

Överleva eller leva

**- Patienter med medicinskt oförklarade
symtom och deras beskrivningar
av hälsoprocessen**

FÖRFATTARE: Ann-Charlotte Johansson & Karin Skoglundh

PROGRAM/KURS: Specialistsjuksköterskeprogrammet
med inriktning mot distriktssköterska,
75 högskolepoäng/OM 5310 HT 2011
Examensarbete i omvårdnad med
inriktning mot primärvård

OMFATTNING: 15 högskolepoäng

HANDLEDARE: Eva Lidén

EXAMINATOR: Susann Strang

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa



Vi vill tacka vår handledare Eva Lidén som genom sina intressanta tankar och idéer gett oss god vägledning under arbetets gång. Vi vill också rikta uppmärksamheten till de patienter som genom sin medverkan gjort denna pilotstudie möjlig.

Titel (svensk):	Överleva eller leva. Patienter med medicinskt oförklarade symtom och deras beskrivningar av hälsoprocessen.
Titel (engelsk):	Survive or living. Patients with unexplained medically symptoms and how they describe the health process.
Arbetets art:	Examensarbete/Magisteruppsats
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot distriktsköterska, 75 högskolepoäng/OM 5310 HT 2011 Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot primärvård
Arbetets omfattning:	15 högskolepoäng
Sidantal:	40
Författare:	Ann-Charlotte Johansson & Karin Skoglundh
Handledare:	Eva Lidén
Examinator:	Susann Strang

SAMMANFATTNING

Av alla primärvårdskonsultationer utgör patienter med medicinskt oförklarade symtom (MOS) ca 15-30 %. Denna patientgrupp uppvisar ofta ett eller flera fysiska symtom och upplever ett stort lidande och ofta även en försämrad funktion. Det krävs en ökad förståelse för patienter med MOS och ett personcentrerat perspektiv ligger till grund för pilotstudien. I tidigare forskning uttrycks en frustration hos såväl vårdpersonal som patienter. Ur ett omvårdnadsperspektiv saknas en helhetssyn i omhändertagandet av patientgruppen. Syftet med studien är att belysa hur patienter med medicinskt oförklarade symtom beskriver sin hälsoprocess. Fyra informanter intervjuades och datamaterialet analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet visade att det för patienterna handlade om att uthärda genom att acceptera livets gång. Känslor av maktlöshet och förlust genomsyrade materialet. Vidare fanns det en underliggande önskan om att bli sedd och bekräftad. Socioekonomiska faktorer såsom exempelvis arbetsförhållanden påverkade patienternas livssituation och därmed hälsoprocessen. För att nå ökad förståelse för patientgruppen krävs det att distriktssköterskan ser på problematiken med dubbla glasögon.

Nyckelord: Medicinskt oförklarade symtom. Personcentrerad vård. Distriktssköterska. Hälsoprocess.

ABSTRACT

Patients with medically unexplained symptoms (MUS) represent 15-30 % of all consultations within the primary health care. This group of patients have one or many physical symptoms and experience great suffering including physical disabilities. It requires a greater understanding of patients with MUS and a person centered perspective is the basis for the pilot study. Previous research expresses a frustration, both from nursing staff and patients. There is a lack of holistic approach in the care of these patients. The aim of this study is to highlight how the patients describe their health process. Four informants were interviewed and the resulting data material was analyzed with qualitative content analysis. The result shows that the patients endure by accepting life how it is. Feelings of powerlessness and loss permeated the material. Furthermore, there was an underlying desire to be seen and acknowledged. Socio-economic factors such as work situation also had an impact on the patients life situation and there by the health process. In order to improve the understanding of this group of patients, the district nurse has to look upon the problem with "double glasses".

Keywords: Medically unexplained symptom. Person centered health care. District nurse. Health process.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
OMVÅRDNAD	2
Hälsobegreppet och det hälsofrämjande arbetet	3
PERSONCENTRERAD VÅRD	4
Framväxt av begreppet	4
Patientcentrerad eller personcentrerad vård?	4
TIDIGARE FORSKNING KRING MEDICINSKT	
OFÖRKLARADE SYMTOM	5
Terminologisk mångfald	6
Förekomst och samband.....	6
Kommunikation.....	8
Upplevelser av att leva med medicinskt oförklarade symtom (MOS).....	9
<i>Ovisshet och att inte bli tagen på allvar</i>	10
<i>Vikten av kontinuitet och stöd</i>	11
Påverkande faktorer	11
CENTRALA BEGREPP OCH DISTRIKTSSKÖTERS KANS VERKTYG	12
Vårdrelationen och kommunikationens betydelse	12
Empowerment	14
KASAM	15
Ett personcentrerat synsätt	16
PROBLEMFÖRMULERING	17
SYFTE	17
METOD	18
URVAL	19
DATAINSAMLINGSMETOD	19

DATAANALYS	20
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	21
RESULTAT	22
UTHÄRDANDE	23
MAKTLÖSHET.....	24
FÖRLUST	25
BEKRÄFTELSE.....	26
DISKUSSION	28
METODDISKUSSION.....	28
RESULTATDISKUSSION.....	30
Slutord.....	37
REFERENSLITTERATUR	38
BILAGOR	

INLEDNING

Ett stort antal patienter konsulterar dagligen primärvården för somatiska symtom och i många fall finns det en medicinsk bakomliggande förklaring. När det gäller en del av dessa patienter finns det dock ingen påvisbar fysisk orsak. Denna patientgrupp uppvisar vanligen ett eller flera fysiska symtom och upplever ett stort lidande samt även en försämrad funktion. Omhändertagandet av dessa patienter är inte optimalt eller effektivt utan tenderar snarare till att bli kontraproduktivt. Ett flertal av patienterna söker vård upprepade gånger utan att få någon egentlig hjälp vilket leder till stor frustration såväl hos patienten som hos sjukvårdspersonalen. Det skapas en ond cirkel där patienten riskerar att slussas runt mellan olika sjukvårdsinstanser och vårdgivare utan kontinuitet. Att kommunicera kring vaga och komplexa symtom är en utmaning och det krävs en ökad förståelse för patienter med medicinskt oförklarade symtom. Distriktssköterskan möter i sitt arbete människor i olika skeden i livet och kommunikation är en central del i hennes arbete. För att förstå vad som kan påverka människors hälsa och livssituation är det relevant för henne att ha kunskap om exempelvis den sociala kontextens inverkan på hälsoprocessen.

Centrum för personcentrerad vård (GPCC) vid Göteborgs Universitet bedriver forskning utifrån ett personcentrerat perspektiv och tar samtidigt ett ansvar för att kunskapen integreras i vården och kommer samhället till nytta (GPCC, 2009). Grundpelarna är forskning, utbildning samt nyttiggörande. En pågående forskningsstudie belyser problematiken kring kommunikation och symtomtolkning inom primärvården. Forskningsprojektet innefattar ett antal delprojekt som alla avser öka kunskapen om kommunikationen mellan patienter och olika grupper av sjukvårdspersonal. Det övergripande syftet med projektet i sin helhet är att undersöka hur komplexa, vaga och långvariga symtom utan någon identifierad organisk orsak sätts in i ett sammanhang genom kommunikation mellan patienter och sjukvårdspersonal i primärvården. Förhoppningen med forskningsstudien är att urskilja vad som kännetecknar kommunikationen och genom kunskapen om detta kunna lägga grunden för ett interventionsarbete. Vår studie ingår i ett av delprojekten som belyser hur patienter med medicinskt oförklarade symtom beskriver sin hälsoprocess samt sina möten med vården.

BAKGRUND

Ett personcentrerat perspektiv ligger till grund för pilotstudien och i bakgrunden kommer omvårdnadsvetenskapen, hälsobegreppet, det hälsofrämjande arbetet samt den tidigare forskningen beskrivas med utgångspunkt i distriktssköterskan och hennes roll i mötet med patienter med medicinskt oförklarade symtom. Vidare kommer relevanta begrepp för problemområdet att belysas.

OMVÅRDNAD

En humanistisk grundsyn genomsyrar omvårdnadsvetenskapen. Människan ses som en unik varelse som själv har rätt att definiera sin hälsa. Distriktssköterskans uppgift i omvårdnaden är att förstå vad den enskilde behöver för att upprätthålla hälsa och hon ska därför arbeta salutogent (SSF, 2008).

I Dorothea Orem's egenvårdsteori ses omvårdnad som en ersättning för hälsorelaterade aktiviteter (egenvård). Egenvård är ett inlärt beteende som lärs in via kommunikation och interaktion inom sociala grupper. Det sker utifrån människans sociala och kulturella kontext. Man strävar efter att vara ”normal” i det samhälle man lever i. Meningen är att sjuksköterskan ska stödja och hjälpa patienten till att hjälpa sig själv. Omvårdnaden ses som ett komplement till egenvården. Människan har en inneboende kraft att själv motverka sjukdom och främja sin hälsa. Det finns dock tillfällen som gör att individen inte förmår möta sina egna mål och behov och det blir omvårdnadens uppgift att kompensera detta. Orem's människosyn är humanistisk men människans handlande ses som rationellt (Kirkevold & Larsson-Wentz, 2000).

Enligt Gustafsson (Gustafsson & Wiik, 2004) som formulerat SAUK-modellen (Sympati-Accepterande-Upplevelsemässig innebörd-Kompetens) tillsammans med Pörn innebär god omvårdnad att människans jagupplevelse stärks. Jagupplevelse kan uppfattas som vilka krav och förväntningar människan har på sig själv och reaktion på hur hon lyckas med dessa krav. I omvårdnaden gäller det att bekräfta människan. Den bekräftande interaktionen mellan sjuksköterska och patient stärker självkänslan. Här kan ses likheter med empowermentbegreppet vilket innebär bland annat självförstärkning.

Hälsobegreppet och det hälsofrämjande arbetet

Begreppet hälsa ingår som ett av de konsensusbegrepp som omvårdnadsvetenskapen vilar på (Andersson & Ejlertsson, 2009). Det ter sig därför naturligt att det är viktigt att beakta och fundera över vad hälsa egentligen är och hur man ska definiera begreppet. Begreppet hälsa är ytterst komplext och kan ses ur olika perspektiv (Ewles, Simnett & Larsson-Wentz, 2005). Inom omvårdnadsvetenskapen ses hälsa ur ett holistiskt perspektiv. Hälsa är subjektiv och kan ses som en process. Målet för omvårdnaden är att stärka den enskilde i hälsoprocessen (Andersson & Ejlertsson, 2009).

Rent historiskt har hälsobegreppet uppstått ur religion, filosofi och etik. Det är främst i naturvetenskapen som hälsa beskrivs som ett tillstånd som innebär frånvaro av sjukdom. WHO definierar hälsa som ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom och handikapp” (WHO, 1948). I WHO:s definition av hälsa ingår begreppet välbefinnande. Vad betyder då välbefinnande? Begreppet associeras med positiva ord såsom lycka och självkänsla. Enligt Antonovsky som vi återkommer till längre fram hör hälsa ihop med en människas förmåga att känna meningsfullhet och sammanhang i sin tillvaro (Antonovsky, Cederblad, Elfstadius, & Lundh, 1991). Ju högre förmåga desto större chans har hon att återhämta sig. Känslan av meningsfullhet stärker och ytterligare ett begrepp som kännetecknar styrka och egenmakt är empowerment (Andersson & Ejlertsson, 2009). Även resonemanget som Ewles, et al., (2005) för pekar på detta. Enligt dem har hälsa olika betydelser för olika människor men graden av hälsa är knutet till människans olika möjligheter att uppnå sin fulla potential. Något som påverkar denna möjlighet kan vara yttre faktorer av ekonomisk och social karaktär såsom exempelvis arbetssituation samt bostadsförhållanden. Detta är aspekter som ofta ligger utanför individens kontroll. Utgår vi från det holistiska synsättet på hälsa är en vanlig beskrivning att människan har hälsa när hon upplever att hon mår bra och fungerar väl i det sociala sammanhang hon lever i (Willman, 1996). Vidare är två ting karaktäristiska, känslan av välbefinnande samt förmågan eller oförmågan till handling. Mellan båda dessa fenomen finns ett samband och känslan av välbefinnande bidrar till förmågan till handling samtidigt som en människas lidande sänker den förmågan. På institutionell nivå som Hälso- och sjukvården i Sverige är hälsa något som ska främjas (Brulde & Tengland, 2003).

Det hälsofrämjande arbetet går ut på att främja hälsa, förespråka, stötta, uppmuntra och prioritera hälsa, både på ett individuellt och ett kollektivt plan i samhället (Ewles, Simnett, & Larsson-Wentz, 2005). Enligt WHO:s definition av det hälsofrämjande arbetet framkommer det att två komponenter utgör grunden. Dessa är att stödja människan att förbättra sin hälsa samt att stödja henne i att ta kontroll över den (WHO, 1986).

PERSONCENTRERAD VÅRD

Framväxt av begreppet

Begreppet personcentrerad växte fram inom psykologin och sätter personen framför sjukdomen (Edvardsson, 2010). Den som ofta tillskrivs som en grundare till begreppet är Carl Rogers. Han var verksam som psykolog och på mitten av 1900-talet använde han sig av begreppet för att förstå fenomen såsom mellanmänniska relationer. Rogers ansåg att personen i fråga själv är den främsta experten om sig själv medan terapeutens största uppgift är att hjälpa denna person att nå en ökad självinsikt. Senare under 1990-talet kom begreppet personcentrerad åter att belysas, då inom demensvården i Storbritannien genom Tom Kitwood.

Begreppet Personcentrerad vård kan ses som en beskrivning av den goda omvårdnaden (Rogers, 1961). Personcentrerad vård innebär att personens egen upplevelse och tolkning av ohälsa och sjukdom respekteras och bekräftas. Inom hälso- och sjukvården anses det rådande paradigmet ofta vara det biomedicinska, enligt vilket människan är att likna vid en apparat med olika delar. För att bedriva en vård av god kvalitet utifrån en holistisk grundsyn måste dock ett livsvärldsperspektiv inkluderas och ges större plats. Livsvärlden är människans vardagliga erfarenhetsvärld som hon dagligen lever i och tar för given (Birkler & Björkander Mannheimer, 2007).

Patientcentrerad eller personcentrerad vård?

Ett grundantagande för den personcentrerade vården är att alla människor kan råka ut för ohälsa i form av en sjukdom såsom diabetes. Alltför ofta tillskrivs patienterna sin diagnos, de blir identifierade med själva sjukdomen (Edvardsson, 2010). Att exempelvis kalla någon för enbart ”diabetikern i sal tre” kan medföra att personen i fråga reduceras till att bara vara sin sjukdom. Till skillnad från patientcentrerad vård sätter den

personcentrerade vården personen framför sjukdomen (Edvardsson, 2010). Där patientcentrerad vård tenderar att sätta diagnos och sjukdom i fokus belyser personbegreppet hela personens sammanhang och dennes livsvärld. Ett livsvärldsperspektiv bör således tillåtas ta större plats och genomsyra omvårdnaden. Båda begreppen tycks dock utgå från den enskilda individen och dennes behov.

I centrum för den personcentrerade vården står inte bara de fysiska behoven utan fokus ligger även på de existentiella, psykiska, andliga och psykosociala behoven. I bemötandet av människor med MOS är dessa behov ytterst viktiga att ta hänsyn till. Diffusa symtom utan medicinsk bakomliggande förklaring påverkar människan på många plan. Människans egen upplevelse respekteras och bekräftas och denna upplevelse tillskrivs lika mycket värde som professionens upplevelse och uppfattning.

Enligt Svensk Sjuksköterskeförenings publikation om personcentrerad vård (2010) tenderar professionens perspektiv att utgå ifrån begreppet disease. Personens egen upplevelse av ohälsa och sjukdom rör sig dock mer kring begreppet illness. Begreppen disease och illness representerar två olika aspekter av sjuklighet. Enligt läkaren Anders Lundin står disease för ett apparatfel och hör hemma inom naturvetenskapen. Disease är objektivt, mätbart och förhållandevis kontextberoende (Lundin, 2008). Begreppet illness uttrycker den subjektiva sjukdomsupplevelsen. Det kan handla om att vara trött, vara illamående eller uppleva yrsel. Upplevelsen är inte mätbar och är i jämförelse med disease i högre grad kontextberoende. Faktorer såsom kultur, normer och socioekonomisk situation kan inverka på den subjektiva sjukdomsupplevelsen. Illness – upplevelsen är beroende av personens uppfattning om dels sig själv men även om världen (Hanssen & Lindqvist, 2007).

TIDIGARE FORSKNING KRING MEDICINSKT OFÖRKLARADE SYMTOM

För att söka tidigare forskning om medicinskt oförklarade symtom användes databaserna CINAHL och PUBMED. För att få en helhetsbild av den tidigare forskningen användes sökorden *medically unexplained symptoms*, *primary care*, *patient perspective* samt *nursing* i olika kombinationer.

Begränsningar i PUBMED sökningar: *humans, published in the last 5 years* och *all adult: 19 + years*. Begränsningar i CINAHL sökningar: *peer reviewed, human, published date from january 2006 to january 2011, all adult*.

Utifrån studiens syfte bedömdes artiklarnas relevans då titlar samt abstrakt studerades översiktligt. Fyra artiklar valdes slutligen ut via sökningen i databaserna. Ytterligare fem artiklar hittades vid referensgenomgång av de valda artiklarna samt vid genomgång av GPCC-projektets referenser. Utöver detta tillkom en avhandling relevant för ämnet.

Terminologisk mångfald

Det finns idag ingen enhetlig definition eller klassificering kring kroppsliga symtom utan bakomliggande medicinsk förklaring. Det råder snarare inkonsekvens och mångfald då det kommer till terminologin som används av olika författare och specialiteter (Henningsen, Zipfel, & Herzog, 2007). Olika termer såsom somatisering, funktionellt somatiskt syndrom, somatoform dysfunktion och kultursjukdomar förekommer inom den tidigare forskningen. De mest förekommande begreppen är dock medicinskt oförklarade symtom (MOS) samt funktionellt somatiskt syndrom (FSS). Då patologiska undersökningsfynd ofta saknas blir beskrivningen och tolkningen av symtomen beroende av patientens och läkarens inriktning vilket bidrar till mångfalden inom terminologin (Lundin, 2008). Begreppet medicinskt oförklarade symtom är relativt nytt och beskrevs första gången i början på 1980-talet (Nettleton, 2006). I studien kommer fenomenet benämnas vid medicinskt oförklarade symtom (MOS). Bortsett från definitionsproblematiken karaktäriseras fenomenet av diffusa symtom och lidande snarare än specifika sjukdomstillstånd.

Förekomst och samband

Av alla primärvårds- konsultationer utgör patienter med medicinskt oförklarliga symtom ca 15-30% (Kirmayer, Groleau, Looper, & Dao, 2004; Salmon, 2007). Tre syndrom, där de diagnostiska kriterierna är tydligt utarbetade, återkommer oftare än andra. Dessa är fibromyalgi, colon irritable (IBS) samt kroniskt trötthetssyndrom. (Henningsen, et al., 2007). Andra symtom som patienterna ofta söker hjälp för är exempelvis yrsel, huvudvärk, dyspepsi samt olika typer av smärtproblematik (Barsky & Borus, 1999; Henningsen, et al., 2007; Kirmayer, et al., 2004).

Utifrån den tidigare forskningen inom ämnet ter sig medicinskt oförklarade symtom betydligt mer förekommande hos kvinnor (Aggarwal, McBeth, Zakrzewska, Lunt, & Macfarlane, 2006; Kroenke & Price, 1993; Nettleton, Watt, O'Malley, & Duffey, 2005; Salmon, Ring, Humphris, Davies, & Dowrick, 2009). Då det gäller patienter med medicinskt oförklarade symtom och förekomst av psykiatrisk samsjuklighet indikerar ett par studier på att så är fallet (Barsky & Borus, 1999; Kroenke & Price, 1993). Exempelvis tyder studier på att sambandet mellan medicinskt oförklarade symtom och ångest samt depression är högre än i jämförbara organiskt förklarade sjukdomar. Patienter med medicinskt oförklarade symtom såsom IBS jämförs med de med en inflammatorisk magtarmsjukdom medan patienter med fibromyalgi kan jämföras med patienter med reumatoid artrit som har liknande symtombilder. Det finns dock även många fall av medicinskt oförklarade symtom utan samtidigt förekommande ångest, oro eller depression. Detta samband kan alltså inte ses som varken en psykologisk reaktion på patientens fysiska besvär och inte heller kan det ses som maskerad depression eller annan psykisk sjukdom (Henningsen, et al., 2007). I en översiktsstudie (Barsky & Borus, 1999) nämns även det faktum att många patienter ofta lider av ett eller flera medicinskt oförklarade symtom samtidigt.

Det finns enligt den tidigare forskningen en avsaknad av helhetssyn då det kommer till olika specialiteter inom sjukvården (Henningsen, et al., 2007). Läkare tenderar att se, undersöka och försöka behandla endast det symtom som rör sig inom just deras specialistkompetens. I ovan nämnda studie belyses det multidisciplinära samarbetet samt vikten av att stärka kopplingen mellan det biomedicinska synsättet och olika psykosociala faktorer. I en annan studie, en dansk sådan, poängteras vikten av det psykosociala sammanhanget ytterligare (Risor, 2009). Författaren diskuterar kring huruvida det är möjligt för läkare och patienter att förstå varandra då de inte talar samma språk, åtminstone inte fullt ut. Patienterna lever i en värld av osäkerhet men är redo att ändra både uppfattningar och hur de närmar sig sina besvär. Orsaksförklaringar som de kan tänkas ha struktureras genom individuella upplevelser och genom interaktion med andra. Studien visar hur olika formspråk eller idiom används separat och ibland överlappande.

Kommunikation

Kommunikation utgör en viktig del då det handlar om möten i vården, så även i mötet mellan patienter med medicinskt oförklarade symtom och hälso – och sjukvården. Av tidigare forskning kan dock utläsas att bristfällig kommunikation mellan läkare och patient utgör en stor del av problematiken kring patienter med medicinskt oförklarliga symtom. Det rör sig om en svår dialog, något som kan liknas vid en förhandlingsprocess (Kirmayer, et al., 2004). Även denna studie belyser vikten av ett vidare perspektiv som ger plats och uppmärksamhet till bland annat patienternas sociala kontext. Det är inom olika sociala kontext människan befinner sig i som symtom uppstår, tillskrivs mening och hanteras. Relationen mellan läkare och patient utspelas mot en bakgrund av sociala och kulturella antaganden. Detta i sig utgör enligt författarnas resonemang ett problem då sociosomatiska förklaringar inte alls passar inom det rådande smala biomedicinska ramverket som syftar endast till att identifiera och korrigera fysiologiska störningar (Risor, 2009).

Idiom eller formspråk är något som enligt Risor (2009) utgör ömsesidig förståelse eller referensram och bildar mening åt något. Det är uttryck för moraliska och kulturella dimensioner. Både vårdpersonalen och patienten har sina tvivel och egen agenda vid försök att förstå sammanhangen kring patientens lidande. Patienten och dennes symtom måste ses och försöka förstås utifrån patientens kontext. Fyra olika typer av förklarande formspråk eller idiom hittades i studien. Det symtomatiska formspråket, det personliga, det sociala samt det moraliska formspråket. Det visade sig att alla formspråken har betydelse men nästan enbart det symtomatiska hittas i kliniska sammanhang. Det symtomatiska formspråket uttrycker en önskan att prata om och hitta ett botemedel för de fysiska symtomen. Bakom detta finns den kroppsliga förmådan och det är främst kroppen som får representera orsaken till symtomen. Det personliga formspråket hänvisar till länken mellan symtom, karaktär och psyke som orsak till lidande. Det sociala idiomet förklarar orsaken till symtomen som miljömässiga, exempelvis arbetssituation eller relationer. Slutligen förklarar det moraliska formspråket aspekter av en djupare mening med lidandet och ställer existentiella frågor.

Resultatet i studien (Risor, 2009) visar att det enda formspråket som delas mellan patienten och läkaren är det symtomatiska. De andra tre idiomerna hör till vardagslivet och andra sociala kontexter. Författaren anser att alla formspråk är lika viktiga för

patienternas förståelse av sina symtom och inom vården bör alla formspråken visas lika stor hänsyn (Risor, 2009). Att de psykosociala faktorerna påverkar patienten och dennes berättelse och måste tillåtas ta allt större roll är återkommande även i annan tidigare forskning (Barsky & Borus, 1999; Henningsen, et al., 2007).

I en översiktsstudie (Salmon, 2007) poängterar författarna att det i kliniska situationer kan skapas ”en tävling” mellan patient och läkare. Orsaken till detta ligger i patientens och läkarens olika föreställningsgrund. Vinnaren i denna tävling är den som har mest makt och risken finns att båda parter drar åt olika håll. Hur ska du kunna bli bättre om du hela tiden måste bevisa att du är sjuk? För att undvika denna ”tävling” krävs att läkaren eller annan vårdpersonal och patienten hittar en gemensam föreställningsgrund där de tillsammans kan diskutera och förstå symtomen. Fink och Rosendal menar att det finns ett omedelbart behov av ett gemensamt språk och en teoretisk ram av förståelse för funktionella symtom och sjukdomar (Fink & Rosendal, 2008).

I avhandlingen *”Möten med motstånd; kultur, klass, kropp på vårdcentralen”* (Fioretos, 2009) vill forskaren studera kulturmönster och kulturella processer. Hon tar avstamp från en vårdcentral där hon vill se hur personalen i mötet med patienterna förstår kroppsliga konsekvenser. Författaren har för avsikt att belysa hur struktur och individ samspelar samt vilka strategier som finns för att bemöta de komplexa patienter som kommer till vårdcentralen.

Upplevelser av att leva med medicinskt oförklarade symtom (MOS)

Sjukdom uppkommen på grund av fysiska orsaker tenderar att ses som ett tillstånd utanför människans kontroll och väcker därför medkänsla och oro. Den psykiska ohälsan tenderar att istället ses som kontrollerbar och reversibel. Den framkallar inte lika mycket medkänsla utan snarare ilska hos andra och ibland en önskan om att till och med ta avstånd från den drabbade personen (Kirmayer, et al., 2004).

Något som återkommer i flera studier där patienters beskrivelser av att leva med MOS belyses är frustation samt känslan av att ha fastnat i en ond cirkel. Något som liknas vid att ha hamnat mitt i en snurrande karusell (Nettleton, et al., 2005). Patienterna hamnar i en cirkel där de pendlar runt mellan olika instanser och upprepade gånger kastas mellan hopp och förtvivlan. Patienterna blir vad de valt att kalla ”medicinskt föräldralösa” och

talat om det svåra i att inte ha någon särskild läkare att vända sig till för hjälp och stöd. Forskningsstudien ovan belyste arton patienters upplevelse av att leva med medicinskt oförklarade symtom. De var alla patienter på en neurologmottagning i Storbritannien, ett område inom vilket det finns ett stort antal patienter med fysiska symtom utan bakomliggande påvisbar medicinsk förklaring. Enligt Nettleton et al (2005) har uppskattningsvis mellan 20-40 % av alla sökande patienter inom neurologin symtom som inte kan ges någon medicinsk förklaring. Patienterna i studien hade alla ett flertal symtom, dock utan bakomliggande organisk förklaring. Det rörde sig om symtom såsom smärtproblematik, frånvaroattacker, svimning, extrem trötthet, skakningar samt begränsad rörlighet.

Ovisshet och att inte bli tagen på allvar

Alla berättelserna i studien ovan karaktäriserades av förvirring och stark oro (Nettleton, et al., 2005). En patient betonade att utan diagnos har du inte heller någon prognos. Ovissheten upplevdes som jobbig och att inte veta gjorde det även svårt att gå vidare. I dagens samhälle kan du inte bara vara sjuk utan i studien talas det om en ökad press på människor att vara framgångsrikt sjuka. Dagens samhälle och medicinska klimat handlar till stor del om att finna lösningar, behandlingar och olika modeller för terapi. En kvinna sa att hon helt enkelt bara ville ha tillstånd att vara sjuk. Flera personer i studien pekade på svårigheten med att inte veta genom att formulera sig ungefär; *Hur hittar jag information då jag inte ens vet vad jag ska googla på?* (Nettleton, et al., 2005).

Det återfinns i flera studier en oro över att inte bli tagen på allvar (Nettleton, 2006; Nettleton, et al., 2005). Patienterna känner sig rädda för att bli nonchalerade och att deras besvär ska tillskrivas som psykologiska och endast finnas i deras huvuden. Trots vetskapen om att de egna besvären är fysiska medför avsaknad av diagnos och medicinsk bakomliggande förklaring ändå en viss ambivalens hos patienterna. De börjar ifrågasätta sig själva och känner sig misstrodda av sjukvården men även av människor i deras närhet. I en av studierna hade alla vid något tillfälle känt sig som en hypokondriker eller en hysterisk patient som bara tog upp dyrbar tid i sjukvården. De talar om att inte anse sig själva vara legitimt sjuka (Nettleton, et al., 2005).

Vikten av kontinuitet och stöd

Det finns dock en förståelse bland patienter att den medicinska expertisen inte alltid har ett svar men många lider av känslan att bli lämnade helt på egen hand. Det finns en önskan om ett ökat samarbete och stöd då det kommer till egenvård och att lyckas bättre i att hantera samt leva med sina besvär och symtom. Det finns ett behov av en ökad kontinuitet och i studien av Nettleton et al. (2005) anser författarna att en patientcentrerad vård vore önskvärd och skulle förbättra omhändertagandet av denna patientgrupp samt möjliggöra för patient och läkare att hitta en gemensam grund och börja tala samma språk.

Även andra talar om vikten av kontinuitet och att läkaren bör finnas som ett stöd för patienten även om han eller hon inte kan bistå med en diagnos (Henningsen, et al., 2007). Något som enligt kartläggningen av läkares strategier inte alltid är enkelt då läkare är tränade i att finna lösningar och förklaringar (Ringsberg & Krantz, 2006). När detta inte går, när en patient visar sig ha symtom utan någon medicinsk bakomliggande sjukdom, kan det finnas en risk att läkaren ser detta som ett misslyckande. Att då våga finnas kvar och erbjuda något annat än en förklarande diagnos kan vara en väg. Salmon (2007) menar att så kallade förklarande symtomdiagnoser som exempelvis fibromyalgi eller IBS resulterar i ett cirkelresonemang där symtomen förklarar sjukdomen och sjukdomen förklarar symtomen men ingen organisk etiologi står att finna utan symtomen får representera bevisen. Vad patienterna eftersöker är istället möjligheter till stöd och regelbunden kontakt (Barsky & Borus, 1999; Henningsen, et al., 2007). Detta speglar patienternas önskan om att inte längre behöva känna sig som medicinskt föräldralösa (Nettleton, et al., 2005). I en kvalitativ studie (Dwamena, Lyles, Frankel, & Smith, 2009) vars syfte var att undersöka och förstå patienter med MOS och deras attityder och livserfarenheter relaterat till deras symtom, visar delar av resultatet att en eventuell diagnos inte alltid medförde förändring eller förbättring. Vad patienterna eftersökte var att någon lyssnade på deras berättelser och gav vägledning. Vad de istället upplevde var att de fick en diagnos och resten var upp till dem själva.

Påverkande faktorer

För patienterna med medicinskt oförklarade symtom kan lidandet ytterligare förvärras av symtomförstärkning (Barsky & Borus, 1999). Flera psykosociala faktorer driver denna onda cirkel av symtomförstärkning. Det är patientens övertygelse och tro på att

symtomen beror på allvarlig sjukdom och att tillståndet riskerar att förvärras. Människor med en stark övertygelse och tro på att deras symtom är allvarliga och har bakomliggande patologiska orsaker tenderar att ha mer intensiva och långvariga symtom. Hos patienter med kroniskt trötthetssyndrom och samtidigt extrema negativa förväntningar på framtiden sågs exempelvis högre nivåer av trötthet och funktionshinder. Sjukrollen som patienterna tillskrivs eller tillskriver sig själva är ytterligare en påverkande faktor som enligt ovanstående studie inverkar negativt på möjligheter till återhämtning. Fortsatt sjukdom förväntas av personen vilket gör det svårare att bryta invanda mönster och beteenden. En annan psykosocial faktor som kan inverka är stress. Människor under stress är mer benägna att dra slutsatsen att diffusa kroppsliga symtom orsakas av allvarlig sjukdom. Det kan röra sig om vardaglig stress eller stress orsakad av livsomvälvande händelser. Slutligen anser de att en påverkande faktor är den bild av tillståndet som målas upp som något katastrofalt och invalidiserande (Barsky & Borus, 1999).

Slutsatsen i studien är att det biomedicinska synsättet måste göra rum för andra perspektiv (Barsky & Borus, 1999). Författarna menar att sjukvården ytterligare behöver medvetandegöra psykologiska och sociokulturella faktorerers eventuella påverkan på upplevelsen av att leva med medicinskt oförklarade symtom.

CENTRALA BEGREPP OCH DISTRIKTSSKÖTERSANS VERKTYG

Med utgångspunkt från tidigare forskning och ur ett personcentrerat synsätt ter sig några vårdvetenskapliga begrepp mer relevanta än andra. Vikten av kommunikation och vårdrelationens betydelse belyses starkt. Liksom det personcentrerade perspektivet syftar begrepp som empowerment och KASAM till att synliggöra hela människan.

Vårdrelationen och kommunikationens betydelse

Ordet kommunikation kommer från det latinska ordet *communiac* som betyder gemensam och från *communicatio* som betyder att meddela, ha förbindelse med eller förmedla (Nationalencyklopedin, 2011). Kommunikation och relation anses av naturliga skäl vara en viktig del inom omvårdnadsvetenskapen. I begreppet kommunikation ingår lyssnandet. Att lyssna är en aktiv process som innefattar mycket mer än att bara uppfatta de ord som faktiskt yttras högt (Ewles, et al., 2005). Att lyssna innebär även att söka

efter det icke – verbala, att lägga märke till det som förblir osagt. Den som lyssnar måste försöka förstå det underliggande budskapet bakom orden (Ewles, et al., 2005).

Joyce Travelbee är en omvårdnadsteoretiker som belyser detta. Kärnan i hennes teori är empati och hon anser att den viktigaste faktorn för god omvårdnad är den mellanmänniska relationen (Travelbee, 1971). Dorothea Orem (Kirkevold & Larsson-Wentz, 2000) anser att människan intar sociala roller såsom sjuksköterska eller patient. Detta är naturligt. Travelbee menar i motsats till Orem att en god vårdrelation endast är möjlig då parterna träder ur de sociala rollerna. Vidare menar Travelbee att både sjuksköterskan och patienten först måste ta sig genom den fas där de ser varandra som enbart sjuksköterska och patient. Detta kräver en interaktionsprocess bestående av flera faser där slutprodukten är resultatet av den interaktion som ägt rum (Travelbee, 1971). Hon menar att det unika för varje individ annars riskerar att försvinna. Travelbee är sann humanist och ser kommunikationen som det mest relevanta redskap en sjuksköterska kan äga. Den mellanmänniska relationen som Travelbee poängterar kan ses som det partnerskap som uttrycks i den personcentrerade vården. Partnerskapet genomsyras liksom Travelbees teori, av personer som skapar en allians. Att skapa ett partnerskap mellan exempelvis en distriktssköterska och en patient börjar genom att patientens berättelse om sin livssituation, sina symtom och de faktorer som påverkar det dagliga livet tillåts ta plats (Ekman et al., 2011). Genom berättelsen får människan bekräftelse på att dessa erfarenheter och känslor är relevanta för den fortsatta vården. En integrerad personcentrerad vård kan leda till att människans olika uttryck kring upplevelsen av hälsa och ohälsa kommer till tals och detta leder i sin tur till ett ökat välbefinnande hos patienten.

Den tidigare forskningen kring patienter med MOS pekar på vikten av att patienterna får möjlighet att tillgodose sina behov av att förklara och uttrycka sin vardagsvärld även i vårdsammanhang (Risor, 2009). Även Katie Erikssons teorier kring vårdandet och sjuksköterskans roll lägger tyngden vid just samspelet. Hon menar att vårdandet kan liknas vid en konst med två samspelande och likvärdiga utövare. En fungerande mellanmännisklig relation är en förutsättning för att vårdandet överhuvudtaget ska kunna ske (Dahlberg & Segesten, 2010).

Ur den tidigare forskningen där patienter med MOS beskriver sina möten med vården kan utläsas att patienterna önskar ett ökat stöd, en kontinuitet och något som de liknar vid en medicinsk förälder (Barsky & Borus, 1999; Henningsen, et al., 2007; Nettleton, et al., 2005).

Empowerment

Ett begrepp som ofta dyker upp i samband med hälsofrämjande arbete är empowerment. Empowerment innebär självförstärkning och i omvårdnaden gäller det att stödja en människa till egenkontroll och stärka egenvården. Alla människor kan hitta egna strategier och sjuksköterskans uppgift blir att stödja denna process och utveckling (SSF, 2008). Empowerment kan ses som hjälp till självhjälp och en viktig del i begreppet är delaktighet. Tidigare forskning tyder på att patienter med MOS eftersöker just hjälp till självhjälp och att det finns en önskan om vägledning (Dwamena, et al., 2009; Nettleton, et al., 2005).

Det finns ingen gällande svensk översättning på begreppet men ett förslag är ”bekrafta” (Menckel & Österblom, 2000). Enligt Menckel och Österblom skulle detta ord, med innebörden att ge och ta kraft för att åstadkomma det önskade, vara lämpligt. Andra förslag som presenterats är exempelvis maktmobilisering eller vardagsmakt (Ewles, et al., 2005; Medin & Alexanderson, 2000).

Det finns ingen allmängiltig definition av begreppet empowerment utan ett flertal sätt att tolka innebörden. Empowerment kan betraktas dels som en process men även som mål och innehåller tre centrala beståndsdelar; *makt*, *kontroll* och *självförtroende*. Begreppet utgår från att alla människor har resurser och styrkor samt att alla innehar en kapacitet till att definiera sina problem och faktiskt lösa dessa (Forsberg, Hagquist, & Starrin, 1997).

Andra viktiga komponenter kan vara *kompetens*, *självförtroende*, *bidragande* samt *deltagande* (Raeburn & Rootman, 1998). Kompetens innebär att människan har förmåga att genomföra handlingar på ett tillfredsställande vis. Inom självförtroendet ryms en uppfattning av en egen inre styrka samt självkänsla. Att individen ses som bidragande innebär att personen äger en kunskap att delge sin omgivning. Deltagande betyder att människan har förmågan att se sig själv i ett större och vidare sammanhang.

Vidare menar Forsberg, Hagquist och Starrin (1997) att kontroll innebär att den enskilda människan upplever att hon har möjlighet att påverka sin omgivning. Alla dessa komponenter är ytterst viktiga då patienter med MOS belyses ur ett personcentrerat synsätt. För patienterna med MOS är rädslan att förlora kontrollen central och tidigare forskning visar även att det finns en stark känsla av att inte alltid tas på allvar, vilket kan liknas vid att inte ses som bidragande. Det kan dessutom bli svårt att vara deltagande i det större sammanhanget då du begränsas av dina symtom (Nettleton, et al., 2005).

KASAM

Antonovsky som tidigare nämnts beskriver vad som bidrar till hälsa, inte vad hälsa är (Antonovsky, et al., 1991). Han var medicinsk sociolog och levde mellan 1923-1994 i USA och senare i Israel. Hans studier och teorier utgår från ett salutogent synsätt. Då den moderna sjukvården präglas av det biomedicinska synsättet ser Antonovsky mer till det friska. Han fokuserar på hälsa och ser människan som en resurs. Han menar att människan utsätts för en rad händelser som kan påverka henne och upplevelsen av hälsa. Trots påfrestningar kan människan vara vid gott mod och uppleva både psykisk och fysisk hälsa. Det är individens förmåga att hantera dessa påfrestningar som medverkar till om det uppkommer sjukdom, hälsa eller något däremellan. Antonovsky menar att först när människan har en känsla av sammanhang och mening – KASAM - kan hälsa uppnås (Pellmer & Wramner, 2007).

Antonovsky pekar på tre lika viktiga komponenter (Antonovsky, 1987). Den första är *begriplighet* och detta står för hur omvärlden kan upplevas som begriplig med förnuftet. Hur går framtida händelser att strukturera och förklara? Hur upplever individen information? Är den ordnad och sammanhängande eller oordnad och kaotisk? En människa med hög begriplighet förväntar sig av de stimuli hon möter att dessa ska vara delvis förutsägbara. Hon känner att de situationer som uppkommer går att ordna eller förklara. Den andra komponenten är *hanterbarhet*. I vilken utsträckning upplever sig människan ha resurser för att bemöta och klara av de yttre påfrestningar hon möter? Hanterbarheten är beroende av dels personens kunskaper och beteende men även av omgivningen. Den tredje och sista komponenten handlar om *meningsfullhet* och i vilken grad personen upplever en känslomässig mening i sitt liv. Vikten av att känna motivation, engagemang samt att vara deltagande belyses här. Hur dessa tre komponenter förhåller sig och interagerar avgör styrkan hos individens KASAM. Alla

komponenterna är inbördes sammanflätade med varandra. Antonovsky talar även om så kallade stressorer vilka kan benämnas som yttre och inre faktorer som påverkar oss människor. Dessa påfrestningar leder till att en människa får minskad känsla av sammanhang. Det handlar om personens upplevda erfarenheter, händelser som vi inte kan påverka. På vilket vis vi hanterar dessa med hjälp av begriplighet, hanterbarhet samt meningsfullhet påverkar vår grad av KASAM. Stressorerna delas in i tre grupper, kroniska sådana såsom exempelvis ett tillstånd som är bestående och påverkar individen. Händelser som att gå igenom en skilsmässa eller att förlora någon närstående är en annan grupp. Dessa händelser kallar Antonovsky för viktiga livshändelser och han menar att det inte är händelsen som påverkar oss utan dess konsekvenser. Den tredje gruppen utgörs av mindre händelser vilka han valt att kalla dagsakuta förtretligheter. Saker såsom att få en komplimang eller att få höra en förolämpning är exempel på händelser som kan påverka oss positivt eller negativt (Antonovsky, 1987).

Antonovskys studier skedde ursprungligen på människor som upplevt och överlevt koncentrationsläger. Hos dessa människor fann han genom sina studier vissa gemensamma drag. De hade en förmåga att förstå sig själva, sina känslor och sin livssituation och de upplevde en stark känsla av sammanhang. Känslan som Antonovsky senare kom att kalla KASAM. Utifrån detta kan sammanfattas att en högre grad av KASAM kan minska risken för ohälsa och bidrar till högre grad av välbefinnande (Antonovsky, 1987).

Ett personcentrerat synsätt

Enligt Svensk Distriktssköterskeförening kan distriktssköterskans kompetens beskrivas utifrån fyra vetenskapsfält: omvårdnad/vårdvetenskap, folkhälsovetenskap, medicinsk vetenskap samt pedagogik och ledarskap (DSF, 2005). I sitt arbete möter distriktssköterskan människor i alla åldrar i olika utvecklingsstadier som alla lever under olika förhållanden. Hon bör arbeta hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande i linje med samhällsliga förändringar. En stor del av distriktssköterskans arbete handlar om att främja patientens delaktighet i vården och dennes förmåga till egenvård. Vidare bör distriktssköterskan ha god förståelse för den sociala kontextens betydelse för människans hälsa samt kunna förstå hur olika psykosociala förhållanden kan påverka hälsa.

Väljer distriktssköterskan att se människan ur ett livsvärldsperspektiv kan hon tolka

världen såsom den upplevs av patienten och genom att lyssna på berättelsen kan distriktssköterskan försöka få en bild av vad som gör att patienten upplever välbefinnande. För att en så god relation som möjligt ska kunna etableras mellan distriktssköterskan och patienten krävs det alltså att distriktssköterskan försöker sätta sig in i patientens livsvärld och visar intresse för patientens berättelse och livshistoria (Kirkevold & Larsson-Wentz, 2000). Sammanfattningsvis kan sägas att begreppet livsvärld innebär patientens värld, baserat på egna upplevelser och erfarenheter. Likt den personcentrerade vården syftar livsvärldsperspektivet inom omvårdnad till att försöka förstå och beskriva hur människor upplever och erfar sin hälsa.

PROBLEMFÖRMULERING

Den tidigare forskningen pekar sammanfattningsvis på kommunikationsproblematik kring patienter med medicinskt oförklarade symtom (MOS). Kanske kan inkonsekvens och mångfald kring definition och kriterier delvis förklara denna problematik? Vidare uttrycks frustration hos såväl patienter som vårdpersonal. Tidigare forskning visar på en avsaknad av kontinuitet vilket medför att patienterna kan uppleva en slags hemlöshet inom hälso- och sjukvården. Ur ett omvårdnadsperspektiv saknas en helhetssyn i omhändertagandet av dessa patienter. Inom distriktssköterskeprofessionen ingår det att arbeta hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande både ur ett samhällsperspektiv och på individnivå. Dock kräver detta arbetssätt att distriktssköterskan förstår hur hälsa eller ohälsa kan ta sig uttryck hos människan och vilka faktorer som påverkar hälsoprocessen.

SYFTE

Syftet med studien är att belysa hur patienter med medicinskt oförklarade symtom beskriver sin hälsoprocess.

METOD

Att samtala är en grundläggande form av mänsklig interaktion (Kvale, Brinkmann, & Torhell, 2009). Genom samtal lär människor känna varandra och får ta del av varandras kunskaper, erfarenheter och känslor. Att samtala känns därför som ett självklart val då patienters upplevelse av att leva med MOS står i fokus. Den kvalitativa forskningsintervjun försöker förstå världen från undersökningspersonens synvinkel. Användandet av den kvalitativa forskningsintervjun möjliggör för forskare att synliggöra någons levda vardagsvärld och har som mål att nå nyanserade beskrivningar av den intervjuades livsvärld. I den kvalitativa forskningen har forskaren ett förutsättningslöst förhållningssätt och präglas av en helhetssyn (Olsson & Sörensen, 2007; Polit & Beck, 2008).

Innehållsanalys som metod kan användas både vid kvalitativa samt kvantitativa studier. Den ontologiska och epistemologiska grunden i kvalitativ innehållsanalys är diffus (Lundman & Graneheim, 2008). Inom den kvalitativa traditionen ses världen som komplex och tolkningen av världen är subjektiv.

Kvalitativ innehållsanalys lämpar sig väl inom omvårdnadsforskning då den fokuserar på granskning och tolkning av texter. Ansatsen kan vara induktiv eller deduktiv. Vid deduktiv ansats analyseras datamaterialet utifrån en given mall eller teori att jämföra med induktiv ansats där forskaren istället gör en förutsättningslös analys. Ett textinnehåll kan vara manifest eller latent och tolkningar av innehållet kan variera i djup och abstraktionsnivå. Vid en manifest innehållsanalys analyserar forskaren det uppenbara och synliga i textinnehållet. Den latent innehållsanalysen däremot beskriver och tolkar det underliggande i textinnehållet (Graneheim & Lundman, 2004). Tolkningen av en text är dock sällan endast latent eller manifest, utan oftast en kombination. I studien kommer datamaterialet att bearbetas utifrån en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Målet med dataanalysen är att beskriva och tolka den latent innebörden i textinnehållet.

Ett fenomenologiskt förhållningssätt är vanligt inom den kvalitativa forskningen och fokus ligger på människans levda erfarenheter. Kvale (2009) skriver att inom den kvalitativa forskningen syftar fenomenologin till att förstå sociala fenomen utifrån

informanternas eget perspektiv. Fenomenologin grundades under 1800-talet som en motreaktion mot naturvetenskapen. Husserl (1858-1938) ses ofta som den främste företrädaren inom den moderna fenomenologin och hans idé var att se människors vardagsvärld och att vetenskapen skulle utgå från ett livsvärldsperspektiv. Då syftet med pilotstudien är att belysa patienter med MOS och deras upplevelser av hälsoprocessen lämpar sig fenomenologin väl.

Inom fenomenologin finns olika inriktningar. Inom den beskrivande fenomenologin sätter forskaren sin förförståelse åt sidan. Inom den hermeneutiska fenomenologin ses förförståelsen istället som en förutsättning för att skapa ny kunskap (Dahlberg, 1997; Rosberg, 2008). Målet med dataanalysen är att sätta förförståelsen åt sidan och förutsättningslöst granska materialet.

URVAL

Då pilotstudien ingår som en delstudie i ett större pågående projekt finns det aktuella datamaterialet tillgängligt för oss. För att uppnå det övergripande syftet har forskningsgruppen valt att samla in data från vårdcentraler i de norra och östra delarna av Göteborg. När en patient ringer till vårdcentralen för rådgivning eller tidsbokning placeras patienten på en väntelista. När patienten väntar på att vårdpersonal ska ringa upp genomsöks patientjournalen av en läkare ur forskningsgruppen. Utifrån följande kriterier valdes informanterna ut; ålder 18-65 år samt mer än sju läkarkonsultationer under de senaste tolv månaderna där inga bakomliggande medicinska orsaker har uppvisats. Dessutom krävs det av personen att denne är fullt orienterad. En annan person ur forskningsgruppen ringer upp patienten innan denne har blivit uppringd av vårdcentralen och informerar samt tillfrågar patienten om deltagande i studien. Om medgivande ges spelas samtalet med sjuksköterskan/distriktssköterskan in vilket sedan ligger till grund för delprojekt ett av forskningsprojektet. Nästa steg är enskilda intervjuer vilka utgör grunden för denna pilotstudie.

DATAINSAMLINGSMETOD

I pilotstudien kommer datamaterial från fyra djupintervjuer analyseras. En ansvarig person i forskningsgruppen träffade informanterna enskilt, vid två tillfällen i

patienternas hem, en gång på forskarens arbetsplats och vid ett tillfälle på vårdcentralen. Öppna frågor ställdes till informanterna kring deras upplevelser av hälsa och möten med vården. Samtalen spelades in och varade mellan 20-80 minuter. Intervjuerna transkriberades sedan innan de lämnades över till pilotstudiens författare.

DATAANALYS

För att få en övergripande blick över datamaterialet läses intervjutexterna upprepade gånger enskilt av författarna. Gemensam reflektion och diskussion över textens helhet följer sedan (Graneheim & Lundman, 2004). Meningsbärande enheter väljs ut. Dessa kan utgöras av meningar eller stycken och utgör grunden för dataanalysen. Denna text kondenseras, vilket avser att göra texten kortare utan att den centrala kärnan i texten påverkas. Därefter får den kondenserade texten en kod, vilken kan ses som en etikett. Koder som har något gemensamt hamnar sedan under en kategori. Kategorierna skiljer sig åt gällande innehåll och utgör det manifesta innehållet i texterna. Förhoppningen med analysen är att hitta en röd tråd, den latent meningen i intervjumaterialet där det underliggande i texten resulterar i teman.

Tabell 1. Exempel på analysförfarandet

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Under-kategori	Kategori	Tema
Ja det är mycket värre nu den här tiden också så att jag mår också dåligt fysiskt dåligt också för att jag mår fysiskt dåligt, alltså det är klart det kommer bli, må psykiskt dåligt också jag har sett	Det är mycket värre nu, klart jag mår psykiskt dåligt när jag mår fysiskt dåligt. Har alltid varit sportig, nu kämpar jag för att utföra saker och gå vidare i livet men något	Att må dåligt psykiskt är kopplat till de fysiska symtomen, vilket kan utgöra hinder i livet.	Att begränsas i livet och inte längre kunna göra det tidigare självklara	Förlust	Överleva eller leva

<p>också ett program på TV nu i förrgår, en idrottsman som blev skadad också, han fick såna depressions...allts å det, anti, antidepressiva mediciner också så jag tänkte jag också, jag har samma sak, jag har alltid varit sportig och måste utföra en massa saker och kunna gå vidare i livet men jag kan inte alltså, jag kämpar men kan inte. Alltså det är nånting som hindrar mig totalt alltså spänner mig.</p>	<p>hindrar mig.</p>				
---	---------------------	--	--	--	--

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Pilotstudien är ett delprojekt och faller inom ramen för högskoleutbildning på avancerad nivå. Enligt Lag 2003:460 (Utbildningsdepartementet, 2003) behöver studier på denna nivå inte etikprövas. Forskningsprojektet som pilotstudien ingår i pågår dock utanför ramen för högskoleutbildning och därför har en etikprövning skett och blivit godkänd av regionala etikprövningsnämnden i Göteborg (Dnr 115-11).

Enligt Helsingsforsdeklarationen måste forskningsprojekt ha en tydlig vetenskaplig grund. Vidare ska forskning bedrivas av tillräckligt kompetenta personer inom området samt visa hänsyn till inblandade personers integritet. Inför en eventuell publicering ska en forskningsetisk kommitté först godkänna materialet (Codex, 2011).

Vid forskning där människor involveras är etiska frågor alltid relevanta. FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna och Helsingsforsdeklarationen ligger till grund för etiska riktlinjer inom omvårdnadsforskning i Norden.

Omvårdnadsforskningen ska utgå från fyra områden: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet. Informationskravet innebär att informanterna ges information om det allmänna syftet samt om vilka risker och fördelar deltagandet kan medföra.

Ett forskningspersonsinformations brev har skickats till informanterna av forskningsgruppen. För pilotstudien har ett fiktivt brev skapats, se bilaga 1. I brevet framgår att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst, således är samtyckeskravet uppfyllt. Konfidentialitet innebär att all data avidentifieras och behandlas med sekretess. Materialet sparas inlåst i tio år på Göteborgs universitet. Nyttjandekravet handlar om att insamlade uppgifter om enskilda personer endast får användas för forskningens ändamål och ej lämnas ut.

Deltagandet i studien torde inte leda till obehag för informanterna. Det är dock viktigt att vara medveten om att samtal kring personliga upplevelser kan väcka tankar och minnen till liv. Nyttan med studien anses större än ett eventuellt obehag då det finns en förhoppning om att nå en ökad förståelse för patientgruppen.

RESULTAT

Datamaterialet som bearbetats är brett och omfattar två domäner; *hälsoprocessen* samt *patienternas möten med vården*. Vi har valt att koncentrera oss på den domän som belyser patienternas upplevelser av hälsoprocessen. Det omfattande datamaterialet analyserades enligt Graneheim och Lundman (2004) och resultatet utgörs av fyra huvudkategorier och tio underkategorier. Dessa beskriver det mest centrala och innebördsrika från de genomförda intervjuerna.

Under arbetet med dataanalysen har ett tema vuxit fram som speglar en underliggande mening i materialet. För patienterna handlar det om att överleva eller leva. Överleva kan stå för att uthärda och acceptera sin livssituation. Emellanåt ser patienterna dock ljuspunkter i livet och då kan det handla mer om att leva än att bara överleva. Helhetsintrycket av texten är dock att det mest handlar om att överleva sin vardag. Det gäller att uthärda i livet och helt enkelt orka kämpa vidare.

Tabell 2. Analysresultat

Underkategorier	Kategorier	Tema
Acceptera livets gång Att vara tvungen att kämpa vidare	Uthärdande	Överleva eller leva
Ovisshet Rädsla att inte ha kontroll	Maktlöshet	
Utanförskap Svåra separationer Att känna sig mindre värd Att begränsas i livet och inte längre kunna göra det tidigare självklara	Förlust	
Vikten av närhet En önskan att bli sedd	Bekräftelse	

UTHÄRDANDE

För patienterna handlade det mycket om att acceptera livets gång och vara tvungna att kämpa vidare. Det finns en känsla av besvikelse men patienterna försöker att bita ihop. En patient uttryckte det på ett målande sätt:

”...jag överlever eller vad ska man säga. Jag, jag tycker inte livet är stenkul men jag vill ju inte lägga mig på rygg med näsan i vädret heller.”

Någon av patienterna drog slutsatsen att det trots allt fanns både motgångar och glädjeämnen i livet. Den insikten gjorde det lite lättare att leva. Många gav uttryck för en känsla om att de helt enkelt var tvungna att kämpa vidare.

Detta framförallt på grund av ansvar och plikt-känsla gentemot familj och barn. En patient beskriver hur hon trots att hon mådde mycket dåligt ändå var aktiv och varje dag gick upp och gjorde det hon var tvungen till för sin sons skull.

”Jag var ändå aktiv det kan jag inte säga att jag inte var eh men sen fanns det ju dagar när jag mådde jättedåligt och gick upp och gjorde allt det jag var tvungen men sen kanske jag lade mig igen och sen försökte tvinga mig själv att gå upp när pojken skulle komma hem från skolan”

En allmän plikt-känsla och en uppfattning om att varje människa bör göra rätt för sig återfanns hos flera patienter, de uthärdade för att det förväntas av människan, livet är inte alltid enkelt menade någon.

MAKTLÖSHET

Ovisshet gjorde att patienterna kände sig maktlösa och rädslan över att inte ha kontroll var stor.

”...det gjorde mig väldigt svag och just den här ovissheten och inte veta vad det är, man kände ju att det var nånting, att det inte stod rätt till men man kände sig så maktlös plus att man mådde ju inte bra, man var ju väldigt rädd och dålig.”

Patienterna upplevde det jobbigt att inte få någon bakomliggande förklaring till symtomen, att exempelvis bara antas vara psykiskt sjuk. Ovissheten kom också från bland annat osäkra arbetsförhållanden. Någon menade att det var pressande att inte veta huruvida de skulle ringa från arbetsplatsen eller inte.

Denna osäkerhet och rädslan att bli ekonomiskt beroende gjorde att flera av patienterna fick en känsla av att tappa kontrollen.

”...det var inte lätt när man har ont, när man har längtan, när man har massa med problem man måste här man måste klara sig. Vet du, jag vet, jag vet inte man måste kunna språket, man måste kunna regler, man, det är massa med grejer som jag tänkte aldrig i mitt land på men här jag ska tänka inte bara jag, dom som kommer till nån annan land dom måste tänka på hur jag ska klara mig och hur jag ska ta hand om min ekonomi, hur jag ska ha kontakt med mina barn, jag måste lära mig språket, jag måste jobba, jag måste ha barnen och familjen. Det var mycket.”

FÖRLUST

Kategorin förlust stod för många olika aspekter och utmynnande i fyra underkategorier. Patienternas berättelser tyder på att många bakomliggande livshändelser såsom svåra separationer har satt stor prägel på deras hälsoprocess. Känslor av att känna sig utanför och mindre värd är centrala i materialet. Alla patienter upplevde begränsningar av något slag i livet. Det som förr upplevdes som självklarheter såsom att exempelvis arbeta eller ta en promenad blev nu svårt.

Svåra separationer kunde exempelvis innebära att fly från sitt hemland, att skiljas från sitt barn samt att bli lämnad eller förlora någon nära. Att lämna sitt land uttrycks av en patient som att förlora en del av sig själv, sin identitet. Separationer som för patienterna innebar en sorts förlust eller utgjorde ett trauma.

”Min pappa dog ju när jag var väldigt liten och jag minns ju liksom bara det hur dramatiskt det var och hur dåligt mamma mädde och ambulansen som kom och åkte, hämtade henne jämt. Hon led ju också av panikångest.”

En patient pratade om vikten av gemenskap men att inte orka umgås med vänner på grund av värk och depression vilket ledde till en känsla av utanförskap:

”...man blir...alltså, känner sig ensam för det är svårigheten egentligen, sjukdomens svårigheter som man känner, så det är tufft faktiskt, det är inte lätt heller alltså.”

En känsla och upplevelse av att vara mindre värd genomsyrades i intervjuerna. Skuld och skamkänslor från händelser i det förflutna tycktes ha präglat patienterna. En patient hade hela livet haft problem med dessa känslor på grund av destruktiva familjeförhållanden. Ett sätt att uttrycka känslor av att mindre värd var att straffa sig själv på olika vis.

”...nej men man måste ju bestämma sig tydligen för i och med att jag tydligen inte kan balansera och träffar jag nån så tar jag all skit och sen går jag och mår dåligt själv och dom andra mår bra för då har dom slängt över det på mig.”

För en av de andra patienterna handlade det om att vilja arbeta men att inte kunna vilket ledde till känslan av att vara mindre värd. Att begränsas i livet handlar om att på olika sätt hindras från att göra det man vill. För någon handlade det om att inte kunna utöva sportaktiviteter eller att kunna komma ut och vara social.

”...det är det som var jättejobbigt. Och jag har...alltså...ifrån början så blev det ännu värre med, med...eh med dom här eh alltså tillsammans med den symtomen för diskbräck för att jag kan inte göra nånting intresse, nån hobby eller sport nånting.”

För någon patient fanns det svårigheter att förstå det svenska språket redan från början och det faktum att hon inte längre kom ut på grund av värk förhindrade henne nu ytterligare och begränsade därför henne mycket i livet.

BEKRÄFTELSE

Inom kategorin bekräftelse ryms underkategorier som belyser vikten av att ha någon nära och att bli sedd. På samma sätt som avsaknad av stöd och närhet blev en förlust pratade en del av patienterna om styrkan det ger att ha människor omkring sig som kan

stötta. En patient uttryckte, trots att hon hade mycket värk och andra svårigheter, en tacksamhet över att hon hade sin man och sina barn. För någon handlade det om en granne som skötte det praktiska under en särskilt svår period. För en annan patient handlade det om både ekonomiskt och socialt stöd från mamman och systemen. En patient berättade att det som fick henne att inte ge upp då det varit som värst var att hon just blivit mormor:

”...och då var jag på väg och hoppa ut, då bodde jag på sjunde våningen och då kände jag bara att jag vill inte vara med längre. Jag var på väg men det blev inte, jag gjorde det inte, det var väl nåt som sa att nej för då var jag nybliven mormor, jag blev mormor när jag var trettiofem också.”

Någon såg tillbaka på tiden i ett destruktivt förhållande. Patienten hade under denna tid mått mycket dåligt och kunde idag se ett mönster i detta då förhållandet inte byggde på ömsesidighet och patientens behov av närhet inte blev tillgodosedda.

Att bli sedd och därmed bekräftad belystes av alla patienter. Det fanns en önskan att bli sedd som normal och därmed duga.

”...jag ville visa att jag inte var den där jättetjocka, att jag som dom inte skulle tycka synd om och som har blivit lämnad och som har förlorat ett barn och som har blivit utnyttjad kanske...”

Vidare fanns det en outtalad önskan om att bli sedd som den du alltid varit och fortfarande vill vara och att inte bli, som en patient kallade det, idiotförklarad. Slutligen så handlade det för alla patienter om att helt enkelt fortfarande vara behövd och därmed delaktig.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Studien är genomförd med kvalitativ metod vilket lämpar sig väl då människors upplevelser av något ämnas belysas. Datamaterialet erhöles från den ansvariga forskningsgruppen, transkriberat och utskrivet. Vår uppgift blev därmed att ta oss an materialet och analysera detta.

Då vi inte deltagit i urvalsprocessen och intervjuerna genomfördes av annan part, är det svårt att på ett ingående sätt diskutera kring förfarandet. Vi har dock reflekterat över dess eventuella för- och nackdelar. En tanke kring urvalsprocessen är exempelvis att det vore intressant att utöka urvalsområdet geografiskt för att ur ett socioekonomiskt perspektiv kanske nå en större variation. Urvalsprocessen pågår dock fortfarande då pilotstudien är en del i ett större forskningsprojekt. Kring intervjutekniken kan sägas att intervjuaren använde sig av öppna frågor och inledde samtalet med att be informanten att beskriva sin hälsoprocess och sina möten med vården, se bilaga 2. Det faktum att vi inte genomfört intervjuerna och alltså inte träffat informanterna kanske kan ha påverkat tolkningen. Kroppsspråk och tonläge hos informanterna är således inget som vi har kunnat uppmärksamma. Den öppna intervjun har som begränsning att det ibland kan vara svårt att hålla sig till ämnet. Det ligger också en risk i det faktum att parterna inte är jämlika i intervjusituationen (Dahlberg, 1997). I kvalitativa studier kan forskaren ses som delaktig då denna genom samtalet kan vara en medskapare av texten. Detta leder till att texten inte kan ses som oberoende av den som utfört intervjuerna.

Informanterna i pilotstudien fick själva välja plats för intervjun vilket kan ses som en fördel på flera vis. Vi ser dock att det kan finnas för- och nackdelar med alla de valda platserna. I hemmet kan exempelvis en telefon ringa eller en anhörig komma och störa, samtidigt kan en fördel med hemmet tänkas vara den trygghet det kan inge.

Vi började vårt analysarbete med att enskilt läsa datamaterialet upprepade gånger för att sedan gemensamt reflektera över dess innehåll. Vi försökte tillsammans hitta meningsbärande enheter som speglade textens huvudsakliga innehåll utifrån problemområdet. Till en början hittade vi mycket i texten som vi ansåg centralt och vi

upplevde det svårt att hitta det mest innebördsrika. Vi växlade mellan att se delar och helhet och slutligen så valde vi ut de mest meningsbärande enheterna.

Dessa kondenserades vilket inte upplevdes som någon större svårighet. Därefter abstraherades texten och vi försedde de kondenserade meningsenheterna med koder. Den här delen av analysförfarandet upplevdes som mer arbetsam och krävde mer tid. Anledningen till detta kan diskuteras, dels är vi ovana forskare, dels var de kondenserade meningsenheterna långa och kunde ibland rymma flera betydelser. Koderna med liknande innehåll sattes sedan samman till en underkategori. Därefter skapades huvudkategorier.

Ju tydligare materialet framträdde för oss insåg vi dock att huvudkategorierna snarare kunde ses som underkategorier. Därmed abstraherades materialet ytterligare en nivå. En svårighet med att abstrahera material är att utveckla kategorier som är hållbara och rationella (Graneheim & Lundman, 2004). Samtidigt kan en tolkande ansats underlätta möjligheten att se sammanhang.

Vi försökte att utgå från en induktiv ansats vilket innebär att förutsättningslöst studera materialet. Det är viktigt att beakta att resultatet av en text eller intervju beror på tolkningen och att flera olika resultat därför är möjliga (Graneheim & Lundman, 2004). Vidare hade vi för avsikt att hitta det latent budskapet i materialet och under arbetets gång såg vi en röd tråd växa fram vilken blev ett tema.

Då det kommer till pilotstudiens giltighet anser vi att det mest innebördsrika och typiska för problemområdet framkommer. Vidare är vår handledare mycket insatt i problematiken kring patienter med MOS och har under arbetets gång varit behjälplig med att se huruvida koder och kategorier verkar rimliga och trovärdiga. Att endast fyra informanter deltog i pilotstudien kan ha betydelse för resultatets giltighet. Det kommer dock att tillkomma ytterligare informanter inom ramen för det större projektet vilket stärker giltigheten för kommande resultat samt talar för en möjlig överförbarhet.

Tillförlitligheten i pilotstudien anser vi vara hög. Det faktum att vi har varit två personer som läst och tolkat materialet talar för detta. Under varje moment i arbetsprocessen har vi reflekterat och diskuterat över olika möjligheter att tolka materialet vilket lett till en grundlig analys. Vissa delar har gjorts enskilt men den största delen av arbetet med pilotstudien har skett gemensamt och med en öppenhet för diskussion och reflektion. Genom detta arbetssätt minimeras risken att något betydelsefullt går förlorat samtidigt som eventuella tolkningsmöjligheter ges utrymme att reflektera kring. Då vi båda stod inför en ny uppgift när vi tog oss an materialet blev samarbetet en trygghet. Genom att vara två författare tror vi att möjligheten att nå ett tillförlitligt resultat stärks. Fungerar samarbetet väl och löper utan komplikationer finns det goda möjligheter att vidareutveckla tankegångarna genom analysen och nå en högre nivå. Ett alternativt arbetssätt hade varit att dela upp intervjumaterialet och skapa underkategorier på egen hand för att sedan gemensamt se likheter och sammanfoga dessa. Detta kanske skulle ha varit mer tidseffektivt, dock anser vi att vårt sätt att arbeta har varit mer fördelaktigt och framförallt bidrar till att öka trovärdigheten i resultatet.

Vi valde en viss återhållsamhet i användandet av citat då materialet är väldigt utlämnande och personligt. Detta kan tänkas påverka läsarens förståelse av resultatredovisningen men ansågs nödvändigt.

Kvalitativa metoder beskylls ibland för att vara ovetenskapliga. Det sägs bland annat att datamaterialet ofta är för litet vilket försvårar möjligheten till generalisering samt att tolkningarna ofta blir subjektiva. Utifrån ett kvalitativt synsätt kan det däremot anses gynnsamt att inte ha för stort datamaterial då risken finns att forskaren drunknar i materialet och att essensen försvinner (Kvale, et al., 2009).

RESULTATDISKUSSION

Pilotstudien bygger på intervjuer med patienter som lever med MOS och syftar till att belysa patienternas beskrivning av sin hälsoprocess. Hur är livet för dem och hur har det varit? Vilka livshändelser har påverkat dem?

Enligt tidigare studier (Barsky & Borus, 1999) är psykosociala faktorer såsom stress och stora livshändelser något som kan påverka människan. Detta är något som

pilotstudiens resultat tydligt bekräftar. Alla patienterna i pilotstudien hade varit utsatta för stor stress och omvälvande livsförändringar.

Enligt avhandlingen *"Möten med motstånd – kultur, klass, kropp på vårdcentralen"* (Fioretos, 2009) är de komplexa patienternas upplevelser av illness oftast utredda ur ett kroppsligt och medicinskt perspektiv. Dessa patienter får aldrig någon diagnos. Det går inte att fastställa en disease. Fioretos och vi själva ställer oss nu frågan; hur bemöter distriktssköterskan dessa komplexa patienter?

Antonovsky menar att det är viktigt för människan att känna meningsfullhet och ett sammanhang (Antonovsky, 1987). Av pilotstudiens resultat kan utläsas att patienterna vill räknas och ses som den person man faktiskt fortfarande är trots svåra symtom. De intervjuade talade om vikten av att kunna sköta hem, familj och sitt arbete. Det är viktigt att få känna meningsfullhet och bli bekräftad. För vissa genom kontakt med nära, för vissa genom utövande av någon idrott och gemensamt för de flesta genom att klara sitt arbete.

Fioretos (2009) för en diskussion kring huruvida distriktssköterskor kan hjälpa patienter med MOS att uppleva en känsla av sammanhang (KASAM). I hennes avhandling där patienterna ofta lever under svåra livsvillkor i form av exempelvis arbetslöshet och dåliga bostadsförhållanden kan känslan av att förlora en bit av sig själv eller sin identitet förklaras utifrån den maktlöshet som många upplever inför sin livssituation. Enligt Fioretos (2009) blir det ett glapp mellan de hälsosamtal distriktssköterskorna för kring vikten av en god livsstil och de reella förhållanden som många av dessa patienter lever under. Det handlar oftast inte om att patienterna inte kan upprätthålla en hälsosam livsstil i form av exempelvis goda matvanor och motion. Det handlar istället om deras livssituation. Enligt Antonovsky (1987) har människan ett starkt KASAM när hon känner en ekonomisk, existentiell och social trygghet. Personalen kan inte inge patienterna trygghet och känsla av sammanhang däremot tillhandahålla verktyg. Verktyg för att, trots avsaknad av sammanhang, få ett mer drägligt liv.

Tidigare konstaterade vi att hälsa har olika betydelser för olika människor men att graden av hälsa är knutet till människans olika möjligheter att uppnå sin fulla potential. Yttre faktorer av ekonomisk och social karaktär såsom exempelvis arbetssituation samt

bostadsförhållanden kan alla påverka denna möjlighet (Ewles, et al., 2005). Aspekter som ofta ligger utanför individens kontroll. Begreppet illness uttrycker den subjektiva sjukdomsupplevelsen. Det kan handla om att vara trött, vara illamående eller uppleva yrsel. I jämförelse med disease är illness i högre grad kontextberoende. Dessa yttre aspekter kan alla inverka på den subjektiva sjukdomsupplevelsen. Detta överensstämmer väl med pilotstudiens resultat där patienterna exempelvis upplevde att ekonomisk osäkerhet kraftigt påverkade deras känsla av kontroll i livet. För patienterna i pilotstudien handlar det om illness snarare är disease.

Sachs talar om begreppet sickness (Sachs, 1993). Med sickness menas den sjukroll som patienterna får möjlighet att träda in i efter att de fått en diagnos. Om denna sjukroll godkänns av andra människor, tillskrivs den ett värde. För patienten kan det innebära minskade krav från omgivningen att gå in i denna sjukroll samt ett ökat hänsynstagande från andra. Dock poängteras det även att det kan leda till känslor av meningslöshet och låg självkänsla att gå in i denna sjukroll. Således finns det två aspekter på begreppet sickness. En tidigare studie pekar dock mer på att sjukrollen som patienterna tillskrivs eller tillskriver sig själva endast kan ses som en påverkande faktor som inverkar negativt på möjligheter till återhämtning (Barsky & Borus, 1999).

För patienterna i pilotstudien handlade det mycket om att försöka uthärda trots sina symtom. De hade alla på olika vis funnit sätt att gå vidare eller försökte åtminstone att göra detta. Ett sätt för några av dem var att tänka på familjen och sina barn. En patient menade att det var tankarna på hennes son som gjorde att hon överhuvudtaget kom upp på morgonen de dagar livet kändes som allra värst. Det fanns en övertygelse om att det var det enda rätta, hon var helt enkelt tvungen att kämpa vidare för sitt barns skull. För andra patienter handlade det om att helt enkelt försöka acceptera livet som det blivit. Det handlade om att överleva och kanske till och med om att försöka leva.

Maktlöshet handlade om att leva i ovisshet samt med en stor rädsla för att tappa kontrollen. Här ses en koppling till begreppet empowerment där kontroll är en av tre centrala beståndsdelar. Patienterna i pilotstudien talade mycket, precis som patienterna i studien av Nettleton (2006) om det svåra i att aldrig riktigt få veta vad som låg bakom deras symtom. Denna ovisshet ledde förstås till stor rädsla för vad det kunde vara som orsakade besvären. Ovissheten kunde dock ta sig uttryck även på annat vis för

patienterna i pilotstudien. En patient beskrev det som just ovisst och svårt då hon talade om sin arbetssituation. Under en period i livet hade hon fått hoppa in och ta arbetspass då hon eftersöktes, att aldrig veta om de skulle ringa och be henne arbeta var för henne mycket svårt. Det medförde att hon inte riktigt kunde planera sitt liv då hon alltid skulle vara tillgänglig. Detta skulle kunna liknas vid känslan av att inte besitta makt i livet såsom personen kanske varit van vid. En känsla av att inte vara förmögen.

Det fanns i datamaterialet en underliggande känsla av plikt och ansvar. Åtminstone två av patienterna hade i perioder arbetat väldigt mycket och bara fortsatt utan att känna efter hur de egentligen mådde. För en av dem var skälet till detta en rädsla att tappa kontrollen. Att stå utan arbete och pengar en dag och att då ses som den misslyckade som behövde hjälp. Den andra patienten fick för många och tunga arbetsuppgifter en period då hon delvis var sjukskriven. Detta förbättrade inte hennes situation med bland annat svår värk i kroppen.

Det intressanta i detta faktum, att patienterna tycks präglas av en stark arbetsmoral och plikt-känsla, är att de är kvinnor. Det handlar om kvinnor som bara vill klara sig själva och kunna ta hand om sina barn. Kanske vore ett genusperspektiv något för den framtida forskningen kring patienter med MOS då tidigare forskning visat att fler kvinnor än män är drabbade (Aggarwal, et al., 2006; Kroenke & Price, 1993; Nettleton, et al., 2005; Salmon, et al., 2009).

Utifrån ett personcentrerat synsätt skapas människors identitet delvis i mötet med andra (Rogers, 1961). Detta gör det viktigt att reflektera över vårdens vad och hur. Huruvida dessa bidrar till att stödja människors känsla av att vara den person man vill vara, alltså personcentrerat, eller om vårdens vad och hur istället bidrar till att reducera personen till en sjukdom, ett symptom eller ett organ. För patienterna i pilotstudien var det viktigt att fortfarande kunna göra det som de tidigare klarat av för att inte känna sig mindre värda. Ett personcentrerat synsätt som utgångspunkt i vården ökar möjligheterna för att en person får fortsätta att vara den som han eller hon alltid har varit trots symptom och sjukdom. Här har distriktsköterskan en viktig roll. Vad hon gör och hur hon gör det har en stor betydelse för om vården blir personcentrerad, sjukdomsorienterad, eller organcentrerad (Rogers, 1961).

Att arbeta utifrån begreppet personcentrerad vård innebär således att distriktssköterskan genom sitt synsätt sätter personen framför dennes sjukdom. Om distriktssköterskan ska kunna arbeta utifrån ett personcentrerat perspektiv krävs det en god kunskap om personen hon möter och dennes behov, synsätt och vanor. Det krävs även handling genom att distriktssköterskan ger förutsättningar för personen att själv göra prioriteringar och fatta beslut och att hon sedan stödjer personen i dessa genomförda val.

Enligt Svensk Sjuksköterskeförenings publikation (2010) innebär personcentrerad vård att sjuksköterskan ska underlätta för och stödja den som drabbats av sjukdom eller ohälsa. Personens tolkning och berättelse bekräftas vilket väl överensstämmer då vi ser till patienterna från pilotstudien och deras önsknings om hur de vill bli bemötta. De vill bli sedda och bekräftade som de människor de alltid varit trots symtom som ibland begränsar dem.

Något som blir intressant att diskutera kring är frågan huruvida det är individen eller samhället som ska förändras? Det byggs upp olika modeller för det hälsofrämjande arbetet men vem eller vad är egentligen målet för denna verksamhet? Är det individens beteende som bör förändras eller är det den socioekonomiska miljön som är i behov av förändring? Om människan ska sträva efter att hela tiden leva allt mer hälsosamt är det kanske minst lika viktigt att miljön vi lever i blir mer hälsosam för människan (Ewles, et al., 2005). Ett alltför kraftigt fokuserande på enbart individen kan leda till att andra viktiga faktorer såsom arbetsförhållanden och exempelvis ekonomi inte tas hänsyn till. Fioretos (2009) avhandling tydliggör hur mycket individen faktiskt påverkas av faktorer såsom ovan. I distriktssköterskans möte med patienter med MOS är det av största vikt att ta detta i beaktande. Alla människor lever under olika omständigheter och har med sig olika livsbagage.

Även antropologerna Margaret Lock och Nancy Scheper-Hughes talar om det samband som finns mellan ohälsa, kropp, samhälle och kultur (Lock & Scheper - Hughes, 1996). De menar att biologi, ekonomi, kroppsbild och jaguppfattning kan ta sig uttryck i kroppen. Trauman, frustration och känslor internaliseras i kroppen och tar sig olika uttryck såsom exempelvis värk. Den position som en människa upplever sig ha i ett samhälle inverkar på kroppen. Via kroppen speglas maktlöshet, osynlighet, besvikelse

och dålig självkänsla (Lock & Scheper - Hughes, 1996). Resultatet i pilotstudien visar att dessa faktorer haft en betydelse för patienternas hälsoprocess. Patienterna upplever sig sällan besitta egenmakt eller empowerment. De känner sig inte alltid delaktiga utan snarare utanför samhället och även som tidigare forskning visar, ”medicinskt föräldralösa” i mötet med Hälso- och sjukvården (Nettleton, et al., 2005).

En åsikt är att sjukvården varken bör eller kan ta till sig alla olika svårigheter en människa kan ha (Svenaesus, 2003). Det är ett dilemma för vårdpersonalen att de här patienterna visar symtom som inte alltid har en medicinsk grund utan istället handlar om en livssituation som blivit svår att hantera. Vårdpersonalen vill förstå patienternas situation men trots denna goda vilja besitter personalen inte förmågan att ändra situationen på ett enkelt vis. Personalen på vårdcentralen som Fioretos (2009) studerar menar att deras arbetsplats ska vara likt en kugge i ett hjul. De önskar ett samarbete med andra institutioner för att bättre kunna hjälpa de komplexa patienterna.

Vi tror att det ligger mycket sanning i detta. Ska livssituationen förbättras för dessa människor krävs det att samhället engageras. Det krävs ett utökat samarbete mellan exempelvis arbetsförmedling, socialförvaltning och försäkringskassa. Vidare anser vi det självklart att varje vårdcentral bör ha tillgång till psykolog eller annan samtalskontakt samt ett nära samarbete med sjukgymnast och andra professioner lämpliga för problematiken.

I pilotstudien framkommer det att känslan av sammanhang och delaktighet är viktig. Det är även tydligt att patienterna ofta känner sig mindre värda och saknar tro på sig själva. För att få patienterna att finna kraft och motivation bör distriktssköterskan allra först försöka medverka till att stärka deras självkänsla. Denna kan definieras som känsla av allmänt välbefinnande som individen upplever i relation till sig själv (Ewles, et al., 2005). Flera patienter i pilotstudien upplevde dessutom en stark rädsla för att förlora kontrollen och inte känna sig delaktiga.

Ett sätt att öka känslan av kontroll i livet vore kanske genom ökad delaktighet. Visst känns det nästintill hopplöst och det är såsom Fioretos avhandling (2009) visar snarare en fråga om livssituation än om livsstil. Således inget som enkelt går att råda bot på genom diverse hälsotips. Det handlar om patienter som ofta har viljan kvar men saknar

motivation och kraft. Genom egenvård där fokus ligger på att stärka sin självkänsla kan kanske patienten ändå nå ett ökat välbefinnande och lättare leva med sina symtom. Enligt Orem är egenvård ett inlärt beteende som lärs in via kommunikation och interaktion inom sociala grupper (Kirkevold & Larsson-Wentz, 2000). Detta sker utifrån människans sociala och kulturella kontext. Enligt henne bör sjuksköterskan stödja och hjälpa patienten till att hjälpa sig själv och omvårdnaden ses som ett komplement till egenvården. Orem anser att varje människa har en inneboende kraft att själv motverka sjukdom och främja sin hälsa. Det finns dock tillfällen som gör att människan inte är förmögen till detta. Det finns en risk i detta resonemang då skuld eller skamkänslor kan uppstå när en människa inte orkar ”rycka upp sig”.

Den tidigare forskningen påvisar att en av de största svårigheterna med avsaknad av diagnos var att inte kunna dela den med någon. En kvinna menade att andra har sina stödgrupper och liknande men hon saknade sådan tillhörighet. Vad patienterna från tidigare forskning eftersökte var att någon lyssnade på deras berättelser och gav vägledning (Dwamena, et al., 2009).

Inom personcentrerad vård ligger fokus på patientens berättelse och via berättelsen skapas en relation mellan distriktssköterskan och patienten. Enligt Dahlberg & Segesten (2010) är en fungerande mellanmännisklig relation en förutsättning för att vårdandet ska kunna ske. Stödjande träffar i grupp eller ett kontaktnät skulle kunna förmedlas av distriktssköterskan. En samtalsgrupp eller liknande kan anses otillräcklig och inte alls ligga på rätt nivå men frågan är om detta ändå inte kan vara en hjälp för den enskilda individen. Genom interaktion och genom aktivitet bekräftas människan och blir delaktig. Kanske kan detta också bli ett sätt att minska en isolering och eventuell passivitet. Det krävs dock en kraftansamling av hela samhället vilket är en fråga utanför distriktssköterskans direkta kontroll. Så länge avsikten är att anpassa individen till samhället snarare än det motsatta anser vi det svårt att nå en omvälvande förändring. Dock kan ett mer bekräftande synsätt såsom inom den personcentrerade vården kanske utgöra ett steg i rätt riktning.

Slutord

I dagens hälso- och sjukvård finns inte alltid de möjligheter som krävs för att aktivt arbeta utifrån varje individs behov och önsknings. Dagens sjukvårdssystem saknar

utrymme för att se sammanhangen mellan de olika faktorer som kan inverka på patienternas hälsa såsom sociala eller ekonomiska problem. Enligt Fioretos (2009) blir möten inom Hälso- och sjukvården ofta alltför inriktade på att hitta en medicinsk förklaring.

En förutsättning för att nå en förändring är att hälso- och sjukvården börjar söka bakomliggande förklaringar även utanför den biologiska förklaringsgrunden. Enligt Johannisson kan det vara svårt och ovant för vårdpersonal att träda ur den bekanta och inlärda referensram som de känner till. Det är dock först då detta sker som en ökad förståelse kan uppnås. (Johannisson, 1994). Frågan är vad som annars händer med den bakomliggande ångesten och oron och hur ska patienterna kunna gå vidare i livet?

Distriktssköterskans styrka i arbetet med patienter med MOS är att hon arbetar utifrån två olika perspektiv. Det vårdvetenskapliga med fokus på den personcentrerade vården samt det folkhälsovetenskapliga perspektivet. Detta gör att hon kan växla ”glasögon” och se både individen på nära håll samt den omgivning och samhälle individen lever i.

REFERENSLITTERATUR

- Aggarwal, V. R., McBeth, J., Zakrzewska, J. M., Lunt, M., & Macfarlane, G. J. (2006). The epidemiology of chronic syndromes that are frequently unexplained: do they have common associated factors? *Int J Epidemiol*, 35(2), 468-476.
- Andersson, I., & Ejlertsson, G. (2009). *Folkhälsa som tvärvetenskap - möten mellan ämnen*. Lund: Studentlitteratur.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health - how people manage stress and stay well*. San Francisco, Calif.: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A., Cederblad, M., Elfstadius, M., & Lundh, L.-G. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Barsky, A. J., & Borus, J. F. (1999). Functional somatic syndromes. *Ann Intern Med*, 130(11), 910-921.
- Birkler, J., & Björkander Mannheimer, E. (2007). *Filosofi och omvårdnad - etik och människosyn*. Stockholm: Liber.
- Brulde, B., & Tengland, P.-A. (2003). *Hälsa och sjukdom - en begreppslig utredning*. Lund: Studentlitteratur.
- Codex. (2011). Forskning som rör människa. Retrieved 2011-10-13, from <http://www.codex.vr.se/forskningmanna.html>
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande : i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- DSF. (2005). Kompetensbeskrivning för distriktssköterskor. In Distriktssköterskeförbundet (Eds.) Available from http://www.distriktsskoterska.se/komptensbeskrivning_for_distriktsskoterskor-3.pdf
- Dwamena, F. C., Lyles, J. S., Frankel, R. M., & Smith, R. C. (2009). In their own words: qualitative study of high-utilising primary care patients with medically unexplained symptoms. *BMC Fam Pract*, 10, 67.
- Edvardsson, D. (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., et al. (2011). Person-centered care - Ready for primetime. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 4.
- Ewles, L., Simnett, I., & Larsson-Wentz, K. (2005). *Hälsoarbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Fink, P., & Rosendal, M. (2008). Recent developments in the understanding and management of functional somatic symptoms in primary care. *Curr Opin Psychiatry*, 21(2), 182-188.
- Fioretos, I. (2009). *Möten med motstånd ; kultur, klass, kropp på vårdcentralen*. Lund: Institutionen för kulturvetenskaper, Lunds universitet.
- Forsberg, E., Hagquist, C., & Starrin, B. (1997). *Frigörande kraft - empowerment som modell i skola, omsorg och arbetsliv*. Stockholm: Gothia.
- GPCC. (2009). Personcentrerad vård.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112.
- Gustafsson, B., & Wiik, W. (2004). *Bekräftande omvårdnad - SAUK-modellen för vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

- Hanssen, I., & Lindqvist, B. (2007). *Omvårdnad i ett mångkulturellt samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Henningsen, P., Zipfel, S., & Herzog, W. (2007). Management of functional somatic syndromes. *Lancet*, 369(9565), 946-955.
- Johannisson, K. (1994). *Den mörka kontinenten. Kvinnan, medicinen och findesiècle*. Stockholm: Norstedts.
- Kirkevold, M., & Larsson-Wentz, K. (2000). *Omvårdnadsteorier : analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Kirmayer, L. J., Groleau, D., Looper, K. J., & Dao, M. D. (2004). Explaining medically unexplained symptoms. *Can J Psychiatry*, 49(10), 663-672.
- Kroenke, K., & Price, R. K. (1993). Symptoms in the community. Prevalence, classification, and psychiatric comorbidity. *Arch Intern Med*, 153(21), 2474-2480.
- Kvale, S., Brinkmann, S., & Torhell, S.-E. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lock, M., & Scheper - Hughes, N. (1996). A critical Interpretive Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent. . In C. Sargent, F. & Johnson, Thomas. M. (Ed.), *Medical Antnropology. Contemporary Theory and Method*: Westport: Praeger Publisher.
- Lundin, A. (2008, 2008). Kultursjukdomarna - den subjektiva ohälsans olika ansikten. *Läkartidningen*, 105, 5.
- Lundman, B., & Graneheim, U. H. (2008). Kvalitativ Innehållsanalys. In M. Granskär & B. H.-. Nielsen (Eds.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso - och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Medin, J., & Alexanderson, K. (2000). *Begreppen hälsa och hälsofrämjande - en litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur.
- Menckel, E., & Österblom, L. (2000). *Hälsofrämjande processer på arbetsplatsen - om ledarskap, resurser och egen kraft*. Stockholm: Arbetslivsinstitutet.
- Nationalencyklopedin. (2011). Kommunikation. Retrieved 2011-10-14, from <http://www.ne.se/kommunikation>
- Nettleton, S. (2006). 'I just want permission to be ill': towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Soc Sci Med*, 62(5), 1167-1178.
- Nettleton, S., Watt, I., O'Malley, L., & Duffey, P. (2005). Understanding the narratives of people who live with medically unexplained illness. *Patient Educ Couns*, 56(2), 205-210.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen : kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Pellmer, K., & Wramner, B. (2007). *Grundläggande folkhälsovetenskap*. Stockholm: Liber.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Raeburn, J., & Rootman, I. (1998). *People-centred health promotion*. Chichester: John Wiley.
- Ringsberg, K. C., & Krantz, G. (2006). Coping with patients with medically unexplained symptoms: work-related strategies of physicians in primary health care. *J Health Psychol*, 11(1), 107-116.
- Risor, M. B. (2009). Illness explanations among patients with medically unexplained symptoms: different idioms for different contexts. *Health (London)*, 13(5), 505-521.

- Rogers, C. (1961). *On Becoming a Person: A Therapist's View of Psychotherapy*. London: constable.
- Rosberg, S. (2008). Fenomenologi. In G. Monica & B. Höglund-Nielsen (Eds.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Sachs, L. (1993). *Onda ögat eller bakterier : turkiska invandrarkvinnors möte med svensk sjukvård*. Stockholm: Liber utbildning.
- Salmon, P. (2007). Conflict, collusion or collaboration in consultations about medically unexplained symptoms: the need for a curriculum of medical explanation. *Patient Educ Couns*, 67(3), 246-254.
- Salmon, P., Ring, A., Humphris, G. M., Davies, J. C., & Dowrick, C. F. (2009). Primary care consultations about medically unexplained symptoms: how do patients indicate what they want? *J Gen Intern Med*, 24(4), 450-456.
- SSF. (2008). Strategi för Sjuksköterskans hälsofrämjande arbete. In S. Sjuksköterskeförening (Eds.) Available from http://www.swenurse.se/Documents/Publikationer_pdf-filer/H%C3%A4lsofr%C3%A4mjande.pdf
- Svenaesus, F. (2003). *Sjukdomens mening : det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur och kultur.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: Davis.
- Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor, SFS 2003:460 C.F.R. (2003).
- WHO. (1948). Definition of health. Retrieved 2011-10-16, from http://www.who.int/topics/mental_health/en/
- WHO. (1986). Definition of health promotion Retrieved 2011-10-14, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/>
- Willman, A. (1996). *Hälsa är att leva; en teoretisk och empirisk analys av begreppet hälsa med exempel från geriatrisk omvårdnad*. Stockholm: Vårdförb. SHSTF.

Bilaga 1

FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Patienter inom primärvården med medicinskt oförklarade symtom.

- Upplevelsen av hälsoprocessen samt mötet med hälso- och sjukvården

Bakgrund

En stor andel av de patienter som söker inom primärvården har fysiska symtom utan någon bakomliggande medicinsk förklaring. Flertalet av dessa patienter har lidit av sina symtom och besvär under en längre period och upplever ofta en försämrad funktion. Omhändertagandet av de sökande inom denna patientgrupp är ej optimalt och stor frustation återfinns ofta hos såväl patienter som hos sjukvårdspersonal. Det finns därför ett stort intresse av forskning inom området. Vi anser att det är av stor vikt att nå en ökad kunskap i hur patienter upplever kontakten med primärvården och hur det samtalas kring symtomen. Som ett delprojekt i en större studie söker vi nu därför patienter som under det senaste året har sökt ett visst antal gånger på vårdcentral för symtom utan påvisbar organisk orsak.

Då du gjort detta finner vi det av stort intresse att få veta mer om din livssituation samt din upplevelse av hälsoprocessen samt mötet med primärvården.

Då du ringde och sökte kontakt med vårdcentralen och väntade på att bli uppringd från dem talades vi vid. Du fick då en kort information om vår studie och nu tillfrågar vi dig om ditt eventuella vidare deltagande i studien.

Hur studien kommer att genomföras

Om du väljer att medverka i studien kommer vi att kontakta dig för att bestämma träff för en intervju mellan dig och en sjuksköterska under vidareutbildning till distriktssköterska. Denna intervju kan förslagsvis ske i ditt hem eller på Göteborgs universitet. Skulle du känna att det passar dig bättre att träffas på vårdcentralen är även detta ett alternativ. Intervjun kommer att bestå av ett visst antal s.k öppna frågor där det ges utrymme för dig att återge din berättelse och upplevelse. Samtalet kommer att spelas in på band och senare skrivs ned ordagrant. Den skrivna texten kommer vi sedan att analysera mycket ingående. Resultatet kommer sedan att ligga till grund för en större studie med det övergripande syftet att utforska symtom kontextualisering och interaktion mellan patienter och vårdpersonal inom primärvården.

Hantering av data och sekretess

Resultatet av vårt samtal kommer att behandlas så att inga obehöriga kan ta del av det. Vi studerande samt vår handledare kommer att vara dem som läser och studerar materialet. Ditt namn och andra eventuella uppgifter kommer att kodas för att inte kunna härledas till Din identitet.

Din upplevelse av deltagandet i studien

Samtalet kan väcka minnen och tankar omkring din hälsa och livssituation som eventuellt kan upplevas som jobbiga för dig. Du ska veta att du har rätt att avbryta samtalet när som helst utan att ange någon orsak.

Ett deltagande i studien ger dig inga egentliga fördelar men kanske kan du komma att uppleva det positivt att medverka och tala kring din situation och få delge oss dina upplevelser.

Frivillighet

Ditt deltagande är helt frivilligt och du kan och får självklart när som helst under studiens gång avbryta och avsluta ditt medverkande utan att lämna någon förklaring till ditt beslut. Om du inte väljer att delta från början eller under arbetets gång skulle välja att avbryta är detta inget som på något vis kommer att påverka din nuvarande eller framtida vård. Väljer du att avbryta deltagandet under studiens gång, kommer vårt samtal att förstöras och inga analyser kommer att utföras.

Ansvariga för studien

Har du några frågor är du välkommen att kontakta oss för mer information.

Hälsningar/

(student)

(Handledare)

Skriftligt informerat samtycke

Jag har fått muntlig och skriftlig information om studien. Jag har också fått möjlighet att ställa frågor och fått dem besvarade. I den information jag mottagit har det framgått att det är två sjuksköterskor under vidareutbildning och deras handledare från Göteborgs Universitet som kommer ta del av uppgifterna jag lämnar i intervjun.

Jag är medveten om att mitt deltagande i studien är frivilligt och att jag kan avbryta när jag själv vill och detta utan att ge några skäl.

Jag lämnar härmed mitt samtycke till att delta i studien.

.....
Namn (intervjuperson)

.....
Datum

Jag bekräftar att intervjupersonen fått full information om studien och intygar att det är intervjupersonen själv som har undertecknat och daterat.

.....
Namn (ansvarig)

.....
Datum

.....
Namnförtydligande

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa, Box 457, 405 30 Göteborg

Bilaga 2

Intervjuguide

Syftet med studien är att beskriva och belysa patienters upplevelse av:

1. att leva med medicinskt oförklarade symtom (MOS)
2. att (som mångsökare/patient med MOS) skapa förståelse för sina symtom i mötet med personal på vårdcentral

Inledningsfråga/or utifrån följande perspektiv

- personcentreringsperspektiv:
 - o Berätta om dig själv – vem är du?
- Hälsoperspektiv:
 - o Hur mår du nu?
 - o Hur har du mått förut? När, var och hur har hälsan förändrats? Ge exempel på ”kritiska punkter”
 - o Hur har ditt liv påverkats (synen på sig själv, relationer med andra, socioekonomisk situation) – ge exempel från det dagliga livet
 - o Hur upplever du förändringen?
 - o Varför tror du själv att du inte mår bra?
 - o Hur gör du själv för att må så bra som möjligt?
 - o När mår du som bäst?
- Vårdperspektiv:
 - o Hur är det att vara patient på vårdcentralen?
 - o Hur upplever du mötet med personalen?
 - Exempel på en situation där du blev förstådd
 - Exempel på en situation där du inte blev förstådd/missförstådd
 - o Vad önskar du dig av vården