

Se mig som person bortom mina symtom

Mötet mellan patienter med medicinskt oförklarade symtom och
vårdpersonal. En fenomenologisk hermeneutisk studie utifrån
patienternas perspektiv

FÖRFATTARE	Kimia Sahba Yaghmaiy
KURS	OM5150 Examensarbetet master i omvårdnad Fristående kurs Ht 2013/ Mars 2014
OMFATTNING	30 högskolepoäng
HANDLEDARE	Eva Lidén
EXAMINATOR	Karin Ringsberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk): Se mig som person bortom mina symtom. Mötet mellan patienter med medicinskt oförklarade symtom och vårdpersonal. En fenomenologisk hermeneutisk studie utifrån patienternas perspektiv.

Titel (engelsk): See me as person behind my symptoms. A phenomenological hermeneutic study of encounter with health professionals in primary care from patients with medically unexplained symptom's perspective

Arbetets art: Självständigt arbete

Kurs, kurskod: Examensarbetet master i omvårdnad, KurskodOM5150
Fristående kurs

Arbetets omfattning: 30 högskolepoäng

Sidantal: Ramberättelse 40 sidor – Manuskript 23 sidor

Författare: Kimia Sahba Yaghmaiy

Handledare: Eva Lidén

Examinerande lärare: Karin Ringsberg

SAMMANFATTNING (svenska)

Upp till 30 % av de patienter som besöker primärvården består av personer med medicinskt oförklarade symtom (MOS). Forskning har visat att MOS-patienter känner sig ”medicinskt föräldralösa” inom vårdssystemet och upplever djup besvikelse då deras subjektiva symtom inte kan förklaras och förstås ur medicinskt perspektiv. Forskning har påvisat betydelsen av vårdpersonalens förhållningssätt i detta sammanhang Och det framhålls att, för att kunna åstadkomma en effektiv vård och behandling av patienter

som har MOS behövs ökade kunskap om hur patienterna själva upplever och tolkar sina symtom.

Syftet med föreliggande studie var att studera innebörden av möten med vårdpersonal utifrån patienternas eget perspektiv. Studien har baserats på tio narrativa intervjuer med patienter med MOS i åldrarna 24-61 år utifrån en intervjuguide med öppna frågor. Fenomenologisk hermeneutik har använts som analysmetod vilken genomfördes i tre steg: Naiv läsning, strukturanalys och tolkad helhet. Den naiva läsningen visade att patienters upplevelse av möten med vårdpersonalen i primärvården pendlande mellan frustration och tillfredsställelse. Strukturanalysen ledde fram till tre teman: *strävan efter förståelse, förväntan av att bli tagen på allvar och rädslan att bli sviken/övergiven*. Innebörden av den tolkade helheten visade en förväntan av att bli förstådd som person bakom sin diagnos.

Nyckelord: Medicinskt oförklarade symtom, fenomenologisk hermeneutisk ansats, levda erfarenheter, personcentrerad vård, lidande, distriktssköterska, patient-perspektiv

ABSTRACT

Medical unexplained symptoms (MUS) is a condition which constitute up to 30% of patients who visit primary care. Research has demonstrated that patients with MUS feel misunderstood and are disappointed when their subjective symptoms cannot be explained from a medical perspective. In addition, studies have demonstrated the importance of health professionals' approach in this context. Effective treatments to these patients require involvement of the patients' interpretation of their symptoms and what they consider could be a purposeful treatment.

The aim of the present study is to illuminate the meaning of patients' lived experiences of encounters with healthcare professionals in primary care as they are suffering from medically unexplained symptoms. This qualitative study is based on ten narrative interviews with patients with MUS aged 24-61. Phenomenological hermeneutic has been used as a method of analysis and was carried out in three steps; *naïve reading, structural analysis and comprehensive understanding*. The interpretation of data was that the patients' encounters with health professionals in primary care involved feelings of oscillating between frustration and satisfaction. Three themes emerged: *The striving*

for understanding, expecting to be taken seriously, and fearing to be betrayed or abandoned. The comprehensive understanding pointed at that the meaning of the patients' experiences of encounters with health care professionals in primary care is imbued with a desire to be understood as people behind his diagnosis.

Keywords: Medical unexplained symptoms, phenomenological hermeneutic, lived experiences, person-centred care, suffering, district nurse, patient's perspective.

Innehåll

Förord	7
Inledning.....	8
Bakgrund	8
Medicinskt oförklarade symtom	8
Riskfaktorer som tros ligga bakom MOS	9
Tidigare forskning kring omhändertagande av patienter med MOS	9
Tidigare forskning kring möte mellan patienter med MOS och vårdpersonal.....	10
Teoretisk referensram.....	14
Personcentrerad omvårdnad	14
Filosofisk bakgrund.....	14
Personalism	15
Vårdande i relation till personalism	16
Lidande	17
Primärvårdens ansvar inom vårdssystemet	18
Distriktssköterskans hälsofrämjande arbetssätt	19
Problemformulering	19
Syfte.....	20
Metod.....	20
Fenomenologisk hermeneutik.....	21
Kunskap om verkligheten	21
Fenomenologi som filosofi och forskningsansats	22
Hermeneutik som filosofi	23
Hermeneutik som forskningsansats	24
Narrativ intervju	25
Urval.....	25
Urval till föreliggande studie	26
Datainsamling.....	27
Dataanalys	27
Naiv läsning	28
Strukturanalys	28
Den tolkade helheten.....	28
Etiska övervägande.....	29
Sammanfattning av studiens resultat	29
Naiv läsning	29
Strukturanalysen	30
Den tolkade helheten och reflektioner	30
Diskussion.....	32
Resultatdiskussionen.....	32
Metoddiskussion	32

Konklusion	35
Referenser	36
Bilaga 1	41
Bilaga 2	45

Förord

Som en iransk sjuksköterska med 7 års erfarenhet av att jobba inom intensiv- och akutvården kom jag i kontakt med GPCC-projektet under min distriktssköterskeutbildning. Intresset för forskningsområdet utvecklades hos mig redan under min praktik inom öppenvården då jag kom i kontakt med en patient med medicinsk oförklarade symtom då jag satt bredvid min handledare och lyssnade på hennes samtal med patienten. Jag hörde i patientens röst hur hon kämpade i syfte att bli taget på allvar under samtalet.

Då i slutet av utbildningen bestämde mig att satsa på en masteruppsats fick jag den fantastiska möjligheten av projektansvarig, Eva Lidén, att bli delaktig i projektet och skriva min masteruppsats i projektet. Då började min resa i patienternas livvärld.

Härmed vill jag tacka de informanterna som delade med sig av sina erfarenheter och till min handledare Eva Lidén för kunskap, stöd, engagemang och uthållighet. Dessutom tackar jag GPCC för att jag fick möjlighet att ta del av deras datamaterial.

Slutligen vill jag skänka en varm tanke till min kära mor som varit min inspirationskälla under arbetets gång och nyligen somnat in.

Göteborg den 8 april 2014

Inledning

Medicinskt oförklarade symtom (MOS) hos patienter är ett tillstånd som förekommer ofta inom vården och framförallt i primärvården. Av de patienter som söker primärvården på grund av fysiska symtom får cirka 10 – 20 % av dessa ingen medicinsk förklaring (Peveler, Kilkenny, & Kinmonth, 1997; Ring, Dowrick, Humphris, Davies, & Salmon, 2005). Andra studier rapporterar ännu högre siffror, 20-30% (Swanson, Hamilton, & Feldman, 2010). Vid gynekologiska, neurologiska och reumatologiska specialistkliniker rapporteras andelen patienter med MOS till 30 -70 % (Nimnuan, Hotopf, & Wessely, 2001). Att leva med kroppsliga symtom som inte kan förklaras med befintlig medicinsk kunskap har beskrivits som att känna sig ”*medicinskt föräldralös= Medical orphan*” (Nettleton, Watt, O’Malley & Duffey, 2005). Samtidigt känner vårdpersonalen maktlöshet kring hur de ska hantera frågor om behandling och omvårdnad för denna stora patientgrupp. Forskning visar att det finns stora brister i omhändertagandet av dessa patienter, vilket kan leda till ökat lidande för patienterna, en stor frustration hos vårdpersonalen samt höga kostnader för vårdsystemet (Schumacher et al., 2013).

Bakgrund

Medicinskt oförklarade symtom

Begreppet ”medicinskt oförklarade symtom” (MOS) används då patientens fysiska symtom inte kan förklaras med hjälp av befintliga medicinska undersökningar och tester. Det vill säga patientens subjektiva fysiska symtom kan inte förklaras med hjälp av objektiva patologiska fynd (Aamland, Werner & Malterud, 2013). I många referenser betonas att det saknas konsensus kring diagnostisering av MOS vilket i sin tur kan leda till stora skillnader i omhändertagandet av dessa patienter (Greco, 2012). Enligt Peveler et al. (1997) finns det inte några internationellt accepterade diagnostiserings-kriterier för identifiering av detta tillstånd. Däremot finns det följande överenskommelse kring identifiering av denna problematik: *Närvaro av ett eller flera kroppsliga och fysiska symtom som inte kan förklaras och diagnostiseras som fysisk sjukdom, men samtidigt har funnits under de senaste tre månaderna och har orsakat besvär för patientens livssituation* (peveler et al., 1997 sid. 245). Gemensamma symtom hos patienter med MOS kan vara bland annat huvudvärk, trötthet, dyspepsi, yrsel, ledvärk och smärta i ryggen (a. a).

Riskfaktorer som tros ligga bakom MOS

Etiologin bakom MOS är inte känd. Det finns olika förklaringsmodeller kring hur riskfaktorer kan identifieras och dess relation till symtomen. Den biomedicinska förklaringsmodellen bygger på en dualistisk föreställning (biopsykologisk modell). Utifrån modellen förklaras patientens symtom som ett sätt att uttrycka psykisk ohälsa. Detta synsätt kan leda till svårigheter både ur ett vårdar och ett patientperspektiv. Genom den biomedicinska förklaringsmodellen riskerar patienten att hamna i oändliga fysiska undersökningar och provtagningar och ibland även onödiga operationer, vilket kan medföra negativa konsekvenser på både personlig- och organisationsnivå (Rosendal, Fink, Bro & Olesen, 2005).

I en epidemiologisk undersökning, omfattande 1443 deltagare, rörande riskfaktorer kopplade till MOS, gav resultatet stöd för den bio-psykosociala teorin som innefattar en kombination av fysiska, psykiska och sociala komponenter (Creed et al., 2012). Riskfaktorer enligt denna teori är bland annat att vara kvinna, ensamstående, arbetslös, att vara stressad, att ha en psykosocial problematik, att ha varit utsatt för sexuella övergrepp under uppväxten samt att samtidigt ha diagnostiserade fysiska och psykiska sjukdomar (Creed et al., 2012; Salmon, 2007).

Tidigare forskning kring omhändertagande av patienter med MOS

Det medicinska vårdssystemet har inte så mycket att erbjuda patienter som har MOS vad gäller effektiv medicinsk behandling. Det saknas även principer för gemensam vårdplanering trots att dessa patienter i hög grad lider av psykosociala svårigheter som medför en hög konsumtion av vård.

Enligt Smith et al. (2003) söker patienter med MOS vård för att få fysiska sjukdomar, som inte kan påvisas, botade. Enligt Hiller och Fichter (2004) fortsätter många av denna typ av patienter att tro att fysiska sjukdomar ligger bakom deras kroppsliga besvär trots negativa testresultat. Patienterna slussas mellan olika vårdenheter vilket belastar vårdssystemet i form av laborietester och upprepade primärvårdskonsultationer. Detta i sin tur leder till höga och onödiga kostnader för hela samhället (Smith et al., 2003).

MOS är ett tillstånd som orsakar sjukfrånvaro/sjukskrivning för den drabbade, vilket i sin tur har negativa ekonomiska konsekvenser på både personlig och samhällsnivå, konstaterar Aamland et al. (2013). Hiller och Fichter (2004) menar att dessa patienter hamnar i sjukrollen på grund av ett icke-ändamålsenligt sjukdomsbeteende som innebär frekventa

vårdkonsultationer till höga kostnader. Författarna menar att ett icke ändamålsenligt omhändertagande av patienterna dessutom kan förstärka en passiviserande sjukroll (Hiller & Fichter 2004). Författarna betonar vidare att vid behandling av MOS bör relevanta psykosociala faktorer identifieras och inkluderas i behandlingsplanen för att få en framgångsrik vård och behandling. Som behandling rekommenderar de bland annat Kognitiv Beteende Terapi (KBT), vilken kan förändra patienternas syn på symtomen samt öka deras välbefinnande. På detta sätt kan vårdkonsumtionen reduceras enligt författarna (Hiller & Fichter 2004).

Fava and Sonino (2010), har i en systematisk litteraturstudie diskuterat svårigheter som är förknippade med att vårda och behandla patienter med MOS på ett bra sätt. De har använt sig av begreppet ”*heartsink*” för att åskådliggöra patienternas motgångar i kliniska sammanhang. Författarna har även lyft problemet med vårdpersonalens upplevelser av att misslyckas med sin uppgift. Fava och Sonino (2010) betonar i sammanhanget på betydelsen av klinisk kompetens, empati samt kommunikativ skicklighet som avgörande komponenter hos vårdare för att skapa goda relationer till patienterna. Goda relationer mellan patienter och vårdare underlättar i sin tur patienternas möjlighet till en positiv hälsoprocess (a. a.).

Tidigare forskning kring möte mellan patienter med MOS och vårdpersonal

Forskning visar att kommunikationen mellan patienter med MOS och vårdpersonalen, framförallt läkare, ofta misslyckas vilket skapar frustration hos båda parter (Salmon, 2007). Enligt en review (Salomon 2007), präglas konsultationsmötet av en kamp mellan å ena sidan patienten, baserad på sin kunskap om den egna kroppen och sina egna symtom (authority) samt å andra sidan vårdarens/läkarens auktoritet (authority) som baseras på medicinsk kunskap och expertkunnande. Resultatet av mötet påverkas av strategier som parterna använder för att driva fram sin makt istället för att fokusera på det kliniska behovet. Salmon (2007) menar att kampen är en produkt av parternas olika grundföreställningar till situationen.

Salmon (2007) har visat att patienter med MOS som söker primärvården i syfte att medicinskt legitimera sina symtom ibland möter läkare som relaterar patienternas symtom till psykologisk problematik, en förklaring som ogillas av patienterna vilket försvårar mötet (Salmon, 2007). Salmon (2007) har även visat att patienter ställer krav på kommunikativ skicklighet hos vårdpersonalen under konsultationsmöten, vilket ofta inte uppmärksammas av vårdarna.

Patienter som söker emotionellt stöd och önskan om att bli tagna på allvar upplever besvikelse om behovet negligeras på grund av att vårdpersonalen har ett reduktionistiskt perspektiv (Salmon, 2007). Samme författare menar att när patienter tar upp sina psykosociala problem i relation till sina symtom, bemöts de inte alltid på ett empatiskt sätt och tas inte på allvar. På detta sätt laddas möten med missförstånd och brist på förtroende, vilket skapar frustration för båda parter (a. a.).

Henningsen et al. (2007) har identifierat följande faktorer som påverkar möten mellan patienter med MOS och deras vårdare: vårdpersonalens- och patienternas personlighet, biologiska markörer hos patienter, sociokulturella omständigheter och framförallt vårdpersonalens förhållningssätt gentemot patientgruppen. Samtidigt som författarna har poängterat risken för stigmatisering relaterat till psykosociala faktorer med negativ påverkan på personens hälsa, har de också lyft betydelsen av att personalen skapar en balanserad kombination av biomedicinska och psykosociala interventioner vid omhändertagande av patienter med MOS (Henningsen et al., 2007). Detta kan dock vara problematiskt. Wainwright, Calnan, O'Neil, Winterbottom, och Watkins (2006) har påvisat att interaktionen mellan vårdare-patient påverkas negativt när vårdarna tar upp den psykosociala komponenten i konsultationsmöten. Studien som är baserad på intervjuer med 18 läkare i primärvården har visat att läkare ställs inför dilemman då de vill diskutera psykosociala aspekter som kan vara av betydelse att lyfta för att kunna tolka och förstå patientens komplexa problematik (Wainwright et al., 2006).

Dwamena, Lyles, Frankel och Smith (2009) beskriver patienters erfarenheter och uppfattningar av att bli ”diagnostiserad” som en person som lider av MOS. Resultaten visade att dessa patienter utgör en heterogen grupp med många gemensamma upplevelser, men som även har varierande uppfattningar, behov och beteende när det gäller deras hälsotillstånd. Dawamena et al. (2009) poängterar därför att patienterna ska bemötas utifrån sina egna behov och uppfattningar i syfte att effektivisera behandlingen och minska patienternas vårdkonsumtion.

I en systematisk litteraturstudie har Smith et al. (2003) identifierat och validerat effektiva och evidensbaserade behandlingar gällande patienter med MOS som har hög vårdkonsumtion. Studien som är baserad på befintliga randomiserade kontrollerade studier gällande behandlingar vid MOS inom primärvården under 1967 till 2002, visar att KBT har god effekt vid behandling på kort sikt. På grund av ekonomiska skäl erbjuds inte KBT på alla

vårdcentraler. En viktig faktor vid behandling av patienter med MOS är en god samverkan mellan olika vårdarkategorier, som är baserad på en helhetssyn av patienters olika behov, menar vidare Smith et al. (2003). Författarna betonar betydelsen av att utveckla en metod för att främja relationen mellan vårdare och patienten. Smith et al. (2003) har föreslagit patient-centrerad intervjumetod i syfte att nå en god och effektiv kommunikation mellan vårdare och patienter. Författarna betonar vidare betydelsen av vårdarens skicklighet att locka fram och ta emot patientens emotionella behov som ett verktyg för att etablera och vidareutveckla vårdare-patient relationen. Metoden, som enligt Smith et al. (2003) stödjer patienternas känslor och dessutom utvecklar vårdare-patient relationen, har benämnts ”NURSs”. Den innebär att vårdaren arbetar med patientens problem genom att: ”benämna det (*Names it*), att förstå det (*Understands it*), respektera det (*Respects it*) och stödja (*Support it*) (NURSs). På så sätt bekräftas patientens känslor i mötet med vårdaren. Författarna har också utvecklat en multidimensionell behandlingsplan vilken kan tillämpas av all vårdpersonal inom primärvården. Behandlingsplanen som författarna använt av i studien, innebär en integration mellan grundläggande tekniker vid KBT, samarbete mellan olika vårdarkategorier (*collaborative stepped care*) samt tekniker för att utveckla vårdare-patient relationen (*provider-patient relation - PPR*). Dessutom har Smith et al. (2003) visat att behandlingsplanen kan öka patienters välbefinnande, minska deras vårdkonsumtion och påverka vårdkostnader effektivt (a. a.).

Den ovan nämnda multidimensionella behandlingsplanen har utvärderats av samma författargrupp i en randomiserade kontrollerade studie (Smith et al., 2006). Fyra primärvårdssjuksköterskor valdes ut att ingå i en interventionsgrupp. De hade inte tidigare erfarenhet av att arbeta inom mental hälsa och fick en 84 timmars (utspridd på 10 veckor) utbildning i att arbeta enligt en multidimensionell behandlingsplan. Sjuksköterskorna som hade primärvårdsläkare som sin ”backup” (*primary provider*) träffade utvalda MOS-patienter med hög vårdkonsumtion (n=100) under 12 besök och tillämpade följande behandlingsplan:

- Att använda Patient-centrerad intervjumetod i syfte att skapa en positiv vårdare-patient relation (*provider patient relation =PPR*)
- att använda Patient-centrerad metod baserad på KBT i syfte att motivera patienten för behandlingen
- att skapa samarbete mellan olika vårdarkategorier i syfte att behandla eventuella depressiva symtom

Kontrollgruppen som bestod av (n=100) fick den ordinarie vården gällande patienter med MOS (Smith et al., 2003).

Smith et al. (2006) fann signifikanta skillnader mellan grupperna, där interventionsgruppen visade förbättrad mental hälsa jämfört med kontrollgruppen. Smith et al. (2006) konstaterade dessutom att lindrande av den psykiska ohälsan hos MOS-patienter med hög vårdkonsumtion kunde förbättra patienternas förutsättningar till försoning med tillståndet.

Nettleton (2006) har i en intervjustudie med patienter med MOS beskrivit patienters upplevelse av att leva med MOS. Tre teman framträdde 1) ”*morality*” vilket upplevdes av patienterna till följd av samhällets krav på dem som patient, dvs. att man måste ha en bestämd diagnos för att kunna räknas som ”*lyckad patient*”. Detta i sin tur gjorde att de kände sig giltigförklarade. Men då patienterna inte hade någon diagnos upplevde de saknad av denna bekräftelse. 2) ”*Kaos*” som andra temat benämndes innehöll utsagor som tydde på att det var svårt för patienterna att göra sina berättelser hörda 3) ”*Ambivalens*” som det tredje temat kallades, visade på patienternas ambivalens gentemot både vårdprocesser och vårdpersonal (Nettleton, 2006).

Paulson et al. (2002), som har studerat manliga patienter med långvarig smärtproblematik vid fibromyalgi, har konstaterat att patienterna upplevde svårigheter med att känna sig förstådda och lyssnade. Dessa patienter upplevde dessutom svårigheter med att känna sig förstådda i möte med vårdpersonalen inom primärvården utifrån smärtproblematikens påverkan på det dagliga livet.

I en kvalitativ intervjustudie med två fokusgrupper bestående av 12 patienter med MOS i varierande åldrar har Aamland, Werner & Malterud (2013) påvisat att patienternas tilltro och tillit till vårdpersonalen har stor betydelse för att mobilisera patienternas resurser copingstrategier. Dessutom visar studien att stödjande socialt nätverk påverkar patienternas hälsoprocess på ett positivt sätt (Aamland et al., 2013).

Henningsen, Zipfel och Herzog (2007) har i en systematisk litteraturstudie baserad på meta analys av utförda studier mellan 2001- 2006 påvisat att vårdpersonalens bemötande har betydelse för utveckling av tillståndet. Hyvönen och Nikkonen (2004) har påpekat också vårdpersonalens personlighet och bemötande som ”*meta verktyg*” och betonat på dess betydelse för den vård patienterna får.

Teoretisk referensram

Personcentrerad omvårdnad

I följande text har författaren valt att titta på personcentrerad omvårdnad utifrån den filosofiska bakgrund och personalism som utgångspunkt. Senare relateras vårdande i relation till personalismen.

Filosofisk bakgrund

Personcentrerad vård utvecklades på 1950-talet då det reduktionistiska och paternalistiska synsättet, som syftade till att reducera personer till sina sjukdomar, var dominerande (Ekman & Norberg, 2013). Synsättet var en reaktion mot det medicinska perspektivet, som utgick från och hade sjukdomen i centrum. Personcentrerad omvårdnad betonas av Ekman och Norberg (2013) som en övergång från den gamla modellen, i vilken patienten ses som en passiv mottagare av den medicinska interventionen, till en modell i vilken personen är mer än bara sin sjukdom. I den senare modellen agerar patienten både som en person med resurser och som en samarbetspartner i planering och utförande av sin egen vårdplan och ses utifrån sin egen sjukberättelse. Personen ses inte enbart utifrån behoven utan i sammanhanget är personens förmåga, vilja och livskraft viktiga komponenter (Ekman & Norberg, 2013). Personcentrerad omvårdnad bygger på personcentrerad vård.

Personcentrerad vård poängterar betydelsen av att se personen som ett värdigt och kompetent subjekt som kan agera i partnerskap med vårdpersonalen. Genom detta synsätt sätts personens upplevelse och erfarenhet av sjukdom i fokus istället för att fokusera bara på sjukdomen i sig, menar Ekman och Norberg (2013), då de diskuterar tillämpning av personcentrerad vård. Med hjälp av personcentrerad omvårdnad blir personen bakom sjukdomen centrum för vårdandet. Dessutom hävdar författarna att personcentrerad vård förutom att handla om interaktion och kommunikation, handlar om ömsesidighet, vilket förutsätter omstrukturering inom hälso-och sjukvården. Omstruktureringen kommer enligt Ekman och Norberg (2013) att leda till förändrade maktförhållanden och förändrad hierarkin inom vårdkulturen.

Patienten kommer att hamna i partnerskap med sin vårdare, vilket ökar patientens inflytande och maktposition. Personens berättelse kommer att bli lyssnad på och ligga till grund för allt vårdande, menar Ekman och Norberg (2013). Hur personen uppfattar sina symtom och hur dessa påverkar personens vardag kommer att forma personens sjukdomsberättelse. Personens berättelse formas i en ömsesidig relation i vilken ställs krav på vårdarens lyhördhet, öppenhet och följsamhet (a. a.).

Dessutom lyfter Ekman och Norberg (2013) fram betydelsen av personens berättelse i personcentrerad omvårdnad. Genom berättelsen blir personens identitet tydlig. Baserad på tidigare forskning menar författarna att vid fysisk ohälsa förändras inte bara personens kropp och dess uppfattning av den utan också personens identitet. Ekman och Norberg (2013) refererar till Harrés teori om upplevelse av själv-identitet, som beskriver hur vårdaren kan stödja personen i syfte att omstrukturera upplevelser av sig själv vid ohälsa. Den förändrade identiteten kan repareras eller rekonstrueras genom personcentrerad omvårdnad. Vårdaren kan genom att vara lyhörd, stödja personens resurser och respektera personens värdighet, hjälpa personen att både använda och bevara sina inre styrkor (Ekman & Norberg, 2013).

Personalism

Personcentrerad vård har sin filosofiska bakgrund i personalismen vars betoning är på personens auktoritet och relationella dimension (Ekman & Norberg, 2013). Personalism har utvecklats som en reaktion mot kollektivism och individualism. Enligt Vanlaere och Gastmans (2011), som har studerat relationen mellan personalism och etisk omvårdnad, är personalism en filosofisk riktning eller tanketradition vars ontologiska betoning är på personens autonomi, självkänedom, värdighet och ägande av moraliskt värde. Dessutom poängterar personalism personens oreducerbarhet (Vanlaere & Gastmans, 2011). Personen är en social varelse som både påverkas av och dessutom utvecklas i sin relation med andra. Relationen till andra i vilken personen upptäcker sig själv beskrivs av författarna som en dynamisk process. Den dynamiska processen betonas av Vanlaere och Gastmans (2011) som ett uttryck för personens förändringsmöjlighet utifrån personens sociala relationer.

Enligt personalism är människan ofullkomlig, vilket betyder att han/hon har utvecklingsmöjligheter och kan förändras utifrån sina interaktioner. Genom att kompensera sin ofullkomlighet menar Vanlaere och Gastmans (2011) att personen utvecklas i relation till sina medmänniskor och formas som ett unikt subjekt.

En av grundförutsättningarna för att vara en person är enligt Vanlaere och Gastmans (2011) att vara medveten inte bara om sina egna utan andras handlingar. I personalismens tanketradition betraktas människan som ett etiskt och förnuftigt subjekt vilket tillsammans med personens valfrihet skapar en etisk dimension i relationen till andra. Genom att äga förnuft och autonomi hävdar samma författare att människan delges ansvar i interaktioner med sina medmänniskor.

Enligt personalismens tanketradition kan egenskaperna som utmärker en person bemötas på olika sätt i interaktionen med andra människor. Interaktionen kallas för *intersubjektivitet* eller *delad mänsklig existens* (Ekman & Norberg, 2013, s.33). En vårdare kan till exempel i möte med en patient/person uppmärksamma, förstärka eller negligera personens egenskaper genom både sitt bemötande och sitt handlande. Att vara en person sker enligt Vanlaere och Gastmans (2011) bara genom intersubjektivitet och delad mänsklig existens med andra människor.

Vårdande i relation till personalism

Människan har inte en kropp utan människan är sin kropp (*being a body*). Detta är enligt personalismen en förutsättning för att vara en person/subjekt vilket innebär att kroppen är mer än bara ett objekt som är materiellt utan kroppen är ett *upplevt subjekt* (Vanlaere & Gastmans, 2011). Då sjukdomen eller ohälsa hotar kroppen upplever personen/subjektet enligt personalismen sårbarhet, vilket leder till att personen upplever sig som ovärdig. Personens sårbarhet förutsätter vårdande vilket i sin tur syftar till upprätthållande av värdighet konstaterar vidare författarna (a. a.). Interaktionen mellan den som vårdar och den som tar emot vårdandet, med andra ord vårdaren och den lidande personen, utformar och upprätthåller personens värdighet (a. a.). Med andra ord menar Vanlaere och Gastmans (2011) att värdighet skapas i en relationell och ömsesidig relation och inte genom enbart handlandet. Ett gott vårdande, som innebär ansvarstagande för den andres sårbarhet, bekräftar inte bara den sårbara personens värdighet och varande utan bekräftar dessutom vårdarens värdighet menar författarna.

Med andra ord stödjer vårdande i sin optimala form den personliga värdigheten i alla dimensioner. Vårdandets essens innebär att vårda personens sårbarhet i syfte att bevara och främja dennes värdighet menar Gastmans (2013). Dahlberg (1997) menar att vårdandet i sin optimala form främjar personens naturliga hälsoprocess, vilket betonar bekräftelse av personens unikheter som sin genuina kärna. Centrala begreppet inom vårdandet är enligt Dahlberg (1997) intersubjektivitet, vilket stämmer väl överens med personalismen, och innebär möte mellan två livsvärldar (vårdaren och patienten). I det intersubjektiva mötet där individens existens bekräftas och vårdaren är närvarande i mötet och dessutom är öppen mot personens livsvärld formas patientens berättelse (a.a.). Vårdandet har också en moralisk dimension som kräver ansvar, lyhördhet och trovärdighet hos vårdaren (Gastmans, 2013).

Kasen (2002) beskriver vårdandet som värnandet om patientens värdighet genom att lindra lidandet. Vårdande relation är dessutom en beröring som kan skapa fram patientens berättelse menar vidare Kasén (2002). Vårdaren ska enligt Dahlberg och Segesten (2010) genom sin

öppenhet, lyhördhet och följsamhet gentemot patientens/personens livsvärld främja patientens berättelse, vilket ger vårdaren möjlighet att genom bekantskap med berättelsen stödja patientens inre resurser för utveckling av hälsa. Ett hinder för skapande av patientens berättelse är, enligt Olin Lauritzen och Svenaeus (2004), då vårdaren tystar patientens livsvärld genom sin medicinska dominans vilket begränsar det kliniska mötets öppenhet. Då dialogen mellan patienten och vårdaren förvandlas till vårdarens monolog går både patientens livsvärld och lidandets berättelse förlorade.

Lidande

Enligt Wiklund (2003) är lidande någon form av hot, kränkning eller förlust av människans själv. Lidandet kan upplevas som en känsla av att förlora kontroll över sin helhet, och kan också framkalla upplevelser av skuld känslor. Wiklund (2003) poängterar även att lidande får människan att tystna och avskärma sig från omvärlden. Vårdandet som grundar sig på att lindra mänskligt lidande tillskriver vårdaren en avgörande roll i detta sammanhang. Vårdarens funktion har beskrivits av Wiklund (2003) liksom Younger (1995) som en barnmorskas roll som ”*måste hjälpa patienten att förlösa lidandet på ett sådant sätt att den lidande kan börja berätta om det*”(Younger, 1995 sid. 97).

Enligt Wiklund (2003) har lidandet inte bara en fysiologisk aspekt som t.ex. kroppsliga symtom utan har även psykologiska och existentiella aspekter. De senare aspekterna påverkar människans upplevelse av sig själv och hans/hennes sätt att vara i världen. Eriksson (2001) har uppmärksammat lidandets olika dimensioner, vilka hon har delat in i i livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande. På samma sätt som livslidande relateras till människans livshistoria och existens, relateras sjukdomslidande till kroppsliga och psykologiska symtom orsakade av sjukdomar. Vårdlidande som relateras till hälso-sjukvårds personal har även kallats för det *onödiga lidande*, vars uppkomst måste förhindras menar Dahlberg och Segesten (2010).

Att lindra patientens lidande innebär en strävan för vårdaren att göra lidandet uthärdligt i syfte att uppnå vårdandet (Dahlberg & Segesten, 2010; Eriksson, 2001; Wiklund Gustin, 2003). Genom att tillskriva mening och sammanhang kan lidandet bli uthärdligt, vilket gör att människan kan uppleva sig som en enhet, menar Wiklund (2003). Genom att lyssna, vara öppen och närvarande ges den lidande patienten möjlighet att forma sin lidandeberättelse (a.a.). Bekräftande och erkännande av lidandets existens skapar dessutom förutsättning för

vårdaren att lindra lidandet hävdar vidare Wiklund (2003). Det har även betonats betydelse av hopp då lidandet skapar känslan av hopplöshet hos människan, menar vidare Wiklund (2003).

Enligt Eriksson (2001) utspelas människans lidande i ett drama, vilket innebär att den lidande människan har stora förhoppningar att finna en ”medaktör” i mötet med vårdaren i syfte att nå försoning med sitt lidande. Enligt Eriksson (2001) består lidandets drama av följande tre akter: 1) bekräftande av lidandet 2) skapande av tid och rum så att den lidande personen kan lida ut 3) försoning med lidandet. Vårdarens närvarande i situationen och visad förståelsen hjälper den lidande personen att kunna förstå meningen med lidandet och att gå vidare i sitt lidandes drama och uppnå försoning (a. a.). Dahlberg och Segesten (2010) betonar betydelsen av livsvärldsperspektivet för att förstå och tolka kontexten som den lidande personen befinner sig i. I denna uppsats har begreppen vårdande och lidande lyfts fram som centrala då lidande och behovet av vårdande blir tydligt hos patienter med MOS. Dels har dessa patienter ofta spår av livslidande i sina livshistorier och berättelser vilket tillskriver personerna stor sårbarhet och dels sjukdomslidande utgående från eller grundat i upplevelser av oförklarliga, diffusa och långvariga symtom. Vårdlidande blir ett oundvikligt lidande, då dessa patienter inte får legitimering av sina symtom i sina frekventa och kontinuerliga möten med vården.

Primärvårdens ansvar inom vårdssystemet

Primärvården är inkörsporten till hälso-och sjukvårdssystemet för patienterna. Primärvården är basen för hela vårdssystemet samt en arena där flesta av medborgarna har både sina korta och långvariga relationer med vårdpersonalen (vgregion.se). I ”*Vägen till medborgarnas primärvård*” som är ett dokument utfärdat av Västra Götalandsregionen gällande primärvården, primärvårdens ansvar angetts som all hälso-och sjukvård, som inte behöver sjukhusens resurser. I dokumenten framhålls att primärvården ska arbeta utifrån ett hälsofrämjande och förebyggande perspektiv (a. a.). Helhetssyn, tillgänglighet och kontinuitet är de huvudkomponenter som ska karaktärisera primärvården. Beslut om det fria vårdvalet skedde 2009 för att stärka patienternas inflytande inom primärvården vilket innebär att medborgarnas rättighet för att välja fritt sina vårdcentraler betonas (a. a.).

Primärvården blir en viktig arena för patienter med medicinskt oförklarade symtom då upp till 30 % av patienter som söker primärvården består av dessa patienter (Swanson, Hamilton, & Feldman, 2010).

Distriktssköterskans hälsofrämjande arbetssätt

Distriktssköterskans har en central funktion inom primärvården. Detta gör att distriktssköterskor blir en viktig vårdpersonal som patienter med medicinskt oförklarade symtom möter ofta vid sina frekventa kontakter i primärvården. Enligt kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor med *specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska* ska ett hälsofrämjande arbetssätt ligga till grund för att möta och stödja personer och deras familjer (distriktssköterskeföreningen, 2008-2013).

Baserad på Ottawa Charter (1986) innebär hälsofrämjande (Health promotion) en process som ger möjlighet till bl.a. individer att ta kontroll över de omständigheterna som påverkar deras hälsa samt ger verktyg för att förbättra den.

Ottawa Charter (1986) kännetecknar följande faktorer för hälsofrämjande arbetssätt:

- 1) Salutogenes; vilket innebär betoning av det positiva innebörden av hälsobegreppet.
- 2) Empowerment vilket möjliggör för individerna att ta kontroll över sin situation.
- 3) Delaktighet som sammanfattas som fördelning av maktförhållande och
- 4) Holistisk angreppssätt vilket innebär helhetstänkande

Dessutom ska enligt distriktssköterskeföreningen (2008-2013) distriktssköterskans kompetens ha ett etiskt och holistiskt förhållningssätt grundat på vetenskap och beprövad erfarenhet i syfte att bl.a. identifiera individernas resurser i ett hälsofrämjande sammanhang samt förstå den sociala och psykosociala kontextens betydelse och påverkan på hälsan. Samma dokument betonar betydelsen av ett patientcentrerat förhållningssätt i distriktssköterskeprofessionen för att stödja och stärka individernas hälsoprocess vilket förutsätter ett evidensbaserat förhållningssätt utifrån ett kritisk och reflekterande förhållningssätt (distriktssköterskeföreningen, 2008-2013).

Problemformulering

Patienter med MOS som saknar medicinsk förklaring trots sina subjektiva och kroppsliga symtom utgör 25-30 % av patienter som besöker primärvården. Tillståndet leder till täta och frekventa vårdkontakter, där patienterna söker en medicinsk förklaring på sina symtom. Då de inte får en sådan utifrån den befintliga medicinska kunskapen, innebär det ofta stort lidande och frustration för patienterna, ökad belastning på vårdsystemet i form av hög

vårdkonsumtion vilket i sin tur leder till höga kostnader för hela samhället. Forskning har visat att det saknas en helhetssyn kring omhändertagande av patienter med MOS vilket, påverkar patienternas hälsoprocess negativt. Dessutom har forskning betonat att vårdpersonalens förhållningssätt är av betydelse för patienternas hälsoupplevelse.

Distriktssköterskan möter ofta ovan beskrivna patientkategori inom primärvården. Eftersom distriktssköterskeprofessionen ska utgå från ett holistiskt synsätt baserat på personernas livsvärld vid alla hälsofrämjande, behandlande och sjukdomsförebyggande åtgärder finns stort behov av att öka förståelsen kring dessa patienter. Genom att förstå hur patienter med MOS upplever sina möten med vårdpersonalen ges distriktssköterskeprofessionen möjlighet att sätta detta i relation till psykosociala faktorer som är av betydelse för patienterna och på så sätt förbättra omhändertagandet av patienterna. Kunskapen kan dessutom ge möjlighet till distriktssköterskan att både identifiera och stödja hälsoresurserna hos denna stora patientgrupp.

Syfte

Den här studien syftar till att belysa innebörden i att möta vårdpersonal i primärvården ur patienter med medicinskt oförklarade symtoms perspektiv.

Metod

Studien har ingått som ett delprojekt i ett pågående större projekt (Tolkning och förståelse av funktionella symtom i primärvården), utfört av Gothenburg Centre for Person-Centred Care (GPCC). Det övergripande syftet med projektet är att kartlägga hur funktionella symtom sätts i sammanhang, tolkas och förstås i kontakter mellan patienter och vårdpersonal inom primärvården. Projektet förväntas att i sin helhet generera fördjupad kunskap om hur dessa patienter kan förstås och behandlas vid primärvården på ett effektivare sätt. Detta innebär att projekten ska kunna generera kunskap som både utvecklar kommunikationen mellan patienter och vårdpersonal vilket möjliggör ökad hälsoupplevelse för dessa patienter, samt förminskar resursanvändningen gällande problematiken vilket i sin tur har betydelse för samhällliga vinster. Den här masteruppsatsen är en delstudie som har som syfte att belysa innebörden i att möta vårdpersonal i primärvården ur patienter med medicinskt oförklarade symtoms perspektiv.

För att komma närmare studieobjektens livsvärld och få möjlighet att fånga deras levda erfarenheter har en kvalitativ ansats använts (Polit & Beck, 2008). Data har samlats in med narrativ intervju som därefter analyserats med fenomenologisk hermeneutisk ansats.

Fenomenologisk hermeneutik

I syfte att belysa innebörden av mänskliga upplevelser har fenomenologisk hermeneutik använts som metodansats (Lindseth & Norberg, 2004). För att innebörden i individens upplevda erfarenheter ska uppnås och förstås av andra menar Lindseth och Norberg (2004) att det krävs att levda erfarenheter först berättas utifrån ett livsvärldsperspektiv. Därefter utformas en text som slutligen kan tolkas. Detta innebär en kombination av fenomenologins livsvärldsteori samt förståelse och tolkning baserad på hermeneutik. Fenomenologisk hermeneutik har sin utgångspunkt på Ricoeurs filosofi som intresserar sig för subjektens livsvärld och dess levda erfarenheter. Ansatsen baserar sig på ett dialektiskt förhållningssätt i relation till analys texten. Denna metod utgörs även av en livsvärldsfilosofi som grundar sig på ett öppet förhållningssätt gentemot informanternas livsvärld (Dahlberg & Segesten, 2010; Lindseth & Norberg, 2004).

Kunskap om verkligheten

Grundidén bakom all vetenskaplig forskning baseras på ambitionen att försöka beskriva verkligheten på ett korrekt sätt. Enligt Priebe och Landström (2012) innebär detta att forskaren försöker att samla kunskap kring verkligheten på ett så objektivt sätt som möjligt. Ordet ontologi kommer från grekiskan och betyder ”läran om varandet” eller ”läran om verkligheten”. Genom ett ontologiskt ställningstagande strävar forskaren efter att beskriva verkligheten som den verkligen är (Priebe & Landström, 2012). Med begreppet epistemologi kan svårigheter om ontologins svar på verkligheten diskuteras, menar vidare Priebe och Landström (2012). Liksom ontologi kommer ordet epistemologi också från grekiskan och betyder ”läran om kunskap” eller ”läran om vetandet”. Medan ”Vad är detta?” är en ontologisk fråga, ”hur vi vet?” och ”vad vi kan veta?” är en epistemologisk fråga (a. a.).

Hur kan en forskare vara säker på att kunskap som har producerats om forskningsobjektet återger verkligheten på ett korrekt sätt? Priebe och Landström (2012) svarar på denna fråga genom begreppen *realism* och *relativism* på följande sätt. Inom realismen räknas människans kunskap som en sann spegelbild av verkligheten oberoende av forskarens roll, det vill säga realismen betonar relationen mellan kunskap och objektet. Medan däremot relativismen uppmärksammar relationen mellan kunskap och subjektet och menar att forskaren påverkar

kunskapsprocessen vilket i sin tur har betydelse för resultaten. Med andra ord forskningens resultat ska förstås utifrån processen som har lett fram till detta (a. a.).

Fortsättningsvis konstaterar Priebe och Landström (2012) att alla forskare, bortsett från realism eller relativism, har ambitionen att söka kunskap kring en så sann bild av verkligheten som möjligt och stävar efter att beskriva och diskutera sina studieobjekt och resultat på ett korrekt och relevant sätt. Det som skiljer dem åt är deras förhållningssätt till sin egen roll som subjekt i forskningsprocessen, hävdar författarna (a. a.).

Fenomenologi som filosofi och forskningsansats

Den fenomenologiska kunskapssynen som grundades av Husserl (1859-1938) under 1800-talet betonar förståelsen av det subjektiva i livsvärlden. Detta hände då naturvetenskapens strävan efter sann kunskap var dominerande (Rosberg, 2008). Andra filosofer som Heidegger, Sartre och Merleau-Ponty (1908-1961) utvecklade fenomenologin ytterligare i olika riktningar efter Husserl (Kvale & Brinkmann, 2009; Rosberg, 2008). Inom fenomenologin betraktas det mänskliga medvetandet som ”*intentionalt*”, vilket innebär att medvetandet är meningskapande. (Dahlberg & Segesten, 2010; Szklarski, 2009). Med andra ord är medvetandet öppet och riktat mot det som betyder något. Mening skapas i samspelet mellan det mänskliga medvetandet och objekten, vilket ur ett livsvärldsperspektiv kallas för ”levda erfarenheter”, (a. a.). Dessutom hör förförståelsen ihop med intentionalitet, det som ger mening åt upplevelser (Ödman, 2007, s.102).

Fenomen som ord betyder *ett observerbart skeende och det som visar sig* (Rosberg, 2008). Läran om fenomen kallas för fenomenologi. Enligt Szklarski (2009) söker fenomenologin med inspiration av Husserls teori den oförändliga delen i varje fenomen vilket som kallas för ”*fenomenets essens*”. ”*Essensen*” definieras av Husserl som den egenskap hos fenomenet som gör det till vad det är. Det vill säga fenomenologin intresserar sig för det som utmärker fenomenet relaterat till människors levda erfarenheter.

Fenomenologi som forskningsansats strävar efter att skapa förståelse av mänskliga fenomen genom människors levda erfarenheter utifrån deras livsvärldsperspektiv (Rosberg, 2008). Dahlberg och Segesten (2010) betonar att ett fenomenologiskt förhållningssätt är ett centralt perspektiv vid livsvärldsforskning. Detta ställer krav på forskaren att vara trogen mot intervjupersonernas levda upplevelser och att sträva efter att förstå och återge fenomenets varierande aspekter (a. a.).

Förmedlande av förståelseprocessen utgör en viktig länk mellan tolkandet och läsaren. Detta ska enligt Ödman (2007) redovisas på ett konkret sätt som ger läsaren möjlighet att knyta an till forskarens tolkande värld. Dessutom ska få möjlighet i syfte att kunna kontrollera tolkandets processer. Ansatsens slutresultat skall vara logiskt hållbart i relation till del/helhets principen (Ödman, 2007).

Hermeneutik som filosofi

Hermeneutik som begrepp härstammar från grekiskan och betyder ”att tolka”, ”belysa” eller ”översätta”. Hermeneutik har sedan länge använts vid tolkning av bibeltexter. I den kristna världen hade då kyrkans män företräde inom tolkningen, vilket benämndes ”exegetik”-texttolkning (Nyström, 2009). Den tyske teologen Friedrich Schleiermacher (1768-1834) utvecklade första modellen av hermeneutik till en systematisk tolkning av texter. Vidare fortsatte Wilhelm Dilthey (1833-1911) utvecklandet av hermeneutiska ansatsen med betoning på olikheter mellan natur-och humanvetenskap inom forskningstraditioner (Nyström, 2009).

Gadamer (1900-2002) tar upp begreppet ”säker” forskning och lyfter betydelsen av öppenhet inför förförståelsen (Nyström, 2009). Öppenheten ger enligt Gadamer forskaren möjlighet att reflektera kritiskt kring sin förförståelse och bli medveten om dess påverkan på tolkningsprocessen. Gadamer som har blivit en grundfigur inom hermeneutiken, ansåg att företeelser kan förstås på olika sätt beroende på ”meningshorisont” (Nyström, 2009). Paul Ricoeur (1912-2005) gav senare ett annat perspektiv till Gadamers öppenhet gentemot förförståelsen och sökte djupare förståelse genom sökandet efter den dolda innebörden i det som studeras i syfte att förstå något nytt (a. a.). Ödman (2007) menar, inspirerad av Ricoeur att hermeneutik handlar om förståelse vilket innebär *förnyelse och återskapande* (s.24). Hermeneutik är enligt Ödman (2007) en kontextuell filosofi vilket kräver ett ömsesidigt beroende mellan deltolkningar och tolkandet som helhet. Delar kan inte förstås utan förståelse av helheten men helheten kan inte heller tolkas utan förståelse av enskilda deltolkningarna.

Dessutom poängterade Ricoeur vikten av distansering till det som studeras samt lyfte betydelsen av att vara misstänksam inför den dolda innebörden i samband med tolkandet. Synsättet har fått Ricoeur att bli en referens inom hermeneutiska studier (Nyström, 2009).

Enligt Nyström (2009), inspirerad av Heideggers (1889-1976) filosofi betonar det mänskliga sökande efter mening. I sammanhanget betraktas varje människa som ”en existentiell och tolkande varelse” (s. 48). Ödman (2007) refererar till Heidegger och betonar människans livsvärld som ett centralt begrepp inom hermeneutiken. Dahlberg (1997) använder

”förståelsens konst” för hermeneutik som ansats vilket har till syfte att betrakta företeelser som helhet. Tolkningsprocessen går alltså från ”atomism till holism” (s.61). Forskning som baseras på ett livsvärldsperspektiv kräver en kunskapssyn som skapar förutsättningar att upptäcka och analysera innebörden av människors upplevelse av världen (Nyström, 2003).

Hermeneutik som forskningsansats

Enligt Dahlberg (1997) skapades den moderna hermeneutiken då vetenskapens reduktionistiska synsätt var dominerande. Hermeneutik som är både en filosofi och en forskningsansats utgår från människans livsvärld och livssammanhang. Som filosofi studerar hermeneutik människan som tolkande varelse.

Hermeneutik som vetenskaplig ansats innebär en subjektiv akt som görs utifrån ett visst perspektiv (Ödman, 2007). På detta sätt blir det möjligt att studera studieobjektet även från olika perspektiv menar författaren. En viktig aspekt som har varit kännetecknande för hermeneutiken från början är enligt Alvesson och Sköldberg (2008) att meningen hos en del utifrån en kontext kan förstås bara om den ställs i relation till kontexten som helhet. En pendling mellan en enskild tolkning till tolkning som helhet har enligt Sartre (1905-1980) benämnts för progressiv-regressiv metod vars syfte är att pendla mellan förflutet och framtiden i tolkningsprocessen (Ödman, 2007).

Med hjälp av den hermeneutiska cirkeln finns det möjlighet för att utveckla förståelsen i den hermeneutiska världen (Nyström & Vårdförbundet, 2003). Begreppet, ”hermeneutisk cirkel” som introducerades av Friedrich Ast (1778- 1841) för cirka två hundra år sedan, ger en bild av relationen mellan tänkandet, förståelsen och tolkningen i syfte att öka förståelsen genom en ständig pendlande mellan del och helhet (a. a.). Det vill säga att man börjar på en punkt och borrar sig sedan så småningom växelvis genom delar och helhet (Alvesson & Sköldberg, 2008). Dilthey utvecklade begreppet ”den existentiella cirkeln” vars betoning är meningen med livet som helhet och livshändelser som delar. Detta innebär att enstaka händelser kan påverka livet som helhet och vice versa (Ödman, 2007).

Ödman (2007) anser att metaforen, den hermeneutiska cirkeln, är statisk vilket inte kan på ett rättvist sätt återge förståelsens utvecklingsprocess i vissa sammanhang (som exempel livsstilar och världsbilder). Därför refererar författaren istället till Radnitzky (1890-1976), som har utvecklat ”den hermeneutiska spiralen” vars betoning är på förståelseprocessens dynamik. Ödman (2007) menar att den hermeneutiska spiralen illustrerar förståelsens öppenhet mot det oväntade på ett tydligare sätt än den hermeneutiska cirkeln.

Narrativ intervju

Narrativa intervjuer utgår från historier eller berättelser som intervjupersoner berättar under intervjun. Kvale and Brinkmann (2009) refererande till Mishler (1986) menar att genom att berätta som är en *naturligt kognitiv och språklig form* strävar människan att uttrycka sin mening och kunskap. Berättelser kan relateras till människans livshistoria utifrån personens egna perspektiv (a. a.). Intervjuaren kan i en narrativ intervju fråga efter berättelser på ett direkt sätt eller försöka att tillsammans med informanten utforma händelser som sammanhängande. Kvale and Brinkmann (2009) menar att intervjuaren blir medskapare av berättelsen genom att ställa frågor, nicka eller att vara tyst. Detta innebär att intervjuarens erfarenhet och skicklighet har betydelse vid utformande av informanternas berättelser (a. a.).

Livsvärldsintervjun ska enligt Kvale och Brinkmann (2009) likna ett vardagssamtal och baseras på öppna frågor, men samtidigt bör den vara baserad på en intervjuguide med vissa förutbestämda teman. En sådan guide kan innehålla förslag till frågor, menar vidare Kvale och Brinkmann (2009). Den tematiska delen i intervjuguiden relateras, enligt Kvale och Brinkmann (2009), till intervjuns ”vad-fråga” och teoretiska föreställningarna om forskningsämnet. Intervjuns dynamik, som relateras till ”hur-fråga”, stimulerar till en positiv interaktion, vilken har betydelse för att hålla samtalet flytande. Genom att ställa korta, tydliga och lättbegripliga frågor kan intervjuaren hålla intervjuns dynamik levande, något som underlättar för informanten att uttrycka sina upplevda upplevelser hävdar Kvale och Brinkmann (2009) .

För att genomföra livsvärldsintervjuer, krävs det stor öppenhet och följsamhet av intervjuaren. Härigenom ges möjlighet för intervjuaren att upptäcka nya och oväntade upplevelser hos intervjupersonen. Kvale och Brinkmann (2009) menar att en sådan intervju ska rikta sig till båda fakta- och meningsplan, vilket ställer krav på intervjuarens lyhördhet och reflekterande förhållningssätt. Ett annat utmärkande drag för en livsvärldsintervju är sökandet efter beskrivningar som har betydelse för intervjupersonens levda erfarenheter (a. a.). Samma författare betonar att det är viktigt hur man börjar en narrativ intervju, hur man möjliggör för intervjupersonen att konstruera sin berättelse utifrån sitt eget perspektiv och utgångspunkt, vilket ju är, målet med den narrativa intervjun.

Urval

Urval av informanter till GPCC studien i stort skedde under två dagar i veckan under perioden april-november 2011 vid två vårdcentraler i Göteborg (Svensson & Liden, 2014). Samtliga

patienter som ringde till VC telefonsystem (tele Q) screenades för inklusion till studien under den tid som gick till dess att patienten blev uppringd av primärvårdens sjuksköterska. Screeningen gjordes genom att en medlem av forskargruppen gick igenom patientens journal enligt nedanstående in – och exklusionskriterier baserad på Smith et al. (2004):

Inklusionskriterier:

- 18-64år
- minst 8 konsultationer med antingen läkare eller sjuksköterskor på VC de senaste 12 månaderna
- inga tidigare tydliga diagnoser
- minst 50 % av de första 10 symtomen under senaste 12 månaderna skulle inte kunna förklaras (Smith et al., 2004).

Exklusion-kriterier

- Patienten är vårdad eller har vårdats av personen i forskargruppen eller är i beroende läge till denne i någon form (Smith et al., 2004).

Innan de patienter som uppfyllde inklusionskriterierna blev uppringda av ordinarie personal kontaktade en annan medlem av forskargruppen (EL) patienterna och informerade om studien och frågade om de önskade medverka, samt om skriftlig information (Se bilaga 1) om studien kunde skickas till dem tillsammans med ett skriftligt samtyckesformulär (se bilaga 2) som skulle returneras. Vid tillfället presenterades studien utifrån en mall i syfte att alla utvalda patienterna får en gemensam information och ingenting missas då studien som helhet bestod av olika delar. Samma information har lämnats ut till den personal som skulle medverka och även de har skrivit under samtyckesformuläret.

Vid patienternas och personalens medgivande spelades därefter samtalen in mellan patienter och ordinarie sjuksköterskor vilket har utgjort grunden för en annan delstudie inom projektet. Den skriftliga forskarpersonsinformationen inklusive samtyckesformulär skickades till de patienter som tackade ja till deltagandet.

Urval till föreliggande studie

Om telefonsamtalen med patienterna ledde till tidsbokningar hos vårdcentralens läkare, spelades även dessa läkarbesök in sedan patienterna och tillhörande läkare informerats och givit sitt samtycke. Inspelat materialet har utgjort grunden för ytterligare ett annat delprojekt.

Patienter som tackat ja till inspelningen av läkarbesöken tillfrågas även om de önskade delta i en djupintervju. Vid samtycke, bokades lämplig tid för intervjun inom några veckor. Skriftlig information och samtyckesblankett skickades hem. Tio personer valde att tacka ja till att ingå i intervjustudien, vilka har blivit kallade för informanter i resten av texten.

Av de 10 informanter som valt att delta i föreliggande intervjustudie var 7 kvinnor och 3 män i åldern 24 till 61 år, varav 7 bestod av personer inte födda i Sverige. Intervjuplatsen valdes utifrån informanternas önskemål, varav fem i informanternas hem, tre intervjuer på Göteborgs universitet en intervju på vårdcentral samt en intervju på allmänbiblioteket.

Datainsamling

För att fånga informanternas upplevda erfarenheter av möten med vårdpersonal inom primärvård valdes att genomföra narrativa intervjuer baserad på livsvärldsfilosofi. Intervjuerna utfördes av (EL), som har tidigare erfarenhet av djupintervjuer med narrativ form. Intervjuaren hade vid intervjutillfällena inga uppgifter om informanternas hälsotillstånd, förutom vad som framkom i den första telefonkontakten som enbart gällde att tillfråga informanten om deltagande i studien. Intervjuerna varade mellan 21 till 80 minuter, spelades in och transkriberades ordagrant.

Intervjun inleddes med att intervjuaren kortfattat presenterade sig själv och studiens syfte. Därefter inleddes intervjun med att intervjuaren bad informanten att presentera sig själv och berätta om sig själv och sin hälso- och livssituation såsom hon/han upplevde den. Berättelsen följdes upp med öppna frågor med fokus på informantens upplevelser av att leva med symtom som inte kan förklaras medicinskt samt upplevelser av möten med vårdpersonal i primärvården. I denna studie belyses det sistnämnda ämnet.

Dataanalys

För att belysa innebörden i att möta vårdpersonal i primärvården ur patienter med MOS perspektiv har en fenomenologisk hermeneutisk metod använts (Lindseth & Norberg, 2004). Metoden, som är baserad på tolkning genom ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv, strävar efter att förstå och tolka essensen av mänskliga upplevelser. Lindseth och Norberg (2004) hävdar att förstå en text innebär en förflyttning från *vad texten säger* till *”vad texten talar om”*, vilket är slutändamålet med fenomenologiska hermeneutiska analysmetoden (Lindseth & Norberg, 2004). I enlighet med Lindseth och Norbergs metodbeskrivning har intervjumaterialet bearbetats enligt följande tre steg: Naiv läsning, Strukturanalys och Tolkad helhet.

Dataanalysen har utförts av masteruppsatsens författare (KSY) under handledning av (EL).

Naiv läsning

För att skapa större förståelse av helheten lyssnade författaren (K.S.Y.) först till ljudfilen flera gånger. Därefter lästes texten flera gånger i syfte att skapa en helhetsförståelse av innehållet. Vid läsningen ska forskaren enligt Lindseth och Norberg (2004) förhålla sig så öppet som möjligt inför ”*vad texten säger*”, det vill säga forskaren skall anta ett fenomenologiskt förhållningssätt. Detta innebär att forskaren ska sträva efter att vara så öppen och inkännande som möjligt inför informanternas livsvärld och i möjligaste mån inte låta sig förledas av sin egen förförståelse. Den naiva läsningen resulterade i en naiv förståelse som formuleras med ett fenomenologiskt, vardagsnära, icke-teoretiserande språk. Texten kan ses som en gissning av vad innebörden i det studerade fenomenet, ur informantens perspektiv, är (Lindseth & Norberg, 2004).

Strukturanalys

Enligt Lindseth och Norberg (2004) ska forskaren i detta steg sträva efter att behandla texten så objektivt som möjligt. Strukturanalysen ska vara både ”*förklarande och distanserade*” hävdar Nimnuan, Hotopf, and Wessely (2001, s. 373).

I detta steg plockades textens meningsbärande ut, varefter de kondenserades (Lindseth & Norberg, 2004). Enligt Kvale, Brinkmann och Torhell (2009) ska kondensering av meningsenheterna innebära kortning av meningsenheterna utan att förändra huvudinnebörden. Dessutom ska meningsbärande enheter de-kontextualiseras från texten som helhet. Koderna skapades därefter baserad på vad de kondenserade meningsenheterna handlade om. Baserad på kodernas likheter och skillnader och genom att ställa frågor till texten växte åtta sub-teman och tre teman fram. Därefter reflekterades kring de skapade sub-teman och teman i relation till den naiva förståelsen. Enligt Lindseth och Norberg (2004) ska den naiva förståelsen valideras i relation till strukturanalysen.

Den tolkade helheten

Enligt Lindseth och Norberg (2004) ska i detta steg diskuteras kring de skapade temana och sub-temana i relation till forskningsfrågan och studiens kontext med ett öppet förhållningssätt. Dessutom ska kritisk reflektion kring förförståelsen göras i syfte att bearbeta, bredda och fördjupa medvetenheten. Avslutningsvis ska resultaten relaterats till relevant litteratur och/eller teori och diskuterats utifrån likheter och olikheter (a. a.).

Etiska övervägande

I föreliggande studie, som har fått godkännande av etikkommittén (Etikprövningsnämnden EPN, Dnr 115-11), har det grundläggande individsskyddskravet respekterats. Individsskyddskravet har enligt vetenskapsrådet konkretiserats i fyra huvudkrav: Informationskrav, samtyckekrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav (vetenskapsrådet, 2013).

Som utgår från metodbeskrivningen har alla informanter fått muntlig och skriftlig forskningspersoninformation rörande studiens syfte och dess tillvägagångssätt, samt projektansvariges namn och institutionsanknytning (Se Bilaga 1). Frivillighet av deltagandet har poängterats i forskningspersoninformationen och rätten att avbryta deltagande när som helst utan krav på att ange skäl. Alla informanter har fått skriva under samtyckeformulär (Se Bilaga 2). Kravet för konfidentialitet av personuppgifter har också framgått tydligt i informationsbrevet, vilket innebär att det är omöjligt för utomstående att komma åt känsliga informationer och kunna identifiera deltagarna. Dessutom har poängterats i forskningspersoninformationen att deltagande i studien inte har någon inverkan på deltagarnas ordinarie-vård. Nyttjandekravet innebär att insamlade uppgifter om deltagarna ska användas endast för forskningsändamål har även framgått i informationsbrevet.

Sammanfattning av studiens resultat

För detaljerad beskrivning av studiens resultat se bifogad artikel. Här sammanfattas resultaten i de tre analysstegen. Den tolkade helhetens del har kombinerats med reflektioner.

Naiv läsning

Att som patient med medicinskt oförklarade symtom möta vårdpersonal inom primärvård verkar upplevas som att pendla mellan tillfredsställelse och frustration med övervikt mot frustration. Att sakna känslan av tillit, delaktighet, kontinuitet och tillgänglighet leder till upplevelser av motgång och besvikelse.

Behovet av en ömsesidig förståelse i möten tycks vara stort och nödvändigt för att kunna gå vidare i livet eller att acceptera livet som det är. Förväntningar av att bli tagen på allvar och känna sig trodd av vårdpersonalen verkar vara en central upplevelse i deras sätt att vara. Om känslan av att vara reducerad till sin sjukdom tar över blir det svårt att känna sig som hel människa och uppleva hopp. Rädslan av att bli övergiven och sviken visar sig också påtagligt i delar av berättelserna.

Strukturanalysen

Strukturanalysens resultat presenteras i Tabell 1.

Tabell 1. Översikt över resultatet av strukturanalysen.

Teman	Sub-teman
Strävan efter förståelse	Att vilja förstå orsaken och meningen med lidandet Att vilja bli förstådd Att försöka vara förstående
Förväntan av att bli tagen på allvar	Att känna sig delaktig Att känna sig bortprioriterad Att känna sig ifrågasatt
Rädslan att bli sviken/övergiven	Att känna otrygghet Att sakna tillit/förtroende

Den tolkade helheten och reflektioner

Informanternas upplevelser av möte med vårdpersonal inom primärvården visade sig som en pendling mellan tillfredsställelse och frustration med övervikt mot frustration. Det visade sig att det fanns olika komponenter som påverkade informanternas upplevelse av möten med vårdpersonal. Informanternas berättelser beskrev betydelsen av förståelse i olika dimensioner. Att som patient kunna förstå lidande och bli förstådd utifrån sin egen kontext visade det sig vara betydelsefullt i möte med vårdpersonal. Strävan efter förståelse kännetecknade dessutom behovet av försoning med sjukdomslidandet klart och tydligt.

Betydelsen av förståelse av lidandet har bl. a. beskrivits av Eriksson (2003). Genom att själv förstå sitt lidande och att bli förstådd av andra hjälps den lidande personen att gå vidare i ”*lidandets drama*” och på så sätt uppnå försoning, menar Eriksson (2001). Att leva med en sjukdom som inte kan botas innebär ett varaktigt lidande. I detta sammanhang belyser Svenaeus (2004) betydelsen av att som personal se patientens hälsoproblematiken ur ett livsvärld-fenomenologiskt perspektiv. Betydelsen av att ta del av personers levda erfarenheter och tolkningar av MOS får blir särskilt stor då medicinska förklaringar saknas. Svenaeus (2004) betonar betydelsen av detta perspektiv för att försöka sätta sig in i och förstå personens

medicinska *hemlöshet*. Författaren menar att i syfte att göra den lidande personen mer *hemmastadd* i lidandet ska vårdpersonalen ha personens sjukdomsberättelse i centrum.

En förväntan att bli taget på allvar visade sig i studien vara en annan dimension av informanternas upplevelse av möte med vårdpersonalen. Behovet av att känna sig delaktig och bli sedd och hörd utifrån sin egen livsvärld visade sig vara stort i informanternas berättelser. Att bli behandlad som en kompetent person med resurser och att känna delaktighet i vårdsammanhanget skapar enligt Edlund (2002) möjlighet för den lidande personen att känna sig bekräftad. Genom att kännas sig trodd och tagen på allvar i en ömsesidig relation med vårdpersonalen bekräftas dessutom personens. Om personen upplever att värdigheten kränks väcks känslor av ensamhet och övergivenhet menar vidare Edlund (2002).

Upplevelse av att vara *"fejkad och hysterisk"* som patient framkom då Nettleton, Watt, O'Malley och Duffey (2005) studerade patienters upplevelse av att leva med medicinsk oförklarade symtom. Författarna fann att informanterna inte kände sig trodda av sina vårdare då deras symtom inte kunde förklaras på ett objektiva sätt. Detta påverkade patienternas självkänsla och sociala identitet negativt och patienterna kände behov av att legitimera sina symtom i syfte att få dem bekräftad av sina vårdare (a. a.).

Föreliggande studiens resultat bekräftas även av Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin och Eriksson (2004) som har studerat vårdlidande genom tolkande analys. Att inte ses som person och inte bli tagen på allvar utifrån egna behov har påvisats av författarna då de studerade kvinnliga patienters upplevelser av möte med vården. Då kvinnorna upplevde misslyckande i sina möten med vårdpersonal, till exempel att inte få tillräcklig tid för att berätta om sina upplevelser eller upplevde att vårdpersonal inte tog deras behov på allvar, upplevde patienterna som ett vårdlidande (Arman et al., 2004).

I samma spår hävdar Salmon (2007) att de patienter som söker emotionellt stöd med önskan om att bli tagna på allvar upplever besvikelse och extra lidande då detta behov negligeras av medicinskt inriktad vårdpersonalen.

Rädslan av att bli övergiven/sviken kom fram då informanterna berättade hur avsaknad av tillit och trygghet påverkade deras upplevelser av möte med vårdpersonal på ett negativt sätt. Då informanterna upplevde otrygghet på grund av att vårdpersonalen inte fanns tillgänglig för dem och inte kunde uppfylla deras behov av kontinuitet, präglades deras tillvaro av en rädsla av att bli lämnad och bortglömd i vården. Om däremot upplevdes av förståelse, tillit,

delaktighet och kontinuitet präglade mötena påverkades informanternas upplevelser positivt, vilket gjorde att lidandet blev uthärdligt.

Informanternas önskan var att de i möte med vårdpersonalen skulle bli sedda som personer bortom sina oförklarliga symtom. En önskan att bli sedd som en värdig och kompetent samarbetspartner framkom som en betydande förväntning i berättelserna. Informanternas hopp om att bli lyssnade på eller till, utifrån sin egen berättelse, och inte reduceras till sina oförklarliga symtom tycks stämma överens med personalismens utgångspunkter. Enligt personalism baserad på Ekman och Norberg (2013) ska personen betraktas som ett oreducerbart subjekt. Av informanternas berättelser tydliggörs vikten av personcentrerad vård vars ontologiska antagande betonar patienten som person med resurser som i en ömsesidig relation kan agera i partnerskap med sin vårdare.

Diskussion

Resultatdiskussionen

Resultatdiskussionen är sammanslagen med senare delen av resultaten, den tolkade helheten.

Metoddiskussion

En kvalitativ ansats har valts för föreliggande studien i syfte att studera innebörden av informanternas upplevelser av MOS. Polit och Beck (2008) kostaterar att kvalitativa ansatser skapar förutsättningar för att komma närmare studieobjektens livsvärld i syfte att fånga levda erfarenheter. Dessutom har valet av narrativa intervjuer som datainsamlingsmetod skapat möjlighet i syfte att ta del av informanternas egna berättelser. Enligt Wiklund-Gustin (2010) är narration (berättande) inte bara återberättande av tidigare upplevelser utan berättelser som formas som ett resultat av människans tolkningsprocedur.

Urvalet av informanter i studien som har gjorts utifrån in-och exklusionsriterier baserad på Smith et al. (2004) har skapat förutsättningar att välja studiens informanter på ett ”objektivt” sätt. Detta innebär att vårdcentralernas personal inte har påverkat urvalet, vilket kan ha haft betydelse för resultatens tillförlitlighet. Viktigt för trovärdigheten har också exklusionskriteriet: *Patienten är vårdad eller har vårdats av personen i forskargruppen eller är i beroende läge till denne i någon form varit.*

Platsen för intervjuerna valdes utifrån informanternas önskemål. Detta ligger i linje med ett personcentrerat förhållningssätt och visar på respekt för informanternas medbestämmande.

Kvale och Brinkmann (2009) belyser betydelsen av detta och menar att resultatens trovärdighet kan öka om informanten känner sig delaktig i intervjusituationen.

Som framgår av metodbeskrivningen valde tio av de tjugo tillfrågade patienter att inte delta i studien. Enligt Wiklund-Gustin (2010) som poängterar betydelsen av att nyttja varierande röster inom narrativ forskning, kan spekulationer om att vilka skäl som fick dessa personer att inte delta i studien, ha betydelse i sammanhanget (Wiklund-Gustin, 2010).

Eftersom sju av tio informanter inte hade svenska som modersmål finns det risk för missförstånd vid både intervjuerna och vid analysen samt tolkningen. För att motverka detta har både intervjuaren (EL) och författaren av denna masteruppsats (KSY), genom ett visat öppenhet och reflekterande förhållningssätt inför informanternas livsvärld, strävat efter att vara extra känsliga inför informanternas berättelser (Wiklund-Gustin, 2010; Johansson, 2005).

En annan betydelsefull aspekt vid kvalitativ forskning och framförallt i tolkande analyser är enligt Ödman (2007) redovisning av förförståelsen. Förförståelse innefattar de uppfattningar och känslor som aktiveras inom människan då hon/han möter nya eller redan kända företeelser (Nyström & Vårdförbundet, 2003). Detta innebär att människor har olika förförståelse om en och samma företeelse. Därutöver ger förförståelse riktning till människans tankeprocess (a. a.). Förförståelse som bland annat innefattar forskarens grundläggande uppfattningar, aspekter och kunskaper är enligt Ödman (2007) betydelsefull för forskningens utveckling framförallt vid val av perspektiv och strategi. Rosberg (2008) har konstaterat att genom reflektion över egen förförståelse undviker forskaren medvetet att blanda in sina egna antaganden i det som studeras, vilket förhoppningsvis leder till mer rena/sanna beskrivningar av det som studeras.

Intervjuaren (EL) hade vid intervjutillfällena inga uppgifter om informanternas hälsotillstånd. Hon hade endast kommit i kontakt med informanterna vid den första telefonkontakten då hon tillfrågade dem om deltagandet i studien. På så sätt blev intervjuaren in i informanternas livsvärld utan att ha skaffat sig någon medicinsk information om informanten. Detta kan ha underlättat ett öppet och reflekterande förhållningssätt inför personens livsvärld och bidragit till att bli en medskapare av personens berättelser (Johansson, 2005; Wiklund-Gustin, 2010). Däremot att, som intervjuaren, ha kunskap kring MOS kan utgöra en styrka för resultatens tillförlitlighet genom att med hjälp av denna kunna upptäcka och lyfta fram olika dimensioner i informanternas berättelser.

Följande öppna frågor som har använts vid intervjuerna har sannolikt kunnat skapa möjlighet i syfte att fånga informanternas upplevelser av möte med vårdpersonal (Följdfrågor har också använts vid behov av mera beskrivningar).

- Hur är det att vara patient på vårdcentralen?
- Hur upplever du mötet med vårdpersonalen?
- Vad önskar du dig av vården?

Valet av fenomenologisk hermeneutisk metod för dataanalysen var relevant då analysen syftade till att belysa innebörden av informanternas upplevelser av det studerade fenomenet. Analysmetodens tillvägagångssätt ställer krav på forskaren att distansera sin egen förförståelse i syfte att närma sig informanternas egna upplevelser, menar Wiklund-Gustin (2010). Inom fenomenologin ökar metodens tillförlitlighet genom att förförståelsen sätts inom parentes vilket enligt Rosberg (2008) kallas för fenomenologisk reduktion. Detta förhållningssätt har också beskrivits av Dahlberg och Segesten (2010) som ”*tyglade*” vilket innebär främmandegörande av de bekanta i syfte att vidga förståelsen genom reflektion.

”Tyglade” av förförståelsen har eftersträvats i dataanalysen genom ifrågasättande och främmandegörande av det bekanta, vilket utfördes genom en dialektisk rörelse i texten. Författaren till denna studie (KSY) som hade begränsad erfarenhet av MOS, har strävat efter att fördjupa sin förståelse av informanternas berättelser genom att ställa frågor till texten och vara öppen inför informanternas livsvärld. Förutom denna tyglade förförståelse och öppenhet kompletteras den fenomenologiska hermeneutiska metoden av ett tolkande moment. I detta steg påverkas resultatet i hög grad av forskarens/forskarnas förförståelse och hur den tillämpas i sammanhanget. Det är därför viktigt i denna process att problematisera och förhålla sig kritisk till sin tolkning. I detta fall har det skett genom reflektioner med handledare och i samband med seminarier som genomförts under utbildningstiden.

Som utgår från beskrivning av analysmetoden ska resultaten av den naiva förståelsen kunna valideras av strukturanalysens resultat (Lindseth och Norberg, 2004). I praktiken innebär detta en egenkontroll i analysprocessen.

Whittemore, Chase och Mandle (2001) har konstaterat i samma spår som Kvale och Brinkmann (2009), att de primära kriterierna gällande kvalitativa studiers validitet innefattar både studiens process och studiens resultat. Det ställer krav på kvalitativa forskare att vara både beskrivande och förklarande samt självreflekterande kring den process som har lett fram

till resultaten. Framförallt i tolkande forskning, som är en subjektiv och kontextberoende process, menar författarna att tolkningarna ska upplevas av läsaren som giltiga och databaserade (Whittemore, et al., 2001). Tillförlitlighet och äkthet ger läsaren förutsättningar att kunna reflektera kritiskt. Detta innebär att i kvalitativ forskning ska forskaren/forskarna på ett trovärdigt och reflekterande sätt eftersträva att beskriva studiens process och resultat. I beskrivning av datainsamlingen, analysprocessen och presentation av resultaten samt redovisning av förförståelsen har författaren till detta arbete eftersträvat att ge läsaren möjlighet till kritisk reflektion. Redovisning av informanternas citat har också syftat till att ge läsaren möjlighet till kritisk reflektion över studiens resultat.

Konklusion

Resultaten som helhet visar hur en avsaknad av vissa grundkomponenter i mötet med vårdpersonalen påverkar upplevelsen hos patienter med MOS. Strävan efter att förstå och bli förstådd, med alla sina dimensioner - förväntningar av att bli tagen på allvar och rädslan att bli övergiven - visade sig tydligt i patienternas beskrivningar av sina upplevelser. I kompetensbeskrivning för distriktssköterskor betonas betydelsen av en helhetssyn och ett hälsofrämjande förhållningssätt i alla möten med patienter. Studiens resultat väcker därför tankar kring hur professionen bör förstå sin roll i sammanhanget. Detta ställer krav på mer forskning kring hur företrädare för professionen uppfattar sina möten med patienterna.

Av de patienter som besöker primärvården lider en stor del av MOS. Av dessa kommer många i kontakt med distriktssköterskor. Som konsekvens av studiens resultat framträder betydelsen av ett hälsofrämjande förhållningssätt i mötet med patienter med MOS. Detta är kanske i synnerhet ett uppdrag som distriktssköterskor i sitt folkhälsoarbete både bör och kan ta ansvar för. Genom att lyssna på personernas berättelse, inte bara i syfte att förstå deras behov utan i syfte att förstå deras förmåga, resurser och vilja skulle deras egenvårdförmåga och upplevelse av hälsa kunna stärkas. Inom distriktssköterskeprofessionen bör därefter en strävan efter att ha personen bakom diagnosen i fokus för vårdandet samt att försöka förstå patientens egen tolkning av livsvärlden. Genom att göra så kan patienternas upplevelse av mötet med vårdpersonalen påverkas på ett positivt sätt.

Men frågan är: Hur bra är vi på att vara självreflekterande och självkritiska?

Referenser

- Aamland, A., Werner, E. L., & Malterud, K. (2013). Sickness absence, marginality, and medically unexplained physical symptoms: a focus-group study of patients' experiences. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 31(2), 95-100. doi: 10.3109/02813432.2013.788274
- Alvesson, M., & Sköldböck, K. (2008). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E., & Eriksson, K. (2004). Suffering related to health care: a study of breast cancer patients' experiences. *International Journal of Nursing Practice*, 10(6), 248-256.
- Bulow, P. (2004). "Jag känner så väl igen det som du berättar" Om delande av erfarenheter vid sjukdom och lidande. In S. Olin Lauritzen, F. Svenaeus & A.-C. Jonsson (Eds.), *När människan möter medicinen: livsvärldens och berättelsens betydelse för förståelsen av sjukdom och medicinsk teknologi* (pp. 113-163). Stockholm: Carlsson.
- Creed, F. H., McBeth, J., Davies, I., Jackson, J., Littlewood, A., Chew-Graham, C., . . . Katon, W. (2012). The epidemiology of multiple somatic symptoms. *Journal of psychosomatic research*, 72(4), 311-317. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.01.009
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- Distriktssköterskeföreningen. (2008-2013). *Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen distriktssköterska*. Hämtad den 08 nov, 2013, från <http://www.distriktsskoterska.se/index.php>
- 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 Family Practice*, 10, 67-67. doi: 10.1186/1471-2296-10-67
- Edlund, M. (2002). *Människans värdighet: ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen*. (Dissertation/Thesis), Akad, Åbo. Retrieved from
- Ekman, I., & Norberg, A. (2013). personcentrerad vård- teori och tillämpning. In A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, W. H & J. Öhlen (Eds.), *Omvårdnad på avancerad nivå* (pp. s. 29-62). Poland: Pozkal.
- Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Fava, G. A., & Sonino, N. (2010). Psychosomatic medicine. *International journal of clinical practice*, 64(8), 1155-1161. doi: 10.1111/j.1742-1241.2009.02266.x
- Gastmans, C. (2013). Dignity-enhancing nursing care: a foundational ethical framework. *Nursing ethics*, 20(2), 142-149. doi: 10.1177/0969733012473772

- Greco, M. (2012). The classification and nomenclature of 'medically unexplained symptoms': conflict, performativity and critique. *Social science & medicine* (1982), 75(12), 2362-2369. doi: 10.1016/j.socscimed.2012.09.010
- Henningsen, P., Zipfel, S., & Herzog, W. (2007). Management of functional somatic syndromes. *Lancet*, 369(9565), 946-955. doi: 10.1016/S0140-6736(07)60159-7
- Hiller, W., & Fichter, M. M. (2004). High utilizers of medical care: A crucial subgroup among somatizing patients. *Journal of psychosomatic research*, 56(4), 437-443. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00628-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00628-7)
- Hyvönen, S., & Nikkonen, M. (2004). Primary health care practitioners' tools for mental health care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(5), 514-524.
- Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod: med livsberättelsen i fokus*. Lund: Studentlitteratur
- Kasén, A. (2002). *Den vårdande relationen*. Åbo: Åbo akademi.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., Brinkmann, S., & Torhell, S.-E. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153. doi: 10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x
- Mead, G. H., & Arvidson, P. (1976). *Medvetandet, jaget och samhället : från socialbehavioristisk ståndpunkt*. Lund: Argos.
- Nettleton, S. (2006). 'I just want permission to be ill': towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social science & medicine* (1982), 62(5), 1167-1178. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.07.030
- Nettleton, S., Watt, I., O'Malley, L., & Duffey, P. (2005). Understanding the narratives of people who live with medically unexplained illness. *Patient Education and Counseling*, 56(2), 205-210. doi: 10.1016/j.pec.2004.02.010
- Nyström, & Vårdförbundet. (2003). *Möten på en akutmottagning: om effektivitetens vårdkultur* (Vol. 60). Stockholm: Studentlitteratur.
- Nyström. (2009). Hermeneutik. In M. H. Granskär, B. (Ed.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso och sjukvård* (pp. 125-145). Poland: Pozkal.
- Olin Lauritzen, S., & Svenaeus, F. (2004). introduktion: Vardagsvärlden och medicinen. In S. Olin Lauritzen, F. Svenaeus & A.-C. Jonsson (Eds.), *När människan möter medicinen: livsvärldens och berättelsens betydelse för förståelsen av sjukdom och medicinsk teknologi*. Stockholm: Carlsson.

- World Health Organization (WHO) (1986). Ottawa Charter for health promotion. Geneva: WHO. Hämtad den 08 april, 2014 från <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- Paulson, M., Norberg, A., Danielson, E., Institutionen för, h., Fakulteten för, h., & Mittuniversitetet. (2002). Men living with fibromyalgia-type pain: experiences as patients in the Swedish health care system. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 87-95. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02343.x
- Persson, C., & Sundin, K. (2012). Fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetod- ett dialektiskt förhållningssätt. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod* (pp. 373-389). Poland: pozkal.
- Peveler, R., Kilkenny, L., & Kinmonth, A. L. (1997). Medically unexplained physical symptoms in primary care: a comparison of self-report screening questionnaires and clinical opinion. *Journal of psychosomatic research*, 42(3), 245.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar-grundläggande vetenskapsteori. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod* (pp. s. 31-52). Poland: Pozkal.
- Ring, A., Dowrick, C. F., Humphris, G. M., Davies, J., & Salmon, P. (2005). The somatising effect of clinical consultation: What patients and doctors say and do not say when patients present medically unexplained physical symptoms. *Social Science & Medicine*, 61(7), 1505-1515. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.03.014
- Rosberg, S. (2008). Fenomenologi. In M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Eds.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (pp. 85-107). Lund: Studentlitteratur.
- Rosendal, M., Fink, P., Bro, F., & Olesen, F. (2005). Somatization, heartsink patients, or functional somatic symptoms? Towards a clinical useful classification in primary health care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 23(1), 3-10.
- Salmon, P. (2007). Conflict, collusion or collaboration in consultations about medically unexplained symptoms: The need for a curriculum of medical explanation. *Patient Education and Counseling*, 67(3), 246-254. doi: 10.1016/j.pec.2007.03.008
- Schumacher, S., Rief, W., Brähler, E., Martin, A., Glaesmer, H., & Mewes, R. (2013). Disagreement in Doctor's and Patient's Rating About Medically Unexplained Symptoms and Health Care Use. *International Journal of Behavioral Medicine*, 20(1), 30-37. doi: 10.1007/s12529-011-9213-2
- Smith, R. C., Coffey, J., Collins, C., Korban, E., Kanj, M., Haddad, R., . . . Dwamena, F. C. (2004). A method for rating charts to identify and classify patients with medically unexplained symptoms. *Psychotherapy and psychosomatics*, 73(1), 36-42. doi: 10.1159/000074438
- Smith, R. C., Given, B., Goddeeris, J., Lyles, J. S., Gardiner, J. C., Sirbu, C., . . . Given, C. W. (2006). Primary care clinicians treat patients with medically unexplained symptoms: A

randomized controlled trial. *Journal of general internal medicine*, 21(7), 671-677. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00460.x

Smith, R. C., Goddeeris, J., Given, C. W., Lein, C., Collins, C., Lyles, J. S., . . . Gardiner, J. C. (2003). Treating patients with medically unexplained symptoms in primary care. *Journal of general internal medicine*, 18(6), 478-489. doi: 10.1046/j.1525-1497.2003.20815.x

Swanson, L. M., Hamilton, J. C., & Feldman, M. D. (2010). Physician-based estimates of medically unexplained symptoms: a comparison of four case definitions. *Family practice*, 27(5), 487-493. doi: 10.1093/fampra/cmz051

Svenaesus, F. (2004). medicinens hermeneutik: att förstå den sjuke människan. In S. Olin Lauritzen, F. Svenaesus & A.-C. Jonsson (Eds.), *När människan möter medicinen: livsvärldens och berättelsens betydelse för förståelsen av sjukdom och medicinsk teknologi* (pp. 31-49). Stockholm: Carlsson.

Svensson, S. & Liden, E. (2014). *Participant recruitment to a qualitative study about medically unexplained symptoms through real-time monitoring of a primary care telephone call-back system*. Unpublished manuscript.

Szklarski, A. (2009). Fenomenologi som teori, metodologi och forskningsmetod. In A. Fejes & R. Thornberg (Eds.), *Handbok i kvalitativ analys* (pp. 106-121). Stockholm: Liber.

Vanlaere, L., & Gastmans, C. (2011). A personalist approach to care ethics. *Nursing ethics*, 18(2), 161-173. doi: 10.1177/0969733010388924

vetenskapsrådet. (2013). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad den 08 dec, 2013, från <http://www.codex.vr.se/texts/HSEFR.pdf>

Västra Götaland regionen. (u.å.) *.vägen till medborgarnas primärvård. En ideskiss för VG Primärvård*. (2008) Olausson, BG., Polack, D., Johanson, H., Nyberg, RM., Hämtad den 29 jan, 2014, Från <http://www.vgregion.se/upload/Regionkanslierna/VG%20Prim%C3%A4rv%C3%A5rd/Id%C3%A9skiss%20Medborgarnas%20prim%C3%A4rv%C3%A5rd.pdf>

Wainwright, D., Calnan, M., O'Neil, C., Winterbottom, A., & Watkins, C. (2006). When Pain in the Arm Is 'All in the Head': The Management of Medically Unexplained Suffering in Primary Care. *Health, Risk & Society*, 8(1), 71-88. doi: 10.1080/13698570500532512

Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social science & medicine* (1982), 57(8), 1409-1419. doi: 10.1016/S0277-9536(02)00520-8

Wessely, S., Nimnuan, C., & Sharpe, M. (1999). Functional somatic syndromes: one or many? *Lancet*, 354(9182), 936-939. doi: 10.1016/S0140-6736(98)08320-2

Whittemore, R., Chase, S., Mandle, C.L., (2001). Validity in Qualitative Research. *Qualitative health research*, 11(4), 522-537. doi: 10.1177/104973201129119299

Wiklund-Gustin, L. (2010). Narrative hermeneutics: in search of narrative data. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 32-37. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00846.x

Wiklund Gustin, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Ödman, P.-J. (2007). *Tolkning, förståelse, vetande: hermeneutik i teori och praktik*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.

Bilaga 1

Version 2 - Till patient med inspelat telefonsamtal och bokad läkarbesök.

Information till forskningspersoner

Projekttitel

Tolkning och förståelse av funktionella symtom i primärvård

Bakgrund och syfte

Många patienter har symtom som sjukvården inte hittar någon säker förklaring till. Vi vill undersöka hur detta diskuteras i samtal mellan vårdpersonal och patienter. Syftet med studien är att få bättre förståelse av kommunikation i vården och hitta ledtrådar till hur vården kan förbättras.

Förfrågan om deltagande

Du tillfrågas om deltagande för att du haft minst åtta kontakter med vårdcentralen under det senaste året och för att några av dina symtom enligt patientjournalen inte har fått någon säker förklaring.

Hur går studien till?

Du har givit muntligt godkännande till inspelning av ditt telefonsamtal med sjuksköterskan. Om du väljer att vara med i studien, kommer det inspelade samtalet att skrivas ut ordagrant och sedan analyseras av oss.

Du har även ett inbokat läkarbesök och vi frågar dig i detta brev om du godkänner ljudinspelning av besöket hos läkaren. Isåfall kommer en av forskarna att komma till detta besök och lämna inspelningsutrustning på rummet. Forskaren kommer inte att vara med under besöket.

Någon vecka efter läkarbesöket kommer vi att fråga vissa av patienterna om de vill medverka i en intervju, som också ljudinspelas. Intervjun tar ungefär 45 minuter. Slutligen frågar vi dig om vi får undersöka innehållet i din patientjournal för tiden ett år före telefonsamtalet till en månad efter läkarbesöket. I så fall kommer även journaltexten ingå i analysen.

Om anhörig eller tolk deltog i telefonsamtalet eller kommer att delta vid läkarbesök eller intervju, frågar vi även dem om de godkänner att vi använder inspelningarna.

Vilka är riskerna?

Forskarna kommer att ta del av känsliga uppgifter om din hälsa och annat som sägs under samtalen och som står i patientjournalen. I de utskrivna texterna och patientjournalen tar vi dock bort ditt namn och andra uppgifter om dig innan vi börjar med analysen.

Finns det några fördelar?

Du har inga direkta fördelar av att medverka i studien. På lång sikt kan du och andra patienter tänkas få nytta av att forskningen leder till bättre sjukvård.

Hantering av data och sekretess

Inspelade och utskrivna samtal och kopior av patientjournaler kommer att behandlas så att ingen obehörig kan ta del av dem. Materialet kommer att vara datoriserat och förvaras i minst 10 år. Din identitet kommer inte att anges vid presentation av forskningsresultat. Däremot kan utdrag av det du säger eller det som står i din patientjournal komma att återges ordagrant. Personuppgifter hanteras enligt personuppgiftslagen (1998:204). Ansvarig för dina personuppgifter är Göteborgs Universitet. Personuppgiftsombud är universitetsjurist Kristina Ullgren, telefon 031-786 1092.

Hur får jag information om studiens resultat?

Studien kommer att presenteras vid vetenskapliga sammankomster och i vetenskapliga tidskrifter. Kontakta ansvariga forskare om du vill ha information när detta sker.

Försäkring, ersättning

Ingen ersättning i form av pengar ges till deltagare. Däremot får man en biobiljett per inspelat samtal som tack för besväret.

Frivillighet

Ditt deltagande i denna studie är frivilligt. Om du väljer att inte vara med påverkas inte din vård. Det telefonsamtal som redan spelats in kommer att raderas om du nu väljer att inte vara med i studien. Det raderas också om du inte svarar på detta brev. Om du väljer att vara med i studien kan du när som helst avbryta ditt deltagande utan du behöver förklara varför. Vi kommer då använda det material som samlats in fram till att du avbröt ditt deltagande.

Ansvariga

Forskningshuvudman för denna studie är Göteborgs Universitet. Följande forskare är ansvariga för genomförandet av studien och kan ge ytterligare information om studien om så önskas:

Eva Lidén, Med Dr, Leg sjuksköterska

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa Sahlgrenska akademien

Box 457 405 30 Göteborg

031-786 6427

eva.liden@gu.se

Airi Rovio-Johansson, Professor, Psykolog

Gothenburg Research Institute

Göteborgs Universitet

Box 603

405 30 Göteborg

031-786 2039

airi.rovio-johansson@gri.gu.se

Staffan Svensson, Med Dr, Specialistläkare

Angereds vårdcentral

Angereds Torg 5

424 65 Angered

031-346 0677

staffan.a.svensson@vgregion.se

Dimitrios Kokkinakis, Språkforskare

Institutionen för svenska språket

Göteborgs Universitet

Box 100

405 30 Göteborg

031-786 5281

dimitrios.kokkinakis@svenska.gu.se

Sylvia Määttä, Med Dr, Leg sjuksköterska

Kunskapscentrum för Jämställd vård

Västra Götalandsregionen

405 44 Göteborg

031- 705 1676

sylvia.maatta@vgregion.se

Bilaga 2

Version 2 - Till patient med inspelat telefonsamtal och bokad läkarbesök.

Samtyckesformulär

Projekttitel

Tolkning och förståelse av funktionella symtom i primärvård

Jag har informerats om ovan nämnda studie. Jag har fått tillfälle att ställa frågor och fått dem besvarade. Jag samtycker till deltagande i studien och till behandling av mina personuppgifter så som angivits i "Information till forskningspersoner". Vilka delar av studien jag samtycker till framgår av de kryss jag sätter i rutorna nedan.

Jag samtycker till att mitt inspelade telefonsamtal med sjuksköterska den ___/___ 201__ används för forskning.

Ja

Nej

Jag samtycker till att min patientjournal från vårdcentralen under perioden ___/___ 201__ till ___/___ 201__ används för forskning.

Ja

Nej

Jag samtycker till ljudinspelning av läkarbesök bokad den ___/___ 201__ och användning av det för forskning.

Ja

Nej

Jag samtycker till ljudinspelning av eventuell intervju någon vecka efter läkarbesöket och användning av den för forskning.

Ja

Nej

Ort Datum

Underskrift Textat namn (forskningsperson)

Ort Datum

Underskrift Textat namn (ansvarig forskare) Tolkning och förståelse av funktionella symtom i primärvård | v.110118 | SS