



INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Jag förstod att det här kommer vara livet ut”

– En kvalitativ intervjustudie om upplevelsen av att drabbas av livsomställande sjukdom.

Sammanfattning

Titel: ”Jag förstod att det här kommer vara livet ut” - en kvalitativ intervjustudie om upplevelsen att drabbas av livsomställande sjukdom.

Författare: Elin Ljungqvist

Nyckelord: Livsomställande sjukdom, livsomställning, socialt stöd, livsstrategier, kronisk sjukdom.

Bakgrund: När en person diagnostiseras med en svår sjukdom kan livet påverkas fysiskt, psykologiskt, socialt och existentiellt. Personen måste hantera den nya livssituationen och konsekvenserna av sjukdomen. Forskning inom området beskriver hur sjukdomen kan påverka livet i stort men den här studien fokuserar mer på individens upplevelse av att drabbas av en livsomställande sjukdom samt vilket socialt stöd personen upplever att hen behöver för att hantera den nya livssituationen.

Syfte: Att undersöka hur personer med en livsomställande sjukdom hanterar livssituationen både fysiskt, psykologiskt, socialt och existentiellt samt vilket socialt stöd individen upplever att hen behöver för att underlätta omställningsprocessen.

Metod: Studien utgår från en kvalitativ metod med djupintervjuer som sedan har analyserats med hjälp av en innehållsanalys, där teman utarbetades. Informanterna fick kännedom om studien via ett informationsblad i respektive väntrum på olika mottagningar. De som ville delta skickade ett samtycke till mig och därefter bokades intervjuer. Intervjuerna spelades in och transkriberades.

Resultat: Tio djupintervjuer genomfördes. Alla deltagare upplevde att sjukdomen påverkade livet mer eller mindre beroende på hur sjukdom och symtom utvecklade sig och hur mycket de var tvungna att förändra i sitt vardagliga liv. *Socialt stöd* var viktigt och kunde upplevas både inom det privata nätverket bestående av familj och vänner men även arbetskamrater. Det var de privata nätverken som betydde mest för alla patientkategorierna. Ett annat tema handlade om *livsomställning* där *vändpunkter* kunde påverka den nya livssituationen både positivt och negativt. Ett exempel på en positiv vändpunkt kunde vara när deltagarna lärde sig hur man kan hantera konsekvenser av sjukdomen. En negativ vändpunkt kunde vara när deltagarna fick besked om sjukdomsprogress. Tillgång till information på olika sätt och hur det gavs påverkade deras sätt att hantera den nya livssituationen. Information var en viktig punkt och alla deltagare hade både positiv och negativ erfarenhet av detta ämne. De flesta upplevde ändå att de ville ha både muntlig och skriftlig information och att den skulle vara individanpassad.

Slutsats: Studien visade några områden som är viktiga för att underlätta för sjukdomsdrabbade att finna sina egna *livsstrategier* för att klara av den nya livssituationen. Studiens resultat kan bidra till att ge ökad kunskap till sjukvårdspersonal om hur de kan ge bättre stöd och information till personer som går igenom den livsomställning det visar sig vara att drabbas av allvarlig kronisk sjukdom.

Abstract

Title: “I understood it was going to last forever” a qualitative study about coping with a life-changing disease.

Author: Elin Ljungqvist

Key-words: Life-changing disease, life-changing, chronic disease, coping strategies, social support.

Background: When a person is diagnosed with a severe disease, life will be affected by physical, psychological, social and existential matters. The person must cope with a new way of life and its consequences. Research in the field describes how it can affect life as a whole, but this study focus more on the person’s experiences and which types of social support are needed for the person to be able to cope with the situation.

Aim: To investigate how persons with a life changing disease cope with the circumstances and which social support is needed.

Method: The study used a qualitative approach with in-depth interviews which are analysed through a content analysis, where themes were categorised. The participants were introduced to the study through an information leaflet in the hospital waiting room. The interviews were recorded and transcribed onto paper.

Results: Ten persons were interviewed. All of them experienced that the disease influenced their daily life, but some were more affected than others, depending on the severity of their symptoms. Social support was important where most of the support was given by family and friends but also by colleagues. Another theme dealt with turning points that could influence life in both a positive or negative way. An example of a positive turning point could be when the person learned how to cope with his/her symptoms. A negative turning point could be when the person was informed of disease progression. Access to information from various sources and how it was presented, influenced how they coped with the new life situation. To receive the right information was crucial to the participants and they all had both positive and negative experiences of this.

Conclusion: The study showed some areas that are important in order to facilitate the person’s own ability to cope with their disease. Through the results of this study health care professionals will have better knowledge in how to give better support and information to the patient throughout their life-changing experience it turns out to be, being diagnosed with a serious chronic disease.

”Livet kan bara förstås baklänges men det måste levas framlänges”

Kirkegaard

Tack

Till Forsknings-och utbildningsenheten som lät mig vara en del av ert forskningsprojekt och att jag fick göra en del av intervjuerna vilka bidrog till mitt eget resultat av studien. Extra tack till Inger Benkel som har funnits vid min sida och peppat mig. Din kunskap har varit guld värd för mig. Enormt tack till Birgitta som hjälpt mig med layouten.

Även stort tack till min handledare Ulla-Carin Hedin som under hela min process påmint mig om det intressanta och viktiga med mitt ämnesval; att lyfta fram individer som lever med svår sjukdom. Jag är också mycket tacksam för alla dina tips, råd och din gedigna kunskap.

Sista tack till min lilla Sam, som gett mig välbehövliga pauser från denna djupdykning.

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	7
1.1 Bakgrund.....	7
1.2 Syfte och frågeställningar.....	8
1.3 Begreppsförklaringar.....	8
1.4 De olika diagnoserna-kort introduktion	9
1.4.1 Astma och Allergi.....	9
1.4.2 Cancer.....	9
1.4.3 Diabetes Mellitus.....	10
1.4.4 Reumatologiska sjukdomar	10
1.4.5 Kronisk sjukdom	10
2. Tidigare forskning.....	12
2.1 Att drabbas av livslång sjukdom.....	12
2.2 Diagnosspecifik forskning.....	14
3. Teoretiskt ramverk.....	16
3.1 Disease, illness och sickness.....	16
3.2 Coping och copingstrategier.....	17
3.2.1 Problemfokuserad coping och känslufokuserad coping.....	17
3.3 Livsomställning.....	18
3.3.1 Livsomställningsmodellen.....	18
3.3.2 Livsomställningens tre skeenden.....	19
3.4 Livsloppsteori.....	21
3.4.1 Nyckelförhållanden inom Livsloppsperspektivet.....	22
3.4.2 Vändpunkter inom livsloppsteorin	23
3.5 Val av teorier.....	25
4. Metod och genomförande	26
4.1 Kvalitativ metod.....	26
4.2 Litteratursökning.....	26
4.3 Förförståelse.....	27
4.4 Val av intervjupersoner	27
4.5 Urval.....	28
4.6 Presentation av intervjupersoner.....	28
4.7 Intervjuguide	29
4.8 Intervjuernas genomförande.....	29

4.9 Analysarbete.....	30
4.10 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet.....	30
4.11 Metoddiskussion	32
5. Etiska överväganden.....	33
6. Resultat & Analys.....	35
6.1 Livsomställning.....	35
6.1.1 Vändpunkter	35
6.1.2 Dagliga förändringar, identitet och oro för framtiden	36
6.2 Socialt stöd.....	39
6.2.1 Det egna nätverket.....	39
6.2.2 Sjukvårdens betydelse	40
6.2.3 Information.....	41
6.3 Strategier	42
6.3.1 Hopp om ett bra liv.....	42
6.3.2 Kontroll över konsekvenserna av sjukdomen.....	43
6.3.3. Hitta en mening med den nya livssituationen.....	44
7. Diskussion.....	46
8. Litteraturlista.....	50
9. Bilagor.....	57

1. Inledning

1.1 Bakgrund

På en forsknings- och utbildningsenhet på ett västsvenskt universitetssjukhus har intresse funnits för hur människor trots sin kroniska sjukdom klarar av att hantera livet och den stora omställningen att bli sjuk. Med detta intresse föddes idén till att göra en stor studie på sjukhuset. Jag arbetar själv som socionom på den sektion där utbildningsenheten finns och i och med att jag var i startgruppen för att påbörja min masteruppsats blev jag tillfrågad om jag ville vara med i projektet och samtidigt kunna använda material till min masteruppsats. Valet blev lätt då även detta ämne intresserade mig. Jag möter svårt sjuka människor varje dag och har många gånger förundrats över hur de klarar av att leva livet trots sin svåra sjukdom. Genom att studera hur människor som drabbas av kronisk sjukdom upplever det och hur de bemästrar livet hoppas jag få mer kunskap om området vilket även skulle kunna vara viktig kunskap för andra professionella inom vården.

När en person får en livsomställande sjukdom kan det påverka livet, fysiskt men också psykiskt, socialt och existentiellt (Sand 2008, Schumacher 1994). Man måste förhålla sig till att förutsättningarna i livet förändras oavsett om förändringen är tillfällig eller bestående. Ofta innefattar en sjukdom förluster av olika slag (Lennéer-Axelsson 2010). Det kan vara förlust av fysisk hälsa och fysiska funktioner, autonomi, frihet, identitet och att livet är ändligt samt att vardagslivet får ett annat innehåll. Sjukdomen kommer påverka livssituationen under hela fortsatta livet eller att den leder fram till döden inom en överskådlig tid (Bech-Friis & Strang 1995).

Att få besked om en livsomställande sjukdom kan innebära en livskris eller en traumatisk kris samt en upplevelse av sorg över ett förlorat friskt liv (Lennéer- Axelsson 2010). En livskris kan innebära att en person kan falla tillbaka till de handlingsstrategier som redan finns, där strategierna är kända och inlärda och som räcker för att hitta ett sätt att anpassa sig till den nya situationen. En traumatisk kris kan dock innebära att tidigare inlärda mönster inte räcker till för att hantera den aktuella situationen och individen behöver finna nya livsstrategier för att handskas med det som händer. Båda processerna kan ha liknande inslag av känslor, tankar, behov av stöd och kan variera över tid (Lennéer- Axelsson 2010; Antonowsky 1991; Bonnano 2004; Hedrenius & Johansson 2013).

När jag har sökt efter forskning kring livsomställning har det ofta handlat om livskvalitet knutet till diagnoser såsom cancer, stroke, diabetes, reumatism, hjärt-kärlsjukdomar, ålder samt olika behandlingsalternativ och interventioner. Jag har inte kunnat hitta mycket forskning där individens upplevelse av att drabbas av livsomställande sjukdom undersöks. Det kan exempelvis handla om hur vardagslivet påverkas eller hur sjukdomen begränsar det sociala livet samt vad individen upplever för känslor i samband med livsomställningen och vilket socialt stöd upplever individen att hen behöver för att bemästra den nya livssituationen.

I sorgen efter ett dödsfall klarar de flesta denna omställning med hjälp av stöd från det egna nätverk och de skyddande faktorer individen har att tillgå inom sig själv (Benkel 2010) men

hur blir egentligen livet när man drabbas av långvarig sjukdom? Vad använder sig människor som blir kroniskt sjuka av för sätt att klara av livet trots alla de uppoffringar och pågående förändringar som sjukdomen förorsakar. Jag är framförallt intresserad av att få en ökad kunskap om hur processen ser ut, från det att man får sin diagnos till dess att sjukdomen blir integrerad i livssituationen.

1.2 Syfte och frågeställningar

Med denna bakgrund önskar jag undersöka hur personer som drabbats av en livsomställande sjukdom upplever och anpassar sig till den nya situationen och vilket socialt stöd som de upplever behövs för att hantera en livsomställningsprocess. Följande frågeställningar är ledande för studien;

- Vad innebär en livsomställande sjukdom i den dagliga livsföringen för individerna?
- Hur hanterar individerna livet efter att ha drabbats av livsomställande sjukdom?
- Vilket socialt stöd upplever individerna att de behöver i den livsomställande processen?

1.3 Begreppsförklaringar

I detta avsnitt förklaras vanligt förekommande begrepp, med syfte att underlätta för läsaren.

Livsomställande sjukdom: Med livsomställande sjukdom menas sjukdomar som inte bara påverkar fysiskt utan också psykologiskt, socialt och existentiellt. Sjukdomen innebär att hela livet förändras och den drabbade behöver förändra sitt liv efter sjukdomens konsekvenser (Lalos 2014).

Livsomställning: I denna studie utgår jag från Gullacksens (1998,2004) modell om livsomställning. Den förklaras som ett verktyg för att förstå den omställningsprocess som en individ måste genomgå då hen drabbas av sjukdom. *Livsomställning* kan också beskrivas som en omgestaltning av hela livssituationen inifrån vilket betyder att lära sig att leva utifrån nya förutsättningar och omständigheter (Morén 2001). Även Barbro Lenéer-Axelsson (2010) har beskrivit begreppet som en stor förändring i livet.

Socialt Stöd: Socialt stöd är ett svårdefinierat begrepp med mångdimensionell karaktär. Enligt Hendry & Kloep (2002) betraktas det som en resurs, både kognitivt och emotionellt med vilken individen kan hantera svårigheter på. Andra såsom Hedin (1994) har sett att det som är gemensamt för definitionen av begreppet är att det behandlar relationer, hur sociala band och resurser utbyts i interaktion där stödmottagarens känsla och upplevelse av att ta emot socialt stöd är av vikt (Hedin 1994). Hedin (1994) beskriver också att det finns två typer av socialt stöd: emotionellt stöd och nätverksstöd. I den här studien betraktas socialt stöd som att kunna få tala med någon om situationen, att få praktisk hjälp i det dagliga livet, att få förståelse för sin situation och få praktisk hjälp att arbeta utifrån sina förutsättningar. Att få information innefattar också *socialt stöd* i den här studien.

Livsstrategier: Sätt att hantera och förhålla sig till påfrestningar i livet (Lalos 2014). Ett exempel på en livsstrategi i den här studien är att hoppas för att kunna se en framtid som känns meningsfull. I den löpande texten kommer livsstrategier ibland förkortas till *strategier*.

Kronisk sjukdom: Ett svårdefinierat begrepp men utifrån flera beskrivningar finns gemensamma nämnare; tidsaspekten och varaktigheten av sjukdomen (Årestedt 2017). I studien ingår sjukdomar som astma/allergi, cancer, diabetes, reumatologiska sjukdomar som i den här studien kommer att betraktas som kroniska.

1.4 De olika diagnoserna-kort introduktion

1.4.1 Astma och Allergi

Astma är ett inflammatoriskt syndrom som påverkar luftvägarna. Karaktäristiskt för sjukdomen är återkommande episoder med andnöd, pipande andning och hosta. Symtomen är vanligen associerade med en begränsning av luftflödet. Astmaanfall kan utlösas av en allergen, (allergiskt utlöst astma) icke-allergisk astma (parfym, rök, dålig kondition) eller infektionsutlöst astma. Vid behandling av astma är målet att patienten ska uppnå symtomfrihet och normal lungfunktion. För att hitta möjliga åtgärder görs en noggrann bedömning av patientens omgivningsfaktorer som kan inverka negativt på astmapatientens luftvägar. Det är viktigt att i en sådan utredning kartlägga patientens miljö- och livsstilsfaktorer samt exponering för allergener som kan påverka andningen (Ekwall & Jansson 2016). Under de senaste årtiondena har allergi ökat och blivit ett välkänt hälsoproblem. Allergisjukdomar är en de vanligaste folksjukdomarna i Sverige. Definitionen för allergi är att människans immunförsvar överreagerar med lätta eller svåra symtom mot ämnen som vanligtvis är harmlösa, exempelvis pollen, olika födoämnen, pälsdjur m.m (Ekwall & Jansson 2016). Allergener är de allergiframkallande ämnen som en allergisk persons immunförsvar anser är främmande för kroppen vilket i sin tur startar olika reaktioner. Allergier ger fysiska besvär som påverkar det dagliga livet och i värsta fall kan en allergisk reaktion leda till döden. Det finns även andra konsekvenser utöver de kroppsliga som allergi för med sig. Det kan påverka livet socialt då den drabbade kan bli begränsad i aktiviteter och mista deltagande i sociala sammanhang vilket i sin tur kan påverka det psykiska måendet (Marklund 2007).

1.4.2 Cancer

Cancer är ett samlingsnamn för många olika sjukdomar som kan uppstå i olika delar av kroppen. Cancersjukdomarna har olika symtom, olika prognos, och behandlas på olika sätt. Gemensamt för all cancer är att cellerna förvärvat genetiska förändringar och egenskaper som gett upphov till en konkurrensfördel mot kroppens friska celler. Till skillnad från kroppens normala celler har cancercellerna bland annat förmåga till obegränsad delning och storlekstillväxt. De invaderar andra vävnader och skapar en egen blodförsörjning med sina egna mekanismer för att undkomma immunsystemet och undvika celledöd (1177 Vårdguiden 2017). Att få cancer kan i sig rubba den grundläggande tilliten i tillvaron, då livet utmanas och döden kan bli en realitet i en nära framtid. Reaktionerna i samband med ett cancerbesked kan ofta beskrivas som en kris som kan väcka starka känslor av sorg, apati och förvirring. Cancerpatienter ställs inför mer eller mindre besvärliga behandlingar och kommer behöva

mobilisera sitt tålamod och sin inre styrka. Människor som gått igenom en cancersjukdom kan få en förändrad inställning till livet. Att drabbas av cancersjukdom innebär också en rad olika sociala konsekvenser för livet såsom problem i arbetslivet och ekonomiska påfrestningar (Lalos 2014).

1.4.3 Diabetes Mellitus

Diabetes Mellitus är ett sammanfattande namn på flera rubbningar i kroppens glukosomsättning. Det finns två typer av diabetes, typ 1 och typ 2. Dessa behandlas på olika sätt. Typ 1 behandlas alltid med insulin medan typ 2 behandlas initialt med ändrade levnadsvanor och läkemedel i tablettform. Vården bedrivs med målsättningen att bibehålla livskvalitet och minska risken för akuta och långdragna komplikationer. Omvårdnad vid diabetes kräver kunskaper från skiftande områden, anatomi, fysiologi och farmakologi men också inom beteendevetenskap som psykologi och sociologi och hur människor lever sina liv. Personer med diabetes behöver ta eget ansvar för sin vård och behandling med noggranna egenvårdsinsatser i vardagen såsom matintag, blodsockermätning m.m. för att patienten ska må bra. (Ekwall & Jansson 2016). Diabetes är en typ av sjukdom som även kan ha stora konsekvenser för det sociala livet, bl.a. upplevelser av otrygghet och psykiska påfrestningar (Lalos 2014).

1.4.4 Reumatologiska sjukdomar

Reumatologi är läran om rörelseorganens och stödjevävnadernas medicinska sjukdomar och innefattar sjukdomar som drabbar leder, senor, muskler och skelett. Det finns en rad olika sjukdomar som klassas som reumatologiska. Sjukdomarna karaktäriseras inte av någon gemensam sjukdomsmekanism utan snarare av patientens beskrivning av smärta och dess lokalisation. Omvårdnaden vid reumatologiska sjukdomar riktas främst mot sjukdomens fysiska, psykologiska och sociala konsekvenser. Att insjukna i en reumatologisk sjukdom innebär ofta smärttillstånd och påverkar det psykosociala välbefinnandet. Sjukdomsbeskedet kan kännas tungt och den drabbade kan reagera chockartat. Det är också mycket ansträngande och energikrävande att ständigt ha smärta. Tankar om varför man har drabbats är vanliga utifrån ett existentiellt perspektiv. Behovet av känslomässigt stöd för att finna livsstrategier att hantera sjukdomens konsekvenser är vanligt i det tidiga skedet av sjukdomen. Det sociala livet kan påverkas av reumatiska sjukdomar, vilket inkluderar arbete, hushåll och ekonomi (Ekwall & Jansson 2016).

1.4.5 Kronisk sjukdom

Det kan vara svårt att definiera vad som anses med begreppet kronisk sjukdom. Det som är gemensamt i olika definitioner är tidsaspekten d.v.s. varaktigheten av sjukdomen (Larsen 2009). Kronisk sjukdom kan ge uttryck på olika sätt. Individen kan insjukna plötsligt eller uppleva att symtom utvecklas över tid, symtomen i sig kan skifta och i perioder öka eller helt upphöra. Omfattningen av en kronisk sjukdom är inte enbart beroende av vilken diagnos det handlar om och dess allvarlighetsgrad, utan också vad den har för konsekvenser och innebörd för den drabbade. Hur sjukdomen i sig uppfattas av en individ kan i vissa fall vara viktigare än hur drabbad individen blir rent funktionsmässigt samt hur livsstilen förändras (Larsen 2009). WHO (2016) använder beskrivningen av kroniska sjukdomar som; ”noncommunicable diseases” vilket avser ”sjukdomar som inte överförs från människa till människa, som är

långvariga och som vanligtvis har ett långt förlopp” (Årestedt 2017 s.9). Begreppet ”långvarig sjukdom” används också när man talar om kroniska sjukdomar, då vissa menar att det öppnar upp för att sjukdomen inte nödvändigtvis behöver vara livslång (Berglund 2011). Några exempel på långvariga kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar är; reumatiska sjukdomar, diabetes, astma, epilepsi, MS, vissa cancersjukdomar, Alzheimers, schizofreni, hjärtfel, hörselnedsättning, dövblindhet, tinnitus och fibromyalgi (Lalos 2014).

Att insjukna i en kronisk sjukdom kan innebära förluster för individen av tidigare förmågor och är en lång process för att anpassa sig till det förändrade livet eftersom sjukdomen begränsar och påverkar vardagslivet (Öhman, Söderberg & Lundman 2003). Att leva med en kronisk sjukdom kan innebära svårigheter att följa de förväntade stegen i livscykeln, exempelvis att skaffa familj eller ta hand om och stödja sina familjemedlemmar. Sjukdomen kan komma vid ”fel tillfälle” och de förväntningar personen har på livet stämmer inte överens med att vara sjuk. En förlust av sociala inslag i livet och i nätverket kan förändras av den kroniska sjukdomen och det kan finnas ett ökat behov av stöd för den sjuke från nära familjemedlemmar (Årestedt 2017).

I denna studie har jag valt att använda kronisk sjukdom som begrepp. Jag tänker att sjukdomar som diabetes, reumatologi och astma/allergi oftast beskrivs som kroniska. Den diagnos i den här studien som skull kunna ifrågasättas som kronisk är cancer. Vad jag tänker talar för att den skulle kunna ses som kronisk är att även om en individ blir friskförklarad kan det finnas en fortsatt oro för att sjukdomen kommer tillbaka. Jag tänker också att cancer skulle kunna ses som kronisk om upplevelsen hos personen är att man inte vågar tro att man är frisk utan ständigt upplever en vaksamhet så fort något händer i kroppen. Om cancer inte kan botas men hållas under kontroll med olika behandlingar är det en kronisk sjukdom utifrån det patofysiologiska perspektivet (Ekwall & Jansson 2016).

2. Tidigare forskning

I detta kapitel följer en redogörelse av kunskapsläget och tidigare forskning kring att drabbas av livslång sjukdom samt forskning som är diagnosspecifik utifrån de aktuella sjukdomarna som inkluderas i den här studien. En mer specifik redogörelse för hur litteratursökning har gått till presenteras i kapitlet om metod.

Ett trauma eller någon livsförändrande situation, såsom att få ett besked om allvarlig sjukdom tar med människan på en ofrånkomlig resa som innefattar en djupgående process som påverkar hela individens livssituation. Att leva med en kronisk livshotande sjukdom är ett exempel på en sådan process. Gullacksen och Lidbeck (2004) beskriver i sin forskning att personer som drabbats av kronisk smärta genomgår en process som innebär att man behöver gå igenom en livsomställning för att kunna skapa en ny livscykel. Sjukdom är en del av livet och även om det handlar om kronisk smärta eller en sjukdom som påverkar individens fysiska hälsa och funktioner, autonomi, frihet och identitet och/eller när livet kan hotas, har det en inverkan på livet i stort. Allt som upplevdes före insjuknandet, hur livet var tidigare och alla de planer och drömmar som avbröts och förändrades, påverkar upplevelsen av att vara sjuk. Dessa förändringar kan upplevas både ur ett fysiskt, socialt, psykologiskt och existentiellt perspektiv. Förhoppningsvis kan en omställningsprocess på sikt bidra till att individen anpassar sig till det nya livet, trots sjukdomen (Gullacksen & Lidbeck 2004).

2.1 Att drabbas av livslång sjukdom

Internationell forskning om sociala och psykosociala konsekvenser för människor som drabbas av livslång sjukdom som påverkar livet, var aktuellt redan för trettio år sedan. Denna forskning bedrevs i länder som USA, Canada och Storbritannien och betraktas idag som klassisk inom forskningsämnet. (Gullacksen 2011). Forskningen har handlat om frågor av socialpsykologisk karaktär och har bland annat berört förändring av självbild och identitet, beroende, socialt stöd, egenkontroll, stigmatisering, och utanförskap, stresshantering och livskvalité. Viktiga förgrundspersoner här är Katy Charmaz som forskat på hur självbild och identitet påverkas av sjukdom och Anselm Strauss som beskrivit "life transitions" som en pågående process under lång tid och vad det arbetet innebär för den enskilde individen. En annan forskare är Michael Bury som fokuserat på och lyft fram ett annat perspektiv som betraktar händelsen att drabbas av sjukdom som ett biografiskt brott i upplevelsen av kontinuitet i livet. Gullacksen (2011) menar att hans forskning också tar mer fasta på individens personliga och sociala förändringsprocess än på den medicinska. Kunskapssökandet var av kvalitativ art med inriktning på individens självupplevda berättelser, reflektioner och beskrivningar kring vilka konsekvenser sjukdomen hade för det levda livet.

I Sverige har man tidigare sett sjukdom utifrån en kristeoretisk modell med förankring i psykodynamisk teori. På senare tid har det dock förändrats och synen har vidgats till att se på sjukdom utifrån ett socialpsykologiskt perspektiv, som placerar mötet mellan människor i fokus för hur man upplever sjukdom mer emotionellt och hur det förändrar livet i stort (Gullacksen 2011).

Det har forskats om vilka faktorer som kan finnas som hjälp för en person att hantera den situation som har uppstått oavsett om det är en kris eller en livsomställning. Det kan handla om stöd som finns tillgängligt, tidigare händelser i livet, strategier att hantera en svår situation, finna meningsfullhet i det som sker och hur ett tidigt anknytningsmönster påverkar hur man kan hantera svårigheter i vuxen ålder (Lenéer-Axelsson 2010).

I nyare forskning har det lyfts fram att man använder sig av olika former av livsstrategier för att handskas med och stå ut med den svåra situation man hamnat i. Dessa strategier kan se olika ut hos olika individer samt hur det nätverk man tillhör ser ut. Det är inte ovanligt att strategier förväxlas med förnekelse (Giele & Elder 1998). Strategier handlar om att under vissa stunder möta den svåra situationen men där emellan behöver man vila från det svåra. Förnekelse är att vara i den ”overkliga världen” hela tiden och individen växlar inte mellan verklighet och en önskan om hur verkligheten skulle se ut (Telford 2006, Travis 2011; Montazeri 2008).

Charmaz (1983) beskriver hur människor som drabbats av kroniska sjukdomar upplever social isolering och ensamhet, depression, begränsad aktivitet och en känsla av att bli en börda för sin omgivning. Livsstilen måste ändras, och detta upplevs ofta som förlust av kontroll. För att klara den nya situationen som patienten befinner sig i behöver hen finna sätt att återskapa en ordning i sitt liv. Röing och Sanner (2015) beskriver också hur en livsomställande sjukdom kan innefatta upplevelsen av hur det är att leva med en ny annorlunda kropp och att det i sig är en stor utmaning.

I Liselott Årestedts avhandling *Den ombokade resan- att leva som familj med kronisk sjukdom* (2017) har författaren undersökt hur det är att leva med kronisk sjukdom och hur det påverkar omgivningen. Att insjukna i en kronisk sjukdom kan innebära en förlust av tidigare förmågor och för den drabbade innebär det en lång process att anpassa sig till det nya livet. Den kroniska sjukdomen begränsar livet och påverkar vardagliga sysslor och i samband med diagnos kan sårbarhet och ensamhet utvecklas och det pågår ständigt ett sökande efter meningsfullhet i tillvaron och framtiden känns osäker (Årestedt 2017).

Ambrosio et al (2015) beskriver i en litteraturöversikt personers erfarenhet av att leva med kronisk sjukdom. De beskriver fem olika steg som bygger på varandra som den drabbade vanligtvis går igenom; acceptans, coping, egenvård, integrering och anpassning. Vidare beskriver de att den drabbade individen måste acceptera sjukdomen för att kunna hantera den med hjälp av copingstrategier. Individen behöver också lära sig mer om sjukdomen och hur den kommer att yttra sig för just den enskilde individen. Denna kunskap möjliggör en omstrukturering av vardagen och kan bidra till bättre integrering av sjukdomen. Detta kan i sin tur leda till att den egna identiteten förändras och en strävan att leva ett bra liv trots att sjukdomen bidrar med en ny livssituation och ett nytt främmande sammanhang är tydlig (Ambrosio et al. 2015).

Telford et al (2006) har också gjort en litteraturöversikt där acceptans visade sig vara ett betydelsefullt inslag för individer som drabbats av och lever med en kronisk sjukdom. Det visade sig också att förmåga att acceptera kunde bidra till bättre hantering av själva

sjukdomen men också att vara följsam när det gällde exempelvis behandling och råd kring sjukdomen.

Likt Ambrosio et al. (2015) beskriver även Schulman-Green et al. (2016) fem betydelsefulla faktorer för hur livet med kronisk sjukdom upplevs; personliga egenskaper, hälsostatus, resurser, miljöaspekter och hälso-och sjukvårdssystemets uppbyggnad. Faktorerna interagerar med varandra och kan påverka hur individen hanterar sin sjukdom, dessa faktorerna kan enligt forskarna vara både underlättande och hindrande.

Enligt Bell et al. (2016) kan en kronisk sjukdom försvåra de förväntade stegen i livscykel, t.ex. att skaffa barn och ta hand om familjemedlemmar. Sjukdomen kan komma vid "fel tillfälle" och de förväntningar personen har på livet stämmer inte överens med att vara sjuk. Att leva med en kronisk sjukdom kan leda till att individen upplever förluster i livet vilket i sin tur kan leda till att individen känner frustration och ilska. Trots de konsekvenser och förändringar som sjukdomen för med sig beskrivs en stark intuition att fortsätta kämpa för att anpassa sig till det nya livet (Mahon, O'Brien & O'Connor 2014).

Att integrera sjukdomen i livet är en utmanade och komplicerad process (Whittemore & Dixon 2008). Drabbade individer hanterar ofta sin sjukdom i tystnad men det finns också en önskan om att få dela sina erfarenheter med andra (Kralik et al 2001; Lindsey 1997). Det kan vara betydelsefullt att hitta en mening i tillvaron och det beskrivs att individer ofta har egna användbara strategier som hjälper dem att integrera sjukdomen i deras dagliga liv. (Whittemore & Dixon 2008).

2.2 Diagnosspecifik forskning

Cancer beskrivs mer och mer som en traumatisk och livsförändrande sjukdom och har utvecklats till att ses mer som en kronisk sjukdom som bidrar till en verklighet som canceröverlevare måste anpassa sig till och som kan framkalla känslor av både rädsla och osäkerhet för deras framtida liv. De Jong et al. (2016) identifierade hur cancerpatienter kunde känna sig både positiva och negativa efter att ha haft cancer under en längre tid. Det kunde till exempel handla om sysselsättning, social struktur och miljö och vilka effekterna av dessa faktorer hade på sjukdomen och dess behandling.

Kroniska sjukdomar, såsom inflammatorisk reumatisk artrit har visat sig öka det psykiska lidandet medan det känslomässiga välbefinnandet minskar (Kvien & Uhlig, 2005; Morris et al. 2008). Zangi et al. (2012) undersökte hur en mindfulness-baserad gruppintervention i en randomiserad kontrollerad studie bland patienter som drabbades av inflammatoriska reumatiska sjukdomar påverkades. Deltagarna i interventionsgruppen rapporterade mindre lidande, en effekt som upprätthölls efter 12 månader.

En studie gjord av Richardson, Adner och Nordström (2001) gjordes med syfte att undersöka hur personer som drabbats av diabetes hanterade sin sjukdom och hur de upplevde sitt sammanhang. Över hundra personer deltog och de fick svara på en enkät. Bakgrunden till studien grundade sig i att personer som drabbas av diabetes går igenom en stor livsomställning där såväl vardagliga som sociala faktorer påverkas. Resultatet av studien

visade att utbildningsnivå spelade en stor roll, det vill säga den kunskap man hade om sin sjukdom som påverkar acceptens av sjukdomen. Det påverkade även individens känsla av sammanhang. De som visste mer om sin sjukdom upplevde att de hade mer kontroll över sjukdomens konsekvenser i kontrast till de som inte visste så mycket om sin sjukdom och som upplevde sämre kontroll. Vidare visade studien att de som upplevde mer kontroll över sin situation också upplevde det lättare att hantera sin sjukdom. Resultatet av studien visade att det spelade stor roll vilken information som diabetespatienter fick om sin sjukdom och att den behövde vara individanpassad. Ett annat sätt att hantera sin diabetes på kunde vara att delta i olika utbildningsprogram vilket har beskrivits av Stenberg et al. (2016)

Patienter som drabbas av astma uttrycker begränsningar i att leva ett vanligt liv och de behöver utveckla strategier för att öka den funktionella nivån i sitt dagliga liv (Braido et al., 2012; Chen et al., 2015; González et al. 2010). För att må bättre behövs en så bra medicinjustering som möjligt tillsammans med information om hälsotillstånd och allergener. Dessa två komponenter behöver samexistera för att kunna leva så bra som möjligt trots astmasjukdomen (Braido et al., 2012; Chen et al., 2015; González et al. 2010).

3. Teoretiskt ramverk

I det här kapitlet presenteras de perspektiv som utgör studiens teoretiska ramverk. Kapitlet börjar med att presentera de begrepp som ingår i att beskriva sjukdom utifrån mer än bara det medicinska perspektivet; *disease, illness och sickness*. Vidare presenteras *copingstrategier* utifrån två olika typer; *problemfokuserad coping och känslufokuserad coping* och därefter ett avsnitt om *livsomställning*, där omställningsprocessen att drabbas av sjukdom beskrivs samt hur identiteten kan påverkas. Sist i avsnittet presenteras en grundlig beskrivning av *Livsloppsteori*.

3.1 Disease, illness och sickness

I det engelska språket beskrivs sjukdom utifrån olika begrepp: *illness* och *disease*. ”*Disease*” används för att beskriva tillståndet utifrån ett patofysiologiskt perspektiv och *illness* används för att beskriva människans upplevelse av sjukdomens symtom och lidande. *Illness* kan också innefatta hur personer och deras familjemedlemmar uppfattar, lever och hanterar sjukdomen (Larsen, 2009). När vi i det svenska språket ska beskriva sjukdom har vi inte samma distinktion men den ena beskrivningen kan inte utesluta det andra. Det är viktigt att belysa individens sjukdom utifrån det patofysiologiska perspektivet men även individens upplevelse är av betydelse för att förstå sjukdomen och dess konsekvenser (Årestedt 2017).

I boken *Medical Power and social knowledge* av Bryan S. Turner (1995) beskrivs hur forskare inom medicinsk sociologi studerat och nyanserat begreppen sjukdom och hälsa genom att dela in det i tre olika perspektiv; *disease, illness och sickness*. Leon Eisenberg utvecklade dessa begrepp på 70-talet med avsikt att försöka skilja på den medicinska vetenskapens syn på sjukdom från patientens egen upplevelse av sjukdom. Även samhället och omgivningens syn på hur en individ upplever en sjukdom har kommit att uppmärksammas på senare tid (Rydén & Stenström 2000). Turner (1995) beskriver vidare hur den medicinska vetenskapen tenderar att använda sig av just medicinska förklaringsmodeller till ohälsa och dess symtom, utan att vilja inkludera de sociala aspekterna. Han nyanserar genom att göra en distinktion mellan begreppen ”*disease*”, ”*illness*” och ”*sickness*”. Nedan följer Turners (1995) förklaringar av varje begrepp.

Disease kommer ursprungligen från den s.k. biologiska modellen och beskriver ”*rubbnings*” av biologisk och fysisk karaktär. Detta synsätt utgår enligt Turner (1995) från att sjukdomen uppkommit naturligt och betraktas objektivt. Det är den kliniska bilden eller genom exempelvis ett blodprov som sjukdomen diagnostiseras, vilket jämförs med ett slags normaltillstånd.

Illness kommer ursprungligen från den psykologiska modellen och innefattar den subjektiva upplevelsen av de symtom och den sjukdomsbild som individen upplever. Ett exempel kan vara att en individ kan av andra tillskrivas ”*mycket sjuk*” medan den egna upplevelsen är att vara vid god hälsa, likväl som att anse sig vara helt fysiskt frisk men uppleva sig vara vid mycket dålig hälsa.

Sickness utgår från det relativistiska perspektivet och handlar om samhällets syn på sjukdom. Det vill säga förhållandet mellan individen och samhället och är således beroende av sitt sammanhang. Det som anses patogent i ett sammanhang kan mycket väl hyllas i en annan kontext (exempelvis psykiska sjukdomar).

Vidare utvecklar Turner (1995) den relativistiska synen på sjukdom och beskriver ett annat begrepp inom området, *sick-role*. Begreppet är utarbetat av Talcott Parson med rötter i den funktionalistiska teorin, delvis som en kritik mot den biologiska/medicinska modellen. Turner beskriver hur "the sick-role" ("sjukrollen") består av fyra olika komponenter;

Den första komponenten berättigar en tillbakadragenhet hos den sjuke individen, t.ex. när det gäller sociala aktiviteter och arbete. Den andra komponenten innefattar att inte vara ansvarig för sitt hälsotillstånd och att hälsan inte kan förbättras utan hjälp från professionella. Den tredje komponenten innebär en skyldighet att samarbeta med de rekommendationer de professionella ger, för att bli bättre. Den fjärde komponenten handlar om förväntningar på att den sjuke aktivt skall söka sjukvård från dem med behörig kompetens t.ex. läkare.

"The whole aim of the exercise is to get the patient out of a sick role and back into social environment involving activism and obligation" (Turner 1995 s. 39). Förklarar som att sjukdom ses som en avvikelse från det normala (friskstillståndet) där det finns *ett* mål med behandlingen, att återställa allt till det ursprungliga (friska) läget. Tamm (2002) beskriver också dessa begrepp och redogör för hur *sickness* avser både *disease* och *illness* och att den sjuke individen behöver behandlas både utifrån ett medicinskt och ett psykologiskt perspektiv för att uppleva sig förstådd, behandlad och möjligtvis botad.

3.2 Coping och copingstrategier

Lazarus och Folkman (1984) formulerade copingteorin utifrån den nuvarande kognitiva inriktningen. Den beskriver vidare att det som är avgörande är vilken innebörd en händelse får för individen, det vill säga hur den tolkas och upplevs. Vid insjuknande i en kronisk sjukdom förlorar individen temporärt kontrollen över sitt liv vilket i sin tur kan leda till olika känslomässiga reaktioner (Lazarus & Folkman 1984). När en individ under en sjukdomsprocess utsätts för olika händelser som frestar på och anstränger dess förmåga uppstår stress. Det är en individuell upplevelse av vad som faktiskt är påfrestande och stressande och kan förändras över tid. Vad som är en stressor avgörs genom bedömningar och omvärderingar av individen under hela sjukdomstiden (Starke 2003). Coping är en process där individen ser till vilka inre och yttre resurser som finns för att lösa svårigheter. (Lalos 2014). Individen söker aktivt strategier för att hantera en påfrestande situation. Det är också ett ständigt samspel mellan individen i sig och den situation den står inför. Hur individen handlar i en stressfull situation baseras till stor del av dennes tidigare erfarenheter och vilken kontext individen befinner sig i (Lazarus & Folkman 1984).

3.2.1 Problemfokuserad coping och känslufokuserad coping

Det finns två olika former av copingstrategier. En är problemfokuserad coping som betyder att en individ anstränger sig för att försöka lösa den faktiska situationen och fokuserar på det stressfyllda problemet i sig. Strategin kan exempelvis vara att söka information om vad som

behöver göras och sedan använda den för att förändra sin omgivning eller det egna beteendet. Denna form av coping är inte helt olik problemlösning.

En annan form av coping är känslufokuserad coping som innebär att reglera och hantera den känslomässiga reaktionen som uppstår i samband med en stressfylld situation, utan att det egentliga problemet förändras. Hela syftet är att minska stresspåslaget. Den faktiska relationen till omgivningen förändras inte men däremot individens uppfattning och tolkning av den. Ett exempel på känslufokuserad coping kan vara att söka socialt stöd och att samtala om sin situation med andra (Lazarus & Folkman 1984).

När en individ försöker hantera en situation som upplevs som påfrestande och använder sig av copingstrategier innefattas både problemfokuserad coping och känslufokuserad coping. Målet med copingprocessen är att anpassa sig till den rådande situationen, vilket i sin tur kan leda till att individen hittar en stabil metod att hantera det stressfulla tillståndet (Lazarus & Folkman 1984, Starke 2003).

3.3 Livsomställning

Livomställning kan beskrivas som en period av anpassning till nya livsvillkor och en bearbetning av känslor inför det faktum att livet oönskat förändras. Denna lärandeprocess är betydelsefull för att kunna hantera sjukdomens pågående och kommande konsekvenser, med andra ord att lära sig att leva vidare med dessa förändringar (Lalos 2014). Den individ som drabbas av allvarlig, kronisk sjukdom kommer att ställas inför ett långsiktigt arbete för att hitta sätt att hantera såväl sina känslor såsom sina personliga och sociala förändringar. Det innebär att det för många kommer att bli en ofrånkomlig utmaning att försöka återställa livets sociala stadga. Denna typ av omställning kan beskrivas som en ”omgestaltning” av hela livssituationen inifrån (Morén 2001). Vilket i sin tur handlar om lära sig att leva med nya förutsättningar och omständigheter. Man kan likna livsomställningens förlopp med en lärandeprocess som handlar om att lära om och lära nytt för att hitta strategier och sätt att hantera de nya livsvillkoren som sjukdomen för med sig.

3.3.1 Livsomställningsmodellen

Gullacksens (1998,2004) livsomställningsmodell beskriver olika skeenden under en livsomställning, det vill säga ett förlopp som beskriver sociala och personliga följder av att drabbas av sjukdom. Denna modell ska tolkas och ses som ett verktyg för att kunna förstå den omställningsprocess som en individ måste genomgå då hen drabbas av en omfattande sjukdom eller funktionsnedsättning. Modellen grundades genom en studie av kvinnor med kronisk smärta. Den har därefter vidareutvecklats och även anpassats till andra diagnoser, men har fortfarande behållit sin grundstruktur. Den kan därför sägas vara en bra modell att tillämpa på just olika kroniska sjukdomstillstånd (Gullacksen 1998,2004).

Vidare beskriver Gullacksen (1998, 2004) att modellen kan användas för att skapa en struktur eller tankeram för att förstå ett långt och mycket komplext förlopp. Den ska inte ses som en detaljerad beskrivning av hur enskilda personer hanterar svårigheter i livet, då varje individ har sin unika livssituation, personliga och sociala förhållanden vilka kan präglade reaktioner,

hanterande och planering. Livsomställningsmodellen grundar sig i ett salutogent synsätt, d.v.s. att livsomställning skulle kunna ses som något naturligt när man drabbas av en kronisk sjukdom. Omställningen att få en kronisk sjukdom blir på så sätt en naturlig del av livets ständiga förlopp. Vidare förklaring på det salutogena synsättet utgår från att människan strävar efter att finna mening i livet. Att begripa och förstå vad som händer i livet anses som betydelsefulla steg i en process att finna mening. Det är i sin tur en förutsättning för att kunna hantera problem som uppstår i livet (Gullacksen 1998, 2004; Antonovsky 1991).

Gullacksen (1998, 2004) beskriver vidare att för att kunna skapa begriplighet i ett mycket komplext arbete som en livsomställning innebär för de flesta människor, kan förloppet beskrivas utifrån olika faser eller skeenden. Det är inte nödvändigtvis så att förloppet är kontinuerligt från ett skeende till ett annat, utan de kan pågå under en längre eller kortare tid. Det kan också bli att individen stannar upp eller går tillbaka i processen. Det som dock är signifikant för att omställningen ska ske framgångsrikt, är att den drabbade går igenom samtliga faser. Detta innebär att det inte går att ange någon förväntad tid för hur länge omställningsprocessen kan pågå.

3.3.2 Livsomställningens tre skeenden

Ingångsfasen-Att återställa och erkänna

Det första skeendet beskriver begynnelsen av sjukdomen, upplevelse av symtom, ett besked och kanske en diagnos. Begynnelsen av sjukdomen kan pågå under en lång tid, kanske flera år. All energi går åt att försöka överleva, klara av vardagliga sysslor och att hantera de känslomässiga reaktionerna som uppstår. Sjukdomen står i centrum och det är svårt att förstå vad som sker. Det finns en längtan och strävan efter att allt ska bli som vanligt, att man ska bli botad, återställd eller att inte bli sämre. Vardagens fylls av belastningar i form av stress och känslomässiga reaktioner. Inlärd och tidigare använda sätt att hantera svåra saker på fungerar inte och det finns en stark strävan om att återställa och återgå till livet så som det var innan sjukdomen. Under detta skeende kommer man att träffa många olika professionella behandlare företrädesvis inom sjukvården och om det saknas kontinuitet i kontakterna kan det påverka individen. En följd av detta kan leda till att man inte längre lyckas upprätthålla en fasad om att allt är som vanligt. Så småningom sker en förändring, en vändpunkt. Denna vändpunkt beskrivs i modellen som erkännandet och är enligt Gullacksen (1998, 2004) en kritisk punkt som är viktig i livsomställningsprocessen. Individen börjar här förstå att sjukdomen kommer att påverka livssituationen framöver. För att kunna förstå och erkänna vad sjukdomen innebär, är det viktigt att få en korrekt diagnos och prognos. Känslomässigt stöd och saklig information är också viktigt i detta skeende. Ett erkännande av den nya situationen är en förutsättning för att kunna förändra den nya situationen och vara beredd på att ta emot hjälp av omgivningen. Att erkänna är dock inte samma sak som att acceptera, denna process har bara börjat i detta läge (Gullacksen 1998, 2004; Lalos 2014).

Andra skeendet- Att utforska och bearbeta

Detta skeende inleds ofta med att man sörjer förlusten av funktioner som sjukdomen fört med sig. Det är nu en förändringsprocess som kan starta. Erkännandet frigör kraft som nu riktas mot framtiden och en anpassning påbörjas istället för att fokusera på att allt ska bli som vanligt igen. Steg för steg utforskar individen sjukdomens konsekvenser och begränsningar vilket

bidrar till en möjlighet att se en förändringspotential, ett sätt att kontrollera och återta kommandot över livssituationen (Lalos 2014). Detta arbete tar mycket kraft och energi. Individen sörjer fortfarande det som är förlorat och känner oro inför framtiden, men har nu ändå gått in i ett förändringstänkande där hinder och möjligheter har börjat utforskas och bit för bit återtar man kontroll över vardagen, även om livsvillkoren har ändrats. I den här fasen behövs tid för reflektion och en aktiv rehabiliteringsprocess bör ha påbörjats. Det är viktigt med förståelse och stöd från omgivningen och individen kan uppleva det positivt att få bekräftelse och få möjlighet att träffa andra i liknande situation. Sociala faktorer som familj, arbete och intressen blir betydelsefulla i det fortsatta anpassningsarbetet (Lalos 2014).

Tredje skeendet-Att förankra och stabilisera

Gullacksen (1998, 2004) beskriver att i denna fas börjar vardagen kännas igen. Gradvis återfår individen kontroll och nya prioriteringar och livsprojekt börjar formas. En känsla av att vara mer förankrad i sig själv har börjat infinna sig och en upplevelse av att den egna identiteten stärks. Situationen beskrivs nu som mer stabil där både inre och yttre påfrestningar och utmaningar kan hanteras. Individen har nu samlat på sig erfarenheter och kompetens att i viss mån hantera sjukdomen och dess konsekvenser och det som från början upplevdes som svårt och omöjligt har individen nu fått distans till, vilket bidrar till att hindren i vardagen minskar. De stressminskande strategier individen har lärt sig att använda under livsomställningsprocessen övergår nu allt mer i rutin. Med tiden lär sig den drabbade att upprätthålla en balans mellan sjukdomens villkor och det levda livet (Lalos 2014). Dock innehåller tillvaron fortsättningsvis stunder av oro och osäkerhet för hur det ska bli vilket leder till ökad sårbarhet, utsatthet och stress. Återkommande stöd bör enligt Gullacksen (1998, 2004) erbjudas vid behov då processen nu mer övergått till hjälp till självhjälp, det vill säga individens egna resurser och förmågor att hantera sjukdomen och dess konsekvenser ökar.

När livsomställningsprocessen är över innebär det att individen har skaffat sig fungerande strategier att hantera de svårigheter som kvarstår och de utmaningar relaterat till sjukdomen som alltid kommer att finnas. En framtidstro har startat igen och det handlar nu om att lära sig leva med sin sjukdom dag för dag och hitta sin egen personliga väg. Gullacksen (1998, 2004) betonar att ”leva med” kan ses som ett underhållsarbete. En beredskap för oförutsedda händelser har upprättats och individen har skapat en ordning i tillvaron. Även självbilden och självförtroendet har återupprättats. Individen har fått en s.k. förändringskompetens och är sin egen expert på just sin situation. Som beskrivs i det tredje skeendet är individens marginaler små när det gäller påfrestningar såsom stress men skillnaden nu är att man har byggt upp ett skydd av strategier att använda när nya svåra situationer i vardagen uppstår som en följd av sjukdomen (Gullacksen 1998, 2004). Individen har nu lärt sig att upprätthålla en balans mellan sjukdomens villkor och det levda livet (Lalos 2014).

Det är en lång process att känslomässigt och praktiskt förhålla sig till sin sjukdom. För många drabbade gäller att återkommande ställas inför en anpassning till nya förändringar eller att förhålla sig till att kroppsliga funktioner försämras. Det förutsätter en förmåga att tänja på möjligheternas gränser och hitta nya livsstrategier att använda för att klara av vardagen och livet i stort. Det kräver att individen vågar möta sin omgivning genom att pröva sig fram och lära in nya sätt att t.ex. hantera olika sociala situationer. Det krävs också att individen är

öppen inför nya förändringar och vågar ställas inför nya utmaningar. Detta arbete kräver mycket tid och energi och individen kan behöva såväl råd och återkommande stöd av olika slag längs vägen. Detta stöd kan vara både praktiskt och handfast men även känslomässigt (Gullacksen 1998, 2004).

Identitet som centralt begrepp inom livsomställningsmodellen

Gullacksen (2011) beskriver hur identitetsarbetet är en av de centrala delarna vid en livsomställning. Det är tidigt i omställningsförloppet som självförtroende och självbild påverkas. Tillvaron präglas av en sårbarhet och osäkerhet som skakar om identiteten och självbilden. Individen kan uppleva att självbilden inte längre stämmer och en besvikelse på sig själv kan upplevas. Vem är jag? Vem har jag blivit? Vem kan jag bli? Hur ser andra på mig? Dessa typer av existentiella frågor ställs den sjuka individen inför och kan ha behov av att söka svar på. Att påbörja arbete med att anpassa sig och hitta tillbaka till sin identitet sker inte som en isolerad process utan beskrivs av Gullacksen (2011) som ett nära samarbete med att lära sig att leva med sin sjukdom eller funktionsnedsättning. Det handlar om att justera sin livssyn och lära sig att leva med nya livsvillkor. Livsförändring vid långvarig sjukdom och hur det är möjligt att uppleva hög livskvalité trots att man lever med svåra kroppsliga åkommor, har tidigare undersökts. Det är ett fenomen som kallas ”response shift” och handlar om hur individens egna kriterier för vad som är livskvalité har justerats. En följd av detta är att inre värden och föreställningar om hur det goda livet ska se har anpassats till de nya livsförhållandena, där syftet och strävan handlar om att uppnå en god livskvalité trots de nya förutsättningar som råder (Gullacksen 2011).

3.4 Livsloppsteori

Livsloppsteorin berör hur en människa förändras genom livet, men ska inte ses som en enskild teori utan mer som en metateori som i sin tur innehåller flera olika teorier (Mortimer och Shanahan 2003). Teorin förekommer främst inom studier av longitudinell karaktär, det vill säga studier som sträcker sig över en längre period eller tid där forskaren studerar en individs eller gruppens liv.

Teorin innehåller bl.a. två centrala begrepp; life-span och life-course. Jeppson-Grassman (2003) har använt begreppet livslopp som en översättning för båda dessa och menar att forskning utifrån begreppen har expanderat kraftigt under de senaste decennierna. Det som kännetecknar forskning med utgångspunkt från begreppet life-span är att det studerar framförallt mänsklig utveckling och förändring med fokus på övergångar och faser genom livet (Jeppson-Grassman 2003). Vidare förklarar som att en individ eller människas liv ständigt utvecklas under hela livstiden och att hon rättar sig efter olika övergångar där anpassningen och utvecklingen är ett livslångt projekt (Baltes 2006). Utifrån detta perspektiv kan man anta att en enskild utvecklingsperiod eller situation kan förstås bäst utifrån ett sammanhang som rymmer hela individens liv. Life-course-begreppet har utifrån studier som regel en bredare ansats. Här ligger fokus mer på ett samspel mellan en individs utveckling och samhällsliga förändringar där just tiden spelar en stor roll. Det är av betydelse vart individen befinner sig rent geografiskt (platsens betydelse) om det sker fler förändringar samtidigt samt vad individen har för socioekonomiska förutsättningar (Giele & Elder 1998). Vid tillämpning

av life-course för att undersöka enskilda individers liv ur ett längre perspektiv kan det användas som en ingång i att hitta förståelse för vilka konsekvenser en social inverkan, t.ex. en sjukdom kan ha för en enskild människa. Att använda dessa begrepp sätter ett fokus på livsloppet och kan möjliggöra det som en metod för analys, där syftet är att få en förståelse för enskilda individers liv och livsval (Jeppson-Grassman 2003). Livsloppsperspektivet grundar sig också i ett helhetsperspektiv på hur en människas liv utvecklar sig i förhållande till andra faktorer som kan påverka hälsan. Dessa påverkansfaktorer kan bl.a. vara genetiska förutsättningar, ekonomiska möjligheter och sociala omständigheter (Myklebust 2008).

Ett sätt att tillämpa teorin är att applicera den på människors berättelser, istället för att fokusera på en grups ålder eller specifika bekymmer. Jeppson-Grassman (2003) beskriver att om livsloppsperspektivet används på detta sätt kan man inte bara studera förändringar av personers funktionsförmåga ur ett längre perspektiv, utan också undersöka vad funktionsnedsättningen eller sjukdomen betyder då en individ försöker anpassa sig och sitt liv efter de svårigheter som uppstår. Priestley (2003) har beskrivit att livsloppsteori dessutom kan användas för att undersöka hur livet uppfattas av människor med exempelvis kronisk sjukdom, vilket förhoppningsvis kan ge ökad förståelse och bidra till nya perspektiv på hur socialt stöd kan ges samt hur samhället kan hjälpa individer som drabbas (Priestley 2003).

3.4.1 Nyckelförhållanden inom Livsloppsperspektivet

Inom livsloppsforskningen urskiljs några centrala teman som uppfattas ha en avgörande betydelse för hur livsloppet kommer att formas och utveckla sig (Giele & Elder 1998). Jeppson-Grassman (2003) använder ”nyckelförhållanden” som samlingsbegrepp för att beskriva vad som kan vara avgörande i hur livsloppet kan utveckla sig för olika människor.

Lokalisering (location) kan beskrivas med att titta på hur människors liv är integrerade i eller skapade ur deras livshistoria och den plats som de befinner sig i. Det kan handla om såväl erfarenheter som är lika för individer från samma tid eller grupp (kohort) men också individuella erfarenheter varje person gjort. Kohort är ett vanligt förekommande begrepp inom livsloppsforskning och kan beskrivas som den grupp individer som föds och lever i samma tidsperiod. Varje kohort formas utifrån den tid individerna levit i och deras tidigare livserfarenheter men också av vart de är lokaliserade (Giele & Elder 1998). Dessa individer har liknande erfarenheter från den tid de vuxit upp i och de samhällsförändringar som varit specifika för just denna tidsperiod. Ett exempel är Elder (2004) som gjorde en studie om hur barn under den amerikanska depressionen påverkades olika, beroende på när under decenniet de var födda. Det finns saker som kan påverka en kohort, exempelvis nya lagar eller hur samhället ser på grupper med en viss problematik. Ett annat exempel på kohort är människor som är födda under samma decennium men i olika länder. Dessa tillhör samma kohort men placeringen (lokaliseringen) gör att de skiljer sig väldigt mycket åt. Ytterligare exempel på kohort är personer som vuxit upp på landet respektive personer som vuxit upp i staden, som kan ha vilt skilda erfarenheter av livet även om de är födda under samma tidsperiod (Jeppsson-Grassman 2003).

Tid och timing beskrivs inom livsloppsteorin som konsekvenser av olika händelser och förändringar i en individs liv och kan variera beroende på när de inträffar i livet. Det handlar om individer och grupper tidsmässiga anpassning till specifika händelser (Giele & Elder

1998). Livet består ständigt av förändringar och övergångar, t.ex. att sluta skolan, gifta sig, skaffa barn, bli ensamstående, gå från arbete till pension osv. Dessa typer av livshändelser inträffar alla vid olika tidpunkter och i olika faser av livet och får också på det viset olika konsekvenser för det fortsatta livsloppet (Jonasson 2015). Anpassningen till händelser och situationer kan beskrivas som både passiva och aktiva. En passiv händelse kan vara att drabbas av sjukdom, en händelse som man inte själv kan påverka. En aktiv anpassning kan vara när en individ med sin egen förmåga anpassar sig för att uppnå ett mål, exempelvis utbilda sig, skaffa arbete eller bilda familj (Jeppson-Grassman 2003).

Social tillhörighet är enligt Jeppson-Grassman (2003) en fråga om tillhörighet till sociala sammanhang och medlemskap. Familj, vänner, arbete, kulturella institutioner och föreningsliv utgör sådana typer av sammanhang. Det varierar hos den enskilde hur väl integrerade dessa sammanhang är bl.a. beroende på skillnader i familjebakgrund, arbetslivserfarenhet och utbildning (Giele & Elder 1998). Ett exempel kan vara att förvärvsarbeta vilket innebär att man ingår i ett socialt sammanhang som har betydelse. Om man står utanför arbetsmarknaden påverkas självfallet livet med t.ex. sämre ekonomi och att få vara en del av en arbetsplats vilket i sin tur ger incitament för välbefinnandet (Jonasson 2015). Att vara delaktig i ett sammanhang handlar också om individen själv, hennes resursförmåga, förhållningssätt och handlingsutrymme. Individen kan också välja att inta olika roller som varierar på grund av betydelsen i livet. Att uppleva olika aspekter av delaktighet kan vara mer eller mindre betydelsefullt och kan förändras genom livet (Jeppson-Grassman 2003).

Individens egna resurser innefattar intellektuell kapacitet men kan också vara i form av hälsotillstånd. Mer specifikt handlar det om hur individen genom egna resurser i form av kompetens, målinriktning, problemlösningsförmåga, aktiv anpassning och inte minst social kompetens konstruerar sitt livslopp (Jeppson-Grassman 2003). Giele & Elder (1998) menar vidare att individens resurser och förmåga har central betydelse för hur livet kommer att utvecklas. För att individen ska kunna uppnå väsentliga mål i livet, t.ex. att ha en stabil ekonomi eller att undvika smärta och lidande, måste man göra val och använda sina drivkrafter för att tillgodose sina behov (Jonasson 2015). Dessa olika val och förändringar kan få olika konsekvenser. De kan påverka livet på olika sätt t.ex. av mer problematisk karaktär med livskriser eller vara relativt okomplicerade. En människas individuella resurser kan handla om såväl intellekt som hälsa och välbefinnande. Giele och Elder (1998) menar att strävan efter att uppnå en känsla av kontroll, kompetens och aktiv anpassning för att kunna hantera förändringar i livet är den stora utmaningen i en individs liv.

3.4.2 Vändpunkter inom livsloppsteorin

Händelser som på något sätt förändrar livsloppet beskrivs inom livsloppsforskningen som en vändpunkt. Detta är vanligt förekommande inom området men det finns även andra begrepp som beskrivs på likande sätt. Det finns det en mängd olika beskrivningar av vändpunkter inom litteraturen. Det finns de som ger en mer allmän beskrivning av begreppet, t.ex. Wheaton och Gotlib (1997) som förklarar begreppet som ett avbrott i en pågående, sammanhängande färdriktning i livet medan Elder et al. (2004) beskriver det mer som något som har att göra med en väsentlig förändring (oavsett om den är subjektiv eller objektiv) av färdriktningen i en individs liv. Vändpunkter förknippas för det mesta med viktiga livshändelser. Det kan till exempel vara att bilda familj eller att förlora sitt arbete, men det

kan också vara en omvärdering av händelser som skett i det förflutna eller en följd av självförverkligande (McLeod & Almazan 2004). Vändpunkter kan också innefatta perioder då en individ har gått igenom något självförverkligande eller involverat sig i en ny relation eller upplever en ny livsroll av betydande karaktär. Dessa vändpunkter kan uppstå väntat eller oväntat och vissa övergångar kan innebära att nya möjligheter öppnar upp sig eller att ens målbild ändrar sig. Andra förändringar som blir vändpunkter kan vara att bli arbetslös eller/och förlora sin partner vilket kan bidra till ökad stress och/eller innebära en kris (Clausen 1993). Hur dessa förändringar påverkar livsloppet beror bland annat på vad individen har för resurser att tackla förändringen men också på vad det finns för yttre påfrestningar och begränsningar. Trots att det finns olika begränsningar kommer olika individer att hantera likande förändringar att reagera och anpassa sig på olika sätt (McLeod & Almazan 2004).

Wheaton och Gotlib (1997) menar att begreppen vändpunkt och färdriktning förutsätter varandra och att det krävs stabilitet, en etablerad baslinje och att man betraktar tidsaspekten för att en händelse ska identifieras som en vändpunkt. En baslinje kan förklaras som den stabila banan i livsloppet, den som fanns före vändpunkten. Wheaton och Gotlib (1997) menar att även om man kopplar ihop vändpunkt med en avgörande och viktig händelse behöver den inte nödvändigtvis vara dramatisk. De menar också att det inte är möjligt att se om förändringen har haft en avgörande betydelse förrän efteråt. Även små förändringar kan vara vändpunkter i en tillbakablick. Dock måste en vändpunkt ha en varaktighet, det vill säga mer än en tillfällig avvikelse eller en störning i levnadsbanan och för att bli en vändpunkt måste händelsen leda till att färdriktningen ändras (Wheaton & Gotlib 1997). Ett annat sätt att definiera en vändpunkt är att titta på skillnader mellan olika situationer. Desto större motsatserna är mellan en ny roll och en ny situation jämfört med hur det sett ut tidigare desto större sannolikhet är det att det är en vändpunkt (Jonasson 2015).

Andra begrepp som liknar vändpunkt kan t.ex. vara livsbrott eller kritiska händelser (Jonasson 2015). Livsbrott beskrivs av Kohler Reissmann (2008) som människors erfarenheter som kan förändra det pågående livsloppet, vilket kan vara avgörande för hur det fortsatt förloppet kommer att se ut. Kritiska händelser förklaras av Hydén (2008) som ett sätt att ringa in specifika händelser när allvarliga händelser drabbar en individ.

Clausen (1993) gjorde en livsloppstudie där informanterna tillfrågades om de hade haft erfarenhet av händelser som innebar att livet tog en helt ny färdriktning. Majoriteten av informanterna svarade ja. Många av vändpunkterna rörde händelser i barndomen, adolescensen eller i vuxen ålder. Det var också så att i många fall kunde informanterna först i efterhand se vilken betydelse vändpunkten hade haft. Det kunde handla om förväntade övergångar som hängde ihop med familjelivet eller arbetet. Dock visade det sig att de vändpunkter som hade haft en grundläggande förändring av livet, var konsekvenser av oväntade och ovälkomna händelser såsom t.ex. sjukdom. Clausen (1993) menar att det också finns vändpunkter av psykologisk karaktär som kan uppstå när en person är med om något som betyder att tidigare erfarenheter måste omvärderas och till följd av det påverkas självuppfattningen och identiteten.

Beskrivningar av vändpunkt är många och olika och även om de mer allmänt hållna beskrivningarna är någorlunda liknande så verkar definitionen av en vändpunkt inte vara helt

självklar. Hur stor själva förändringen måste vara för att kallas vändpunkt verkar vara svårt att definiera. Detsamma gäller tidsaspekten. Jonasson (2015) ställer sig följande frågor: ”vad betyder egentligen varaktig och vad är en tillfällig avvikelset”? ”Vad skiljer en betydelsefull händelse från en annan”? ”Och vem värderar det”? Jonasson (2015 s. 52). Det verkar uppenbarligen vara så att det handlar mer om tolkningen av om en händelse anses vara en vändpunkt eller inte och hur den individuella uppfattningen av en vändpunkt ser ut (Jonasson 2015).

3.5 Val av teorier

De beskriva teorierna ovan har valts utifrån att försöka förstå hur en kronisk sjukdom kan upplevas, både på ett individuellt plan utifrån olika dimensioner (*disease, illness, sickness*) men också hur upplevelsen av att vara sjuk blir i förhållande till övriga livet och i den samhälleliga kontext den drabbade befinner sig i (*livsloppsteori*). För att försöka förstå hur de drabbade hanterar hela processen och omställningen de genomgår (*livsomställningsteori*) i förhållande till vad sjukdomen bär med sig var det viktigt att involvera teorier kring sätt att hantera påfrestande händelser i livet (*copingteori/copingstrategier*). De valda teorierna har varit användbara mer eller mindre i mitt analysarbete men den som varit mest applicerbar har varit Livsomställningsteorin och copingteorin. De beskriver en process som känns igen även för mina deltagare och deras sätt att skapa handlingsstrategier utifrån den nya situationen som sjukdomen har förorsakat. När det gäller livsloppsteori har den mer hjälp till att förklara och förstå specifika händelser som sker samtidigt som sjukdomen uppstår och fortskrider.

Begreppen *disease, illness* och *sickness* är ju inte en renodlad teori men har varit användbara som begrepp för att belysa sjukdomens olika dimensioner något som ger mer transparens när man ska försöka förstå vad en sjukdom egentligen innebär för den enskilde individen.

Mina valda teorier kan inte vara som ett facit på hur den enskilde individens process ska gå till utan ska vara en hjälp att förstå vilka inslag livsomställningsprocessen kan ha. Om man lägger ett för strikt teoretiskt krav på den enskilde individen och värderar att teorin är mer viktig än individen upplevelse så finns risk att det konstrueras en process som inte är förenlig med verkligheten. Ingen individ kan renodlat beskrivas utifrån ett teoretiskt perspektiv men teorin kan vägleda mig som forskare att förstå hur det möjligen skulle kunna vara att drabbas av livsomställande sjukdom, något som mina valda teorier i den här studien har hjälpt till med mer eller mindre.

4. Metod och genomförande

4.1 Kvalitativ metod

Genom att använda mig av kvalitativ metod så utforskades hur intervjupersonerna upplevde livsomställningen att drabbas av allvarlig, kronisk sjukdom. Watt Bolsen (2007) beskriver hur det inom sjukvården är kvantitativa studier som länge dominerat och att det i en medicinsk värld verkar vara att föredra användning av forskningsmetoder som ger fakta som är tydligt mätbara. Men Watt Bolsen (2007) menar också att det under de senaste årtiondena börjat svänga och omvärderingar av det gamla synsättet har skett där den kvalitativa forskningen tidigare ansågs vara mindre tillförlitlig att använda inom vården. Genom att använda sig av kvalitativ metod besvarar informanterna inte bara de frågor som ställs av den som intervjuar, utan det sker i en dialog där informanternas egna uppfattningar om sin livsvärld kan uttryckas mer fritt (Kvale & Brinkman 2014). Att göra djupintervjuer ger en annan dimension till en frågeställning och kan öppna upp för att annan information beskrivs som i sin tur kan ge ett ytterligare djup för forskningsfrågan. Att använda sig av djupintervjuer och öppna frågor är ett sätt att förstå betydelsen av deltagarnas historier.

Studien utgår från ett hermeneutiskt perspektiv, läran om tolkning. Inom hermeneutiken studerar man tolkningen av texter och tolkningen av meningar som det centrala temat, där fokus speciellt riktas mot de slags meningar som eftersöks och de frågor som ställs (Kvale & Brinkman 2014). I den hermeneutiska traditionen är begreppen samtal och text centrala. I forskningsprocessen behöver den som intervjuar höra vad personen säger och vad det har för betydelse för just den personen. Selander (2004) beskriver att ett hermeneutiskt tänkande är ett sätt att förstå och förklara den övergripande livsvärlden hos den som intervjuas. En forskare som utgår från hermeneutiken är alltså mer intresserad av hur de som intervjuas föreställer sig världen mer än hur världen är.

Hermeneutiken lägger också tonvikten på forskarens förförståelse och hur den influerar både utformning av intervjuer och av analysen av materialet (Kvale & Brinkman 2014). Alla inklusive forskaren har en förförståelse som kan påverka tolkningen. Att göra en snabb tolkning och förståelse av en text är inte att föredra. Istället bör tolkningen göras som en process över tid och som kan leda till en bättre chans att vara öppen för vad resultatet verkligen betyder (Selander 2004). Jag tillsammans med övriga i projektgruppen anser att det finns en styrka i den kvalitativa intervjun, att den både fångar intervjupersonernas erfarenheter men också deras syn på sin livsvärld, vilket ansågs passande för just denna studie. Kvale & Brinkmann (2014) beskriver också en styrka med den kvalitativa intervjun; att djupintervjuer kan få förmedlat en situation utifrån individens eget perspektiv, vilket också var passande för den här studien.

4.2 Litteratursökning

Det har i den här studien gjorts en litteratursökning med syfte att ta fram tidigare forskning inom ämnet. Sökningen har innefattat både nationell som internationell forskning och har sökts utifrån studiens syfte och frågeställningar. Sökningar har gjorts via sökmotorer som PubMed och PsycINFO. Jag har även fått tips på litteratur från min handledare samt från

forskningsgruppen som arbetar med det större forskningsprojektet kring livsomställning vid kronisk sjukdom som beskrivs i inledningen. De sökord som jag har använt mig av är "life-changing disease", "life-changing", "turning-points", "chronic disease", "coping strategies" och "social support". För att få fram diagnosspecifik forskning utifrån ämnet har jag kombinerat sökningarna med "diabetes mellitus", "cancer", "asthma/allergy" samt "rheumatic diseases". Motsvarande begrepp på svenska har jag även använt för att få fram nationell forskning. Den litteratur jag har sökt är framförallt aktuell under 2000-talet med vissa undantag och är peer-reviewed. I den litteratur jag har funnit intressant för den här studien har författarens namn och publiceringsår framkommit. Det skulle kunna ses som ett tecken på att forskningen sammantaget är av hög trovärdighet.

4.3 Förförståelse

Studien genomfördes i en miljö och i ett sammanhang som jag är väl förtrogen med. I och med att jag själv arbetar som kurator/socionom inom vården har jag mött mycket patienter som går igenom en livsomställning med kronisk sjukdom. Mitt främsta verktyg i mitt arbete är samtalet och jag har en vana att samtala med människor om deras livssituation. Att ha bra kompetens för att samtala kan i studien vara en god förutsättning för att bidra till bra intervjuer. Jag använder ofta i mitt dagliga arbete samtal av mer intervjuande karaktär, till exempel att ställa öppna frågor till mina patienter och sedan följa upp deras svar med vidare följdfrågor.

Min förförståelse innefattar den kunskap och de erfarenheter som jag har fått genom att möta svårt sjuka människor. Inom hermeneutiken förespråkas vikten av förförståelse och hur den influerar både frågorna i intervjuerna och analysen av materialet (Kvale & Brinkmann 2014). Förförståelsen kan också ses som ett verktyg för en pågående reflektionsprocess under hela studiens gång. Förförståelse kan ha påverkat och genomsyrat analysen både på ett positivt och negativt sätt. Det positiva är att jag kan ställa följdfrågor då jag är väl förtrogen med ämnet. Det negativa skulle kunna vara om jag i tolkningen skulle lägga in alltför tydliga egna värderingar, men och andra sidan så skulle det vara svårt att undvika då man alltid i viss mån använder sina egna kunskaper och synsätt i kvalitativ forskning.

4.4 Val av intervjupersoner

Intervjustudien vände sig till dem som drabbats av en livsomställande sjukdom på ett västsvenskt sjukhus vars olika kliniker har mottagningar utifrån diagnoserna astma/allergi, Diabetes Mellitus, Reumatologiska sjukdomar och cancer. Det skulle ge ett brett underlag till hur processen i livsomställningen kunde se ut, oavsett vilken diagnos deltagarna hade. Patienter tillfrågades via en informationslapp på en anslagstavla när de kom till sin mottagning med start i september 2015 om de skulle vilja delta i en intervjustudie kring livsomställning vid allvarlig sjukdom. De fick information om studien, dess syfte och metod samt att interventionen bestod av en djupintervju. Om de ville delta fick de fylla i ett samtycke med kontaktuppgifter som sedan skickades i frankerat kuvert till mig som forskare, därefter tog jag kontakt med dem och kunde vid behov besvara eventuella frågor och om de fortfarande ville delta bokade vi en tid för intervju.

Inbjudan till deltagande i studien skedde genom ett konsekutivt urval. Det innebär att under en viss tid inkludera de antal personer som uppfyller vissa inklusionskriterier, exempelvis de patienter som besöker en mottagning, under en viss period, till dess att erforderligt antal patienter hade godkänt att delta i studien (Polit & Beck 2012). Forskningsgruppen trodde att det skulle röra sig om ca 20–40 intervjuer men om man såg en mättnad dessförinnan så kunde man minska antalet intervjuer. Vi bestämde i forskningsgruppen att jag skulle ta de tio första intervjuerna som kom in via samtycket. Intresset för att delta visade sig vara mycket stort och inom kort tid så hade jag bokat in tio intervjuer.

Patienten fick i informationsmaterialet som delades ut på mottagningen, information om att hen när som helst kunde avbryta sin medverkan i studien utan att behöva ge en förklaring till varför. Patienten garanterades anonymitet då intervjuerna har att kodats från 1–40 utan att patienten skall kunna identifieras till ett specifikt nummer. Däremot upplystes patienten om att forskningen kommer att redovisas genom att beskrivas i tidskrifter på engelska och svenska och att det där står att forskningen utgår från ett västsvenskt sjukhus samt att materialet kommer att användas i en masteruppsats.

Intervjuerna var enskilda och genomfördes på sjukhuset, via telefon eller där som patienten önskade. Jag spelade in intervjuerna om patienten godkände det. Det var ingen av informanterna som motsatte sig att jag spelade in men om det hade varit fallet patienterna hade jag fått göra anteckningar med nyckelord under hela intervjun. De inspelade intervjuerna transkriberades och skrevs ut ordagrant som underlag för analysen. Jag använde mig av en intervjuguide med nyckelord för att kunna hålla mig till syftet med forskningen, ett sätt som bl.a. Kvale (2006) förespråkar.

4.5 Urval

Som tidigare beskrivet i bakgrunden så är min studie en del av en större studie om livsomställning på ett västsvenskt universitetssjukhus. Jag blev tillfrågad att genomföra tio av deras fyrtio intervjuer att använda som material till min masteruppsats.

Urvalet av informanter var att de skulle vara över arton år, förstå svenska språket och ha en av de ovan beskrivna sjukdomarna samt behandlas inom sjukhusets specialiserade öppenvård. Informanterna har själva tagit ställning till om de vill ingå i studien genom att de skickade in ett samtycke. Informationen om studien fick de via informationsblad som fanns på respektive mottagning.

Exclusionskriterier har varit om man inte kunde delta i en intervju på grund av språksvårigheter eller kognitiv nedsättning.

4.6 Presentation av intervjupersoner

För att minska risken för att röja mina intervjupersoners identitet har jag valt att presentera dem utifrån en grupp. Tio personer intervjuades, av dem var åtta kvinnor och två män. Åldern varierade från trettiosju till åttioett år. Åtta av tio hade barn och sex var sammanboende. Sju stycken var yrkesverksamma, de andra var antingen pensionärer eller sjukskrivna. Sex stycken hade akademisk utbildning, de andra hade varierad utbildning i form av grundskola

eller gymnasieutbildning. Utifrån diagnoserna så var det tre som hade en cancersjukdom, två med astma/allergi, två med reumatologisk sjukdom och tre med diabetes mellitus.

4.7 Intervjuguide

För att säkerställa att intervjuerna omfattar forskningsfrågan och minska inflytande av förförståelsen utarbetade jag frågor utifrån det preliminära syftet med studien. Frågorna formulerades utifrån olika teman kring hur intervjupersonerna påverkas av sin kroniska sjukdom. För att säkerställa att forskningsfrågan respekterades under hela intervjun utformande jag följande nyckelfrågor som var till hjälp:

Förstod du att sjukdomen skulle förändra din livssituation? Hur har sjukdomen påverkat ditt sätt att leva? Upplevde du några vändpunkter som var viktiga för dig? Vad är viktigt när du får information om en sjukdom? Vad har varit till hjälp och stöd för dig under din sjukdomsperiod?

Frågorna vävdes in i intervjun, ibland så att dem ställdes direkt, ibland svarade informanterna på dem i sin berättelse, vilket gav ett mer direkt intryck av deras upplevelse.

4.8 Intervjuernas genomförande

Intervjuerna genomfördes både via möten och telefonintervjuer. De genomfördes med hänsyn till hur informanterna själva önskade bli intervjuade. De som valde att träffa mig erbjöds tider på dagtid i lokaler placerade på sjukhuset. Ingen av de informanter som valde att träffas hade svårigheter att ta sig till lokalen eller upplevde att något annat ställe hade varit att föredra. De intervjuer som skedde över telefon var med informanter som bodde långt bort och som hade svårt att ta sig till lokalen, bl.a. beroende på sjukdomsbilden men också av privata skäl. Intervjuerna gick då till som så att jag informerade dem om att jag satt i ett stängt rum och att vi hade högtalartelefon på.

Alla intervjuer spelades in med bandspelare. Alla informanter fick information om detta innan och ingen hade invändningar mot att jag spelade in. Ljudkvalitén var god och jag upplevde inga problem med mina inspelningar. Snarast efter genomförd intervju fördes ljudfilen över från spelare till dator där alla intervjuer kodades och sparades på ett USB-minne som förvarades i ett kassaskåp säkert för att minimera risken för att obehöriga skulle kunna ta del av materialet. När alla intervjuer var genomförda påbörjades arbetet med att transkribera som innebar att allt som sades skrevs ut ordagrant. Därefter kodade jag intervjuerna som fick samma kod som ett formulär med bakgrundsfakta såsom kön, ålder med mera (se bilaga). Alla utskrifter har förvarats i kassaskåp för att minska risken att de kommer i någon annans händer. Med hjälp av kodningen kunde jag utläsa skillnader mellan olika sjukdomar och forskningsfrågan. Samtycket kodades inte och förvaras skiljt från intervjuer och utskriften och därför går det inte att se vilken informant som hör till vilken kod. Jag hade förmånen att få hjälp med transkriberingen av en anställd sekreterare på enheten där jag arbetar. Det var väldigt tacksamt att få hjälp med det arbetet då jag vet av erfarenhet av tidigare gjorda studier att det är mycket tidskrävande. Det kan finnas nackdelar med att jag inte själv har gjort transkriberingen av materialet. Det kan hända att jag fått minskad känsla för exempelvis

sammanhanget eller vilken sinnesstämning informanterna har. Men jag upplever att i och med att jag inte transkriberat själv så har jag fått sätta mig in i det utskrivna materialet mer noggrant, jag har under hela studiens gång upprepade gånger gått tillbaka till intervjuerna och läst och försökt få en känsla för berättelserna. De gånger jag har känt mig osäker på något citat eller ett sammanhang har jag haft möjlighet att gå tillbaka och lyssna på de inspelade intervjuerna.

4.9 Analysarbete

Att tolka och analysera pågår under hela forskningsprocessen. Jag har valt att använda mig av kvalitativ innehållsanalys. Det är en vetenskaplig metod som är utvecklad för att hantera stora mängder data såsom t.ex. utskrifter av inspelade intervjuer (Granskär & Höglund-Nielsen 2012). Fokus vid kvalitativ innehållsanalys är att beskriva variationer genom att identifiera skillnader och likheter i textinnehållet. Skillnader och likheter uttrycks i kategorier och teman på olika tolkningsnivåer. Varje text innehåller ett manifest och ett latent budskap. Det manifesta innehållet handlar om det som är textnära, det uppenbara innehållet som uttrycks på ett beskrivande sätt i form av kategorier. Det latent budskapet handlar om en texts dolda budskap det vill säga det som sägs mellan raderna och som uttrycks på en tolkande nivå i form av teman (Graneheim & Lundman 2004). Min innehållsanalys innehöll flera steg. Första steget var att läsa igenom allt transkriberat material, identifiera och markera text som var relevant för forskningsfrågan. Därefter lästes materialet på nytt med syfte att koppla ihop olika meningsbärande enheter som identifierades och vidare grupperades i koder. Till exempel att, få information om diagnos, operationer och förändringar i sjukdomen, hur förändringen blir i den praktiska vardagen med kontroller och behandlingar, förändrad identitet. Dessa koder blev sammanförda till olika kategorier; vändpunkt, konsekvensen i livsföringen, stöd, upplevelser och hur den förändrade identiteten kunde se ut. Vidare i analysprocessen fick jag strukturera kategorierna i teman. Det resulterade i tre huvudteman som jag sedan valde att använda mig av; livsomställning, livsstrategier och socialt stöd. Alla huvudteman har underkategorier som redovisas i resultatet. Avslutningsvis läste jag igenom intervjuerna för att hitta lämpliga citat till de kategorier jag funnit intressanta.

Det finns risker med att genomföra en kvalitativ innehållsanalys. Det är jag som forskare som har tolkat informanternas ord, det är inte säkert att det mina informanter har sagt under intervjun var menat såsom jag har tolkat det. Men för att öka trovärdigheten i min studie har jag fokuserat på vilken gemensam grund de som intervjuats har i själva forskningsfrågan. Trots skillnader i informanternas ålder, kön och typ av sjukdom finns många likheter. För att minska min inverkan av förförståelse inkluderade intervjuerna frågor som belyste deltagarnas egna erfarenheter. Den gemensam grund som mina informanter har, är att de är sjuka i en livsomställande sjukdom. De har alla haft ett gemensamt utgångsläge i att drabbas av en sådan sjukdom även om de har beskrivit sin egen situation och hur de hanterar den individuellt, vilket skiljer sig åt.

4.10 Validitet, reliabilitet och generaliserbarhet

Alla dessa begrepp är grundade ur ett positivistiskt synsätt, där resultatet av forskningen ska kunna vara mätbara och faktiska. Seale (2004) beskriver att det kan vara komplicerat att återge en objektiv verklighet när ett forskningsresultat behandlas som en social konstruktion,

vilket då skulle kunna jämföras med en intervjustudie. Dock finns det andra som formulerat om begreppen utifrån just ett kvalitativt perspektiv. Kvale och Brinkmann (2014) menar att vad man än väljer för metod så gäller ändå principen att en noggrann och tydlig beskrivning av en forskningsprocess leder till hög validitet, reliabilitet och generaliserbarhet.

Validitet beskrivs bl.a. som att man undersöker det man verkligen vill undersöka (Nylén 2005). Kvale och Brinkmann (2014) beskriver det mer som i vilken utsträckning en metod undersöker vad den påstår sig undersöka, det vill säga vilken giltighet den har och i vilken utsträckning det insamlade materialet beskriver och speglar det ämne som man som forskare valt att fokusera på. En validering av studiens material bör ske kontinuerligt under studien gång och det är viktigt att forskaren är noga med dokumentation men samtidigt under studien gång ifrågasätter resultatet. Min studie handlar om hur individer upplever och hanterar att drabbas av en livsomställande sjukdom. Det handlar inte om att hitta en enda sanning utan en tolkning av de erfarenheter informanterna har. Jag har under studien gång växlat mellan empiri, teori och ett ifrågasättande av materialet något som också Kvale & Brinkmann (2014) förespråkar under en forskningsprocess.

Reliabilitet beskrivs bl.a. som att man mäter på ett tillförlitligt sätt, för att forskningsprocessen skall kunna leda till vetenskaplig kunskap och trovärdighet (Nylén 2005). Till skillnad från validitet så är reliabilitet istället frågan om huruvida en studie kan anses trovärdig eller inte. I kvantitativa studier ställs denna fråga om reliabilitet som om man skulle upprepa en studie på samma sätt skulle man då få samma resultat, som ett sätt att mäta trovärdigheten (Seale 2004). Inom kvalitativ forskning är detta en omöjlighet eftersom de individer som intervjuas och deras berättelser är individuella och helt unika vilket inte går att återskapa. Om man ändå vill titta på begreppet reliabilitet utifrån ett kvalitativt perspektiv skulle det mer kunna handla om att förse läsaren med en öppenhet kring information så att man lätt kan följa forskningsprocessen. Jag har inte haft för avsikt att den här studien ska ha hög reliabilitet. Studien har undersökt informanternas upplevelser och erfarenheter av att drabbas av livslång sjukdom i den tid och det sammanhang de befinner sig. Människors upplevelser och erfarenheter är föränderliga över tid och beskrivs alla på olika sätt. Om den här studien skulle upprepas på nytt är det således inte möjligt att den skulle uppvisa exakt samma resultat.

Generaliserbarhet är framförallt inom den kvantitativa forskningen ett standardmått, där man använder sig av ett urval som är av statistisk karaktär för att dra slutsatser för en hel befolkning. Generaliserbarhet behandlar bl.a. frågeställningen om en studie kan ses som generell eller allmängiltig (Silverman 2011). Den kvalitativa forskningen strävar inte efter generell kunskap utan att istället lyfta fram det som är unikt utifrån människors erfarenhet (Padgett 1998). Det är inte tänkt att jag ska generalisera information från mina tio intervjuer, dessa informanter kan inte representera alla människor som drabbas av cancer, diabetes, reumatism eller allergi. Det som är intressant är istället att ge en bild av vad dessa människor önskar vilket i sin tur förhoppningsvis kan väcka tankar och leda till förslag på förändringar. Även om man inte kan generalisera så kan man se att informanternas berättelser och behov var olika på många sätt men att de även hade en hel del gemensamma nämnare oavsett diagnos.

4.11 Metoddiskussion

Att välja kvalitativ metod för den här studien var ett enkelt val. Kvalitativ metod urskiljer sig genom en öppenhet och intervjusituationen kan många gånger liknas vid ett vanligt samtal två människor emellan (Kvale & Brinkmann 2014). Det var i den här studien viktigt att få mycket information och ett djup i de berättelser informanterna delade med sig av. Det finns många faktorer som måste beaktas för att säkerställa trovärdighet vid kvalitativ forskning. Men att välja kvalitativ metod jämfört med att till exempel använda ett frågeformulär ger en större möjlighet att få en djupare förståelse för deltagarnas erfarenheter av att leva med en kronisk och livomställande sjukdom. I denna studie var det önskvärt att få ta del av informanternas berättelser och erfarenheter och då är kvalitativ metod ett bra val.

De tio första samtyckena kom in visade sig ha ett spektrum av de olika diagnoserna. Det fanns en risk att de första tio skulle ha samma sjukdom men turligt nog var det patienter med de fyra olika sjukdomarna representerade. Hade jag inte fått ett spektrum av olika sjukdomarna hade det varit svårare att kunna få ut ett resultat som kunde svara på forskningsfrågan. Det hade i så fall varit en begränsande faktor i studien.

De som deltog var patienter som var bekväma med att prata om sin sjukdom utifrån forskningsperspektivet. Patienter som inte känner att de vill tala om sin sjukdom kan ha en annorlunda upplevelse men i den här studien kunde jag ändå få en övergripande inblick i hur det är att ha en av de representerade sjukdomarna. För att få veta hur individer upplever sin sjukdom men inte vill bli intervjuade skulle det i framtida forskning kunna designas en studie utifrån en enkät. Det visade sig också att de flesta informanter hade en högre utbildningsnivå. Hur detta kan ha inverkat på resultatet är svårt att säga men många av berättelserna var mycket utförliga och många av informanterna hade mycket synpunkter på hur sjukvården ser ut och hur den bör utvecklas. Om det har med utbildningsnivå att göra kan jag bara spekulera om. För att få mer information om hur det skulle kunna påverka kan exempelvis framtida forskning inom ämnet försöka bredda urvalet genom att designa en studie utifrån omgjorda urvalskriterier än ett konsekutivt urval. Det skulle i så fall innebära att forskningen har specifika grupper där de socioekonomiska förhållandena kvoteras in i olika grupper.

5. Etiska överväganden

En etisk prövning hos Regionala etikprövningsnämnden i det område där forskningen bedrevs, gjordes sommaren 2015 för hela studien och godkändes (423-15). Jag behövde dock även själv reflektera över etiska överväganden. Under studien gång har jag utgått ifrån forskningsetiska principer såsom informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav (Kvale & Brinkmann 2014)

Informationskravet handlar om att forskaren på ett noggrant sätt informerar personer som är berörda om studiens syfte och att det är frivilligt att delta (Kvale & Brinkmann 2014). Mina informanter fick ett informationsbrev (se bilaga 1) Jag informerade även alla informanterna när jag bokade intervjuerna att de när som helst kunde avboka eller vid intervjutillfället avbryta utan att ange anledning. Genom såväl informationsbrevet såsom muntlig information så har informationskravet uppfyllts.

Samtyckeskrav innebär att deltagare i studier själva ska ha rätt att bestämma över sitt deltagande (Kvale & Brinkmann 2014). Jag använde mig av ett samtyckesbrev som de som var intresserade av att delta i studien fyllde i (se bilaga 2). I samtyckesbrevet kunde deltagaren kryssa i att hen hade tagit del av information om studien. Där finns även informerat att det är frivilligt att delta och att det inte behövdes anges något skäl om man ville avbryta sitt deltagande.

Konfidentialitetskrav handlar om att uppgifter av privat karaktär som skulle kunna röja informanternas identitet inte ska avslöjas i studien. Mina informanter garanterades anonymitet genom att alla intervjuer kodades från 1-10 utan att informanten skulle kunna identifieras till ett specifikt nummer. I studien använder jag mig också av "hen" i syfte att inte kunna identifiera om det är en man eller kvinna, som har svarat.

Nyttjandekravet innebär att det insamlade materialet endast får användas för forskningsändamålet (Kvale & Brinkmann 2014). Mitt material har använts för min studie men också i det stora forskningsprojektet. Det var också något som jag informerade mina deltagare om.

Jag var tvungen att själv fundera och reflektera över vilket etiskt förhållningssätt jag skulle ha. "För vem gör jag denna studie och varför?" var frågor jag ställde till mig själv. Vad kan det ha för konsekvenser för de inblandade, kan det väcka oro, obehag och tankar på patientens situation och hur ska jag hantera det i så fall? Jag behövde vara medveten om att detta kan hända och hur jag i så fall ska kunna hjälpa dem med att få professionellt stöd. I ett sådant läge skulle jag i största möjliga mån försöka behålla min roll som forskare och undvika att ta mig an min yrkesmässiga roll som kurator. Om deltagandet i studien skulle väcka obehag hos mina informanter och de önskade vägledning om vart de skulle kunna vända sig skulle jag kunna informera dem om det men inte mer än så. Detta för att undvika att informanterna skulle uppleva att de var i någon slags beroendeställning till mig.

Det här är ett etisk dilemma som skulle kunna uppstå och det reflekterade jag mer över. Det handlade främst om min position som forskare som jag innehar gentemot den "sjuka" patienten (informanten) i intervjusituationen. Kvale (2006) beskriver bl.a. problematiken med en ojämn relation mellan forskare och informant och jag tror att det är mycket viktigt att vara medveten om denna maktfördelning individerna emellan. Under min studie så träffade jag aldrig patienter/informanter som var eller hade varit aktuella på den verksamhet jag själv arbetar. Jag hade om så varit fallet avstått att intervjua dessa personer för att undvika en etisk komplicerad situation där t.ex. patienten skulle kunna uppleva ett måste att delta i studien för att inte riskera att missgynnas i sin ordinarie vård. En sådan problematik beskriver även Kvale (2006).

Jag har under intervjutillfällena varit angelägen om att rollerna som forskare respektive informant ska upprätthållas för att inte påverka vad informanterna svarade. Det var också viktigt för att jag som forskare inte skulle förlora mitt kritiska perspektiv på insamlande av materialet och undvika att bli för personligt involverad i informanternas berättelser samt att inte låta min förförståelse påverka intervjutillfällena.

Jag fick en känsla av att många av mina informanter ville delta i studien för att berätta sin historia och att hjälpa framtida drabbade. Resultatet i studien visar på förbättringsområden för sjukvården som framkommit genom informanternas berättelser. Resultatet i stort är positivt för mina informanter, dels kan de se att andra drabbade har upplevt omställningen på liknande sätt och på så sätt känna sig bekräftade eller att de har fått någon slags upprättelse. De informanter som frågade mig om hur studiens resultat kommer att användas fick veta att min del av studien blir en masteruppsats på Institutionen för socialt arbete. Vidare fick de information om att det stora forskningsprojektet har för avsikt att presentera sitt resultat genom föreläsningar inom sjukvården samt att forskningsgruppen kommer att skriva en vetenskaplig artikel om studien.

6. Resultat & Analys

När jag påbörjade analysarbetet med intervjuerna fann jag tre gemensamma teman som patienterna beskriver (oavsett diagnos). Dessa teman kommer jag att dela in i; Livsomställning, stöd och livsstrategier. Utifrån dessa teman utkristalliserades flera underteman som presenteras nedan.

6.1 Livsomställning

Livsomställningen bestod i att livet upplevdes annorlunda efter att ha fått en sjukdom. När den gamla livsstilen inte längre var möjlig på grund av olika orsaker, som kunde hänföras till sjukdomens art påverkades livet på olika sätt. För att må bra behövde informanterna finna nya sätt att hantera vardagen, både ur ett praktiskt och känslomässigt perspektiv. I temat livsomställning framträdde vändpunkter som en hjälp och en del av livsomställningsprocessen.

Deltagarna i studien började förstå den nya livssituationen först när de uppfattade sjukdomen som en vändpunkt i livet. Att få ett besked var det som kunde ge underlag till en förståelse för att sjukdomen kommer att påverka livet. Beskeden kunde handla om att både få diagnos, behandling, prognos och besked om försämring.

”Jag förstod att det här kommer vara livet ut” Ip 4

”Jag förstod att det kommer påverka min vardag väldigt mycket” Ip 6

”...drabbas man av en sjukdom som man vet att man kommer få leva med resten av livet, så är det ju alltså, det är ju som att mattan dras undan fötterna” Ip 7

6.1.1 Vändpunkter

En vändpunkt beskrevs i relation till hur livet såg ut i övrigt, det vill säga till vilka andra pågående förändringar som skedde i livet samtidigt. En vändpunkt kunde upplevas som en negativ händelse om sjukdomen uppfattades som ett hot mot livet. Men även om sjukdomen inte uppfattades som livshotande kunde den vara en negativ upplevelse i förhållande till alla de uppoffringar eller de förändringar som sjukdomen föranledde. En mer positiv upplevelse av en vändpunkt kunde vara att det kommer vara möjligt att leva med sjukdomen och göra förändringar i livsstilen.

”att få diagnos vara bara positivt när det nu ändå var som det var” Ip 5

”... när de ringde och sa att någon läkare som väl uttryckte sig väldigt klumpigt, tror han sa mer eller mindre att nu, nu är det kört” Ip 3

”den stora vändpunkten var väl hela kombinationen med diabetes och småbarn, liksom att jag fick en son och sådär, det blev mer förgängligt hela livet” Ip 10

”som det ser ut nu så står jag och min man med en fot på varje sida kan man säga. Om man ska liksom fortsätta tillsammans” Ip 7

Det som ovan beskrivs som vändpunkter i livsomställningen av intervjupersonerna kan ses som ett startskott för att livet nu har förändrats. Det blir tydligt att man måste försöka förstå det som sker och påbörja en anpassning till de nya förutsättningarna och utmaningarna som ändrar livets vardagliga rutiner. Att få ett besked om en sjukdom som förändrar förutsättningar i det dagliga livet, kan ses som genombrytande, såväl negativt men för vissa som en lättnad över att äntligen få veta vad det handlar om och sedan utgå från det. Gullacksen (1998) beskriver att få besked som en omgestaltning. Det kan innebära att livet ändras snabbt och man tvingas lära sig leva med de nya förutsättningarna och omständigheterna som nu finns i relation till övriga livet. Intervjupersonerna beskriver att de började förstå att sjukdomen skulle påverka deras liv och vardag och att det skulle bli bestående. En av intervjupersonerna uttrycker att det var positivt att få besked, då det var för svårt att leva i ovisshet och att det var bättre att få besked oavsett vad det innehöll och anpassa sig till det.

I livsloppsteorin ingår vändpunkt som ett centralt begrepp. Att få besked om en sjukdom kan enligt teorin ses som en passiv händelse, det vill säga en händelse som man inte kan påverka. Det som ovanstående intervjupersoner beskriver är att livet tog en ny vändning när de fick besked om diagnos och det som hände var något som de inte kunde påverka, men de kunde förstå att det skulle förändra livet i stort. En aktiv händelse däremot beskrivs som målmedvetna förändringar, t.ex. att skaffa barn eller skilja sig (Jeppson-Grassman 2009). Livsloppsteorin beskriver också olika händelser utifrån tid och timing. Att olika livshändelser (passiva och aktiva) som inträffar samtidigt också får konsekvenser för det fortsatta livsloppet. Här beskriver två intervjupersoner hur passiva händelser interagerar med aktiva händelser och hur det påverkar livsloppet. En av intervjupersonerna berättar om att få diagnos samtidigt som hen blivit förälder. Personen drabbas av en passiv händelse (sjukdom) och en aktiv händelse (att få barn) samtidigt, vilket ger konsekvenser för livsloppet och livet blir som intervjupersonen beskriver mer sårbart. En annan intervjuperson beskriver att sjukdomen har påverkat relationen till sin partner och att det nu är en fråga om man orkar fortsätta tillsammans eller inte. Det innebär att den passiva händelsen får en aktiv konsekvens.

6.1.2 Dagliga förändringar, identitet och oro för framtiden

Den nya livssituationen kunde innebära att individerna fick ett annat vardagsliv där sjukdomen påverkade hur de levde i vardagen. För exempel personer med diabetes påverkades de praktiska vardagsbestyren där förändringen blev tydlig då sjukdomen innebar att t ex mäta blodsocker dagligen, ha koll på vad man äter m.m. För dem som drabbats av cancer handlade det om täta behandlingar och många läkarbesök. De som drabbats av astma/allergi fick vara uppmärksamma på omgivningen för att inte bli utsatt för utlösande allergena faktorer och de med reumatologiska sjukdomar upplevde att livssituationen styrdes mycket av fysiska besvär, framförallt av smärtan som var ständig närvarande mer eller mindre hela tiden. Praktiska förändringar i vardagen påverkade hur vardagslivet kom att se ut. Men även på ett mer individuellt plan började informanterna fundera på vem de är i den nya situationen. Identiteten och självbilden påverkades och även frågeställningar av mer

existentiell karaktär uppkom genom en oro för framtiden och hur livet skulle komma att se ut framöver eller om sjukdomen skulle hota livet.

”Det var ju det här med kost och sådana grejer liksom, och de här sprutorna, ja, jag förstod nog att det skulle påverka min vardag väldigt mycket” Ip 6

”Jag kan inte hälsa på kompisar om de har någonting som förkylning, isolerad blir man” Ip 4

”Det är ju mycket som påverkas, inte bara att man har ont mer eller mindre hela tiden. Det påverkar hela familjen, man ska förklara för sina barn varför man inte kan göra vissa saker” Ip 7

”Att gå på behandlingar och dessa är väldigt ansträngande.” Ip 3

Dessa förändringar i livet kan ses utifrån livsomställningsteorins första skeende-ingångsfasen där individen strävar efter att samtidigt försöka klara av de nya vardagliga sysslorna och hantera de känslomässiga reaktionerna som uppstått (Gullacksen 1998). Individen börjar förstå att sjukdomen kommer att påverka livssituationen och så småningom kommer erkännandet som är en kritisk punkt, där individen börjar förstå att sjukdomen kommer att påverka livssituationen framöver. Att anpassa sig själv och sitt sociala sammanhang till sjukdomen är svårt och blir tydligt då en av intervjupersonerna beskriver att hen blivit begränsad socialt och på grund av sjukdomen inte kan besöka sina vänner. Det beskrivs i *sick-role* (Turner 1995) där den första komponenten innefattar en tillbakadragenhet hos den enskilde när det gäller till exempel sociala aktiviteter. Kopplingar kan också ske till *life-course* inom livsloppsteorin, som beskriver samspelet mellan en individs utveckling och andra förändringar i stort. Det kan användas för att försöka finna en förståelse för vilka konsekvenser en sjukdom kan ha för den enskilda människan. En annan informant beskriver att det kan vara svårt att kombinera sjukdom och familjeliv. I detta fall påverkas det sociala sammanhanget som man lever i och kan påverka hela familjen. Livsloppsperspektivet som grundar sig i ett helhetsperspektiv påvisar hur en människas liv utvecklar sig i förhållande till hur andra faktorer kan påverka hälsan. (Mykklebust 2008). Tidigare forskning enligt Bell et al. (2016) beskriver också en sådan problematik. Att sjukdomen kan försvåra de förväntade stegen i livscykeln och att sjukdomen inträffar vid ”fel tillfälle” och de förväntningar personen har på livet stämmer inte överens med att vara sjuk (Bell et al. 2016). Informanterna beskriver också att sjukdomen påverkar det sociala livet, med arbete, familj och umgänge, vilket i sin tur ger konsekvenser för hur livsloppet utvecklar sig. Att sjukdomen påverkar det sociala livet har visats sig i tidigare forskning. Bland annat så beskriver Charmaz (1983) hur människor som drabbas av kroniska sjukdomar kan uppleva en social isolering, ensamhet och en känsla av att bli en börda för sin omgivning vilket i sin tur påverkar familjen och nätverket.

Bilden av en själv kan också förändras bl.a. genom att se sig själv som patient och att någon annan blir expert på hur man ska leva och anpassa sig till sin sjukdom. Det informanterna har drabbats av bidrog till att dem kände sig beroende av andras kunskap om vad som var bra eller dåligt för en själv vilket också kunde bidra till en förlustkänsla av självständighet. Men

det fanns också deltagare som upplevde att sjukdomen påverkat deras identitet på ett bättre sätt då en annan livssyn upptäcktes och att livet ansågs mer värt att leva.

”Både självkänsla och självförtroende påverkas och det blir liksom en identitetskris- vem är jag nu? Ip 7

”Livet blir liksom mer värdefullt på något sätt, eh jag tänker liksom att jag kan slå det här genom att göra mer vettigt av min tid istället för att dra benen efter mig...” Ip10

”Jag tror det är viktigt att prata om känslor, vad man egentligen känner, mer än att prata om värden och siffror för man blir väldigt mycket en siffra” Ip 6

Här blir det tydligt att sjukdom inte bara påverkar det vardagliga livet och omgivningen, utan också den enskilde individens syn på sig själv. En av informanterna beskriver en identitetskris, som innebär att inte längre känna igen sig själv på grund av de nya begränsningarna som inte gör det möjligt att fortsätta med sådant som tidigare varit en del av ens identitet. Det innebär att man ställer sig frågan: Vem är jag nu? Gullacksen (2011) beskriver denna problematik med att det sker en osäkerhet och sårbarhet i tillvaron som skakar om identitet och självbild. Om självbilden inte stämmer, kan besvikelsen riktas inåt, mot en själv. I tidigare forskning menar Clausen (1993) att det finns vändpunkter av psykologisk karaktär som kan uppstå när en person är med om något som betyder att tidigare erfarenheter måste omvärderas och till följd av det påverkas självuppfattningen och identiteten. Något som bekräftar att sjukdom inte bara påverkar det vardagliga livet utan även individens självuppfattning.

Identiteten förändras och det kan som en intervjuperson beskriver upplevas som något negativt medan andra kopplade det till en förändring av mer positiv karaktär. En av de intervjuade beskriver att hen upplever livet mer värdefullt nu och kan använda sig av livsomställningen för att förändra sig själv till något bättre, att göra något vettigt av den tid som nu upplevs mer värdefull än innan diagnos. En annan skildring av identitet är att ens identitet blir kopplad till sjukdomsbilden som en informant beskriver, att hen upplever sig vara en del av det medicinska systemet– att vara en diagnos och att inte bli sedd som en individ som lever med en sjukdom. Turner (1995) beskriver att man behöver se på sjukdom, inte bara utifrån ett medicinskt synsätt, utan man behöver skilja vetenskapens syn på sjukdom från patientens egen upplevelse av att vara sjuk. Begreppet Illness beskriver den subjektiva upplevelsen av symtom och sjukdomsbild - hur individen upplever sin sjukdom och som kopplas till patientens identitet. En informant beskriver att hens identitet har förändrats och hens upplevelse är att hon blivit en ”siffra i systemet”, att hens identitet likställs med diagnosen. Enligt Turner (1995) bör det finnas en strävan från den medicinska kontexten att hjälpa sjuka individer att inte uppleva sin identitet kopplat till sin sjukdom, utan att särskilja individen från den ”sjuka rollen” (sick-role) och dess sociala sammanhang. Även Tamm (2002) beskriver att den sjuke behöver behandlas både utifrån ett medicinskt och ett psykologiskt perspektiv för att uppleva sig förstörd på rätt sätt. Även tidigare forskning har beskrivit hur identiteten påverkas av sjukdomen. Gullacksen (2011) redogör bl.a. för hur Katy Charmaz forskat på att identitet och självbild påverkas av sjukdomen. Andra forskare beskriver vidare att individen behöver lära sig mer om sjukdomen och hur den kommer att

yttra sig för just den enskilde individen. Denna kunskap möjliggör en omstrukturering av vardagen och kan bidra till bättre integrering av sjukdomen (Ambrosio et al. 2015). Många deltagare i studien upplevde en oro för framtiden vilket var kopplat till att sjukdomen hotade deras liv. Det kunde handla om upplevelsen av att behandlingsmöjligheterna höll på att ta slut, som en av informanterna beskriver uppgivet, så har man testat många olika läkemedel och de flesta har slutat ge effekt. När det gäller oro för framtiden beskriver informanterna att oron främst handlar om hur livet kommer att gestalta sig framöver.

”...samtidigt som det är mycket oro för framtiden. För som det är nu är jag inne på mitt fjärde biologiska läkemedel, för dem andra har tappat effekt ganska snabbt” Ip 7

”...man vill ju inte dö, femtiosex år, skall jag dö. Jag har barnbarn, nähä glöm det!” Ip 1

”...döden kommer att ske tidigare än vad den hade gjort om jag inte hade fått den här sjukdomen”. Ip 10

Dessa citat är talande för hur informanternas upplevelser svänger under sjukdomen. I vissa perioder upplevs kanske hopplösheten som starkare som t.ex. när mediciner inte räcker till eller när sjukdomen förvärras. I livsomställningsteorin beskrivs hur man under det andra skedet så smått börjat hitta förändringspotential för sin situation men att det fortfarande finns oro för framtiden. Under tredje skedet beskriver Gullacksen (1998) att man med tiden lär sig att upprätthålla en balans mellan sjukdomens villkor och det levda livet men att tillvaron då och då innehåller stunder av oro och osäkerhet vilket leder till utsatthet, sårbarhet och stress. Så trots att man lär sig leva med sin sjukdom så kommer det att finnas stunder när hoppet sviktar och uppgivenheten ökar. Att döden blir mer verklig som en följd av sjukdomen beskriver några av informanterna. En av informanterna beskriver en rädsla för att dö, hen befinner sig i en livssituation eller vid en tidpunkt i livet som inte alls kan tillåta det, då hen i så fall skulle behöva skiljas från sina barnbarn. Här finns också en tydlig koppling till livsloppsteorins tid och timing, det vill säga att olika händelser i livet ger olika konsekvenser (Jonasson 2015). Informanten vill inte dö för nu har hen barnbarn och de är mer viktiga i hens livslopp än något annat. En annan informant har förlikat sig med att sjukdomen antagligen kommer vara orsaken till hens död i framtiden.

6.2 Socialt stöd

Socialt stöd kunde intervjupersonerna få både inom det privata nätverket bestående av familj och vänner men även från arbetskamrater. Professionella behandlare inom vården var också betydelsefulla för att uppleva socialt stöd. Information visade sig också vara en viktig del i att uppleva socialt stöd.

6.2.1 Det egna nätverket

Det var de privata nätverken som betydde mest för alla patientkategorierna. Stöd kunde definieras som att kunna få tala om situationen, att få praktisk hjälp i det dagliga livet och förståelse för sin livssituation samt att få hjälp att praktiskt kunna arbeta utifrån sina förutsättningar.

”Det är min man, det är ju tur att jag hade honom här annars skulle det ha varit väldigt ensamt, för jag hade ju inte kunnat prata, för jag vill ju gärna prata om sjukdomen” Ip 1

”Bekantskapskretsen har varit fantastiska mot mig” Ip 9

”Jag har fått nya vänner som jag kan pratat med, via sjukhuset” Ip 4

Det blev tydligt hur viktigt det är att finnas i ett sammanhang när man drabbas av en livsomställning. Majoriteten av informanterna beskriver vikten av socialt stöd, framförallt av det egna nätverket och omgivningen, för att underlätta alla de förändringar som sker såväl kroppsligt som psykiskt. En av informanterna berättar att bekantskapskretsen har varit fantastisk under denna svåra tid i livet. Gullacksen (1998) beskriver vikten av känslomässigt stöd i det första skedet av livsomställningen, när individen börjar förstå att sjukdomen kommer att påverka livet. En annan informant beskriver att hans sjukdom genererat nya vänner, som också är drabbade och att det har varit betydelsefullt att samtala med andra människor i samma situation. Både att tala med någon och att möta andra i samma situation är väl dokumenterat som stödjande. Det beskrivs som känslufokuserad coping av Lazarus och Folkman (1984). Det kan också kopplas till det andra skedet i livsomställningsteorin där Gullacksen beskriver betydelsen av att få förståelse och stöd av omgivningen och att individen kan uppleva det positivt att få bekräftelse och träffa andra i likande situation (Gullacksen 1998). Även Lalos (2014) beskriver att sociala faktorer såsom familj, vänner, arbete och intressen blir viktigt i det fortsatta anpassningsarbetet. Det innebär att känna att man har stöd med sig längs vägen och att det finns någon där som underlättar processen. Som en annan informant beskriver så skulle hen känna sig väldigt ensam om hen inte hade haft sin man att prata med. Tidigare forskning enligt Kralik et al. (2001) beskriver också att det finns ett behov från den som drabbats av sjukdom att få dela sin erfarenhet med andra.

6.2.2 Sjukvårdens betydelse

Stöd kunde också komma från sjukvården och handlade om hur rutiner såg ut för exempelvis fortsatta kontroller och uppföljning kring sjukdomen. Det kunde också vara hur man upplevde bemötandet från sjukvårdspersonal, om personalen agerade på ett empatiskt sätt eller inte. Även tillgänglighet, att snabbt få tag på personal när man behövde upplevdes som stöd. Att känna kontinuitet var en viktig komponent för att utveckla en relation och känna sig bekräftad och omhändertagen.

”Jag har haft jättemycket hjälp och stöd, haft kuratorer i perioder och speciellt att hantera oro, ångest och sorg” Ip 8

”Det är ju de där doktorerna... att de är tillgängliga. Att man får alltid återkoppling inom några dagar. Det har varit ett enormt stöd” Ip 4

”Det handlar inte bara om sprutor hit och dit och olika humaloger, humalin, och sådana grejer, utan känslomässigt stöd” Ip 6

Många av informanterna beskriver sin upplevelse av stöd från sjukvårdens sida. En person berättar att hen fått mycket stöd av en av de professionella yrkeskategorier som finns i

sjukvården, i detta fall en kurator. Hen har fått hjälp att hitta strategier att hantera oro, ångest och sorg. Gullacksen (1998) beskriver i det tredje skeendet av livsomställningsprocessen vikten av stöd av olika slag. I detta skeende krävs det av individen att våga möta utmaningarna från sjukdomen och sin omgivning när livet förändras (Gullacksen 1998). Det är en utmaning som kan ta mycket energi. Då kan det vara en hjälp att träffa en professionell behandlare inom sjukvården som kan hjälpa individen att hantera påfrestande utmaningar och hitta handlingsstrategier, vilket en informanterna beskriver ovan. Ett stort stöd för patienten är om de olika yrkeskategorierna inom sjukvården kan samarbeta utifrån var och ens kompetens (utifrån tolkningen disease, illness och sickness) för att stärka patienten på olika sätt i sin nya livssituation. En av informanterna berättar att det har varit betydelsefullt att doktorerna varit tillgängliga vid behov och att man får snabb återkoppling. Genom ett bra samarbete mellan läkare och patient och övriga yrkeskategorier kan individen uppleva även detta som ett socialt stöd.

Det framkom också att empatiskt bemötande från sjukvården bidrog till bättre stöd för patienterna. Det talar också för att alla olika yrkeskategorier som finns i sjukvården behöver ha perspektivet att sjukdom inte bara påverkar på ett fysiologiskt plan utan även påverkar den sjuke utifrån ett psykologiskt och socialt perspektiv, något som Tamm (2002) förespråkar. Hur sjukvårdens uppbyggnad ser ut menar Schulman-Green et al. (2016) i sin forskning är en betydelsefull faktor för individens förutsättningar att hantera sin sjukdom.

6.2.3 Information

Information upplevs vara viktigt, både hur den ges muntligt men också att den finns tillgänglig i skriftlig form. Den muntliga informationen upplevdes som viktigast, den behöver individualiseras och kan behöva upprepas många gånger om. Den skriftliga informationen behövdes som ett komplement till den muntliga och som en hjälp i ett senare skede. En del av informanterna fick leta själva efter information vilket kunde upplevas negativt, då de upplevde att det inte var välkommet att komma med egen funnen information till sjukvården.

”att man får både muntlig och skriftlig information som man kan få med sig hem” Ip 7

”Det handlar om att man måste ge individanpassad information Det värsta jag vet är ju liksom när någon pratar med mig som om jag vore mindre vetande” Ip 2

”jag har googlat ihjäl mig, jag var ganska välinformerad, men då finns det en annan aspekt, då kraschar man med vården, då pratar man inte samma språk, då har jag massa information som vården inte själva besitter, då blir jag liksom onormal på något sätt, vi hamnar inte på samma nivå liksom, dem försöker beskriva det för mig som om jag var någon som inte visste nått...” Ip 10

”det finns ju väldigt mycket att hämta på internet och så vidare, åh det kan man ju göra. Det är också bra att diskutera med sin behandlande läkare givetvis” Ip 5

Vikten av att få en bra och individanpassad information kunde bidra till att informanterna upplevde att den egna situationen togs på allvar. Enligt Gullacksen (1998) är det viktigt att få saklig information i ett skede när det börjar gå upp för individen att sjukdomen kommer att

förändra livet. I tidigare forskning enligt Richardson et al. (2001) visade det sig att patienterna upplevde att det spelade en stor roll vilken information som förmedlades om sjukdomen och att informationen behövde vara individanpassad. Inom teorin om coping och copingstrategier kan en individ försöka anpassa sig till en ny situation genom s.k. problemfokuserad coping, där ett sätt att göra det på kan vara att aktivt söka information om vad man har drabbats av och vad man behöver göra för att förändra sin situation (Lazarus & Folkman 1984). Många informanter söker information på nätet kring sina sjukdomar. En av informanterna beskriver att vården hade svårt att hantera att hen kom med egen information, för att att hen inte skulle vara på samma nivå som personalen. Denna problematik kan jämföras med disease, illness och sickness. Individen tillskrivs sjukdomen och sjukvården anser sig vara expert på diagnos och den sjuke ska anpassa sig efter vårdens åtgärder, ett slags maktförhållande. Sjukvården upplever sig vara bättre vetande än individen, vilket innebär svårigheter att själv få vara expert på sin sjukdom och samtidigt vara beroende av professionella behandlare för att få vård. En annan informant önskar att inte bemötas som mindre vetande för att hon är sjuk och inte professionell, återigen en situation som kan jämföras med teorier om den beroendeställning en patient har i vården, att anpassa sig efter sjukvårdens rutiner. En annan informant beskriver att hen söker information på egen hand men att det är viktigt att också diskutera informationen med sin läkare för att säkerställa om den är användbar. Således kan man också koppla detta till "sick-role", det vill säga att upplevelsen av att man inte kan hantera sjukdomens konsekvenser utan hjälp från professionella behandlare inom sjukvården.

6.3 Strategier

Att hitta egna strategier för att klara den nya livssituationen började ofta med deltagarnas första reaktion på att få sin diagnos. Det berodde också på hur sjukdomen startade och hur lång tid det tog att få besked om diagnosen. Det kunde upplevas som en lättnad att få veta vilken typ av sjukdom de hade men kunde också åtföljas av rädslan för hur framtiden skulle komma att se ut.

En tid efter besked om diagnos kunde en process av kreativt tänkande starta som innebar att de behövde finna sina egna strategier som passade deras individuella personligheter. Dessa strategier var utformade för att skapa olika möjligheter att klara sina dagliga uppgifter. Det kunde också hjälpa till att skapa en god livskvalitet, oavsett om sjukdomen påverkade deras liv mycket eller lite. Resultaten avslöjade tre delteman inom de strategier som deltagarna hade utvecklat.

6.3.1 Hopp om ett bra liv

Hopp var en strategi som gav möjligheter att kunna se fram emot framtiden. Utan hopp upplevdes det svårt att se en framtid oavsett sjukdom och prognos. Det kunde både handla om att hoppas på bättre behandling av sjukdomen eller om att överleva. Att ha ett hopp hjälpte informanterna att kunna ha en framtidstro.

"Man lever ju på hoppet hela tiden... att nu måste detta funka. Det är någon slags överlevnadsinstinkt" Ip 7

”det är ju väldigt viktigt att de (sjukvårdspersonal) mitt upp i alltsammans när dem säger att du har en dödlig sjukdom som du kommer dö av här, ändå har förmåga att ge hopp” Ip 3

”Acceptens och hopp, eftersom man hittar nya mediciner och behandlingsmöjligheter” Ip 5

”Man ska alltid ge hopp till folk” Ip 1

Att aktivt försöka hitta sätt att hantera den nya situationen är en process. Det kan ta lång tid att hitta fungerande strategier för individen och framförallt när förloppet av omställning är långdragen. Mina informanter har alla genomgått en lång period av osäkerhet, ovisshet och utmaningar från symtom till diagnos. Att beskriva hur man hanterar ett mer långdraget förlopp kan beskrivas utifrån copingteorier, med fokus på individens olika sätt att hantera svårigheter på (Lazarus & Folkman 1984). Gullacksen (1998) beskriver också att i det andra skeendet av livsomställningen är att det först efter besked om diagnos som man aktivt kan påbörja en förändringsprocess. Erkännande och acceptans kan nu frigöra energi som kan användas till att fokusera framåt, istället för att ägna kraft åt att försöka fokusera på att allt ska bli som vanligt igen. I tidigare forskning har Ambrosio et al (2015) beskrivit att en sjukdomsdrabbad individ först måste acceptera sjukdomen för att kunna hantera den med hjälp av exempelvis copingstrategier.

Det blev tydligt att de flesta informanter ville hålla fast vid hoppet för att orka gå vidare och se framåt. En av informanterna beskriver hur hen lever på hoppet hela tiden, att det är en överlevnadsinstinkt. Detta är ett tydligt exempel på känslolokaliserad coping, det vill säga att individen försöker reglera och hantera de stresspåfyllda reaktioner situationen innebär (Lazarus & Folkman 1984). I den här situationen blir det en överlevnadsinstinkt att fokusera på hoppet, som blir en strategi att finna sig i det rådande kaoset. Själva utgångsläget ändras inte av strategin men individens uppfattning av situationen ändras med hjälp av hoppet som då blir till en hjälp att känna sig mindre stressad. Att hoppas på framtiden, kan också vara att känna tilltro till att vetenskapen ska gå framåt och hitta nya behandlingsmetoder vilket var en annan informants sätt att hantera situationen på. Att försöka blicka framåt blir en copingstrategi. Att hoppas på att situationen på sikt kommer att förändras hjälper individen att hantera det svåra i nuet, känslomässigt. Både Lazarus och Folkman (1984) och Starke (2003) menar att när en individ försöker hantera en situation som upplevs påfrestande och använder sig av copingstrategier, innefattar det både känslolokaliserad och problemfokuserad coping i samverkan. Målet med hela copingprocessen är att försöka anpassa sig till en ny situation vilket i sin tur kan leda till att individen hittar en stabil metod att hantera detta stressfyllda tillstånd på (Lazarus & Folkman 1984).

6.3.2 Kontroll över konsekvenserna av sjukdomen

Detta undertema handlade om att ta ansvar för sjukdomen och att hitta sätt att klara av den nya situationen. Om man har kontroll över sjukdomen betyder det också att man kan välja hur man ska hantera de problem som sjukdomen bär med sig i det dagliga livet. När individen började förstå att upplevelsen av sjukdomen mer och mer blev en erfarenhet i livet kunde kraft frigöras att börja se framåt igen.

”det är bättre nu då jag kan kontrollera det med andra mediciner när jag blir sämre men man känner fortfarande att det är 'jävla skit'” Ip 4

”och jag vet, jag har lärt mig genom en lång väg av erfarenhet att börja ställa frågor och att ställa frågor och vara lite besvärlig och sådär. Och att prata om sina värsta dagar ibland för att bli hörd” Ip 8

Att få kontroll över sjukdomens konsekvenser kunde bidra till att finna resurser för att hantera sjukdomen. Inom livsloppsteorin beskrivs hur individens egna resurser har stor betydelse för hur livet kommer att utveckla sig. Den förklarar att om en individ ska kunna uppnå väsentliga mål i livet så måste hen göra val, och använda sina drivkrafter för att tillgodose sina behov. Informanterna ovan beskriver dels hur kontroll över sjukdomen har uppnåtts med hjälp av medicinsk behandling men också att egna strategier ger erfarenhet som hjälper till i den fortsatta processen att hantera sjukdomen. Att fokusera på kontroll, om det så gäller medicinskt eller mer individuellt, så innebär det att man försöker ta ansvar för sjukdomen vilket i sin tur kunde underlätta hanterandet av sjukdomens fortsatta konsekvenser. Gullacksen (1998) beskriver att i det tredje skedet av omställningen så börjar vardagen åter kännas van, att en ny framtidsbild uppstår. Gradvis får individen åter kontroll i livet och nya livsprojekt kan formos. Det kan kopplas till att informanterna i detta skede av sin sjukdomsprocess har börjat återfå kontroll i sin livssituation och har hittat sätt att klara av vardagen trots sjukdomen, man har lärt sig att leva med den. Även copingstrategier såväl problemfokuserad som känslufokuserad coping är applicerbart här. Den ena informanten beskriver att hen tar hjälp av medicinska preparat för att få kontroll och den andra använder sig av mer känslufokuserad coping, att exempelvis få prata om när det är svårt. Det ena sättet behöver dock inte utesluta det andra utan när en individ försöker hantera en svår situation så kan det innefatta både problemfokuserad coping och känslufokuserad coping (Lazarus & Folkman 1984).

6.3.3. Hitta en mening med den nya livssituationen

Detta undertema handlade om att hitta ett sätt att leva ett bra liv, trots sjukdomen. Det kunde vara att se och upptäcka att livsförändringen inte innebär slutet på livet. Det var en möjlighet att hitta andra sätt att leva, och att finna andra värderingar i livet.

”Idag är det positiva tankar då jag lärt känna min kropp väldigt bra, vilket är positivt” Ip 6
”Det behöver inte hända stora saker för att jag ska bli glad, för jag har accepterat att det är som det är nu” Ip 5

”Jag har ett yrke idag som jag supertrivs med som jag inte hade skaffat mig om jag inte hade fått diabetes och jag har fått hjälpa många andra som drabbas av diabetes...” Ip 6

”Det är ok att vara ledsen, man får sörja faktiskt för att man inte är funktionell eller som alla andra. Ibland kan man behöva sörja för att gå vidare” Ip 8

”I och med att det är ungefär som man har en stor yta att stå på, då blir det väldigt värdefullt, varje centimeter blir värdefull” Ip 1

Deltagarna beskriver hur deras grund för att utveckla positiva copingstrategier var en process och att det var först när de kunde se tillbaka på sin process som det blev tydligt hur de hanterade livsomställningen. Att hitta välfungerande sätt att hantera sjukdomen på kunde bidra till att återta kontroll över sitt liv och att sjukdomen trots allt kunde bidra till nya sätt att se livet på. Det kunde i sin tur handla om att återta kontrollen över kroppen, att man faktiskt lärt känna sin kropp bättre än innan sjukdomen, att man blev mer tillåtande mot sig själv eller att man såg livet som mer betydelsefullt. I tidigare forskning enligt Whitemore och Dixon (2008) beskrivs att det är en stor utmaning att integrera sjukdomen i livet men om individen finner meningsfullhet i tillvaron så kan det hjälpa dem att hitta rätt strategier att hantera det fortsatta livet på. Även Mahon, O'Brien och O'Connor (2014) beskriver i sin forskning att trots att sjukdomen för med sig många konsekvenser och förändringar för livet så finns oftast en stark intuition att fortsätta kämpa för att anpassa sig till ett nytt liv och finna meningsfullhet med det.

Att se på livet utifrån ett nytt perspektiv beskriver Gullacksen (1998) i det tredje skeendet av livsomställningen. En känsla av att vara mer förankrad i sig själv börjar infinna sig och den egna identiteten stärks. Informanterna beskriver hur de med tiden hittat andra sätt att se på livet, de har nu samlat på sig erfarenheter och använder sin nya kompetens för att i viss mån hantera sjukdomen fortsättningsvis. Att hitta välfungerande sätt att leva med både sjukdom och andra förändringar i livet, t.ex. att byta arbete kan vara en sådan åtgärd som en av informanterna beskriver. Det handlar nu om att hitta en balans mellan sjukdomen och att livet fortsätter att rulla på. Lalos (2014) beskriver detta som att individen med tiden lär sig att balansera sjukdomens villkor och det levda livet. Att hitta lämpliga strategier är en pågående process som hela tiden måste anpassas till sjukdomens utveckling och inverkan på livet. Gullacksen (1998) beskriver att när livsomställningen är över innebär det att individen har skaffat sig fungerande strategier att hantera de svårigheter och utmaningar med sjukdomen som kvarstår och dessa utmaningar kommer att finnas med en under det fortsatta livet. Dock betonar Gullacksen (1998) att det är ett underhållsarbete men att man efter att ha genomgått processen har en beredskap för nya utmaningar. Gullacksen (1998) beskriver också att självbilden och självförtroendet i detta skede har återupprättats och återvunnits. Individen har fått en förändringskompetens och är nu sin egen expert på sin situation, till skillnad från tidigare i livsomställningen då man upplevde att andra (sjukvården) hade kontroll över sjukdomen och var experten. Individens marginaler är fortfarande små men erfarenheten har gett ett annat skydd nu än tidigare. Individens egna resurser att hantera svåra saker på beskrivs även i livsloppsteorin, där individens egna resurser har betydelse för att anpassa sig (Giele & Elder 1998). I och med att informanterna hade sätt att hantera det fortsatta livet på och att det fanns skydd att använda sig av när nya situationer uppstod till följd av sjukdomen, kunde de se att det går att finna nya sätt att fortsätta leva på. Dessa resurser kunde även bidra till något positivt, exempelvis att byta arbete, visa mer känslor eller hjälpa andra i liknande situation.

7. Diskussion

Syftet med den här studien var att undersöka hur människor som drabbats av en livsomställande sjukdom upplever omställningen. Vad innebär det att drabbas och vad har individen för livsstrategier att klara av den nya livssituationen samt vilket socialt stöd är nödvändigt för att underlätta omställningsprocessen? Liknande sätt att hantera sjukdomen på identifierades hos alla deltagare, oavsett diagnos. Genom analysarbetet blev tre teman aktuella; Livsomställning, socialt stöd och livsstrategier.

Att leva med en kronisk sjukdom visade sig innebära en stor inverkan och påverkan i livssituationen för de intervjuade. Det blev tydligt att de går igenom en lång och arbetsam process för att skapa sätt att hantera sjukdomen och dess konsekvenser på. Det kunde handla om att behöva omstrukturera vardagslivet och anpassa sig efter sjukdomens konsekvenser men det kunde också påverka det sociala livet genom att bli mer begränsad och isolerad socialt på grund av sjukdomen. Många beskrev även att livet tog en vändning vid tillfället för diagnos eller att sjukdomen kom vid en tidpunkt som gjorde livet mer sårbart. Det kunde identifieras som vändpunkter under livsomställningsprocessen. Det som blev intressant med vändpunkter var att de kunde ses som både positiva och negativa. Vändpunkten kunde ses som en drivkraft och en hjälp men också som ett hot mot livet. Det kunde i sin tur handla om hur påtagligt det blev att sjukdomen påverkar hela livsföringen och individens livslopp. Det kunde också vara av betydelse vid vilken tidpunkt i livet sjukdomen upptäcktes eller vid vilken tidpunkt i livet man fick information om sjukdomens utveckling eller försämring.

I och med livsomställningen och alla de förändringar i det dagliga livet som sjukdomen innebar kunde deltagarnas identitet förändras eftersom de nu behövde anpassa sig till att vara en sjuk person. Att uppfattas som en sjuk person föreföll att vara kopplat till att vara beroende av mediciner, vara beroende av andras kompetens för att klara av den rådande situationen, att vara beroende av andra i vardagen och att gå på ständiga behandlingar. Det innebar också hur andra ser på den som är sjuk och den egna uppfattningen av att vara sjuk och om de kunde vara kompatibla med varandra.

I den nya livssituationen tvingades patienterna finna nya livsstrategier för att hantera alla förändringar. Ett överraskande resultat i denna studie var att rädslan för döden visade sig existera bland de flesta av deltagarna. Man skulle kunna tänka sig att det skulle vara mest framträdande bland cancerpatienterna men det visade sig att även patienter från de andra diagnosgrupperna uttryckte en rädsla och/eller kännedom om att sjukdomen kunde hota det egna livet. Rädsla för döden var en gemensam upplevelse och det visade sig att de strategier som deltagarna identifierade för att möta den rädslan var att försöka upprätthålla en känsla av hopp. Det var något som de flesta deltagare uttryckte som en hjälp för att orka med svåra stunder. Hopp kan ha många olika dimensioner och det är viktigt att inte se hopp som en förnekelse, istället kan man se på hopp som en form av utveckling av strategier för att en individ ska kunna hantera och anpassa sig till en ny situation (Benkel, Wijk & Molander (2010; Telford 2006).

Att påbörja ett arbete med att hitta egna livsstrategier för att klara av den nya situationen kunde först startas efter deltagarnas första reaktion på att få diagnos. Det hade också betydelse hur sjukdomen hade börjat och hur lång process det var innan diagnos ställdes.

Att hoppas kunde bidra till en positivare syn på tillvaron och också stärka deltagarna att försöka återta kontroll över livet. Det i sin tur kunde handla om att få bättre symtomlindring rent medicinskt men också att stärka den egna personen genom bättre kontroll över hela livssituationen, exempelvis genom att samtala om det man upplever. Dessa strategier kunde också bidra till att finna en mening med den nya livssituationen, till exempel att det inte nödvändigtvis behövde vara så att det innebar slutet på livet, utan en möjlighet att hitta andra sätt att leva och att saker som tidigare i livet inte hade varit särskilt betydelsefulla nu ansågs som livsviktiga. Alla dessa livsstrategier handlade om att fortsätta hoppas på att livet kunde bli bra trots sjukdomen.

Det sociala stödet visade sig ha en stor betydelse för hur den fortsatta processen skulle utveckla sig. Många av deltagarna påpekade hur deras egna sociala nätverk var ett betydelsefullt stöd i förändringsprocessen av livet. Det kunde vara att få dagligt stöd och hjälp i de vardagliga sysslor som påverkades av sjukdomen. Det kunde resultera i nya sätt att leva men det kunde även innebära emotionellt stöd i att klara av att hantera alla de känsloreaktioner som uppstod i samband med sjukdomen. Det visade sig också vara viktigt att få socialt stöd när deltagarna funderade över livet i stort. Detta tema innefattade olika typer av socialt stöd, som redan diskuterats så var det viktigt för alla deltagare att det fanns ett eget privat nätverk som kunde ge socialt stöd men det var även viktigt hur sjukvården bidrog med socialt stöd.

Socialt stöd från professionella behandlare visade sig vara av betydelse för livsomställningsprocessen. Sjukvårdspersonal spelade en viktig roll både praktiskt men även psykologiskt och emotionellt. Många deltagare ville bli bemötta med respekt, empati och förståelse för att sjukdomen inte bara påverkade livet fysiskt utan på många plan. Det kan finnas en risk att sjukvårdspersonal blir för teoretisk i mötet med sjuka människor, att i arbetet med människor sträva efter att enligt punkt och pricka göra rätt enligt skolboken och att rutiner, checklistor och styrdokument gäller för alla problem och svårigheter som kan uppstå inom vården. Det i sin tur kan snarare ge mer krav och det blir mer eftersträvansvärt att facit ska stämma överens med hur en sjuk människa ska vara eller reagera mer än hur den enskilde individens egen upplevelse ser ut.

Ett annat led i det sociala stödet från de professionella var att få bra information om sjukdomen. Man önskade sig både muntlig och skriftlig information och att den skulle vara individanpassad. Det kan vara en utmaning för sjukvårdspersonal att skapa rutiner kring hur information ska lämnas, men det påpekas i den här studien att det är viktigt för individer som har drabbats av en livsomställande sjukdom. Det är även ett tecken på att sjukvården behöver bredda sitt perspektiv och inte bara se på patienter utifrån ett medicinskt perspektiv där allt kan bli bra genom blodprovstagningar och medicinjusteringar. En del deltagare ville också träffa andra i samma situation, dels för att dela upplevelsen och förståelse men också för ett tillfälle att utbyta erfarenheter kring sjukdom och samtala kring den information de erhållit (Bäurle 2016). Det är också en uppgift som skulle kunna tillhandahållas genom vården och där en socionom skulle kunna ha en framträdande roll.

Det blev tydligt i denna studie att deltagarna behövde genomgå en process för att kunna skapa strategier att hantera den förändrade livsförändringen på. Sjukdomen blir en del av livet oavsett hur den påverkar dig och den blir en historia i den drabbades livslopp. Hur deltagarna upplevde sitt liv innan sjukdomen, där drömmar som avbrutits och hopp om ett annat liv kan ha varit centralt, påverkade deltagarnas syn på sjukdom i stort.

Deltagarna var tvungna att förändra sin vardag efter sjukdomens spelplan, att ständigt anpassa sig till sjukdomens konsekvenser kunde i sin tur även medföra konsekvenser på andra plan. Fler deltagare vittnade om att det sociala livet blev lidande, att man kunde drabbas av social isolering, ensamhet och depression. En begränsning av den aktiva förmågan kunde också bidra till en upplevelse av att vara en börda för andra i ens omgivning och inte minst en förlust av kontroll. Att drabbas av sjukdomen är inte ett frivilligt val men det visade sig att de flesta ändå såg behovet av att själva aktivt bidra till olika förändringar i vardagen som var viktiga för att livet skulle kännas meningsfullt, trots sjukdomen.

Studiens resultat har bidragit till tankar om vad som kan göras för dessa personer, för att underlätta processen. Bland annat märkte jag att deltagarna uttryckte att sjukvårdspersonal behöver ha ökad kunskap om hur psykiska och sociala processer kan se ut i att hantera en svår sjukdom. Om sjukvårdspersonalen hade mer kunskap om de psykiska och sociala processerna i en livsomställning skulle de kunna stärka patienterna och hjälpa dem att finna en känsla av sammanhang i sina liv. Sjukvårdspersonal måste möta den drabbade vart den är och respektera att individen själv får bli expert på sin egen sjukdom för att de ska kunna skapa sin egen livssituation utifrån de förutsättningar som finns. Om personalen har kunskap om hur patienter upplever sin livsförändrande sjukdom, inte bara utifrån ett medicinskt perspektiv kan också sjukvården utveckla metoder för att hjälpa och stärka patienterna att klara av den nya livssituationen.

Men varför är det viktigt att studera människors upplevelse av sjukdom? Man skulle kunna tänka sig att det råder en allmän förståelse för svårigheten att leva med kronisk sjukdom. När man arbetar inom sjukvården ser man ständigt olika tendenser och nya förhållningssätt hos patienter. Vården blir allt mer specialiserad, vi måste ta hänsyn till att människor uppdaterar sig genom nya kanaler och att nya generationer med all sannolikhet kommer att vara mer kritiska då det finns större tillgång till information idag.

Mitt resultat visar tydligt att insatser från sjukvården inte bara kan vara av medicinsk karaktär. Personal inom sjukvården behöver titta på sjukdom utifrån begreppen *disease, illness och sickness*. Kunskap om vad sjukdom kan innebära för den enskilde individen är viktigt för att också kunna förstå hur det påverkar individens livsvärld både psykologiskt, socialt och existentiellt och hur individer påverkas utifrån kulturella och socioekonomiska förhållanden - att se patienten i sitt sammanhang. Som nämnts redan i bakgrunden till den här studien så dominerar fortfarande sjukvården av kvantitativ forskning även om kvalitativ forskning blir mer och mer vanligt. Den kvalitativa forskningen beskriver människor upplevelser där vissa delar kan vara gemensamma nämnare för sjuka individer vilket innebär att kunskap om hur det är att vara sjuk kan förmedlas. Det finns uppenbarligen ett behov av mer kvalitativ forskning då mina deltagare beskriver att de inte vill bli bemötta endast utifrån ett medicinskt perspektiv. Det behövs således kompetens inom vården som är av mer beteendevetenskaplig karaktär.

Målet med studien var att få en ökad kunskap om vad det innebär att få en livsomställande sjukdom, hur man går vidare i livet trots sjukdomen och vilket socialt stöd man behöver. Jag tycker att denna studie har gett mig mer kunskap om det. Det innebär en lång och arbetsam process som påverkar hela individens livssammanhang men trots det hittar deltagarna sätt att leva och för vissa har sjukdomen till och med bidragit till positiva drivkrafter och effekter.

Studiens resultat ger mig en möjlighet att sprida information om vad individer med kronisk sjukdom efterfrågar från sjukvården. Jag kommer att informera om studiens resultat till kollegor, såväl socionomer såsom övriga yrkeskategorier inom sjukvården. Jag kommer att delge studiens resultat på de enheter jag arbetar och jag har redan blivit tillfrågad att föreläsa om studien på en konferens för kuratorer inom hälso- och sjukvård. Personligen kommer jag med hjälp av studiens resultat i mitt dagliga arbete fortsätta driva och arbeta för att sjukvården ska se sjuka individer utifrån andra perspektiv än enbart det medicinska, i synnerhet det psykosociala perspektivet. Det är också något som styrker behovet av att ha kvar och utöka kuratorsresurserna inom sjukvården. Socialt arbete inom hälso- och sjukvården är av stor betydelse. Lalos (2014) beskriver att det sociala arbetet inom hälso- och sjukvården handlar om att människor som drabbas av sjukdom behöver stöd i den utsatthet det kan innebära till följd av ohälsa och medicinska behandlingar. Vidare beskrivs kuratorns uppdrag genom att medvetandegöra drabbade individer om deras egna resurser och stärka deras möjligheter att hantera påfrestningar. Det innefattar också att som social expert inom hälso- och sjukvården belysa och medvetandegöra övriga vårdgivare om hur den sociala situationen kan påverka resultatet för den medicinska behandlingen (Lalos 2014). Med den bakgrunden och mitt resultat så visar den här studien på relevans för socialt arbete som vidare behöver få mer utrymme inom hälso- och sjukvården. Dock saknas det oftast tydliga karriärvägar för socionomer inom hälso- och sjukvård och kuratorer som forskar är tyvärr få vilket är synd för om fler kuratorer skulle forska så skulle det vara lättare att implementera metoder av mer beteendevetenskaplig karaktär i sjukvården med syfte att bemöta svårt sjuka individer med respekt, empati och förståelse, något som majoriteten av mina informanter önskade.

För vidare forskning skulle denna studie kunna utgöra ett underlag för att titta på hur personalen inom sjukvården skulle kunna identifiera människor som löper större risk för att drabbas av komplicerade processer vid insjuknande av kronisk sjukdom. Finns det några tecken som kan tyda på detta, hur ser övriga livssituationen ut för just den här personen och vilken inverkan kan det ha på förmågan att hantera sjukdomen? Många skulle säkert hävda att det görs inom sjukvården redan idag men med tanke på den samhällsutveckling vi har idag med mer krav på oss själva behövs också inom sjukvården fler variabler när man identifierar vad olika sjukdomar har för innebörd för människor. Men med ökad förståelse kommer också fler utmaningar för vården. Som tidigare nämnts så tror jag att nya kommande generationer har ett ännu större behov av mer delaktighet, medbestämmande och att kritiskt granska vården. Man behöver förstå relationer och processer i patientens nätverk när någon blir sjuk och interaktioner mellan sjukvården och den enskilde patienten behöver tydliggöras för att kunna ge patienten det sociala stöd som behövs när en individ drabbas av en livsomställande och kronisk sjukdom.

8. Litteraturlista

Ambrosio, L. et al. (2015) Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *Journal of clinical nursing* 24(17/18) 2357-2367.

Antonovsky A. (1991) *The mystery of health*. (Hälsans mysterium). Köping; Natur och Kultur.

Baltes, P B, Reuter-Lorenz, P-A. & Rösler, F. (red.) (2006). *Lifespan development and the brain the perspective of biocultural co-constructivism*. Cambridge: Cambridge University Press.

Beck-Friis B & Strang P (1995) *Palliative medicine* (Palliativ medicin). Falköping; Liber.

Bell SL, Thyrell J & Phoenix c. (2016) Meniere's disease and biographical disruption: Where family transition collide. *Social Science & Medicine* 166, 177-185.

Benkel I, Wijk H & Molander U (2010) Using coping strategies is not denial: Helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. *Journal of Palliative Medicine* 13(9): 1119–1123.

Berglund, M. (2011). *Att ta rodret i sitt liv: Lärande utmaningar vid långvarig sjukdom*. (Doktorsavhandling) Växjö, Kalmar: Linnaeus University Press.

URL: <http://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?searchId=2&pid=diva2:414285>

Bonanno G. (2004) Loss, Trauma, and Human Resilience. Have We Underestimated the human Capacity to Thrive after Extremely Aversive Events? *American Psychologist*. 59(1); 20-28.

Braido F. et al (2012) Coping with asthma: Is the physician able to identify patient's behaviour? *Respiratory Medicine*. 106(12): 1625–1630.

Bäuerle K, Feicke J, Scherer, Spörhase U (2016) Evaluation of standardized patient education program for inpatient asthma rehabilitation: Impact on patient-reported health outcomes up to one year. *Patient Education and Counseling*. 100(5): 957–965.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.11.023>

- Charmaz K. (1983) Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*. 5(2): 168–195.
- Chen, W, Lynd L, FitzGerald M, Marra C. A, Rousseau R, Sadatsafavi, M. (2015). The added effect of comorbidity on health-related quality of life in patients with asthma. *Quality of Life Research*. 2015; 24(10): 2507–2517.
- Clausen, J. A (1993): *American lives. Looking Back at the Children of the Great Depression*. Berkely and Los Angeles: University of California Press
- De Jong M, Tamminga S. J, de Boer A. G. E. M, Frings-Dresen M. H. W (2016) Quality of working life of cancer survivors: Development of a cancer-specific questionnaire. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(2): 394–405.
- Ekwall, A & Jansson, A (2016) *Omvårdnad och medicin*. Studentlitteratur AB: Lund
- Elder Jr, G.H, Kirkpatrick Johnson, M & Crosnoe, R (2004): *The Emergence and Development of Life Course Theory*: Mortimer, J.T & Shannahan, M.J (eds): *Handbook of the Life Course*. New York: Springer.
- Giele, J. Z. & Elder, G.H. (red.) (1998). *Methods of life course research: qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks, Calif.: SAGE.
- González-Freire B, Vázquez-Rodríguez I, Marcos-Velázquez P, Gonzalez de la Cuesta, C. (2010) Repression and Coping styles in Asthmatic Patients. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 17(3): 220–229.
- Graneheim, U.H. and Lundman, B. (2004) Qualitative Content Analysis in Nursing Research Concepts, Procedures and Measures to Achieve Trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Gullacksen, A-C. et al (2011) *Livsomställning vid kombinerad syn- och hörselnedsättning/dövblindhet - ett inre arbete över tid*. Nordens Välfärdscenter.

- Gullacksen, A-C & Lidbeck J (2004) The life adjustment process in chronic pain: Psychosocial assessment and clinical implications. *Pain Research and Management*, Volume 9 (2004), Issue 3, 145-153 <http://dx.doi.org/10.1155/2004/373479>
- Gullacksen, A-C. (1998). *När smärtan blir en del av livet: livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Avhandling. Lunds universitet.
- Hedin, Ulla-Carin (1994) *Socialt stöd på arbetsplatsen vid sjukdom*. Institutionen för socialt arbete: Göteborgs Universitet.
- Hedrenius, S & Johansson, S (2013) *Krisstöd vid olyckor, katastrofer och svåra händelser*. Natur och Kultur: Stockholm.
- Hendry, L.B. & Kloep, M.(2002). *Lifespan development: Resources, Challenges and Risks*. London: Thomson Learning.
- Hydén, L-C (2008): *Analys av berättelser i forskningsintervjuer*. I Larsson, S, Sjöblom, Y & Lilja, J (red): *Narrativa metoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Jeppsson-Grassman E, Antonsson S, Stål R, Svedberg L (2003) *Att drabbas och att forma sitt liv*. Studentlitteratur: Lund.
- Jonasson, I (2015): *Hur gick det sen? Om tidigare bidragsmottagare ur ett livslopps-perspektiv*. (Linneus University Press)
- Kohler Reissman, C (2008): *Analys av individuella berättelser* i Larsson, S, Sjöblom, Y & Lilja, J (red): *Narrativa metoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Kralik D, Brown M & Kock T. (2001) Women's experiences of being diagnosed with a long-term illness. *Journal of Advanced Nursing*. 33(5) 594-602.
- Kvale S, Brinkmann S (2014) *Den kvalitativa forskningsintervjun*, Studentlitteratur AB.
- Kvale, S (2006) "Dominance Through Interviews and Dialogues" i *Qualitative Inquiry* vol 12(3). London: Sage Publications.
- Kvien, T. K., & Uhlig, T. (2005). Quality of life in rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal of Rheumatology* 34(5), 333–341.

- Lalos, A, Blom, B, Morén, S & Olsson, M (2014) *Socialt arbete i hälso-och sjukvården: villkor, innehåll och utmaningar*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Larsen, P-D (2009) Chronicity. In: M, Lubkin., P-D, Larsen (Red). *Chronic illness. Impacted Intervention*, (7th ed.). (s 3-24). Boston: *Jones and Bartlett Publishers*.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lennér-Axelsson, B. (2010) *Förluster. Om sorg och Livsomställning*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Lindsey E. (1997) Experiences of chronically ill: a covert caring for the self. *Journal of Holistic Nursing*. 15(3), 227-242
- Mahon G, O'Brien B & O'Connor (2014) The experience of chronic illness among a group of Irish patients: A qualitative study. *Journal of Research in Nursing*. 19(4), 330-342.
- Marklund, B. (2007). *Upplevd allergi och överkänslighet – särskilt födoämnesöverkänslighet – och dess konsekvenser för barn, ungdomar och deras familjer*. Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, sektionen för omvårdnad, Karolinska institutet, Stockholm.
- McLeod, J. D & Almazan, E. P (2004): *Connections between childhood and adulthood*. In Mortimer, J. T & Shanahan, M. J (eds): *Handbook of the Life Course*. New York: Springer.
- Montazeri A (2008) Health related quality of life in breast cancer patients: a bibliographic review of the literature from 1074 to 2007. *Journal of Experimental & Clinical Cancer Research*. 2008;27(32);1-31.: 779 -786.
- Morén, S (2001) *Förändringens gestalt. Om villkor för mänskligt bistånd*. Stockholm: Norstedts juridik.
- Morris, A., Yelin, E., Wong, B., & Katz, P. (2008). Patterns of psychosocial risk and long-term outcomes in rheumatoid arthritis. *Psychology, Health and Medicine* 13(5), 529–544.
- Mortimer, J. T. & Shanahan, M. J. (red.) (2003). *Handbook of the life course*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

- Myklebust, J-O. (2008) ” *Lange linjer. Livsløpsperspektiv på helse og velferd* ”. I Ekeland, T- J. & Heggen, K. (red.) (2008). *Meistring og myndiggjering reform eller retorikk?* Johanneshov: TPB.
- Nylén, U (2005): *Att presentera kvalitativa data: framställningsstrategier för empirisk redovisning*. Malmö: Liber.
- Padgett, D. (1998), *Qualitative Methods in Social Work Research: Challenges and Rewards*, SAGE Publications.
- Polit D, Beck, C (2012) *Nursing research- Generating and assessing evidence for nursing practice*. Lippincott Williams & Wilkins: Philadelphia.
- Priestley, M. (2003). *Disability: a Life Course Approach*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Richardson, A., Adner, N., & Nordström, G. (2001). Persons with insulin-dependent diabetes mellitus: Acceptance and coping ability. *Journal of Advanced Nursing* 33(6), 758–763.
- Rydén, O & Stenström, U (2000) *Hälsopsykologi. Psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. Stockholm: Bonnier utbildning AB.
- Röing, M. & Sanner, M. (2015). A meta-ethnographic synthesis on phenomenographic studies of patients’ experiences of chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 10, 26279. <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v10.26279>
- Salander P. *The Creative Illusion (Den kreativa illusionen)* Lund. Studentlitteratur.
- Sand L (2008) *Existential challenges and coping in palliative cancer care*. Stockholm; Karolinska Institutet: 2008.
- Schulman-Green D, Jaser SS, Park C & Whitemore R. (2016) A metasynthesis of factors affecting self-management of chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 72(7), 1469 doi:10.1111/jan.12902
- Schumacher K, Meleis AI (1994) Transition: A central Concept in Nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. 26(2); 119-127.

- Seale, C. (2004), *Validity, reliability and the quality of research*, in C. Seale, ed., *'Researching Society and Culture'*, 2nd edition, Sage Publications Ltd, London; Thousand Oaks, Calif.
- Silverman, David (2011): *Interpreting Qualitative Data: Methods for Analyzing Talk, Text and Interaction*. London: Sage.
- Starke, M. (2003). *A different parenthood?* Departments of Social Work and Pediatrics. Göteborg University, Göteborg.
- Stenberg, U., Haaland-Överby, M., Fredriksen, K., Westermann, K.F., & Kvisvik, T. (2016). A scoping review of the literature on literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness. *Patient and Education and Counselling* 99, 1759-1771.
- Tamm, M (2002) *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom* Lund: Studentlitteratur.
- Telford K, Kralik D, Koch T. (2006). Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of advanced nursing* 55(4): 457-464.
- Travis A, Pawa S, Le Blanc J, Rogers A. (2011) Denial: What Is It, how do we recognize it, and what shall we do about it. *Am J Gastroenterology* 106: 1028 -1030.
- Turner, Bryan S (1995) *Medical power and social knowledge*. Sage Publications, London.
- Watt Boolsen, M (2007) *Kvalitativa analyser*. Gleerups Utbildning
- Wheaton, B & Gotlib, I. H (1997): *Trajectories and turning points over the life course: concepts and themes*. In Wheaton, B & Gotlib, I. H (eds): *Stress and adversity over the life course. Trajectories and turning points*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Whittemore, R. & Dixon, J. (2008) Chronic Illness: The Process of Integration. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 177-187.
- Zangi, H. A., Mowinckel, P., Finset, A., Eriksson, L. R., Høystad, T. Ø, Lunde, A. K., & Hagen, K. B. (2012). A mindfulness-based group intervention to reduce psychological distress and fatigue in patients with inflammatory rheumatic joint diseases: A randomised controlled trial. *Annals of the Rheumatic Diseases* 71(6), 911–917.

Årestedt, L. (2017) *Den ombokade resan: att leva som familj med kronisk sjukdom*.
(Avhandling). Växjö, Linnaeus University Press. 171.

Öhman, Söderberg & Lundman (2003) *Hovering Between Suffering and Enduring: The
Meaning of Living with Serious Chronic Illness*. Sage PuB.

<https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Cancer/>

9. Bilagor

Informationsbrev

██████████ den 30 augusti 2015

Hej

Sjukvården arbetar för att utveckla stöd till patienter som blivit sjuka i en livsomställande sjukdom.

Vi på ██████████ inom verksamhetsområde ██████████ vill göra en enkätstudie samt en intervjustudie om hur det är att få en sjukdom som medför att livsbetingelserna förändras och vill fråga dig om du vill delta i intervjustudien. Det går bra att delta i båda om man vill.

Intervjustudien syftar till att på djupare plan beskriva dina reflektioner om hur en livsomställande sjukdom kan påverka livet. Vill du medverka i intervjun kan du meddela detta via samtyckesblanketten som du skickar in det frankerade kuvert så kommer du att bli uppringd för att bestämma tid och plats för intervjun.

Undersökningens resultat kan förhoppningsvis ge en ökad kunskap om hur det är att få en livsomställande sjukdom. För dig som deltar kan det blir en stund då tankarna väcks, vilket kan kännas tungt. Känner du behov av att få stöd och hjälp i den situationen finns det olika hjälp att få beroende på hur det känns. Det kan vara genom kontakt med någon professionell personal på mottagning, vårdcentral eller annan enhet. Vi kan i så fall hjälpa dig att finna en kontakt.

Intervjuerna kommer att skrivas ut på papper och intervjun som ljudfil kommer att finnas på ett usb minne. Intervjuerna kommer att vara helt anonyma. Både utskriften av intervjun och usb-minnet kommer att förvaras så att inte obehöriga kan ta del av dem i ett brandsäkert kassaskåp. Forskningsmaterialet kommer att förvaras i 10 år för att möjliggöra granskning och därefter kommer de att förstöras.

Allt deltagande är frivilligt och du har rätt att när som helst avbryta utan särskild förklaring. Din medverkan kommer inte att påverka fortsatt omhändertagande inom sjukvården. Ersättning utgår ej.

Studiens resultat kommer att presenteras genom muntlig och skriftlig redovisning. Om studien kommer att publiceras är det inte möjligt att hänföra uppgifterna till en viss person utan det kommer att beskrivas i allmänna ordalag och en allmän beskrivning av deltagare. Däremot kommer det att finnas med att den utgår från flera kliniker på ██████████

Resultatet av studien kommer att publiceras i internationella vetenskapliga tidskrifter på ett sådant sätt att enskilda deltagares identiteter inte går att röja.

Enheten för [REDACTED], är ansvarig för studien och för att behandlingen av uppgifterna förvaras så att inga obehöriga kan ta del av dem.

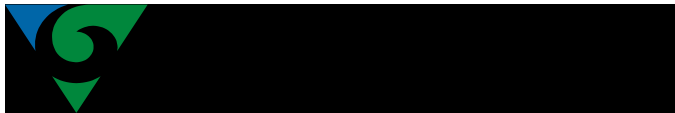
Studien har godkänts av Regionala Etikprövningsnämnden i [REDACTED] Dnr 423-15.

Ansvariga för studien och som du kan kontakta om du har frågor är;

[REDACTED]

inger.benkel@vgregion.se

ulla.molander@vgregion.se



**SAMTYCKE TILL DELTAGANDE AVSEENDE INTERVJU I
FORSKNINGSSTUDIE;
När livet förändras av sjukdom.**

() Jag har tagit del av patientinformationen och ställer mig positiv till att delta i en intervju och kommer att bli uppringd för att avtala tid. Tid för intervju beräknas till c a 1 timma.

Deltagandet i studien avseende intervju är helt frivilligt. Du har rätt att när som helst avbryta ditt deltagande utan att behöva ange något skäl.

Om du har frågor kan du kontakta [redacted],
[redacted] som ansvarar för studien.

..... den / 20....

.....
Underskrift

.....
Namnförtydligande

Telefonnummer.....



Intervjuguide

När fick du din sjukdom?

Förstod du då att det skulle förändra din livssituation?

Kommer du ihåg vilka känslor som var starkast den första tiden efter beskedet?

Har de känslorna förändrats fram till nu?

Har sjukdomen påverkat din livssituation och livsföring?

Hur tycker du att du mår idag?

Upplövde du någon eller några vändpunkter som var betydelsefulla för dig?

Vad är viktigt när man ska ge information om en sjukdom?

Vad har varit till hjälp och stöd under tiden från att du fick din sjukdom till nu?

Finns det något stöd som du saknat från din egen omgivning?

Finns det något stöd som du saknat från sjukvården?