

LIVSKVALITET VID LÅNGVARIG SJUKDOM

FÖRFATTARE	Camilla Andersson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng Omvårdnad – Eget arbete VT 2008
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Marie Edqvist Ancy Möller
EXAMINATOR	Monica Moene

Titel (svensk):	LIVSKVALITET VID LÅNGVARIG SJUKDOM
Titel (engelsk):	QUALITY OF LIFE AT PROLONGED DISEASE
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå 1
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet /180 högskolepoäng/ Omvårdnad-eget arbete/OM2240/SPN 9
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	16
Författare:	Camilla Andersson
Handledare:	Marie Edqvist Ancy Möller
Examinator:	Monica Moene

SAMMANFATTNING

Patienter som diagnostiserats med en långvarig sjukdom upplever ofta sin livssituation som omtumlande och svår. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur patienter med kronisk sjukdom bemästrar sin livssituation och hur sjuksköterskan kan stödja/hjälpa dem att uppnå högre livskvalitet. Egenvård är en viktig del i patientens vardag och genom att engagera patienten i vården blir han/hon mer trygg i sig själv och kan leva ett bra liv trots en långvarig sjukdom. Uppsatsen är en litteraturstudie som bygger på elva artiklar och dessa har sökts fram på databaserna CINAHL och PubMed. Metoden som använts för att bearbeta artiklarna är induktiv analys. Av resultatet framgår att sjuksköterskan har en viktig roll när det gäller att få patienten delaktig i sin egenvård. Med rätt kunskap och engagemang kan patienten återfå harmoni och ta kontroll över sitt liv, detta leder i sin tur till en bättre livskvalitet. Resultatdiskussionen bygger på artiklarnas beskrivningar av patienters upplevelser i samband med en långvarig sjukdom. Här avhandlas också sambandet mellan upplevd livskvalitet och den egenvård som patienter erbjuds av sjuksköterskan i en vårdande relation. Vidare diskuteras vikten av ett socialt nätverk samt vilken typ av stöd som kan bli aktuellt från familj och vänner. I resultatet framkom att bandet mellan patient och sjuksköterska är betydelsefullt för att uppnå en vårdande relation där båda parter kan känna förtroende och tillsammans sätta upp mål för vården.

Sökord: chronic disease, chronic illness, quality of life, self-management, self-care, self-care management, nursing, coping, hope och transition

FÖRORD

Denna uppsats tenderade att bli ett långtidsprojekt och det finns några som jag varmt vill tacka. Dessa personer har gett mig stöd och uppmuntran när det har tagit emot att skriva och allting har känts jobbigt. Det är en utmaning att skriva en uppsats själv och jag har ibland känt att det hade varit skönt att ha någon att ”bolla” med emellanåt. Mina handledare har ställt upp för mig men även min familj och andra nära och kära som finns runt omkring mig. Så därför vill jag bara säga att jag är så glad att jag kommit till slutmålet och det med er hjälp, tack så hemskt mycket för allt! Tack till mina handledare Ancy Möller och Marie Edqvist, tack till Zuzanna för allt stöd och tack till min familj för att ni stod ut med mig under tiden som detta projekt pågått. Men nu är det äntligen färdigt!

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	SID
INLEDNING	5
BAKGRUND	
Kronisk sjukdom	5
Livskvalitet	6
Tro, hopp och vilja	6
Att bemästra situationen	7
Egenvård	7
Den vårdande relationen	8
SYFTE	9
METOD	9
RESULTAT	
Kronisk sjukdom/livskvalitet	10
Tro, hopp och vilja	11
Bemästrande av livssituationen	11
Den vårdande relationen	12
DISKUSSION	
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
REFERENSER	17
BILAGA	
Artikelsammanställning	

INLEDNING

Arbetet som sjuksköterska innebär en daglig kontakt med patienter, varav många har en kronisk sjukdom. I mötet mellan sjuksköterskan och patienten kan en vårdande relation uppstå. Varje vårdrelation och vårdsituation är unik och måste därför anpassas efter de berörda parternas förutsättningar (1). Långvarigt sjuka patienter behöver ofta stöd och uppmuntran, att tillgodose dessa behov är en av sjuksköterskans viktigaste uppgifter. En relation där patienten har kunskap om sin sjukdom och sjuksköterskan har kunskap om sjukdomen och dess behandling gör båda delaktiga och skapar en bra relation (2). En långvarig sjukdom medför oro och funderingar hos patienten, exempel på detta kan vara hur det dagliga livet och livskvaliteten kommer att påverkas. I en vårdande relation är det angeläget att undvika missförstånd mellan patient och sjuksköterska. Bästa sättet att minska risken för missförstånd är en öppen dialog samt att försöka bygga upp ett ömsesidigt förtroende (3).

Målsättningen med denna litteraturstudie har varit att utröna patienters upplevelser i samband med långvarig sjukdom samt att titta närmare på vilka faktorer som påverkar upplevelsena positivt.

BAKGRUND

Under instuderingsfasen valdes bakgrundens underrubriker ut för att de överensstämde med litteraturstudiens syfte. Samtliga underrubriker har en stark koppling till vad som är viktigt för den som drabbats av en långvarig sjukdom. Kronisk eller långvarig sjukdom, livskvalitet samt bemästra är ord som direkt kan utläsas i syftet. Övriga underrubriker är centrala begrepp kopplade till problemställningar vid långvarig sjukdom.

Kronisk sjukdom

I denna litteraturstudie används begreppen kronisk sjukdom och långvarig sjukdom. Detta beror främst på att merparten av författarna till såväl litteratur som de vetenskapliga artiklarna använde sig av kronisk sjukdom. Men eftersom begreppet kronisk har en tung innebörd används här båda begreppen. En kronisk sjukdom innebär en sjukdom som utvecklas långsamt och inte kan botas, utan endast lindras. Några exempel på kroniska sjukdomar är diabetes, HIV, reumatism och Alzheimers sjukdom (4).

Rustoen (5) tar upp att de kroniskt sjuka oftast är äldre, som utöver sin sjukdom försöker anpassa sig till det normala åldrandet, där kroppens utseende och funktioner förändras. Men även för tonåringar och unga vuxna som drabbas av långvarig sjukdom, kan mål och drömmar som de har inför framtiden kanske inte förverkligas. Under de här åren händer mycket i deras liv som till exempel: anpassning till vuxenlivet, puberteten, flytta hemifrån och/eller att komma ut i arbetslivet.

För den patient som drabbas av en långvarig sjukdom innebär det i de flesta fall förändringar i patientens livssituation, som i sin tur oftast blir bestående. Dessa förändringar kan innebära fördelar och nackdelar för patientens förväntningar på så väl livet och dess mening som på kunskaper, färdigheter, planeringsförmåga och omgivningsfaktorer. På så vis kan patienter med diabetes till exempel se sina blodsockermätningar som en form av problemlösning, en daglig kontroll men även som ett misslyckande av att uppnå en god metabolisk kontroll (1). Öhrn (6) beskriver hur individens identitet kan hotas av att ta emot besked om en kronisk sjukdom. Det

behöver nödvändigtvis inte betyda att patienten får en ny livsroll, utan snarare, en förändring av sitt vardagliga liv och sin identitet. Förändringar som för patienten kan innebära att han/hon blir beroende av tekniska och biomedicinska hjälpmedel men också hur patienten hanterar och kontrollerar sitt sjukdomstillstånd. Patientens upplevelse av kronisk sjukdom, enligt Friberg (7), innebär till exempel att han/hon med sjuksköterskans stöd och hjälp kan ta sig an de förändringar som kan uppkomma i patientens livssituation.

Livskvalitet

Begreppet livskvalitet kan ha olika innebörder men förknippas starkast med psykiskt, fysiskt och socialt välbefinnande. Hur livskvalitet erfars är individens subjektiva upplevelse (8). Rustoen (5) beskriver vad hopp, mening, gemenskap och identitet kan ha för innebörd för patienten. Till exempel om patienten kan finna mening så har han/hon förmåga att vända sjukdom och lidande till en erfarenhet att ta med sig i livet vilket kan leda till utveckling. I ett fungerande socialt nätverk där närheten till andra människor finns får patienten möjligheter att uppleva trygghet och stöd. Det gör att han/hon blir mindre utsatt i olika krissituationer, vilka kan bestå av både fysiska sjukdomar och psykiska problem (5, 9). Därför är det viktigt att sjuksköterskan är medveten om vad som kan främja en god gemenskap för patienten. Vidare är identitet en dimension som Rustoen (5) belyser och hon utgår ifrån patientens upplevelse av identitet. För att låta patienten bevara och utveckla sin egen identitet är det viktigt att han/hon är delaktig i sin behandling, utövar sin egenvård och har medbestämmanderätt. Upplever patienten ett yttre kaos kan det leda till ett inre kaos och det är svårt för patienten att behålla identiteten i en sådan situation. Genom att drabbas av en kronisk sjukdom eller lidande utgör det ett hot mot patientens identitet (5, 6).

En långvarig sjukdom kan påverka livskvaliteten till det sämre om patienten upplever sjukdomstillståndet som plågsamt. Patienter med fibromyalgi kan till exempel uppleva en ständig värk som påverkar livskvaliteten negativt. I de fall patienten har kunskap om sin situation och finner en balans mellan meningsfulla sysslor och ett rikt socialt liv så kan han/hon uppleva en högre livskvalitet (10).

Eriksson (11) anser att hälsa är relaterad till hela människan och kan beskrivas som en upplevelse av friskhet, sundhet och välbefinnande. Eftersom hälsa är en del av människan är den beroende av människans förhållande till sin omvärld. Syftet med omvårdnaden blir att lindra patientens lidande och ge patienten det stöd och den hjälp han/hon behöver för att uppleva hälsa. En individ som upplever god livskvalitet är en person som är aktiv, har en god självkänsla och fungerar i ett socialt sammanhang. För att en patient skall uppleva högre livskvalitet under sin sjukdom är det av största betydelse att sjuksköterskan ger stöd, information och undervisning anpassat till patientens behov. Dålig livskvalitet är en orsak till sjukdomsuppkomst enligt Ventegodt (12). Genom att arbeta med och stödja patienterna kan deras livskvalitet förbättras och vidare kan ohälsa förebyggas. Han beskriver livskvalitet utifrån hur människor förhåller sig till varandra och hur de upplever en meningsfull sysselsättning och trivsamt.

Tro, hopp och vilja

Tro, hopp och vilja innebär att kunna hålla fast vid livets mening och bidra till både ökad livskvalitet och större utsikter till att bli frisk. Tuft (13) som själv drabbades av bröstcancer vid fyra olika tillfällen menar att obehagliga upplevelser kan bidra till att ytterligare sjukdomar kan tillstöta. Vissa patienter kan utveckla en cancersjukdom medan andra kan få magsår eller hjärtproblematik. Tron behöver nödvändigtvis inte vara kopplad till en gudstro utan det kan innebära att patienten tror på en viss behandlingsmetod som kan leda till hälsa. Patienter som har

något att tro på upplever sig trygga och känner att de har kraft att bemästra sin situation. Ur tron växer hoppet fram och detta är knutet till vad patienten upplever som meningsfullt (6, 11).

Hoppets kärna, är enligt Eriksson (11) och Travelbee (14), den grundläggande tilliten människan har till sin omvärld. En människa som förlorat sitt hopp är svårt att nå fram till och har svårt att förändra och förbättra sin livssituation. Kännetecknandet för hopp är att det är framtidsorienterat, det är knutet till önsknings, val, tillit, mod och att det är knutet till beroendet av andra (14). Eriksson (11) utgår ifrån att hopp är en förväntan inför framtiden som ska ge människan styrka i nuet. Genom att uppleva tro, hopp och kärlek som en resurs i sin hälsa, förutsätter det ett självförtroende som ger möjligheter till att våga mer. Hoppet är viktigt för att kunna bemästra situationer som kan vara svåra att ta sig igenom. Det kan vara svårt att finna mening och hopp i en nyuppkommen situation där patienten fått en diagnos som innebär en långvarig sjukdom. I situationen krävs det både från patienten själv och sjuksköterskan tid, tillit och tålamod för att finna hopp och mening (5).

Att bemästra situationen

Sjuksköterskan kan ha en syn på patientens liv som inte alltid stämmer överens med patientens egen. En patient med en kronisk sjukdom lever med sin sjukdom varje dag medan sjuksköterskan endast träffar patienten vid ett fåtal tillfällen. Patienten vet hur han/hon upplever och känner av sin livssituation (5).

Bemästra eller coping som det heter på engelska innebär att patienten använder sig av en strategi för att handskas med ett problem eller en stressfaktor. Det finns två grupper av copingstrategier och det är aktiv/konfronterande och passiv/undvikande. I den aktiva gruppen vet patienten att smärtan minskar och är inte orolig inför framtiden. Han/hon handskas med smärtan genom att vara positiv och försöker att leva ett så normalt liv som möjligt. I den passiva gruppen blir patienten skrämmd av att det gör ont och oroar sig mycket inför framtiden. Patienten tror här att vila kan få smärtan att minska eller att helt och hållet gå bort av sig själv (15).

Om sjukdomen upplevs som en stressfaktor och inverkar på patientens dagliga liv så gäller det att kunna bemästra situationen. Bemästrandet kan begränsas av problemställningar som patienten upplever i den stressframkallande situationen. Men för att få herravälde över sin sjukdom, sitt liv och sin hälsa behöver patienten bli aktiv och kunna överblicka och bemyndiga situationer som uppstår. Det viktiga för patienten är att få information och kunskap om den egna sjukdomen. En ökad kunskap ger patienten möjlighet att själv kunna påverka sin sjukdom men också att förstå och minska rädslan för den egna sjukdomen (6, 16, 17). Ett sätt att bemästra stressfaktorer är enligt Orem (18) att använda sig av egenvård, detta är något som patienten måste utföra själv eller med hjälp av sjuksköterskan. För att behålla fysisk och psykisk funktion krävs en egenvård som anpassas utifrån patientens behov. Orem menar vidare att kunskapen om såväl genetiska som förvärvade avvikelser bygger på medicinsk vetenskap och teknologi. Denna kunskap är ofta okänd för patienten men genom kunskapsöverföring kan sjuksköterskan öka patientens insikt.

Egenvård

Vid en långvarig sjukdom är egenvård ett nödvändigt inslag i patientens vardag. Egenvård är ett samlingsnamn på de åtgärder som stimulerar en människa till att ta egna beslut som befrämjar hans/hennes hälsa. Åtgärder som består av sunda livsvanor där till exempel bra kost, fysisk aktivitet och god sömn ingår. Men det är också viktigt att undvika droger, stress och rökning. Genom att betona för patienten vilket ansvar han/hon har och betydelsen av dennes aktiva roll när

det gäller den egna hälsan leder detta till att patienten blir mer delaktig i sin egenvård. Har patienten erfarenhet och god kännedom om sig själv och sin kropp, kan det ha en avgörande inverkan på det jobb som sjuksköterskan utför. För att patienten ska nå sina uppsatta mål krävs motivation och god samarbetsförmåga från både patient och sjuksköterska. Detta ökar också förutsättningarna för att ge patienten trygghet, tillit och viljan att leva ett gott liv (1, 19).

Öhrn (6) menar att patienter med en kronisk sjukdom inte alltid följer läkarens råd, utan de gör sina egna bedömningar och handlingsval utifrån den kunskap och information de tagit del av. Syftet med patientundervisning, enligt Lorig (20), är att upprätthålla samt att förbättra hälsan så att sjukdomsförloppet bromsas. En god kunskap om sin sjukdom och dess behandling är nödvändig innan patientens beteende och hälsostatus kan ändras, men bara för att någon har den korrekta kunskapen betyder det inte att han/hon är villig att utföra de förändringar som påverkar hälsan till det bättre. Det är nödvändigt att sjuksköterskan utgår från patientens uppfattningar och värderingar. Sjuksköterskan gör egna observationer och drar slutsatser för att kunna ta reda på problemets art och svårighetsgrad och utgår även ifrån patientens förutsättningar för att kunna klara av problemet (21).

Patienten och sjuksköterskan kan tillsammans sätta upp mål, till exempel att patienten ska ha medvetna mål och värden som befrämjar hälsan, att patienten har resurser som behövs för att tillfredsställa de grundläggande behoven. Orem (18) betonar starkt betydelsen av egenvård och menar att patienten utifrån sin situation och sina behov är kapabel till att klara av sin livssituation. När en patient har stora behov av hjälp och stöd blir hjälpens omfattning större från sjuksköterskans sida, om patientens behov av hjälp och stöd är mindre är sjuksköterskan mindre delaktig i patientens egenvård. Beroende på patientens situation kan sjuksköterskan välja bland tre omvårdnadssystem som enligt Orem (18) består av tre modeller. I det fullständigt kompensierande systemet är bristen av egenvård hos patienten total och sjuksköterskan får ta initiativ och utföra omvårdnaden av patienten som kan befinna sig i ett akut psykiskt/fysiskt tillstånd. Det delvis kompensierande systemet utgår från att patienten kan utföra egenvård till en viss del men att sjuksköterskan går in, stöder och hjälper patienten så att han/hon så småningom kan utföra sin egenvård på bästa sätt. Sjuksköterskan anpassar utvecklingen av patientens egenvårdskapacitet i det stödjande och undervisande systemet genom att finnas där för patienten, genom att gå in och stödja eftersom patienten klarar av det mesta i utförandet av sin egenvård.

Den vårdande relationen

Genom att etablera en vårdande relation mellan patient och sjuksköterska kan syftet med en god omvårdnad uppnås. I denna relation är kommunikation ett av de viktigaste redskapen (2). I den vårdande relationen ges patienten möjlighet att uttrycka sina begär och behov för att skapa en fungerande vårdprocess (11). Den så kallade mellanmänskliga relationen består av olika faser som Travelbee (14) identifierar som: första mötet, framväxt av identiteten, empati, sympati och ömsesidig förståelse och kontakt. I första mötet observerar patienten och sjuksköterskan varandra vilket kan leda till antaganden som påverkar relationens utveckling. Nästa fas, framväxt av identitet, bygger på att patienten och sjuksköterskan ser varandra mer som unika individer och etablerar en anknytning till varandra. I empatifasen känner sjuksköterskan in patientens psykiska tillstånd samt tar del av och upplever patientens närhet. Under empatifasen hålls fortfarande en känslomässig distans. Sympati är resultatet av empatifasen, den kännetecknas av medkänsla samt en önskan och handling för att lindra den andres plågor. Ömsesidig förståelse och kontakt uppnås när patienten och sjuksköterskan har gått igenom tidigare nämnda faser och då är sjuksköterskans yttersta mål också uppnått.

Faktorer som kan påverka en vårdande relation visade sig, enligt Berg (2), vara brist på kontinuitet och korta möten mellan sjuksköterska och patient som gör att patienten inte upplever trygghet, tillgänglighet och omsorg i vården. I dessa möten mellan patient och sjuksköterska är det viktigt med öppenhet och närvaro, även vilja och engagemang främjar till ett bra samspel. Både patient och sjuksköterska upplever en samhörighet och uppskattning av varandra. Genom att visa respekt för varandra och för sig själv tas ett ansvar för att kunna nå fram och skapa en vårdande relation.

Kasén (22) menar att begreppet relation kan delas upp i fyra olika delar; relation som förhållande, beröring, förbindelse och berättelse. Relation som förhållande står för relationens yttre utformning, relation som beröring står för relationens inre sida. I relation som förbindelse kan två människors delaktighet i en process ses och i relation som berättelse kan själva skeendet i relationen beskrivas. Själva kärnan i en vårdande relation kan tolkas som patientens kamp mot lidande där vårdaren är delaktig.

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva hur patienter med långvarig sjukdom bemästrar sin livssituation och hur sjuksköterskan kan stödja/hjälpa dem att uppnå högre livskvalitet.

METOD

Datainsamling

Under tidsperioden oktober 2006 - januari 2008 söktes nedanstående vetenskapliga artiklar till denna litteraturstudie. Artiklarna har huvudsakligen sökts på databaserna CINAHL och PubMed med sökorden: chronic disease, chronic illness, quality of life, self-management, self-care, self-care management, nursing, coping, hope och transition. Vissa sökord gav många träffar och från början fanns det tretton artiklar, men efter att de lästs igenom så förkastades två som inte svarade på syftet. De kvarvarande elva artiklarna valdes för att de fokuserade på patienters upplevelse av livskvalitet vid långvarig sjukdom samt hur egenvård kan höja livskvaliteten.

Artikel nummer 23 hittades i referenslistan till artikel 24 och valdes för att dess innehåll sammanföll med uppsatsens urvalskriterier enligt ovan. Sökorden och träffarna redovisas i tabell nedan.

Tabell för artikelsökning.

Databaser	Sökord	Valda artiklar	Träffar
PubMed	Quality of life and self-care management	24	460
PubMed	Nursing and chronic disease and quality of life	25	486
CINAHL	Chronic illness and hope	26	58
CINAHL	Quality of life and self-care	27, 28	1090
CINAHL	Quality of life and nursing and coping and chronic illness	29, 31, 32	707
PubMed	Chronic illness and nursing and transition	30	55
CINAHL	Chronic disease and self-management	33	301

Data analys

Efter en systematisk genomläsning av artiklarna framträdde vissa begrepp som sedermera utformades till kategorier och dessa ligger nu till grund för resultatet i denna litteraturstudie:

- 1) kronisk sjukdom/livskvalitet
- 2) tro, hopp och vilja
- 3) bemästrande av livssituationen
- 4) vårdande relationen

Kronisk sjukdom och livskvalitet fick bli den första underrubriken i resultatet eftersom detta är den mest centrala delen i denna litteraturstudie. Kategorin kronisk sjukdom/livskvalitet skapades då relationen dem emellan var tydlig i valda artiklar. Tro, hopp och vilja bildar en egen kategori och är var och en för sig komponenter som patienten behöver i sin dagliga tillvaro. Bemästrande av livssituationen blev slutligen namnet på en av kategorierna. I bakgrunden hade egenvård och bemästra situationen varsin rubrik, men nu ingår egenvård som en del i bemästrande av livssituationen. Vårdande relationen är den kategori som förknippas starkast med sjuksköterskans roll i relationen med patienten.

RESULTAT

Kronisk sjukdom/Livskvalitet

Hos de patienter som drabbats av en långvarig sjukdom upplevdes ofta situationen som individuell. Många patienter sa sig uppleva att de kände sig annorlunda jämfört med andra. Det tillhörde inte det "normala" att vara sjuk. Känslan av att inte vara normal påverkade patienternas självkänsla och bidrog till att de kände sig osäkra och sårbara. Eftersom kroniska sjukdomar är bestående så var det viktigt för patienterna att skapa en balans och harmoni i vardagslivet (23).

Fatigue och depression var några av de symtom som hos en grupp långvarigt sjuka påverkade möjligheten att uppleva livskvalitet. Fatigue är ett engelskt ord och en direkt översättning av ordet blir extrem trötthet. Alltså en kronisk trötthet som är utöver det vanliga. I en studie av Kralik et al. (24) upplevde patienter som diagnostiserats med sjukdomar som till exempel fibromyalgi, ulcerös kolit och MS att deras dagliga liv och livskvalitet påverkades av fatigue. Cancerpatienter upplevde ofta sämre livskvalitet på grund av återkommande depressioner. En undersökning gjord av Zabalegui et al. (25) jämfördes två patientgrupper där deltagarna hade någon form av cancer. I den grupp där sjuksköterskan varit mer engagerad i patienterna och deras livssituation minskade depressionerna jämfört med den grupp som inte fått lika mycket stöd och hjälp av sjuksköterskan. Genom deltagandet i stödgrupper och regelbundet umgänge med andra som fått samma diagnos fick patienterna utlopp för sina känslor och upplevde en högre livskvalitet.

Kvinnliga patienter sa sig ha svårt att vara koncentrerade och alerta på grund av fatigue. När de inte kände sig koncentrerade eller alerta drog de sig undan från det sociala livet och det ledde till en social isolering. Patienterna tyckte då att de förlorat sin identitet och att livskvaliteten påverkats till det sämre (24). Osäkerhet, oro och frustration är förändringar som hos långvarigt sjuka påverkat deras identitet, men genom att patienterna fann en harmoni i sitt liv kunde de också finna mening med livet. Detta gjorde att patienterna blev stärkta i sin identitet och det påverkade livskvaliteten till det bättre (26).

Vissa diabetespatienter kände av förhöjda blodsockervärden utan att ha behövt testa sig med blodsockermätare. Dessa förhöjda blodsockervärden upplevdes ha en negativ påverkan av livskvaliteten. Genom att de lärde sig känna igen olika symtom på sin sjukdom underlättade det för patienterna i det vardagliga livet (24, 27). En grupp patienter med hjärtsvikt upplevde en högre livskvalitet när de själva fick sköta sin diet och medicinering (28). Genom motivation och mod att ta ansvar för sin sjukdom och behandling lyckades patienterna höja sitt självförtroende samt livskvaliteten (28, 29).

Många patienter tyckte det var svårt att be om hjälp när det inte fanns synliga tecken på deras sjukdom och att det påverkade kraften och orken att försöka hitta tillbaka till det som var innan sjukdomsdebuten. Från att ha haft en aktiv roll kände många kvinnliga patienter att de antagit en mer passiv roll i sitt liv som fick konsekvenser i det sociala livet. De fick svårt att umgås med andra människor vilket ledde till isolering. Ekonomin påverkades också hos dessa kroniskt sjuka kvinnor eftersom de oftare blev sjukskrivna och fick klara sig med en mindre inkomst. Detta sammantaget gjorde att kvinnorna fick det svårt att planera sitt liv utifrån det varierande dagsläget (23, 26, 30).

Tro, hopp och vilja

Många patienter upplevde att de fick en ny identitet i samband med sin sjukdomsdebut. Det väckte funderingar och oro hos de drabbade som undrade vad den nya situationen skulle medföra i deras liv. Patienterna gavs tid att reflektera över sin situation, relationer och andra prioriteringar i livet. De kände att deras sjukdomsupplevelser gav en ökad självrespekt och personlig integritet men också hopp inför framtiden (30).

Kralik (23) kom fram till att ett flertal patienter upplevde en negativitet i samband med sin kroniska sjukdom. De fick relationsproblem med nära anhöriga och goda vänner. På jobbet uppstod problem när de tvingats vara hemma på grund av sin sjukdom. Detta ledde till sjukfrånvaro som gav ett inkomstbortfall. Efter hand som patienterna lärde sig mer om sin sjukdom och behandling så kände de ett tilltagande hopp inför framtiden. Många upplevde att det fanns en möjlighet att utvecklas istället för att bli ett offer för sin sjukdom (30, 23).

En patientgrupp bestående av diabetes typ 1- och ulcerös kolitpatienter uttryckte hopp inför framtiden genom att ha en tro på nya läkemedel och en utveckling av ny teknisk apparatur. De kände att en ökad medvetenhet om sin situation gav dem hopp och tro så att de fick chansen att leva ett så normalt liv som möjligt (26).

Vad som krävs ifrån patienten är inte bara förmågan att klara av utan också viljan till att ta ansvar för sin behandling. Fokus på dessa två förhållanden bidrog till en bättre planering och en individuellt anpassad patientundervisning. En personlig kompetens som byggts upp av erfarenheter gav kunskap vilket i sin tur gav trygghet i situationer där patienten vågade vara mer flexibel. Tryggheten gjorde att de återfick hopp och styrka (29).

Bemästrande av livssituationen

Många cancerpatienter som valt någon form av copingstrategi kände att de hade bättre kontroll över vad som hänt i deras liv. För de patienter som i grunden hade en religiös tro som copingstrategi återhämtade sig flertalet snabbare. Några andra exempel på copingstrategier som användes för att bemästra sjukdomar är: en positiv livsattityd, tro på de egna resurserna, livserfarenheter samt viljan att slåss mot sjukdomen (31). Genom att patienten fick kännedom

om sin kropp och blev uppmärksam på kroppens signaler utvecklades hans/hennes kontroll, självkänsla och självkänedom. Det blev lättare att förstå nödvändigheter och konsekvenser av hälsobeteenden och patienten kunde tillåta sig att frångå regler vid enskilda situationer. Patienten kände sig mer medveten om sina svaga sidor och visste om att använda sig av sin personliga kompetens i olika livssituationer (29).

O'Neill et al. (32) tog i sin studie upp två sorters coping strategier: en problem fokuserad och en emotionellt fokuserad. Den problem fokuserade strategin hjälpte patienterna att bemästra stresskällan och den emotionella strategin var för att bemästra och kontrollera den emotionella responsen. Kvinnliga patienter var de som mest använde sig av copingstrategier vilket också visade sig i slutresultaten. För att återkomma till det liv patienterna hade innan sjukdomsdebuten behövdes social support och stöd från familj och vänner. Patienter med behov av ökad förståelse uppsökte information om sjukdomen och dess möjliga behandlingsformer via Internet, litteratur och media. Den ökade insikten gjorde patienterna mer säkra i sig själva vilket i sin tur medförde ökad förmåga att bemästra situationen (31). Kvinnliga patienter kände ofta en frustration över att inte alltid ha kontroll över situationen. Det kunde röra sig om både hushållsarbete och att umgås med goda vänner. Genom att dela sina sjukdomsupplevelser med andra patienter gav det dem styrka till att återfå kontrollen över sitt liv. Det var också viktigt för kvinnorna att de kände att de var behövda för att kunna bibehålla kontakt och aktiviteter med andra människor (24). För flertalet patienter var egenvård ett sätt att lära sig hantera vardagen och skapa den balans som behövdes för att kunna leva ett gott liv trots sin kroniska sjukdom. Engagemang i sin egenvård befrämjade patientens välbefinnande och den handlingskraft som han/hon behövde för att underlätta för val som kunde tänkas uppkomma i vardagen (23, 24, 29, 32). Med hjälp av egenvård gavs patienterna en möjlighet att påverka sin situation, både kortsiktigt och långsiktigt. Engagemang i sin egenvård bidrog till att många patienter inte behövde uppsöka sjukhus för behandling utan de kunde vara hemma och genomföra behandling där. Det visade sig att behandlingar i hemmet många gånger var praktiska, tidsbesparande och kostnadseffektiva samt att patienterna upplevde det tryggt att befinna sig på hemmaplan (29).

Mäkinen et al. (33) kom fram till att unga astmapatienter använde sig av egenvårdsaktiviteter för att underlätta vid astmaanfall eller andra besvär med luftrören. Motion och avslappningsövningar samt positivt tänkande utgjorde några av egenvårdsaktiviteterna de använde sig av. Genom att patienterna deltog i stödgrupper fick de träffa och prata med andra patienter i samma situation. Detta ledde till en samhörighet och trygghet som sänkte stressnivån och gjorde patienterna mindre oroliga (25, 33).

Egenvård upplevdes som betungande av vissa patienter på grund av ett försämrat hälsotillstånd, ålder eller sjukdomssymtom. Hälsotillståndet och sjukdomen påverkade inlärnings- och egenvårdsförmågan så det var viktigt att ha tålamod och självförtroende. Det vardagliga livet fick anpassas efter sjukdomen och egenvårdens villkor. För att lära sig leva med sjukdomen behövde patienten ha sjukdomsinsikt och ha accepterat sin situation (29).

Den vårdande relationen

Hälso- och sjukvården har ett stort ansvar vad det gäller att förmedla och producera kunskap och information till de patienter som drabbats av en långvarig sjukdom. För att nå ut till patienterna var det viktigt att en vårdande relation skapades. En relation där både patient och sjuksköterska kände att de hade förtroende och respekt för varandra. Patienterna hade stor tillit till sjuksköterskorna och genom en tillgänglighet och kontinuitet stärktes den relation som uppstått. Genom uppmuntran till patientens delaktighet bidrog sjuksköterskan med en bättre planering av

patientens utbildning. En optimal patientundervisning fokuserade inte enbart på sjukdom och sjukdomshantering utan den såg även till helheten, patientens livskvalitet och vardagsliv (29).

Kommunikation var viktigt för att få en vårdande relation att fungera. Genom att sjuksköterskan ställde frågor till patienten om hur han/hon mådde och patienten svarade, så blev det en början på en vårdande relation (24). Att kommunicera verbalt var dock inte allt sjuksköterskan behövde tänka på utan också att vara lyhörd inför patienten, lyssna på vad han/hon egentligen ville ha sagt. Sjuksköterskan fick vara vaksam och inte ignorera patientens erfarenheter och åsikter, då dessa var bra för att uppnå en vårdande relation (23, 33).

Bland cancerpatienter var känslan av att ha en vårdande relation med en sjuksköterska mycket god. Kyngäs et al. (31) kom fram till att dessa cancerpatienter fick den hjälp och det stöd de behövde. De upplevde att det var lättare att prata med sjuksköterskan om hon inte var för engagerad i patientens personliga liv. I den vårdande relationen var det viktigt för sjuksköterskan att nå fram till patienten så att han/hon kunde ta till sig vad den nya livssituationen skulle komma att innebära. Som till exempel en förändrad livsstil med nya läkemedel eller en speciell diet/kosthållning som för patienten kunde innebära omställningar i vardagen. Så att patienten fick en följsamhet i sin sjukdomssituation så han/hon inte drabbades av återfall i sin sjukdom (28). Asbring (30) kom fram till att i relationen mellan patient och sjuksköterska var det utav vikt att sjuksköterskan var medveten om de förändringar som kunde ske med patientens identitet under sjukdomsförloppet. Sjuksköterskan hade förståelse för patientens situation och kunde lätta på patientens börda så att han/hon inte upplevde sitt liv mödosamt och påfrestande.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Arbetet med att söka artiklar har pågått under en längre tid och sökningen av artiklar har skett i stora databaser såsom CINAHL och PubMed. Litteraturstudien innehåller nu elva artiklar som publicerats mellan 2000-2006. 6 av artiklarna var kvalitativa (25, 26, 29, 31, 30, 32) och resultatdelen i dessa har använts för att ta fram resultatet och diskussionen i denna litteraturstudie. Övriga artiklar (23, 24, 27, 28, 33,) var av mer kvantitativ karaktär. Artiklarna 25 och 32 är av longitudinell karaktär och bygger på data och information som samlats in under en längre tid. Tidsfaktorn i dessa artiklar kan medföra en större träffsäkerhet i sin analys då tiden inte varit trängande.

De resulterande träffarna varierade beroendes på hur sökorden ordnades. Ett exempel på detta är sökordet quality of life som gav många träffar. För att minska antalet träffar som inte uppfyllde denna studies syfte lades ytterligare sökord till.

Denna litteraturstudie har inte haft för avsikt att belysa patienter med någon speciell kronisk sjukdom, de artiklar som söks och som svarat på studiens syfte har använts oavsett vilken långvarig sjukdom det rört sig om. Några exempel på de kroniska sjukdomar som förekommer i artiklarna var: cancer, MS, kronisk fatigue, ulcerös kolit, astma, hjärtsjukdomar och diabetes.

Artiklarnas spridning visar att livskvalitetsfrågor kring kronisk sjukdom är av globalt intresse, men en majoritet av artiklarna kom ifrån USA och Europa. Information och artiklar på dessa ämnen var sällsynt förekommande ifrån tredje världen.

Denna litteraturstudie bygger på artiklar som omfattar både män och kvinnor. Artiklarna 23, 24, 30 och 32 var specifikt inriktade på kvinnor och deras sjukdomsupplevelser medan resterande artiklar omfattade såväl män som kvinnor.

Samtliga artiklar var granskade och godkända av etiska kommittéer. Alla deltagare var informerade och införstådda med att alla uppgifter behandlades konfidentiellt och att det var frivilligt att medverka.

Resultatdiskussion

Litteraturstudiens titel är Livskvalitet vid långvarig sjukdom, men eftersom flera av artikelförfattarna valt att skriva om specifikt kroniskt sjuka patienter som är en delmängd av de långvarigt sjuka, så används båda begreppen. Identitet är viktigt för en människa vare sig han är frisk eller sjuk. Att drabbas av en långvarig sjukdom kan påverka identiteten både negativt och positivt. Negativ påverkan kan vara oro och frustration inför framtiden och medan positiv påverkan kan vara den harmoni patienterna finner som gör det möjligt att återfå en mening med livet (1, 26). I samband med kronisk sjukdom är vissa förändringar i vardagen ofrånkomliga, det är därför viktigt att patienten är nyfiken och vill söka information om sin sjukdom och att patienten visar på ett engagemang. För många typer av sjukdom finns hjälpmedel att tillgå som underlättar för patienten i vardagen. Det är dock så att patienten själv måste poängtera vad som fungerar bäst för just han eller henne (1, 6). Patienter med kronisk sjukdom upplevde förändringar som ett hot/intrång i sin livssituation. En långvarigt sjuk människa upplevde sig ofta annorlunda jämfört med andra människor, en bristande självkänsla gjorde att de kände sig osäkra och sårbara (5, 6, 23).

Gemensamt för samtliga artiklar och litteratur (1-33) som ingår i denna litteraturstudie var att de påvisade ett samband mellan långvarig sjukdom och påverkad livskvalitet med minskad social aktivitet som påföljd. Många patienter kände att de helt enkelt inte orkade med det sociala liv som de hade innan sjukdomsdebuten. En nedsatt social förmåga och ork gjorde att många drog sig tillbaka och isolerade sig. De patienter som fortfarande var aktiva i arbetslivet drabbades av hög sjukdomsfrånvaro och det ledde i sin tur till inkomstbortfall (23, 26).

För att en patient ska få uppleva en god livskvalitet är det viktigt att som sjuksköterska ge stöd och hjälp. Många undersökningar och studier (1-33) har gjorts där sjuksköterskan var mer eller mindre delaktig i patientens egenvård. I de fall där sjuksköterskan var mer delaktig upplevde patienterna en högre livskvalitet jämfört med de fall där sjuksköterskan var mindre delaktig. Därför är det viktigt att arbeta med och stödja patienten så att en dålig livskvalitet inte uppstår eftersom det kan bidra till sjukdomsuppkomst (7, 12, 25).

Eriksson (11) anser att hälsa är relaterat till hela människan och hälsa beskrivs som en upplevelse av friskhet, sundhet och välbefinnande. För att få patienten att uppleva hälsa blir sjuksköterskans uppgift att lindra patientens lidande och ge han/hon det stöd och den hjälp som behövs. Om en patient lämnas ensam med oro och funderingar kan det på sikt leda till depression och nya sjukdomssymtom (13, 15). Tro, hopp och vilja var viktigt för en patient med en kronisk sjukdom. Trots att patienten diagnostiserats med en långvarig sjukdom skall han/hon inte behöva känna att livet tar slut. Här var det nödvändigt att sjuksköterskan ingav tro och hopp hos patienten så att han/hon fick en chans att återhämta sig både fysiskt och psykiskt (30, 23). Hopp handlar enligt Eriksson (11) och Travelbee (14) om att människan har tillit till sin omvärld och förväntan inför framtiden som ger styrka i nuet. Tro behöver nödvändigtvis inte vara kopplat till en gudstro utan

kan lika gärna vara en tro på den egna förmågan, nya läkemedel eller ny förbättrad teknik som kan underlätta för patienten i vardagen (26).

Diagnosen kronisk sjukdom kan få patienten att tappa fotfästet, detta yttrar sig ofta i frustration över att inte ha kontroll. För att återfå fotfästet behöver patienten få känna sig trygg i sig själv och sin situation. Möjligheten att bemästra vardagliga situationer byggs upp genom aktivt arbete med att höja patientens trygghet och självkänsla (5, 6, 16, 31). De positiva konsekvenserna av socialt umgänge och kommunikation är stora, därför är det viktigt att inte isolera sig utan istället behålla sina befintliga kontakter och om möjligt skapa nya. Social support och stöd ifrån familj och vänner är av stor betydelse för patienten. Anhörigas roll kan vara att fungera som diskussionspartner och agera lyssnare men även att bidra med handgriplig hjälp om så behövs (24, 31). Det är viktigt för en patient att ha kunskap om sin sjukdom för att kunna påverka men också för att få en ökad förståelse för sjukdomen och dess behandling. Detta minskar den rädsla patienten kan uppleva i samband med sin sjukdom och gör att han/hon lättare kan återfå kontrollen (17). De patienter som kunde tolka kroppens signaler hade bättre självkänedom, självkänsla och förmåga att bemästra sin livssituation. Många patienter sa sig också bli mer medvetna om sina svaga sidor och kunde lättare fokusera på dessa och jobba med dem så att de så småningom försvann (29).

Patienten kan ta hjälp av copingstrategier för att bemästra olika stresskällor som påverkar sjukdomen. Det finns flera exempel på copingstrategier som patienterna använde sig av, positiv livsattityd är en, tron på de egna resurserna är en annan. Genom att sammanföra patienter med liknande symtom och ge uppmuntran så ökade deras självkänsla och vilja att ta kontroll över sjukdomen. Avslappningsövningar och träning är mer fysiska copingstrategier som också användes (16, 31, 32, 33). Kyngäs et al. (31) poängterade vikten av att hålla sig informerad. Patienter som vid sidan om den ordinarie informationen från sjukhuspersonal även valt att informera sig via Internet, litteratur och annat media tyckte sig ha bättre kontroll över sina liv efteråt.

Orem (18) är en av de stora förespråkarna vad det gäller egenvård. Hennes egenvårdsteori utgår ifrån hur mycket patienten själv är kapabel att klara av och vilken hjälp och vilket stöd sjuksköterskan behöver bistå med. Detta är en metod som används flitigt av sjuksköterskor runt om på sjukhusen idag. Egenvård är åtgärder som stimulerar patienten till att fatta beslut rörande hans/hennes sjukdom. Åtgärderna kan bestå av fysisk aktivitet, avslappningsövningar och av att äta en bra kost. Patienterna får på så vis en chans att påverka sin situation och det befrämjar patientens välbefinnande (19, 23, 29, 31, 32, 33). För att anpassa egenvården efter individ är det nödvändigt att sjuksköterskan utgår ifrån patientens sjukdom, uppfattningar och värderingar. Sjuksköterskan har rollen att betona betydelsen av att idka egenvård och stimulera patienten att bli mer delaktig. Om patienten har kunskap om sin sjukdom och är villig att utföra de förändringar som påverkar allmänhälsan till det bättre så kan sjukdomsförloppet bromsas (1, 20, 21, 29)

I mötet mellan sjuksköterskan och patienten är det inte bara den verbala kommunikationen som är viktig utan också det som sägs eller inte sägs. För att åstadkomma en vårdande relation måste sjuksköterskan vara lyhörd och ta vara på patientens erfarenheter och åsikter (33, 23). Korta möten och bristen på kontinuitet gör att patienten inte upplever den trygghet, tillgänglighet och omsorg i vården som han/hon förväntat sig. Detta leder till en vårdande relation som inte medför något positivt vare sig för patienten eller för sjuksköterskan. I en vårdande relation ska både sjuksköterskan och patienten vara delaktiga och de ska känna att de har förtroende och respekt

för varandra. Öppenhet, närvaro samt vilja och engagemang är andra faktorer som spelar in för att få ett bra samspel (2, 22, 29).

REFERENSER

1. Wikblad K. (red) Omvårdnad vid diabetes. Lund, Studentlitteratur, 2006.
2. Berg L. Vårdande relation i dagliga möten [dissertation]. Västra Frölunda, Intellecta Docusys AB, 2006.
3. Wihlborg-Franck M. Att vara på samma våglängd: en studie av sjuksköterskors beskrivningar av sina upplevelser i samtal med döende patienter. Göteborg, Göteborgs universitet; Institutionen för vårdläro- och utbildning, 1995.
4. Wikipedia – Den fria encyklopedin.
<http://sv.wikipedia.org/wiki/Special:Search?search=kronisk+sjukdom> tillgänglig 2008-02-10
5. Rustoen T. Livskvalitet - en utmaning för sjuksköterskan. Första upplagan. Arlöv, Almqvist & Wiksell, 1992.
6. Öhrn I. Livet, identiteten och kronisk sjukdom [dissertation]. Göteborg: Göteborgs universitet; 2000.
7. Friberg F. Pedagogiska möten mellan patienter och sjuksköterskor på en medicinsk vårdavdelning [dissertation]. Göteborg, Acta Universitatis Gothoburgensis, 2001.
8. Autismforum – Handikapp & Habilitering.
http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/Leva_med_autism/livskvalitet/index.html tillgänglig 2006-10-04
9. Cullberg J. Kris och utveckling-en psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie. Stockholm, Ronzo Boktryckeri AB, 1975.
10. Brulde B. Teorier om livskvalitet. Lund, Studentlitteratur, 2003.
11. Eriksson K. Hälsans idé. 2: a utgåvan. Stockholm, Almqvist & Wiksell, 1989.
12. Ventegodt S. Livskvalitet-att erövra livets mening. Stockholm, Forum, 1996.
13. Tuft H. Min cancer-mitt ansvar? Stockholm, Norstedt, 1988.
14. Travelbee J. Interpersonal Aspects of Nursing. 2nd edition. F.A. Davis, Philadelphia, USA, 1971.
15. Primärvården Örebro Läns Landsting.
http://www.orebroll.se/prim/page_11032.aspx tillgänglig 2008-05-13
16. Benner P, Wrubel J. The Primacy of Caring. Stress and Coping in Health and Illness. Addison-Wesley, Menlo Park, California, USA, 1989.
17. Gustafsson B. Living with dysphagia [dissertation]. Stockholm: Kongl Carolinska Medico Chirurgiska Institutet; 1992.
18. Orem D. Nursing concepts of practise. Fjärde upplagan. Mosby-Year Book, Inc. St. Louis, Missouri, USA, 1991.
19. Wikipedia – Den fria encyklopedin.
<http://sv.wikipedia.org/wiki/Huvudsida> tillgänglig 2006-10-16
20. Lorig K. Patient education-a practical approach. Tredje upplagan. Sage Publications, Inc. Thousand Oaks, California, USA, 2001.
21. Wiklund L. Vårdvetenskap i klinisk praxis. Stockholm, Natur och Kultur, 2003.
22. Kasén A. Den vårdande relationen. Åbo, Åbo Akademis Förlag, Finland, 2002.
23. Kralik D. The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. J Adv Nurs 2002; **39** (2): 146-154
24. Kralik D, Telford K, Price K, Koch T. Women's experiences of fatigue in chronic illness. J Adv Nurs 2005; **52** (4): 372-380
25. Zabalegui A, Sanchez S, Sanchez P D, Juando C. Nursing and cancer support groups. J Adv Nurs 2005; **51** (4): 369-381
26. Delmar C, Boje T, Dylmer D, Forup L, Jakobsen C, Möller M, Sönder H,

- Pedersen B. Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scand J Caring Sci* 2005; **19**:204-212
27. Lorig K, Sobel D, Ritter P, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract* 2001; **4** (6): 256-262
 28. Kutzleb J, Reiner D. The impact of nurse-directed patient education on quality of life and functional capacity in people with heart failure. *JAANP* 2006; **18**: 116-123
 29. Pagels A A. Egenvård - kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom. *Vård I Norden* 2004; **24** (3): 10-14
 30. Åsbring P. Chronic illness-a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *J Adv Nurs* 2001; **34** (3): 312-319
 31. Kyngäs H, Mikkonen R, Nousiainen E M, Ryttilahti M, Seppänen P, Vaattovaara R, Jämsä T. Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *E J C* 2001; **10**, 6-11
 32. O'Neil E S, Morrow L L. The symptom experience of women with chronic illness. *J Adv Nurs* 2000; **33** (2), 257-268
 33. Mäkinen S, Suominen T, Lauri S. Self-care in adults with asthma: how they cope. *J Adv Nurs* 2005; **52** (4): 372-380

BILAGA

Ref.nr: 23

Titel: **The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness.**

Författare: Kralik D

Tidsskrift: Journal of Advanced Nursing 2002; **39** (2): 146-154

Syfte: Hur medelålders kvinnor upplever situationen av att vara kroniskt sjuk och hur det påverkar det vardagliga livet.

Metod: Under en period på tolv månader deltog åttioen kvinnor i åldern trettio till femtio år i denna studie. Författaren skötte insamlandet av data med deltagarna via e-mail och vanlig brevväxling.

Land: Australien

Referenser: 35

Ref.nr: 24

Titel: **Women's experiences of fatigue in chronic illness**

Författare: Kralik D, Telford K, Price K, Koch T

Tidsskrift: Journal of Advanced Nursing 2005; **52** (4): 372-380

Syfte: Hur kvinnor med kroniska sjukdomstillstånd upplever fatigue men även hur de upplever den effekt som egenvård kan ha.

Metod: Insamling av data skedde genom en e-mails baserad gruppkonversation. 30 stycken kvinnor i åldern 21-65 år deltog under perioden juli 2003 till september 2004. Kvinnorna som deltog i studien hade under en längre tid varit sjuka i kroniska sjukdomar såsom ulcerös kolit, multipel skleros, fibromyalgi och kronisk fatigue.

Land: Australien

Referenser: 30

Ref.nr: 25

Titel: **Nursing and cancer support groups**

Författare: Zabalegui A, Sanchez S, Sanchez P D, Juando C

Tidsskrift: Journal of Advanced Nursing 2005; **51** (4): 369-381

Syfte: För att se om cancer patienter upplevde en ökning av livskvaliteten genom att medverka i supportgrupper.

Metod: Databasinsamling skedde genom att söka studier på 14 olika databaser under en 20 års period. Nyckelord de använde sig av var cancer, metaanalys, omvårdnad och supportgrupper.

Land: Spanien

Referenser: 40

Ref.nr: 26

Titel: **Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness.**

Författare: Delmar C, Boje T, Dylmer D, Forup L, Jakobsen C, Möller M, Sönder H, Pedersen B

Tidsskrift: Scandinavian Journal of Caring Sciences 2005; **19**:204-212

Syfte: Att se hur patienterna utifrån sin grundsjukdom klarade av att bemästra sitt vardagliga liv och hur stor inverkan harmoni hade på patientens liv.

Metod: Arton patienter intervjuades och delades in i tre grupper beroendes på vilken grundsjukdom de hade. De tre sjukdomarna var diabetes typ 1, ulcerös kolit och

hjärtproblematik. Studien är kvalitativ och använder sig av ett fenomenologiskt och hermeneutiskt tillvägagångssätt där all data samlades in för att sen analyseras.

Land: Danmark

Referenser: 30

Ref.nr: 27

Titel: **Effect of a self-management program on patients with chronic disease**

Författare: Lorig K, Sobel D, Ritter P, Laurent D, Hobbs M

Tidsskrift: Effective Clinical Practice 2001; **4** (6): 256-262

Syfte: För att se effekten av egenvård hos patienter med kronisk sjukdom som själva vill bli delaktiga i att ta hand om sig själva och sin sjukdom.

Metod: En kohort studie som bygger på att gå från orsak till effekt. 703 patienter valdes ut att delta men endast 489 avslutade den till fullo. Bortfallet berodde bland annat på dödsfall och att patienterna inte var motiverade till att avsluta studien. Den var på 7 veckor och heter CDSMP (Chronic Disease Self-Management Program) och avslutades efter 1 år.

Land: USA

Referenser: 18

Ref.nr: 28

Titel: **The impact of nurse-directed patient education on quality of life and functional capacity in people with heart failure**

Författare: Kutzleb J, Reiner D

Tidsskrift: Journal of the American Academy of Nurse Practitioners 2006; **18**: 116-123

Syfte: Hur sjuksköterskan kan påverka patienter med hjärtproblematik till att uppnå en bra livskvalitet med en innehållsrik patientundervisning.

Metod: Genom att jämföra två grupper med patienter varav den ena gruppen utbildades av sjuksköterskor och följdes upp med telefonsamtal varje vecka och den andra gruppen fick sin information om läkemedel och behandling i pappersformat. Studien pågick under ett år.

Land: USA

Referenser: 15

Ref.nr: 29

Titel: **Egenvård - kapacitet i vardagen vid kronisk sjukdom**

Författare: Pagels A A

Tidsskrift: Vård I Norden 2004; **24** (3): 10-14

Syfte: Beskriva den kroniskt sjukes uppfattningar om egenvård utifrån patientens upplevelser, erfarenheter och tankar.

Metod: En kvalitativ metod i form av semistrukturerade intervjuer har här använts. Den bygger på ett fenomenologiskt förhållningssätt genom att söka förståelse för individens perspektiv på sin värld och meningen hos fenomen i vardagsvärlden.

Land: Sverige

Referenser: 31

Ref.nr: 30

Titel: **Chronic illness-a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia.**

Författare: Åsbring P

Tidsskrift: Journal of Advanced Nursing 2001; **34** (3): 312-319

- Syfte:* Att ta reda på hur kvinnor med kronisk fatigue och fibromyalgi återfick sin identitet efter insjuknandet och hur de upplevde den situationen som den nya identiteten kunde innebära.
- Metod:* Studien är baserad på tjugofem intervjuer med kvinnor där tolv hade diagnosen kronisk fatigue och tretton hade diagnosen fibromyalgi. För att samla in data och analysera den använde man sig av grounded theory som går ut på att analysera under pågående datainsamling.
- Land:* Sverige
- Referenser:* 36
- Ref.nr:* 31
- Titel:* **Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer**
- Författare:* Kyngäs H, Mikkonen R, Nousiainen E M, Ryttilahti M, Seppänen P, Vaattovaara R, Jämsä T
- Tidsskrift:* European Journal of Cancer Care 2001; **10**, 6-11
- Syfte:* Att se hur unga vuxna med cancer bemästrar sitt vardagliga liv och vilken typ av copingstrategi de i så fall använder sig av.
- Metod:* Information har samlats in genom att intervjua 14 stycken unga vuxna i åldern 16-22. De har haft cancer i mer än 2 månader och gjorde regelbundna besök på sjukhus för behandling eller kontroller.
- Land:* Finland
- Referenser:* 26
- Ref.nr:* 32
- Titel:* **The symptom experience of women with chronic illness**
- Författare:* O'Neil E S, Morrow L L
- Tidsskrift:* Journal of Advanced Nursing 2000; **33** (2), 257-268
- Syfte:* Beskriva hur kvinnor upplever och bemästrar symtom som kan uppkomma i samband med en kronisk sjukdom.
- Metod:* En artikelgranskning som har pågått under en tio års period och där de använt sig av nyckelord som kvinnor, symtom, kronisk sjukdom och bemästra.
- Land:* USA
- Referenser:* 54
- Ref.nr:* 33
- Titel:* **Self-care in adults with asthma: how they cope**
- Författare:* Mäkinen S, Suominen T, Lauri S
- Tidsskrift:* Journal of Clinical Nursing 2000; **9**: 557-565
- Syfte:* Hur finska astmapatienter bemästrar sin sjukdomssituation utifrån tre områden av sin astmabehandling: fysisk, psykisk och social egenvård.
- Metod:* Insamling av data skedde genom ett frågeformulär som var speciellt framtaget för denna studie. Dessa frågeformulär delades ut till patienter runt om i Finland. Målgruppen bestod av 150 stycken vuxna (62 % kvinnor, 38 % män) i åldern 18-55 år. Patienternas astma var diagnostiserad sedan 2-5 år tillbaka. I denna målgrupp fanns då inkluderat lätt, mellan och svår astma.
- Land:* Finland
- Referenser:* 54