

Den som lider med långvarig sjukdom: En riktad innehållsanalys med deduktiv ansats

The one who suffers with long-term illness: A directed content analysis with a deductive approach

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och
kandidatexamen med huvudområdet
omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Vårtermin År 2023

Student: Emelie Karlsson, Bodil Frennberg

Handledare: Jenny Wising

Examinator: Mikaela Ridberg

SAMMANFATTNING

Titel:	Den som lider med långvarig sjukdom: En riktad innehållsanalys med deduktiv ansats
Författare:	Karlsson, Emelie; Frennberg, Bodil
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Wising, Jenny
Examinator:	Ridelberg, Mikaela
Sidor:	20
Nyckelord:	Kommunikation, Lidande, Långvarig sjukdom, Patient, Upplevelse

Bakgrund: Lidande beskrivs i tre former av omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson som är: sjukdoms-, livs- och vårdlidande. Långvarig sjukdom kan skapa ett lidande som kan uttryckas på olika sätt hos patienter. Vården bör vara personcentrerad med kommunikation som redskap. Lidande är svårt att uttrycka och därför är det viktigt att sjuksköterskan lyssnar och ser till hela patienten för att skapa delaktighet. Det finns ett ansvar inom hälso- och sjukvården att skapa goda förutsättningar för både patient och sjuksköterska.

Syfte: Syftet är att undersöka hur personer med långvarigt sjukdomstillstånd ger uttryck för sitt sjukdoms-, livs- och vårdlidande.

Metod: En riktad innehållsanalys med en deduktiv ansats.

Resultat: Resultat belyser hur individer med långvarig sjukdom ger uttryck för sjukdoms-, livs- och vårdlidande. Resultatet är framställt i kategorierna: *Sjukdomslidande, Livslidande och Vårdlidande*. Underkategorier: *Sjukdomens fysiska påverkan, Sjukdomens psykiska påverkan, Inte bli sedd, Inte vilja leva, Maktutövning samt Brist på omvårdnad*.

Konklusion: En patient bör få uttrycka sin berättelse för att sjuksköterskan ska kunna forma vårdmötet på bästa sätt samt ge patienten de främsta förutsättningarna att kunna uttrycka sitt lidande. Sjuksköterskan bör förstå lidande för att kunna hjälpa patienten.

ABSTRACT

Title:	The one who suffers with long-term illness: A directed content analysis with a deductive approach
Author:	Karlsson, Emelie; Frennberg, Bodil
Department:	School of Health sciences, University of Skövde
Course:	Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS
Supervisor:	Wising, Jenny
Examiner:	Ridelberg, Mikaela
Pages:	20
Keywords:	Communication, Experience, Long-term illness, Patient, Suffering

Background: Suffering is described in three forms by the nursing theorist Katie Eriksson which are: suffering by illness, life and care. Long-term illness can create suffering that can be expressed in different ways by patients. Care should be person-centered with communication as a tool. Suffering is difficult to express therefore it is important for the nurse to listen and see the patient as a whole. There is a responsibility within healthcare to create good conditions for both patient and nurse.

Aim: The aim is to investigate how people with a long-term illness express their suffering in life, care and illness.

Method: A directed content analysis with a deductive approach

Findings: The results illustrate how individuals with long-term illness express suffering by illness, life and care. The results are presented in the categories: *Suffering by illness*, *Suffering by living* and *Suffering by care*. Subcategories: *The physical impact of the disease*, *The psychological impact of the disease*, *Not being seen*, *Not wanting to live*, *Exercise of power* and *Lack of nursing care*.

Conclusion: A patient should be able to express their story so that the nurse can prepare the most appropriate care, as well as giving the patient the best opportunities to be able to express their suffering. The nurse should understand suffering in order to help the patient. There is a responsibility within healthcare to create good conditions.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Långvarig sjukdom	1
Att leva med långvarig sjukdom	1
Lidande	2
Katie Erikssons definition av lidande.....	2
Hälso- och sjukvårdens ansvar	3
Sjuksköterskans ansvar	3
Sjuksköterskans ansvar att göra patienten delaktig	3
Sjuksköterskans kärnkompetenser	4
Kommunikation	4
Kommunikationens faser.....	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	6
Urval	6
Datainsamling	6
Analys	6
Etiska överväganden	8
RESULTAT	9
Sjukdomslidande.....	9
Sjukdomens fysiska påverkan	9
Sjukdomens psykiska påverkan.....	10
Livslidande.....	10
Inte bli sedd	10
Inte vilja leva.....	11
Vårdlidande.....	12
Maktutövning	12
Brist på omvårdnad	12
Resultatsammanfattning.....	12
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	16
Konklusion.....	19
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet.....	19
REFERENSER	21

BILAGOR

1. De 12 berättelserna
2. Granskningsmall

INLEDNING

Nästan hälften av alla människor i Sverige lever med långvarig sjukdom. Det står för majoriteten av sjukvårdskostnaderna. Upplevelsen av långvarig sjukdom kan påverka synen på drömmar och förhoppningar om framtiden men framförallt ha en negativ påverkan på individens livssituation eftersom livet förändras vid lidande. Det kan leda till en känsla av att drabbas av maktlöshet och frustration som kan vara svår att uttrycka och därmed svåridentifierad för vårdpersonal. Det blir påtagligt att sjuksköterskan har en viktig roll att fånga upp individer som har ett lidande genom kompetens, empati och en god förmåga att lyssna. Sjuksköterskan behöver uppmärksamma det här hos människor i tid för att förebygga onödigt lidande. Det är även viktigt att sjuksköterskan har ett etiskt förhållningssätt att vägleda patienten ut ur sitt lidande. Att närma sig patienter som har ett lidande kräver mod och professionalism. Det behöver finnas ett förtroende för att patienten ska känna sig trygg att öppna upp sig. Patienten behöver få tid och möjlighet att uttrycka sig eftersom att det finns en komplexitet i att sätta ord på sitt lidande som kan ta olika form och beskrivs av Katie Eriksson som: sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Därför ämnar denna uppsats att undersöka patienters uttryck av lidande vid långvarig sjukdom för att patientens lidande ska få stå i fokus.

BAKGRUND

Långvarig sjukdom

Långvarig sjukdom kan benämnas som kronisk sjukdom (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2017), men i den här uppsatsen kommer begreppet långvarig sjukdom att användas. För att förstå innebörden av långvarig sjukdom kan den beskrivas som ett tillstånd där själva sjukdomen kvarstår i minst fem år eller alternativt tills individen av annan anledning avlider. Långvariga sjukdomar är vanliga i Sverige då nästan halva befolkningen har en samt att en fjärdedel av befolkningen har två eller flera långvariga sjukdomar (Myndigheten för vårdanalys, 2018). Den här gruppen står för 80–85 procent av sjukvårdskostnaderna (Myndigheten för vårdanalys, 2014). Flera långvariga sjukdomar kan förebyggas med rätt åtgärder och det är viktigt att de insatserna prioriteras. Bland de vanligaste långvariga sjukdomarna finns ledsjukdomar, långvariga smärttillstånd, psykiska sjukdomar där beroendesjukdomar även är inkluderade (Regeringskansliet, 2014).

Att leva med långvarig sjukdom

Långvarig sjukdom väcker olika känslor hos den drabbade som ensamhet och hopplöshet (Eriksson, 2015; Söderberg, 2009; Hvidt, 2017). När en människa drabbas av sjukdom förvandlas vardagen till något som inte känns igen, den kan upplevas som mörk och främmande (Dahlberg, 2014). En sjukdom kan även kännas som ett hot och en rädsla för det som skett och förändringarna som kommer ske (Söderberg, 2009; Eriksson, 2015). Det som tidigare känts bekvämt och välkänt har försvunnit och frågor uppkommer om hur livet kommer att bli (Dahlberg, 2014). Ofta krävs det en livslång behandling för patienter som lever med långvarig sjukdom, där de behöver rätt stöttning och rätt vård (Regeringskansliet, 2014). Det som tidigare tagits för givet; som förmåga att vara fysiskt aktiv, vara delaktig i aktiviteter, ha kontakt med vänner och familj har nu förändrats. Den subjektiva upplevelsen en patient

har över sitt sjukdomstillstånd behöver en vårdare visa hänsyn till (Ho, 2022; Al Kalaldehy et al., 2018). Det subjektiva lidandet är individualiserat, har olika karaktärer och upplevelsen av att lida kan även framträda som en negativ och komplex erfarenhet hos individen (Rodgers & Cowles, 1997). Att se patienten som en människa i en unik livsvärld och livssammanhang är väsentligt, för att kunna lindra lidande och främja hälsa. Dessutom blir det en grundläggande del i patientens omvårdnad (Högskolan i Skövde, 2017). Människan kan känna ett outhärdligt lidande samtidigt som hälsa upplevs (Råholm & Lundholm, 1999).

Lidande

Lidande definieras som "att utstå smärta fysiskt eller psykiskt" ("Lidande," u.å.). Ordet patient betyder den som lider och har ett behov av vård. Lidande är ofta till en oönskad upplevelse som ej går att undvika samt påverkar livet (Berglund et al., 2017). Smärta definieras som en obehaglig upplevelse som kan vara känslomässig och sensorisk samt kan förknippas med faktiskt eller potentiell vävnadsskada. Patienter beskriver vidare att smärta kan ha sociala, psykologiska och biologiska orsaker (International association for the study of pain [IASP], u.å.). Lidande kan upplevas på varierande sätt för olika individer och är därmed en personlig upplevelse (Bueno-Gómez, 2017; IASP, u.å.).

Katie Erikssons definition av lidande

Eriksson (2015) nämner tre former av lidande som kan se olika ut men att de ibland kan knyta an till varandra. De är sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Ett *sjukdomslidande* innebär för patienten att det finns ett samband mellan lidande, sjukdom och behandling. Sjukdomslidande delas in i två kategorier där sjukdomslidandet kan ta olika form; *kroppslig smärta* och *sjäsligt och andligt lidande*. Kroppslig smärta innebär att människan har ett fysiskt lidande på grund av sjukdom eller behandling. Sjäsligt och andligt lidande innebär att människan känner skam och ångest kring sin psykiska sårbarhet. Lidandet som skapas hos individen tar ibland över, blir överväldigande där individen ständigt blir påmind och har då inte möjlighet att se igenom det. *Livslidande* innebär att patienten känner av ett lidande som har att göra med det liv som finns runtomkring. Det liv som patienten befinner sig i är unikt för just den personen. Livslidande kan innebära ett hot mot en individs existens eftersom livssituationen förändras, där en person behöver finna en ny meningsfullhet i tillvaron. En förlorad identitet till följd av begränsningar i vardagen kan kränka individens integritet och självbestämmande. *Vårdlidande* är det lidande som patienten känner när den blir förbisedd i en vårdssituation. Vårdlidande infinner sig i direkt orsak till vården där individen påverkas negativt (Eriksson, 2015).

Vid inträdandet i en vårdrelation finns olika förväntningar och det kallas lidandets drama (Eriksson, 1993). I relationen mellan sjuksköterska och patient intas varierande roller med olika mål och det händer att patienten känner sig oförstådd och inte lyssnad på (Berglund et al., 2017). När vården inte möter patientens förväntningar eller det lidande som uttrycks kan det leda till att patienten känner sig sårad (Berglund et al., 2012). Ett vårdlidande kan se olika ut från person till person beroende på vad de har varit utsatta för (Eriksson, 2015). Det kan handla om utebliven vård, kränkningar av patientens rättigheter och även där psykosociala behov negligeras (Al Kalaldehy et al., 2018). Det mest förekommande vårdlidandet är att negligera individens värdighet som är förknippat med kränkning. Kränkning av en individ kan ske på olika sätt, till exempel genom att inte se patienten eller utföra maktutövning (Eriksson, 2015).

Hälso- och sjukvårdens ansvar

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska vården ges till alla människor på lika villkor, där vårdpersonalen ska främja hälsa och förebygga ohälsa (SFS 2017:30). Vid upptäckt ohälsa är det betydelsefullt för individen att tecken på symtom blir tidigt uppmärksammade av vården. För att vården ska kunna uppmärksamma symtom krävs det förutsättningar där god kompetens och kunskap behövs, för att identifiera tidiga tecken på ohälsa. För att bedöma, undersöka och behandla patienten behöver det finnas möjligheter och resurser (Regeringskansliet, 2012). Vårdgivaren har ett ansvar att se till att det finns tillräckliga resurser på arbetsplatsen, i form av personal och tid. För att patientens behov ska bli tillgodosedd bör sjuksköterskan ha möjlighet att förlänga vårdmötet eller söka efter kunskap som ger stöd i kliniska beslut (SOU 2016:2). Genom tidiga insatser till de personer som är i behov av stöd kan flera långvariga sjukdomar förebyggas (Regeringskansliet, 2014). Hälso- och sjukvården har ett ansvar att bli mer lyhörda till patientens behov eftersom ett lidande inte endast behöver vara relaterat till smärta eller sjukdom, det kan även upplevas existentiellt (Bueno-Gómez, 2017). Det finns ett behov av att förbättra vården för patienter angående delaktigheten kopplat till personer med långvarig sjukdom (Myndigheten för vårdanalys, 2018).

Sjuksköterskans ansvar

De fundamentala grundstenarna inom sjuksköterskans omvårdnadsansvar är fyra ansvarsområden och de är: ”lindra lidande, förhindra sjukdom, återställa hälsa och främja en värdig död” (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Det främsta ansvaret för omvårdnaden av patienterna disponeras av sjuksköterskan (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskan ska ge omvårdnad som är byggd på respekt för individen och är färgad av tillit, integritet, medkänsla och respekt för individen (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Enligt 1 §, kap. 6, i SFS 2014:821 ska det finnas en trygghet, kontinuitet och säkerhet kring patienten. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) behöver sjuksköterskan säkerställa sig om att vården är grundad på vetenskaplig och granskad forskning. Det finns även ett ansvar och skyldighet att som sjuksköterska vara uppdaterad i sitt yrkesområde med att utveckla sin kunskap. Dessutom finns ett personligt ansvar hos den legitimerade sjuksköterskan att använda sin kompetens och ha möjlighet att själv utvärdera sin personliga kunskap kring vården som ges (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Sjuksköterskans ansvar att göra patienten delaktig

Individer med långvarig sjukdom har ofta svårt att acceptera sin situation och sjuksköterskan har ett grundläggande ansvar att stötta individer i sitt eget lärande kring långvarig sjukdom. Det krävs att sjuksköterskan på ett djupare plan utbildar patienterna kring sin situation och det medför att patienten utvecklar en kompetens kring sitt eget lärande av sin långvariga sjukdomsbild och blir delaktig i sin vård (Berglund, 2015). Utbildning bör ske i samförstånd med patienten. Vilket medför att patienten kan hantera sin sjukdom på ett bättre sätt och få en större förståelse för sin upplevelse kring sin sjukdom (SBU, 2017). Sjuksköterskan har ett ansvar att göra patienterna mer delaktig i sin vård för att förebygga långvarig sjukdom. Möjlighet för patienters delaktighet leder till att insatserna kring ett förebyggande av långvarig sjukdom förbättras (Regeringskansliet, 2014). Sjuksköterskan behöver få en ökad förståelse för hur det är för patienten att leva med långvarig sjukdom. Att endast prata om sjukdomen ur ett sjukdomsperspektiv ger inte patienten möjlighet att prata eller reflektera om sin upplevelse (Berglund et al., 2017).

Sjuksköterskans kärnkompetenser

Kärnkompetenserna ligger till grund för att vården ska blir så kvalitativ och säker som möjligt för patienterna och förhindra onödigt vårdlidande. De sex kärnkompetenserna är: Personcentrerad vård, Samverkan i team, Evidensbaserad vård, Förbättringskunskap för kvalitetsutveckling, Säker vård och Informatik. Kärnkompetenserna är betydelsefulla för sjuksköterskan ska få ett helhetsperspektiv för patientens livsvärld. Sjuksköterskan bör ha en omvårdnadskompetens för att kunna skapa ett förtroendeingivande partnerskap med patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Personcentrerad vård

En personcentrerad vård innebär en teamsamverkan, där patienten blir en del av teamet och blir delaktig i beslut vilket innebär ett betydelsefullt partnerskap mellan sjuksköterska och patient (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Vårdpersonal ska respektera individens upplevelse av lidande och för att det ska bli ett framgångsrikt möte mellan vårdgivare och patient behöver det finnas ett personcentrerat synsätt. Sjukvårdspersonalen ska kunna hjälpa patienter att leva det liv som de önskar trots sina sjukdomstillstånd och uppmuntra deltagande i utvecklingsmöjligheter till fortsatt kunskap. Det ska även finnas ett samarbete där vårdgivaren möter patienten och dess anhöriga med respekt och skapar en enhet tillsammans, vilket kan ge de goda möjligheter för en god och kvalitativ vård. För att kunna ge adekvat stöd till både patienter och anhöriga bör det finnas en kvalitativ hälso- och sjukvårdskompetens, där kunskap kan ges kring olika behandlingar (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Ett etiskt vårdande innebär att bjuda in patienten till en miljö där sjuksköterskan tar hand om patienten med en empatisk hållning (Råholm & Lundholm, 1999).

Kommunikation

Sjuksköterskan har ett ansvar att lyssna på den som lider eftersom lidandet oftast inte har någon röst som kan sitta djupt hos patienten (Råholm & Lundholm, 1999). Det finns en utmaning i vården att kommunicera med patienter då individerna har olika förmågor och erfarenheter att uttrycka sitt mående och sina känslor (Dahlberg, 2014) vilket kan påverka sjuksköterskans förmåga att förstå patientens sjukdomstillstånd (Kim & Sim, 2020). Lidandet är unikt för varje individ (Ueland et al., 2021) och är centralt att försöka förstå den känslan som patienten känner och inte vara rädd att möta lidandet i stunden (Råholm & Lundholm, 1999). Det är viktigt under ett samtal med en patient att använda sig av öppna frågor. Det leder till att patientens egna tankar blir mer synliga för sjuksköterskan, som då får en större förståelse för patientens hälsa och lidande. Dessutom visar det sig betydelsefullt, att vara lyhörd i kommunikationen med patienten för att skapa en trygghet och uppmuntra till patientdeltagande (Sandberg, 2014). Sjuksköterskan har möjlighet att använda sig av lyssnandet, som ett viktigt verktyg för att fånga upp individens erfarenheter där ett öppet och närvarande sinne används (Arman, 2015).

Kommunikationens faser

Det är betydelsefullt att följa de tre faserna i ett samtal med en patient för att lidandet i sig ska kunna bli utvecklande för patienten (Sandberg, 2014). Under den första delen av samtalet som kallas *fas ett* bör sjuksköterskan försöka utveckla en djupare relation till patienten (Wiklund Gustin, 2012). *Fas två* innebär att försöka hitta ett betydelsefullt mönster i det vårdande samtalet. Det innebär att få patienten att reflektera över om det finns en grund till lidandet vilket kan leda till att patienten försöker sätta ord på dess karaktär. Det medför att

sjuksköterskan har möjlighet att hjälpa patienten på ett djupare plan. Under *fas tre* ses aspekterna till patientens hela liv. Det blir även värdefullt att ta upp frågor om förväntningar inför framtiden. Det innebär att sjuksköterskan får en djupare förståelse för patientens liv och lidande (Wiklund Gustin, 2012). Förståelsen blir automatiskt en del av livsberättelsen som patienten beskriver och det skildras att ohälsa som patienten har är en del av själva livet (Sandberg, 2014). Sjuksköterskan ska se till både patientens subjektiva upplevelser samt den objektiva data vid bedömning av hälsotillståndet men det är trots allt patientens berättelse som är i fokus (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Kommunikationen är en hörnsten för att fånga upp patientens lidande (Wiklund Gustin, 2012).

PROBLEMFORMULERING

Nästan halva befolkningen lever med långvarig sjukdom, där flertalet drabbas av ett lidande. Patienterna behöver rätt stöttning, rätt vård samt bli sedda och lyssnade på. I mötet mellan sjuksköterska och patient kan lidandet finnas närvarande. Lidande är komplext, det är en utmaning för patienten att uttrycka och en svårighet för sjuksköterskan att uppfatta. Det ingår i sjuksköterskans profession att identifiera och lindra lidande samt förebygga sjukdom och hjälpa patienten ut ur sitt lidande. Det kräver kunskap och rätt kompetens. För att förstå lidande används Katie Erikssons teori om sjukdoms-, livs- och vårdlidande. Det är en av de större utmaningarna i vården att lidandet fångas upp i tid så att det inte eskalerar, skapar fler sjukdomar eller orsakar ökad psykisk ohälsa i framtiden. Patienter som lever med långvarig sjukdom ska kunna känna en tillit till vården och få möjlighet att öppna upp sig i ett vårdmöte till sjuksköterskan. För att kunna ge omvårdnad behöver sjuksköterskan kunskap om patientens unika upplevelse. Därav avser den här uppsatsen att fokusera på patientens erfarenheter av lidande vid långvarig sjukdom och undersöka dessa.

SYFTE

Syftet är att undersöka hur personer med långvarigt sjukdomstillstånd ger uttryck för sitt sjukdoms-, livs- och vårdlidande.

METOD

En kvalitativ metod med en riktad innehållsanalys har använts för att analysera texter som är skrivna av människor med långvarig sjukdom. En kvalitativ metod innebär att skapa förståelse för människors upplevelser (Segesten, 2017a). En kvantitativ metod innebär att redogöra för data som framtagits genom mätningar och jämförelser (Segesten, 2017b). Eftersom det var patienters upplevelser som undersöktes har kvalitativ metod valts. Genom att använda en deduktiv ansats kan en ökad förståelse av lidande fås med teori om lidande som grund. En deduktiv ansats lades över analysen och det innebar att en teori fanns som ett sammanhang genom bakgrund, syfte, problemformulering, resultat och diskussion (Henricson & Billhult, 2017). Då syftet var att undersöka hur personer med långvarigt sjukdomstillstånd gav uttryck för sitt sjukdoms-, livs- och vårdlidande användes Katie Erikssons omvårdnadsteori i den här uppsatsen.

Urval

Inklusionskriterier var bestämda aspekter hos urvalsgruppen som undersöktes (Billhult, 2017). Inklusionskriterierna var att de valda berättelserna beskrev och berörde fenomenet lidande. Berättelserna skulle vara från primärkällor som hade en långvarig sjukdom. De skulle vara skrivna på svenska eller engelska. Inga exklusionskriterier fanns för ålder, kön, etnicitet eller land. Ett exklusionskriterie var vetenskapliga artiklar då uppsatsförfattarna önskade ett större narrativ än vad vetenskapliga artiklar kunde ge. Vetenskapliga artiklar begränsade innehållet av en berättelse vilket påverkade den beskrivna upplevelsen av vad lidande kunde innebära för en individ.

Datainsamling

Enligt Dahlberg (2014) bör de texter som ska analyseras handla om det aktuella ämnet. Boken valdes då individer med olika bakgrundsbild och erfarenheter kopplat till lidande undersöktes. Nyberg (2021) har skrivit boken: *Om du öppnar: berättelser & musik om hopp och förändring*. I boken fanns det tolv berättelser nedskrivna som beskrev personers upplevelse av lidande med långvarig sjukdom i olika sammanhang och på olika sätt, se bilaga 1. Enligt Segesten (2017c) ska källor som användes till uppsatsen granskas enligt en granskningsmall. Segestens (2017c) granskningsmall har använts för att granska och bedöma källan med samlade berättelser. Granskningsmallen visade att boken är aktuell och kan användas av studenter och yrkesverksamma att få förståelse för fenomenet lidande, se bilaga 2.

Analys

En riktad innehållsanalys används för att bekräfta eller utöka en befintlig teori (Hsieh & Shannon, 2005). Relevanta kategorierna har tagits fram genom stöd i Katie Erikssons teori; Livslidande, Vårdlidande och Sjukdomslidande (Eriksson, 2015). För att identifiera text som svarar mot det fenomen som undersöks kan det enligt Hsieh och Shannon (2005) vara av nytta att läsa texterna och markera den text som företräder fenomenet. Med hjälp av de förutbestämda kategorierna markerades delar i texten som svarade mot syftet. För att inte bli påverkade av varandras tolkningar lästes berättelserna enskilt och sedan tillsammans flera

gångar där uppsatsförfattarna markerade meningar var för sig som representerade de tre kategorierna. Det är relevant att texten är genomläst flera gånger så att innehållet blir välkänt för uppsatsförfattarna (Dahlberg, 2014). Sedan jämfördes de individuella tolkningarna och tolkningarna diskuterades till enighet uppstått. Därefter granskades texten återigen för att under varje enskild kategori identifiera eventuella underkategorier. Data kodades med de meningsbärande enheterna som grund tillhörande de förvalda kategorierna. De meningsbärande enheterna grupperades och skapade underkategorier där en ny helhet utformades. Kodningen till kategorierna och underkategorierna återfinns i Tabell 1.

Tabell 1: Översyn över kodningsschema

Katie Erikssons teori		Meningsbärande enheter
Förvalda kategorier	Kod	Citat
Livslidande	Inte blir sedd	“Jag minns att jag som litet barn längtade efter en vuxen som såg [sic] hörde och bekräftade mig”
	Inte vilja leva	“Jag hade blivit 30 år och ville inte leva. Funderade ofta på: Vad är meningen med livet? Ska man födas och leva i ett helvete för att sen dö. Så jävla meningslöst!”
Sjukdomslidande	Sjukdomens fysiska påverkan	“Ängesten tog över och var som en förstenad kramp runt hela kroppen. Jag hade fysiska besvär i form av klåda i underlivet, återkommande urinvägsinfektioner, sockersug och ätstörningar”
	Sjukdomens psykiska påverkan	“Ibland kan jag vara så trött och låg långa perioder av ingen synbar orsak och de perioderna tycker jag är värst, det är enklare då jag kan relatera tröttheten till något”
Vårdlidande	Maktutövning	“De hade gjort i ordning henne i ett rum och läkaren ville att min far och jag skulle gå in till henne. Jag ville inte, men blev inknuffad av läkaren. Jag bara skrek”
	Brist på omvårdnad	“Ingen inom sjukvården frågade om jag behövde stöd”

Etiska överväganden

Informationskravet innebär att forskaren ska informera deltagarna om syftet med forskningen. Deltagarna har ej blivit informerade om att deras berättelser kommer studeras i en uppsats. *Samtyckeskravet* innebär att de som deltar i en undersökning bestämmer självständigt om sitt medverkande (Vetenskapsrådet, 2002). Individerna tillhörande berättelserna har godkänt att dela sin berättelse; individen och författaren till boken har skrivit de tillsammans (Nyberg, 2021). När ett litterärt verk har gjorts tillgängligt för allmänheten räknas det som offentliggjort och därmed krävs inte det informerade samtycket (SFS 1960:729). Anledningen till att informerat samtycke ej behövdes berodde på att berättelserna var offentliggjorda och redan fanns att tillgå för allmänheten. *Konfidentialitetskravet* innebär att deltagarnas integritet och personliga information skyddas (Vetenskapsrådet, 2002). Uppsatsförfattarna har tagit hänsyn till konfidentialitetskravet genom att inte ange kön eller deltagarnas namn i forskningsresultatet. En del av berättarna önskade att vara anonyma men godkände till att endast förnamn stod som rubrik över respektive berättelse (Nyberg, 2021). Kodnyckeln för samband mellan siffra och berättelse har ändrats mot den ursprungliga siffran för att anonymisera resultatet, se bilaga 1. *Nyttjandekravet* innebär att informationen som har samlats in inte får användas till annat än forskningsändamålet (Vetenskapsrådet, 2002). Eftersom uppsatsförfattarna endast har använt den insamlade informationen från de publicerade texterna i uppsatsen samt att forskningsetiska principer har följts, kommer inte deltagarna ta skada. Att de etiska principerna har använts gör att studien håller en högre kvalitet (Vetenskapsrådet, 2017). Deltagarna kommer inte ta skada av den här studien eftersom uppsatsförfattarna tagit forskningsetiska principer i beaktning.

Förförståelse beskrivs som den grad av erfarenhet en person har sedan tidigare som påverkar det som ska tolkas (Dahlberg, 2014). Förförståelse kan hjälpa till att bilda nya insikter (Friberg & Öhlen, 2017). Den förförståelse som uppsatsförfattarna har inför den här uppsatsen är att den ena författaren är utbildad undersköterska och har fem års erfarenhet av att arbeta i vården. Den andra författaren har åtta års erfarenhet av att arbeta i vården inom både somatik och psykiatri. Eftersom uppsatsförfattarna har vårdat patienter med lidande som förekommit både fysiskt, emotionellt och socialt kommer lidande även kunna ses mellan raderna av det som skrivs i berättelserna. Lidandet är för uppsatsförfattarna inte ett okänt begrepp sett till både det teoretiska som lästs i utbildningen till sjuksköterska samt det som bevittnats i erfarenheter, både på ett professionellt sätt och på ett personligt plan. Författarna var medvetna om sin egna förförståelse och diskuterade sinsemellan om vad förförståelsen hade för inverkan på tolkningen av berättelserna för att tygla den i möjligaste mån.

RESULTAT

Syftet är att undersöka hur personer med långvarigt sjukdomstillstånd ger uttryck för sitt sjukdoms-, livs- och vårdlidande. Resultatet presenteras i huvudkategorier med tillhörande underkategorier. Resultatet refererar till berättelserna i siffror, se bilaga 1. Kategorierna redovisas i nedanstående tabell 2.

Tabell 2: Översyn över kategorier med tillhörande underkategorier

<u>Katie Erikssons teori</u>	
<u>Kategorier</u>	<u>Underkategorier</u>
Sjukdomslidande	Sjukdomens fysiska påverkan Sjukdomens psykiska påverkan
Livslidande	Inte bli sedd Inte vilja leva
Vårdlidande	Maktutövning Brist på omvårdnad

Sjukdomslidande

Enligt Katie Eriksson beskrivs sjukdomslidande som ett lidande orsakat av själva sjukdomsbilden eller behandlingen av den (Eriksson, 2015). På så sätt kodas de delar som berör psykisk och fysisk ohälsa under sjukdomslidande.

Sjukdomens fysiska påverkan

I ett flertal av berättelserna uttrycktes sjukdomslidande som ett fysiskt och ett psykiskt lidande. Ibland uppkom de psykiska symtomen på grund av ett fysiskt lidande (8, 11, 12). Vid vissa tillfällen uppkom ett fysiskt symptom på grund av ett psykiskt lidande (1, 2, 4). I flertalet berättelser beskrev individerna att de långvariga sjukdomstillstånden yttrade sig fysiskt (1, 2, 4, 7, 8, 11, 12). Fysiska symtom som upplevdes var: trötthet (11), klåda (4, 12), smärta (1, 2, 4, 7, 8), yrsel (1, 7), utmattning (2, 4), dagliga svimningar (1), hjärntrötthet (1, 2) och svårigheter att andas (7). I en av berättelserna beskrev en individ sin ångestproblematik som ett obehagligt

fysiskt tillstånd som kändes i hela kroppen och det uttrycktes som infektioner i urinvägarna samt matrelaterade besvär (4). En annan individ beskrev sin hörselskada som visade sig vara en större påfrestning på kroppen än väntat, vilket uttryckte sig i en trötthet och att kroppen kändes spänd (11). I två berättelser hade två individer fått diagnosen hjärntrötthet som tillkommit efter en hjärnskada (1, 2). Yrseln förvärrades och hjärnan fick sämre förmåga att hantera intryck (1). I flera av berättelserna upplevde individerna en frustration på grund av sina långvariga sjukdomstillstånd och att inte längre ha den fysiska förmågan att använda sin kropp (1, 2, 8). Individerna upplevde sig begränsade i att inte ha lika stor förmåga att vara fysisk aktiv (8), kunna vara social med familjen (2) eller vänner (1). En individ beskrev en frustration kring sin sjukdomsbild eftersom tröttheten tog överhand och begränsade individens möjlighet att ta hand om sina barnbarn (2). I flertal av berättelserna uttryckte individerna en känsla av maktlöshet på grund av oförmågan att kunna arbeta på grund av sina sjukdomar. Dessa individer var ambitiösa i sina tidigare arbeten och erfarenheten av att inte kunna arbeta skapade en djup besvikelse (1, 2, 4, 8, 11).

Sjukdomens psykiska påverkan

När det uppstod förändringar i individernas fysiska förmåga: som att inte kunna arbeta (1, 2, 4, 8, 11), vara med sin familj (2) samt umgås med vänner (1) i den utsträckningen individerna önskade skedde det en negativ inverkan på den psykiska hälsan. Flertalet individer med långvarig sjukdom uttryckte känslor av trötthet (1, 2, 4, 6, 11, 12), rädsla (3, 4, 7, 8) och oro (5, 7, 8, 11). Flera individer beskrev begränsningarna som en känsla av maktlöshet (1, 2, 3, 4, 7, 12). På grund av hjärntrötthet uttryckte två individer psykiska besvär som en förlust av sin identitet, ovilja att acceptera sitt tillstånd samt en känsla av frustration inför sina förändrade livssituationer (1, 2). En individ fick symtomet tinnitus på grund av en hörselskada och upplevde en oro att det kunde utvecklas till dövhet (11). Då uppkom känslor av otrygghet, rädsla och ledsamhet. En individ beskrev sitt långvariga sjukdomstillstånd som en utmaning att acceptera sin sjukdom på grund av de negativa konsekvenserna av att förlora ett foster som orsakades av sjukdomen (1). I flertalet av berättelserna led individerna av samsjuklighet, vilket ledde till att de upplevde större psykiska påfrestningar och vilket skapade mindre acceptans till sig själva (1, 4, 8, 11, 12). En individ som led av samsjuklighet kopplat till långvarig sjukdom uttryckte en rädsla av att dö i förtid och upplevde detta som ett orosmoment. Det skapade en paranoid känsla hos individen att utveckla flera sjukdomar (8).

Livslidande

Enligt Katie Eriksson beskrivs livslidande som existentiellt som att förintas och att ge upp (Eriksson, 2015). Varav kodningen berörde existentiella delar av lidande i patienternas berättelser.

Inte bli sedd

Individer med ett långvarigt sjukdomstillstånd uttryckte livslidande ur flera aspekter. I flertalet berättelser hade händelser i livet skapat en känsla av övergivenhet, som sedan utvecklades till depression (3, 12) och ångest (1, 4, 5, 7, 8). I flertalet berättelser hade flera individer en långvarig psykisk sjukdom som inte var diagnostiserad (2, 6, 9, 10, 12). Händelser som sexuella (9, 10), fysiska (9) eller psykiska övergrepp (6) beskrevs i vissa av berättelserna att de hade skapat en traumatisk upplevelse hos individerna, vilket medförde ett existentiellt lidande. En individ var med om ett sexuellt övergrepp men upplevde det som ett större svek att inte bli betrodd av omgivningen (9). I de flesta av berättelserna beskrevs känslan av att inte

känna sig sedd och lyssnad på av vuxna i sin omgivning. Det ledde till en känslomässig sårbarhet där individen inte fått sitt bekräftelsebehov tillgodosett. Individerna upplevde sig misstrodda samt uppgav en känsla av att inte ha något värde, vilket medförde maktlöshet och desperation (1, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 10, 11).

I flera av berättelserna upplevde individer att de inte kände sig sedda på grund av att de växt upp i en otrygg miljö (1, 6, 7, 8, 9, 10), vilket utvecklade ett sjukdomslidande på grund av traumatiska upplevelser i livet. Uppväxten satte sina spår angående hur familjesituationen såg ut och hur individer behandlades av närstående. I majoriteten av berättelserna hade individer upplevt en traumatisk händelse som att förlora en närstående i ett tidigt stadiet i livet (1, 3, 5, 6, 9, 10, 11). När undertryckta känslor kom upp till ytan uttrycktes det som sorg (3, 5, 6, 9, 10, 11), ilska (5, 10, 11) och resulterade även i sjukskrivningar för vissa (1, 4, 8, 11). I två berättelser upplevde individer en obearbetad sorg på grund av att deras pappa begått självmord. Eftersom det tabubelagda ämnet tystades i familjen ledde det till känslor av att inte bli sedd och tagen på allvar i sin sorg (5, 11). En individ beskrev sin mamma som känslökall och upplevde känslor som besvikelse och rädsla, men det värsta för individen var att bli bortprioriterad (6). I flertalet av berättelserna beskrev individer att de inte hade någon att prata med i sin omgivning angående känslor som oro (1, 5, 7, 11) och rädsla (4, 7). Känslor av att känna sig övergiven påverkade individer under många år där ångesten beskrevs som en känsla av att den växte sig fast (4, 5, 7).

Inte vilja leva

I flera berättelser uppgav individer att de inte orkade kämpa mer, de ville ge upp (1, 3, 4, 7, 10, 12). Självmordsförsök (1, 3, 7, 10) och tankar på döden (4, 12) speglade deras lidande och livet saknade värde. Händelser i livet hade lett till långvarig sjukdom, såsom depression (3, 12) ångest (1, 4, 7), beroendeproblematik (3) eller långvarigt psykiskt lidande (10). Obearbetade känslor hade byggts upp och slutits på insidan (1, 3, 4, 7, 10). De obearbetade känslorna skapade mer problem för individer då de upplevde att de inte hade någon att prata med om sitt lidande. Innan individer gjorde ett självmordsförsök hade de alla ett destruktivt beteende som att skära sig (10), skada sig själv (7), dricka alkohol (3) eller tröstäta (1).

En individ visade ett destruktivt skadebeteende och en djup ångest som var relaterad till sin livssituation (7). Beteendet blev ett sätt att förtränga och fly från den närvarande ångesten i kroppen och ett sätt att lindra sitt lidande i stunden. På grund av livsomvälvande erfarenheter som låg till grund för självmordstankarna, skapades en ökad sårbarhet samt känslor av skam och skuld. Det blev svårt för individer att hantera sina relationer vilket gav en känsla av hopplöshet. Individer upplevde sina problem som olösbara vilket gav en känsla av maktlöshet där självmord upplevdes vara den enda utvägen från lidandet. För vissa individer blev självmordstankarna endast en tanke (1, 3, 7, 10). De individer som hade tankar på döden hade en gemensam känsla av att det inte fanns någon mening med livet och började tänka på döden, att inte leva. Lidandet som uppkommit blev oförändrat och kvarstod vilket ledde till en känsla av maktlöshet och förtvivlan, vilket förvärrade det långvariga sjukdomstillståndet (4, 12).

Vårdlidande

Enligt Katie Eriksson beskrivs vårdlidande som en kränkning av patientens värdighet (Eriksson, 2015) vilket resulterade i kodningen: Maktutövning och brist på omvårdnad.

Maktutövning

Ett flertal individer i berättelserna upplevde en maktutövning från vårdpersonal som inte fick det respektfulla bemötandet som vårdpersonalen var skyldiga att ge (3, 4). En individ blev motvilligt inknuffad av en oförstående läkare till rummet där mamman avlidit, utan tidigare upplysning om det förändrade tillståndet. Samma individ försökte senare att begå självmord men händelsen togs inte på allvar av vårdpersonal som beslutade att skicka hem individen efter två dagar, utan att några frågor ställdes. Individen upplevde ett vårdlidande på grund av brist på professionell kommunikation från en vårdenhet (3). En annan individ upplevde också en maktutövning av vårdpersonal vilket skapade en känsla av ensamhet. Individen hade drabbats av elöverkänslighet och sökte sig till vården för sina fysiska smärtor. Att bli misstrodd av sjukvården angående sina symtom resulterade i ett sviket förtroende vid ett försök att få hjälp (4). En individ nonchalerades av vården och fick inte den hjälp som var förväntad. Svåra svimningssymtom förbisågs och av misstag slussades individen till den psykiatriska enheten. Det visade sig senare vara inkorrekt vårdenhet för de specifika symtom som individen visade (1).

Brist på omvårdnad

Flertalet av individerna var i behov av omvårdnad i form av samtalsstöd och information (1, 2, 3). Berättelserna beskrev att individerna vid ett akut vårdbesök (1, 2, 3) samt ett planerat vårdbesök (2) fått den fysiska hjälp som behövdes men den psykiska hjälpen uteblev. I flertalet berättelser upplevde individerna brist på samtalsstöd i omvårdnaden (1, 2, 3). En ansvarig läkare visade brist på omvårdnad, genom att inte lyssna på individens upplevelse efter mammans plötsliga bortgång (3). En annan individ beskrev en traumatisk upplevelse av att mista ett barn vid en förlossning. Ett uteblivet samtalsstöd från hälso- och sjukvården gav individen sämre förutsättningar att bearbeta sin sorg (1). Två individer beskrev en upplevelse av att sjukvården inte gav tillräckligt med information kring hjärntrötthet. Eftersom individerna upplevde en enorm trötthet som påverkade vardagen negativt uttryckte individerna en önskan om att eftervården skulle ha varit mer lyhörd till deras omvårdnadsbehov (1, 2).

Resultatsammanfattning

Resultat belyser hur sjukdoms-, livs- och vårdlidande påverkar individerna i sitt lidande. Upplevelsen av lidande är individuell både hur det uttrycks och hanteras. Resultatet visar även hur svårt det kan vara att uttrycka sitt lidande och att det är vanligt att patienten lider i det tysta. Patientens sjukdomslidande kan skapa både fysisk påverkan med smärta och psykisk påverkan med en känsla av maktlöshet. Ett livslidande kan bero på att en patient lever med otrygghet och ofrivillig ensamhet som kan leda till psykisk ohälsa och ett sjukdomslidande. Vidare är det betydelsefullt att se hela människan vid ett vårdmöte för att inte skapa vårdlidande. Att inte efterfråga patientens behov kan skapa ett förvärrat sjukdomslidande

samt att ej inkludera patienten i samtalet är ett vårdlidande. Detta är en betydelsefull aspekt som en sjuksköterska bör vara medveten om i ett möte med en patient.

DISKUSSION

Metoddiskussion

En riktad innehållsanalys med en kvalitativ metod och en deduktiv ansats valdes. En deduktiv ansats utgår från en teori som beskriver ett fenomen och teorin stöds genom att den tillämpas i resultatet (Patel & Davidsson, 2019). Den deduktiva ansatsen utgick från Katie Erikssons teori om lidande som definierade lidande i tre perspektiv; *livslidande*, *sjukdomslidande* och *vårdlidande* och användes som förutbestämda kategorier. En teoretisk ram kan ses som ett hjälpmedel för att avgränsa syftet av en akademisk uppsats. Genom att rama in texten kan uppsatsförfattarna samordna tankemönster i texten kring data. Vidare bidrar det till att forskningstexten blir förståelig för utomstående att läsa (Green, 2013). En fördel att använda sig av deduktiv ansats gör att forskningen blir objektiv genom att en teori är utgångspunkten. Den subjektiva föreställningen påverkar forskningsprocessen i mindre grad (Patel & Davidsson, 2019). En risk med att använda sig av en deduktiv ansats är att teorin kan påverka och begränsa forskningen att göra nya upptäckter. Med en teori i bakgrunden bestäms vilken information som ska samlas in och hur det som tolkas är relaterat till den valda teorin (Patel & Davidsson, 2019). En induktiv metod innebär att textens innehåll blir utgångspunkten (Hsieh & Shannon, 2005). Vid användande av en induktiv ansats hade teorin implementerats i slutet av uppsatsen i stället för i början. Resultatet hade fått en annan vinkel där texternas innehåll hade fått en större plats och påverkan. Resultatet bekräftar befintlig teori eftersom uppsatsen givit mer stöd att teorin stämmer eftersom belägg givits av tidigare forskning samt att ingen ny forskning har anträffats i resultatet.

För att påvisa en god kvalitet i uppsatsen lyfts fyra begrepp fram och de är *pålitlighet*, *trovärdighet*, *bekräftelsebarhet* och *överförbarhet* (Mårtensson & Fridlund, 2017). Pålitligheten kan fastställas genom att uppsatsförfattarna är medvetna om sin förförståelse samt att förförståelsen finns beskriven (Polit & Beck, 2021). Forskarens förförståelse kan influera forskningsprocessen eftersom det finns kunskap hos forskarna innan studien påbörjades (Priebe & Landström, 2017). Det är betydelsefullt att stanna upp och reflektera kring tidigare erfarenheter (Dahlberg, 2014). Uppsatsförfattarna har läst igenom texterna enskilt och tillsammans för att motverka att förförståelsen tar överhand. För att försäkra sig om att har förförståelse tyglats pågick en diskussion mellan uppsatsförfattarna under hela processens gång. Uppsatsförfattarna har tillsammans gjort dessa reflektioner samt utfört en tolkning av resultatet för att minimera påverkan av individuell förförståelse. Det är viktigt för forskaren att få en förståelse för innehållet av texterna och vid första genomläsningen av en text så använder forskaren sin direkta förförståelse för att tolka (Skott, 2017). Det går dock inte att exkludera att att förförståelsen kan ha påverkat analysen och resultatet (Polit & Beck, 2021). En tolkning innebär att se samband av delar till en helhet (Skott, 2017). Tolkningsfasen är en invecklad fas. I denna fas finns det en risk att forskare inte är överens om tolkning av data vilket kan påverka resultatet. Även valet av analysmetod påverkar hur analysen genomförs samt hur data tolkas och hur resultatet blir framställt (Backman, 2008). Uppsatsförfattarna hade möjlighet att välja analysmetod där val av metod påverkade hur informationen till resultatet ur berättelserna skulle tolkas och framställas.

Trovärdighet innebär att tydliggöra den skapade kunskapen för läsaren samt att metoden som används svarar på uppsatsens syfte (Mårtensson & Fridlund, 2017). Uppsatsförfattarna har strävat efter att redovisa forskningsprocessen för att läsaren ska få möjlighet till förståelse av

studiens tillvägagångssätt. Det stärker studiens trovärdighet. Bekräftelsebarhet innebär att analysprocessen är tydlig och att forskaren inte påverkar sin data (Mårtensson & Fridlund, 2017). Tabell 1 gör det möjligt för läsaren att själv bedöma kodningens relevans, och därmed stärker det bekräftelsebarheten. Forskaren behöver skåda texten med en neutralitet och data får inte förändras eller påverkas av forskaren (Priebe & Landström, 2017). Bekräftelsebarheten ökar och trovärdigheten stärks när utomstående personer granskar och läser uppsatsen (Mårtensson & Fridlund, 2017). Uppsatsförfattarna har vid flera tillfällen fått handledning i grupp där uppsatsen lästs och diskuterats av utomstående personer.

När trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet är beskrivna kan överförbarheten evalueras. Överförbarhet finns när resultatet kan flyttas över till en annan grupp eller situation (Mårtensson & Fridlund, 2017). Urvalsgruppen var heterogen rörande kön där både kvinnor och män var inkluderade men ålder och härkomst beskrevs ej, vilket kan ha påverkat studiens överförbarhet. Resultatet av uppsatsen kan vara överförbart då det kan användas av patienter och hälso- och sjukvårdspersonal i Sverige. Dock skulle fenomenet lidande möjligtvis ha beskrivits annorlunda i en annan kultur än den i Sverige och på så sätt påverkat överförbarheten.

En fördel med att använda sig av berättelser är att studien utgår från individers erfarenheter av livet (Dahlborg- Lyckhage, 2017). När berättelser analyseras, så kan en större förståelse för ett fenomen skapas och kan ge en vårdgivare större kunskap kring området. Genom berättelser finns det möjlighet att ge läsaren insikt om individers upplevelser av till exempel ett lidande (Clark & Mishler, 1997). Det som skildras i en berättelse har en koppling till hur patienten upplever världen (Dahlberg, 2014). Genom att läsa dessa berättelser skapas nya synvinklar och kunskaper som fördjupas kring ämnet om vad ett lidande innebär. Nackdelen av att använda sig av skrivna berättelser är att texterna redan är skrivna och det inte finns möjlighet att ställa följdfrågor om oklarheter som kan uppstå. Det kan även finnas svårigheter med att avgöra huruvida innehållet i en berättelse är sann eller inte. Även om en del av innehållet i en berättelse inte är sann kan ett fenomen som lidande förklaras. Eftersom en analys av skönlitteratur kan bidra med användbar kunskap om hur fenomenet lidande yttrar sig gör det ingenting om berättelsen skulle vara påhittad (Dahlborg- Lyckhage, 2017).

Möjligheten att använda sig av intervjustudier eller genomföra en litteraturöversikt hade varit ett alternativ. I en intervju kan det finnas en svårighet för informanten att beskriva och uttrycka känslor samtidigt som personen som intervjuar tolkar informationen rätt (Wihlborg, 2017). Det finns en risk att påverka personerna som intervjuas vilket kan påverka resultatet. Intervjuer tar även lång tid att genomföra eftersom det ska göras en noggrann förberedelse, utföra intervjuerna samt efterarbete med att transkribera och tolka (Bell, 2015). Eftersom uppsatsförfattarna ansåg att det ej fanns tillräckligt med tid samt ej ville påverka berättelserna valdes inte intervjumetodik. Vid genomförande av en litteraturöversikt finns det en risk eftersom uppsatsförfattarna har möjlighet att selektivt välja ut det innehåll som mest är passande och stämmer överens med uppsatsförfattarnas egna åsikter, för att styrka sitt arbete (Friberg, 2017). Därför valdes ej en litteraturöversikt.

Resultatdiskussion

I uppsatsförfattarnas resultat framkommer det att patienter med långvarig sjukdom upplever att deras sjukdomssymtom inte tas på allvar. Enligt Eriksson (2015) kan sjukdomslidande kännas som en smärta i kroppen vid långvarig sjukdom och kan skapa en olidlig känsla hos individen. Det kan senare leda till en förtvinad själslig smärta om det inte uppmärksammas (Eriksson, 2015). En sjuksköterska har möjlighet att bemöta individer med långvarig sjukdom genom förmedling av en gemensam kommunikation. När en sjuksköterska talar *till* patienten, består kommunikationen endast av informationsöverföring. Men om sjuksköterskan lär sig att tala *med* patienten sker en ökad förståelse för patientens upplevelse av sin sjukdom (Andersson et al., 2015). Eftersom patienten får tid och möjlighet att sätta ord på sin sjukdomsupplevelse får också patienten en ökad förståelse (Berglund et al., 2017). Fortsättningsvis kan en patient som blir mer delaktig i kommunikationen med sjukvårdspersonal uppleva en högre nivå av kontroll, samt en ökad följsamhet i behandling vid långvarig sjukdom (Andersson et al., 2015), vilket kan minska risken för sjukdomslidande såsom det beskrivs av Katie Eriksson (Eriksson, 2015). Ett välbefinnande kan infinna sig hos patienten när sjuksköterskan handlar på ett inkluderande sätt (Larsson et al., 2011). Vidare finns det inte tillräckligt med stöd för individer med långvarig sjukdom inom vården (Socialstyrelsen, 2014). Patientens integritet och självbestämmande behöver främjas i varje hälso- och sjukvårdsverksamhet där patienten är delaktig i samtal samt vårdprocessen (SFS 2014: 821). Fortsättningsvis är det centralt att sjuksköterskan ser patienten i sitt livssammanhang och innehar resurser för att nå patientens kärna genom en djupare förståelse för det lidande patienten känner (Högskolan i Skövde, 2017). Eriksson (2015) belyser i sin omvårdnadsteori att lidande vid långvarig sjukdom är förknippat med smärta. Denna smärta behöver inte alltid ses som en kroppslig smärta, utan det lidande som upplevs ser olika ut för varje individ och kan även uppkomma under en behandling av sjukdom (Eriksson, 2015). Därför anser uppsatsförfattarna att patienter bör ha rätt att uttrycka sin individuella erfarenhet av långvarig sjukdom och upplevelse av behandling. Endast när sjuksköterskan har en förståelse för patientens livsvärld, kan patientens lidande mildras.

I resultatet uttrycker individerna att de inte känner sig inkluderade i vårdmötet och blir förvånade över att personalen inte frågar om deras upplevelse av situationen. Individerna känner att vårdpersonalen är oförstående och att vårdmötet inte är jämlikt, vilket enligt Eriksson (2015) tolkas som ett uttryck för vårdlidande. Enligt Eriksson (2015) bör inte vårdpersonal kränka patientens värdighet utan se patienten som en hel människa, annars finner sig ett vårdlidande (Eriksson, 2015). Eftersom patienten hamnar i en beroendeställning till vårdpersonalen är det grundläggande att värdesätta patienten för att skapa ett jämlikt bemötande (Blennberger, 2013). Genom att använda sig av ett reflekterande bemötande får patienten en ökad medvetenhet kring sin sjukdomsbild (Dell'Olivo et al., 2023; Berglund et al., 2017). Vårdpersonal låter patienten få tid att reflektera över sin situation och sedan förs funderingar och tankar mellan parterna likt ett flöde, vilket stärker den personcentrerade vården (Dell'Olivo et al., 2023). Att inta en personcentrerad vård tillhör en av sjuksköterskans kärnkompetenser och innebär att patienten står i fokus. Individens egna värderingar ska stärkas av vården snarare än att kränkas. Det är viktigt att patienten blir delaktig i sin vård, respekterad för sina värderingar och inte bli tystad av vårdpersonal med den kompetens och kunskap som sjuksköterskan besitter (Svensk sjuksköterskeförening, 2019) och därför behöver vårdpersonal reflektera och lyssna på patienten (Dell'Olivo et al., 2023). Sjuksköterskan bör se patienten som en hel människa och respektera det liv patienten befinner sig (Högskolan i Skövde, 2017). Historiskt sett har sjukvården haft som mål att lindra lidande hos patienter men att det istället har det utvecklats åt fel håll där vårdlidande skapats.

Det är grundläggande att möta en annan människa med ett syfte att inta en jämlik position och detta medför att patienten känner sig inkluderad i vårdmötet (Eriksson, 2015). Därför anser uppsatsförfattarna att patienters lidande bör tas på allvar och att hälso- och sjukvården behöver ta ett större ansvar att försäkra individer om att det finns tillräckligt med resurser för att lindra ett lidande hos patienter.

Resultatet beskriver att somliga individer inte får ett respektfullt vårdmöte relaterat till bemötandet. En individ beskriver sig bli vidarebefordrad till olika vårdenheter på grund av att sjukdomsbilden inte är tagen på allvar. Eriksson (2015) beskriver att ett vårdlidande kan ses som en förolämpning av en patients värdighet, vilket innebär att de i fråntas respekten att få vara en hel människa. I ett vårdmöte ska vårdpersonal ge ett respektfullt bemötande vilket skapar ett förtroende hos patienten (Eriksson, 2015). När det tidigt i sjukdomsprocessen sker ett första möte med vården, skapas ett utrymme för både vårdpersonal och patient att uttrycka en förståelse för varandra (Dahlberg & Dahlberg, 2022). Vidare visar det sig att patienterna har behov av att få stöttning, information och kunskap av personalen från och med sjukdomens början ända fram till rehabilitering (Akanuwe et al., 2019). På motsatt sätt visar det sig att patienter upplever en minimal möjlighet till delaktighet när sjuksköterskan har makt över samtalet (Moyle, 2003; Andersson et al., 2015). En känsla av underlägsenhet skapar en osäkerhet kring patientens vårdssituation (Moyle, 2003). Dock visar det sig att en patient som blir bemött på ett personcentrerat vis upplever en möjlighet att uttrycka sin uppfattning kring sin hälsa. Det stärker patientens delaktighet och kunskap kring sin sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2010), vilket kan minska risken för vårdlidande. Ett vårdlidande uppstår när en kvalitativ vård inte tas i beaktning (Eriksson, 2015). Utifrån Erikssons teori bedömer uppsatsförfattarna att vårdpersonal behöver få en djupare förståelse för hur patienterna uttrycker sitt lidande, eftersom ett vårdlidande kan medföra ett ökat lidande i form av stress, frustration och förlängt sjukdomsförlopp hos patienten.

I resultatet har individerna en förväntan på den omvårdnad som hälso- och sjukvårdspersonalen är skyldiga att tillgodose. En ojämlikhet skapas i vårdrelationen om inte individernas förväntningar blir tillfredsställda. Patientens upplevelser bör ses som unika, och får ta plats i det vårdande rummet (Eriksson, 2015). Olika förväntningar på ett vårdmöte för patient och hälso- och sjukvårdspersonal kallas lidandets drama (Eriksson, 1993). Dock kan patientens förväntningar att bli inkluderad och respekterad i ett vårdmöte resultera i besvikelse (Moyle, 2003) och dessa skilda förväntningar kan resultera i utebliven omvårdnad, vilket är definitionen på vårdlidande (Eriksson, 2015). Vidare är det grundläggande att möta en annan människa med respekt och att vara öppen för patientens förväntningar på vårdmötet (Moyle, 2003; Andersson et al., 2015). Det finns en skyldighet som sjuksköterska att göra patienten delaktig i sin vård samt ta hänsyn till individuella förutsättningar (SFS 2014: 821). Att kommunicera och lyssna till patienten i samtalet öppnar upp sjuksköterskans möjlighet att få kunskap om patientens förväntningar och behov. Det är bättre att fråga och kommunicera än att gissa vad som är viktigast för patienten (Socialstyrelsen, 2023). Eriksson belyser i sin omvårdnadsteori att ett vårdlidande kan förhindras så länge en respektfull vårdkultur omger patienten, annars skapas ett onödigt lidande (Eriksson, 2015). Utifrån Erikssons teori bedömer uppsatsförfattarna att det är avgörande som vårdpersonal att se patienten som en unik människa, för att förstå och minska patientens lidande och kunna ge en kvalitativ vård.

I ett ytterligare fynd från resultatet framgår det att individerna upplever att hälso- och sjukvården endast fokuserar på den fysiska aspekten i ett vårdmöte. Individerna har själva inte verktyg göra sig delaktiga i samtalet, vilket resulterar i att det blir en enkelriktad kommunikation. Enligt Eriksson (2015) är lidande ett begrepp som i vården ofta förknippas

med sjukdom eller fysiskt lidande. Om lidande endast ses ur ett fysiskt perspektiv kan en individ bli fråntagen sin möjlighet att lindra sitt lidande eftersom en utebliven vård kan resultera i ett vårdlidande (Eriksson, 2015). Moyle (2003) bekräftar resultatet eftersom patienter i studien beskriver att vårdpersonalen endast fokuserar på att behandla de fysiska symtomen och den psykologiska aspekten förbises (Moyle, 2003). En enkelriktad kommunikation kan upplevas som en utebliven vård, eftersom patienten inte känner sig inkluderad. Ett bemötande som varken är kvalitativt eller empatiskt, kan leda till att individerna känner sig svikna och ej lyssnade på. I en vårdrelation har vårdaren ett ansvar för samtals utveckling genom att vara närvarande och inkludera patienten (Moyle, 2003; Andersson et al., 2015). Att inte få möjlighet att bli delaktig i sin vård kan skapa en upplevelse av att inte bli sedd (Moyle, 2003). Försättningsvis ska vårdpersonal gynna patientens beslutsförmåga i ett vårdmöte där patientens självbestämmande är betydelsefullt att beskydda. Om maktförhållandet inom sjukvården mellan vårdare och patient blir likvärdig, resulterar det i att patienten blir mer delaktig i sin vård och beslut (Molina-Mula & Gallo-Estrada, 2020). Vidare är det inte ovanligt att patienter känner att de inte blir lyssnade på inom vården och att de inte blir tillräckligt involverade i kommunikationen av vårdpersonal. Det pekar på att det är viktigt att sjuksköterskan lutar sig mot den viktiga kärnkompetensen personcentrerad vård när det gäller kommunikationen mellan sjuksköterska och vårdtagare (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Ett vårdlidande kan förhindras genom att vården blir etisk och att omsorg ges med kärlek till patienten (Eriksson, 2015). Enligt Erikssons teori bedömer uppsatsförfattarna att det är signifikant att vårdpersonal visar respekt genom att lyssna med empati på patientens livsberättelse och låta den unika upplevelsen uttryckas kring lidande.

I resultatet beskriver individerna en upplevelse att de inte blir lyssnade på av sin närmaste omgivning. De upplever att de inte får ett kärleksfullt bemötande vilket skapar en känsla av hopplöshet och en känsla av att vilja ge upp. Enligt Eriksson (2015) beskrivs en upplevelse av att inte bli sedd av sin omgivning som ett livslidande (Eriksson, 2015). Bramley och Matiti (2014) beskriver att patienter har en förväntan inför ett vårdmöte där vårdpersonal ska ha tid att lyssna på patientens berättelse. Dock anses inte tid vara avgörande enligt vårdpersonal för att ett givande vårdmöte kan infinna sig. Men att kunna ha tillräckligt med tid under ett vårdmöte upplevs av patienter ge ett ökat förtroende till vårdpersonalen (Bramley & Matiti, 2014). Det är grundläggande att sjuksköterskan lär sig att kommunicera med patienten och är medveten om att vid varje enskilt kommunikationstillfälle finns det en möjlighet att förstå patienten på ett djupare plan. En uppmuntrande dialog med patienten kan leda till ett ökat patientdeltagande, där det finns möjlighet att uttrycka känslor kring till exempel oro i ett vårdmöte (Kettunen et al., 2001). Om vårdpersonalen ska kunna få en full förståelse för patientens upplevelse av sin situation, så bör vårdpersonal efterfråga och lyssna på patientens berättelse (Younas, 2020). I en personcentrerad vård finns det en professionell kommunikation mellan sjuksköterska och patient. För att främja hälsa ska sjuksköterskan ha individen i fokus där patientens upplevelse av lidande ska bemötas med respekt. Det innebär att patientens unika berättelse blir synlig, där sjuksköterskan intar ett förtroendefullt samarbete med patienten: som blir delaktig i sin vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). En person som inte blir sedd beskrivs som ett sätt att förintas, där kärlekslöshet skildras som den djupaste formen av livslidande (Eriksson, 2015).

Resultatet av denna uppsats påvisar att lidande är svårt att uttrycka och det är vanligt att flera individer lider i det tysta. Eriksson (2015) beskriver livslidande som en person som befinner sig i en situation med känslor av maktlöshet och att livet inte har en mening (Eriksson, 2015). Lidande beskrivs som ett mörker, en tomhet där en mening med livet inte finns (Hemberg, 2017; Rehnfeldt & Eriksson, 2004). Dock beskriver vårdpersonal tyvärr lidande som oro eller

ångest i stället för att ge patienten möjlighet att sätta ord på sin upplevelse om vad som orsakat lidandet (Eriksson, 2015). Enligt Berglund et al. (2017) beskrivs att patientens berättelse av sin upplevelse ses som en betydelsefull utgångspunkt för hälso- och sjukvårdspersonalens förståelse (Berglund et al., 2017). Vidare finns det olika faktorer som kan leda till att en person får självmordstankar. Det är stigmatiserat att prata om psykisk ohälsa vilket kan vara en anledning att flera personer känner sig oförmögna att söka hjälp (World health organisation, 2014). För att kunna upptäcka att någon lider eller inte är följsam vid hantering av sin sjukdom kan det bero på omständigheter i en individs livsvärld. När en sjuksköterska ställer öppna frågor till en individ om dennes upplevelse av sin sjukdom samt livssituation kan en djupare förståelse nås (Moyle, 2003). Vid en upptäckt av att en patient har ett lidande har sjuksköterskan ett ansvar att hjälpa patienten och lindra lidandet (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Livslidande är när livet rubbas och tas ifrån en individ där en känsla av att ge upp kan infinna sig (Eriksson, 2015).

Konklusion

Resultatet belyser hur individer med långvarig sjukdom ger uttryck för sjukdoms-, livs- och vårdlidande, samt att det är vanligt att patienter lider i det tysta. Lidande kan se olika ut för varje individ. Ibland kan orsaken till individens uppsökande av vård bero på ett livslidande som senare utvecklas till ett sjukdomslidande. Vissa individer kan ha fysiska problem och det är det som fokuseras på av hälso- och sjukvårdspersonal vilket innebär att den psykiska hälsan förbises. Det kan leda till ett vårdlidande om vårdpersonal inte inkluderar patienten i vårdmötet. Risken är att patienten blir utsatt för vårdlidande och upplever en högre grad av lidande efter mötet med vården jämfört med innan vilket kan leda till stress och oro. Uppsatsen belyser vikten av att kommunicera, lyssna och att samtals utgångspunkt grundar sig i patientens berättelse för att möjliggöra delaktighet. För att nå patienten på ett djupare plan har sjuksköterskan möjlighet att använda sig av kommunikation som ett verktyg vilket stärker patientens upplevelse av ett vårdmöte. Genom att inkludera och ta hänsyn till patientens behov, individuella förutsättningar och förväntningar kan patienten utveckla ett förtroende till sjuksköterskan och öppna upp sig. Ett empatiskt stöd från vårdpersonal kan visa sig vara positivt för att skapa ett förtroende till patienten. En betydelsefull slutsats av den här uppsatsen är: sjuksköterskan bör se människan i ett helhetsperspektiv för att få en ökad förståelse samt inte skapa lidande. Ett lidande kan vara svårt att uttrycka på grund av erfarenheter orsakat av sjukdoms-, livs- och vårdlidande därför är det en nödvändighet att vårdmötet bör utgå från patientens perspektiv.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

För att identifiera olika dimensioner av lidande behöver verksamheten kontinuerligt utbilda sjuksköterskor i vad lidande innebär, så att sjuksköterskor kan identifiera, bemöta och främja delaktighet för patienter som upplever sjukdoms-, livs- och vårdlidande. I resultatet av den här uppsatsen framgår det hur patienter uttrycker sitt lidande och hur personalen kan påverka och främja patientens hälsa. Vårdpersonal som inte har förmåga att sätta sig in i patientens upplevelse av lidande kan bidra till ett vårdlidande genom att patienten inte är tillräckligt delaktig i sin vård. Därför behöver hälso- och sjukvården ta del av den här uppsatsen för att förstå patientens perspektiv av lidande. I framtiden bör en empirisk studie genomföras i form av intervjuer där kvalitativ data samlas in, för att ta del av hur patienterna uttrycker och beskriver erfarenheter av lidande. Det är även viktigt för att verksamheten ska kunna utveckla

och förbättra sitt arbetssätt för att vården ska bli kvalitativ och personcentrerad. Verksamheterna bör sedan se till att all personal har samma syn på personcentrerad vård och delaktighet genom utbildning, för att hindra att patienterna blir utsatta för onödigt lidande.

REFERENSER

Akanuwe, J. N. A., Lapidou, D., Curtis, F., Jackson, J., Hodgson, T. & Siriwardena, A. N. (2020). Exploring the experiences of having Guillain-Barré Syndrome: A qualitative interview study. *Health Expectations*, 23(5), 1338-1249. 10.1111/hex.13116

Al Kalaldehy, M., Abu Shosha, G., Saiah, N & Salameh, T. (2018). Dimensions of Phenomenology in Exploring Patient's Suffering in Long-Life Illnesses: Qualitative Evidence Synthesis. *Journal of Patient Experience*, 5(1), 43-49. 10.1177/2374373517723314

Andersson, S., Svanstrom, R., Ek, K., Ros. H. & Berglund, M. (2015). The challenge to take charge of life with long-term illness': nurses' experiences of supporting patients' learning with the didactic model. *Journal of Clinical Nursing*, 24(23-24), 3409-3416. 10.1111/jocn.12960

Arman, M. (2022). Att vårda med caritas som grund. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (2: a uppl., s. 24-25). Liber.

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser* (2: a uppl.). Studentlitteratur.

Bell, J. (2015). *Introduktion till forskningsmetodik* (5:e uppl.). Studentlitteratur.

Berglund, M. (2015). Att lära sig stödja patientens lärande. I M. Berglund & M. Ekebergh (Red.), *Reflektion i lärande och vård: en utmaning för sjuksköterskan* (1: a uppl. s. 187-197). Studentlitteratur.

Berglund, M., Andersson, S. & Kjellsdotter, A. (2017). Att drabbas av långvarig sjukdom. I K. Dahlberg & I. Ekman (Red.), *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård: att bli lyssnad på och förstådd* (1: a uppl. s.93-113). Liber.

Berglund, M., Westin, L., Svanström, R. & Johansson Sundler, A. (2012). Suffering caused by care—Patients' experiences from hospital settings. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 7(1), 1-9. 10.3402/qhw.v7i0.18688

Billhult, A. (2017). Bortfallsanalys och beskrivande statistik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2: a uppl. s. 265-272). Studentlitteratur.

Blennberger, E. (2013). *Bemötandets etik*. Studentlitteratur.

Bramley, L. & Matiti, M. (2014). How does it really feel to be in my shoes? Patients' experiences of compassion within nursing care and their perceptions of developing compassionate nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 23(19-20), 2790-2799. 10.1111/jocn.12537

Bueno-Gómez, N. (2017). Conceptualizing suffering and pain. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 12(1), 1-11. 10.1186/s13010-017-0049-5

Clark, J. A. & Mishler, E. G. (1997). Att hantera patienters berättelser: En ny syn på läkarens uppgift. I L-C. Hydén & M. Hydén (Red.), *Att studera berättelser: samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv* (s. 127–168). Liber.

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa & vårdande*. Natur & kultur.

Dahlberg, H. & Dahlberg, K. (2022). Vårdande mellanrum och sammanhang. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (2: a uppl., s. 165–188). Liber.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (narrativer). F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3: e uppl. s. 171–188). Studentlitteratur.

Dell'Olivo, M., Whybrow, P. & Reeve, J. (2023). Examining the knowledge work of person-centred care: Towards epistemic reciprocity. *Patient Education and Counseling*, 107. 10.1016/j.pec.2022.107575

Eriksson, K. (1993). Lidandets idé. I K. Eriksson (Red.), *Möten med lidanden* (s. 1–25). Åbo Akademi.

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. Liber.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl. s. 141–151). Studentlitteratur.

Friberg, F & Öhlen, J. (2017). Fenomenologi och Hermeneutik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2: a uppl. s. 301–320). Studentlitteratur.

Green, H. E. (2013). Use of theoretical and conceptual frameworks in qualitative research. *Nurse Researcher*, 21(6), 34-38. 10.7748/nr.21.6.34.e1252

Hemberg, J. (2017). The dark corner of the heart – understanding and embracing suffering as portrayed by adults. *Scandinavian Journal of caring Sciences*, 31(4), 995–1002. 10.1111/scs.12424

Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2: a uppl. s. 111–117). Studentlitteratur.

Ho, S, Cook, K. V., Chen, Z. J., Kurniati Taganing, N. M., Suwarton, C., Widyarini, N., Wong, P. T. P. & Cowden, R. G. (2022). Suffering, psychological distress, and well-being in indonesia: A prospective cohort study. *Journal of the international society of the investigation of stress*, 38(5), 879-890. 10.1002/smi.3139

Hsieh, H. & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Sage Publications* 15(9), 1277–1288. 10.1177/1049732305276687

Hvidt, E. A. (2017). The existential cancer journey: Travelling through the intersubjective structure of homeworld/alienworld. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine*, 21(4), 375-391. [10.1177/1363459315617312](https://doi.org/10.1177/1363459315617312)

Högskolan i Skövde. (2017, 5 oktober). Ämnet omvårdnad – definition, beskrivning och progression (Diarienummer 2017/786). <https://www.his.se/utbildning/fristaendekurser/omvardnad/amnesbeskrivning-omvardnad/>

International association for the study of pain. (u.å.). Hämtad 26 februari, 2023, från <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>

Kettunen, T., Poskiparta, M. & Liimatainen, L. (2001). Empowering counseling—a case study: nurse–patient encounter in a hospital. *Health Education Research*, 16(2), 227–238. [10.1093/her/16.2.227](https://doi.org/10.1093/her/16.2.227)

Kim, A. Y. & Sim, I. O. (2020). Communication Skills, Problem-Solving Ability, Understanding of Patients' Conditions, and Nurse's Perception of Professionalism among Clinical Nurses: A Structural Equation Model Analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health* Volume, 17(13), 4896. [10.3390/ijerph17134896](https://doi.org/10.3390/ijerph17134896)

Larsson, I. E., Sahlsten, M. J. M., Segesten, K. & Plos, K. A. E. (2011). Patients' Perceptions of Nurses' Behaviour That Influence Patient Participation in Nursing Care: A Critical Incident Study. *Nursing Research and Practice*, 2011. [10.1155/2011/534060](https://doi.org/10.1155/2011/534060)

Lidande. (u.å.). *Nationalencyklopedin*. Hämtad 1 februari, 2023, från [https://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/lidande-\(2\)](https://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/lidande-(2))

Molina-Mula, G. & Gallo-Estrada, J. (2020). Impact of Nurse-Patient Relationship on Quality of Care and Patient Autonomy in Decision-Making. *International journal of environmental research and public health*, 17(3), 835 <https://doi.org/10.3390/ijerph17030835>

Moyle, W. (2003). Nurse–patient relationship: A dichotomy of expectations. *International Journal of Mental Health Nursing*, 12(2), 103–109. [10.1046/j.1440-0979.2003.00276.x](https://doi.org/10.1046/j.1440-0979.2003.00276.x)

Myndigheten för vårdanalys. (2014). *VIP i vården?: Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom* (Rapport 214:2). <https://www.vardanalys.se/rapporter/vip-i-varden/>

Myndigheten för vårdanalys. (2018). *Stöd på vägen: En uppföljning av satsningen på att förbättra vården för personer med kroniska sjukdomar* (Rapport 2018:3). <https://www.vardanalys.se/rapporter/stod-pa-vagen/>

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2: a uppl., s. 421–436). Studentlitteratur.

Nyberg, L. (2021). *Om du öppnar: berättelser & musik om hopp och förändring*. Lava förlag.

Patel, R. & Davidsson, B. (2019). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. (5: e uppl.). Studentlitteratur.

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

Priebe, G. & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2: a uppl., s. 25–40). Studentlitteratur.

Regeringskansliet. (2012). *PRIO psykisk ohälsa – plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012–2016* (Artikelnr- S2012.006).
<https://www.regeringen.se/49bbd2/contentassets/214bb76a9b0a4b50a9d6d73534a0f7a4/prio-psykisk-ohalsa---plan-for-riktade-insatser-inom-området-psykisk-ohalsa-2012-2016-s2012.006>

Regeringskansliet. (2014). *Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar* (Artikelnr S2014-005).
<https://www.regeringen.se/contentassets/642cd2c63546450c8d439fbc1f3e1a76/handlingsplan-2014-till-nationell-strategi-for-att-forebygga-och-behandla-kroniska-sjukdomar-s2014.016>

Rehnfeldt, A. & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian journal of caring sciences*, 18(3), 264–272. 10.1111/j.1471-6712.2004.00281.x

Rodgers, L. B. & Cowles, V. K. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 25(5), 1048-1053. 10.1046/j.1365-2648.1997.19970251048.x

Råholm, M. & Lundholm, L. (1999). Being in the world of the suffering patient: a challenge to nursing ethics. *Nursing ethics*, 6(6), 528–539. 10.1177/096973309900600608

Sandberg, H. (2014). *Sjuksköterskans samtal: professionalitet och medmänsklighet*. Studentlitteratur.

Segesten, K. (2017a). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 105–108). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2017b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 119–127). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2017c). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 49–58). Studentlitteratur.

SFS 1960: 729. *Lag om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk*. Justitiedepartementet L3. Hämtad 11 december, 2022, från
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1960729-om-upphovsratt-till-litterara-och_sfs-1960-729

SFS 2014:821. Patientlag. Socialdepartementet. Hämtad 6 februari, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. Hämtad 24 november, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Skott, C. (2017). *Berättelser: Narrativ analys och tolkning*. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl. s.205-213). Studentlitteratur.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017). *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården: En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet* (Rapport 260/2017). https://www.sbu.se/contentassets/4065ec45df9c4859852d2e358d5b8dc6/patientdelaktighet_i_halso_och_sjukvarden.pdf

Socialstyrelsen. (2014). *Grund och struktur för lägesrapportering om kroniska sjukdomar* (Artikelnr 2014-9-40). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-9-40.pdf>

Socialstyrelsen. (2023). *Patientens delaktighet*. Hämtad 24 februari, 2023, från <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/arbets-sakerhet/patientens-delaktighet/>

SOU 2016:2. *Effektiv vård: Slutbetänkande av En nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården*. Wolters Kluwer Sverige AB http://www.sou.gov.se/wp-content/uploads/2016/01/SOU-2016_2_Hela4.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. Hämtad 25 februari, 2023, från <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20v%C3%A5rd.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Säker vård: En kärnkompetens för vårdens samtliga professioner*. <https://swenurse.se/download/18.1dbf1316170bff6748cd964/1584345995743/s%C3%A4ker%20v%C3%A5rd%202016.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Personcentrerad vård – en kärnkompetens för god och säker vård*. Hämtad 3 februari, 2023, från <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062310d6/1583937715986/personcentrerad%20v%C3%A5rd%202019.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Söderberg, S. (2009). När livet inte längre kan tas för givet. I S. Söderberg (Red.), *Att leva med sjukdom* (s. 17–23). Norstedts Akademiska Förlag.

Ueland, V., Dysvik, E., Hemberg, J. & Furnes, B. (2021). Cancer survivorship: existential suffering. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 16(1), 1-9. 10.1080/17482631.2021.2001897

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 11 december, 2022, från <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2002-01-08-forskningsetiska-principer-inom-humanistisk-samhällsvetenskaplig-forskning.html>

Vetenskapsrådet. (2017). *En god forskningsed*. Hämtad 19 februari, 2023, från <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningsed.html>

Wihlborg, M. (2017). Fenomenografi. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (3:e uppl., s. 107–123). Studentlitteratur.

Wiklund Gustin, L. (2012). *KBT i omvårdnadsarbetet: om meningsbyggande i gemenskap* (1: a uppl.) Studentlitteratur.

World health organisation. (2014) *Preventing Preventing suicide suicide: A global imperative*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564779>

Younas, A. (2020). Relational inquiry approach for developing deeper awareness of patient suffering. *Nursing ethics*, 27(4), 935-945. 10.1177/0969733020912523

Bilaga 1: De 12 berättelserna

Berättelsernas nummer	Rubrik	Antal sidor
Berättelse 1	Att leva i depression: Minnas berättelse	3 sidor
Berättelse 2	Pappas självmord, min hörselskada och resan för att må bättre: Annas berättelse	6 sidor
Berättelse 3	Att växa upp i olika fosterhem: Mikaelas berättelse	3 sidor
Berättelse 4	Min livsberättelse: Mariannes berättelse	7 sidor
Berättelse 5	Att leva livet: Fias berättelse	6 sidor
Berättelse 5	Läka långsamt: Johns berättelse	6 sidor
Berättelse 7	Mina stora livssorger: Carolans berättelse	5 sidor
Berättelse 8	Döden ingen talar om: Ulrikas berättelse	3 sidor
Berättelse 9	Hur jag tog mig ur 20 år av ångest: Marias berättelse	4 sidor
Berättelse 10	Alkoholen höll på att ta mitt liv: Steffans berättelse	5 sidor
Berättelse 11	Hjärnblödning och hjärntrötthet: Anna-Karins berättelse	4 sidor
Berättelse 12	Jag var en mästare på att förtränga: Min egen berättelse	11 sidor

Bilaga 2: Granskningsmall

Vilken form av litteratur är detta?	Vetenskaplig rapportering, lärobok, debattbok, populärvetenskap osv?	Populärpsykologi
Vem är ansvarig utgivare och därmed juridiskt ansvarig för boken eller tidskriften ifråga?		Lava förlag
Vem/vilka är författaren/författarna?	Vilken kompetens har de, vilka värderingar har de, vilket perspektiv har anlagts, vilket mål har de haft?	<p>Lisa Nyberg</p> <p>Doktorand vid Karlstads universitet.</p> <p>Berättelserna är skrivna i Jag-perspektiv</p> <p>Värderingarna är fördomsfria.</p> <p>Målet är att beröra känslor kring olika människors lidande för att få ökad förståelse för de som lider samt våga prata det.</p>
När trycktes källan?	Har tidpunkten någon betydelse för kunskapskvaliteten, för att förstå innehållet, av annan orsak?	<p>2021</p> <p>Boken är aktuell</p>
Har texten blivit kvalitetsgranskad?	Av vem, i vilket syfte?	Vet ej
På vilket sätt kan jag använda denna text för att utveckla akademisk och professionell kunskap inom mitt ämnesområde?		Hjälpa studenter och yrkesverksamma för att förstå vad lidande innebär samt våga lyssna på en persons upplevda lidande.