, 2011; Lai et al., 2007; Simon et al., 2013). Svår andnöd kan ge upphov till så stort lidande att patienter får tankar på att avsluta sina liv (Lai et al., 2007). Dödslängtan kan bli så stark att de tänkt igenom hur de kan gå till väga när upplevelsen av andnöd blir outhärdlig.

Ilska och frustration är känslor som beskrivs i relation till andnöd (Hensch et al., 2008; Simon et al., 2013b). Patienterna kände frustration till följd av att andnöd begränsar deras liv och vissa beskrev att ilska i sig är en utlösande faktor till andnöd. Även känslan av att inte få luft vid andnöd skapade ilska hos en del av dem.

Andnöd gav upphov till känsla av att inte ha kontroll över andningen eller känna sig kontrollerad av den fysiska kroppen (Dunger et al., 2015; Ek et al., 2011; Lai et al., 2007; Simon et al, 2013b). Då andnöd kan börja utan förvarning upplevdes en osäkerhet och bristande kontroll relaterat till den plötsliga överraskningen och det skapade i sin tur ångest. Andnöd gav upphov till emotionell och psykologisk stress av olika orsaker (Gysels & Higginson, 2010; Hasson et al., 2008; Hensch et al, 2007). Dels upplevdes långa väntetider

till läkarbesök stressande men även det faktum att patienter själva i vissa fall behövde avgöra om de befann sig i akut behov av vård.

### 7.1.2 Upplevelser av stigmatisering

Patienter har beskrivit att de upplever stigmatisering relaterat till andnöd (Booth et al., 2003; Gysels & Higginson, 2008, 2010, 2011; Hasson et al., 2008). Stigmatisering var särskilt förekommande hos de med KOL men beskrivs även av de med cancer eller neurologisk sjukdom. Tidigare rökare skuldbelägger dessutom ofta sig själva för sina symtom särskilt vid KOL. Vissa fick intrycket av att vårdpersonalen inte är särskilt intresserade av att lindra andnöd och upplevde det som att personalen såg symtomet som en naturlig del i att bli gammal. Andra upplevde att vårdpersonalen lade mindre engagemang på att lindra deras andnöd då den sågs som ett sekundärt symtom i förhållande till lindring av smärta. Detta trots att andnöd beskrevs som det värsta eller främsta av de upplevda symtomen och skattades som mer besvärande än den smärta grundsjukdomen orsakade (Dunger et al., 2015; Gysels & Higginson, 2011; Hasson et al., 2008; Lai et al., 2007). De berättade att de kan stå ut med smärta men upplevelsen av andnöd var outhärdlig. Flera som diagnostiserats med KOL kände förlägenhet över att ha andnöd och vill därför inte visa sig inför vänner när den var påtaglig (Gysels & Higginson, 2008). De kände skam över att hosta upp slem vilket var nödvändigt för att hantera andningen.

### 7.1.3 Påverkan på det dagliga livet

Patienterna beskrev att andnöd upplevdes som att inte få luft eller att det kändes tungt mot bröstet (Ek et al., 2011; Gysels & Higginson, 2008, 2010; Hensch et al., 2008; Lai et al., 2007). De beskrev att de upplevde smärta i eller från luftvägar relaterat till andnöd och att de besvärades av hosta. Detta påverkade deras dagliga liv då de undvek aktiviteter och att träffa människor eftersom symtomen fick dem att känna sig obekväma och skapade ångest.

Patienter beskrev att detta var en bidragande orsak till att andnöd hade en avgörande påverkan på det dagliga livet då den resulterade i begränsade förmågor att utföra praktiska och fysiska moment (Booth et al., 2003; Dunger et al., 2015; Ek et al., 2011; Gysels & Higginson, 2008, 2010, 2011; Hasson et al., 2008; Hensch et al., 2008; Lai et al., 2007; Simon et al., 2013b; Weingaertner et al. 2014). Det kan innebära att patienter inte kan utföra aktiviteter de tidigare sett som självklara som att gå ut och dansa eller leka med sina barnbarn. Det påverkar det sociala livet negativt då patienter med andnöd upplever stor fysisk trötthet och därmed inte har ork att umgås med vänner eller ens vistas bland andra människor. De beskrev hur de

förlorat sin roll i de sociala sammanhangen att de känner sig odugliga när de inte kan vara med på samma aktiviteter som förr, vilket lett till avsiktlig eller oavsiktlig isolering. Det beskrevs även hur enkla vardagssysslor som att putsa fönster blivit en omöjlighet att utföra utan hjälp.

Patienterna beskrev att andnöd påverkade sömnen men det kan ta sig uttryck på olika sätt beroende på sjukdom (Ek et al., 2011; Gysels & Higginson, 2010, 2011; Hasson et al., 2008). Vid neurologiska sjukdomar upplevdes att andnöd störde deras sömn genom att de fick mardrömmar. De med KOL upplevde att andnöd gjorde det svårt att sova men däremot upplevde några att sömnsvårigheterna minskat då de fått tillgång till syrgas i hemmet. Dels för att användning av syrgas lindrade andnöd men även för att vetskapen om tillgången till syrgas lugnade dem.

#### 7.1.4 Förändrade relationer

Vid sjukdomar som leder till andnöd upplever patienter att beroendet av familj och sjukvård ökar då förmågan att utföra vardagliga sysslor försämras (Booth et al., 2003; Ek et al., 2011; Hasson et al., 2008; Hensch et al., 2008; Lai et al., 2007; Simon et al., 2013b). De uppgav att de är i stort behov av hjälp med sin personliga hygien, matlagning och andra hushållssysslor samt att handla. Utöver praktiskt beroende upplever patienter att de har behov av mentalt stöd och tröst under svåra perioder av andnöd. Beroendet gör att de upplever sig vara en börda för eller oroar sig för att bli en börda för sina närstående (Booth et al., 2003; Gysels & Higginson, 2011; Lai et al., 2007). I motsats till detta såg patienter med neurologisk sjukdom även vinningar till följd av sin sjukdom (Gysels & Higginson, 2011). De beskrev att de upplevde närmare relation till sin familj samt att de fick en tro på människors godhet.

Patienterna beskrev hur de upplever att roller och ansvarsområden förändrats inom familjen (Booth et al., 2003). Det kunde beskrivas som att den friska av makarna i ett förhållande tog över kökssysslor och matlagning eller tyngre fysiskt arbete som i huvudsak sköts av den som blivit sjuk. Föräldrar som blivit sjuka beskrev att de upplevde svårigheter att acceptera att deras barn tagit över hushållssysslor och upplevde ett nederlag i att inte ha förmågan att vara den som ser efter sina barn.

## 7.2 Strategier för hantering av andnöd

### 7.2.1 Anpassning och inställning

Den främsta strategin för att hantera längre eller kortare episoder av andnöd är att på olika sätt anpassa sig till de nya förutsättningar som råder (Dunger et al., 2015; Gysels & Higginson,

2008, 2010, 2011; Henocho et al., 2008; Lai et al., 2007; Simon et al., 2016). Det var viktigt för patienterna att få kontroll på vardagen vilket kunde ske genom gradvis förändring av vardagliga sysslor, noggrann planering av dagen eller att de undvek aktiviteter som triggar andnöd. Det beskrevs att de medvetet dragit ned på tempot och aktivt planerade in kortare vilostunder för att spara på energi för att orka. De tog dagen som den kom och lärde sig lyssna på sina kroppar. Förutom anpassning beskrev patienter att det under episoder av svår andnöd är en oundgänglig strategi att behålla ett lugn för att inte drabbas av panik (Booth et al., 2003; Simon et al., 2013b; Simon et al., 2016). Den fullständiga förändringen av det vardagliga livet var nödvändigt för många men följderna blev i vissa fall att den bidrog till djup ångest och de uttryckte att deras liv inte var värda att leva (Dunger et al., 2015).

### 7.2.2 Strategier erbjudna av vården

Sjukvården kan tillhandahålla olika typer av behandling för att hantera andnöd så som syrgas eller opioider samt inhalationer och nebulisatorer samt andningsgymnastik (Ek et al., 2011; Gysels & Higginson, 2010, 2011; Hasson et al., 2008; Henocho et al., 2008; Lai et al., 2007; Simon et al., 2016). Tillgänglighet till mediciner och sjukvård upplevdes många gånger som essentiellt för att kunna hantera andnöd och känna sig trygga i sin vardag. Dock fick många otillräckliga instruktioner för att kunna använda inhalatorer på ett korrekt sätt och flera uppgav att de fått bristfällig information om behandlingsalternativ (Gysels & Higginson, 2011, Lai et al., 2007). Oförmågan att använda hjälpmedel på ett effektivt sätt uppgavs ge ökad panik, likaså ledde bristande behandling till att patienter på egen hand insåg hur de kunde medicinera för att lindra andnöd. De hade exempelvis fått morfin utskrivet för smärta men upptäckte att det även förbättrade andningen. I de fall andningsgymnastik tillhandahölls upplevde patienter med andnöd att de kan ta sig igenom episoden på ett kontrollerat sätt (Gysels & Higginson, 2011; Lai et al., 2007). Patienter uppgav att de önskar mer vägledning och information gällande behandling av andnöd. De gick även miste om information gällande möjlighet att erhålla palliativ vård även om några inte alls ville höra talas om den möjligheten (Hasson et al., 2008).

### 7.2.3 Patienters personliga strategier

Personliga strategier eller egna hjälpmedel användes av patienter för att hantera andnöd och för att kontrollera andningen (Dunger et al., 2015; Ek et al., 2011; Gysels & Higginson, 2010, 2011; Lai et al., 2007; Simon et al., 2016). Patienter kunde öppna fönster med avsikt att skapa luftdrag eller använda handhållen fläkt (HHF), dricka varmt vatten, bada ångbad eller att

andas i en papperspåse. Patienter beskrev att hjälpmedel som permobil eller rollator hjälpte dem hantera andnöd samt minskade negativ inverkan på deras dagliga liv. Patienter kunde även söka sig till alternativa behandlingsmetoder som akupunktur eller örtmedicin för lindring (Lai et al., 2007).

De patienter som hade stöd från familjen beskrev det som en av de viktigaste faktorerna för att kunna hantera andnöd (Ek et al., 2011; Dunger et al., 2015; Lai et al., 2007). Familjens stöd värderades högst bortsett från professionell hjälp och flera menade att de inte tror att de skulle orka kämpa vidare med livet om de inte hade sin familj. Känslan av att alltid ha någon i sin närhet i med- och motvind var för dessa patienter ovärderlig.

## 8. Diskussion

I föreliggande diskussioner har reflektion förts kring fördelar samt nackdelar med vald metod för inhämtande av data. Nedan problematiseras de huvudsakliga fynden utifrån relevant forskning samt utifrån Sister Callista Roys Adaptionsmodell.

### 8.1 Metoddiskussion

För att hitta data till denna litteraturöversikt har författarna använt fem databaser då tillgång på data var begränsad. Detta ses som en styrka då författarna gjort en noggrann litteratursökning för att hitta relevant data. I huvudsak har kvalitativa data behandlats då dessa artiklar berört patienters upplevelser i större utsträckning än artiklar med kvantitativa data. För att smälta av sökträffar har olika varianter på *qualitative* använts. Detta kan vara en möjlig svaghet då det drastiskt minskar utbudet av kvantitativa data och därmed kan relevant material ha missats. Sökordet bör dock inte ha begränsat resultatet i nämnvärd utsträckning då inte heller sökningar utan sökordet *qualitative* resulterat i mer än en (1) artikel med kvantitativ data.

För att undvika att språkförbistring påverkar översiktens resultat har författarna arbetat tillsammans genom att översätta ord och begrepp i olika databaser och lexikon. Begrepp samt innebörd av text har även diskuterats författarna emellan för att minska risken för misstolkning av de artiklar som använts i denna litteraturöversikt vilket även fyller ett etiskt värde.

Åldersbegränsningen krävde inte en aktiv exklusion då samtliga artiklar relevanta för syftet berörde patienter i åldrarna 24-92 år. I artiklarna redovisades med hjälp av medianmått eller medelvärde att deltagarna var strax under 70 år. Den stora skillnaden var att i de fall ålder var

redovisad efter bakomliggande sjukdom var patienter med neurologisk sjukdom betydligt yngre än patienter med KOL, cancer eller hjärtsvikt. Kön fördelningen var i stort sett jämn men hade något fler deltagare som var män. Detta gör resultatet applicerbart på en något äldre befolkning men är eventuellt inte lika applicerbart på yngre patienter med neurologisk sjukdom. Denna översikt har behandlat data från patienter likvärdig levnadsstandard mätt utifrån HDI. Detta val gjordes av författarna då upplevelser av andnöd och strategier för att hantera andnöd skulle kunna variera beroende av välfärd och levnadsstandard. Utan denna begränsning hade resultatet möjligen blivit svårare att applicera kliniskt i svensk sjukvård.

I det inledande skedet då en preliminär litteratursökning gjordes för att undersöka tillgången på relevant data upplevdes utbudet vara begränsat. På grund av detta begränsades publiceringsår till de senaste 20 åren för att få en bredare sökning som kunde gjort det möjligt att endast granska data från palliativ vård. Ett annat argument till det längre tidsintervallet var förförståelsen om att patienters upplevelser av andnöd inte förändrats nämnvärt över den perioden. Under arbetets gång har diskussioner förts författarna emellan och med utomstående parter vilket ledde till valet att använda mer aktuell data då ett långt tidsintervall skulle kunna ge en felaktig bild av det aktuella kunskapsläget. Följaktligen gjordes en begränsning av publiceringsår till 2007 och framåt. Författarna valde dock att behålla en av de redan framsökta artiklarna eftersom den stämde väl överens med studiens syfte. I analysen av den äldre artikeln kunde urskiljas resultat likvärdiga de från artiklar publicerade år 2007 eller senare. Detta styrker förförståelsen om att patienters upplevelse av andnöd inte markant har förändrats de senaste 15 åren trots att bättre behandling bör finnas tillgänglig.

Arbetsprocessen utfördes genom att författarna träffades och i samförstånd producerade och bearbetade text under samtidig kritisk reflektion samt diskussion. Styrkan med att arbeta från gemensam plats var att det förenklade det språkliga arbetet och behålla en röd tråd genom arbetet. Även det att båda författarna tillsammans är engagerade i arbetet genom hela processen är en styrka då ett uppdelat arbete kan leda till spretigt innehåll. En nackdel med att sitta tillsammans kan vara att utrymme för personlig reflektion blir begränsad då parterna kan styra varandras synsätt. Dock sågs klara fördelar med att i tal diskutera möjliga infallsvinklar, frågeställningar och fynd för att minska risken för misstolkning och för stor inverkan av förförståelse. Samarbetet författarna emellan har varit stimulerande och givande och få motsättningar har uppstått vilket dock inte utesluter en kritisk reflektion.

## 8.2 Resultatdiskussion

### 8.2.1 Kontrollprocesser

I denna litteraturöversikt var det tydligaste fyndet att andnöd skapar ångest och oro av olika grad. Sambandet mellan andnöd och ångest har identifierats hos patienter även då sjukdomen ännu inte ingått ett avancerat stadium samt oberoende av bakomliggande sjukdom (Ahmadi, Månsson, Lindblad & Hildingh, 2014; Janssen, Wouters & Spruit, 2015; Walthall, Jenkinson & Boulton, 2016). Bailey (2004) menar i en studie att det finns ett cykliskt mönster i hur andnöd skapar ångest som i sin tur ger ökad andnöd och därmed ytterligare ökad ångest. Detta styrks av Janssen et al. (2015) som visar på samma resultat i den litteraturöversikt de utfört som undersöker psykosociala konsekvenser av andnöd. Patienter i denna litteraturöversikt använde olika strategier som output på andnöd, bland annat genom att anpassa aktiviteter till nya förutsättningar, planera dagen noggrant samt behålla sitt lugn. Detta kan tolkas utifrån Roys adaptationsmodell (2009) som att output i detta fall utgörs av inlärd kontrollprocesser vilka när de är väl utvecklade och utförs medvetet gynnar adaptationsprocessen.

Patienter har beskrivit att de i samband med andnöd upplever rädsla och fruktar för sitt liv vilket även nämns av Ternestedt et al. (2017), Janssen et al. (2015) samt av Karlsson (2013) som menar att detta kan bero på att andning är så starkt förknippad med livet och förmågan att överleva. I motsats till detta har det visat sig i denna översikt att patienter förnekat upplevelser av panik, rädsla och oro i samband med andnöd vilket även beskrivits av Ahmadi et al. (2014) där patienter även förnekar andnöd under de dagar de mår bättre. Enligt Roy (2009) kan detta ses som en negativ adaptation då det krävs acceptans samt ett medvetet val för en lyckad adaptation. Andnöd är ett input som sätter kroppen i obalans vilket innebär problem som måste genom kontrollprocesser för att nå adaptation. Om en persons output innebär att kontrollprocesser ignoreras försvåras möjligheten att adaptera då ett input kräver en medveten och aktiv kontrollprocess för en lyckad adaptation.

### 8.2.2 Rollfunktion

Det har blivit tydligt i denna litteraturöversikt att andnöd innebär flera inskränkningar i vardagen för patienter bland annat genom att de blir isolerade i sina hem när den fysiska orken inte tillåter dem att gå ut. Detta styrks av Janssen et al. (2015) som i sin litteraturöversikt beskrivit hur patienter känner sig tvingade att stanna inne då andnöd avkräver dem stor mängd energi. Även Walthall et al. (2016) har beskrivit hur patienter upplever att de inte kan röra sig fritt ens i sina egna hem. Vidare beskriver patienter från denna översikt hur andnöd gör att de upplever att de tappar kontrollen över sin vardag och att

den bristande kontrollen bidrar till att vardagen upplevs osäker. I likhet med det har Ellingsen, Roxberg, Kristoffersen, Rosland och Alvsvåg (2013) beskrivit patienters upplevelser av att leva i en oförutsägbar tillvaro i en kropp som blir allt svagare samt hur känslan av att inte få tillräckligt med luft är ytterligare en källa till osäkerhet i vardagen. Detta kan kopplas till funktionsområdet *rollfunktion* som förklarar individens roll i samhället i förhållande till andra individer (Roy, 2009). Resultatet från denna litteraturoversikt visar på att patienter med andnöd förlorar sin rollfunktion då de inte kan utföra samma aktiviteter som förr bland annat på grund av fysisk trötthet. De känner att de inte kan leva upp till den roll de vill i förhållande till vänner eller familj vilket även bekräftas av Janssen et al. (2015). Enligt Roy (2009) kan detta göra det svårare att adaptera då rollfunktion i förhållande till andra är en viktig del i adaptationsprocessen. En trygg roll gör att personen har lättare att hantera sociala situationer samt göra val som främjar adaptationen. Denna litteraturoversikt visade även att patienter känner sig frustrerade eller upplever ilska relaterat till andnöd samt att dessa känslor kan vara en utlösande faktor till andnöd. Detta styrks av Bailey (2004) som menar att patienter upplever att de inte kan ge uttryck för starka känslor som ilska eller sorg utan att andningen påverkas markant. Detta kan tolkas som att andnöd inte enbart påverkar patienters vardag fysiskt eller psykiskt utan även hämmar dem i sin känslouttryckning.

### 8.2.3 Ömsesidighet

Det resultat som visade sig vara särskilt avvikande var att patienter med neurologisk sjukdom beskrev att de fick en närmare relation till familjen. Det kan tolkas utifrån Roys (2009) adaptationsmodell att dessa patienter genomgått en lyckad adaptation sett utifrån funktionsområdet *ömsesidighet*. Detta funktionsområde hjälper patienten att adaptera om det utvecklats till en positiv balans mellan självständighet och beroende av andra. I dessa fall är patienternas relation till familjen av sådant slag som ger det balanserade stöd som gynnar adaptationsprocessen. Liknande fynd har beskrivits i en studie som undersökt positiva effekter vid coloncancer i avancerat stadium (Mosher et al., 2016). Patienterna upplevde att de fick närmare relationer till både familj och kollegor. Det som visade sig tydligare i denna översikt var dock att patienter upplevde sig som en börda för sin familj eller kände oro inför att eventuellt bli det. Detta kan utifrån Roy (2009) tolkas som att dessa patienter jämfört med de som upplevde positiva effekter inte hittat balansen mellan självständighet och beroende. En möjlig orsak till detta skulle kunna vara att de inte fullständigt har accepterat den nya situationen vilket krävs för adaptation.



#### 8.2.4 Fysiologiskt-fysiska funktioner

Effektiva medicinska behandlingsalternativ finns tillgängligt för att lindra andnöd samt öka livskvalitet relaterat till hälsa men den underliggande orsaken bör behandlas i första hand (Abernethy, Uronis, Wheeler & Currow, 2008; Karlsson, 2013). Trots detta visar denna litteraturöversikt att patienter med andnöd upplever stigmatisering och att de inte får tillräckligt med information och stöd från vårdpersonal. Samtidigt visar annan forskning betydelsen av regelbundna hälsokontroller samt betydelsen av att patienter får vårdbehovet tillfredsställt för att kunna känna trygghet i vardagen (Ahmadi et al., 2014). Det faktum att patienter upplever stigma kan utifrån Roy (2009) vara förödande för adaptationsprocessen varför sjuksköterskans omvårdande roll behövs som stöd i patientens adaptation. Detta stöd krävs då kroppen misslyckats att med hjälp av medfödda kontrollprocesser kompensera kroppens *fysiologiska-fysiska funktionsområde* syresättning. Enligt Roys modell är syresättning ett av kroppens fem grundläggande fysiologiska behov som krävs för fysiologisk adaptation för att förse kroppens vävnader med syre. I de fall någon av de grundläggande fysiologiska processerna är försämrade behöver sjuksköterskor tillgodose patienters behov för att stödja dem i adaptationsprocessen. Adaptationen försvåras ytterligare då patienter har beskrivit att de upplever det svårt att prata med andra om sin sjukdom och dess symtom samt be om hjälp vilket även framkommit i studier av Ahmadi et al. (2014) och Janssen et al. (2015).

#### 8.2.5 Människan som en helhet

I resultatet visade det sig att patienter klassade andnöd bland det värsta symtom att uppleva. Detta styrks av Blomsjö (2013) som beskriver att andningsproblem är den största orsaken till oro hos patienter och anhöriga med den neurologiska sjukdomen ALS. Enligt Ternestedt et al. (2017) upplever patienter andnöd som väldigt obehagligt, de menar dock att obehaget av andnöd inte alltid är parallellt med den uppmätta intensiteten av andnöd. Ett samband som i likhet med detta inte heller verkar vara helt sammanlänkat är upplevelsen av olika hjälpmedels lindrande effekt. Denna översikt visade att patienter som använde HHF upplevde att obehaget vid andnöd lindrades. I motsats till det har Bausewein, Booth, Gysels, Kühnbach och Higginson (2010) beskrivit att det inte går att påvisa en faktisk effekt av HHF trots att det i vissa fall upplevs ge lindring. Därtill beskriver Roy (2009) människan som en helhet där olika delar påverkar varandra utifrån input. Det kan tolkas som att den fysiska upplevelsen av andnöd kan påverka den psykiska upplevelsen och vice versa. Eventuellt kan detta vara beroende av hur välutvecklade en persons kontrollprocesser är vilket gör att de olika delarnas

inverkan på varandra kan variera. Forskning och praktik samt Roys teori kan här inte fullständigt mötas då de delvis är överensstämmande och delvis motsägande vilket väcker fler frågor. Dessa aspekter kan ihop ses som att upplevelsen är komplex och har ännu ej kända beröringspunkter.

### **8.3 Kliniska implikationer**

I detta arbete beskrev patienter bland annat hur de upplever stigmatisering i bemötandet från sjuksköterskor och annan vårdpersonal relaterat till andnöd. Flera upplevde att informationen de fick kring palliativ vård var bristfällig och uppgav att de inte kände till begreppet och vad det kunde innebära för dem. Patienter nämnde även sjuksköterskors betydande roll som stöd vid hantering av andnöd. Resultatet av denna översikt gör det tydligt att sjuksköterskor bör arbeta aktivt för att tillhandahålla information om, behandling av och hjälpmedel till patienter för att motverka stigmatisering vid andnöd. Förhoppningen är därmed att sjuksköterskor med hjälp av denna översikt får bättre förutsättningar för att kunna anpassa omvårdnad efter patientens behov.

### **8.4 Förslag till fortsatt forskning**

Denna studie konstaterar ett samband mellan andnöd och ångest vilket flera andra studier visat i likhet med det. Det finns även studier som menar att det finns en cyklisk påverkan och att upplevelsen av andnöd inte alltid stämmer med den fysiska påverkan. Det är även beskrivet att vissa hjälpmedel kan lindra andnöd trots att studier visat att det inte finns en mätbar fysisk effekt. Det vore därför intressant med vidare forskning kring fysiska och psykiska upplevelsers inverkan av varandra.

## **9. Slutsats**

Målet med denna litteraturöversikt var att sammanställa patienters upplevelser av andnöd och strategier för att hantera den. Slutsatsen av arbetet är att andnöd ger upphov till en mängd negativa upplevelser och inskränker patienters vardag. De vanligaste upplevelserna var att andnöd skapade ångest och oro samt stigmatisering. Vidare upplevde patienter att andnöd påverkade deras dagliga liv bland annat genom att deras förmågor begränsades och de blev socialt isolerade. Patienter anpassade och förändrade sin vardag för att hantera andnöd genom att exempelvis dra ned på tempot eller noggrann planering av vardagen. Patienters upplevelser av andnöd och strategier för att hantera den varierar mellan olika individer.

Därmed är det viktigt att sjuksköterskor för samtal med patienter för att informera om behandlingsalternativ samt utvärdera vilken behandling som möter olika patienters individuella behov.

## Referensförteckning

\*=Resultatartikel

- Abernethy, A. P., Uronis, H. E., Wheeler, J. L., & Currow, D. C. (2008). Pharmacological management of breathlessness in advanced disease. *Progress in palliative care*, *16*(1), 15-20. doi:10.1179/096992608X291243
- 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/S1478951512001095
- ATS. (2013). *Patient information series: Breahlessness*. Hämtad 27 september, 2017 från American Thoracic Society, <https://www.thoracic.org/patients/patient-resources/resources/breathlessness.pdf>
- 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. doi:10.1177/1049732304265973
- Bausewein, C., Booth, S., Gysels, M., Kühnbach, R., & Higginson, I. (2010). Effectiveness of a hand-held fan for breathlessness: A randomized phase II trial. *BMC Palliative care*, *9*(22), 1-8. doi:10.1186/1472-684X-9-22
- Beck-Friis, B., & Jakobsson, M. (2012) Hemsjukvård - också i livets slutskede. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.169-178). Stockholm: Liber.
- Blomsjö, I. (2013) Livet med Amyotrofisk lateral skleros (ALS) I B. Andershed, B-M. Ternestedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.339-349). Lund: Studentlitteratur.
- \*Booth, S., Silvester, S., & Todd, C. (2003). Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary disease: Using a qualitative approach to describe the experience of patients and carers. *Palliative and Supportive Care*, *1*(4), 337-334. doi: 10.1017/S1478951503030499
- Brännström, M. (2013) Livet med svår hjärtsvikt. I B. Andershed, B-M. Ternestedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.359-368). Lund: Studentlitteratur.
- Bullington, J. (2010). Att vara kropp: värdigheten som mänskligt förkroppsligande. L. Nordenfelt (Red.), *Värdighet i vården av äldre personer*. (s. 105-137) Lund: Studentlitteratur.
- Currow, D. C., Smith, J., Davidson, P. M., Newton, P. J., Agar, M. R., & Abernethy, A. P. (2010) Do the trajectories of dyspnea differ in prevalence and intensity by diagnosis at the end of life? A consecutive cohort Study. *Journal of pain & symptom management*, *39*(4), 680-690. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.09.017
- Denscombe, M. (2016). *Forskningshandboken: för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

- \*Dunger, C., Higginson, I. J., Gysels, M. H., 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 and supportive care*, 13(2), 229-237. doi: 10.1017/S147895151300120X
- Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: district nurses' experiences. *Journal of advanced nursing*, 50(4), 372-380. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03402.x
- Eckerdal, G. (2012) Slutet palliativ vård och hospice. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.162-168). Stockholm: Liber.
- Edmonds, P., Karlsen, S., Khan, S., & Addington-Hall, J. (2001). A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative medicine*, 15(4), 287-295. doi: 10.1191/026921601678320278
- \*Ek, K., Sahlberg-Blom, E., Andershed, B., & Ternstedt, B-M. (2011). Struggling to retain living space: patients' stories about living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing* 67(7), 1480-1490. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05604.x
- Ekman, S. (2017) *Lungcancer*. Hämtad 19 oktober, 2017, från Internetmedicin, <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=618>
- Ellingsen, S., Roxberg, Å., Kristoffersen, K., Rosland, J. H., & Alvsvåg, H. (2008). Being in transit and in transition: The experience of time at the place, when living with severe incurable disease, a phenomenological study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 28(3), 458-468. doi:<http://eshproxy.esh.se:2112/10.1111/scs.12067>
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Ersta Sköndal Bräcke Högskola. (u.å.). *Databaser och länkar*. Hämtad 24 oktober 2017 från <http://www.esh.se/bibliotek/soka/databaser-och-lankar.html>
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s.141-152). Lund: Studentlitteratur.
- Fridegren, I. (2016). *Palliativ vård: Andnöd*. Hämtad 27 september, 2017, från internetmedicin, <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=3379>
- Friedrichsen, M. (2013). Språkets och samtalets betydelse. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.431-442). Lund: Studentlitteratur.
- Friis-Liby, I. (2015). *Ascitestappning*. Hämtad 3 november, 2017, från internetmedicin, <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=2900>

- Fürst, C. J. (2012). Andfåddhet och andnöd. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., s. 291-299). Stockholm: Liber.
- Gadoud, A., Jenkins, S. MM., & Hogg, K. J. (2013). Palliative care for people with heart failure: Summary of current evidence and future direction. *Palliative Medicine*, 27(9), 822–828. doi: 10.1177/0269216313494960 pmj.sagepub.com
- Glimelius, B. (2012) Kuration eller palliation? I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s.15-22). Stockholm: Liber.
- GOLD (2017). *Pocket guide to COPD diagnosis, management and prevention: A guide for healthcare professionals*. Från <http://goldcopd.org/wp-content/uploads/2016/12/wms-GOLD-2017-Pocket-Guide.pdf>
- \*Gysels, M., & Higginson, I. J. (2008) 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., & Higginson, I. J. (2010) The experience of breathlessness: the social course of chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(3), 555-563. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.08.009
- \*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*, 10(1), 15-24. doi: 10.1186/1472-684X-10-15
- \*Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., & Cochrane, B. (2008). I can not get a breath: experiences of living with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *International journal of palliative nursing*, 14(11), 526-531. Hämtad från databasen Cinahl complete.
- \*Hench, I., Bergman, B., & Danielsson, E. (2008). Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*, 17(7), 709-715. doi:10.1002/pon.1304
- Janssen, D. J. A., Wouters, E. F. M., & Spruit, M. A. (2015). Psychosocial consequences of living with breathlessness due to advanced disease. *Supportive and palliative care*, 9(3), 232-237. doi:10.1097/SPC.000000000000146
- Karlsson, M. (2013). Hantering av svåra symtom. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.405-416). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 57-80). Lund: Studentlitteratur.
- Kuebler, K. K. (2001). Palliative nursing care for the patient experiencing end-stage renal failure. *Urologic nursing*, 21(3), 167-184. Hämtad från databasen Cinahl complete.

- \*Lai, Y. L., Chan, C. W. H., & Lopez, V. (2007). Perceptions of Dyspnea and Helpful Interventions During the Advanced Stage of Lung Cancer. *Cancer Nursing*, 30(2), E1-8. Hämtad från databasen Cinahl Complete.
- Lindskog, B. I. (2014). *Medicinsk mini-ordbok*. Lund: Studentlitteratur.
- Maher, D. & Hemming, L. (2005). Palliative care for breathless patients in the community. *British Journal of Community Nursing*, 10(9), 414-418. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Martin, L. J., & Zieve, D. (2016). *Palliative care: shortness of breath*. Hämtad 8 september, 2017, från Medlineplus, <https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000471.htm>
- Mosher, C. E., Adams, R. N., Helft, P. R., O'Neil, B. H., Shahda, S., Rattray, N. A., & Champion, V. L. (2016). Positive changes among patients with advanced colorectal cancer and their family caregivers: a qualitative analysis. *Psychology & Health*, 32(1), 94-109. doi:10.1080/08870446.2016.1247839
- Norberg, A., & Ternstedt, B-M. (2013). Jämlikhet inför döden. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.47-59). Lund: Studentlitteratur.
- Nordgren, L., & Sörensen, S. (2003) Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2(3), 213-217. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- NRPV. (u.å.). *Vad är palliativ vård?* Hämtad 12 september, 2017, från Nationella Rådet för Palliativ Vård, <https://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>
- O'Connor, M. (2008). An uncertain journey: coping with transition, survival, and recurrence. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton. (Ed.), *Palliative care nursing: principles and evidence for practice* (2nd ed., pp. 106-120). Maidenhead: Open university press.
- Persson, H., & Eriksson, B. (2015). Hjärtsvikt. I P. Örtqvist (Red.), *Läkemedelsboken*. Uppsala: Läkemedelsverket. Från <https://lakemedelsboken.se/kapitel/hjarta-karl/hjartsvikt.html>
- Roy, S. C. (2009). *The Roy adaption model*. (3rd ed.). New Jersey: Pearson.
- Sand, L. (2013). Meningsskapande coping-processer. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.235-245). Lund: Studentlitteratur.
- Sand, L. & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Simon, S. T., Higginson, I. J., Benalia, H., Gysels, M., Murtagh, F. E., Spicer, J., & Bausewein, C. (2013a). Episodic and Continuous Breathlessness: A New Categorization of Breathlessness. *Journal of pain & symptom management*, 45(6), 1019-1029. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.06.008

- \*Simon, S. T., Higgingson, I. J., Benalia, H., Gysels, M., Murtagh, F. E., Spicer, J., & Bausewein, C. (2013b). Episodes of breathlessness: Types and patterns - a qualitative study exploring experiences of patients with advanced diseases. *Palliative Medicine*, 27(6), 524-532. doi:10.1177/0269216313480255
- \*Simon, S. T., Weingärtner, V., Higgingson, I. J., Benalia, H., Gysels, M., Murtagh, F. E., Spicer, J., Linde, P., Voltz, R., & Bausewein, C. (2016). "I can breathe again!" Patients' self-management strategies for episodic breathlessness in advanced disease, derived from qualitative interviews. *Journal of pain & symptom management*, 52(2), 228-234. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.016
- Tarzian, A. J. (2000) Caring for Dying Patients Who Have Air Hunger. *Journal of nursing scholarship*, 32(2), 137-143. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1547-5069.2000.00137.x>
- Ternstedt, B-M., & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.103-116). Lund: Studentlitteratur.
- Ternstedt, B-M., Henoch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:n: en modell för personcentrerad palliativ vård* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- UNDP. (n.d) *Human Development Index*. Hämtad 10 oktober, 2017, från United Nations Development Programme, <http://hdr.undp.org/en/content/human-development-index-hdi>
- Walthall, H., Jenkinson, C., & Boulton, M. (2016). Living with breathlessness in chronic heart failure: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* 26(13-14), 2036-2044. doi:10.1111/jocn.13615
- \*Weingaertner, V., Scheve, C., Gerdes, V., Schwartz-Eywill, M., Prenzel, R., Bausewein, C., Higgingson, I. J., Voltz, R., Herich, L., & Simon, S. T. (2014) Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: a cohort study. *Journal and pain and symptom management* 48(4), 569-581. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.11.011
- WHO. (2002). *World Health Organisation National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2 uppl.). Geneva: World Health Organisation. Från <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42527/1/9241590238.pdf>
- WHO. (2017). *Palliative care*. Hämtad 12 september, 2017, från World Health Organisation, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
- Wilcock, A., Crosby, V., Hughes, A., Fielding, K., Corcoran, R., & Tattersfield, A. E. (2002). Descriptors of breathlessness in patients with cancer and other cardiorespiratory diseases. *Journal of pain & symptom management*, 23(3), 182-189. Hämtad från databasen CINAHL Complete.



Ödman. (2017). *Tolkning, förståelse, vetande: Hermeneutik i teori och praktik*. (3. uppl.)  
Lund: Studentlitteratur.