



Men vem styr egentligen? Det gör ju jag!

- Patienters uppfattning och hantering av sin sjukdom

Erica Tengroth & Tina Krall

**Examensarbete i omvårdnad på avancerad nivå
Specialistsjuksköterskeprogrammet
Institutionen för Hälsovetenskap
Höstterminen 2017 - Vårterminen 2018**

Titel, svenska	Men vem styr egentligen? Det gör ju jag! - Patienters uppfattning och hantering av sin sjukdom.
Titel, engelska	Who's in charge? I am! – Patients' perception and management of their illness.
Författare	Erica Tengroth & Tina Krall
Handledare	Pia Alsén
Examinator	Ingela Berggren
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för Hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad på avancerad nivå, 15 hp
Program/kurs	Specialistsjuksköterskeprogrammet, 75 hp inriktning folkhälsa
Termin/år	HT 2017 - VT 2018
Antal sidor	24

Abstract

Background The district nurse has a key role in caring and supporting patients with different kinds of health problems. A personcentered approach in the patient education facilitates for the patient to participate in self-care and management of the illness.

Aim The aim of the study was to examine patients' illness perceptions and management of their illness.

Method Nine patients who has either hypertension, type 2 diabetes or chronic obstructive pulmonary disease were interviewed. The interviews were analyzed by qualitative content analysis with an inductive and deductive approach.

Results The results were presented from Leventhal's five dimensions in The Common Sense Model of Self-Regulation: identity, time-line, consequence, cause and control. The Participants' describings were formulated into ten categories: the illness is present, mental image, cognitive coping, illness duration, daily impact, behavioral coping, thoughts about cause, coping strategy, meaning of the treatment and coping - seeking social support.

Conclusion This study showed that there are different coping strategies to manage illness: The participants used distancing, accepting responsibility, planful problem solving, positive reappraisal and/or seeking social support.

Keywords coping, district nurse, illness perception, self-care, The Common-Sense Model of Self-Regulation

Populärvetenskaplig sammanfattning

Distriktssköterskan möter patienter med olika sjukdomstillstånd. Dessa har olika sjukdomsuppfattningar och sätt att hantera sin sjukdom. För att distriktssköterskan ska kunna stötta patienten utifrån dennes sjukdomsuppfattning och copingstrategi bör förhållningssättet vara personcentrerat i patientundervisningen.

Distriktssköterskan har en nyckelfunktion i omvårdnaden och stöttnen av patienter med olika kroniska sjukdomar. Patienter utvecklar generellt kognitiva modeller för att göra sin situation begriplig och detta styr patienters beteenden i att hantera sin sjukdom och att efterleva behandlingsstrategier. Distriktssköterskan behöver förstå patienten utifrån dennes livsvärld och förståelse för sin sjukdom samt kunna bedöma patientens behov och önskan av utbildning för att göra lärandet individanpassat. Patienten bör bemötas med ett personcentrerat förhållningssätt vilket innebär bekräftelse och respekt för personens upplevelse och sjukdomsuppfattning. Genom att patienten blir mer delaktig i sin egenvård motiveras personen till lärande och kan då använda sin kunskap i vardagen. En teori om hur människor uppfattar sin sjukdom är Common Sense Model of Self-Regulation. Utgångspunkten i teorin är att individer är aktiva problemlösare som gör hälsohotet begripligt för sig själva. När individen ställs inför sitt hälsohot skapar denne en bild som representerar uppfattningen av sjukdomen. Sjukdomsuppfattningen på denna nivå är samlad runt fem dimensioner av hälsohotet: identitet, tidsperspektiv, konsekvens, orsak och kontroll. Syftet med studien är att beskriva patienters uppfattning och hantering av sin sjukdom. Nio deltagare med diagnoserna hypertoni, diabetes typ 2 eller kronisk obstruktiv lungsjukdom intervjuades. En kvalitativ innehållsanalys gjordes på intervjumaterialet. Resultatet presenteras utifrån de fem dimensionerna i Common Sense Model of Self-Regulation. Det framkom att sjukdomen kan vara närvarande oberoende av besvärande symtom eller ej. Deltagarna kan förlika sig med sin sjukdom eller ta den med en klackspark, men de kan också vara rädda att tillståndet ska förvärras. De flesta deltagarna tror att sjukdomen är livslång, men det finns också hopp om bot. En del upplever konsekvenser av sjukdomen i vardagen på grund av begränsningar, andra anpassar sig eller lever som vanligt. Deltagarna ger uttryck för tankar kring orsak till sjukdomen, som ärftlighet eller att den är självförvållad. De tar personlig kontroll bland annat genom eget ansvar och kunskapssökande. Några tycker att de behöver skärpa sig när det gäller levnadsvanor. Det finns en tilltro till behandling och mätvärden och de önskar stödjande möten i kontakt med hälso- och sjukvården. Slutsatsen i studien visar på att det finns olika sätt att uppfatta och hantera sin sjukdom på.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Distriktssköterskans arbetsområde.....	1
Personcentrerad vård	1
Patientundervisning.....	2
Egenvård	3
Aktuell forskning kring patientens egen sjukdomsuppfattning.....	3
Common-Sense Model of Self-Regulation	4
Coping	5
Problemformulering	5
Syfte	6
Metod	6
Design.....	6
Kontext.....	6
Urval.....	6
Datainsamling.....	6
Dataanalys	7
Etik.....	8
Resultat	9
Dimension: Identitet	10
Sjukdomen närvarande	10
Symtomen besväras.....	10
Medveten trots avsaknad av symtom	10
Mental föreställning	10
Rädsla att tillståndet förvärras	10
Ovisshet	10
Graderar hälsohotet	10
Kognitiv coping	11
Förlikar sig med sin sjukdom.....	11
Tar det med en klackspark.....	11
Dimension: Tidsperspektiv	11
Sjukdomens varaktighet	11
Livslångt.....	11
Hopp om bot	11
Dimension: Konsekvens	12
Påverkan i det dagliga livet	12
Upplevelse av begränsning	12
Biverkan av medicinering.....	12
Beteendemässig coping	12
Anpassar sig.....	12
Lever som vanligt	12
Dimension: Orsak	13
Tankar kring orsak	13
Tankar kring arvet.....	13
Självförvållat	13
Omständigheter	13
Ovetskap om orsak.....	13

Dimension: Kontroll - personlig kontroll	13
Copingstrategi	13
Tar eget ansvar	13
Borde skärpa mig	14
Positivt tänkande	14
Söker kunskap självständigt	14
Vill inte veta mer	14
Dimension: Kontroll - behandlingskontroll.....	15
Behandlingens betydelse	15
Tilltro till effektiv behandling	15
Tilltro till mätvärden	15
Coping - sökandet efter socialt stöd	15
Stödjande möten.....	15
Avsaknad av stöd.....	15
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Slutsats	19
Kliniska implikationer	19
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling.....	20
Referenser	21

Bilaga I Intervjufrågor

Inledning

Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) skall patientens självbestämmande respekteras och vården skall i möjligaste mån utformas och genomföras tillsammans med patienten. Patientens ställning stärks då vård och behandling sker utifrån dennes individuella förutsättningar och önskemål (SFS 2014:821). Det är mötet mellan patient och vårdare som är kärnan i hälso- och sjukvården och bemötandet är av betydelse för behandlingsresultatet. Om hälso- och sjukvårdspersonalen har ett förhållningssätt som genomsyras av respekt och lyhördhet, uppmuntrar patienten till egna val och erbjuder denne att vara delaktig i sin vård och behandling kan patientens hälsa förbättras. Då patienten blir involverad i sin vård och får inflytande i beslutsprocessen gynnas följsamheten till behandlingen (Västra Götalandsregionen, 2017).

Detta ställer krav på både patient och hälso- och sjukvårdspersonal. Patienten förväntas vilja ha inflytande och vara delaktig i sin hälsa/ohälsa och eventuella vård och behandling. Förutsättningen för att kunna vara delaktig i sin vård och egenvård och kunna följa behandlingsrekommendationer är kunskap om och förståelse för sin sjukdom. Här behöver hälso- och sjukvårdspersonalen ta hänsyn till individers skiftande kunskap. Tidigare studier har visat att graden av reflektion samt tilltron till sin egen förmåga att hantera och påverka sin sjukdom varierar hos olika personer (Alsén, Brink & Persson, 2008; Nunstedt, Rudolfsson, Alsen & Pennbrant, 2017). För att som distriktssköterska kunna anpassa information, kommunikation och åtgärder utifrån patientens önskemål och förutsättningar behövs ökad kunskap om hur personer uppfattar sin sjukdom.

Bakgrund

Distriktssköterskans arbetsområde

Distriktssköterskan ska ha fördjupade kunskaper inom omvårdnad, medicinsk vetenskap, folkhälsovetenskap och pedagogik samt kunna stödja en patient med nedsatt hälsa i dennes vardag, livsvärld och respektera de individuella valen som patienten gör. Distriktssköterskan behöver förstå patienten utifrån den sociala kontext individen befinner sig i och dess betydelse för hälsa samtidigt som distriktssköterskan bör kunna ta tillvara på patientens resurser ur ett hälsofrämjande perspektiv. Pedagogik omfattar kunskaper om lärandet och att kunna bedöma patientens behov av utbildning för att göra lärandet individanpassat. För att kunna stödja och handleda individen behövs fördjupade kunskaper i samtalsmetodik och kommunikation. I distriktssköterskans kompetensområde innefattas även ett holistiskt förhållningssätt och att möta individen på ett ärligt, bekräftande och lyhört sätt. Relationskapandet är samtidigt viktigt för att stödja patientens delaktighet, autonomi och integritet (Svensk sjuksköterskeförening, 2008).

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård innebär att eftersträva att hela personen synliggörs och tillgodose andliga, existentiella, sociala och psykiska behov, vilka anses lika viktiga som fysiska behov. En utgångspunkt inom personcentrerad vård är att alla kan råka ut för ohälsa och att personen inte blir sin sjukdom eller sin diagnos. Personcentrerad vård innebär bekräftelse och respekt av personens egen upplevelse och tolkning av ohälsa och sjukdom, samt att vården utformas

utifrån denna tolkning för att främja hälsa på individnivå. Det medför även att personens unika perspektiv ses som likvärdigt med det professionella perspektivet (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Den personcentrerade vården bygger på ett partnerskap mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal. Lyssnandet till patientens berättelse har en central roll. Det behövs ett ömsesidigt förtroende mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonalen för att stärka och uppmärksamma individen. De professionellas kunskap ger också mer makt och kräver en medvetenhet och ett ansvar hos den professionella att balansera denna mot patientens rätt till självbestämmande. Utifrån patientens berättelse och andra undersökningar skrivs en hälsoplan med dokumenterade mål som ska följas upp (Centrum för personcentrerad vård, 2017). Det finns vetenskapligt stöd för att ett personcentrerat arbetssätt gentemot långvarigt sjuka ger positiva effekter på faktorer som är kopplade till delaktighet. Rapporten visar också att tilliten till den egna förmågan att utföra egenvård ökar genom en personcentrerad vårdplanering (SBU, 2017).

Patientundervisning

Patientundervisning är en process för att påverka patientens beteende och skapa förändring i attityder, kunskap och förmåga som är nödvändiga för att upprätthålla eller förbättra hälsan. Omvårdnaden inkluderar aktivt lyssnande, vara stödjande, lära känna patienten som person samt att ha respekt för patienten, ge patienten information för beslutsfattande, erkänna att patienten känner sig själv bäst och uppfatta patientens behov. Att ge omvårdnad inkluderar också att vara patientens förespråkare och hjälpa patienten att ta beslut utifrån kunskap och främja autonomi. Således är patientundervisning en dimension av omvårdnad där utgångspunkten är patientens bästa och att vårdgivaren låter patienten ta kommando över sin egen situation (Rankin, Stallings & London, 2005). I det hälsorådgivande samtalet ges distriktssköterskan, tillsammans med patienten, möjlighet att skapa förutsättning för att förändra individens levnadsvanor (Bergstrand, 2000). Patienten ska få evidens- och individanpassad information som underlättar för individen att ta beslut gällande sitt beteende och sin hälsa (Norton, 1998).

För att kunna hjälpa patienten att ändra beteenden genom patientundervisning måste hälso- och sjukvårdspersonalen identifiera faktorer som påverkar den enskilde patientens val. Patientundervisning kräver också att vårdgivaren har förmågan att bemöta problemet som patienten har (Rankin et al., 2005). En viktig del i patientundervisningen är att en tillitsfull miljö skapas (Bergstrand, 2000; Rankin et al., 2005). Det är först när patienten känner sig trygg som individen vågar anförtro personlig information. Hälso- och sjukvårdspersonal förmedlar tillit och respekt till patienten genom uppmärksamhet, ögonkontakt och aktivt lyssnande. Patienten behöver känna att dennes angelägenheter och behov tas på allvar och är viktiga. Vårdgivaren får ej döma det som patienten uttrycker, detta är alltid sant utifrån patientens synvinkel (Rankin et al., 2005). Patientens uppfattning av hälsa är individuell (Bergstrand, 2000).

Genom samtalet samlas information in om vad patienten vet, vill veta eller behöver veta. Hinder behöver identifieras för att uppnå beteendeförändring. En aktiv patient i denna process börjar förstå sjukdomen och dess inverkan på livet. När individen är delaktig i att lyfta problemen underlättas också delaktigheten i att sätta upp målen. Som en konsekvens av detta motiveras personen till lärande och motivation att applicera detta i vardagen och förbättrar resultatet (Rankin et al., 2005).

Egenvård

Begreppet egenvård avser en hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal bedömt att en patient själv kan utföra. Det går inte att säga generellt vilka åtgärder som utgör egenvård utan det måste bedömas i varje enskilt fall. Egenvårdsinsatser kan därför innefatta allt från enklare åtgärder som exempelvis såromläggning och påtagning av stödstrumpor till mer avancerade åtgärder som hemdialys eller respiratorvård i hemmet. Patientsäkerheten förbättras när patienter är delaktiga i sin vård och har mer kontroll. Att patienten har kunskap, förståelse och insikt är förutsättningar för att han eller hon ska kunna vara delaktig i och ha inflytande över sin egen hälsa, vård och behandling. Hälso- och sjukvårdspersonal behöver dessutom använda sig av den kunskap och erfarenhet som patienten förmedlar om sitt hälsotillstånd. Att nå och förstå varandra i rollerna som patient och behandlare är grundläggande för en säker egenvårdsbedömning. Om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård bedöms utifrån vad som är patientsäkert i varje enskilt fall. Bedömningen ska göras i samråd med patienten och utifrån hans eller hennes fysiska och psykiska hälsa och livssituation i övrigt. Detta för att hälso- och sjukvården i möjligaste mån ska kunna försäkra sig om att egenvården utförs korrekt, samt uppmärksamma patienten på eventuella risker med egenvården (Socialstyrelsen, 2009). Bedömningar av risker med egenvård syftar också till att öka patientsäkerheten. En säker egenvård har paralleller till personcentrerad vård som innebär att patienten tillskrivs både rättigheter och ansvar när det gäller den egna vården (Patientsäkerhetslagen, 2010:659).

Aktuell forskning kring patientens egen sjukdomsuppfattning

Patienter utvecklar kognitiva modeller för att göra sin situation rimlig, vilket styr patientens beteende i hanteringen av sjukdomen. Kunskap om olika sjukdomsuppfattningar är viktiga för sjukvårdspersonal i arbetet med att guida patienten i dennes hantering av sjukdomen och i att efterleva behandlingsstrategier (Petrie & Weinman, 2006). Patienter som är diagnostiserade med en diabetes typ 2 skapar sig en bild av sjukdomen, försöker se en mening med diagnosen, integrerar den i sin vardag och gör plats för sjukdomen, de tar samtidigt ansvar för sin vård och har framtidsutsikter. Dessa patienter kan införliva sjukdomen i sin vardag, vilket är en krävande uppgift som tar tid. Ett sätt att klara av sjukdomen är att ta kontroll över den nya situationen. Ett mer passivt agerande av att integrera sjukdomen i sitt liv, är då patienten istället försonas med den. Genom att se på sjukdomen ur ett livsperspektiv får patienterna en känsla av jämnmod (Hörnsten, Sandström & Lundman, 2004).

Patienters reflektion över sin egen sjukdom är en nyckelfunktion för att förstå hälsoprocessen. För att kunna ge stöd till patienten behöver sjuksköterskan vara självkritisk, reflekterande och vara medveten om att patienten har ansvar för lärandet, sjuksköterskans roll är att utmana och stödja (Johansson, 2017).

Patienters sjukdomsuppfattning varierar, en studie (Alsén et al., 2008) visar att efter en hjärtinfarkt varierar de olika uppfattningarna utifrån graden av reflektion kring sin sjukdom. En del patienter vill inte tänka på sin sjukdom medan andra vill fördjupa sig kring orsaker och samband. Vidare varierar patientens egen självförtroende till att påverka sin sjukdom eller om denne förlitar sig på externa faktorer. Patienter med självförtroende tror på sin egen förmåga att påverka sin situation, att de kan ta kontroll över sin sjukdom och förebygga att den förvärras. Dessa patienter är mer involverade i sin egen hälsovård, söker information om sjukdomen

och kan i högre grad hantera sitt liv. Dessa individer vill själva ta hand om sin sjukdom på sitt sätt och vill inte ha så mycket hjälp av andra. Patienter som förlitar sig på andra lägger sin tillit till andras förmåga, såsom behandling, medicinering, sjukvårdspersonal och anhöriga, då de har mindre tilltro till sina egna ansträngningar. De är mindre motiverade till att förändra sin hälsosituation och söker inte aktivt information själv.

Frågeformuläret The Illness Perception Questionnaire (IPQ) (Broadbent, Petrie, Main & Weinman, 2006) används för att bedöma individers kognitiva och emotionella sjukdomsuppfattning utifrån Leventhals fem kognitiva dimensioner (Leventhal, Brissette & Leventhal, 2003) (se vidare under rubriken Common-Sense Model of Self-Regulation). En kortare version är Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ) och en längre version är Illness Perception Questionnaire-Revised (IPQ-R) (Broadbent et al., 2006). Sjukdomsuppfattningen mätt med B-IPQ visar att personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) som har lägre förmåga att ta till sig och förstå information för att kunna upprätthålla och främja sin hälsa, är mindre benägna att tro att deras sjukdom är livslång, vilket gör att de i mindre grad följer sin behandling och sköter sin egenvård (Kale et al., 2015). Sjukdomsuppfattningen som är mätt med IPQ-R hos typ 2 diabetiker, visar på att tankar kring det egna beteendet är minst lika viktigt som tankar kring sjukdomen, när det gäller att förutsäga flera hälsorelaterade beteenden. Patienten kommer försöka ändra sådana beteenden om denne får stöd i att använda mentala modeller om hur beteendet påverkar den glykemiska kontrollen (French, Wade & Farmer, 2013).

Common-Sense Model of Self-Regulation

En teori om hur människor uppfattar sin sjukdomssituation är *Common-Sense Model of Self-Regulation*, utvecklad av Howard Leventhal (Leventhal, Meyer & Nerentz, 1980; Leventhal, Nerentz & Steele, 1984; Leventhal et al., 1997; Leventhal, Leventhal & Cameron, 2001). Grunden i teorin är att individer är aktiva problemlösare som gör hälsohotet begripligt (make sense of the threat) (Leventhal et al., 1984). Individer är motiverade att reglera eller minimera hälsorisker och förminska hälsohot på sätt som stämmer med deras egen uppfattning. Om individen ser hälsa som sitt normaltillstånd kommer sjukdom att ses som ett problem som ska lösas av individen (Leventhal et al., 2003). Sjukdomsepisoder påverkas av sammanhanget individen befinner sig i - såsom biologiska faktorer, psykologiska drag, hur individen tidigare hanterat motgångar såväl som individens sociala och kulturella roller (Leventhal et al., 2001).

Teorin innefattar tre nivåer: Först tolkas ett internt eller externt stimuli, såsom ett symptom eller en sjukdom, av individen som skapar en bild av hälsohotet. De kognitiva faktorerna och den emotionella reaktionen på detta stimuli formar det som *representerar uppfattningen av sjukdomen* hos individen. Dessa föregår den andra nivån, vilken inkluderar handlingsplan för *copingstrategier* för att ta itu med problemet och känslor som oro och ångest och i sin förlängning att hantera sjukdomen. Den tredje nivån innefattar *tolkning* (appraisal), där individen använder sig av specifika kriterier för en framgångsrik hantering, baserat på hur problemet är definierat eller representerat, egen handlingsförmåga och egen inverkan på önskvärt resultat (Leventhal et al., 1984; Leventhal et al., 2003). Personen gör återkommande bedömningar av effekten av sin strategi (Leventhal, Phillips & Burns, 2016).

Enligt modellen, är sjukdomsuppfattningen på den första nivån samlad runt fem dimensioner av hälsohotet:

- Identitet – den etikett personen sätter på sitt tillstånd och symtomen som förknippas med sjukdomen
- Tidsperspektiv – personens uppfattning om sjukdomens varaktighet
- Konsekvens – individens uppfattning av sjukdomsinverkan på livet
- Orsak – individens tankar kring orsaken bakom sjukdomen
- Kontroll – tron på att sjukdomen kan botas eller hållas under kontroll, handlar både om personlig kontroll och behandlingskontroll

Varje dimension är relaterad till individens övertygelse kring faktorer som hör ihop med symptom eller sjukdom. Dessa avgör patientens totala sjukdomsuppfattning (Leventhal et al., 2003). I detta arbete kommer resultatet att omfatta de fem kognitiva dimensionerna (identitet, tidsperspektiv, konsekvens, orsak och kontroll) av hälsohotet samt copingstrategier.

Coping

En vanlig definition inom svensk medicin och omvårdnad är att coping är en förmåga att leva med en sjukdom eller ett funktionshinder på fysisk, psykisk och/eller social nivå (Psykologilexikon, 2018). Utifrån ett processperspektiv är coping något som förändras över tid, i relation till det sammanhang som till exempel sjukdomen uppkommer i och vad som är det främsta hotet för individen. Anpassning eller bearbetning av hotet är beroende på individen och den specifika situationen, både på kort och lång sikt. Coping definieras som pågående kognitiva och beteendemässiga ansträngningar att klara av specifika externa och/eller interna krav, som bedöms krävande eller som överskrider personens resurser. Coping kan beskrivas utifrån åtta utmärkande strategier: *Konfrontera* – till exempel att personen står på sig och kämpar för det denne vill; *distansering* – genom att bland annat inte låta hotet komma för nära och försöka att inte tänka på det; *självkontroll* – kan i detta sammanhang innebära att inte göra något förhastat; *sökandet efter socialt stöd* – att tala med någon för att få reda på mer kring situationen eller be en anhörig om råd; *ta på sig ansvaret* – bland annat att kritisera eller läxa upp sig själv; *flykt/undvikande* – till exempel att hoppas på ett mirakel eller önskan om att situationen ska försvinna; *planerad problemlösning* – att göra upp en plan som man följer eller kanske att ändra på någonting som mynnar ut i något gott; och *positiv omvärdering* – till exempel att utifrån situationen växa som person eller finna en ny tro (Lazarus, 1993).

Problemformulering

I primärvården möter distriktssköterskan patienter med olika sjukdomar som behöver stöd, kunskap och förståelse för sin sjukdom. Olika individer har olika sjukdomsuppfattning och hanterar sin sjukdom på varierande sätt. Genom att distriktssköterskan arbetar personcentrerat respekteras patientens perspektiv och dess betydelse för den enskilde. Vården planeras och genomförs därefter utifrån detta perspektiv. I mötet med patienten behöver distriktssköterskan identifiera var personen befinner sig för att kunna möta personens individuella förutsättningar. Vilka verktyg/strategier har patienten för att kunna hantera sin livssituation? Vi vill därför öka kunskapen och förståelsen för hur patienter med kroniska diagnoser uppfattar sin sjukdom.

Syfte

Syftet är att beskriva patienters uppfattning och hantering av sin sjukdom.

Metod

Design

En kvalitativ design användes för att undersöka patientens upplevelser och erfarenheter av sin sjukdomsuppfattning (Polit & Beck, 2012). Kvalitativ design har sitt ursprung ur den holistiska traditionen som har som avsikt att studera personens levda erfarenheter av ett fenomen (Marshall & Rossman, 2011) och strävar efter att få en förståelse för helheten genom att hitta gemensamma mönster hos det studerade fenomenet (Polit & Beck, 2012). Kvalitativ metod beskriver med ord och inte med siffror hur något upplevs och ger en fördjupad beskrivning av ett fenomen (Kvale & Brinkman, 2014). Studien är baserad på individuella intervjuer som är det vanligaste sättet att använda kvalitativ metod, med semi-strukturerade öppna frågor (Polit & Beck, 2012).

Kontext

Patienter med hypertoni, diabetes typ 2 eller kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) som får vård och stöd via primärvården i västra Sverige.

Urval

I denna studie användes ett ändamålsenligt urval som bygger på principen att man väljer fall som kommer ge bästa möjliga information utifrån syftet (Polit & Beck, 2012). Inklusionskriterier i studien var informanter som blivit diagnostiserad med hypertoni, diabetes typ 2 eller KOL minst sex månader innan intervjun, som var 18 år eller äldre och som kunde tala och förstå svenska. Anledningen till att fler än en diagnos valdes var att få ett bredare perspektiv och på så sätt få ett maximalt variationsurval (Polit & Beck, 2012). Nio deltagare, varav tre kvinnor och sex män intervjuades. Åldern på informanterna sträckte sig mellan 46 – 77 år. Medelåldern var 66 år. Sjukdomsdurationen varierade mellan 1 – 33 år, median 15 år.

Datainsamling

Ett informationsbrev skickades ut till vårdenhetscheferna på tre vårdcentraler i Västsverige för godkännande av rekrytering av informanter till studien. Skriftligt samtycke gavs av samtliga enheter. Därefter kontaktades distriktssköterskor och sjuksköterskor med egen mottagning på dessa vårdcentraler. De fick information om studien och informerat samtycke att lämna ut till samtliga informanter. Ny kontakt togs efter några veckor med vårdpersonalen för att uppmuntra till fortsatt rekrytering av fler deltagare. Nio informanter rekryterades, samtliga gav sitt informerade samtycke. Initial kontakt togs med informanterna via telefon då tid och plats valdes utifrån deltagarnas önskemål. Fem av intervjuerna genomfördes i deltagarnas hem och fyra genomfördes på vårdcentralerna. Frågeguiden som utformades bestod av öppna frågor med följdfrågor för att täcka in området som skulle undersökas och

detta gav informanterna möjlighet att delge så mycket information de ville kring ämnet (Polit & Beck, 2012). Frågorna konstruerades så att Leventhals fem dimensioner (Leventhal et al., 2003) inkluderades (se bilaga I). Intervjuerna gjordes i en lugn miljö med förutsättning att inte bli avbrutna och som var optimal för inspelning (Polit & Beck, 2012). De två första intervjuerna gjorde författarna tillsammans, vid resterande intervjuer var en författare närvarande. Intervjuerna varade mellan 20 och 49 min, spelades in på ljudfiler och transkriberades därefter ordagrant i nära anslutning till intervjun. Detta gav intervjuarna möjlighet att objektivt och kritiskt lyssna på sin egen intervjuteknik i syfte att se om något kunde förbättras inför kommande intervjuer (Polit & Beck, 2012).

Dataanalys

För att svara på syftet har kvalitativ innehållsanalys använts. En innehållsanalys innefattar beskrivningar av det manifesta innehållet som är textnära, likväl som tolkningar av det latent innehåll där den underliggande meningen i texten lyfts fram (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017). Insamlade data analyserades initialt induktivt, detta är användbart när fenomenet inte har studerats tidigare eller då kunskapen är fragmenterad (Elo & Kyngäs, 2007). Den induktiva innehållsanalysen handlar om att finna mönster i materialet, då forskaren söker efter likheter och olikheter, som sedan beskrivs i olika teman och kategorier på olika tolkningsnivåer (Graneheim et al., 2017). Data sorterades sedan deduktivt och placerades in i Common-Sense Model of Self-Regulations fem dimensioner: identitet, tidsperspektiv, konsekvens, orsak och kontroll (Leventhal et al., 2003). Vidare identifierades copingstrategier under flera av dimensionerna. Deduktiv design baseras på tidigare kunskap som en modell eller teori och rör sig från det generella och abstrakta, mot det specifika och konkreta. I deduktiv ansats testas befintliga förklarande modeller om det studerade fenomenet mot insamlade data (Graneheim et al., 2017).

Författarna läste alla de transkriberade intervjuerna flertalet gånger för att få en helhetssyn och bekanta sig med innehållet i materialet (Polit & Beck, 2012). Därefter delades varje text in i meningsenheter, en meningsenhet kan utgöras av ord eller meningar som hör samman genom sitt innehåll och sammanhang. Efter detta kondenserades meningarna, detta innebär att överflödiga ord tas bort men essensen tillvaratas (Graneheim et al., 2017). De kondenserade meningarna kodades sedan både utifrån dimension och innehåll. Kodningen innebär att meningsenheterna får ett namn och ska förstås i relation till texten. De sorterades sedan in i subkategorier och kategorier där likheterna framstod i innehållet (Graneheim & Lundman, 2004). Kategorierna placerades sedan in i de fem dimensionerna i Common-Sense Model of Self-Regulation (Leventhal et al., 2003). Se tabell 1.

Tabell 1. Exempel på analysprocessen.

Meningsenhet	...jag vet inte hur dom håller på och forskar vid det, men... får väl hoppas att dom håller på och kommer till någon lösning.	Jag hade hoppats att jag inte skulle våga äta godis, jag skulle inte våga ta en bulle, inte våga det... men det värsta är att jag vågar allt.
Kondenserad meningsenhet	Vet inte hur dom forskar om det, hoppas på en lösning.	Hoppats kunna avstå från godsaker, men vågar äta allt.
Kod	Hoppas på medicinska framsteg	Inte ändrat levnadsvanor
Subkategori	Hopp om bot	Lever som vanligt
Kategori	Sjukdomens varaktighet	Beteendemässig coping
Dimension	Tidsperspektiv	Konsekvens

Etik

Vi har utgått ifrån de forskningsetiska principerna: Informations-, samtyckes-, konfidentialitets- och nyttjandekravet, men också principen om autonomi som innefattar att respektera deltagarens värdighet, integritet och sårbarhet. Informanterna fick ta del av muntlig och skriftlig information om studien och dess syfte samt att de när som helst kunde avbryta studien utan att förklara varför. Deltagarna fick därefter skriva under ett informerat samtycke. Vi kodade intervju materialet och oidentifierade informanternas uppgifter för att deras identitet inte skulle röjas i studien. Utifrån nyttjandekravet används insamlade uppgifter endast för denna studies syfte (CODEX, 2017).

Resultat

I analysen framkom 10 kategorier och 26 subkategorier. Dessa presenteras under respektive dimension i tabellen nedan.

Tabell 2. Leventhals dimensioner med kategorier och subkategorier.

Dimension	Kategori	Subkategori	
Identitet	Sjukdomen närvarande	Symtomen besväras Medveten trots avsaknad av symtom	
	Mental föreställning	Rädsla att tillståndet förvärras Ovisshet Graderar hälsohotet	
	Kognitiv coping	Förlikar sig med sin sjukdom Tar det med en klackspark	
Tidsperspektiv	Sjukdomens varaktighet	Livslångt Hopp om bot	
Konsekvens	Påverkan i det dagliga livet	Upplevelse av begränsning Biverkan av medicinering	
	Beteendemässig coping	Anpassar sig Lever som vanligt	
Orsak	Tankar kring orsak	Tankar kring arvet Självförvållat Omständigheter Ovetskap om orsak	
Kontroll	• Personlig kontroll	Copingstrategi	Tar eget ansvar Borde skärpa mig Positivt tänkande Söker kunskap självständigt Vill inte veta mera
		• Behandlingskontroll	Behandlingens betydelse
	Coping - sökandet efter socialt stöd		Stödjande möten Avsaknad av stöd

Dimension: Identitet

Sjukdomen närvarande

Vissa deltagare upplevde besvär, antingen som symtom eller komplikationer från sjukdomen. Andra deltagare hade inte några fysiska besvär men var ändå medvetna om sin sjukdom.

Symtomen besvärar

De besvär som deltagarna beskrev var bland annat synproblem, energiförlust och trötthet, problem från fötterna, hjärtklappning, andnöd, smärtande bensår, blodsockerfall, törst och ökad urinmängd. Vissa av besvären kunde leda till oro kring tillståndet.

"...för en har ju haft väldigt mycket energi förut...men det vill sig inte nu...jag har så mycket som jag vill göra men... orkar inte." (1)

Medveten trots avsaknad av symtom

Flera informanter uppgav att de inte upplevde några besvär vilket gjorde att de inte tänkte på sjukdomen förrän det var dags att ta medicinen. En deltagare menade att frånvaron av besvär istället ingav en känsla av oro då personen i fråga inte visste hur högt blodtrycket var. Det i sin tur gjorde att tanken på sjukdomen hela tiden fanns i bakhuvudet.

"Så därför ska jag säga att jag både är medveten om det och samtidigt inget som man går och tänker på. Jag är inte ledsen över det, det är som det är." (7)

Mental föreställning

Deltagarna hade olika uppfattningar om sin sjukdom, följande subkategorier visar på att det fanns olika sätt att förhålla sig till sitt hälsohot.

Rädsla att tillståndet förvärras

Flertalet av deltagarna hade en rädsla för att deras tillstånd skulle förvärras på något sätt. Några av dem sa att de inte ville bli sämre så att de blev tvungna att ta mer medicin eller i värsta fall för diabetikerna, få insulin. En deltagare var rädd för att hamna på sjukhus, en annan hade erfarenhet av släktingar som hade dött unga på grund av samma sjukdom. En visste att sjukdomen var på väg åt fel håll. En deltagare hade börjat få problem med sin syn och var rädd för att den skulle bli sämre:

"...det oroar mig verkligen...för att jag inte skulle vilja...jag vill inte att min syn blir värre...jag lever av att läsa, jag älskar att läsa, jag lyssnar inte på böcker, jag läser böcker, det är det bästa jag kan." (5)

Ovisshet

En informant gav uttryck för ovisshet kring när denne egentligen skulle kunna få bli frisk, då informanten friskförklarats från en sjukdom och därefter insjuknade i diabetes. Ovissheten kunde också beskrivas som att individen inte förstod vad den drabbats av:

"Trots att jag jobbat i vården i 40 år så, ja, jag visste egentligen inte vad det var." (8)

Graderar hälsohotet

När informanterna ställdes inför sitt hälsohot och bedömde hur allvarligt tillståndet var, gjordes jämförelser med andra sjukdomar de haft eller fortfarande hade. De flesta

informanterna hade flera sjukdomar och de tillstånd som gav mer besvär än den aktuella sjukdomen ansågs som jobbigare att hantera eller leva med. Några deltagare relaterade till allvarliga händelser och sjukdomar som andra människor i deras närhet hade upplevt:

"Jag hade ju kunnat få... så mycket värre saker...jag möter jättemånga människor...alltifrån barn till mitt i livet, till...så det finns hela spannet... och det är ju klart att det finns värre besked att få...än detta." (7)

Kognitiv coping

Förlikar sig med sin sjukdom

Deltagarna gav uttryck för acceptans av sjukdomen och tänkte att detta kommer jag ordna. De kände sig inte skrämnda av sin diagnos, blev ej ångestfyllda utan förlikade sig med sjukdomen.

"Jag blev ju inte direkt chockad heller...jag reagerade väl lite sådär åhå, ok...jaha och så tänkte jag precis att det här får jag ju ordna. Den tanken hade jag." (4)

Tar det med en klackspark

Några av informanterna beskrev att de inte reagerade så starkt då de fick besked om sin sjukdom och ägnade inte heller så mycket tid åt att fundera på den. En deltagare tyckte inte att det var så märkvärdigt för det var ju bara diabetes typ 2. En annan tog inte så allvarligt på det till en början, utan tänkte på sjukdomen som vilken förkylning som helst, innan personen tog reda på mer.

"... jag kände inget särskilt, för jag tyckte inte att jag mådde galet..." (2)

Dimension: Tidsperspektiv

Sjukdomens varaktighet

Informanterna funderade kring tidsperspektivet utifrån båda subkategorierna, även om de trodde att de skulle ha sin sjukdom hela livet kunde de också ha ett hopp om bot av sjukdomen.

Livslångt

Flertalet av informanterna gav uttryck för att de trodde att deras sjukdom skulle vara livet ut.

"Det är väl tills en ligger med fötterna rätt upp." (1)

Hopp om bot

Flera av deltagarna hoppades på att tillfriskna på ett eller annat sätt. En hoppades på att forskarna kommer fram till en lösning på sjukdomen. Två andra uttryckte att de ville bli av med och helst slippa sin sjukdom. Några deltagare menade att det krävdes att de skärpte sig för att bli friska igen. Så här sa en av deltagarna:

"...om man går ner i vikt och lever...sundare liv än vad man gjorde förut... så länge man tar hand om sig så tror jag att den ligger i dvala..." (5)

Dimension: Konsekvens

Påverkan i det dagliga livet

Upplevelse av begränsning

Flera av informanterna kände sig begränsade i sitt liv på grund av sjukdomen. De kände bland annat att de var tvungna att äta på bestämda tider, fick ha med sig mycket mediciner och sprutor på resor, kände oro för blodtrycket vid långa flygresor samt sociala hinder i form av att vännerna behövde tillaga specialkost. Att inte ha energi och ork att göra det man skulle vilja var också faktorer som nämnades som begränsande. En informant kände sig begränsad i klädseln sommartid på grund av sina bensår:

"...jag går ju inte bar på sommaren till exempel...i och med att man har lindat [benen]...jag kan ju inte bada...det är ett litet hinder...jag älskar ju bada och det är mycket sånt där man får försaka." (4)

Biverkan av medicinering

I några av intervjuerna framkom det att deltagarna kände att medicineringen hade påverkan på det dagliga livet på grund av biverkningar som hjärtklappning, blodtrycksfall och mag- och tarmbesvär.

"Så jag har nog lite koll på var toalett finns...det har jag inte behövt tänka på så mycket förut." (7)

Beteendemässig coping

Anpassar sig

Deltagarna beskrev flera olika sammanhang där de hade fått anpassa sig till sjukdomen, för att det skulle fungera i det dagliga livet. Flera av våra informanter uppgav att de hade fått ta sprutor och blodprover även om detta var obehagligt och smärtsamt från början. Detta var nödvändigt för att de skulle kunna sköta sin egenvård och medicinering. En deltagare som hade KOL anpassade sina aktiviteter efter vädret, som att jobba inne när det var fuktigt klimat ute. När det gällde sociala sammanhang hade en deltagare valt att bjuda hem sina vänner istället för att gå bort, för att kunna laga mat som passade denne bättre och på så sätt inte vara en belastning för vännerna:

"Det är samma här, jag kände mig aldrig stoppad...utan det är bara och ta en annan väg, göra någonting annat istället." (5)

Lever som vanligt

Flera av våra deltagare tyckte inte att sjukdomen påverkade deras liv alls trots till exempel sprutor och medicinering. De upplevde att de kunde leva som vanligt. Många av deltagarna upplevde inga fysiska besvär och de påverkades därför inte i sitt vardagliga liv.

"Jag känner mig jättebra, jag känner mig nog som jag hade gjort om jag inte hade haft diabetes." (8)

Dimension: Orsak

Tankar kring orsak

Tankar kring arvet

Två informanter beskrev att det fanns ärftlighet i släkten gällande högt blodtryck. Några informanter hade tittat på familjens sjukdomshistoria utan att finna någon annan med samma sjukdom. En uttryckte sig på följande sätt:

"...för när jag tänker efter så är det ingen i min familj som lidit av diabetes...inte ens bland mina syskon...jag hade två syskon som var lika överviktiga som jag, men dom fick aldrig diabetes...men jag fick det." (5)

Självförvållat

Flertalet av informanterna beskrev att de ansåg att deras levnadsvanor var orsaken till deras sjukdom. Faktorer som rökning, stress, viktuppgång och överkonsumtion av mat och snacks ansågs vara bakomliggande orsaker.

"...alltså jag tror det hänger ihop med att jag...under ganska många år har liksom...okynnes ätit saker...på kvällarna ganska sent. Så jag tror det är mitt eget fel. Så jag kan inte skylla på någon." (7)

Omständigheter

Som orsak angavs också omständigheter som att sjukdomen var åldersrelaterad eller att den kommit i sviterna efter en allvarlig sjukdom.

"Därför allt det här har jag ju fått efter en operation jag gjorde...och efter det har jag ju fått blodtryckstabletter och diabetes och sånt där va'." (6)

Ovetskap om orsak

Två deltagare uttryckte en ovetskap kring bakomliggande orsaker till deras sjukdom. De sa sig inte ha funderat på detta och visste ej vad anledningen till deras tillstånd var.

"Nä, jag har inte haft några funderingar på det...men det måste ju va nånting...jag vet faktiskt inte...varför jag har fått det [diabetes] av någon anledning...jag vet inte om det kan ha med högt blodtryck att göra...det kanske man skulle ta reda på." (4)

Dimension: Kontroll - personlig kontroll

Copingstrategi

Tar eget ansvar

Informanterna berättade att de tog ansvar för sig själva och sjukdomen, det fanns en beslutsamhet om att sköta om sig. Sjukdomen var inget de struntade i utan de förstod allvaret genom att de bland annat hade förändrat sina levnadsvanor. Deltagarna var medvetna om vikten av att de åt sundare med mer frukt och grönt och minskat godisintag och att de rörde på sig regelbundet, oftast i form av promenader, för att må bättre i sin sjukdom. De flesta hade börjat försöka leva så efter att de fått sin sjukdom. Några nämnde även att de försökte stressa mindre och vissa deltagare hade dragit ner på sin rökning. Att ta eget ansvar kunde

även handla om att informanterna sökte vård om symptom eller komplikationer uppstod, men även att komma ihåg och ta sin medicin.

”Åh, när han [pappa] fick sitt höga blodtryck då körde han bil även om han skulle korta sträckor och han älskade smör och du vet, kött och fett, fläsk och allt sånt där va. Jag äter inte på det sättet så därför borde jag ha goda chanser då...” (9)

Borde skärpa mig

Deltagarna visste med sig att de inte alltid levde som de borde med tanke på sin sjukdom. De tränade inte alltid så mycket som de hade ambitionen att göra, gjorde mindre hälsosamma matval och rökte fastän de var medvetna om riskerna. Ibland glömde de även sin medicin och missade att mäta sitt blodsocker. Flera ansåg att de hade dålig självdisciplin och att de borde skärpa sig.

”Ja, sluta röka! Det är ju den absolut första prioriteringen att göra det...sen kunde jag ju också motionera lite mer idag än jag gör, men röra på sig, sluta röka och så äta vettigt med det gör jag faktiskt...men rökningen och motionering det är, borde jag ju kunna, det är det som jag skulle ändra på...” (3)

Positivt tänkande

Positivt tänkande innebar att informanterna försökte se positivt på sig själva och att de skulle klara av att hantera sitt tillstånd. Sjukdomen kunde också ses ur ett positivt perspektiv i bemärkelsen att den gett individen en knuff i rätt riktning att ta tag i levnadsvanor.

”...så tänkte jag att det här kan jag klara, jag hade bestämt mig att jag SKA klara detta.” (4)

Söker kunskap självständigt

De informanter som ville veta mer om sin sjukdom och vad de kunde göra själva läste om den i böcker, tidningar, broschyrer, sökte på internet, diskuterade med vänner eller frågade hälso- och sjukvårdspersonal om de undrade över något. Flera uttryckte att de dock var källkritiska när de läste på internet och gick inte in på vilka hemsidor som helst som inte verkade trovärdiga. Det fanns en lust att få veta och lära sig mer kring sitt tillstånd.

”...jag är ju inte den som tiger och lider så att när jag är hos läkare så och jag skriver alltid upp frågor innan, det gör jag.” (9)

Vill inte veta mer

Det fanns informanter som uttryckte att de inte ville ha mer kunskap, de var nöjda med sin situation. De förlitade sig på att så länge allt såg bra ut vad gällde värden eller att de mårde bra, var informanterna nöjda med den kunskapsnivån de hade.

”...dom skickar från diabetes...nåt förbund eller nåt sånt...där målar dom ju fan på väggen, det kommer så...och det går sakta med forskning och sånt. Men, jag vill...inte läsa om det så, så länge jag mår bra...” (8)

Dimension: Kontroll - behandlingskontroll

Behandlingens betydelse

Deltagarna tyckte det var viktigt att följa sina ordinationer, ta medicinerna som de skulle och även att få kontrollera sina värden.

Tilltro till effektiv behandling

Deltagarna pratade till stor del om sin medicinering som någonting positivt för att må bättre, slippa komplikationer och långvariga problem. Medicinerna beskrevs oftast i ordalag som att de var effektiva och att de fungerade väl eftersom informanterna tyckte att de mårde bra. Det fanns även en tilltro till att medicinen trots allt fungerade även om deltagarna inte kände någon påtaglig effekt av den.

Informant - *"...det har kommit en ny tablett som gör att man kissar ut sockret på något sätt som jag tror hjälper många diabetiker. Sen äter jag Metformin."*

Intervjuare - *"Upplever du att behandlingen hjälper?"*

Informant - *"Det måste den göra, annars hade jag inte mått så bra..."* (8)

Tilltro till mätvärden

Mätvärden som blodtryck, blodsocker, vikt, midjemått och resultat från spirometri blev som ett kvitto på om behandling och egenvård fungerade eller ej.

"Och sen så försöker jag, även om jag inte går till läkaren, så försöker jag kolla blodtrycket lite med jämna mellanrum så att jag har lite koll på det för ibland kan jag få för mig att jag har högre blodtryck än vad jag har." (9)

Coping - sökandet efter socialt stöd

Stödjande möten

Deltagarna betonade vikten av att ha regelbunden kontakt med hälso- och sjukvården, i första hand med sin vårdcentral. De regelbundna kontrollerna på vårdcentralen handlade till stor del för deltagarna om att få feedback på hur det stod till med måendet, men också att de fick möjlighet att ställa frågor när funderingar uppkom. Flera informanter kände sig tacksamma över den hjälp de fick, de tyckte att vårdpersonalen var kompetent och gjorde noggranna undersökningar och att de fick ett bra bemötande.

"...jag har min husläkare, jag blir kallad...jag har en tid var tredje månad då han följer upp mitt blodtryck." (3)

Avsaknad av stöd

Tre av informanterna hade upplevt att de inte fick den kontinuitet som de hade behövt för att känna sig stöttade och väl omhändertagna. En av dem beskrev att denne inte hade fått den information kring sin sjukdom som behövdes för att känna sig trygg i behandling och egenvård. Det handlade också om besvikelse av att bli skickad hit och dit mellan vårdgivare, men också att inte bli sedd som person.

"...så ringer jag min vårdcentral och berättade som det var att jag ville ha en tid för att kolla blodtrycket och så igen. Och jag tror det var någon som vaknat på fel sida. Hon säger så här:

-”Men nu har du ju kollat dig, nu är du ju kollad”. Ja, jag sa det var ju på akuten och jag vill bara göra en efterkoll och så... Och då kände jag mig inte sedd... För när hon la på luren också så kunde jag inte fortsätta prata. (9)

Diskussion

Metoddiskussion

Valet av kvalitativ design anser vi vara bäst lämpad för denna studie då studiens syfte är att beskriva patienters uppfattning och hantering av sin sjukdom (Polit & Beck, 2012). Vi utförde nio intervjuer, antalet deltagare är inte det viktiga i en kvalitativ studie utan vikten ligger i hur mycket deltagarna väljer att berätta och dela med sig av sin verklighet samt hur författarna får deltagarna att känna sig trygga och medverka fullt ut i samtalet (Polit & Beck, 2012). Det stärks även av Graneheim et al. (2004) som betonar att det är av större vikt att erhålla en innehållsrik text än att få en med ökad kvantitet, men med bristande kvalitet. I denna studien hade vi flera intervjuer som pågick i ca 20 min, vi anser att detta kan ha negativ inverkan på studien då mängden insamlat material eventuellt inte blev tillräckligt fylligt. Sista frågan var dock öppet utformad så att informanterna fick möjlighet att berätta mer om sin sjukdomsuppfattning. Vi anser att frågorna var väl avvägda utifrån studiens syfte och att deltagarna fick möjlighet att dela med sig av sin berättelse.

Inom kvalitativ forskning används begreppen giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet för att visa på graden av trovärdighet (Polit & Beck, 2012). Giltigheten i studien ökade då vi intervjuade deltagare med olika diagnoser. Utifrån deras varierande perspektiv och erfarenheter ger det ett brett spektrum av det studerade fenomenet. Vi har illustrerat i en tabell hur meningsenheterna kondenserats och detta styrker giltigheten i vår analys. Några subkategorier bygger endast på en eller två informanternas berättelser. Detta visar på att vi ej har exkluderat relevant data som svarar på vårt syfte och även detta styrker giltigheten. Genom att vi presenterar citat från den transkriberade texten förstärks likheter och olikheter mellan kategorier/subkategorier (Graneheim et al., 2004). Trovärdigheten ökar då det är deltagarnas röster som genomsyrar studien och inte författarnas egen tolkning av texten (Graneheim et al., 2017).

Som författare är vi medvetna om vår förförståelse, hur den kan påverka intervjun och analysprocessen. För att öka tillförlitligheten till studien har en frågeguide med öppna frågor och förbestämda följdfrågor använts för att varje enskild intervju ska få samma förutsättningar (Graneheim et al., 2017). En svaghet som vi ser i vår studie är att trots denna frågeguide fick ytterligare följdfrågor ställas under några intervjuer, för att få svar på våra frågeställningar då deltagarna har olika grader av reflektion. Fördelen med studien är att vi är två författare som kan analysera och tolka datamaterialet. Då det varit oklart eller funnits funderingar kring vilken subkategori/kategori meningsenheter ska placeras i, har vi kunnat diskutera oss fram till en gemensam syn, vilket stärker tillförlitligheten (Graneheim et al., 2017).

För att underlätta för överförbarheten till andra miljöer och grupper har vi tydligt beskrivit urval, inklusionskriterier, kontext, datainsamling och analysförfarande (Graneheim et al., 2004).

Eftersom denna studie bygger på en teoristyrd analys kan det finnas risk för att författarna skapar kategorier som grundar sig enbart i den använda modellen (Graneheim et al., 2017) eller att den kända kunskapen från modellen bara reproduceras (Malterud, 2014). Leventhals fem dimensioner (Leventhal et al., 2003) finns hela tiden med under analysprocessen och styr tanken kring var de olika meningsenheterna hör hemma, sedan analyseras meningsenheter och koder oberoende utifrån detta. Därefter skapar vi kategorier och subkategorier som grundar sig i informanternas berättelser.

Författarna har valt att justera vissa citat, men utan att för den delen påverka citatets innebörd, för att skydda informanternas identitet utifrån konfidentialitetskravet (CODEX, 2017). Även talspråket har justerats ibland för att inte läsaren ska få en negativ bild av informanten (Kvale & Brinkmann, 2009). Deltagarna fick initialt information om studien och fick skriva på informerat samtycke och författarna presenterade också de etiska principerna i samband med intervjuerna, bland annat att deltagarna när som helst kunde avbryta intervjun utan någon förklaring eller avstå från att besvara vissa frågor (CODEX, 2017).

Resultatdiskussion

Vår studie visar att deltagarna identifierar sin sjukdom på olika sätt. De beskriver sitt hälsotillstånd utifrån flera av de tillhörande kategorierna och subkategorierna och vi tolkar det som att deltagarnas sjukdomsuppfattning är en process hos individen. Eftersom vissa har haft en lång sjukdomsduration är det rimligt att anta att en deltagare till en början till exempel tog sin sjukdom med en klackspark för att i ett senare skede förlikas sig med den eller utveckla en rädsla för att tillståndet ska förvärras när denne förstått allvaret med sjukdomen. Beroende på sjukdomens intensitet tänker vi att individens sjukdomsuppfattning också kan växla i hur personerna identifierar sitt hälsotillstånd. Vilket i sin tur påverkar vilken copingstrategi denne använder sig av. Detta ligger i linje med Common Sense Model of Self-Regulation (Leventhal, Diefenbach & Leventhal, 1992) där somatiska förmålor av sjukdomen beskrivs som föränderliga över tid: de kan öka, minska eller variera över tid. Detta tillsammans med ny information från omvärlden gör att det som representerar sjukdomsuppfattningen hos personen, copingprocedurer och tolkningsprocessen, uppdateras hela tiden hos individen.

I en studie (Awasthi & Mishra, 2011) där relationen mellan sjukdomsuppfattning och copingstrategier hos kvinnor med diabetes typ 2 undersöktes, visar att patienter som i större utsträckning tror på psykosociala, övernaturliga och miljömässiga orsaker till sjukdom, antar en undvikande copingstrategi. I denna situation använder personen sina tankar och sitt beteende för att reglera sin oro och ångest. De patienter som är aktiva i sin hantering av sin sjukdom genom att följa ordinationer, är fysiskt aktiva och är medveten om sin kosthållning använder sig av en planerad problemlösning. I vår studie framkom det att en del personer uttrycker omständigheter och ovetskap som orsak till sjukdomen. Vi ser här ett samband mellan ovan nämnda studie och vårt resultat i och med att dessa personer i större utsträckning ger uttryck för att använda distanserade copingstrategier, som att ta sin sjukdom med en klackspark, lever som vanligt eller inte vill ha mer kunskap. De deltagare som hanterar sin sjukdom genom att ta eget ansvar, anpassar sig eller förlikas sig med sin sjukdom, tolkar vi som copingstrategierna planerad problemlösning och positiv omvärdering (Lazarus, 1993). Detta stärks även av en annan studie (Tiemensma, Gaab, Voorhaar, Asijee & Kaptein, 2016) där sjukdomsuppfattningen mätt med B-IPQ visar att om personer med KOL har en bättre

förståelse för sin sjukdom resulterar det i en mer aktivt förebyggande copingstrategi, vidare leder detta också till högre livskvalité.

Enligt en studie (Balduino, Mantovani, Lacerada, Marin & Wal, 2016) lever ofta individer med hypertoni med sin sjukdom utan att uppleva tydliga symtom. Sjukdomen blir uppenbar när individen märker att det händer något konstigt i deras kropp. När de fått sin medicinska diagnos börjar de omvandla livsstilen och först då utvecklar de copingstrategier. När individen upptäcker att de har sjukdomen antar de sin identitet som hypertoniker. Individerna utvecklar ett mer hälsosamt beteende och lär sig hur de själva ska ta hand om sin sjukdom, försöker förändra attityden och medger att de kan leva med sjukdomen och skaffar sig mer kunskap kring sitt tillstånd, på så sätt stärks deras självhantering av sjukdomen. I jämförelse med vår studie ser vi att deltagarna inte gick en och samma väg i sin hantering av sin sjukdom. Deltagarnas beskrivningar visar att sjukdomen är närvarande både när symtomen besvärar och vid avsaknad av symtom. Sjukdomen påverkar dem på olika sätt i det dagliga livet och vissa anpassar sig till sin sjukdom, medan andra lever vidare som vanligt. Resultatet i vår studie pekar på att deltagarna var medvetna om de livsstilsförändringar som borde genomföras, vare sig de orkat ta tag i detta eller inte. Vi fann även att kunskapsbehovet varierar mellan individerna och att en ökad kunskapsnivå inte alltid är det som deltagarna själva önskar. Således anser vi att det finns olika copingstrategier bland individerna för självhantering och egenvård av sin sjukdom.

Det som vi anser är mest oväntat i resultatet är att flera av de deltagare som distanserar sig från sin sjukdom genom att de tar den med en klackspark eller inte ville ha mer kunskap kring sitt tillstånd, också visar på en insikt kring sin hantering av sjukdomen. De använder alltså copingstrategin ta på sig ansvaret, genom att de kritiserar och läxar upp sig själva med uttalanden som att de har dålig självdisciplin och att de borde skärpa sig vad gäller bland annat levnadsvanor. Hos oss väcker detta en fundering kring om distriktssköterskan kan fånga upp dessa individer och stötta dem till att bli mer motiverade och aktiva i sin copingstrategi. Det framkommer i tidigare studier att personer som har lägre förmåga att ta till sig och förstå kunskap kring sin sjukdom för att främja sin hälsa, också sköter behandling och egenvård i mindre grad (Kale et al., 2015). Detta ger att en bättre förståelse för sin sjukdom leder till en mer proaktiv copingstrategi (Tiemensma et al., 2016). Enligt en annan studie (French et al., 2013) kommer patienter försöka ändra hälsorelaterade beteenden om de får stöttning med hjälp av mentala modeller kring hur beteendet påverkar fysiska manifestationer av sjukdomen som till exempel blodsockervärdet. Om distriktssköterskan lyckas med detta kan det förhoppningsvis leda till större delaktighet hos individen och ökat egenansvar kring sjukdomshantering och egenvård.

I resultatet framkom att deltagarna sökte efter socialt stöd som en form av copingstrategi, för att få bekräftelse och få den stöttning de behöver för att kunna hantera sin sjukdom och egenvård. Vikten av att ha en kontinuitet i vårdkontakten betonades, likaväl som att få ett bra bemötande och bli sedd som person. En svensk studie (Jangland, Gunningberg & Carlsson, 2009) visar på att patienter som har klagomål vad gäller mötet och kommunikationen med hälso- och sjukvården upplever onödigt oro och får minskat förtroende för vården. Otillräcklig information i vårdmötet var den största anledningen till missnöje bland patienterna. Att inte bli bemött på ett professionellt sätt, som till exempel bristfällig empati och att inte bli lyssnad på när de försökte beskriva sina problem ledde också till missnöje bland patienterna. Enligt en annan studie (Stenner, Courtenay & Carey, 2011) upplever patienter att vårdmötet förbättras när sjuksköterskorna tar sig tid, lyssnar och är intresserad av patienten. De belyser också vikten av kontinuitet i vårdkontakten samt tydlig och förståelig information. Vi anser

att dessa studier stärker vårt resultat och visar på betydelsen av att distriktssköterskan lyssnar till den enskilde individens behov och strävar efter en mer personcentrerad hållning.

Vi menar att ett personcentrerat och tillåtande klimat behöver skapas i mötet med patienten. Personen behöver känna sig lyssnad på för att vilja delge sin berättelse och uppfattning om sin sjukdom, detta för att distriktssköterskan ska kunna stötta personen utifrån dennes behov. Det är också viktigt utifrån vårt resultat att ta hänsyn till olika copingstrategier hos olika personer. Vi anser att då distriktssköterskan identifierar patientens sjukdomsuppfattning underlättas förståelsen för dennes resonemang kring sjukdomen. Detta ger distriktssköterskan möjligheter att individualisera hälsosamtalet. Det i sig är en utmaning för distriktssköterskan, men det är logiskt att anta att patienter med olika grader av reflektion behöver olika grader av information (Alsén et al., 2008). I vårt resultat framkom att några deltagare söker information och kunskap aktivt själva för att få ökad förståelse kring sin sjukdom. Andra vill inte veta mera då de är nöjda med sin situation. Detta styrker vikten av att individanpassa patientundervisningen så att informationen tas emot på bästa sätt. En liknande diskussion har förts i en annan studie (Nunstedt, Rudolfsson, Alsén, & Pennbrant, 2017) där hälso- och sjukvårdspersonal i mötet med patienten behöver lyssna till individens egen beskrivning av sitt sjukdomstillstånd och situation, för att kunna agera stödjande och underlätta för patientens sjukdomsuppfattning. De menar vidare att användandet av olika pedagogiska verktyg och undervisningsmetoder också gör att sjukvårdspersonal kan bistå och stödja patienten i att utveckla sin egen förståelse för sjukdomen i sin vardag och använda sin kunskap i handling.

Slutsats

Den här studien visar att det finns olika sätt att uppfatta och hantera sin sjukdom på. Vissa personer hanterar sin sjukdom genom copingstrategin distansering, då de inte låter sjukdomen komma för nära dem genom att leva vidare som vanligt. Det visar sig att dessa personer också tar på sig ansvaret och kritiserar sig själva, då det finns en medvetenhet om vilka förändringar de borde göra för att upprätthålla en god hälsa på sikt. Andra personer har istället accepterat och anpassat sig till sin sjukdom. De använder sig av copingstrategierna planerad problemlösning och/eller positiv omvärdering då de tar ett större eget ansvar för sin sjukdom och egenvård. Det är betydelsefullt med en kontinuerlig och stöttande kontakt med hälso- och sjukvården för att kunna hantera sin sjukdom och sköta sin behandling och egenvård.

Kliniska implikationer

I mötet med patienter med olika kroniska sjukdomar behöver distriktssköterskan identifiera de olika sjukdomsuppfattningar som patienterna har, samt de olika copingstrategier som används för att kunna individanpassa och stödja personen utifrån dennes behov. Genom att ha ett personcentrerat förhållningssätt där distriktssköterskan bekräftar och respekterar personens upplevelse och uppfattning av sin sjukdom, medför det att personens perspektiv ses som likvärdigt med det professionella. För patienten innebär delaktighet att ha tilltro, förståelse och kontroll av sin sjukdom. Hälsöfrämjande metoder och rutiner bör vidareutvecklas inom primärvården, för att bättre kunna stötta patienter i deras hantering av sjukdomen med insatser som främjar egenvård och bibehållen hälsa. Distriktssköterskan bör erbjudas kontinuerlig kompetensutveckling i olika undervisningsmetoder och pedagogiska verktyg samt få schemalagd tid för att ta del av aktuell forskning inom området.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling

Författarna anser att det skulle vara intressant med ökad kunskap och förståelse kring de personer som använder sig av copingstrategierna distansering och tar på sig ansvaret. Hur kan distriktssköterskan stötta dem på bästa sätt för att bli mer aktiva i copingstrategierna som till exempel planerad problemlösning? Kan detta leda till att de blir mer motiverade till att vara mer delaktiga i sin egenvård och på så sätt uppnå bättre hälsa?

Referenser

Alsén, P., Brink, E., & Persson, L. (2008). Patients' illness perception four months after a myocardial infarction. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 17(1), 25-33.

Awasthi, P., & Mishra, R. C. (2011). Illness Beliefs and Coping Strategies of Diabetic Women. *Psychological Studies*, 56(2), 176-184. doi: 10.1007/s12646-011-0074-1

Balduino, A.F.A., Mantovani, M.F., Lacerda, M.R., Marin, M.J.S., & Wal, M.L. (2016) Experience of hypertensive patients with self-management of health care. *Journal of Advanced Nursing* 72(11), 2684–2694. doi: 10.1111/jan.13022

Bergstrand, M. (2000). *Hälsorådgivande samtal – kommunikativa strategier i samspel mellan distriktsköterska och patient* (Doktorsavhandling). Stockholm: Stockholms universitet.

Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal Of Psychosomatic Research*, 60, 631-637. doi: 10.1016/j.jpsychores.2005.10.020

Centrum för personcentrerad vård. (2017). *Personcentrerad vård*. Hämtad 2017-12-08, från <http://www.gpcc.gu.se>

CODEX. (2017). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 2018-02-02, från <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

French, D. P., Wade, A. N., & Farmer, A. J. (2013). Predicting self-care behaviours of patients with type 2 diabetes: The importance of beliefs about behaviour, not just beliefs about illness. *Journal Of Psychosomatic Research*, 74, 327-333. doi:10.1016/j.jpsychores.2012.12.008

Graneheim, U. H., Lindgren, B., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. doi: 10.1016/j.nedt.2017.06.002

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

Hörnsten, Å., Sandström, H., & Lundman, B. (2004). Personal understandings of illness among people with type 2 diabetes. *Journal Of Advanced Nursing*, 47(2), 174-182. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03076.x

Jangland, E., Gunningberg, L., & Carlsson, M. (2009). Patients' and relatives' complaints about encounters and communication in health care: Evidence for quality improvement. *Patient Education and Counseling*, (2), 199-204. doi:10.1016/j.pec.2008.10.007

Johansson, K. (2017). *Reflektion, Insikt och Ansvar: Lärandet i att leva med diabetes*. (Doktorsavhandling). Växjö: Linnaeus University Press. Tillgänglig: <http://lnu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1136854/FULLTEXT01.pdf>

Kale, M.S., Federman, A.D., Krauskopf, K., Wolf, M., O'Conor, R., Martynenko, M., ... Wisnivesky, J.P. (2015). The Association of Health Literacy with Illness and Medication Beliefs among Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Plos ONE*, *10*(4), doi:10.1371/journal.pone.0123937

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 2. uppl. Lund Studentlitteratur.

Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic medicine*, *55*(3), 234-247.

Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick-Miller, L., & Robitaille, C. (1997). Illness representation: theoretical foundations. In K. J. Petrie & J. A. Weinman (Ed.), *Perception of health and illness; current research and applications* (s.19-46). Amsterdam: Harwood Academic Publisher.

Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2003). The Common-sense model of self-regulation of health and illness behaviour. In L. D. Cameron & H. Leventhal (Ed.), *The selfregulation of health and illness behaviour* (s. 42-65). New York: Routledge.

Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness Cognition: Using Common Sense to Understand Treatment Adherence and Affect Cognition Interactions. *Cognitive Therapy and Research*, *16*(2), 143-163.

Leventhal, H., Leventhal, E. A., & Cameron, L. (2001). Representations, procedures, and affect in illness self-regulation; A perceptual-cognitive model. In A. Baum., A. T. Revenson., & J. E. Singer (Ed.), *Handbook of Health Psychology* (s.19-47). New York: Erlbaum.

Leventhal, H., Meyer, D., & Nerentz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.), *Contribution to Medical Psychology* (s.7-30). Oxford: Pergamon Press.

Leventhal, H., Nerentz, D. R., & Steele, D. R. (1984). Illness perceptions and coping with health threat. In A. Baum., S. E. Taylor., & J. E. Singer (Ed.) *Handbook of psychology and health* Vol. IV (s.219-252). Hillsdale: Erlbaum.

Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *Journal of Behavioral Medicine*, *6*(6), 935-946. doi:10.1007/s10865-016-9782-2

Malterud, K. (2014). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

- Marshall, C., & Rossman, G.B. (2011). *Designing qualitative research*. London: Sage publication.
- Norton, L. (1998). Health promotion and health education: what role should the nurse adopt in practice. *Journal of Advanced nursing*, 28 (6), 1269-1275.
- Nunstedt, H., Rudolfsson, G., Alsen, P., & Pennbrant, S. (2017). Patients' Variations of Reflection About and Understanding of Long-Term Illness - Impact of Illness Perception on Trust in Oneself or Others. *The Open Nursing Journal*, 11, 43-53.
doi:10.2174/1874434601711010043
- Nunstedt, H., Rudolfsson, G., Alsén, P., & Pennbrant, S. (2017). Strategies for healthcare professionals to facilitate patient illness understanding. *Journal Of Clinical Nursing*, 1-11.
doi:10.1111/jocn.13820
- Petrie, K. J., & Weinman, J. (2006). Why illness perceptions matter. *Clinical Medicine*, 6(6), 536-539.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- PSL 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Psykologilexikon. (2018). *Coping*. Hämtad 2018-01-10, från <https://www.psykologiguiden.se/psykologilexikon/?Lookup=coping>
- Rankin, S. H., Stallings, K. D., & London, F. (2005). *Patient education in health and illness*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- SBU. (2017). *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården. En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. SBU-rapport nr 260. ISBN 9789188437020.
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen. (2009). *SOSFS 2009:6, Bedömningen av om en hälso-och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård*. Hämtad 2017-12-06, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-10-6>
- Stenner, K. L., Courtenay, M., & Carey, N. (2011). Consultations between nurse prescribers and patients with diabetes in primary care: A qualitative study of patients views. *International Journal of Nursing Studies*, 48(1), 37-46.

Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Kompetensbeskrivning – Legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktsköterska*. Hämtad 2017-12-13, från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/distriktskoterska.kompbeskr.webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Svensk sjuksköterskeförening om...personcentrerad vård*. Hämtad 2017-12-08, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf

Tiemensma, J., Gaab, E., Voorhaar, M., Asijee, G., & Kaptein, A. (2016). Illness perceptions and coping determine quality of life in COPD patients. *International Journal of COPD*, 11, 2001-2007.

Västra Götalandsregionen. (2017). *Vårdgivarwebben: Vårdriktlinjer*. Hämtad 2017-12-08, från <http://www.vgregion.se>

Intervjufrågor

Vill du berätta hur du tänker kring din sjukdom/specifik diagnos? (Alla dimensioner)

- Resonemang

Hur reagerade du när du fick din sjukdom? (Hotets identitet)

- Vad tänkte du?
- Vad kände du?
- Vad gjorde du?
- Vad kände du till om sjukdomen innan du fick den?

Vill du berätta vad du tänker om din sjukdom idag? (Hotets identitet)

Berätta om besvär som du förknippar med din sjukdom? (Hotets identitet)

Vad känner du när du tänker på besvären?

Berätta om hur sjukdomen påverkar ditt liv? (Konsekvens)

- Hur känns det?

Hur hanterar du sjukdomen i det dagliga livet? (Konsekvens/Kontroll)

Kan du berätta om du känner att sjukdomen begränsar dig på något sätt? (Konsekvens)

- Vad kan du inte göra?
- Vad vågar du inte göra?
- Hur känns det?

Söker du kunskap kring din sjukdom? (Kontroll)

- Vilken kunskap söker du själv?
- Hur söker du kunskap? (broschyrer, internet, via vården mm.)
- Vilken kunskap önskar du? Vilken kunskap behöver du?
- Stöttning av vården?

Vilken behandling får du för din sjukdom? (Behandlingskontroll)

Upplever du att behandlingen hjälper?

Vad kan du själv göra för att minska dina besvär och må bättre? (Personlig kontroll)

Hur länge tror du sjukdomen kommer att vara? (Tidsperspektiv)

Vad tror du kan vara orsaken till din sjukdom? (Orsak)

Är det något mer du vill tillägga?

Ålder? Kön? Sjukdom? Duration?

Högskolan Väst
Institutionen för hälsovetenskap
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00 Fax 0520-22 30 99
www.hv.se