

Examensarbete, Högskolan på Åland, Utbildningsprogrammet för social- och
hälsovård

ERFARENHETER AV ATT LEVA MED POST-COVID

- En litteraturöversikt

Ann-Sofi Häggblom & Anna Wasström



2022:35

Datum för godkännande: 30.05.2022
Handledare: Erika Boman

EXAMENSARBETE

Högskolan på Åland

Utbildningsprogram:	Utbildningsprogrammet för social- och hälsovård
Författare:	Ann-Sofi Häggblom, Anna Wasström
Arbetets namn:	Erfarenheter av att leva med post-covid
Handledare:	Erika Boman
Uppdragsgivare:	-

Abstrakt

Bakgrund: Post-covid kännetecknas av komplexa symtom som är svårbehandlade och som påverkar livskvaliteten negativt. Ur ett omvårdnadsperspektiv är det centralt att ha förståelse för hur det är att leva med olika sjukdomstillstånd och att vara engagerad i personens livsvärld. Kunskapen om och förståelsen för post-covid hos sjukvårdspersonal är bristfällig vilket ger motiv för att betrakta ämnet.

Syfte: Syftet med litteraturöversikten var att belysa erfarenheter av att leva med post-covid.

Metod: En litteraturöversikt med kvalitativ design där åtta artiklar inkluderats.

Resultat: Utifrån valda artiklar framkom två huvudkategorier. Ur första huvudkategorin *ett förändrat liv* framkom två underkategorier: *en förändrad bild av sig själv* och *en förändrad vardag*. Ur andra huvudkategorin *ambivalensen till vård och stöd* framkom två underkategorier: *erfarenhet av tillgång till vård* och *erfarenhet av tillgång till övrigt stöd*.

Slutsats: Post-covid konstaterades ha en bidragande påverkan på personens liv utifrån olika perspektiv. Tillståndet omfattade svårbehandlade symtom som tog över personers vardag och som i sin tur bidrog till ett lidande. Tydliga riktlinjer och utarbetade vårdplaner anses behövt. Även vidare forskning i Finland och på Åland vore av intresse.

Nyckelord (sökord)

Post-covid, patienter, erfarenheter, kvalitativ metod, litteraturöversikt

Högskolans serienummer:	ISSN:	Språk:	Sidantal:
2022:35	1458-1531	Svenska	40

Inlämningsdatum:	Presentationsdatum:	Datum för godkännande:
25.05.2022	02.06.2022	02.06.2022

DEGREE THESIS

Åland University of Applied Sciences

Degree Programme:	Educational program for social- and healthcare
Author:	Ann-Sofi Häggblom, Anna Wasström
Title:	Experiences of Living with Post-covid
Academic Supervisor:	Erika Boman
Commissioned by:	-

Abstract

Background: Post-covid is characterized by complex symptoms that are difficult to treat and that negatively affect the quality of life. From a nursing perspective, it is central to have an understanding of what it is like to live with different illnesses and to be involved in the person's world of life. The knowledge and understanding of post-covid in healthcare professionals is deficient, which gives reason to consider the subject.

Aim: The aim of the literature review was to shed light on experiences of living with post-covid.

Method: A literature review with qualitative design where eight articles are included.

Results: Based on selected articles, two main categories emerged. From the first main category, a changed life, two subcategories emerged: a changed image of oneself and a changed everyday life. From the second main category, the ambivalence to care and support, two subcategories emerged: experience of access to care and experience of access to other support.

Conclusion: Post-covid could be found to have a contributing impact on the person's life from different perspectives. The condition included difficult-to-treat symptoms that took over people's everyday lives and which in turn contributed to suffering. Clearer guidelines and prepared care plans are considered necessary. Further research in Finland and Åland would also be of interest.

Keywords

Post-covid, patients, experiences, qualitative method, literature review

Serial number:	ISSN:	Language:	Number of pages:
2022:35	1458-1531	Swedish	40

Handed in:	Date of presentation:	Approved:
25.05.2022	02.06.2022	02.06.2022

INNEHÅLLSFÖRTECKNING/TABLE OF CONTENTS

1. INLEDNING	5
1.1 Bakgrund	6
1.1.1 Post-covid	7
1.1.2 Arbetets betydelse för omvårdnad	8
1.2 Problemformulering	9
1.3 Syfte	9
2. METOD	10
2.1 Datainsamling	10
2.2 Urval	11
2.3 Analys	12
2.4 Etiska aspekter	13
3. RESULTAT	14
3.1 Ett förändrat liv	15
3.1.1 En förändrad bild av sig själv	15
3.1.2 En förändrad vardag	17
3.2 Ambivalensen till vård och stöd	19
3.2.1 Varierande erfarenheter av vård från hälso- och sjukvården	19
3.2.2 Varierande erfarenheter av övrigt stöd	20
4. DISKUSSION	22
4.1 Resultatdiskussion	22
4.1.1 Sjukdomslidande	22
4.1.2 Livslidande	23
4.1.3 Vårdlidande	25
4.1.4 Lindra lidande	26
4.2 Metoddiskussion	27
5. SLUTSATS	32
LITTERATURFÖRTECKNING	33
BILAGOR	42
Bilaga 1: Tabellöversikt av litteratursökning	42
Bilaga 2: Tabellöversikt av resultatartiklar	43

1. INLEDNING

Den akuta respiratoriska infektionssjukdomen som går under namnet covid-19 har spridits världen över. Virusets orsakat covid-19-pandemin går under namnet SARS-coronavirus-2 och har i dagsläget smittat över 490 miljoner människor runt om i världen (World Health Organization [WHO], 2022a). SARS-CoV-2 förorsakar främst akuta symtom, som vanligen framträder fyra till fem dagar efter smittan (Institutet för hälsa och välfärd [THL], 2022a). Under det senaste året har det framkommit att SARS-CoV-2 även förorsakar långvariga symtom, så kallat post-covid. Prevalensen för långvariga symtom efter genomgången infektion är ännu okänd, men studier indikerar att av de personer som genomgått en SARS-CoV-2-infektion drabbas i snitt 30-60% av post-covid (Ziauddeen et al., 2022; Chen et al., 2022).

Då den nuvarande covid-19-pandemin ser ut att fortsätta, blir ökad förståelse kring långvariga symtom efter infektionen allt mer brådskande (The Lancet, 2021). Det ökande antalet personer som drabbas av långvariga symtom efter genomgången SARS-CoV-2-infektion ställer sjukvården inför allt större utmaningar (Scordo et al., 2021). Av de studier som genomförts kring SARS-CoV-2 i dagsläget har mindre än en procent av studierna lagt fokus på långvariga symtom efter genomgången SARS-CoV-2-infektion. Detta belyser vikten av att tillståndet undersöks vidare (Diaz et al., 2021).

Det är inte enbart av intresse att studera långvariga symtom ur medicinskt perspektiv. Tillståndet har visat sig ha en betydande påverkan på personers hälsa och livskvalitet (Malik et al., 2021; Amdal et al., 2021; Algamdi et al., 2021; Menges et al., 2021). Ur ett omvårdnadsperspektiv är det centralt att ha förståelse för hur det är att leva med olika sjukdomstillstånd. Förståelsen för och kunskapen om post-covid hos sjukvårdspersonal är bristfällig (Macpherson et al., 2022), vilket ger motiv för att betrakta ämnet. I detta arbete kommer erfarenheter av hur det är att leva med post-covid att belysas.

1.1 Bakgrund

Covid-19 är en infektionssjukdom orsakad av SARS-CoV-2. Den 11 mars 2020 deklarerade världsansamlingen WHO covid-19 som en global pandemi (World health organisation [WHO], u.å). En infektionssjukdom klassas som en global pandemi då den sprids över alla kontinenter och inte enbart i ett geografiskt område (Nationalencyklopedin, u.å).

Personer som smittats av SARS-CoV-2 upplever vanligen andningsrelaterade och/eller förkylningsliknande symtom. Vem som helst kan drabbas av SARS-CoV-2. Däremot visar forskning att äldre och personer med svagare immunförsvar har större tendens att insjukna i en svår SARS-CoV-2-19-infektion (World health organization, [WHO], u.å).

En tid in i pandemin konstateras det också att personer kan drabbas av långvariga symtom efter en genomgången SARS-CoV-2-infektion. Upp till 60 procent av världens befolkning har upplevt någon form av långvariga symtom efter själva infektionen. Vem som helst som genomgått en SARS-CoV-19-infektion kan drabbas av långvariga symtom. Det beror alltså inte på infektionens svårighetsgrad eller övriga riskfaktorer då man pratar om tillståndet (Yong et al., 2021).

I dagsläget har cirka 500 miljoner fall av SARS-CoV-2 konstaterats i världen. Detta betyder att cirka 7 procent av världens befolkning har genomgått en SARS-CoV-2-infektion (World health organization [WHO], 2022a). I Chens et al. (2022) undersökning framkommer det att upp till 50 procent av de personer som genomgått en SARS-CoV-2-infektion har eller har haft långvariga symtom efter sitt tillfrisknande från infektionen. Baserat på antalet infektioner som rapporterats globalt betyder detta att mer än 100 miljoner människor upplevt långvariga hälsoproblem efter själva SARS-CoV-2 infektionen (Chen et al., 2022). I Bliddal et al. (2021) och Petersen et al. (2021) studier framkommer att uppskattningsvis en av tre personer som genomgått en SARS-CoV-19-infektion insjuknar i post-covid.

I Finland har det i dagsläget (maj 2022) registrerats över en miljon fall av SARS-CoV-2 (Institutet för hälsa- och välfärd [THL], 2022b) och 9 513 fall av dem är registrerade på Åland (Institutet för hälsa och välfärd [THL], 2022c). Baserat på detta kan det konstateras att cirka 19 procent av invånarna i Finland och cirka 32 procent av Ålands befolkning genomgått en SARS-CoV-2-infektion.

Exakt statistik över antalet personer med post-covid i Finland har ännu inte förts. Men enligt statistik från en presskonferens som hölls av statsrådet i Finland den 7 februari 2022 framkom det att över hälften av personer i Finland med genomgången SARS-CoV-2 infektion har haft symtom av post-covid. Under presskonferensen framkom även oro kring att post-covid kommer att utvecklas till ännu en folksjukdom i framtiden (Statsrådet, 2022).

1.1.1 Post-covid

Post-covid är en förkortning av den medicinska termen *“postinfektiöst tillstånd efter covid-19”* som beskriver långvariga och/eller sena symtom efter en avslutad SARS-CoV-2-infektion (Vårdguiden [1177], u.å.; Socialstyrelsen, 2021a). Den 6 oktober 2021 definierade WHO termen post-covid. WHO:s definition av tillståndet lyder: “Post-covid kan konstateras då individer som genomgått en SARS-CoV-2-infektion har kvarvarande symtom eller nya symtom som uppkommer tre månader efter den genomgångna infektionen och då tillståndet inte kan kopplas till någon annan diagnos” (World health organization, [WHO], 2022b, författarnas översättning). Begreppet post-covid rekommenderas framom begreppet långtidscovid, då det senare antyder att viruset fortfarande är aktivt, vilket det inte är (Vårdguiden [1177], u.å.; Socialstyrelsen, 2021b).

Post-covid har rapporterats vara en multisystemisk sjukdom vilket innebär att tillståndet påverkar flera organsystem i kroppen (Raveendran et al., 2021; Pavli et al., 2021). Vanliga symtom vid post-covid är långvarig trötthet, dyspné, förlust av lukt- och smaksinne, bröstsmärta, svettningar, muskelsmärta, torrhosta, halsont, feber, huvudvärk och hjärntrötthet. Även den mentala hälsan och sömncykeln har rapporterats påverkade efter avslutad SARS-CoV-2-infektion (Pierce et al., 2022; Sykes et al., 2021). Symptomen verkar vara cykliska, det vill säga regelbundet återkommande, men varierar från person till person. Även

en kombination av olika symtom har rapporterats. Symtomen uppkommer vanligen 12 veckor efter avslutad SARS-CoV-19-infektion. Dock är det ännu okänt exakt hur länge symtomen kvarstår (Graham et al., 2021; Pavli et al., 2021, Menges et al., 2021).

I flera länder har post-covid kliniker skapats för att vårda personer med post-covid (Menges et al., 2021). I Finland är Helsingfors universitets sjukhus [HUS] för tillfället det enda distriktet med en post-covid poliklinik (Helsingfors universitetssjukhus [HUS], u.å). I Vance et al. (2021) studie framkom det att personer med post-covid i allmänhet söker sig till primärvården i första hand. Därav kommer sjukskötare som arbetar inom primärvården ofta vara den första kontaktpunkten för personen med post-covid (Vance et al., 2021). Sjukskötaren kommer även att möta patienter med post-covid inom andra vårdkontext. Därför är det av relevans att även belysa arbetets betydelse för omvårdnad.

1.1.2 Arbetets betydelse för omvårdnad

I internationella sjuksköterskeföreningens (International Council of Nurses, ICN) etiska kod för sjukskötare lyfts att sjukskötarens grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Flertalet kvantitativa studier påvisar att post-covid påverkar personers livskvalitet negativt; tillståndet är associerat med besvärande långvariga symptom som bidrar till ett försämrat mående och har en negativ inverkan på personens vardag (Malik et al., 2021; Amdal et al., 2021; Algamdi et al., 2021, Menges et al., 2021). Flera personer med post-covid är inte kapabla till att längre ha ett fungerande liv (Lemhöfer et al., 2021). Kvantitativa studier visar att post-covid orsakar distansering och hindrar personer från att umgås och vara sociala. Även vardagliga sysslor såsom att utföra dagliga rutiner i hemmet, sköta sin egen hälsa eller övriga fritidsaktiviteter har rapporterats begränsade i samband med post-covid. Sammantaget påverkar post-covid personens fysiska, psykiska och sociala hälsa (Lemhöfer et al., 2021; O'Keefe et al., 2021).

För att bidra till god omvårdnad i samband med post-covid behöver sjukskötaren, inte enbart ta del av kvantitativa studier, utan även ta del av kvalitativa studier som belyser levda erfarenheter. Detta för att kunna förstå och möta personens *livsvärld*. Att se människan ur ett livsvärldsperspektiv innebär att fokusera på människans erfarenheter, att närma sig och förstå människan ur hennes subjektiva erfarenhetsvärld, det vill säga, hennes livsvärld. Sjukskötaren behöver ha en förståelse för människan och dess existens, för att på bästa sätt kunna hantera mötet med personen som har post-covid. Som sjukskötare är det extra viktigt att lyssna på personens erfarenhet av att leva med tillståndet och försöker att föreställa oss deras livsvärld (Arman et al., 2015).

Att förstå personens livsvärld är grunden för att bidra till en god omvårdnad men ger även underlag för att skapa en personcentrerad omvårdnad. Med personcentrerad omvårdnad menas att sätta personen i centrum. Att bekräfta personens livsvärld, stödja personens upplevelser och att uppmuntra till medverkan och delaktighet är viktiga faktorer för att skapa en personcentrerad omvårdnad (Edvardsson & Backman, 2020). Att arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt har även visat sig ha mycket god effekt på såväl personers hälsa som på andra viktiga utfall (Arman et al., 2015; Menges et al., 2021).

1.2 Problemformulering

I den medicinska tidskriften *The Lancet* (2021) lyfts behovet av ökad förståelse kring långvariga symptom efter genomgången SARS-CoV-2-infektion. Det är dock inte enbart av intresse att studera post-covid ur medicinskt perspektiv; tillståndet har även visat sig ha en betydande påverkan på personens hälsa och livskvalitet (Malik et al., 2021; Amdal et al., 2021; Algamdi et al., 2021; Menges et al., 2021). Ur ett omvårdnadsperspektiv är det centralt att ha förståelse för hur det är att leva med olika sjukdomstillstånd och att vara engagerad i personens livsvärld (Arman et al., 2015). Kunskapen om och förståelsen för post-covid hos sjukvårdspersonal är bristfällig (Macpherson et al., 2022) vilket ger motiv för att betrakta ämnet.

1.3 Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa erfarenheter av att leva med post-covid.

2. METOD

För att uppnå det valda syftet har en litteraturöversikt med kvalitativ design utförts. I en litteraturöversikt ingår en preciserad fråga, tydliga inklusions- och exklusionskriterier, kvalitetsgranskning av artiklar som planeras användas, tabellering av de artiklar som kvalitetsgranskats och en sammanvägning av resultatet (Henricson, 2012).

2.1 Datainsamling

Kvalitativa studier har utgjort grunden för detta arbete. Studier har sökts fram i databaserna CINAHL, PubMed och Google Scholar. Både CINAHL och PubMed är databaser med material inom omvårdnad som är relevant för detta arbete. CINAHL innehåller material på engelska och riktar in sig på omvårdnaden. PubMed är en medicinsk databas men har även material inom omvårdnad. Google Scholar är en lättillgänglig databas som söker information oberoende av land och språk och har tillgång till studier med fulltext i stor utsträckning (Forsberg & Wengström 2016).

De sökord som användes i olika kombinationer var: *“Post COVID”, post-covid, postcovid, “long Covid”, longcovid, long-covid, “after covid”, post-SARS-CoV-2, PACS (Post-Acute COVID-19 Syndrome), experience & live*, patients**. Sökordet *patients* inkluderades i sökningarna för att få sökträffar kring personers levda erfarenheter ur ett omvårdnadsperspektiv samt för att utesluta studier ur ett sjukskötar och/eller organisationsperspektiv. Sökorden användes i olika kombinationer som presenteras i bilaga 1. För att få ihop relevanta sökningar användes booleska operatorer för att lägga ihop orden med hjälp av AND, OR, NOT samt komplement såsom *, :, “, . Detta för att utöka och/eller begränsa sökningar i sökbaserna (Forsberg & Wengström, 2016). Sökningarna har vidare begränsats genom att välja engelska artiklar, artiklar med fulltext och artiklar publicerade mellan 2019-2022.

I sökbasen Google Scholar var det svårt att begränsa sig. Då andelen sökresultat blev högt, gick skribenterna igenom sökresultaten manuellt. Endast de 30 första sidorna av sökresultatet var av betydelse att gå igenom. Efter de första 30 sidorna upplevdes sökträffarna som

irelevanta för arbetet. Efter att skribenterna genomgått det 30 första sidorna avslutades den manuella sökningen.

Som tillägg i sökningarna i databaserna gjordes manuella sökningar vilket innebär att tidigare skrivna arbeten inom området har frambringat intressant litteratur via sina referenslistor. Referenslistor i de studier som anknyter till syftet har genom sökts och därifrån hittades ytterligare relevanta studier som inte framkommer i de övriga sökningar som genomförts i sökbaserna (Forsberg & Wengström, 2016). Artiklarna som framkom via de manuella sökningarna exkluderades dock i efterhand då de inte mötte kriterierna för arbetet.

2.2 Urval

De träffar som erhöles i databassökningarna gallrades med hjälp av inklusions- och exklusionskriterier. Inklusions- och exklusionskriterier för arbetet bestämdes utifrån det valda syftet. Inklusionskriterierna var att studierna skulle vara på engelska och att deltagarna i studierna hade kvarvarande symtom efter genomgången SARS-CoV-2-infektion. Databassökningarna inkluderade inte enbart patienter utan omfattade även personer med post-covid som inte var i patientställning. Detta för att få ett större urval studier vid databassökningarna. Studier som inkluderades i arbetet var studier gjorda mellan år 2019-2022. Detta då covid-19 pandemin inledde år 2019. Exklusionskriterierna var studier som specifikt syftade till erfarenheter efter en genomgången SARS-CoV-19-infektion (utan långvariga symptom), studier som inte svarade på det valda syftet och studier som inte mötte kriterierna för arbetet. Efter urvalet återstod åtta artiklar. För att få en bild över hur det slutliga urvalet av artiklar gick till har sökord och sökvägar redovisats i bilaga 1.

Enligt Friberg (2018) är det nödvändigt att kvalitetsgranska valda studier. För att granska utvalda studier har Sörensen & Olsens kvalitetsgranskningsmall använts vilket presenteras i bilaga 2 (Sörensen & Olsen, 2011). Studierna som inkluderades i vårt arbete bedömdes vara av medelhög eller av hög kvalitet: Fyra studier bedömdes vara av grad II (70%) och fyra studier av av grad I (80%).

Det kan noteras att två av de utvalda studierna som hittades i Google Scholar inte var *peer-reviewed*, det vill säga, inte granskade av andra forskare. En *peer-reviewed* studie är en artikel som kontrollerats, analyserats och konstaterats som en vetenskaplig studie. Då en studie är *peer-reviewed* är den publicerad i en vetenskaplig tidskrift (Friberg, 2018). Vi valde att inkludera två studier som inte var *peer-reviewed* då det fanns ett begränsat antal studier i de övriga sökbaserna som mötte arbetets syfte. Båda skribenter ansåg dock att studierna mötte arbetets syfte, var relevanta för arbetet och att de var av hög kvalitet. Studierna är publicerade i medRxiv vilket är ett gratis onlinearkiv där kompletta men opublicerade studier (inte *peer-reviewed*) om medicin, klinisk vård och hälsovetenskap publiceras (MedRxiv, u.å).

2.3 Analys

Utvalda studier lästes i fulltext av bägge skribenter med en induktiv ansats. En induktiv ansats används ofta vid kvalitativa studier och innebär att författarna förutsättningslöst samlar in fakta från sin problemformulering (Forsberg & Wengström, 2016). Detta för att beskriva fenomenet man planerar studera på ett så korrekt sätt som möjligt (Henricson, 2012). Erfarenheter av post-covid utgjorde fokus vid analysen av artiklarna.

För att analysera materialet har en allmän litteraturöversikt enligt Friberg (2018) genomförts. Friberg (2018) beskriver fyra grundläggande analyssteg. Analysens första steg är då båda skribenterna läser artiklarna för att sedan se om båda har samma förståelse över innehållet och sammanhanget. I andra steget görs en översiktstabell där studiens metod, syfte och resultat förs in. Med hjälp av tabellen skapar man en överskådlighet som kan nyttjas i skrivandet. I det tredje steget jämför man likheter och skillnader mellan de olika studierna, vad har det gemensamt och vad som skiljer dem. I fjärde och sista steget lästes studierna på nytt och material sorterades under passande kategori. Kategorierna skall ge en bättre överblick för läsaren om vad som framkom i studierna. Materialet som har analyserats i dessa fyra steg utgör grunden för hur och vad som presenteras i resultatet i denna studie (Friberg, 2018). Valda studier färgkodades även varav likheter och skillnader ur studierna framkom. Genom att färgkoda blev det lättare för skribenterna att jämföra likheter och skillnader. Detta gav ett underlag för val av huvud- och underkategorier i samband med presentation av resultatet.

2.4 Etiska aspekter

Forskningsetik är den etik som görs inför och under det vetenskapliga arbetet. För att använda sig av etiska aspekter i detta examensarbete har det ställt krav på skribenterna att förstå värderingar, principer och normer om forskning. De etiska aspekterna kommer att användas som en stöttepelare från val av syfte till sammanställning av resultat (Henricson, 2012). Förförståelsen av ämnet var att post-covid är en okänd sjukdom som under det senaste året dykt upp i olika sammanhang. Skribenterna ville ha en djupare förståelse kring post-covid och valde syfte utifrån tillgång till forskning.

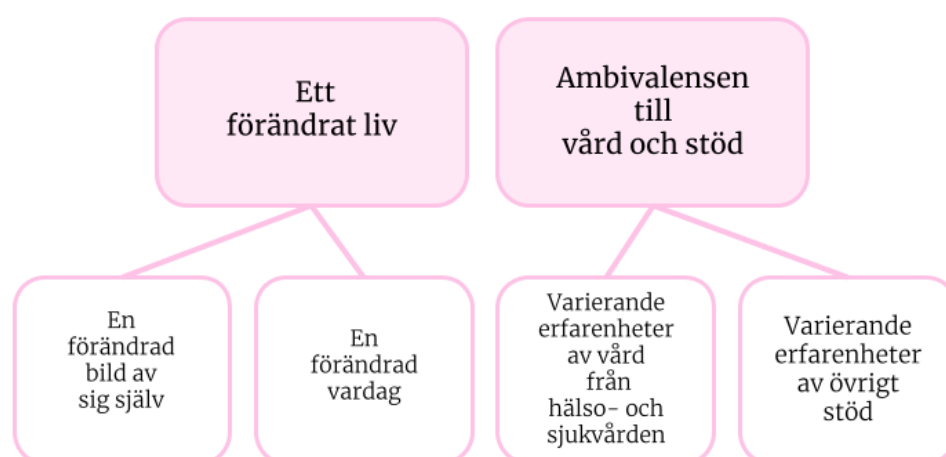
Valda artiklar är grundade på vetenskapliga studier som är etiskt granskade och med ett förhållningssätt där de etiska aspekterna är beaktade. De etiska aspekterna har tagits i beaktande genom att endast inkludera artiklar där det tydligt framgår att deltagarna är informerade och har gett sitt samtycke att delta i studien. Utvalda studier skall vara studier som fått tillstånd från etisk kommitte eller där noggranna etiska överväganden har gjorts (Forsberg & Wengström, 2016). Plagiat är en form av vetenskaplig oredlighet. Med plagiat avses forskare som framställer textavsnitt, idéer, data, resultat med mera på ett sådant sätt att dessa framstår som forskarens egna, när de i själva verket har skapats av någon annan (Vetenskapsrådet, 2017). Skribenterna har inte tillåtit plagiat av något slag i det berörda arbetet då detta kan anses som stöld av någon annans forskningsmaterial.

Forskningsetiska delegationen (TENK) har tillsammans med finländska vetenskapssamfundet gjort upp anvisningar över hur man skall använda god vetenskaplig praxis vid misstanke om avvikelser. Då man utgår från god vetenskaplig praxis har man ett hederligt förhållningssätt till allt man gör (Forskningsetiska delegationen, 2012). I Finland har det framställs etiska riktlinjer för skrivning av examensarbete. I det etiska riktlinjerna som tagits fram av Arene (2019) framkommer forskningsetik, lagstiftning och de vetenskapliga samfundens riktlinjer. I Arene (2019) finns det en checklista för studerande kring det etiska riktlinjerna, och huruvida dem uppfylls, vilket skribenterna följt och tagit del av (Arene, 2019).

3. RESULTAT

Syftet med litteraturoversikten var att belysa erfarenheter av att leva med post-covid. Resultatet är baserat på åtta vetenskapliga studier som undersöker det valda syftet. Av de utvalda studierna var fem utförda i Storbritannien, en i USA, en i Kanada och en i Turkiet. Sammantaget deltog 418 deltagare i de olika studierna. Totalt deltog 323 kvinnor, 91 män, 3 icke-binära och 1 som ville vara anonym. Deltagarna i studierna var mellan 18 och 82 år (medelålder = 46 år). I fem studier framkom det att majoriteten var i ett arbetsförhållande och befann sig ute i arbetslivet.

Enligt Friberg (2018) är vanliga beteckningar vid sammanställning av resultat *tema* eller *kategori*. Skribenterna kommer använda beteckningen kategori vid presentation av resultatet. Av de studier som analyserades med hjälp av färgkodning framkom två övergripande huvudkategorier. Ur första huvudkategorin *Ett förändrat liv* framkom två underkategorier; *en förändrad bild av sig själv* och *en förändrad vardag*. Ur andra huvudkategorin *Ambivalensen till vård och stöd* framkom två underkategorier; *varierande erfarenheter av vård och stöd från hälso- och sjukvården* och *varierande erfarenheter av övrigt stöd*. Huvud- och underkategorier presenteras nedan i Figur 1.



Figur 1: Identifierade huvud- och underkategorier.

3.1 Ett förändrat liv

3.1.1 En förändrad bild av sig själv

Att leva med post-covid kan erfaras som att inte känna igen sig själv. Uttrycket “compared to how I used to be” används av alla deltagare i Kingstone et al. (2020) undersökning. Även i Ladds et al. (2020), Taylor et al. (2020) och i Burton et al. (2022) studier framkommer rädslan av att inte känna igen sig själv. De beskriver post-covid som en förändring av deras identitet: "Jag är en annan person nu" (Burton et al., 2022). De känner förlust av vissa egenskaper och deras självbild som tidigare hade definierat vilka de var, hade helt förändrats. Den förändrade självbilden kunde även bero på svår trötthet och-/eller utmattning som bidrog till att deltagaren inte var kapabel till att fullfölja vardagliga aktiviteter som tidigare längre (Burton et al., 2022).

Svår trötthet och/eller utmattning var det symptom som framkom i alla utvalda artiklar och framträdde som det symptom som var vanligast bland deltagare som lider av post-covid, vilket bidrog till en förändrad bild av sig själv (Burton et al., 2022; Bilgin et al., 2022; Ladds et al., 2020; Kingstone et al., 2020; Razai et al., 2021; Aghaei et al., 2022; Wurz et al., 2022; Taylor et al., 2021). Utmattningen deltagarna upplevde av post-covid kunde inte jämföras med utmattningen de kunde känna innan de drabbades av post-covid. Det var som två helt olika typer av trötthet (Bilgin et al., 2021). Utmattningen var så överväldigande att flera deltagare hade svårt att hålla sig vakna (Ladds et al., 2020) eller sov största delen av dygnet (Kingstone et al., 2020). Deltagarna beskriver tröttheten som en känsla av utbrändhet (Razai et al., 2021; Burton et al., 2022). I Bilgin et al. (2021) studie uttrycker deltagarna tröttheten som ett tillstånd som aldrig kommer att försvinna och att rädslan över att inte bli sitt tidigare jag är det som i många fall orsakar tröttheten.

Svår trötthet hade en betydande effekt på vardagen och en negativ påverkan på det psykiska och- sociala välbefinnandet, vilket bidrog till att deltagarna inte kände igen sig själva (Burton et al., 2022). Deltagarna i studierna beskriver deras trötthet som en funktionsnedsättning, de var utmattade och trötta mer eller mindre konstant (Wurz et al., 2022; Burton et al., 2022). Deltagarna beskriver att vardagliga sysslor såsom att ta hand om sin hygien eller att umgås

med nära och kära var för påfrestande (Bilgin et al., 2021). Deltagare i Bilgin et al. (2021) studie beskriver att de kunde förbjuda sig själva från att göra saker de tidigare tyckt om, detta för att så långt som möjligt undvika tröttheten aktiviteten medförde. I Burton et al. (2022) studie upplevde en deltagare sig vara så pass utmattad att det blev svårt att ha konversationer, deltagaren var tvungen att prioritera vilken anhörig att prata med. Att vara social följdes av en lång tupplur på soffan på grund av orkeslösheten (Aghaei et al., 2022).

Att dagliga aktiviteter som tidigare inte varit till något problem hos deltagare med post-covid, blivit allt mer komplicerat, framkommer i alla utvalda studier (Burton et al., 2022; Bilgin et al., 2022; Ladds et al., 2020; Kingstone et al., 2020; Razai et al., 2021; Aghaei et al., 2022; Wurz et al., 2022; Taylor et al., 2021). Konsekvensen av detta blev ett begränsat fysiskt liv som i sin tur ofta ledde till en upplevd förändrad identitet (Burton et al., 2022; Aghaei et al., 2022; Wurz et al., 2022; Bilgin et al., 2021; Razai et al., 2021). Flera deltagare kände en fysisk omöjlighet till att röra på sig, de hade viljan att ta hand om sin kropp, men det gick inte (Burton et al., 2021; Aghaei et al., 2022; Wurz et al., 2021; Bilgin et al., 2021). Livet före och efter sjukdomen var som dag och natt, de deltagare som ansett sig vara fysiskt aktiva före infektionen orkade knappt röra sig nu (Wurz et al., 2022; Ladds et al., 2020). Deltagarna ansåg att myndigheternas riktlinjer om hur mycket man skulle röra på sig inte alls var till någon hjälp, deltagarna upplevde istället en förvärring av symtomen (Kingstone et al., 2022; Taylor et al., 2021). Deltagarna saknade att vara fysiskt aktiva (Burton et al., 2022; Wurz et al., 2022). Flera deltagare beskriver att den fysiska aktiviteten tidigare varit en stor del av deras identitet (Burton et al., 2022; Wurz et al., 2022; Aghaei et al., 2022). Den fysiska inaktiviteten som orsakats av post-covid hade även ändrat deltagarnas syn på deras kroppsbild, de kände inte igen sin egna kropp längre (Aghaei et al., 2022). Vissa deltagare var rädda för att besvären skulle bli ännu värre ifall det var fysiskt aktiva (Wurz et al., 2022). Därav blev det lättare för deltagarna att dra sig till hobbyn som inte krävde mycket energi (Burton et al., 2022).

I flera av artiklarna framkommer det även tydligt sjukdomens bidragande till rädsla och osäkerhet (Wurz et al., 2022; Taylor et al., 2021; Bilgin et al., 2021; Ladds et al., 2020; Kingstone et al., 2020; Razai et al., 2021). Detta då deltagarna i många fall var tvungna leva med en relativt okänd sjukdom, och kände därmed inte igen sig (Wurz et al., 2022; Burton

et al., 2022; Taylor et al., 2021; Ladds et al., 2020; Kingstone et al., 2020). Flera deltagare i Wurz et al. (2022) studie hade inte bara ett symptom av post-covid, utan flera. Deltagare i studierna upplevde känslan av att ha tiotals symptom. Symptomen var överväldigande och okontrollerbara och deltagarna kände sig osäkra på om återhämtning skulle vara möjligt överhuvudtaget (Wurz et al., 2022; Kingstone et al., 2020). Då deltagarna drabbades av flera symptom, ökade även oron (Wurz et al., 2022; Razai et al., 2021; Kingstone et al., 2020). Deltagarna kände behovet av att ofta undersöka symptomen då de antog att de kunde vara farliga (Razai et al., 2021). Flera deltagare försökte lista symptomen, men listan blev för lång och de fann ingen nytta i att räkna upp alla (Wurz et al., 2022; Burton et al., 2022). Deltagarna uttryckte rädsla och osäkerhet kring framtiden då de inte visste hur länge symptomen skulle hålla i sig. Deltagare i Razai et al. (2021) studie beskriver rädslan och oron av att bli lämnade ensamma, utan tillgång till vård eller stöd. I Kingstone et al. (2020) studie framgår även detta. Deltagarna i studien beskriver känslan av isolering och ensamhet. Känslan av att ingen finns där och stöttar en, bidrog till nedstämdhet som inte funnits där tidigare (Kingstone et al., 2020).

3.1.2 En förändrad vardag

För flera deltagare hade post-covid en betydande inverkan på vardagen (Aghaei et al., 2022; Ladds et al., 2020; Burton et al., 2022; Wurz et al., 2022; Kingstone et al., 2020). Deltagarna beskrev post-covid som en oändlig ond cirkel, varje gång personerna kände små steg till återhämtning följdes detta sedan av tre steg motgång tillbaka (Ladds et al., 2020). Det blev svårt för deltagarna att hantera lätta vanliga hushållssysslor eller att ta hand om sig själv, vilket ledde till en förändrad vardag (Burton et al., 2022; Wurz et al., 2022; Aghaei et al., 2022). Deltagarna var tvungna att modifiera vardagen för att hinna och orka med de viktigaste hushållssysslorna (Wurz et al., 2022; Kingstone et al., 2020; Ladds et al., 2020). I Ladds et al. (2020) studie hade en del deltagare upptäckt nya själv-disciplinära metoder. Dessa metoder kunde vara att räkna stegen och planera in besök till butiken, allt för att lättare hantera deras besvär (Ladds et al., 2020). Vissa deltagare hade kvarvarande symptom såsom avsaknat lukt- och smaksinne. För de som tidigare haft matlagning som en hobby, tog avsaknaden av lukt- och smaksinne hårt på den psykiska hälsan (Burton et al., 2022).

Deltagare uppgav känslan av att ha blivit begränsade efter att de drabbats av post-covid (Aghaei et al., 2022; Burton et al., 2022; Wurz et al., 2022; Bilgin et al., 2021). Deltagarna blev begränsade både psykiskt och socialt, vilket hade en stor inverkan på deras välbefinnande (Burton et al., 2022; Wurz et al., 2022; Taylor et al., 2021). Flera deltagare kände bland annat att de inte hade möjlighet att socialisera sig efter att de drabbats av post-covid (Burton et al., 2022). Att vara socialt begränsad hade en stor inverkan på det psykiska måendet (Burton et al., 2022). Flera deltagare kände att de inte kunde hantera eller ens tänka på ett socialt liv (Wurz et al., 2022). Vissa deltagare beskrev också andningssvårigheterna och-/eller bristen på motivation som ett hinder från att träffas och umgås (Burton et al., 2022). Deltagarna i Burton et al. (2022) studie undvek sociala situationer, för att inte oroa familj och vänner i onödan. Att dela med sig av sina upplevelser kände deltagarna var en ytterligare börda på familj och vänner (Burton et al., 2022; Taylor et al., 2021).

Många av deltagarna i studierna var inte i ett arbetsförhållande (Wurz et al., 2022; Ladds et al., 2020; Bilgin et al., 2021) och de flesta som var i ett arbetsförhållande var tvungna att ha mindre arbetstimmar så att de lättare kunde hantera deras besvär (Wurz et al., 2022; Aghaei et al., 2022). De deltagare som inte arbetade, bar på en oro över saknad lön eller att bli avskedade (Aghaei et al., 2022; Wurz et al., 2022). De deltagare som arbetade behövde justeringar för att klara av arbetet, såsom kortare schema eller att arbeta hemifrån, för att sedan vara helt utmattad på lediga dagar (Wurz et al., 2022). En deltagare i Ladds et al. (2020) var inte kapabel till att arbeta, vilket slutade med arbetslöshet. Efter sex månader kunde deltagaren se ljuset i tunneln i hopp om ett nytt jobb (Ladds et al., 2020). En annan deltagare i Aghaei et al. (2022) studie kände sådan smärta och trötthet vilket gjorde det omöjligt att arbeta (Aghaei et al., 2022).

3.2 Ambivalensen till vård och stöd

3.2.1 Varierande erfarenheter av vård från hälso- och sjukvården

I analyserade studier beskriver deltagarna frustration över att inte få tillgång till den vård och behandling de är i behov utav (Burton et al., 2022; Wurz et al., 2021). I Ladds et al. (2020) studie framkommer det att deltagarna upplevde det som svårt och utmanande att söka vård. Deltagarna menade att det fanns en brist på förståelse och stöd från vårdpersonal och uttrycker känslan av att vårdpersonal var ovilliga att hjälpa till eller lyssna på vad de hade att berätta (Burton et al., 2022; Kingstone et al., 2021; Wurz et al., 2021). Känslan av att bli ignorerad, övergiven eller lagd åt sidan beskrivs i Burton et al. (2022) och Wurz et al. (2021) studier. Att inte bli betrodd eller tagen på allvar av vårdpersonal var också ett förekommande problem som beskrivs i studierna (Kingstone et al., 2021; Wurz et al., 2021; Burton et al., 2022). I Taylor et al. (2021) studie kände deltagarna att de inte kunde dela med sig av alla sina symtom. Deltagarna trodde att ifall de delade med sig av alla symtom skulle de bli diagnostiserade med ångest. Deltagarna kunde få lugnande läkemedel utskrivet istället för läkemedel som faktiskt lindrade deras besvär (Taylor et al, 2021).

Det som framkom i alla studier var vikten av att bli sedd och hörd (Burton et al., 2022; Bilgin et al., 2022; Ladds et al., 2020; Kingstone et al., 2020; Razai et al., 2021; Aghaei et al., 2022; Wurz et al., 2022; Taylor et al., 2021). Flera deltagare ansåg att även om vårdpersonalen inte hade möjlighet att erbjuda några lämpliga behandlingar eller svar var det fortfarande viktigt för deltagarna att känna sig delaktiga. Detta för att känna bekräftelse och validering av att man inte lider ensam med tillståndet (Burton et al., 2022; Kingstone et al., 2021). I Kingstone et al. (2021) studie uttrycker deltagare förståelsen över att post-covid fortfarande är ett nytt sjukdomstillstånd och därmed förstod även deltagarna osäkerheten hos vårdpersonal. Bara att vårdpersonal trodde och lyssnade på deras berättelse var av stor betydelse och deltagarna belyser vikten av att hitta den rätta läkaren, någon som orkar lyssna och tar dem på allvar (Kingstone et al., 2021; Taylor et al., 2021).

I Razai et al. (2021) studie anser mer än hälften av deltagarna att regelbundna telefontider är det som har fungerat bäst för deras mående och tillfrisknande. I Taylors et al. (2021) studie anser däremot deltagarna att regelbundna fysiska besök är nödvändigt för deras återhämtning. De anser att telefonkontakt kunde vara ett stöd utöver dom fysiska undersökningarna men att de fysiska undersökningarna krävs för en god vård. I Ladds et al. (2020) studie föredrog vissa av deltagarna telefonkontakt medan andra ville ha fysiska undersökningar. Tillgången till fysiska undersökningar var dock begränsad.

3.2.2 Varierande erfarenheter av övrigt stöd

Att ha familj, vänner och vårdpersonal som stöd var en viktig resurs för deltagarna (Burton et al., 2022; Ladds et al., 2020; Aghaei et al., 2022). I början av sjukdomen var det uppskattat att få både psykisk och fysisk hjälp från nära och bekanta (Burton et al., 2022). Då deltagarna levde med osäkerhet och rädsla kring symtomen, var det viktigt med en social stöttande krets (Burton et al., 2022). Då stöd inte fanns upplevde deltagarna sig ensamma, hade ett sämre välbefinnande och drabbades av ångestkänslor (Burton et al., 2022; Ladds et al., 2020). Den varaktiga kroppsliga svagheten deltagare i Ladds et al. (2020) studie upplevde, bidrog till en negativ respons från familj, vänner och arbetsgivare, särskilt de deltagare som inte varit inlagda eller som inte fått sjukdomen bekräftad via ett positivt SARS-CoV-2 test. Familj och vänner antog att deltagarnas upplevelser inte alltid var sanna, vilket ibland hindrade deltagarna från att söka vård (Ladds et al., 2020). En av deltagarens bekanta i Kingstone et al. (2021) studie sade: "Jag vill inte låta hemsk, men tror du inte att en stor del av det här bara finns i din hjärna" (Kingstone et al., 2020, författarnas översättning). I Ladds et al. (2020) studie hade både familj, vänner och vården ifrågasatt deltagarna kring deras tillstånd. I Burton et al. (2022) studie hade de flesta deltagare inte känt stigmatisering från familj och vänner, men vissa deltagare beskrev att deras familjer hade undvikit dem på grund av symtomen (Burton et al., 2022).

Deltagare beskrev också om hur de i början av deras sjukdomstillstånd sökte hjälp och stöd från olika sociala medier, i hopp om att förstå sig på deras symtom (Kingstone et al., 2020; Taylor et al., 2021). I Razai et al (2021) studie var det de yngre deltagarna som använde sig av online-support-grupper (Razai et al., 2021). Att hitta online-support-grupper beskrevs i många fall som en uppenbarelse, det gav deltagarna hopp om att bli bättre från post-covid

(Ladds et al., 2020). Deltagarna tyckte att online-support-grupper var det bästa sättet att dela med sig av sina egna erfarenheter och kunskap samt för att få bekräftelse. Deltagarna kände sig då inte lika ensamma (Ladds et al., 2020; Taylor et al., 2021; Burton et al., 2022). En deltagare i Ladds et al. (2020) studie ansåg att online-support-grupperna till och med gav mera hjälp än vad en läkare kunde erbjuda (Ladds et al., 2020). Genom online-support-grupperna hittade flera deltagare termen "long haulers". "Long haulers" är en term som beskriver personer som insjuknat i post-covid. Genom att hitta begreppet hjälpte det flera deltagare att känna ett sammanhang (Kingstone et al., 2020; Aghaei et al., 2022).

I Taylor et al. (2021) studie beskriver deltagarna däremot en rädsla för att läsa om symtom som sedan kunde triggas igång hos de själva. Deltagarna menade att hitta online-support-grupperna antingen kunde var hjälpande eller stjälpande (Razai et al., 2021). Symptomen som listades i online-support-grupperna startade en debatt i deltagarnas hjärna om symptomen de kände faktiskt var fysiska eller om de bara fanns i deras hjärna (Taylor et al., 2021). I början kändes online-support-grupperna mycket stödjande, men efter tag upplevde deltagarna dem mera skrämmande. En del deltagare beskrev att online-support-grupperna ökade oron och ångesten istället för att hjälpa (Kingstone et al., 2020). I Burton et al. (2022) studie upplevde deltagarna online-support-grupperna som överväldigande och skrämmande. De insåg efter ett tag att delad information ibland var opålitlig och inte alls kom till hjälp (Burton et al., 2022).

4. DISKUSSION

Syftet med den genomförda litteraturöversikten var att belysa erfarenheter av att leva med post-covid. De analyserade studierna resulterade i två övergripande huvudkategorier: *ett förändrat liv* och *ambivalensen till vård och stöd*. Till dessa två huvudkategorier framkom även fyra underkategorier: *en förändrad bild av sig själv*, *en förändrad vardag*, *varierande erfarenheter av vård från hälso- och sjukvården* och *varierande erfarenheter av övrigt stöd*. I diskussionsavsnittet kommer huvudfynden diskuteras i relation till tidigare forskning och Katie Erikssons teori om lidande i vården. Vidare diskuteras tillvägagångssätt samt arbetets styrkor och svagheter.

4.1 Resultatdiskussion

Eriksson (1994) menar att lidande förekommer i tre olika former: *sjukdomslidande*, *livslidande* och *vårdlidande*. Alla tre former av lidande som Eriksson (1994) beskriver kan kopplas till personers levda erfarenheter av post-covid och kommer därav vara underlag för diskussionen i förhållande till resultatets huvudfynd och tidigare forskning.

4.1.1 Sjukdomslidande

Med sjukdomslidande menar Eriksson (1994) lidande som uppkommer genom den bestämda sjukdomen. I resultatet gavs flera uttryck för sjukdomslidande såsom komplexa och långvariga symptom som gjorde det svårt för deltagarna att hantera vardagen. Eriksson (1994) menar att då en person upplever en stor koppling mellan lidande och den fysiska sjukdomen förflyttas en stor del av koncentrationen till detta. I resultatet framkom det att symtomen bidrog till rädsla över att de aldrig skulle försvinna. Andfåddhet, utmattning och svår trötthet gjorde det omöjligt för deltagarna att leva ett tidigare fullt fungerande liv. Den svåra tröttheten deltagarna upplevde bidrog till en nedsatt psykisk, fysisk men också social förmåga. Att trötthet är ett relativt vanligt symptom bekräftas i en undersökning av Simani et al. (2021) varav det framkommer att 17,5 procent av personer med post-covid upplevt någon form av trötthet. Det framkommer även att yngre personer och kvinnor hade högre tendens att drabbas av trötthet vid post-covid (Simani et al., 2021).

I resultatet framkom ytterligare att deltagarna hade benägenhet att drabbas av fysisk nedsatthet på grund av de komplexa symptomen. Även detta resultat kan bekräftas i Jacobson et al. (2021) undersökning där det framkommer att 46 procent av personer som inte varit inlagda på sjukhus och 73 procent av personer som har varit inlagda på sjukhus drabbats av fysisk nedsatthet. Däremot framkommer det att fysisk nedsatthet är relativt ovanligt i en studie av Lemhöfer et al. (2021).

I resultatet kan det konstateras att symptomen tog över deltagarnas vardag vilket gjorde det omöjligt att arbeta och leva ett tidigare fungerande liv. I Macpherson et al. (2022) studie hade deltagarna liknande upplevelser som från studierna i resultatet. Deltagarna var tvungna att ändra sin livsstil, lägga realistiska mål och göra uppoffringar för att själv klara av att hantera symtomen (Macpherson et al., 2022). Hemberg (2017) menar däremot att ändra sin livsstil och lägga realistiska mål är en viktig del av överlevnad hos människor. Genom att rekonstruera vardagen och lägga realistiska mål leder detta till att personen inte ställer alltför höga krav på sig själv och kan på så vis lindra lidande.

4.1.2 Livslidande

Med livslidande menar Eriksson (1994) lidande som är relaterat till allt vad det innebär att leva och som berör hela människans livssituation. Eriksson (1994) beskriver livslidande som en rädsla av att sjukdomen tar ifrån ens potential i livet. I resultatet gavs flera uttryck för livslidande såsom rädsla inför framtiden, oro och ensamhet. Deltagare med post-covid var tvungna att omforma sin tidigare livssituation. De var tvungna att anpassa sig till nya vanor och strategier för att fullfölja vardagen vilket bidrog till ett livslidande i och med den förändrade vardagen.

Eriksson (1994) beskriver vidare livslidande som en förlorad identitet. I resultatet framkommer det att deltagarna inte längre kände igen deras tidigare identitet, detta till följd av sjukdomen. De fysiska och psykiska symptomen tog över vardagen och deltagarna kunde inte längre göra aktiviteter de tidigare tyckt om, vilket påverkade deras identitet negativt. En förlorad identitet kan ses bland personer med kroniska sjukdomar. Personen sörjer det forna

jaget som en gång varit, samtidigt som utforskande av en ny identitet kopplat till sjukdomen pågår (Murray & Turner, 2021).

I resultatet framkom det att vardagliga sysslor som tidigare inte varit ett problem nu hade blivit en stor utmaning. Följden av detta blev svårigheter att ta hand om vardagliga sysslor, gå till jobbet, utöva fysiska aktiviteter och att ha en social samvaro. Symtomen tog över vardagen vilket gjorde det omöjligt att arbeta och leva ett tidigare fullt fungerande liv. Detta kan kopplas till Erikssons beskrivning gällande livslidande; sjukdomen tar ifrån människans potential i livet vilket ofta utmynnar i ett livslidande (Eriksson, 1994). Därför menar Palvi et al. (2021) att det finns anledning för personer med post-covid att förses med finansiellt stöd då kroppen inte klarar av att arbeta, då ett stöd som detta antas lindra lidande.

I resultatet framkom vidare att familj och vänner var en viktig resurs i deltagarnas liv. I Hembergs (2017) undersökning framkommer det att kärleksfulla och nära relationer var avgörande för att lindra personens lidande. Dock kunde det utifrån resultatet konstateras att bemötandet från familj och vänner ofta var bristfälligt. Flera av deltagarnas familj och vänner tog dem inte på allvar och fick därmed inte den stöd av vänner och familj personen önskat. Att inte få stöd och/eller hjälp av familj och vänner resulterade i ett lidande.

Resultatet visar att då familj och vänner inte gav stöd och hjälp kunde deltagarna vända sig till sociala medier. Macpherson et al. (2022) menar att det på sociala medier finns online-support-grupper som ger kunskap och hjälp i hanterande av sjukdomen. Under de senaste åren har det blivit allt vanligare att personer söker stöd i olika online-support-grupper (Macpherson et al., 2022). Murray & Turner et al. (2021) menar att personer som lever med kronisk trötthet fann en lättnad över att vara med i dessa online-grupper. Detta då de genom grupperna fick stöd och hjälp via andra medlemmar. Personerna kunde med hjälp av grupperna konstatera att de inte tampades ensamma med sjukdomen. Erfarenheten av att inte vara ensam i sitt lidande och/eller att flera andra hade liknande erfarenheter kunde lindra lidande effektivt (Hemberg, 2017).

I resultatet gavs flera uttryck för livslidande. Att leva med en förändrad bild av sig själv var dock det fynd som konstaterades vara dominerande utifrån resultatstudierna. Murray & Turner (2021) menar att en av orsakerna till varför personer är tvungna att leva med en förändrad bild av sig själv kan grunda sig i vårdpersonalens misstroende gentemot dem vilket vidare leder in på Erikssons teori kring vårdlidande.

4.1.3 Vårdlidande

Med vårdlidande menar Eriksson (1994) lidande som uppstår inom olika vårdsammanhang. Erikssons (1994) teori om vårdlidande kan vidare kopplas till personens levda erfarenheter av tillgång till vård och stöd. I resultatet framkom tydligt utmaningen av att få tillgång till vård och stöd. Frustration och känslan att bli ignorerad eller lagd åt sidan var återkommande upplevelser som dök upp. Deltagarna menade att det fanns en brist på förståelse från vårdpersonal och att deras attityd gentemot dem inte alltid varit optimala. Att inte bli tagen på allvar i vårdsammanhang resulterade i en negativ inverkan på deltagarnas hälsa. Berglund et al. (2012) menar att då vårdpersonal förbiser personens upplevelse av ohälsa, känner personen sig ignorerad, objektifierad samt bestulen på sin egen autonomi vilket resulterar i en känsla av svaghet, sårbarhet och maktlöshet. Eriksson (1994) menar vidare att då patienten inte blir tagen på allvar och/eller utsätts för utebliven vård, ses som en kränkning mot den maktlöse personen.

Trots att det i resultatet framkommer många negativa erfarenheter av tillgång till vård fanns även positiva erfarenheter. Deltagare medgav att de också haft gynnsamma möten inom vården. Även om vårdpersonal inte alltid kunde lösa deras problematik till fullo, fanns det fortfarande vårdpersonal som var villiga att lyssna på dem och tog dem på allvar vilket deltagarna menade var det mest centrala för att erhålla god vård.

Utifrån resultatet kan det konstateras att hälso- och sjukvården hade en negativ påverkan på deltagarnas mående vilket i sin tur utmynnade i ett lidande. Lidande i vården gör personerna mer sårbara i situationer då tröst förväntades (Eriksson, 1994). Då patienter upplever att vårdpersonal inte förstår deras situation ökar patienternas lidande och leder till att de känner sig misstrodda och avvisade av vårdpersonalen (Berglund et al., 2012). Berglund et al. (2012)

menar vidare att lidande på grund av bristande vård ses som ett onödigt lidande. Därför är det viktigt att patienter med post-covid tas på allvar, blir betrodda, övervakas och följs upp för att möjliggöra korrekt vård i framtiden (Palvi et al., 2021). Palvi et al. (2021) menar att personer med post-covid kräver saklig och symtombehandlad vård och bör bli försedda med en multiprofessionell omvårdnad. Vidare kan konstateras att det finns ett behov av riktlinjer samt vårdplan kring bemötande och vård av post-covid-patienter (Pavli et al., 2021).

4.1.4 Lindra lidande

Eriksson (1994) påstår att lidande kan lindras. Grundinställningen bör alltid vara att lidande kan lindras. Berglund et al. (2012) menar att målet med omvårdnad är att förbättra hälsa och välmående samt lindra lidande. Berglunds (2012) beskrivning kring omvårdnad kan vidare kopplas till ICNS etiska kod för sjukskötare där det lyfts att sjukskötarens grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Ur ett omvårdnadsperspektiv är det centralt för vårdpersonal att ha en förståelse för att personens erfarenhet av sjukdomen eller diagnosen påverkar personens fysik men också personens livssituation (Berglund et al., 2012). Sandberg (2015) framför att fastän vårdpersonal inte alltid kan bota sjukdomen, går det alltid att lyssna och göra någonting. Eriksson (1994) menar att vårdpersonal alltid kan bemöta patienten så att hon känner sig trygg, välkommen och respekterad. Vårdpersonal kan också samtala, uppmuntra och trösta (Eriksson, 1994). Att som vårdpersonal aktivt arbeta för att faktisk förstå sig på patientens erfarenheter stärker och främjar omvårdnadsprocessen (Berglund et al., 2012).

4.2 Metoddiskussion

Detta arbete skrevs som en litteraturoversikt i mål om att svara på arbetets valda syfte, det vill säga, erfarenheter av att leva med post-covid. Forskningsproblem som handlar om personers erfarenhet av hälsa, vård eller lidande har ofta flera perspektiv och är komplicerade. Att utgå från personens egna erfarenheter genom intervju eller berättelse öppnar upp för att utgå från personens livsvärld (Friberg, 2018). I detta fall tolkades redan analyserade intervjuer vars resultat har presenterats i kvalitativa studier.

Arbetet har sammanställts under en åtta veckors period enligt direktiv från Högskolan på Åland (2011). Då det fanns en förbestämd tid för arbetet kan det ha haft en påverkan på arbetets trovärdighet och kvalitet då det funnits en begränsad tid för sökande av lämplig litteratur (Henricson, 2012). Skribenterna gick in utan någon egentlig förförståelse och valde med avsikt ett ämne där begränsad förförståelse fanns, då detta annars kunde ha format litteraturöversikten. Skribenterna valde att belysa ämnet då post-covid känns aktuellt och då det verkar finnas många frågetecken kring själva tillståndet.

Arbetets trovärdighet kan i viss mån vara begränsad då det fanns ett limiterat antal kvalitativa artiklar som mötte det valda syftet under skrivandets gång. Hade en kvantitativ litteraturöversikt genomförts hade urvalet möjligen varit större. Att använda en kvalitativ litteraturöversikt kändes i slutändan dock mer lämpligt då både metoden och designen kändes relevant för att kartlägga tidigare forskning inom ämnet, då kvalitativ forskning avser belysa erfarenheter (Friberg, 2018). En induktiv ansats tillämpades vid analysen vilket innebär att man inte går in med en förutfattad syn vid analys av valda studier. För att analysera studierna användes Fribergs fyra grundläggande analyssteg (Friberg, 2018). Utvalda studier lästes och analyserades tillsammans av båda skribenter med hjälp av färgkodning.

Till resultatet inkluderades åtta kvalitativa studier. Att använda sig av enbart kvalitativa studier har ökat arbetets reliabilitet då kvalitativa studier avser beskriva ett fenomen snarare än att mäta det. Av valda studier hittades fem i PubMed, två i Google Scholar och en i CINAHL. Skribenterna började med att söka efter studier i PubMed och CINAHL, då sökbaserna innehåller studier som riktar sig till omvårdnad vilket är relevant för detta arbete (Forsberg & Wengström, 2016). Användning av Google Scholar kan ses som en svaghet då sökningarna är mycket breda och svåra att begränsa. Men då rätt mängd studier inte hittades i övriga databaser var skribenterna överens om att ta Google Scholar i bruk. I Google Scholar hittades resterande studier.

Av de utvalda studierna var fem utförda i Storbritannien, en i USA, en i Kanada och en i Turkiet. Alla studier som inkluderades var från västvärlden. Länderna har således en liknande socioekonomisk status vilket ökar överförbarheten av resultatet inom västvärlden generellt

(Henricson, 2012). Dock har länderna hanterat pandemin olika. Fem av åtta studier som inkluderades var från Storbritannien, vilket kan ha haft en påverkan på resultatet och påverkat överförbarheten negativt.

Totalt inkluderades 418 personer i studierna. Det totala antalet personer som deltog i studierna är begränsat vilken kan ha haft en betydelse på arbetets trovärdighet. Kvinnliga deltagare var överrepresenterade i alla åtta studier. Av de 418 personer som deltog i studierna var över 75 procent kvinnor. Att könsfördelningen är ojämn antas inte påverka studiens trovärdighet då resultatet kan vara representativt då kvinnor har högre tendens av att drabbas av post-covid (Bliddal et al., 2021). Däremot finns ännu ingen forskning om varför just kvinnor drabbas av post-covid i högre grad (Bliddal et al., 2021). Det kan noteras att det i Bileviciute-Ljungar (2022) studie framkom att av de personer som varit inlagda på sjukhus på grund av svår SARS-CoV-2-infektion, och sedan drabbats av post-covid, oftast var män. Personer som inte legat inne på sjukhus på grund av mild SARS-CoV-2-infektion och som sedan drabbats av post-covid var flest kvinnor (Bileviciute-Ljungar et al., 2022).

Deltagarna i studierna representerade ett brett åldersspann (18-82 år). Detta gör att resultatet, utifrån åldersaspekten, kan vara generaliserbart hos befolkningen i stort. I fem av studierna framkom det att personer tidigare hade arbetat men att de på grund av post-covid nu var oförmögna att arbeta. Ännu saknas forskning ifall socioekonomiska faktorer haft någon påverkan på vem som får post-covid (Lemhöfer et al., 2021). I två studier framkom dock att flera högutbildade personer lider av post-covid. I övriga studier fanns ingen information kring socioekonomisk status dokumenterat. Enligt Svendsen (2020) söker personer med lägre hälsolitteracitet inte vård i samma utsträckning. Med låg hälsolitteracitet menas människans olika förutsättningar i samband med tillgång till vård. Det kan till exempel handla om personer med en begränsad inkomst (Svendsen et al., 2020). Detta kan vara en bidragande faktor till att högutbildade personer var överrepresenterade i två av studierna.

Två av studierna som inkluderades i resultatet var inte *peer-reviewed* då det fanns ett begränsat urval artiklar i de valda databaserna CINAHL, PubMed och Google Scholar. Bägge artiklar är tagna från Google Scholar. Detta är en svaghet för arbetet och skribenterna är medvetna om att detta har påverkat kvaliteten på resultatet negativt. Skribenterna ansåg dock

studierna som relevanta då dem svarade på det valda syftet. Efter kvalitetsgranskningen kunde skribenterna även konstatera att studierna som inte var *peer-reviewed* mötte kriterierna för god kvalitet. Post-covid är ett nytt område och därav publiceras det nya studier kontinuerligt. Studier som publiceras kan vara av relevans för arbetet, men hinner inte publiceras i vetenskaplig tidskrift under skrivandets gång, vilket utgjort ett problem för skribenterna.

Två av studierna som inkluderades i resultatet var skrivna av samma författare vilket kan ha påverkat arbetets reliabilitet negativt då författarna kan ha haft liknande opinioner och gått in med samma förförståelse vid bägge studier. Dock har bägge studier haft olika syften därav tolkas studierna vara ur olika synvinklar. Skribenterna valde att endast inkludera studier skrivna på engelska vilket också kan ha haft en påverkan på resultatets pålitlighet. Detta då engelska inte är skribenternas modersmål och därför kan språket och meningsbyggnader ha tolkats felaktigt. Skribenterna valde att endast inkludera studier med engelskt språk då det inte fanns studier som motsvarade arbetets syfte på varken svenska eller finska. Övriga språk ansågs inte relevant då ingen av skribenterna kan andra språk.

Sökorden som användes var relevanta och svarade på arbetets syfte. Flera sökord tillkom under sökprocessen då skribenterna upptäckte att post-covid var ett mångfacetterat ord. Bland annat synonymerna *long-covid*, *after SARS-CoV-2* och *after postcovid* framkom (se bilaga 1). Fastän sökorden ansågs relevanta var det ett återkommande problem att artiklar om patienters erfarenheter efter enbart en genomgången akut covid-19-infektion dök upp. Att använda booleska termer i samband med covid-19 för att få en mer riktad sökning till exempel, “NOT covid-19”, gick inte. Då gav sökningen antingen noll resultat eller ett ytterst begränsat antal sökningar som inte ansågs vara relevanta då de inte svarade på arbetets syfte. Vid databassökningarna användes full-text som en begränsning i sökningarna. I efterhand insåg skribenterna däremot att relevanta studier kan ha gått miste i förhållande till detta. Skulle en liknande litteraturöversikt göras igen vore det därav av betydelse att inte inkludera full-text som en begränsning i sökningarna.

Olsson och Sörensen (2011) kvalitetsgransknings modell användes för att granska artiklarna. En kvalitetsgranskning är till för att öka arbetets nivå av kvalitet och trovärdigheten av arbetet

(Henricson, 2012). Fyra studier bedömdes vara av grad II (70%) och fyra studier av av grad I (80%). Studierna var av hög och medelhög kvalitet vilket ökat arbetets kvalitet och pålitlighet. Då författarna aldrig tidigare gjort en kvalitetsgranskning och inte heller är experter på kvalitativ forskning var det dock svårt att avgöra vad som klassades som hög respektive låg kvalitet gällande poängsättningen av studierna. Detta kan ha därav medfört missvisande bestämning av kvalitet på studierna.

De etiska överväganden som gjorts inkluderade utvalda studier där de förhållit sig till etiska aspekter. Detta genom att endast välja studier där det tydligt framkommer att respondenterna blivit informerade. Studierna skulle vidare beskriva hur de hade beaktat de etiska överväganden som gjorts och/eller fått godkännande av etisk kommitte. Skribenterna inkluderade endast dessa typer av studier. Plagiat framkom inte under arbetets gång, då detta skulle göra arbetet icke rättsenligt. Skribenterna använde ett hederligt tillvägagångssätt då de läste och analyserade studierna.

Handledare, övriga lärare och medstudierande har granskat arbetet flertal gånger under skrivandets gång. Detta för att utveckla arbetet och för att få idéer till eventuella förbättringsförslag. Detta ses som en styrka och har ökat arbetets trovärdighet i hög grad (Henricson, 2012). Skribenterna har tacksamt tagit till sig de utomståendes förslag då detta har gett upphov till nya synvinklar och ideer.

Med tanke på att post-covid ännu är en så pass okänd sjukdom och då forskning kring tillståndet fortfarande är begränsad kan detta haft en påverkan på arbetets pålitlighet och trovärdighet. Dagens forskning kan vara missvisande då limiterad kunskap kring tillståndet finns. Framtida forskning kommer troligen att vara mer pålitlig då mer forskning kring ämnet finns tillgänglig. Med detta i beaktande bör ifrågasättas om överföring av arbetet till vården och mellan vårdens olika enheter bör tas i akt.

5. SLUTSATS

Syftet med studien var att belysa erfarenheter av att leva med post-covid. Med hjälp av litteraturoversikten kunde det konstateras att tillståndet omfattade svårbehandlade symtom som hade en bidragande påverkan på personens självbild, vardag och till deras förtroende till vården.

Med stöd av Katie Erikssons teori om lidande i vården kunde det vidare konstateras att personer med post-covid lider av tillståndet. Därför är det centralt för vårdpersonal att bidra till en god omvårdnad och så långt som möjligt lindra lidandet. Post-covid är ett verkligt tillstånd och bör därför tas på allvar och inte förbises hos vårdpersonal.

Post-covid är fortfarande ett relativt okänt sjukdomstillstånd och därför finns det ett ökat behov av tydliga riktlinjer samt en utarbetad vårdplan kring bemötande och omvårdnad av personer med post-covid. Denna litteraturoversikt kan förhoppningsvis bidra till att vårdpersonal får en bättre förståelse kring erfarenheter av att leva med post-covid. För tillfället pågår studier kring post-covid i Finland, men det vore även av intresse att liknande studier förs av den åländska befolkningen.

LITTERATURFÖRTECKNING

Aghaei, A., Zhang, R., Taylor, S., Tam, C.-C., Yang, C.-H., Li, X., & Qiao, S. (2022). Impact of COVID-19 symptoms on social aspects of life among female long haulers: A qualitative study. *Research Square*, rs.3.rs-1285284. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-1285284/v1>

Algamdi, M. M. (2021). Assessment of Post-COVID-19 Quality of Life Using the Quality of Life Index. *Patient Preference and Adherence*, 15, 2587–2596. <https://doi.org/10.2147/PPA.S340868>

Amdal, C. D., Pe, M., Falk, R. S., Piccinin, C., Bottomley, A., Arraras, J. I., Darlington, A. S., Hofsø, K., Holzner, B., Jørgensen, N. M. H., Kulis, D., Rimehaug, S. A., Singer, S., Taylor, K., Wheelwright, S., & Bjordal, K. (2021). Health-related quality of life issues, including symptoms, in patients with active COVID-19 or post COVID-19; a systematic literature review. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 30(12), 3367–3381. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02908-z>

Arene. (12 september 2019). *Etiska rekommendationer för examensarbeten på högskolor*. https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/ETISKA%20REKOMMENDATIONER%20F%C3%96R%20EXAMENSARBETEN%20P%C3%85%20YRKESH%C3%96GSKOLOR_2020.pdf?_t=1578480382

Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) (2015). *Teoretiska grunder för vårdande*. (1. uppl.). Stockholm: Liber.

Berglund, M., Westin, L., Svanström, R., & Sundler, A. J. (2012). Suffering caused by care--patients' experiences from hospital settings. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 7(1), 1–9. <https://doi.org/10.3402/qhw.v7i0.18688>

Bileviciute-Ljungar, I., Norrefalk, J.-R., & Borg, K. (2022). Pain Burden in Post-COVID-19 Syndrome following Mild COVID-19 Infection. *Journal of Clinical Medicine Research*, 11(3), 771. <https://doi.org/10.3390/jcm11030771>

Bilgin, A., Kesik, G., & Ozdemir, L. (2021). ‘The body seems to have no life’: The experiences and perceptions of fatigue among patients after COVID-19. *Journal of Clinical Nursing*, 1-11. <https://doi.org/10.1111/jocn.16153>

Bliddal, S., Banasik, K., Pedersen, O. B., Nissen, J., Cantwell, L., Schwinn, M., Tulstrup, M., Westergaard, D., Ullum, H., Brunak, S., Tommerup, N., Feenstra, B., Geller, F., Ostrowski, S. R., Grønbæk, K., Nielsen, C. H., Nielsen, S. D., & Feldt-Rasmussen, U. (2021). Acute and persistent symptoms in non-hospitalized PCR-confirmed COVID-19 patients. *Scientific Reports*, 11(1), 13153. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-92045-x>

Burton, A., Aughterson, H., Fancourt, D., & Philip, K. E. J. (2022). Factors shaping the mental health and well-being of people experiencing persistent COVID-19 symptoms or “long COVID”: qualitative study. *BJPsych Open*, 8(2), e72. <https://doi.org/10.1192/bjo.2022.38>

Chen, C., Hauptert, S. R., Zimmermann, L., Shi, X., Fritsche, L. G., & Mukherjee, B. (2022). Global Prevalence of Post COVID-19 Condition or Long COVID: A Meta-Analysis and Systematic Review. *The Journal of Infectious Diseases*, jiac136 . <https://doi.org/10.1093/infdis/jiac136>

Diaz, J. V., Herridge, M., Bertagnolio, S., Davis, H. E., Dua, T., Kaushic, C., Marshall, J. C., Del Rosario Pérez, M., Strub-Wourgaft, N., & Soriano, J. B. (2021). Towards a universal understanding of post COVID-19 condition. *Bulletin of the World Health Organization*, 99(12), 901–903. <https://doi.org/10.2471/BLT.21.286249>

Edvardsson, D. & Backman, A. (red.) (2020). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. (2 uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

1177, Vårdguiden. (u.å.) Långtidscovid - skriv inte. Hämtad 30-03-2022 från:

<https://www.1177.se/riktlinjer-och-material/sprakliga-riktlinjer/diverse-ord-och-uttryck-a-o/12/langtidscovid--skriv-inte/>

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. rev. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Forskningsetiska delegationen (TENK). (14 november 2012). *God vetenskaplig praxis (GVP)*. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Friberg, F. (2018). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Graham, E. L., Clark, J. R., Orban, Z. S., Lim, P. H., Szymanski, A. L., Taylor, C., DiBiase, R. M., Jia, D. T., Balabanov, R., Ho, S. U., Batra, A., Liotta, E. M., & Korolnik, I. J. (2021). Persistent neurologic symptoms and cognitive dysfunction in non-hospitalized Covid-19 "long haulers". *Annals of Clinical and Translational Neurology*, 8(5), 1073–1085. <https://doi.org/10.1002/acn3.51350>

Helsingfors universitetssjukhus [HUS]. (u.å). *Poliklinik för långtidssjuka efter covid-19, Paciusgatan*. Hämtad 23-05-2022 från: <https://www.hus.fi/sv/for-patienten/sjukhus-och-andra-enheter/poliklinik-langtidssjuka-efter-covid-19-paciusgatan>

Hemberg, J. (2017). Finding Keys for Alleviating Human Suffering. *International Journal of Caring Sciences*, 10(1), 47-53. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020100882655>

Henricson, M.(red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Institutet för hälsa och välfärd (THL). (6 maj 2022a). *Coronavirussmitta och inkubationstid*.

Hämtad 10-05-2022 från:

<https://thl.fi/sv/web/infektionssjukdomar-och-vaccinationer/aktuellt/aktuellt-om-coronaviruset-covid-19/smitta-och-skydd-coronaviruset/coronavirussmitta-och-inkubationstid>

Institutet för hälsa och välfärd (THL). (5 april 2022b). *Coronafall, läget inom sjukvården och dödsfall*. Hämtad 10-05-2022 från:

<https://www.thl.fi/episeuranta/tautitapaukset/coronakarta.html>

Institutet för hälsa och välfärd (THL). (5 maj 2022c). *Antal fall av COVID-19 i registret över smittsamma sjukdomar*. Hämtad 10-05-2022 från:

https://sampo.thl.fi/pivot/prod/sv/epirapo/covid19case/fact_epirapo_covid19case?row=hcdm_unicipality2020-445131.&row=445268L&column=measure-444833.445344.#

Jacobson, K. B., Rao, M., Bonilla, H., Subramanian, A., Hack, I., Madrigal, M., Singh, U., Jagannathan, P., & Grant, P. (2021). Patients With Uncomplicated Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Have Long-Term Persistent Symptoms and Functional Impairment Similar to Patients with Severe COVID-19: A Cautionary Tale During a Global Pandemic. *Clinical Infectious Diseases*, 73(3), 826–829. <https://doi.org/10.1093/cid/ciab103>

Kingstone, T., Taylor, A. K., O'Donnell, C. A., Atherton, H., Blane, D. N., & Chew-Graham, C. A. (2020). Finding the "right" GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID. *BJGP Open*, 4(5), 20X101143. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20x101143>

Ladds, E., Rushforth, A., Wieringa, S., Taylor, S., Rayner, C., Husain, L., & Greenhalgh, T. (2020). Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 "long Covid" patients and draft quality principles for services. *BMC Health Services Research*, 20(1), 1144.

<https://doi.org/10.1186/s12913-020-06001-y>

Lemhöfer, C., Sturm, C., Loudovici-Krug, D., Best, N., & Gutenbrunner, C. (2021). The impact of Post-COVID-Syndrome on functioning - results from a community survey in

patients after mild and moderate SARS-CoV-2-infections in Germany. *Journal of Occupational Medicine and Toxicology*, 16(1), 45.

<https://doi.org/10.1186/s12995-021-00337-9>

Macpherson, K., Cooper, K., Harbour, J., Mahal, D., Miller, C., & Nairn, M. (2022). Experiences of living with long COVID and of accessing healthcare services: a qualitative systematic review. *BMJ Open*, 12(1), e050979. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-050979>

Malik, P., Patel, K., Pinto, C., Jaiswal, R., Tirupathi, R., Pillai, S., & Patel, U. (2021). Post-acute COVID-19 syndrome (PCS) and health-related quality of life (HRQoL)-A systematic review and meta-analysis. *Journal of Medical Virology*, 94(1), 253–262.

<https://doi.org/10.1002/jmv.27309>

MedRxiv. (u.å). *About medRxiv*. <https://www.medrxiv.org/content/about-medrxiv>

Menges, D., Ballouz, T., Anagnostopoulos, A., Aschmann, H. E., Domenghino, A., Fehr, J. S., & Puhan, M. A. (2021). Burden of post-COVID-19 syndrome and implications for healthcare service planning: A population-based cohort study. *PloS One*, 16(7), e0254523.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0254523>

Murray, R., & Turner, L. (2021). Using Communities of Practice Theory to Understand the Crisis of Identity in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME).

Chronic Illness, 1-9. <https://doi.org/10.1177/17423953211064989>

Nationalencyklopedin (u.å). *Pandemi*.

<https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/pandemi>

O’Keefe, J. B., Caroline Minton, H., Morrow, M., Johnson, C., Moore, M. A., O’Keefe, G. A. D., Benameur, K., Higdon, J., & Fairley, J. K. (2021). Postacute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection and Impact on Quality of Life 1–6 Months After Illness and Association With Initial Symptom Severity. *Open Forum Infectious Diseases*, 8(8), ofab352.

<https://doi.org/10.1093/ofid/ofab352>

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3:1 uppl.) Stockholm: Liber.

Pavli, A., Theodoridou, M., & Maltezou, H. C. (2021). Post-COVID Syndrome: Incidence, Clinical Spectrum, and Challenges for Primary Healthcare Professionals. *Archives of Medical Research*, 52(6), 575–581. <https://doi.org/10.1016/j.arcmed.2021.03.010>

Petersen, M. S., Kristiansen, M. F., Hanusson, K. D., Danielsen, M. E., Á Steig, B., Gaini, S., Strøm, M., & Weihe, P. (2021). Long COVID in the Faroe Islands: A Longitudinal Study Among Nonhospitalized Patients. *Clinical Infectious Diseases: An Official Publication of the Infectious Diseases Society of America*, 73(11), e4058–e4063. <https://doi.org/10.1093/cid/ciaa1792>

Pierce, J. D., Shen, Q., Cintron, S. A., & Hiebert, J. B. (2022). Post-COVID-19 Syndrome. *Nursing Research*, 71(2), 164–174. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000565>

Raveendran, A. V., Jayadevan, R., & Sashidharan, S. (2021). Long COVID: An overview. *Diabetes & Metabolic Syndrome*, 15(3), 869–875. <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2021.04.007>

Razai, M. S., Al-Bedaery, R., Anand, L., Fitch, K., Okechukwu, H., Saraki, T. M., & Oakeshott, P. (2021). Patients' experiences of "long COVID" in the community and recommendations for improving services: A quality improvement survey. *Journal of Primary Care & Community Health*, 12, 21501327211041846. <https://doi.org/10.1177/21501327211041846>

Sandberg, H. (2015). *Sjukskötarens samtal - Professionalitet och medmänsklighet*. (1:2 uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Scordo, K. A., Richmond, M. M., & Munro, N. (2021). Post-COVID-19 Syndrome: Theoretical Basis, Identification, and Management. *AACN Advanced Critical Care*, 32(2), 188–194. <https://doi.org/10.4037/aacnacc2021492>

Simani, L., Ramezani, M., Darazam, I. A., Sagharichi, M., Aalipour, M. A., Ghorbani, F., & Pakdaman, H. (2021). Prevalence and correlates of chronic fatigue syndrome and post-traumatic stress disorder after the outbreak of the COVID-19. *Journal of Neurovirology*, 27(1), 154–159. <https://doi.org/10.1007/s13365-021-00949-1>

Socialstyrelsen. (april 2021a). *Postcovid- kvarstående eller sena symtom efter covid-19*.

Hämtad 28-03-2022 från:

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-4-7351.pdf>

Socialstyrelsen. (22 mars 2021b). *Postcovid*. Hämtad 30-03-2022 från:

<https://www.socialstyrelsen.se/coronavirus-covid-19/socialstyrelsens-roll-och-uppdrag/postcovid/>

Statsrådet. (7 januari 2022). *Tiedotustilaisuus pitkäkestoisesta koronasta (long covid)*

7.1.2022. [video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=b6UnEFR3ijc>

Svensden, M. T., Bak, C. K., Sørensen, K., Pelikan, J., Riddersholm, S. J., Skals, R. K., Mortensen, R. N., Maindal, H. T., Bøggild, H., Nielsen, G., & Torp-Pedersen, C. (2020). Associations of health literacy with socioeconomic position, health risk behavior, and health status: a large national population-based survey among Danish adults. *BMC Public Health*, 20(1), 565. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08498-8>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.

<https://www.swenurse.se/publikationer/icns-etiska-kod-for-sjukskoterskor>

Sykes, D. L., Holdsworth, L., Jawad, N., Gunasekera, P., Morice, A. H., & Crooks, M. G. (2021). Post-COVID-19 Symptom Burden: What is Long-COVID and How Should We Manage It? *Lung*, 199(2), 113–119. <https://doi.org/10.1007/s00408-021-00423-z>

Taylor, A. K., Kingstone, T., Briggs, T. A., O'Donnell, C. A., Atherton, H., Blane, D. N., & Chew-Graham, C. A. (2021). "Reluctant pioneer": A qualitative study of doctors' experiences as patients with long COVID. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 24(3), 833–842.

<https://doi.org/10.1111/hex.13223>

The Lancet. (2021). Understanding long covid: a modern medical challenge. *The Lancet*, 398 (10302), 725. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01900-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01900-0)

Vance, H., Maslach, A., Stoneman, E., Harmes, K., Ransom, A., Seagly, K., & Furst, W. (2021). Addressing Post-COVID Symptoms: A Guide for Primary Care Physicians. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 34(6), 1229-1242.

<https://doi.org/10.3122/jabfm.2021.06.210254>

Vetenskapsrådet. (12 juni 2017). *God forskningsсед*.

<https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningsсед.html>

Wurz, A., Culos-Reed, S. N., Franklin, K., DeMars, J., Wrightson, J. G., & Twomey, R. (2022). "I feel like my body is broken": Exploring the experiences of people living with long COVID. *I bioRxiv*, 21501327211041846.

<https://doi.org/10.1101/2022.01.20.22269617>

World Health Organization (WHO). (5 april 2022a). *WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard*. Hämtad 06-04-2022 från: <https://covid19.who.int/>

World health organization (WHO). (6 oktober 2021b). *A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus*.

https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1

World Health Organization (WHO). (u.å). *Coronavirus disease (COVID-19)*. Hämtad 24-3-2022 från: https://www.who.int/health-topics/coronavirus#tab=tab_3

Yong, S-J. (2021). Long covid or post-covid-19 syndrome: putative pathophysiology, risk factors, and treatments. *Infectious diseases*, 53(10), 737-754.

<https://doi.org/10.1080/23744235.2021.1924397>

Ziauddeen, N., Gurdasani, D., O'Hara, M. E., Hastie, C., Roderick, P., Yao, G., & Alwan, N. A. (2022). Characteristics and impact of Long Covid: Findings from an online survey. *PloS One*, 17(3), e0264331. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0264331>

BILAGOR

Bilaga 1: Tabellöversikt av litteratursökning

<i>Databas Datum</i>	<i>Sökord</i>	<i>Begränsningar</i>	<i>Antal träffar</i>	<i>Använda artiklar</i>
Pubmed 27.03.2022	“post covid” OR “long covid” AND patients experiences AND qualitative NOT quantitative	abstract available full text	17	5
CINAHL 31.3	post-covid OR long-covid OR postcovid OR longcovid OR after covid OR long covid syndrome OR after SARS-CoV-2 AND patient* AND experience* AND qualitative* NOT quantitative*	english language peer reviewed full text	14	1
Google Scholar 20.4	patient AND experience AND “long COVID” OR “post COVID”	full text english language 2020-2022	63 600 (se metod, 2.2. urval)	2

Bilaga 2: Tabellöversikt av resultatartiklar

<i>Artikel (Första författaren; titel; tidskrift; år; land)</i>	<i>Syfte</i>	<i>Metod och deltagare</i>	<i>Resultat/ Konklusion</i>	<i>Kvalitet</i>
Aghaei, A; Impact of COVID-19 symptoms on social aspects of life among female long haulers: A qualitative study; medRxiv - 2022; USA	Att utforska post-covids påverkan ur olika aspekter utifrån det sociala livet bland kvinnliga "long haulers"	En semistrukturerad intervju med kvinnliga "long haulers", rekryterade från FaceBook grupper, Slack grupper och organisatorers hemsidor. 15 kvinnor med post-covid.	Deltagarna rapporterade att kvarvarande symtom påverkade det sociala livet negativt. Det som påverkade mest var fysiska begränsningar, ekonomiska besvär, sociala relationer, konflikt av sociala roller och social stigma.	Grad 1 (Inte peer-reviewed)
Bilgin, A; 'The body seems to have no life': The experiences and perceptions of fatigue among patients after COVID-19; Journal of clinical nursing; 2021; Turkiet	Att uppmärksamma långvarig trötthet hos patienter med post-covid.	En beskrivande fenomenologisk design gjordes med ostrukturerade intervjuer via telefon. 14 personer med post-covid (trötthet).	Fyra teman kunde identifieras under intervjuerna; ett nytt symptom bortom trötthet, att trötthet ökar beroendet i det dagliga livet, att trötthet hämmar sällskaplighet och socialisering och hindrar en att hålla fast vid livets regelbundna rytmer.	Grad I
Burton, A; Factors shaping the mental health and well-being of people experiencing persistent COVID-19 symptoms or 'long COVID': qualitative study; Cambridge; 2022; Stor britannien	Att undersöka hur post-covid påverkar den psykiska hälsan och välbefinnandet hos personer med post-covid.	Semistrukturerade kvalitativa intervjuer spelades in och transkriberades. Data analyserades med hjälp av en tematisk analys. 21 personer med post-covid.	Fem teman identifierades över faktorer som påverkar den mentala hälsan och välbefinnandet, inklusive symtom som orsakar allvarliga störningar i det dagliga livet, brist av service- och behandlingsalternativ, osäkerhet om sjukdomsförlopp, erfarenheter av vård och förståelse från andra och förändringar av ens identitet.	Grad I

<p>Kingstone, T; Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long COVID; BJGP open; 2020; Storbritannien</p>	<p>Att undersöka erfarenheter hos personer med kvarstående symtom efter en covid-19-infektion och deras synpunkter på primärvårdsstöd som erhållits.</p>	<p>Kvalitativ studie baserad på semistrukturerade intervjuer. 24 personer med post-covid.</p>	<p>Denna artikel rapporterar en analys av 24 intervjuer. Huvudteman som inkluderas är det "hårda och tunga" arbetet med att uthärda och hantera symtom av post-c ovid och få tillgång till vård; leva med osäkerhet, hjämlöshet och rädsla, särskilt över huruvida ens återhämtning är möjlig; samt vikten av att hitta "rätt"husläkare.</p>	<p>Grad I</p>
<p>Ladds, E; Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 "long covid" patients and draft quality principles for services; BMC health services research; 2020; Storbritannien</p>	<p>Att dokumentera patienters upplevda erfarenheter, inklusive deras tillgång till sjukvård och idéer för att förbättra tjänsterna.</p>	<p>Kvalitativ studie baserad på ostrukturerade intervjuer. 114 personer med post-covid.</p>	<p>Analysen avslöjade en förvirrande sjukdom med många, varierande och ofta förlöpande symtom och osäker prognos; en tung känsla av förlust och stigma; svårt att komma åt navigeringstjänster; svårigheter att bli tagen på allvar och att få en diagnos; osammanhängande och silad vård; och kritiska händelser (t.ex. försämring efter att inte kunnat få tillgång till tjänster).</p>	<p>Grad II</p>
<p>Razai, M, S; Patients experiences of "long COVID" in the community and recommendations for improving services: A quality improvement survey; Journal of Primary Care & Community Health; 2021; Storbritannien</p>	<p>Att genomföra en kvalitetsförbättrand e undersökning för att utforska patienters akuta och postakuta post-covid symtom, deras erfarenheter av sambhällstjänster och rekommendationer för att förbättra dessa tjänster.</p>	<p>En semistrukturerad intervju gjordes per telefon. Intervjusvaren transkriberades och därefter gjordes en tematisk analys 48 personer med post-covid.</p>	<p>Många av deltagarna kände sig ensamma och isolerade. De önskade mer engagemang från primärvården. Enligt patienternas önskemål om mer stöd, hänvisas nu patienter med post-covid rutinmässigt till en social förskrivare (som undersöker hur de mår), till läkare eller sjuksköterska vid behov och informerar dem om stödtjänster i samhället.</p>	<p>Grad II</p>

<p>Taylor, A, K; 'Reluctant pioneer': A qualitative study of doctors' experiences as patients with long COVID; Health Expectations; 2021; Storbritannien</p>	<p>Att utforska erfarenheterna hos doktorer med kvarstående symtom efter misstänkt eller bekräftad covid-19-infektion.</p>	<p>En kvalitativ semistrukturerad intervju som gjordes genom Microsoft teams eller zoom. 13 doktorer i Storbritannien.</p>	<p>Följande teman redovisas: märka symtom, känna sig sviken, använda medicinsk kunskap och kopplingar, vilja att hjälpa och bli hjälpt, kombinera patient- och yrkesidentitet. Att genomgå post-covid kan vara omvälvande: många uttryckte hopp om att deras erfarenheter skulle bli bra. Känslor relaterade till att bli "sviken" och det hårda arbetet med att försöka få tillgång till vård.</p>	<p>Grad II</p>
<p>Wurz, A; "I feel like my body is broken": Exploring the experiences of people living with long COVID; medRxiv 2022; Kanada</p>	<p>Att bättre förstå och utforska individens erfarenheter av post-covid och vanliga rapporterade symtom.</p>	<p>Kvalitativ data samlades in från öppna enkätsvar från vuxna som lever med post-covid efter en bekräftad eller misstänkt SARS-CoV-2- infektion genom en större online observations- undersökning. 169 personer med post-covid.</p>	<p>Resultaten belyser den komplexa karaktären av post-covid och hur insjuknade individer påverkas negativt. Deltagarna kämpade med förändrade dagliga aktiviteter samtidigt som de hanterade återfall av post-covid symtom, en osäker prognos, förlorad identitet, och ett hälsovårdssystem som inte alltid gav vägledning eller tog dem på allvar.</p>	<p>Grad I (Inte peer- reviewed)</p>