

Personers upplevelser av att
leva med lungfibros

En litteraturstudie

Olivia Aaröe
Fanny Ullenius Ekengren

Sjuksköterska
2023

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsa, lärande och teknik

[Denna sida har avsiktligt lämnats tom]



Personers upplevelser av att leva med lungfibros
People's experiences of living with pulmonary fibrosis

Olivia Aaröe
Fanny Ullenius Ekengren

Kurs: O0106H, Examensarbete
Termin 6
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Handledare: Birgitta Lindberg

Institutionen för hälsa lärande och teknik
Avdelningen för omvårdnad och medicinsk teknik

Personers upplevelser av att leva med lungfibros

En litteraturstudie

Olivia Aaröe
Fanny Ullenius Ekengren

Avdelningen omvårdnad och medicinsk teknik
Institutionen för hälsa, lärande och teknik
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Bakgrund: Lungfibros är en kronisk respiratorisk sjukdom som kännetecknas av nedsatt lungfunktion och andningssvårigheter. Det finns otillräckliga resurser i form av stöd för personen som drabbats av lungfibros och sjukdomen missförstås av hälso-och sjukvårdspersonal och samhället. Behandlingen är bristfällig och fokuserar i dagsläget på att förebygga, behandla och lindra symtom för att öka livskvaliteten för personen som är drabbad. Det finns utmaningar med vård som enbart fokuserar på symtomlindring och det finns behov av ytterligare insatser för att uppnå en förbättrad livskvalitet hos den enskilda personen med lungfibros. **Syfte:** Att beskriva personers upplevelser av att leva med lungfibros. **Metod:** Litteraturstudie med induktiv ansats där tio vetenskapliga artiklar har analyserats med kvalitativ manifest innehållsanalys. **Resultat:** Analysen resulterade i fem slutkategorier som beskriver personers upplevelser av att leva med lungfibros: en turbulent resa från symtom till diagnos, att känna en inre och yttre påverkan, en förändring och påverkan i det dagliga livet, att ha behov av stöd och information, och att ha funderingar inför en oviss framtid. **Slutsats:** För personer som lever med lungfibros och deras närstående är stöd, information och copingstrategier avgörande i det dagliga livet. Sjuksköterskan har en viktig roll gällande kommunikation och den bör vara personcentrerad och anpassad till personens behov och takt. Samtal om livets slutskede är nödvändigt för personer med lungfibros, men brister ofta i vård och omvårdnad av denna patientgrupp.

Nyckelord: lungfibros, upplevelser, inifrånperspektiv, omvårdnad, kvalitativ innehållsanalys, litteraturstudie

Institutionen för hälsa lärande och teknik
Avdelningen för omvårdnad och medicinsk teknik

Covid-19 pandemin har medfört en markant ökad medvetenhet om respiratoriska sjukdomar och området är idag mer aktuellt än vad det tidigare varit. Lungfibros är en respiratorisk sjukdom som dessutom är kronisk (Tremayne & Clark, 2021). Att få en kronisk sjukdom innebär för de flesta personer en stor omställning i livet. Många aspekter gällande hälsa och kroppsliga funktioner kan komma att äventyras och den enskilda personen ställs inte allt för sällan inför en utmanande verklighet (Benkel et al., 2020). Kronisk sjukdom definieras som en långvarig, spontan och ofta obotbar sjukdom som kräver upprepade behandlingsperioder från vården. Den stora omställningen kan hota den drabbades identitet och självkänsla samt medföra en reducerad livskvalitet (Röing & Sanner, 2015). Awaludin et al. (2020) definierar begreppet livskvalitet som en individuell upplevelse som påverkas av fysisk och psykisk hälsa, sociala relationer och miljöaspekter.

Etiologin för lungfibros är i dagsläget inte helt kartlagd. Vid en känd bakomliggande orsak benämns sjukdomen som lungfibros och vid okänd orsak benämns sjukdomen som idiopatisk lungfibros. Den kliniska bilden har många likheter trots att uppkomsten skiljer dem åt (Tremayne & Clark, 2021). Det har visats ett signifikant samband mellan cigarettrökning, miljöfaktorer (till exempel exponering av gaser, kemikalier eller damm) och medicinska tillstånd som kan vara bidragande faktorer till utvecklingen. Män drabbas oftare än kvinnor och sjukdomen debuterar vanligtvis före 70 års ålder (Harari et al., 2019; Maher et al., 2021; Tremayne & Clark, 2021). Kännedom om sjukdomens förekomst och utbredning är begränsad men Maher et al. visar på att stigande ålder ökar prevalensen samt att den kan ses som högst i Sydkorea, Kanada och USA.

Lungfibros kännetecknas av nedsatt lungfunktion där hosta och dyspné räknas som de två vanligaste förekommande symtomen (Mann et al., 2021; Tremayne & Clark, 2021). Det första symtomet som träder fram är ofta hosta och kan föregå diagnosen i månader till år. Hostan beskrivs ofta av personen som är drabbad som kronisk, torr och motståndskraftig mot hostdämpande behandling. Personen som är drabbad av lungfibros har ett medianvärde på hosta under dagtid på 14,6–25 hosttillfällen per timme (Mann et al., 2021). Patofysiologin för lungfibros är en återkommande skada i strukturen i lungornas alveoler. Till följd av ett läkningssvar på den alveolära skadan bildas en kraftig kollagenavlagring och ärrbildning i

lungparenkymet, vilket leder till en irreversibel funktionsförlust och ett försämrat gasutbyte (Glass et al., 2022; Spagnolo et al., 2018). Beräknad överlevnadstid efter diagnos är mellan två och fem år (Harari et al., 2021).

I dagsläget är det brist på farmakologisk behandling som har någon större effekt på lungfibros (Glass et al., 2022; Kirsten et al., 2022; Kreuter et al., 2017; Maher et al., 2021; Spagnolo et al., 2018; Tremayne & Clark, 2021). Den farmaka som ofta används är antifibrotiska läkemedel (Nintedanib och Pirfenidone) i syfte att bromsa sjukdomsutveckling och förbättra livskvalitet (Glass et al., 2022; Tremayne & Clark, 2021). Syrgasbehandling ordineras till många personer med lungfibros i hopp om att lindra dyspné och förbättra den fysiska funktionen (Olson et al., 2017). Symtombehandling för hosta vid lungfibros är en stor utmaning. Det finns ingen behandling mot hostan som har visat sig effektiv i kliniska prövningar. Vid refraktär hosta kan remiss till logoped eller sjukgymnast övervägas (Mann et al., 2021). Vid lungfibros erbjuds lungtransplantation sparsamt eftersom sjukdomen främst utvecklas senare i livet då samexisterande sjukdomar ofta närvarar, vilket minskar möjligheten för personen att vara kandidat till transplantation (Glass et al., 2022; Tremayne & Clark, 2021). Kreuter et al. beskriver behov av ytterligare insatser, utöver att förebygga, behandla och lindra symtom, för att uppnå en förbättrad livskvalitet hos personen som är drabbad av lungfibros. Spagnolo et al. beskriver att behandling för lungfibros bör bygga mer på en supportive care för att öka livskvaliteten hos patienten, eftersom farmakologiska behandlingsalternativ är bristfälliga idag. Van der Linden et al. (2017) definierar supportive care som en vård som sträcker sig bortom hantering av fysiska symtom och inkluderar även social, psykologisk och andlig vård.

Det är uppmärksammat att prognosen för lungfibros är dålig. Trots detta saknas resurser såsom tillgänglighet till stöd från hälso- och sjukvård för personen som är drabbad av lungfibros. Sjuksköterskan har en viktig roll i vårdteamet och blir alltmer delaktig i processen inom diagnos, bedömning och behandling. Det är varje sjuksköterskas ansvar att förmedla empati för varje enskild patient som vårdas, vilket kräver kunskap och förståelse för sjukdomen. Genom en ökad förståelse för vad lungfibros är samt dess följder, kan vård och omvårdnad leda till ökat välbefinnande hos patienten (Tremayne & Clark, 2021). Genom att personen som är drabbad

själv uppnår en djupare förståelse för sin sjukdom, kan det dessutom bidra till en ökad förståelse för sjukdomsprocessen och stärka den enskilda personens empowerment (Röing & Sanner, 2015).

Sköldunger et al. (2020) redovisar en stark korrelation mellan en personcentrerad vård och ökad livskvalitet. Alhalal et al. (2023) understryker vikten av en personcentrerad vård vid kroniska sjukdomar. Vidare beskrivs att det centrala för att uppnå en personcentrerad vård och omvårdnad är att utforska sjukdomen och personers upplevelser av att leva med sjukdomen och på så sätt förstå denne utifrån ett holistiskt perspektiv. Spagnolo et al. (2018) beskriver dock att vårdmötet mellan hälso- och sjukvården och patienten som är drabbad av lungfibros kan vara mycket komplext på grund av sjukdomens progressiva utveckling. Mot denna bakgrund var syftet med litteraturstudien att beskriva personers upplevelser av att leva med lungfibros. I litteraturstudien benämns sjukdomen som lungfibros och inkluderar studier som innefattar både lungfibros och idiopatisk lungfibros.

Metod

Design

Studien är en kvalitativ litteraturstudie med induktiv ansats. Kvalitativ metod användes för att kunna beskriva personers upplevelser utifrån ett specifikt fenomen (jmf. Henricson & Billhult, 2017, s. 111). Enligt Holloway och Galvin (2017) definieras upplevelsen som ett inifrånperspektiv där erfarenheter, känslor och uppfattningar blottläggs. Genom en induktiv ansats har personers upplevelser av att leva med lungfibros studerats och beskrivits på ett tillförlitligt sätt för att komma fram till en slutsats (jmf. Priebe & Landström, 2017, s. 30).

Litteratursökning

Litteraturstudien bestod av data från internationella vetenskapliga artiklar. Litteratursökningen genomfördes i de bibliografiska referensdatabaserna PubMed och CINAHL. Databaserna valdes utifrån att PubMed har ett utbud av medicinsk- och omvårdnadsforskning och CINAHL har ett utbud av omvårdnadsforskning (jmf. Karlssons, 2017, s. 82–83). Initialt genomfördes en inledande sökning i syfte att utforska den litteratur som fanns i vardera databas inom valt område. Den inledande sökningen gav tillräckligt med bakgrundsinformation och en bred

överblick över relevanta sökord för att sedan gå vidare till den egentliga informationssökningen (jmf. Mårtensson & Fridlund, 2017, s. 428; Östlundh, 2017, s. 61). I den egentliga sökningen användes sökbegränsningarna; artiklar publicerade mellan år 2013–2023 samt artiklar som var peer reviewed och skrivna på engelska. Inklusionskriterier som användes var; personer med upplevelser av att leva med lungfibros eller idiopatisk lungfibros samt artiklar tillgängliga i fulltext. Inga exklusionskriterier användes.

Vid litteratursökningen användes ämnesordlistorna MSH (Mesh termer) i databasen PubMed och CH (CINAHL headings) i databasen CINAHL tillsammans med fritextsökning. Booleska operatorerna som användes var OR och AND. Sökord relaterade till varandra kombinerades med OR för att därefter avgränsas med parenteser. Därefter kombinerades vardera parentes-stycke med AND. Vid fritextsökning användes trunkering och frassökning. Ämnesordlistorna skilde sig åt i PubMed och CINAHL vilket gjorde att vissa ämnesord i databaserna behövde användas olika. Ämnesorden kompletterades med fritextsökning för att fånga artiklar som eventuellt var nya eller inte taggade med ämnesord (jmf. Karlsson, 2017, s. 89–90).

Litteratursökningen genererade 61 träffar, varav 36 träffar i PubMed och 25 träffar i CINAHL. Titel på samtliga träffar lästes och direkt exkluderades 27 artiklar som inte svarade på studiens syfte eller var dubletter. På resterande 34 artiklar lästes abstrakten igenom enskilt av båda författarna och efter gemensam diskussion exkluderades ytterligare artiklar som inte ansågs svara på litteraturstudiens syfte. Slutligen valdes 15 artiklar för att läsas i fulltext. Av dessa 15 artiklar var det fem artiklar som inte svarade mot litteraturstudiens syfte samt en artikel som inte gick att öppna i fulltext och exkluderades därför. En manuell sökning genomfördes där ytterligare en artikel hittades som svarade mot litteraturstudiens syfte. Slutligen resulterade den sammanlagda litteratursökningen i tio artiklar (tabell 1) som gick vidare för kvalitetsgranskning.

Tabell 1 Översikt av systematisk litteratursökning

Syftet med sökning: Personers upplevelser av att leva med lungfibros				
PubMed 20230907 Begränsningar#: English, publications dates 10 years				
Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	FT	“Pulmonary fibrosis”	36,661	
2	FT	“Idiopathic pulmonary fibrosis”	12,921	
3	MSH	Pulmonary fibrosis	28,237	
4	FT	IPF	9,332	
5	MSH	Idiopathic pulmonary fibrosis, psychology	66	
6		1 OR 2 OR 3 OR 4	39,313	
7	FT	“Quality of life”	441,662	
8	MSH	Quality of life	272,050	
9	FT	Emotions	583,947	
10	MSH	Emotions	412,044	
11	FT	Adaptation	843,077	
12	MSH	Adaptation, psychological	140,080	
13	FT	Narration	13,323	
14	MSH	Narration	10,411	
15	FT	“Self-management”	28.214	
16	MSH	“Self-management”	5,421	
17	FT	“Experience*”	1,372,476	
18	FT	“Patient experience”	10,445	
19	FT	“Patient perspective”	4,006	

Forts. Tabell 1 Översikt av systematisk litteratursökning

Syftet med sökning: Personers upplevelser av att leva med lungfibros				
PubMed 20230907 Begränsningar#: English, publications dates 10 years				
Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
20	FT	Lived experience	12,197	
21	FT	Perception	747,277	
22	MSH	Perception	481,174	
23		7 OR 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 OR 13 OR 14 OR 15 OR 16 OR 17 OR 18 OR 19 OR 20 OR 21 OR 22	3,486,403	
24	MSH	Qualitative research	83,106	
25	FT	“Qualitative stud*”	70,558	
26		24 OR 25	119,801	
27		6 AND 23 AND 26	37	
28		#	36	9

*)MSH – Mesh termer i databasen PubMed, FT –fritextsökning

Tabell 1 Översikt av systematisk litteratursökning

Syftet med sökning: Personers upplevelser av att leva med lungfibros				
CINAHL 20230908 Begränsningar#: English, publications dates 10 years, peer-reviewed				
Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
1	CH	Pulmonary fibrosis	2,364	
2	FT	“Pulmonary fibrosis”	5,597	
3	FT	“Idiopathic pulmonary fibrosis”	3,152	
4	FT	IPF	2,010	

Forts. Tabell 1 Översikt av systematisk litteratursökning

Syftet med sökning: Personers upplevelser av att leva med lungfibros				
CINAHL 20230908 Begränsningar#: English, publications dates 10 years, peer-reviewed				
Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
5	FT	"Fibrosing alveolitis"	3,232	
6		S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5	5,928	
7	CH	Quality of Life	141,892	
8	FT	"Quality of Life"	239,088	
9	CH	Wellness	8,595	
10	CH	Emotions	45,311	
11	CH	Adaptation, Psychological	34,634	
12	CH	Self-Management	3,105	
13	CH	Narratives	20,637	
14	CH	Life Experiences	37,563	
15	FT	Experience*	563,832	
16	FT	"Patient experience"	6,027	
17	FT	"Patient perspective"	37,748	
18	FT	"Lived experience"	26,451	
19	CH	Perception	31,123	
20	FT	Perception	192,709	
21		S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20	989,431	
22	CH	Qualitative studies	145,477	

Forts. Tabell 1 Översikt av systematisk litteratursökning

Syftet med sökning: Personers upplevelser av att leva med lungfibros				
CINAHL 20230908 Begränsningar#: English, publications dates 10 years, peer-reviewed				
Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Antal valda
23	FT	“Qualitative research”	18,395	
24	FT	“Qualitative method”	1,151	
25	FT	“Qualitative stud*”	161,073	
26	CH	Interviews	167,435	
27		S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26	287,679	
28		S6 AND S21 AND S27	29	
29		#	25	3

*) CH – CINAHL headings i databasen CINAHL, FT –fritextsökning.

Kvalitetsgranskning av artiklar

Artiklarna kvalitetsgranskades med stöd av kvalitetsgranskningsmallen Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) ‘‘Bedömning av studier med kvalitativ metodik’’ (SBU, 2022). Kvalitetsgranskningen genomfördes enskilt av författarna utifrån granskningsmallen för att sedan i gemensam diskussion komma fram i en konsensus på de frågor som hade besvarats olika. Efter diskussion gjordes en sammanvägd bedömning av eventuella metodbrister och en slutsats om artikelns kvalitet. Det var nio artiklar som ansågs uppfylla en hög kvalitet och en artikel som ansågs uppfylla medel kvalitet. Artikeln som ansågs uppfylla medel kvalitet saknade tydlighet i analysmetod samt stöd från metodartikel. Det fanns även brister i redovisning gällande forskarnas bakgrund och kompetens inom området. Trots artikelns brister ansågs den vara bidragande till litteraturstudien. Inga artiklar exkluderades efter kvalitetsgranskningen. Samtliga kvalitetsgranskade artiklar som ingick i analysen presenteras i tabell 2.

Tabell 2 Översikt av artiklar ingående i analysen (n=10)

Författare/ År/Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling /Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Burnett et al., (2019). Australien	Kvalitativ	100 personer med lungfibros	Semistrukturerade intervjuer/ Grounded theory	Deltagarna upplevde missnöje med informationsutbytet, särskilt vid tidpunkten för diagnosen. Deltagarna kände ett ansvar i självhantering som inkluderade träning, kost, vaccination och behandling av infektioner.	Hög
Delameillieure et al., (2021) Belgien	Kvalitativ	9 personer med lungfibros och 9 vårdgivare	Semistrukturerade intervjuer/ Tematisk analys	Deltagarna upplevde en turbulent resa fram till diagnostik. Vid diagnostik upplevdes både lättnad och svårigheter med att acceptera sin diagnos. Informationsutbytet var en viktig del och det fanns en variation med att vilja vara delaktig och att få tydlig vägledning. Läkemedelsbehandling sågs som en stor omställning i livet.	Hög
Duck et al., (2014). Storbritannien	Kvalitativ	17 personer med lungfibros och 6 informella vårdare	Semistrukturerade intervjuer/ Framework approach	Deltagarna upplevde att de behövde kämpa för att få en korrekt diagnos och att resan dit var lång. Deltagarna upplevde en saknad av behandlingsalternativ och ett bristande stöd.	Hög
Graney et al., (2017). USA	Kvalitativ	5 personer med lungfibros	Semistrukturerade intervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys	Deltagarna förväntade sig att syrgas skulle skapa begränsningar. Trots utmaningarna upplevdes fördelar i symtom, självförtroende och rörlighet. Deras förväntningar på information och stöd i behandlingen uppfylldes inte.	Hög

Forts. Tabell 2 Översikt av artiklar ingående i analysen (n=10)

Författare/ År/Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling /Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Lee et al., (2021). Australien	Kvalitativ	18 personer med lungfibros och 15 vårdgivare	Semistrukturerade intervjuer/ Grounded theory	Deltagarna använde självhanterings-strategier som inkluderade hälsosam livsstil, undvikande av infektioner, känna igen en försämring, hantera symtom och behandlingar, socialt stöd samt planering av livets slut.	Hög
Lindell et al., (2016). USA	Kvalitativ	5 personer med lungfibros och 8 vårdgivare	Öppna intervjuer/ Tematisk analys	Patienterna beskrev frustration över den diagnostiska processen. De uttryckte även frustration över begränsad kunskap om sjukdomen inom sina samhällen. Brist på förståelse av sjukdom och prognos var återkommande hos deltagarna.	Hög
Lyu et al., (2021). Kina	Kvalitativ	16 personer med lungfibros	Semistrukturerade intervjuer/ Tematisk analys	Deltagarna upplevde en turbulent resa fram till diagnostik. Sjukdomen innebar fysiska symtom, känslomässigt lidande och förlust av självständighet. Inverkan på det dagliga livet, brist på stöd och oro över behandling var återkommande.	Hög
Overgaard et al., (2016). Danmark	Kvalitativ	25 personer med lungfibros och 24 anhöriga	Djupgående dyadisk intervjuer/ Framework approach	Deltagarna upplevde att informationsutbytet var viktigt. Syrgasbehandling sågs som en milstolpe i sjukdomen. Att balansera sitt liv var ett dilemma och att tala om döden undveks.	Hög

Forts. Tabell 2 Översikt av artiklar ingående i analysen (n=10)

Författare/ År/Land	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling /Analys	Huvudfynd	Kvalitet (Hög, Medel, Låg)
Russell et al., (2016) Storbritannien	Kvalitativ	45 personer med lungfibros	Semistrukturerade intervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys	Deltagarna upplevde en fysisk och känslomässig inverkan på deras livskvalitet. Läkemedel förknippades med hopp. Vårdgivare ansågs ha en viktig roll, och deltagarna hade behov av bättre kvalitet på informationsutbytet.	Medel
Sampson et al., (2015). Storbritannien	Kvalitativ	27 personer med lungfibros och 21 vårdgivare.	Semistrukturerade intervjuer/ Fenomenologisk analys	Deltagarna upplevde en turbulent resa fram till diagnostik. De ansåg att de inte fick tillräcklig information om hanteringen av sin sjukdom och önskade mer råd.	Hög

Analys

Data som samlades in analyserades med kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats. Innehållsanalysen genomfördes enligt Bengtsson (2016) metodartikel som stöd och dess samtliga fyra steg följdes; dekontextualisering, rekontextualisering, kategorisering och sammanställning.

I dekontextualiseringen markerades textenheter ut som ansågs besvara mot studiens syfte.

Artiklarna märktes i följdordning 1–10, och vardera textenhet markerades och märktes med siffror i kronologisk ordning för att lättare kunna hitta tillbaka till ursprungskällan.

Textenheterna sammanställdes tillsammans med dess märkning i en tabell för att få struktur. Vid rekontextualiseringen gjordes en kontroll av textenheterna för att kontrollera att de svarade mot syftet samt att tidigare exkluderad text inte hade förbisetts. Totalt räknades sju textenheter bort i detta steg och inga nya textenheter tillkom. När textenheterna var sammanställda gjordes en översättning från engelska till svenska i tabellen. Därefter kondenserades textenheterna så att kärnan i textenheten fanns kvar men överflödigt text togs bort. Kondenseringarna numrerades med artikelns siffra i kombination med textenhetens siffra. I de fall då textenheterna innehöll fler

än en beskrivning, märktes dessa med bokstäver för att särskiljas från varandra. Till exempel 1:2:A och 1:2:B som representerar artikel 1, textenhet 2 samt upplevelse A och B (jmf. Bengtsson, 2016).

I kategoriseringen sammanställdes textenheter med liknande beskrivningar vilket genererade flera steg av under- och subkategorier. För att minimera risken att beskrivningarna blev felplacerade i en kategori omprövades de flera gånger för att vara helt rena och fristående från varandra. Kategoriseringsprocessen bestod av fem steg. I den första kategoriseringen togs 134 kategorier fram som i sin tur genererade 43 kategorier i den andra kategoriseringen. Därefter togs 14 kategorier fram som sedan i den fjärde kategoriseringen gav sju kategorier. Till sist i den femte kategoriseringen genererades fem slutkategorier. I sammanställningen påbörjades en sammanställning av analysprocessen för att hitta essensen och en djupare förståelse för det framtagna materialet. Parallellt bejakades den ursprungliga betydelsen och sammanhanget genom att återkommande återgå till originaltext. En presentation av slutliga kategorier visas i tabell 3 (jmf. Bengtsson, 2016).

Forskningsetiska överväganden

Polit och Beck (2021, s. 131–135) beskriver att all forskning som involverar människor måste uppfylla de forskningsetiska principer som går ut på att göra gott och minimera skada, värna om respekt för mänsklig värdighet och upprätthålla rättvisa. För att säkerställa att en studie följer etiska forskningsprinciper krävs procedurer som ofta inkluderar en formell granskning av en etisk kommitté. Eftersom litteraturstudien bygger på redan publicerade vetenskapliga artiklar fanns endast möjlighet att påverka vilka vetenskapliga artiklar som inkluderats i litteraturstudien och att dessa uppfyllde forskningsetiska principer.

Resultat

Analysen resulterade i fem kategorier (tabell 3). Vardera kategori beskrivs med brödtext som styrks med citat från artiklarna som ingick i analysen.

Tabell 3. Översikt av slutkategorier(n=5)

Slutkategorier
En turbulent resa från symtom till diagnos
Att känna en inre och yttre påverkan
En förändring och påverkan i det dagliga livet
Att ha behov av stöd och information
Att ha funderingar inför en oviss framtid

En turbulent resa från symtom till diagnos

I studier (Burnett et al., 2019; Duck et al., 2014; Lindell et al., 2016; Overgaard et al., 2016; Yang et al., 2021) beskrev personer med lungfibros att tiden mellan första symtom och en fastställd diagnos var en turbulent resa. Resan ledde till en känslomässig påverkan på personers välbefinnande (Duck et al., 2014; Overgaard et al., 2016) och symtom och problem bagatelliserades av vården (Duck et al., 2014). Att resan var lång, osäker och utdragen fram till att rätt diagnos fastställdes var vanligt beskrivande i studier (Burnett et al., 2019; Yang et al., 2021). Att få fel diagnos beskrevs resultera i att personer tog avstånd från att söka medicinsk rådgivning till dess att deras tillstånd försämrats avsevärt vilket beskrevs som ett känslomässigt lidande (Yang et al., 2021).

“I was getting a bit breathless going upstairs’ being typical. From there on, the journey to diagnosis was variable, usually causing anxiety and frustration.” (Duck et al., 2014, s.1058)

I studier (Burnett et al., 2019; Delameillieure et al., 2021; Russell et al., 2016) beskrev personer ett missnöje på grund av bristande information vid diagnostillfället. Det beskrevs ett missnöje med att behandlingsalternativ inte togs upp utan att fokuset låg på prognos snarare än behandling (Delameillieure et al., 2021). Efter att rätt diagnos sattes beskrev personer en bristande acceptans till sin sjukdom och prognos (Delameillieure et al., 2021; Overgaard et al., 2016; Russell et al., 2016). I studien av Overgaard et al. beskrev personer olika stadier av chock, förnekelse och acceptans som de gick igenom efter diagnostillfället. Det beskrevs även känslor av lättnad då orsak till symtom kunde få en förklaring (Burnett et al., 2019; Delameillieure et al., 2021). Dock

beskrev personer i studien av Lindell et al. (2016) att den initiala lättningen var relaterad till en bristande sjukdomsinsikt som därefter övergick till chock.

“I was so relieved that it wasn’t lung cancer. I wasn’t sure what IPF was, but I thought it can’t be as bad as lung cancer.” (Lindell et al., 2016, s. 26)

Personer med lungfibros beskrev en brist på förståelse för sina upplevda symtom och sin sjukdom (Delameillieure et al., 2021; Russell et al., 2016; Sampson et al., 2015; Lindell et al., 2016; Yang et al., 2021). Trots att personer fick information vid diagnostillfället fanns det utmaningar i att förstå innebörden av lungfibros och dess progression (Lindell et al., 2016). Samtidigt beskrevs i studien av Yang et al. att personer ifrågasatte orsak till sjukdomsuppkomst eftersom de ansåg att de levde en hälsosam livsstil med träning och utan rökning. Personer beskrev en önskan om ökad kunskap för sin sjukdom (Lee et al., 2021; Lindell et al., 2016; Yang et al., 2021). Samtidigt beskrevs i studier (Burnett et al., 2019; Delameillieure et al., 2021; Sampson et al., 2015) att personer hade en rädsla för att bli konfronterade i sin sjukdom. Det fanns en rädsla i att inhämta information på egen hand och att fynd från bland annat internet kunde vara chockerande och upprörande (Burnett et al., 2019).

I don’t understand it near as well, as I feel I need to. I was never sick my whole life, and up to just about two years ago. I started having problems and short of breath, didn’t understand why, and not until my personal physician took an x-ray of my chest and he says, you need to go to a specialist. I don’t really totally understand what I have. I know what they tell me I got, but and they’ve explained a lot, but. I still don’t understand.
(Lindell et al., 2016, s. 26)

Att känna en inre och yttre påverkan

I studier (Duck et al., 2014; Lindell et al., 2016; Russell et al., 2016) framkom det att personer som levde med lungfibros upplevde en förändring av identitet och en tidigare roll. Sjukdomens progression genererade svårigheter i att fortsätta leva i tidigare etablerade roller och det förekom upplevelser av att behöva ge upp sin roll. Känslor av frustration förekom på grund av känslan av att inte känna igen sig själv (Duck et al., 2014; Russell et al., 2016). Duck et al. beskrev att

personer upplevde en känsla av skuld gentemot anhöriga i samband med en förändrad roll. Användning av syrgasbehandling påverkade känslan av en förändrad identitet och roll (Lindell et al., 2016).

Well, and that's just like using oxygen, getting into a wheelchair, you know, the whole pride. It impacts that person's identity and their version of what strength is. And so like resistance to using the oxygen or taking it out in public, oh, what a fight that was.

(Lindell et al., 2016, s. 27)

I studier (Delameillieure et al., 2021; Duck et al., 2014; Graney et al., 2017; Lee et al., 2021; Lindell et al., 2016; Russell et al., 2016; Yang et al., 2021) framkom känslor av en förlorad självständighet och av att vara beroende av andra när sjukdomen fortskred. Personer upplevde en känslomässig påfrestning i situationer där närstående behövde göra hushållssysslor (Lindell et al., 2016; Overgaard et al., 2016; Russell et al., 2016). Personer som levde med lungfibros beskrev även känslor av att sjukdomen kunde besvära andra. Det fanns en återkommande önskan av att inte vara en börda för sina barn, vänner och familj (Delameillieure et al., 2021; Russell et al., 2016; Yang et al., 2021).

I studier (Graney et al., 2017; Lindell et al., 2016) framkom att personer upplevde stigmatisering i samband med användning av syrgasbehandling offentligt. De beskrev sig tro att deras omgivning skulle ha förutfattade meningar om att behovet av syrgas var självförvällat relaterat till rökning. Det fanns också en oro över att bli behandlad annorlunda (Graney et al., 2017). I studier (Delameillieure et al., 2021; Russell et al., 2016) beskrev sig personer ha känslor av skam i samband med syrgasbehandling offentligt eftersom sjukdomen då blev synlig för andra. Känslor av en bristande förståelse från sin omgivning relaterat till att sjukdomen varken syntes eller var välkänd beskrevs av personer som levde med lungfibros (Delameillieure et al., 2021; Duck et al., 2014; Lindell et al., 2016; Overgaard et al., 2016; Russell et al., 2016). Personer beskrevs ha känslor av frustration och agitation på grund av omgivningens begränsade kunskap om lungfibros (Lindell et al., 2016; Russell et al., 2016) och önskade förbättrad kunskap om lungfibros hos allmänheten (Russell et al., 2016).

“I’m not particularly pleased about being, um, treated or perceived to be treated like an old invalid... simply because people see the oxygen.” (Graney et al., 2017, s. 390)

En förändring och påverkan i det dagliga livet

I studier (Delameillieure et al., 2021; Duck et al., 2014; Lee et al., 2021; Lindell et al., 2016; Overgaard et al., 2016; Russell et al., 2016; Sampson et al., 2015; Yang et al., 2021) beskrev personer som levde med lungfibros att sjukdomen påverkade det dagliga livet. Personer beskrev upplevelser av att inte kunna utföra aktiviteter som en gång varit möjligt (Duck et al., 2014; Russell et al., 2016; Yang et al., 2021). I studien av Yang et al. framkom att personer upplevde en ständig påminnelse om sin sjukdom samt att lungfibros formade sitt liv och sociala funktion. I studier (Delameillieure et al., 2021; Russell et al., 2016; Sampson et al., 2015) framkom att personer upplevde isolering, som studien av Russell et al. beskrev yttrade sig i ett tillbakadragande från sociala relationer. Det framkom att arbetet påverkades och speglades i en oro över karriär och ekonomi (Lindell et al., 2016; Sampson et al., 2015; Yang et al., 2021). I studien av Overgaard et al. framkom att personer önskade att sluta arbetet eller gå i pension på grund av användning av syrgasbehandling.

Personer beskrev om en aktiv anpassning av livsstilen som krävde planering i och utanför hemmet (Delameillieure et al., 2021; Duck et al., 2014; Graney et al., 2017; Lee et al., 2021; Overgaard et al., 2016; Sampson et al., 2015). I studien av Lee et al. beskrev personer ett behov av att anpassa aktivitetens tempo, frekvens och existens, vilket personer i studien Sampson et al. beskrev kunde förhålla uppsökandet av vård. I studier (Duck et al., 2014; Delameillieure et al., 2021; Graney et al., 2017) framkom personers upplevelser av att syrgasbehandling krävde en rad anpassningar som ofta inkluderade planering och kompromisser, vilket genererade känslor av oro och ångest.

I do my jobs according to how I feel... Like cleaning one window one day and the next window the next day only if I feel like doing it. It’s working for me at the moment. If I should get any worse and I don’t know what would happen, that’s how I live. I adapt. (Sampson et al., 2015, appendix)

Som ett sätt att anpassa livet till sjukdomen beskrev personer i studier (Burnett et al., 2019; Delameillieure et al., 2021; Lee et al., 2021; Lindell et al., 2016; Sampson et al., 2015) att de tog till olika copingstrategier. I studier (Delameillieure et al., 2021; Lee et al., 2021; Sampson et al., 2015) framkom att personer strävade efter att upprätthålla en positiv inställning för att lättare ta sig an utmaningar som kom till följd av sjukdomen. I studier (Burnett et al., 2019; Lee et al., 2021) beskrev personer att självhantering gällande hälsosam livsstil samt olika strategier i hantering av läkemedel, läkemedelsbiverkningar och sjukdomssymtom för att kunna optimera sitt vardagliga liv. I studien av Burnett et al. beskrevs ett exempel då personer lindrade sin hosta genom att lägga en isbit på tungan vilket gav dem ett tillfälligt andrum i hostandet.

I studier (Burnett et al., 2019; Delameillieure et al., 2021; Graney et al., 2017; Lindell et al., 2016; Overgaard et al., 2016; Russell et al., 2016) framkom det att personer upplevde att behandling för lungfibros skapade begränsningar i deras vardag. Syrgasbehandling beskrevs ge en känsla av bundenhet relaterat till nedsatt rörlighet och en mindre radie att röra sig på (Burnett et al., 2019; Graney et al., 2017; Lindell et al., 2016; Overgaard et al., 2016; Russell et al., 2016). Personer beskrev att farmakologisk behandling skapade begränsningar och upplevelse av att vara ofri relaterat till besvärliga mag- och tarmrelaterade läkemedelsbiverkningar (Burnett et al., 2019; Delameillieure et al., 2021; Russell et al., 2016), som i sin tur beskrevs i studier (Delameillieure et al., 2021; Russell et al., 2016) ledde till en minskad livskvalitet. I studier (Duck et al., 2014; Lindell et al., 2016; Overgaard et al., 2016; Russell et al., 2016; Yang et al., 2021) framkom sjukdomssymtom som upplevdes besvärande både psykiskt och fysiskt vilket beskrevs påverka det dagliga livet. Att lida av andnöd var ett väl uttalat symtom för personer med lungfibros (Duck et al., 2014; Lindell et al., 2016; Sampson et al., 2015; Yang et al., 2021). I studier (Duck et al., 2014; Overgaard et al., 2016; Russell et al., 2016; Yang et al., 2021) beskrevs även att en konstant hosta orsakade trötthet och sömnsvårigheter (Duck et al., 2014; Russell et al., 2016; Yang et al., 2021).

Um, just the traveling with it and going out of the house with it. Just the inconvenience of it all and the stupid line all over the house, and I trip on, because it's always - my leash, as my husband calls it. (Graney et al., 2017, s. 391)

Att ha behov av stöd och information

I studier (Burnett et al., 2019; Delameillieure et al., 2021; Duck et al., 2014; Graney et al., 2017; Lee et al., 2021; Lindell et al., 2016; Russell et al., 2016; Sampson et al., 2015; Yang et al., 2021) beskrev personer med lungfibros ett behov av ett allmänt stöd. Både praktiskt och känslomässigt stöd hämtades ifrån familj och vänner vilket beskrevs främja välbefinnandet (Delameillieure et al., 2021; Lee et al., 2021). Personer beskrev att stöd även kunde hämtas ifrån personer med liknande eller samma tillstånd (Burnett et al., 2019; Duck et al., 2014; Lee et al., 2021; Lindell et al., 2016; Sampson et al., 2015). I studier av Lee et al. och Sampson et al. beskrev personer att stödet från andra med samma tillstånd kunde öka både välbefinnandet och livskvalitén. Det fanns även ett uttalat behov av stöd riktat från hälso- och sjukvårdspersonal hos de personer som var drabbade av lungfibros (Delameillieure et al., 2021; Lee et al., 2021; Russell et al., 2016; Sampson et al., 2015). I studien av Russell et al. framgick det att stödet önskades i praktiskt form som till exempel hjälp i hemmet medan i studien av Lee et al. var det ett behov av stöd i att inhämta information om hur personen som var drabbad kunde få hjälp från samhället.

I know they (family) care and I know they're gonna be there for me and that's a big, a big plus, whether it's on an emotional level or a physical level, they would do anything to help me that they could. (Lee et al, 2021, s. 960)

I studier (Burnett et al., 2019; Lee et al., 2021; Russell et al., 2016; Sampson et al., 2015; Yang et al., 2021) framgick ett allmänt behov av att få tillgång till information kring sin situation och sjukdom. Praktisk information beskrevs av personer i studier (Burnett et al., 2019; Lee et al., 2021; Russell et al., 2016; Sampson et al., 2015) som ett vanligt förekommande behov. Det kunde bland annat beröra livsstilsförändringar som kunde hjälpa den drabbade att hantera sjukdomen, till exempel gällande träning och kost (Lee et al., 2021; Russell et al., 2016; Sampson et al., 2015). I studien av Lee et al. och Sampson et al. beskrev personer en önskan om mer information gällande vad som kan göras för att bättre hantera en oförutsägbar framtid. I studien av Sampson et al. beskrev personer som var ensamstående och inte hade en partner ett större behov av information.

Informationsutbytet beskrevs av personer med lungfibros vara en central del i vårdmötet (Delameillieure et al., 2021; Lee et al., 2021; Overgaard et al., 2016; Russell et al., 2016; Sampson et al., 2015). Att informationen från hälso- och sjukvårdspersonal gavs i rätt tid, i rätt mängd och i lämplig takt i samklang med förändring i hälsotillståndet beskrevs av personer vara viktigt (Overgaard et al., 2016; Sampson et al., 2015). I studier (Delameillieure et al., 2021; Russell et al., 2016) beskrev personer utmaningar med att upprätthålla tillitsfulla relationer till hälso- och sjukvårdspersonal. Det beskrevs främst grunda sig i den höga variationen i möten med olika hälso- och sjukvårdspersonal. I studien av Russell et al. framkom känslan av att vara en av många patienter inom vården.

“...each time, I end up in front of a stranger, they might read my file, but besides that, there is no personal uhm contact.” (Delameillieure et al., 2021, s. 8)

Att ha funderingar inför en oviss framtid

I studier (Burnett et al., 2019; Delameillieure et al., 2021; Duck et al., 2014; Graney et al., 2017; Lee et al., 2021; Lindell et al., 2016; Overgaard et al., 2016; Russell et al., 2016; Sampson et al., 2015; Yang et al., 2021) beskrev personer med lungfibros återkommande funderingar om framtiden. Det beskrevs om en oro över en eventuell försämring i sin sjukdom och vad den försämringen kunde innebära för sitt framtida liv (Delameillieure et al., 2021; Graney et al., 2017; Russell et al., 2016), samt hur ens partner och familj skulle klara sig i framtiden (Sampson et al., 2019). Personer uttryckte funderingar kring bestående syrgasbehandling i framtiden eftersom implementering av syrgasbehandling beskrevs som en milstolpe och en stark indikation på försämring i sjukdomsprogressionen (Overgaard et al., 2016; Russell et al., 2016; Yang et al., 2021). I studier (Burnett et al., 2019; Lindell et al., 2016; Overgaard et al., 2016) beskrev personer en undran över när döden skulle komma. Det speglade sig i att personer var ovetandes om när sina förväntade överlevnadsår gick mot sitt slut och hur själva döden skulle gå till. Personer beskrev i studier (Delameillieure et al., 2021; Overgaard et al., 2016) en önskan om att allt skulle sluta och en upplevelse av att döden väntade runt hörnet.

I was first told 50/50 chance of making five years... I guess just knowing how fast your air's going to be gone when you get that point is. -Are you going to... what do we do? Do we just suffocate to death? I don't know. (Lindell et al., 2016, s. 27)

I studier (Burnett et al., 2019; Delameillieure et al., 2021; Duck et al., 2014; Graney et al., 2017; Lindell et al., 2016; Overgaard et al., 2016; Russell et al., 2016; Yang et al., 2021) beskrev personer upplevelser om att känna hopp för framtiden i sin sjukdom. Känslan beskrev grundade sig i möjligheter och tillgång till behandling (Burnett et al., 2019; Duck et al., 2014; Graney et al., 2017; Overgaard et al., 2016). Syrgasbehandling beskrevs i studier (Graney et al., 2017; Burnett et al., 2019) vara den behandling som bidrog mest till hopp för framtiden, då den ansågs öka livskvalitet och öppna upp för nya möjligheter. Personer med lungfibros beskrev i studier (Russell et al., 2016; Burnett et al., 2019; Lee et al., 2021) en känsla av ansvar i sjukdomen för att kunna bemöta framtiden. Det inkluderade ett personligt ansvar att inneha kunskap och sträva efter att leva ett så hälsosamt liv som möjligt.

“It's recognising that it's your life, you can't leave the decision about your life to medical people or family, you have to make them yourself, so that you're in... you need to feel somewhat in control.” (Lee et al., 2021, s. 957)

Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva personers upplevelser av att leva med lungfibros. Analysen resulterade i fem slutkategorier vilket var “En turbulent resa från symtom till diagnos”, “Att känna en inre och yttre påverkan”, “En förändring och påverkan i det dagliga livet”, “Att ha ett behov av stöd och information” och “Att ha funderingar inför en oviss framtid”.

I litteraturstudiens resultat framkom att resan från symtom till diagnos var lång, osäker och utdragen, samt att personers symtom och problem bagatelliserades av hälso- och sjukvårdspersonal. Enligt Car et al. (2016) är fördröjning och osäkerhet vid diagnos mer vanligt och skadligt än många andra potentiella hot mot patientsäkerheten. Berglund et al. (2012) förklarar att när personer behöver kämpa för sina vårdbehov och personens perspektiv på sjukdom förbises, kan lidande uppstå. Vidare beskrivs att när personer upplever lidande i

vårdprocessen påverkas möjligheten till att vara delaktig i sin egen hälsoprocess. Jiang et al (2021) menar att sjuksköterskor beskriver patientdelaktigheten som ett måste för att uppnå effektiv sjukvård, god patientsäkerhet och hög vårdkvalitet. Vidare styrker Sahlsten et al. (2009) sjuksköterskans centrala roll i att öka patientdelaktigheten, detta genom etablering av en god relation som bland annat genomsyras av kontinuitet, god kommunikation och förmedling av hopp. Dessutom bör sjuksköterskan stötta och vägleda patienter samt belysa deras möjligheter och uppmärksamma resurser för att finna en situation mer hanterbar.

I litteraturstudien framkom att personer med lungfibros upplevde resan från symtom till diagnos som känslomässigt turbulent. Detta kan förstås utifrån Antonovsky (2005) teori om känsla av sammanhang (KASAM) som kan vara ett sätt att förstå hur människor hanterar stress och hälsoutmaningar. Teorin om KASAM betonar tre centrala komponenter: känslan av begriplighet, känslan av hanterbarhet och känslan av meningsfullhet (Antonovsky, 2005, s. 43–46). Genom att tillgodose personer med lungfibros behov av information kan sjuksköterskor öka deras begriplighet om sjukdomen. Information ska vara individuellt anpassad, ges i rätt mängd och i rätt tid. Hanterbarheten kan främjas genom att sjuksköterskan arbetar effektivt med att identifiera patientens inre resurser såsom deras inre styrka och yttre resurser såsom deras närstående. Sjuksköterskan kan också främja patientens känsla av meningsfullhet genom att förmedla hopp och motivation genom till exempel att belysa och påminna om de ting som är av stor betydelse i patientens liv. Sammantaget kan detta bidra till en förbättrad och anpassad hantering i den nytillkomna situationen med diagnosen lungfibros, men även under sjukdomsprocessen i ett senare skede. Vi menar att teorin om KASAM kan vara ett användbart ramverk för sjuksköterskor, men även personen som är drabbad och dennes närstående för att reflektera och hantera de utmaningar och känslor som uppstår vid den turbulenta resan från symtom till diagnos.

I litteraturstudiens resultat framkom känslor av stigmatisering hos personer som levde med lungfibros. Det framkom att stigmatisering ofta var relaterad till att utveckling av lungfibros kunde potentiellt vara rökrelaterad. I likhet med litteraturstudiens resultat beskrev Woo et al. (2021) att personer med ett kroniskt tillstånd ofta upplever stigmatisering och kan förstärkas och bli ännu större beroende på hur det kroniska tillståndet uppkom, till exempel vid uppkomst

relaterat till rökning. Personer som upplever stigmatisering relaterat till kroniska tillstånd kan ofta förringas och är mindre benägna att söka vård för sina symtom vilket kan medföra förseningar i diagnosprocessen (Woo et al., 2021). Stigmatisering är ett essentiellt område för sjuksköterskan att lyfta då det kan resultera i en sämre omvårdnad och patienthälsa både under och efter vårddagen. Trots att sjuksköterskeyrket innefattar etiska koder som ska följas för att eliminera stigmatisering av patienter, förekommer stigmatisering (Copeland, 2021). Med det i åtanke är det av stor vikt att sjuksköterskan ändrar förväntan på normativt beteende, undviker att döma, utvecklar empati, fokuserar på relationer och främjar en etisk delaktighet vid omvårdnad av patienter med lungfibros. Om ovan nämnda punkter arbetas med i ett förebyggande syfte kan stigmatisering inom omvårdnad minskas eller utrotas helt för patienter med lungfibros.

I litteraturstudiens resultat framkom det känslor av en förändrad eller förlorad identitet relaterad till sjukdom och behandling. Kroik et al. (2021) menar att det finns en generell önskan och preferenser i att försöka upprätthålla identitet fram till döden. Sandman och Kjellström (2018, s. 309–311) beskriver bevarande och främjande handlingar för att bejaka den enskilda personens identitet. Handlingar inkluderar att vårda det ideala hela jaget. Det är centralt i vårdandet att se personens enskilda uppfattning om sin egen identitet vilket bör vara det som vägleder omvårdnaden. Det som är viktigt att ha i åtanke vid bemötande kring personens identitet är att undvika paternalism. Paternalism kan inträffa då omvårdnaden påverkar eller tillsätter en idealisk identitet eller roll som mörklägger personens sanna jag. Om det framkommer potential hos den enskilda personen som den själv inte ser, men som kan gagna synen på det sanna jaget, kan det vara en uppmuntran att ge verktyg för att främja det. Personens autonomi sätter gränsen till fler försök att uppmuntra synen på personens identitet och roll mot att bli någon utöver det personen är (Sandman & Kjellström, 2018, s. 309–311). Detta kan sättas i perspektiv till sjuksköterskans omvårdnad till patienter som lever med lungfibros och dess sjukdomsresa. Det kan vara av vikt att sjuksköterskan har i åtanke att personers upplevelser av identitet och roller skiljer sig åt och kan förändras över tid, och därför bör bemötandet med patienten ske genom ett varsamt och inlyssnande förhållningssätt. Sjuksköterskan kan genom det undvika paternalism.

I litteraturstudiens resultat framkom en påverkan i det dagliga livet och utmaningar i att inte kunna göra det som en gång var möjligt hos personer som levde med lungfibros. Young-Jung och Mi-Ae (2015) beskriver transitionsteorin inom kroniska tillstånd. Transition är förloppet från ett tillstånd till ett annat tillstånd utlöst av en förändring och kännetecknas av olika stadier, milstolpar och vändpunkter. När en person genomgår eller har genomgått en transition relaterad till kronisk sjukdom har sjuksköterskan en central roll för den drabbade personen. En bristande förståelse för transition kan ge komplikationer som till exempel återinläggning på sjukhus och ökad akutvård (Young-Jung & Mi-Ae, 2015). Mot denna bakgrund kan sjuksköterskan hjälpa patienter som lever med lungfibros genom att identifiera förändringar och övergångar som tillstött på grund av lungfibrosen och söka nya möjligheter i det nya tillståndet samt i det dagliga livet. Genom att sjuksköterskan har en förståelse för övergången ger det möjlighet att gå mot ett mer holistiskt synsätt inom omvårdnaden.

I litteraturstudiens resultat identifierades copingstrategier hos personer som levde med lungfibros som ett sätt att anpassa livet till den påverkan som sjukdomen och behandlingen hade. Shah et al. (2018) beskriver att även närstående till en person med lungfibros kan ta till copingstrategier. Dessa strategier kan innefatta att främja utrymme för egentid, anamma stöd från omgivningen, samt att simplificera vardagslivet för att göra utrymme för den extra tid det tar att vårda den drabbade personen (Shah et al., 2018). Sjuksköterskan kan också hjälpa och underlätta för närstående att anpassa sig till en ny situation genom att främja en miljö för ett vårdande partnerskap där närstående kan ventilera känslor och tankar (Namasivayam et al., 2005). Sammanfattningsvis bör sjuksköterskan främja en tillitsfull relation till närstående av patienter som lever med lungfibros för att även tillgodose närståendes behov.

I litteraturstudiens resultat framkom ett behov av stöd och information hos personer som levde med lungfibros och informationsutbytet ansågs vara en central del. Det beskrevs upplevelser av bristande stöd och information samt vikten av att informationen gavs i rätt tid, i rätt mängd och i lämplig takt i samklang med förändring i den drabbade personens hälsotillstånd. Enligt patientlagen (SFS 2014:821) bör information anpassas till mottagarens förutsättningar samt att önskan att avstå från information ska respekteras. Shah et al. (2018) beskriver att närstående som har en vårdande roll till en person med lungfibros också har behov av stöd och information.

Kwame och Petrucka (2021) menar att patientens och närståendes uppfattning av vårdkvalitet och personcentrerad kommunikation främjas genom att deras behov tillgodoses och respekteras. Vidare beskrivs att personcentrerad kommunikation kan vara utmanande vid sjukdom på grund av en överväldigande sjukdomsprogressionen. Eftersom lungfibros beskrivs ha en aggressiv sjukdomsprogression skulle det potentiellt kunna vara en orsak till att det var vanligt att personer med lungfibros kände ett bristande stöd och kommunikation från vården.

Under covid-19 pandemin har e-hälsa blivit mer accepterat och allt vanligare sätt att få tillgång till vård för personer som lever med lungfibros och deras närstående. Digitala verktyg såsom bärbara enheter, telemedicinska plattformar och mobilappar har integrerats mer i dess vård och omvårdnad. E-hälsa för personer med lungfibros har visat sig förbättra en direkt kommunikation och stöttning i hemmet under hela sjukdomsförloppet. Digitala verktyg har visats kunna förbättra välbefinnandet hos personer som lever med lungfibros samt ger en känsla av kontroll i och med fler verktyg i självhantering. Digitala verktyg kan bland annat skapa lättare tillgång till tidiga insatser av bland annat icke-farmakologiska interventioner (Oliviera et al., 2023). Genom att sjuksköterskan som vårdar patienter med lungfibros och dess närstående arbetar effektivt med att utbilda, informera och stötta patienter i e-hälsa skulle det kunna förbättra kommunikation och stöttning. För att uppnå detta bör sjuksköterskan vara aktiv och uppdaterad inom området för att kunna tillhandahålla det senaste och aktuella inom e-hälsa för patienten med lungfibros.

I litteraturstudien resultat framkom funderingar inför en oviss framtid som inkluderade livets slutskede och döden. I studier (Kulluri et al., 2021; Oliveira et al., 2023) framkommer att personer med lungfibros samt deras vårdgivare ser samtal om livets slutskede som nödvändiga men att dessa inte genomförs ofta vilket enligt Kulluri et al. kan bero på vårdgivares tidsbrist, brist på utbildning, timing samt vägledning om vad som är viktiga delar att ta med i samtalen. Oliveira et al. menar att samtal kring livets slutskede, likväl som funderingar på framtiden och döden kan vara svåra både för patienter med lungfibros liksom för hälso- och sjukvårdspersonal. Beck et al. (2023) visar dock att trots samtalets känsliga natur visar varken personen som är drabbad av sjukdom eller personens närstående tecken på ökad ångest eller stress vid dessa typer av samtal. Oliveira et al. uppmärksammar vikten av vidare forskning kring hälso- och sjukvårdspersonalens behov för att genomföra dessa samtal med personer med lungfibros.

Eneslätt et al. (2021) och Kulluri et al. (2021) beskriver att kvaliteten på vård i livets slutskede kan öka genom en noggrann planering, samt med en större klarhet i hälso- och sjukvårdspersonalens roller och ansvar. Beck et al. (2023) beskriver att vårdkvalitén i livets slutskede ökar om samtalen anpassas till individens preferenser. Eneslätt et al. betonar dock att preferenser för vård i livets slutskede kan ändras över tid vilket är en central del att ha i åtanke. Kroik et al. (2021) beskriver verktyg som kan användas för att främja samtal kring livets slutskede som annars kan vara svåra att ta upp. DöBra-korten är en svensk översättning av GoWish-korten, som syftar till att främja reflektion och diskussion kring området. DöBra-korten innehåller formulerade uttalanden som ofta är centrala inom samtal om livets slutskede och har visats vara lättanvända, stödjande och främjar diskussion gällande individuella värderingar och preferenser.

Ett annat sätt att möta behovet av samtal kring livets slutskede hos personer som lever med lungfibros beskriver Oliviera et al. (2023) är genom digitalt stöd. Vidare belyses dock vikten av att se över vilka personer som kan hänvisas till en digital planering av livets slutskede för att fortsätta uppnå ett personcentrerat förhållningssätt. Beck et al. (2023) belyser vikten i att samtal kring livets slutskede kräver engagemang, känslighet och empati från hälso- och sjukvårdspersonal. Kulluri et al. (2021) summerar att uteblivna samtal kan resultera i en försämrad personcentrerad vård i livets slutskede och plågsamma dödsfall.

Metodkritik

För att säkerställa vetenskaplig kvalitet på en kvalitativ studie kan begreppen trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet mätas (Polit & Beck, 2021, s. 569). Studien är en kvalitativ litteraturstudie med induktiv ansats vilket anses vara en lämplig metod som gjorde att studiens syfte kunde besvaras och styrka trovärdigheten (jmf. Priebe & Landström, 2017, s. 30). För att öka trovärdigheten vid datainsamling användes två databaser, CINAHL och PubMed. En svaghet i trovärdigheten är sökbegränsningen "fulltext", vilket kan ha resulterat i att relevanta artiklar föll bort och datainsamlingen inte blev helt tillförlitlig. För att eftersträva trovärdighet användes vid enstaka fall olika sökord i vardera databas för att uppnå ett så likvärdigt och sanningsenligt innehåll som möjligt (jmf. Polit & Beck, 2017, s. 569). Sökordet "adaption" som var en fritextsökning i PubMed användes inte i CINAHL, vilket kan ses som en svaghet i den

systematiska sökningen. I enlighet med Bengtsson (2016) styrktes litteraturstudiens resultat med citat från ursprungskällan i originalspråk för att öka trovärdigheten.

Trovärdigheten och pålitligheten har främjats genom att litteraturstudien är skriven och arbetad av två författare, samt genom handledning och opponentskap har feedback framförts för att förbättra litteraturstudien (jmf. Henricson, 2017, s. 413). Författarna besatt ingen förförståelse inom området som studerats vilket Mårtensson och Fridlund (2017, s. 432) beskriver ökar pålitligheten då förförståelsen inte färgat datainsamlingen. Litteraturstudiens författare anses ha begränsad kompetens inom metoden och har därför kontinuerligt gått tillbaka till metodlitteratur för att stärka pålitligheten. Vid kvalitetsgranskning av artiklar som ingick i analysen kan den begränsade kunskap och erfarenhet hos författarna ha inneburit felbedömning av artiklarnas kvalitet, vilket kan vara en svaghet i pålitligheten (jmf. Danielson, 2017, s. 297). Avslutningsvis bedöms inklusionskriterier i litteratursökningen vara adekvata för att uppnå ett heterogent urval av artiklar som ingick i resultatet för att stärka pålitligheten (jmf. Polit & Beck, 2017, s. 319).

Vid analysprocessen ökar bekräftelsebarheten enligt Polit och Beck (2021, s. 834) genom att analysprocessen speglar deltagarnas upplevelser och inte författarens fördomar. En styrka utifrån det är att analysprocessen genomfördes enligt Bengtsson (2016) metodartikel. Det fanns en kontinuerlig reflektion med ett kritiskt förhållningssätt i analysprocessen samt att den tydligt beskrevs under metod vilket stärker bekräftelsebarheten. Artiklar som ingick i litteraturstudiens resultat hade sitt ursprung från olika länder där sjukvård ser olika ut vilken kan påverka överförbarheten från ett kontext till ett annat (jmf. Mårtensson & Fridlund, 2017, s. 432–433).

Slutsatser

Personer som lever med lungfibros genomgår en lång och osäker resa från symtom till diagnos. Det finns behov av förbättrat stöd och information tidigt gällande sjukdom och behandling. Teorin om KASAM kan vara ett användbart ramverk för sjuksköterskan att förstå och bemöta patienten i sin turbulenta resa från symtom till diagnos. Genom att sjuksköterskan stärker begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet kan patienterna få ett bättre stöd. Stigmatisering är ett betydande problem för personer med lungfibros. Sjuksköterskor har en viktig roll i att eliminera stigmatisering och främja empati och respekt inom vården. Sjukdomen påverkar

personers identitet och tidigare roller vilket gör att sjuksköterskan behöver eftersträva att vårda och bejaka enskilda personens hela jaget och ändra och reflektera över förväntningar på normativt beteende. För personer som lever med lungfibros och deras närstående är stöd, information och copingstrategier avgörande i det dagliga livet. Kommunikation inom vården måste vara personcentrerad och anpassad till individens behov och egen takt. Samtal om livets slutskede är nödvändigt men brister ofta vid vårdandet av personer med lungfibros. Användning av DöBra-korten är ett bra verktyg för att förbättra den personcentrerade vården.

Sammanfattningsvis visar studien på utmaningar och behov för personer som lever med lungfibros, deras närstående samt sjuksköterskan. Såväl som kunskapsluckor inom vård i livets slutskede för personer med lungfibros har identifierats, saknar dessutom sjuksköterskan ofta stöd och kunnsighet kring dessa samtal. Vidare forskning inom området kan identifiera faktorer som kan vara avgörande för att förbättra och säkerställa att samtal vid livets slutskede genomförs i rätt tid, i rätt sammanhang och med de rätta förutsättningarna.

Författarnas bidrag

Litteraturstudiens författare har bidragit jämlikt till arbetet och har bearbetat samtliga delar tillsammans under hela arbetets gång.

Referenser

* Artiklar som ingick i analysen

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium* (2 uppl.). Natur och Kultur.

Awaludin, S., Nurachmah, E., & Novitasari., D. (2020). Quality of life in cardiac surgery: A concept analysis. *International Journal of Nursing Education*, *12*(2), 137-140.
<https://doi.org/10.37506/ijone.v12i2.4284>

Alhalal, E., Hadidi, B., Saad, A. F., & Hadidi, J. A. (2023). The effect of health literacy on health-related quality of life among Saudi women with chronic diseases. *Journal of Nursing Research*, *31*(3), e1-10. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000558>

Beck, S., Lundblad, L., Göras, C., & Eneslätt, M. (2023) Implementing advance care planning in Swedish healthcare settings—a qualitative study of professionals’ experiences. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, *41*(1), 23-32. <https://doi.org/10.1080/02813432.2022.2155456>

Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, *2*, 8-14. <http://dx.doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001>

Benkel, I., Arnby, M., & Molander, U. (2020). Living with a chronic disease: A quantitative study of the views of patients with a chronic disease on the change in their life situation. *SAGE Open Medicine*, *8*, e1-7. <https://doi.org/10.1177/2050312120910350>

Berglund, M., Westin, L., Svanström, R., & Johansson Sundler, A. (2012) Suffering caused by care Patients’ experiences from hospital settings. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *7*(1), e1-9. <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18688>

* Burnett, K., Glaspole, I., & Holland, A.E. (2019). Understanding the patient's experience of care in idiopathic pulmonary fibrosis. *Respirology*, *24*(3), 270-277.
<https://doi.org/10.1111/resp.13414>

Car, L.T., Papachristou, N., Bull, A., Majeed, A., Gallagher, J., El-Khatib, M., Aylin, P., Rudan, I., Atun, R., Car, J., & Vincent, C. (2016). Clinician-identified problems and solutions for delayed diagnosis in primary care: a PRIORITIZE study. *BMC Family Practice*, 17(131), e1-9. <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0530-z>

Copeland, D. (2021). Stigmatization in nursing: Theoretical pathways and implications. *Nursing Inquiry*. 29(2), e1-7. https://doi.org/10.1111/nin.12438open_in_new

Danielson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination* (2 uppl., s. 285–299). Studentlitteratur.

* Delameillieure, A., Dobbels, F., Vandekerckhof, S., & Wuyts, W. A. (2021). Patients' and healthcare professionals' perspectives on the idiopathic pulmonary fibrosis care journey: a qualitative study. *BMC Pulmonary Medicine*, 21(93). <https://doi.org/10.1186/s12890-021-014318>

* Duck, A., Spencer, L.G., Bailey, S., Leonard, C., Ormes, J. & Caress, A. L. (2014). Perceptions, experiences and needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Journal of Advanced Nursing*, 71(5), 1055–1065. <https://doi.org/10.1111/jan.12587>

Eneslätt, M., Helgesson., G., & Tishelman, C. (2021). Same, same, but different? A longitudinal, mixed-methods study of stability in values and preferences for future end-of-life care among community-dwelling, older adults. *BMC Palliative Care*, 20(148), e1-12. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00839-7>

Glass, D.S., Grossfeld, D., Renna, H.A., Agarwala, P., Spiegler, P., DeLeon, J., & Reiss, A.B. (2022). Idiopathic pulmonary fibrosis: Current and future treatment. *The Clinical Respiratory Journal*, 16(2), 84-96. <https://doi.org/10.1111/crj.13466>

* Graney, B. A., Wamboldt, F. S., Baird, S., Churney, T., Fier, K., Korn, M., McCormick, M., Vierzbab, T., & Swigris, J. J. (2017). Looking ahead and behind at supplemental oxygen: A

qualitative study of patients with pulmonary fibrosis. *Heart & Lung*, 46(5), 387-393.
<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2017.07.001>

Harari, S., Davi, M., Biffi, A., Caminati, A., Ghirardini, A., Lovato, V., Cricelli, C., & Lapi, F. (2019). Epidemiology of idiopathic pulmonary fibrosis: a population-based study in primary care. *Internal and Emergency Medicine*, 15, 437–445. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1007/s11739-019-02195-0>

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111–119). Studentlitteratur.

Holloway, I., & Galvin, K. (2017). *Qualitative Research in Nursing and Healthcare* (4 uppl.). Wiley Blackwell.

Jiang, N., Sun, M. M., Zhou, Y. Y., & Feng, X. X. (2021). Significance of Patient Participation in Nursing Care. *Alternative therapies*, 27(5), 115–119.

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination* (2 upp., s.81–96). Studentlitteratur.

Kreuter, M., Swigris, J., Pittrow, D., Geier, S., Klotsche, J., Prasse, A., Wirtz, H., Koschel, D., Andreas, S., Claussen, M., Grohé, C., Wilkens, H., Hagemeyer, L., Skowasch, D., Meyer, J, F., Kirschner, J., Gläser, S., Herth, F. J.F., Welte, T., Neurohr, C., Schawaiblmaier, M., Held, M., Bahmer, T., Frankenberger, M., & Behr, J. (2017). Health related quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis in clinical practice: insights-IPF registry. *Respiratory Research*, 18(139), e1-10. <https://doi.org/10.1186/s12931-017-0621-y>

Kroik, L., Eneslätt, M., Tishelman, C., Stoor, K., & Edin-Liljegren, A. (2021). Values and preferences for future end-of-life care among the indigenous Sámi. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(2). 504-514. <https://doi.org/10.1111/scs.13047>

Kirsten, D., de Vries, U., Costabel, U., Koschel, D., Bonella, F., Günther, A., Behr, J., Claussen, M., Schwarz, S., Prasse, A., & Kreuter, M. (2022). A new tool to assess quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis or non-specific interstitial pneumonia*. *Pneumologie*, *76*(1), 25-34. <https://doi:10.1055/a-1579-7618>

Kulluri, M., Orenstein, S., Archibald, N., & Pooler, C. (2021). Advance care planning needs in idiopathic pulmonary fibrosis: a qualitative study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *39*(6), 641-651. <https://doi.org/10.1177/10499091211041724>

Kwame, A., & Petrucka, P. M. (2021). A literature-based study of patient-centered care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward. *BMC Nursing*, *20*(158), e1-10. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00684-2>

* Lee, J.Y.T., Tikellis, G., Glaspole, I., Khor, Y. H., Symons, K., & Holland, A. E. (2022). Self-management for pulmonary fibrosis: Insights from people living with the disease and healthcare professionals. *Patient Education and Counseling*, *105*(4), 956-964. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.07.005>

* Lindell, K. O., Kavalieratos, D., Gibson, K. F., Tycon, L., & Rosenzweig, M. (2017). The palliative care needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A qualitative study of patients and family caregivers. *Heart & Lung*, *46*(1), 24-29. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2016.10.002>

Maher, T. M., Bendstrup, E., Dron, L., Langley, J., Smith, G., Khalid, J. M., Patel, H., & Kreuter, M. (2021). Global incidence and prevalence of idiopathic pulmonary fibrosis. *Respiratory Research*, *22*(197), e1-10. <https://doi.org/10.1186/s12931-021-01791-z>

Mann., J., Goh., N.S.L., Holland., A.E & Khor., Y.H. (2021). Cough in idiopathic pulmonary fibrosis. *Frontiers in rehabilitation sciences*, *18*(2), e1-12. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.751798>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421–438). Studentlitteratur.

Namasivayam, P., Orb, A., & O'Connor, M. (2005). The challenges of caring for families of the terminally ill: Nurses' lived experience. *Contemporary Nurse*, *19*(1-2), 169–180.
<https://doi.org/10.5172/conu.19.1-2.169>

Oliveira, A., Fabbri, G., Gille, T., Bargagli, E., Duchemann, B., Evans, R., Pinnock, H., Holland, A. E., Renzoni, E., Ekström, M., Jones, S., Wijzenbeek, M., Dinh-Xuan, A. T., & Vaghegghini, G. (2023). Holistic management of patients with progressive pulmonary fibrosis. *Breathe*, *19*(3), e1-15. <https://doi.org/10.1183/20734735.0101-2023>

Olson, A.L., Graney, B., Baird, S., Churney, T., Fier, K., Korn, M., McCormick, M., Sprunger, D., Vierzba, T., Wamboldt, F. S., & Swigris, J. J. (2017). Tracking dyspnea up to supplemental oxygen prescription among patients with pulmonary fibrosis. *BMC Pulmonary Medicine*, *17*(152), e1-7. <https://doi.org/10.1186/s12890-017-0497-0>

* Overgaard, D., Kaldan, G., Marsaa, K., Nielsen, T.L., Shaker, S.B., & Egerod, I. (2016). The lived experience with idiopathic pulmonary fibrosis: a qualitative study. *European Respiratory Journal*, *47*(5), 1472-1480. <https://doi.org/10.1183/13993003.01566-2015>

Patientlag (SFS 2014:821). Socialdepartementet.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11 uppl.). Wolters Kluwer.

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25–40). Lund: Studentlitteratur.

* Russell, A. M., Ripamonti, E., & Vancheri, C. (2016). Qualitative European survey of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: patients' perspectives of the disease and treatment. *BMC Pulmonary Medicine*, *16*(10), e1-7. <https://doi.org/10.1186/s12890-016-0171-y>

Röing, M., & Sanner, M. (2015). A meta-ethnographic synthesis on phenomenographic studies of patients' experiences of chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *10*, e1-16. <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v10.26279>

Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B., & Plos, K. A. E. (2009). Nurse strategies for optimising patient participation in nursing care. *Scandinavian journal of caring sciences*, *23*(3), 490-497. <https://doi-org.proxy.lib.ltu.se/10.1111/j.1471-6712.2008.00649.x>

* Sampson, C., Gill, B.H., Harrison, N.K., Nelson, A., & Byrne, A. (2015). The care needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis and their carers (CaNoPy): results of a qualitative study. *BMC Pulmonary Medicine*, *15*(155), e1-7. <https://doi.org/10.1186/s12890-015-0145-5>

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

Shah, R. J., Collard, H. R., & Morisset, J. (2018) Burden, resilience and coping in caregivers of patients with interstitial lung disease. *Heart & Lung*, *47*(3), 264–268. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.03.004>

Sköldunger, A., Sandman, P.O., & Backman, A. (2020). Exploring person-centred care in relation to resource utilization, resident quality of life and staff job strain – findings from the SWENIS study. *BMC Geriatrics*, *20*(465), e1-9. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01855-7>

Spagnolo, P., Tzouveleakis, A., & Bonella, F. (2018). The management of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Frontiers in Medicine*, 5, e1-13. <https://doi.org/10.3389/fmed.2018.00148>

Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering [SBU] (11 maj 2022). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*.

https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

Tremayne, P., & Clark, S. J. (2021). Idiopathic pulmonary fibrosis: a more common condition than you may think. *British Journal of Nursing*, 30(6), 359–366.

<https://doi.org/10.12968/bjon.2021.30.6.359>

Van der Linden, S. J., Harinck, M. E. G., Speksnijder, H. T., Schröder, T., Schlösser, I., Verkerk, V., van Bohemen, M., Rusman-Vergunst, A. M., Veldhuijzen, J. C., & Quak, W. J. A. (2017). Supportive care. *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses*. 197-219. https://doi.org/10.1007/978-3-319-50026-3_10

Woo, S., Zhou, W., & Larson, J. L. (2021). Stigma experiences in people with chronic obstructive pulmonary disease: an integrative review. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 4(16), 1647-1659. <https://doi.org/10.2147/COPD.S306874>

* Yang, L., Yanrui, J., Fengli, G., Huang, Y.L., & Frances, L. (2021). Lived experiences of the disease journey among patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Journal of Advanced Nursing*, 8(2), 175–180. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2021.02.004>

Young-Jung, S., & Mi-Ae, Y. (2015). Transitional care for older adults with chronic illnesses as a vulnerable population: theoretical framework and future directions in nursing. *J Korean Acad Nurs*, 45(6), 919–927. <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2015.45.6.919>

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