

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
2008:41

”Det är mycket som påverkar”  
– En litteraturstudie om patientupplevda svårigheter med att följa  
föreskriven behandling

Emelie Bäck



HÖGSKOLAN I BORÅS  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

*"I like medicine when it helps."*

(Hansson Scherman & Löwhagen, 2004, s. 5)

Uppsatsens titel: "Det är mycket som påverkar"  
- En litteraturstudie om patientupplevda svårigheter med att följa föreskriven behandling

Författare: Emelie Bäck  
Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK25B  
Handledare: Ann-Charlotte Dalheim Englund och Ingela Rydström

Examinator: Gunilla Carlsson

## **Sammanfattning**

Studier visar att följsamhet till ordinerad behandling överlag är låg, framförallt hos patienter med en kronisk sjukdom. Sättet på vilket man följer sin behandling och tar sina läkemedel har inverkan på effekten och resultatet. Att för resten av livet vara beroende av en behandling som ständigt påminner om att man är sjuk och som kanske ger biverkningar, medför förändringar i det vardagliga livet. Syftet med studien är att utifrån ett patientperspektiv lyfta fram faktorer som påverkar följsamheten hos kroniskt sjuka. Det är en litteraturstudie baserad på sju kvalitativa artiklar. De intervjuade i studierna är kroniskt sjuka vuxna och har levt olika länge med sin sjukdom. I resultatet framkommer att ett förnekande av sin sjukdom ledde till försämrade följsamhet liksom även oro över fysiska förändringar såsom biverkningar, beroende av läkemedel eller att kroppen ska bli immun mot behandlingen. Även upplevelsen av att identiteten förändras, att behandlingen inkräktar på vardagen, brist på information och att inte känna tillit till sjukvården hade påverkan på följsamheten. Det visade sig även att många patienter väger för- och nackdelar med behandlingen var på ett beslut fattas om och i vilken utsträckning den ska följas. I diskussionen belyses att compliance är ett mångdimensionellt problem och olika människor har olika motiv till sitt sätt att hantera sin behandling. När man förstår patientens motiv kan man bättre förstå vad compliance är beroende av. Först då kan man komma åt att påverka detta problem på ett relevant sätt.

*Nyckelord: compliance, följsamhet, kronisk sjukdom, behandling, patientperspektiv*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>2</b>
Compliance.....	2
Kronisk sjukdom.....	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>METOD</b> .....	<b>5</b>
Litteratursökning.....	5
Litteraturanalys .....	6
<b>RESULTAT</b> .....	<b>7</b>
Jag vägrar att vara sjuk .....	7
Behandlingen skadar min kropp .....	9
Behandlingen förändrar min identitet .....	11
Mitt liv begränsas och jag förlorar kontroll.....	13
Informationen jag får är bristfällig.....	15
Jag litar inte alltid på vård och behandling.....	18
Jag väger för- och nackdelar mot varandra.....	20
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>22</b>
Metoddiskussion.....	22
Resultatdiskussion .....	23
<b>SLUTSATS</b> .....	<b>29</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>30</b>
Bilaga .....	32

## INLEDNING

Detta är en uppsats om människor med en kronisk sjukdom som behandlas inom sjukvården och hur de upplever och hanterar sin behandling i förhållande till sin situation. I vilken grad en människas beteende sammanfaller med den ordinerade behandlingen benämns i den här uppsatsen som *compliance* eller *följsamhet*. I vilken utsträckning en människa inte följer sin behandling benämns som *non-compliance*.

När en människa drabbas av sjukdom är det de egna egenskaperna och erfarenheterna som bestämmer hur man kommer att hantera sin situation. Som sjuksköterska är det viktigt att vara medveten om att en människas livsvärld formar hennes sätt att förhålla sig till sig själv, sina roller och sin livssituation. Det man bär med sig och den man är fram tills man blir diagnostiserad med en kronisk sjukdom påverkar hur man hanterar och accepterar den förändrade tillvaron och därmed också den behandling man blir ordinerad. Att för resten av livet vara beroende av en behandling som ständigt påminner om att man är sjuk och som kanske ger biverkningar, medför förändringar i det vardagliga livet. Roller inom familjen kan komma att förändras och livsomvälvande känslor och tankar kommer i kontakt med den fysiska kroppen. Sättet på vilket man följer sin behandling och tar sina läkemedel har inverkan på effekten och resultatet. Det är därför ur sjukvårdens perspektiv viktigt att patienten följer den givna ordinationen. För den sjuka människan däremot kanske det viktigaste är att själv få känna efter vad som känns bäst och fungerar i hennes liv. Att själv ta kontroll över situationen. Därför är det långtifrån säkert att de givna ordinationerna följs.

Under en praktikperiod i sjuksköterskeutbildningen på en Hjärt- och Lungakutvårdsavdelning kom jag i kontakt med flertalet patienter som var ineliggande just därför att de frånskridit sin ordination. Intresset för fenomenet väcktes och jag förstod att det som sjuksköterska kan vara frustrerande att arbeta med människor som inte följer sin behandling, utan utåt sett uppträder som om de struntade i den och att detta kan påverka vårdrelationen negativt. Orsakerna till att en patient inte följer ordination kan vara varierande och många. Uppsatsens syfte är att med hjälp av kroniskt sjuka patienters egna berättelser lyfta fram de mest framträdande faktorerna till varför de i vissa fall inte följer givna ordinationer.

## **BAKGRUND**

Studier visar att följsamhet till ordinerad behandling överlag är låg, framförallt hos patienter med en kronisk sjukdom (Vermiere et al., 2001). Omkring 50 procent av patienter med kroniska sjukdomar inte är följsamma till sin medicinska behandling (Hansson Scherman et al., 2002) men siffrorna varierar mellan 10-85 procent beroende på behandlingsform och mätmetod (Donovan & Blake, 1992). Detta är ett stort och kostsamt problem inom sjukvården. Många patienter som söker sjukvård inkommer därför att deras symtom blommat upp på grund av att de avbrutit eller frångått sin ordinerade behandling (Kyngäs et al., 2000). Efter mer än tre decennier av forskning har varierande faktorer som förklarar patienters inställning till sina mediciner identifierats (Carder et al., 2003) men inga direkt substantiella nya insikter har rests ur kvalitativ forskning (Vermiere et al., 2001).

### **Compliance**

Compliance har studerats sedan 1950-talet och 1976 introducerades begreppet inom den medicinska vetenskapen. Det är nu ett betydande ämne inom vårdforskning över hela världen eftersom bra och dyra behandlingsinsatser är bortkastade om patienten inte följer dem. Begreppet har diskuterats inom en mängd olika vetenskaper såväl inom psykologi, beteendevetenskap och ekonomi som inom medicin och vårdvetenskap (Kyngäs et al., 2000). Ordet compliance är inom vårdvetenskaplig forskning förankrat med negativa associationer. Bland annat har det använts som en militär term som innebär att vara följsam eller lydig och underkasta sig auktoritär makt (Friberg & Hansson Scherman, 2005). Ordet har även en mekanisk betydelse som innebär att ge efter och böja sig för motstånd (Oxford Dictionary, 2000). Sammantaget ger detta en bild av en passiv människa som fogar sig och inte är delaktig i beslut gällande sin behandling. Det finns därför bland forskare förslag på begrepp som istället borde användas för att uttrycka att patienten bör vara aktiv och medbestämmande. Frånvaron av en generellt accepterad definition gör det också svårt att jämföra resultat av mätningar och forskning omkring compliance (Kyngäs et al., 2000). Eftersom det för närvarande inte finns någon gemensam överenskommelse om en tydlig definition av vad compliance som begrepp står för, används ibland alternativa begrepp som:

Adherence, Therapeutic alliance och Concordance. Tyvärr är dessa ofta illa definierade och används som synonymer till varandra (Kyngäs et al., 2000).

Mycket pekar på att man måste involvera flera olika perspektiv för att komma till botten med compliance. Kyngäs et al. (2000) hänvisar till Morse (1996) som menar att compliance som koncept är komplext att få grepp om eftersom det involverar både handlingar, känslor, fenomen och intentioner hos patienten som utåt sett inte är observerbara. Personliga orsaker till non-compliance kan vara förståeliga bara de kommer upp till ytan och tas upp tillsammans med vårdgivaren (Kyngäs et al., 2000).

En intressant tanke som tas upp utav Donovan och Blake (1992) är att patienten själv inte ser compliance som ett problem. Conrad (1985) skriver om hur patienter utvärderar läkarordinationer och behandling grundat på sina egna idéer och tankar om läkemedel, hälsa och sjukdom. Därefter vägs för- och nackdelar mot varandra. Om patienten upplever att behandlingen påverkar eller förhindrar deras sociala liv är det troligt att de ändrar den. Enligt Conrad testade också många om de blivit ”bättre” genom att göra ett uppehåll i behandlingen. Tidigare studier har visat att compliance är sämre vid långvariga behandlingar, när medicineringen ger biverkningar, när administreringen är komplex, när sjukdomen inte ger symtom och när man lever ensam. Sättet att hantera sin behandling kan bland annat bero på vilken innebörd och påverkan den har på det dagliga livet. Conrad (1985) beskriver hur människor som är sjuka utför en form av ”självreglerande” istället för att vara följsamma och att detta bör snarare ses som ett försök att uppnå personlig kontroll över sin sjukdom än som non-compliance.

Det finns även en oavsiktlig form av non-compliance. Patienter som tror att de följer sin behandling men i själva verket på grund av missförstånd, felaktig eller bristfällig information misslyckas med att följa ordinationen. Compliance är således ett komplicerat begrepp och bör mätas i förhållande till varje individuell patients livsmiljö och situation (Kyngäs et al., 2000). I denna uppsats kommer det svenska ordet följsamhet användas som synonym till compliance.

## **Kronisk sjukdom**

Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) är kronisk sjukdom den ledande orsaken till död och nedsatt funktion hos människor i världen och är fram till 2020 beräknat att öka i alla socioekonomiska samhällsklasser. År 2005 dog 35 miljoner människor till följd av kronisk sjukdom (WHO, 2007).

Människor som fått en kronisk sjukdom förhandlar ständigt med sin kropp i försök att balansera hälsa och sjukdom för att behålla sin identitet (Carder et al., 2003). Att livet förändras dramatiskt av sjukdomen är en smärtsam upplevelse och hotar inte bara kroppen utan hela människans personlighet (Öhman et al., 2003). Den vårdvetenskapliga synen på människan som en helhet utav kropp, själ och ande hjälper oss att förstå sammanhanget i hur de olika delarna i människans liv påverkas. Hur livet tedde sig före sjukdomen påverkar upplevelsen och hanterandet av den nya situationen. Familjeförhållanden kan förändras och man träder in i rollen som "den sjuka" och kan bli beroende av andra människors hjälp och kunnande, och sjukdomen kräver ibland ett långtidsförhållande med sjukvårdspersonal (Carder et al., 2003). Enligt Öhman et al. (2003) tycks livet med sjukdomen ta mycket kraft och energi och skapa existentiell oro. Motsägelsefulla känslor som att både längta efter att dö och samtidigt bära på en stark livsvilja kommer till uttryck i kroniskt sjuka människors berättelser. Att försöka behålla kontroll och fatta egna beslut och fortsätta vara delaktig i vardagslivet är viktiga delar för att skapa normalitet omkring sig (Öhman et al., 2003). När man är hotad av någonting obotligt strävar man efter att återvinna kontroll över det som fortfarande är hanterbart. Exempelvis att själv bestämma över sin behandling. Genom att anse sig själv som sjuk endast när man känner sig sjuk, får patienten i viss mån kontroll över vad som är sjukdom och vad som är hälsa (Hansson Scherman et al., 2002). Det har visat sig att compliance är sämre vid kroniska tillstånd som inte ger några ihållande symtom eller vid perioder då symtomen är lindriga (Conrad, 1985).

Kronisk sjukdom tvingar somliga till ett liv fyllt av restriktioner. I Öhman et al. (2003) uttrycker de intervjuade en känsla av att vara en halv person med minskad styrka men med lika mycket vilja. Att inte längre klara av vardagliga göromål upplevdes som förlorande av självständighet. Det finns en rädsla hos många att ens stora behov av hjälp



från andra ska fresta på de nära relationerna och trötta ut människorna omkring en. Framträdande i patientberättelserna är även den stora sorgen och känslan av att känna sig ensam. Ensamheten är existentiell – ingen kan i djupaste mening förstå eller dela ens sjukdomslidande. Men ensamheten är också social – andra människor drar sig undan den som är svårt sjuk (Öhman et al., 2003, Dahlberg et al., 2003).

Ingen människa vill bli identifierad som sjuk. När sjukdomen relateras som orsakad av den egna kroppen påverkas identiteten mer än om den skylls på yttre omständigheter, eftersom man inte behöver känna skuld och ansvar på samma sätt. Genom att lyssna till patienten kan man förstå att sjukdomen, inte enbart är ett biologiskt fenomen, utan påverkar människans hela livsvärld (Hansson Scherman et al., 2002).

## **PROBLEMFÖRMULERING**

För att en kroniskt sjuk patient ska få bästa möjliga lindring av sina symtom krävs det att han eller hon följer den ordination som blivit utfärdad. Forskning visar dock att patienten inte alltid följer denna ordination och forskning visar också att många patienter av olika anledningar har negativa attityder gentemot sin behandling. Som sjuksköterska bör man ha kunskap om och förståelse för faktorer som påverkar patientens följsamhet, i syfte att lindra hennes lidande och befrämja hälsa. Därför är det intressant att studera olika aspekter som kan bidra till bristande följsamhet.

## **SYFTE**

Syftet är att med hjälp av kroniskt sjuka patienters egna berättelser lyfta fram de mest framträdande faktorerna som påverkar compliance.

## **METOD**

### **Litteratursökning**

Då uppsatsens mål är att skapa ökad förståelse för compliance valde jag att göra min litteraturstudie utifrån modellen: Evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning (Friberg, 2006), det vill säga analys av kvalitativa artiklar. Inklusionskriterier var att artiklarna var vetenskapligt granskade, kvalitativa och hade

ett patientperspektiv och beskrev upplevelsen av att leva med kronisk sjukdom relaterad till behandling. Artiklar som inte innehöll detta eller på annat vis inte motsvarade syftet valdes bort. Artiklar söktes i databaserna: Cinahl, Academic Search Elite, Samsök och Science Direct. Sökorden som användes var: *Compliance, Adherence, Patient experience, Medication, Chronic Illness* och *Qualitative*. Sökorden användes i olika kombinationer för att på bästa sätt avgränsa träffarna till att i största utsträckning motsvara uppsatsens syfte. Genom denna sökning hittades en mångfald av artiklar. De som valdes bort ansågs inte uppfylla inklusionskriterierna. Fem stycken sållades efter genomgång ut för analys. Två artiklar hittades genom en av de redan utvalda artiklarnas referenslista och lades till i analysmaterialet. Slutligen var sju artiklar utvalda för analys. De intervjuade i studierna har ett åldersspann på 18 till 89 år och har levt olika länge med sin sjukdom. De kroniska sjukdomar som ingår i studierna är: astma/allergi, reumatisk artrit, ankylosing spondylit, multipel skleros, schizofreni/schizoaffektiv sjukdom, bipolär sjukdom, systematisk lupus erythematosus, kronisk obstruktiv lungsjukdom och hjärt-kärlsjukdom.

## **Litteraturanalys**

Analysarbetet beskrivs i Friberg (red. 2006; Evans, 2002) som en rörelse mellan helhet och delar för att sedan återskapa en ny helhet. För att få en känsla för materialet bör det läsas upprepade gånger. Därefter sker själva analysen genom att nyckelfynd identifieras. Utifrån syfte och problemformulering ställs frågor till textmaterialet för att finna mönster, likheter och skillnader. Dessa kodas och förs samman till övergripande kategorier eller teman. Slutligen presenteras det analyserade materialet i en ny helhet. Litteraturanalysen i denna uppsats har gjorts med hjälp av ovan beskrivna modell: Evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Det utvalda materialet lästes i sin helhet igenom flertalet gånger för att skapa en översikt och för att få en helhetsförståelse. Nyckelfynd i studiernas resultat identifierades och kodades. Nästa steg var att analysera och jämföra koderna med varandra utifrån likheter och skillnader. Koder med liknande innehåll sammanfördes i kategorier. Sammantaget framkom sju kategorier av faktorer som påverkar compliance. Dessa namngavs efter den dominerande upplevelsen som de intervjuade beskrev. Resultatet är presenterat utifrån de sju kategorierna.

## RESULTAT

Analysen resulterade i sju kategorier av faktorer som påverkar compliance. Kategorierna presenteras i texten nedan och illustreras med citat från artiklarna i förekommande fall.

*Tabell 1. Översikt av kategorier*

---

Kategorier av faktorer som påverkar compliance
Jag vägrar att vara sjuk
Behandlingen skadar min kropp
Behandlingen förändrar min identitet
Mitt liv begränsas och jag förlorar kontroll
Informationen jag får är bristfällig
Jag litar inte alltid på vård och behandling
Jag väger för- och nackdelar mot varandra

---

### **Jag vägrar att vara sjuk**

*"It (his "bad chest") isn't an illness. It's a condition like having a bad knee. It's going to play you up sometimes but you're not ill"* (Adams et al., 1997, s. 193).

I flera av studierna framkommer det att ett accepterande eller förnekande av sin sjukdom och behandling är väsentligt för graden av compliance. Att inte vilja vara sjuk är en hälsosam tanke, men om man distanserar sig från verkligheten i förhållande till sin sjukdom blir den osund. Patientens attityd till sjukdomen är kopplad till hanterandet av den; hur hon väljer att acceptera den eller vägrar att vara sjuk.

Adams et al. (1997) fann att patienter med kronisk sjukdom antingen accepterade eller förnekade sin sjukdom. Carder et al. (2003) beskriver acceptans och motstånd som en föränderlig process men hur man i olika utsträckning antingen accepterar den ordination man fått utav sin läkare eller känner motstånd till den. Också Donovan och Blake

(1992) beskriver ett fall av förnekelse där den intervjuade vägrade godta sin diagnos reumatisk artrit och hur detta ledde till att han inte följde sin behandling.

*"The doctors say I have got to do exercises, but I don't want to do a load of boring exercises for the rest of my life... I take the tablets when I feel like it. I'm not sure I have this spondylitis thing anyway"* (Donovan & Blake 1992, s. 510).

De båda grupperna i Adams et al. studie (1997) skilde sig fundamentalt åt vad gällde att identifiera sig med sin roll som sjuk, karaktären av sina problem och meningen bakom behandlingen för dem. De som förnekade sin sjukdom använde sig utav mer akutmedicin till följd av att deras profylaktiska medicin i större utsträckning sågs som ett erkännande av sjukdomen och därför inte användes. De såg sig vara temporärt "dåliga" snarare än kroniskt sjuka. Nästan alla erkände att de alltid hade med sig sin akutmedicin och att de alltid dolde användandet av den.

*"I used my Ventoline everyday last week but some days I actually don't use it at all"* (Adams et al., 1997, s. 192).

För de som förnekade sin sjukdom sågs behandling, i synnerhet profylaktisk sådan, som ett hinder för normalitet.

Hansson Scherman et al. (2002) beskriver att vissa av deras intervjuade uppgav en syn på sin sjukdomssituation som benämns fatalistisk. En slags passiv acceptans där man accepterar sitt öde som kroniskt sjuk och inte anser att man kan göra någonting för att förändra tillvaron. Därmed antar de även en passiv attityd gentemot sin behandling i tron att ingenting ändå förändras och på så vis får behandlingen minskad betydelse, vilket kan påverka compliance negativt. Vidare beskrivs hur somliga av de intervjuade separerade sjukdomen ifrån sig själva genom att vägra ta ansvar för den och istället skyllde den på yttre omständigheter. Även i Hansson Scherman och Löwhagens artikel (2004) uttrycktes det bland de intervjuade svårigheter att acceptera sin sjukdom. Hur behandlingen ständigt påminner om sjukdomen och tar man läkemedel regelbundet så är det ett erkännande av att man är sjuk. Därför var det olustigt och motigt att följa sin

behandling. Det finns enligt Adams et al. (1997) olika grader av accepterade och förnekande. Somliga verkade mer distansera sig snarare än helt förneka och kunde erkänna att de hade en lindrig variant eller ett "tillstånd", men inte var sjuka "på riktigt".

*"I've been told I've got an asthmatic condition. I don't think that's the same thing as asthma"* (Adams et al., 1997, s. 192).

I Hansson Scherman et al. (2002) beskrivs en grupp av intervjuade som upplevde att de själva kunde avgöra om de var sjuka eller inte. Genom "magiskt tänkande" och ignorans av sjukdomen kan man få den att försvinna. Detta beskrivs av författarna som förnekelse. Det betyder också att individen inte tror sig ha en "riktig" sjukdom, utan att hon kan bli fri ifrån sina besvär genom att endast exempelvis lösa sina känslomässiga bekymmer. Risken finns att hon med den inställningen eventuellt tar mindre notis om den ordinerade behandlingen. Att kunna acceptera vård och behandling inkluderar även ett slags accepterade av sin sjukdom (Carder et al., 2003).

### **Behandlingen skadar min kropp**

*"The side effects are always on my mind"* (Gamble et al., 2006, s. 62).

Denna kategori visar att kroniskt sjuka människor upplever att medicin skadar och bryter ner kroppen. I samtliga artiklar verkar den mest förekommande anledningen till att inte följa sin behandling vara rädslan för vad den utsätter kroppen för. I Donovan och Blakes studie (1992) uppger två tredjedelar av de intervjuade att biverkningarna är det främsta skälet till att de frånskrider sin ordination. Många tar färre tabletter eller lägre dos än ordinerat just för att minska sin rädsla för biverkningar. Liknande situation beskrivs också enligt Gamble et al. (2007) där det visade sig att rädslan för potentiella biverkningar var det dominerande skälet för non-compliance även i deras studie. De intervjuade var ockuperade utav tankar på biverkningar och detta var delvis orsakat utav att ha samtalat med bekanta eller genom information från media. Psykiska biverkningar som irritabilitet, depression och oro uppgavs vara de värsta. Somliga uttryckte att biverkningarna var värre än själva symtomen och en del uppgav att om de fick biverkningar så skulle de helt enkelt avsluta, eller skära ner på, medicineringen (Gamble

et al., 2007). Detta är också i enlighet med Gordon et al. (2007). Likaså i Adams et al. (1997) uttrycktes rädsla för biverkningar bland de intervjuade.

Trots att biverkningar var ett stort orosmoment för många var det få som tog upp detta till diskussion med sjukvårdspersonal. Somliga av de intervjuade sa sig acceptera att behandlingen kunde medföra biverkningar och en del tolererade dem; andra inte. Enligt Gordon et al. (2007) väntade majoriteten för att se om biverkningarna avklingade. Men vid fortsatta besvär löste de sina bekymmer på egen hand varav några metoder bestod i att skära ner på sin dos såväl som att helt avbryta sin behandling på eget bevåg (Gordon et al., 2007, Donovan & Blake, 1992, Hansson Scherman et al., 2002, Gamble et al., 2007).

Det finns en stor rädsla över att kroppen ska bli beroende utav behandlingen. De intervjuade var mera oroliga för att bli beroende av medicin om den skulle tas dagligen och regelbundet under en längre tid (Adams et al., 2007, Hansson Scherman & Löwhagen 2004, Gordon et al., 2007, Donovan & Blake, 1992). En fjärdedel av de intervjuade i Donovan och Blakes studie (1992) uppgav att dem var oroliga för att de skulle bli beroende och för att deras kroppar skulle vänja sig och inte längre få lika god effekt av läkemedlen.

*"I know that you get acclimatized to the medicine if you continue doing it"* (Gordon et al., 2007, s. 410).

Hansson Scherman och Löwhagen (2004) skriver att några av de intervjuade såg ökande symtom som ett tecken på att ha blivit immuna mot medicinen snarare än att sjukdomen blivit värre. Att bli immun innebar att kroppen kunde utveckla tolerans mot läkemedel, i synnerhet om det togs regelbundet under en lång tid. Vidare uppgav de intervjuade att kroppens förmåga att läka sig själv försvagas av läkemedel och att det kamouflerar de egna signalerna av vad som pågår i kroppen. En intervjuad uttrycker att läkemedel "skämmer bort" kroppen och hindrar immunförsvaret från att byggas upp och att man inte lär känna sina egna begränsningar.

## **Behandlingen förändrar min identitet**

*"You're not really yourself when you're on medication"* (Hansson Scherman & Löwhagen, 2004, s. 6).

Carder et al. (2003) beskriver att vara under behandling, ha symtom och kämpa för sin identitet som en komplex verklighet. Det fordras ansträngning för att behålla sin känsla för sig själv som person medan man hanterar symtom eller biverkningar som till exempel smärta, utmattning eller minskad rörlighet. Psykiska påfrestningar som ökad irritabilitet, humörsvängningar och oro togs upp av samtliga intervjuade i Gamble et al. studie (2007). Dessa påfrestningar hade negativ inverkan på deras liv och identitet. Att identiteten kommer i svajning vid sjukdom och behandling är någonting som tas upp även utav Hansson Scherman och Löwhagen (2004). I studierna framkom att många ville undvika medlemskap i någonting som de tydligt ansåg vara en stigmatiserad grupp (Adams et al., 1997, Carder et al., 2003, Hansson Scherman & Löwhagen, 2004). Känslan av förlorande utav identiteten inkluderade förändringar i personligheten. Upplevelsen av att inte vara "sig själv" när man tog medicin kom till uttryck hos många av de intervjuade (Gamble et al., 2007, Hansson Scherman & Löwhagen, 2004, Gordon et al., 2007).

*"Oh even the children know now when I'm on them, they say 'Mummy's back on her drugs'. I am really bad tempered and wicked, just really, it's like if I'm pre-menstrual, its even worse, I just go upstairs and sit in a room to get away from them rather than say things that I'd regret, and I know, It's as if there's some wee voice inside you. Somebody's telling me don't say it and somebody else is saying do it, do you know that? And it's horrible!"* (Gamble et al., 2007, s. 63).

Att inte kunna uppfylla sin familjeroll, eller att upplevas som annorlunda av vänner och familj frestade hårt på självkänslan. Att inte kunna uppfylla sina normala roller som exempelvis mamma, hustru eller vän skapade känslor av att vara värdelös och isolerad (Gamble et al., 2007). I bland annat Carder et al. (2003) beskrivs att många inte vill se sig själva som "någon som tar piller", är "medicinberoende" eller saknar kontroll.

Liknande resultat återfinns även hos Hansson Scherman och Löwhagen (2004) och hos Gordon et al. (2007).

För människor som inte har ständiga symtom kan ibland själva behandlingen vara det enda tecknet på sjukdom. Enligt Carder et al. (2003) kan detta leda till att individen ifrågasätter sin diagnos och om hon verkligen behöver behandling. För många av de intervjuade resulterade att ta läkemedel i en negativ självbild som en beroende person som saknade kontroll.

*"I don't want to be a tablet taker, dependent on my medicines"* (Hansson Scherman & Löwhagen, 2004, s. 6).

Liknande resultat beskrivs i Gamble et al. studie (2007) där de intervjuade uppger att de inte ville ta läkemedel offentligt på grund av människor skulle förstå att de var sjuka. De upplevde skamkänslor och trodde sig uppfattas som svaga och annorlunda om de sågs använda läkemedel. Även för två av de intervjuade i Donovan och Blakes studie (1992) var detta fallet och resulterade i att de minskade eller helt hoppade över sin medicinering. Donovan och Blake skriver att det bland de intervjuade var en generell uppfattning att läkemedel var ett tecken på svaghet och att de nästan uteslutande tog sin medicin som sista utväg. Somliga motstod enligt Carder et al. (2003) helt enkelt medicinsk behandling för att det inte var förenligt med den bild de hade av sig själva som friska personer.

Hansson Scherman och Löwhagen (2004) skriver att medicinen förstärker, snarare än utplånar känslan av sjukdom. Individen blir stigmatiserad. Behandlingen är en ständig påminnelse om sjukdomen och tyder på ett erkännande av att man är sjuk. Adams et al. (1997) skriver att vägran att acceptera att man har en kronisk sjukdom baseras på en ovilja att ta på sig rollen som "en sjuk människa". Därför att den bilden helt enkelt inte är förenlig med ens identitet och på så vis heller inte kan sammanfogas med ens personlighet. För dem som ansåg att kronisk sjukdom ledde till stigmatisering ökade risken för dålig följsamhet. Det är svårare att acceptera att man är beroende av en långvarig behandling än om man bara behöver den under en kort period av livet (Adams



et al., 1997). Därför är kroniskt sjuka personer särskilt utsatta och kan få det svårare att acceptera sin situation.

Människans identitet är sammanlänkad med kroppen. Enligt studierna framgår det att kroppskännetiden försvåras av läkemedel. Därför väljer många att frånga sin ordinerade behandling för att återfå viss kontroll och för att komma i bättre kontakt med sig själva (Hansson Scherman & Löwhagen, 2004).

### **Mitt liv begränsas och jag förlorar kontroll**

*"You want to be like everyone else, after all. I want to live as if I didn't have it"*  
(Hansson Scherman et al., 2002).

Kronisk sjukdom representerar ett intrång i det dagliga livet, dels för den sjuke, men också för familjen och det sociala nätverket som omger honom eller henne (Carder et al., 2003). Sjukvårdspersonal behöver ha förståelse för den effekt som en kronisk sjukdom och behandling har på patientens liv för att kunna individanpassa sin vård och sina råd till den enskilda människan. En persons sätt att hantera sin behandling kan variera beroende på vilken betydelse den får i förhållande till personens livsmiljö och livsstil (Hansson Scherman & Löwhagen, 2004). I Donovan och Blakes artikel (1992) framgår det att mer än fyra femtedelar av de intervjuade ogillar att överhuvudtaget behöva ta sin medicin. Nära hälften av alla som deltog i studien ansågs vara non-compliant med sin ordinerade behandling. Följsamheten var bättre när patienterna upplevde att behandlingen var förståelig och upplevdes som effektiv. Den ansågs förståelig om den stämde ihop med deras egen syn och kunskap och var möjlig att kombinera med det liv de levde.

För somliga av patienterna passade det helt enkelt inte in i deras vardagsliv att ta läkemedel regelbundet. Exempelvis var en kvinna så upptagen på sitt arbete att hon inte hade tid att äta regelbundet, och eftersom hon blivit ordinerad att ta sina tabletter i samband med måltid, lät hon bli att ta några tabletter alls (Donovan & Blake, 1992). Även Gordon et al. (2007) beskriver hur livsstilsfaktorer påverkar compliance. Somliga av deras intervjuade justerade och modifierade sina doser för att de skulle passa bättre in

i deras aktiviteter och företaganden; utan att nödvändigtvis konsultera sjukvården. Av de intervjuade var det enligt Hansson Scherman et al. (2002) några som begränsade sina liv genom att undvika vissa miljöer och triggerfaktorer för att slippa läkemedel. I enlighet med detta hävdade många i Adams et al. (1997) att deras sjukdom inte hade någon inverkan på deras liv. I ett senare skede framkom det dock att alla mer eller mindre utvecklat strategier för att undvika fysiska symtom. Exempelvis genom att undvika vissa miljöer, undvika att springa eller att hålla sig inomhus under vissa säsonger. Sjukdomen påverkade i slutändan deras liv mer än vad de ville erkänna. Hansson Scherman et al. (2002) skriver att genom att fortsätta med de mest meningsfulla aktiviteterna i livet upprätthölls en känsla av normalitet.

I Hansson Schermans och Löwhagens studie (2004) uppgav somliga av de intervjuade att ha medicin tillgängligt gav en känsla av trygghet, utan att de nödvändigtvis behövde använda sig av den.

*“I always have them (the drugs) in my bag but I hardly ever use them, but it’s really nice to have them in my bag”* (Hansson Scherman & Löwhagen, 2004, s. 5).

Carder et al. (2003) skriver att för de flesta av deras intervjuade var behandlingen en del av det dagliga livet. Vissa hade gjort det till rutin, men andra inte.

*“I keep them in the kitchen, beside the coffee, basically that’s where it works best for me. I prefer to get up and sort myself out in the mornings and take the steroids after I’ve had a cup of coffee. I have breakfast, coffee and then my medication”* (Gamble et al., 2006, s. 64).

Även enligt Gamble et al. (2006) kräver behandlingen rutin och planering av dagen och upplevdes av många som låsande. I vilken utsträckning behandlingen tog tid hade påverkan på compliance. Familjeliv och arbete påverkades ibland kraftigt och de intervjuade hamnade i konflikt med vad som borde prioriteras. Hansson Scherman och Löwhagen (2004) skriver att regelbunden behandling inte var en del av livet före sjukdomen och därför skiljer från det ”normala” livet. Långa perioder av behandling

verkade påfrestande på självkänslan och självständigheten. Även om behandlingen är en handling menad att skapa frihet så är det fortfarande en handling som förknippas med sjukdomen. En del av upplevelsen att vara under behandling beskrevs av de intervjuade som att känna att man inte har kontroll över sin kropp. (Hansson Scherman & Löwhagen 2004, Gamble et al., 2007).

(With medication) *"You don't know what happens. You have no control. That's it. You want to have control over everything"* (Hansson Scherman & Löwhagen, 2004, s. 6).

Kontroll togs även upp av de intervjuade som någonting viktigt för självkänslan. Att vara beroende av behandling innebar för de intervjuade att inte ha kontroll över sin situation. Därför blev det viktigt att försöka återvinna det på olika sätt. Bland annat genom valet att själv bestämma över sin behandling och ta över rollen som behandlare. Hansson Scherman et al. (2002) fann också att de intervjuade, genom att själva styra och begränsa tidsperioden för behandlingen, inte i lika stort mått behövde förändra synen på sig själva eller sin livsvärld.

### **Informationen jag får är bristfällig**

*"Knowledge is power and I like to know what's going on rather than just take the medicine and be quiet"* (Gamble et al., 2007, s. 62).

I studierna framkommer det att brist på information var ett stort bekymmer för de intervjuade och ledde till olika problem och missförstånd när det gällde deras behandling (Gordon et al., 2007, Gamble et al., 2007, Donovan & Blake, 1992). Gamble et al. (2007) skriver att brist på kunskap var ett hinder för compliance. De intervjuade relaterade kontroll och makt över sin situation till kunskap och information. De flesta uttryckte att de ville ha mer information än vad de ansåg sig ha fått. Särskilt många utav dem som diagnostiserats tidigt i livet och levt med sin sjukdom länge ansåg att det var svårt att få information ifrån sjukvården. Eftersom deras sjukdom var kronisk antogs det att de redan hade kunskap.

*”Because I’ve been on them since I was five people just assume you know (all about them).” (Gamble et al., 2007, s. 62).*

Bristen på information uttrycktes enligt de intervjuade rörande alla aspekter av behandlingen så som: syftet med den, dosen, vad man kunde förvänta sig, administreringsätt och recept (Gordon et al., 2007). Gordon et al. skriver att då ingen professionell information erbjuds söks kunskap på annat håll, ofta i källor som kan betraktas som opålitliga som till exempel Tv, tidningar, vänner och bekanta. Även i Donovan och Blakes studie (1992) beskrivs det att råd och information från sjukvårdspersonal, såväl som från media och familj, vägs in och påverkar inställningen till behandlingen. Patienten använder sig av den information som finns tillgänglig och tolkar denna utifrån sin egen grundsyn och attityd. Andra informationskällor som böcker, broschyrer och dokumentärer beskrevs ibland som hjälpsamma, men sågs av patienterna inte som ett substitut till information från läkare.

Även missförstånd och omtolkningar av information skapar ett avstånd till behandlingen och gör det svårt för patienten att vara följsam även om hon så vill det. Missförstånd var enligt Gordon et al. (2007) vanligt vid överföring av vård och recept mellan exempelvis öppenvård, slutenvård och kliniker. Dessa problem ansågs vara orsakade på grund av dålig kommunikation. Enligt Gordon et al. var otillräcklig information vid bland annat läkemedelsförändringar en annan stor källa till missförstånd och förvirring; så även utskrivning av förnyade recept. Det fanns bland de intervjuade enligt Gordon et al. en uttryckt önskan om att få upprepad information, specifikt vid förändringar i sin sjukdom eller sin behandling. Dem uppgav att de hade svårigheter att komma ihåg all information och önskade få den uppretrade gånger. För att informationen ska vara effektiv bör den enligt de intervjuade vara ”skräddarsydd” efter deras behov. Studierna visar på att patienter önskar olika typer och grad av information. Somliga vill veta specifikt hur läkemedlen verkar, andra bara att dem verkar och behovet av information kan variera med tiden.

*"Yes, I would like to know. This one for example, I know that when I have the angina pain, I have it (the medication) and then it relieves the pain, but I would like to know how does it work to relieve the pain"* (Gordon et al., 2007, s. 412).

Donovan och Blake (1992) skriver att studier visar att compliance är bättre bland patienter som får förebyggande behandling trots att inställningen till denna typ av behandling överlag var negativ. Skälet till detta anges vara att sjukvårdspersonal lägger ner större möda på att förklara resonemanget och funktionen bakom denna sorts behandling jämförelsevis med exempelvis symtomlindrande sådan. Detta bekräftar i viss mån vikten av information för bra compliance. En del av informationen från sjukvården består i att motivera patienten till behandlingen. Ett stort problem enligt Gordon et al. (2007) var att komma ihåg att ta sina läkemedel. Skäl som att vara uppslukad av andra aktiviteter, att ha många läkemedel att hålla reda på och brist på igenkännande av sina symtom, uppgavs vara orsaker till glömska. Uppfattningen att läkemedlen inte var så viktiga eller oro för biverkningarna sänkte också motivationen till att minnas att ta dem. Fysiska hinder som problem med att öppna barnsäkra förpackningar och läsa finstilt text bidrog också till svårigheter att följa ordination. De intervjuade uppgav dock att de på olika sätt oftast överkom dessa problem.

Enligt Donovan och Blake (1992) var det endast 3 av de intervjuade i studien (samtliga av dessa äldre) som ville överlämna all kontroll gällande sin sjukdom och behandling till läkarna. Resterande uttryckte att de ville veta mer om vad som händer i deras kroppar, tillgängliga behandlingar och sjukdomens prognos.

*"I would like to know what is actually wrong with me and some more about it, like (a) what caused it, and (b) what the future is – whether it is treatment or how it is likely to progress, or if it is going to fade away"* (Donovan & Blake, 1992, s. 511).

## **Jag litar inte alltid på vård och behandling**

*”You’re promising yourself you’re not gonna say anything to your doctor, cause you know what they’re gonna do. They’re just gonna give you another pill. It seems like that’s the answer to everything is take another pill”* (Carder et al., 2003, s. 413).

Studierna visar att det finns misstro till sjukvården, läkemedel och läkemedelsföretag. Enligt Carder et al. (2003) var en källa till motstånd gentemot behandlingen att de intervjuade upplevde ett missnöje i att läkare skrev ut fler och nya mediciner varje gång de sökte hjälp. Det upplevdes att sjukvårdspersonal inte hade tid att lyssna, utvärdera eller föreslå alternativ som kanske skulle passa bättre in i patientens liv. Det fanns en önskan om att få förslag på alternativ till medicinsk behandling. I Gamble et al. (2007) visar det sig att de intervjuades förmåga att hantera sin behandling försämrades av att de upplevde att deras läkare inte hade kunskap om deras situation. Gordon et al. (2007) skriver att somliga intervjuade beskrev att de kände sig underlägsna läkaren och att deras frågor ibland bemöttes på ett inadekvat, apatiskt eller rent av oacceptabelt sätt.

*”He (the GP) don’t tell me that this is for your heart, or this is for your heart and this is for your sugar and this is for something else. So I’m taking tablets but I don’t know what the hell I’m taking them for. I mean I don’t know what I’m taking these two at night for, right. They don’t tell you”* (Gordon et al., 2007, s. 411).

Många av de intervjuade upplevde att det hos läkare fanns en ovilja att informera och förklara och att det var svårt att förstå den medicinska jargongen. De uttryckte också att det var besvärligt att få tid till att träffa läkare och framförallt att få träffa samma läkare igen. Att olika läkare gav olika rekommendationer togs också upp som någonting oroväckande. De intervjuade kände inte att det fanns tillfälle eller möjlighet för dem att diskutera sina bekymmer; eller kände att de saknade modet att ta upp frågan. Många uppgav att de kände sig lågt prioriterade och maktlösa i situationer till exempel gällande att inte få komma på regelbundna återbesök för utvärdering av sina mediciner (Gordon et al., 2007). Många beskrev att de ofta tänkte ut frågor som de ville ställa inför ett

läkarbesök, men när de sedan kom till kliniken upplevde att det var svårt att ställa dessa. Bland annat på grund av den otillgängliga och okända miljön (Donovan & Blake, 1992).

*"I used to think of so many questions that I wanted to ask, and when I got to the hospital, but the time you there and are doing what they say, you don't get round to asking."* (Donovan & Blake, 1992, s. 511)

I slutändan försämrades förmågan att hantera sin sjukdom och behandling utav brist på förtroende för sjukvården (Gamble et al., 2007).

I Hansson Scherman och Löwhagens studie (2004) uttrycks av de intervjuade en misstanke om att läkemedel inte skrivs ut för patienters bästa. Utan för att det är fördelaktigt för den som skriver receptet och för läkemedelsföretaget. Företag och läkare tros vara mer intresserade av att "gå med vinst" än att bota patienter.

*"You would think that they got at a percentage on every prescription; if they are only allowed to prescribe, then they are satisfied"* (Hansson Scherman & Löwhagen, 2004, s. 7).

*"Maybe they get some sort of kickback if they prescribe from a bigger company, or from some new company. I don't take any medicine. I don't trust what's in them"* (Hansson Scherman & Löwhagen, 2004, s. 7).

För att skydda sin identitet som frisk kan individen välja att hantera sin sjukdom med metoder som inte associeras med sjukdom, utan mera liknar någonting som vem som helst skulle kunna intressera sig för (Hansson Scherman & Löwhagen, 2004). Exempelvis friskvård eller alternativa behandlingsformer. I Carder et al. (2003) visar det sig att 30 procent av de intervjuade använder sig av alternativ medicin eller behandling så som: Kinesiska örter, oljor eller naturläkemedel. I Donovan och Blakes studie (1992) framkommer det att många patienter ville känna att de hjälpte sin kropp eller gjorde någonting för sig själva. Att justera sin dos och att välja att inte följa sin behandling var ett sätt. Men det uppskattas också i studien att hälften av de intervjuade

använde sig av någon slags alternativmedicin eller homeopati. Ibland istället för sin behandling, ibland i kombination med den. Naturläkemedel uppfattades som ofarligt och naturligt (Donovan & Blake 1992, Hansson Scherman et al., 2002).

*”Even if (feverfew) doesn’t do me any good, it won’t do me any harm. It’s a natural thing”* (Donovan & Blake, 1992, s. 511).

Natur och – alternativmedicin är förknippat med en naturlig bot utan biverkningar. Patienterna i Hansson Scherman et al. (2002) beskriver det som att de vanliga läkemedlen hjälper att lindra; men att dem sätter hopp till att den alternativa medicinen ska kunna bota. Genom att välja naturläkemedel skapas ett avstånd från medicinsk auktoritet. Enligt Hansson Scherman et al. sade sig ingen av de intervjuade vid första intervjutillfället att de använde alternativa behandlingsformer. Men vid det andra intervjutillfället åtta år senare uppgav flera av dem att de använde sig av det i någon form (Hansson Scherman et al., 2002).

### **Jag väger för- och nackdelar mot varandra**

*”It’s the lesser of two evils – it depends on how badly I’m suffering and if it gets really bad and effects my life-style and my work, then I do take them”* (Gamble et al., 2007, s. 63).

I artiklarna framkommer att många patienter gör vad författarna benämner som en cost-benefit (vinst och förlust) analys av de för- och nackdelar som de ser med sin behandling. Därefter fattas beslut om och hur behandlingen ska följas (Donovan & Blake, 1992, Gordon et al., 2007, Gamble et al., 2007). Även i Hansson Scherman och Löwhagens studie (2004) framgår det att beteendet kring behandlingen berodde på hur stark upplevelsen av att läkemedlet lindrade obehag var, i jämförelse med upplevelsen av hur det skadade kroppen och identiteten. Det vill säga, vilken upplevelse som var dominant. Om upplevelsen att läkemedlet skadade kroppen dominerade, togs det så sällan som möjligt och i så låg dos som möjligt.



*"I had Naprosyn and they made (the arthritis) a bit easier, but not much, so I stopped them. To me, the odds, the results from the tablets didn't balance the risks of taking them. The risk was higher than the result"* (Donovan & Blake, 1992, s. 510).

*"When I feel reasonably well, I cut down on the medicines, because you have to look after your body too"* (Hansson Scherman & Löwhagen 2004, s. 6).

Nackdelarna innefattar bland annat biverkningar, rädslor för vad som händer med kroppen, besök vid kliniken och upplevelse av stigmatisering. Fördelarna är oftast omedelbar lindring av symtom eller löfte om förbättring i längden (Donovan & Blake, 1992). De läkemedel som verkade snabbt på symtomen sågs som mera fördelaktiga och användes därför flitigare än dem som inte gav några märkbara förbättringar direkt (Gordon et al., 2007). De mest eftertraktansvärda behandlingarna – och dem som följdes bäst – var snabbverkande och hade få nackdelar. Medan de minst populära var sådana som krävde regelbundenhet under lång tid och som genererade få symtomatiska förbättringar; såsom förebyggande behandling (Donovan & Blake, 1992). Liknande fynd, att symtomlindrande medicin sågs som särskilt positiv av de intervjuade, framkom även i Hansson Scherman och Löwhagens studie (2004).

Carder et al. (2003) skriver om de inre och yttre förhandlingar som ständigt pågår för en kroniskt sjuk människa. Carder et al. menar att patienten använder sig av dessa i en process för att lösa problem, för att bedöma aspekter av sin situation. Detta för att kunna fatta beslut gällande sin behandling genom att bedöma som är acceptabelt och vad som inte är det. Även detta är ett uttryck för ett vägande av för- och nackdelar. Också i Hansson Scherman et al. (2002) uttrycks liknande resonemang. De intervjuade uppgav att de tog sin medicin endast vid tillfällen då sjukdomen kändes mer hotande än behandlingen.

*"When it was at its worse, then I took the prescription exactly"* (Hansson Scherman et al. 2002, s. 302).

I de flesta fall i Donovan och Blakes studie (1992) testade patienterna behandlingen en period, var på de fattade beslutet om den enligt de själva var verksam eller inte. Gamble et al. (2007) skriver att det i intervjuerna framkom att beslutet oftast fattades genom ett omedvetet inre resonemang. Patienterna fattade besluten självständigt och om fördelarna ansågs överstiga nackdelarna i helhet var det för de flesta förståeligt att följa sin behandling. Men många väntade in i det sista och sköt upp medicinintaget tills det var absolut nödvändigt.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Artiklar har sökts och hittats genom olika databaser med sökord som var tänkta att i största mån representera uppsatsens syfte. Den valda analysmodellen har fungerat väl att arbeta efter. Artiklarna som valdes ut för analys har gett inblick i patienternas upplevelser och varit av kvalitativ ansats. En utav dem hade ett delvis kvantifierat resultat, men det bör påpekas att jag inte använt mig utav det kvantitativa materialet då det inte var av intresse för syftet. Samtliga studier beskriver ett patientperspektiv och baseras på djupintervjuer med kroniskt sjuka människor vid ett eller flera tillfällen. Detta har gjort det möjligt att få en uppfattning om vilka olika upplevelser och faktorer i livet som påverkar deras hanterande av sjukdomen och behandlingen. De intervjuade har olika kroniska sjukdomar och detta måste naturligtvis tas hänsyn till eftersom olika sjukdomar kan påverka livet på olika sätt. Jag hävdar dock, liksom Carder et al. (2003), att det finns stora likheter vad gäller upplevelserna att vara kroniskt sjuk under behandling; och att det i stor utsträckning går att använda kunskapen kring dessa oavsett diagnos. I denna studie har fokuserats på hur patienters non-compliance ofta innebär att de minimerar eller helt upphör med sina mediciner, av den anledningen att det analyserade materialet endast innehöll sådana beskrivningar. Det bör dock sägas att det även finns dem som tar mer än vad ordinationen säger. Vidare skulle jag vilja klargöra att fokus ligger på farmakologisk behandling, förutom i en av artiklarna där utöver läkemedel, även stödskenor och fysiska övningar inkluderas som behandling. Det framkomna resultatet beskriver i stor utsträckning upplevelser av hur läkemedel påverkar kropp och identitet. Om det finns skillnader i upplevelser och compliance vid andra behandlingsformer, skulle det eventuellt säga något om inställningen till

läkemedel bland människor. Det bör också sägas att uppsatsen är begränsad till ett västerländskt perspektiv. Artiklarna kommer ifrån Sverige, USA och Storbritannien. Tillsist ska även tilläggas att de presenterade kategorierna till viss del kan gå in i varandra och att det ibland kan vara svårt att skilja dem åt.

## **Resultatdiskussion**

Att ta sin medicin handlar inte enbart om att vilja behandla symtomen, utan en hel mängd av faktorer som exempelvis sociala relationer och personlig kunskap och tro spelar in på vilket sätt hur och om patienten följer den ordinerade behandlingen (Carder et al., 2003). Övergripande skulle det kunna sägas att människors inställning till sin sjukdom och behandling är mer eller mindre avgörande för hur följsamma de är.

I uppsatsen framkommer det att rädslan för att behandlingen ska skada kroppen och identiteten är dominerande orsaker för non-compliance. Genom resultatet framkom det tydligt att många kroniskt sjuka upplever att behandlingen har en destruktiv påverkan på kroppen. Och eftersom människan är en enhet utav kropp, själ och ande, upplevs den även ha destruktiv effekt på identiteten. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv innebär denna helhetssyn på människan att förstå henne i det sammanhang hon lever i. Hur sjukdom eller behandling som riktas mot det kroppsliga också har påverkan för helheten och berör alla aspekter av människan (Wiklund, 2003). I vårdandet är det viktigt att se till denna helhet för att kunna möta patienten som en människa och inte bara som en sjuk kropp. I vilken utsträckning patienten accepterar sin sjukdom och behandling visar sig i studierna vara av betydelse för compliance. Likaså inverkar brist på information, tillit till sjukvården och förändrade rutiner i vardagen, på hur väl ordinationen följs. För många sjuka verkar det gå åt stora ansträngningar, i stor utsträckning omedvetna, till att upprätthålla normalitet i vardagslivet och till att bevara bilden av sig själva. Det framkom även i resultatet att många patienter väger för- och nackdelar med behandlingen som beroende på vad som väger tyngst påverkar följsamheten åt ena eller andra hållet.

Under kategorin ”jag vägrar att vara sjuk” framkommer det att flera av de analyserade studierna beskriver acceptans och förnekande eller vägran av sjukdom och behandling.

Framförallt Adams et al. (1997) och Hansson Scherman et al. (2002) tar upp hur dessa olika förhållningssätt påverkar personens liv och hur det kommer till uttryck i hanterandet och följsamheten av ordinationen. Jag anser att ett accepterande eller en vägran av detta slag är en viktig förutsättning att utgå ifrån då man som sjukvårdspersonal lär känna en patient och hennes livsvärld. Att se patienten utifrån hennes livsvärld innebär att förstå hennes perspektiv och utifrån det liv hon lever. Inom vårdandet är det viktigt att man som sjukvårdspersonal försöker utgå ifrån detta perspektiv, eftersom man kan få en bättre förståelse för hennes handlingar och reaktioner (Dahlberg et al., 2003). Om man förnekar sin sjukdom kan man inte ta ansvar för den och följaktligen inte heller behandlingen av den. På så vis är det högst troligt att compliance påverkas mycket negativt av ett förnekande. Enligt Carder et al. (2003) motstod somliga att ta emot behandling på grund av att det gick emot deras syn på sig själva som friska individer. Behandlingen verkar för dem bli en sjukdomsindikator; ett bevis på att de är sjuka. Conrad (1985) menar att behandlingen i vissa fall kan vara mer stigmatiserande än sjukdomen i sig. I resultatet beskrivs att somliga inte ville ta läkemedel offentligt. Tidigare forskning visar att kronisk sjukdom skadar identiteten (Hansson Scherman, 1994). Men jag finner det intressant att enligt Adams et al. (1997) leder ett accepterande av sin sjukdom inte till en försvagning av identiteten. Utan att det snarare var dem som förnekade sjukdom som upplevde slitningar i sin identitet under sina ansträngningar att dölja sitt tillstånd. De som accepterade sin sjukdom såg på sin behandling som en hjälp att leva ett normalt liv. Medan den för de som förnekade innebar en besvärlig förändring i vardagen och ett tecken på att de var annorlunda.

Överlag verkar inställningen och attityden till sjukdom och behandling vara av stor betydelse för graden av compliance. I en kvantitativ studie av Poirier et al. (2006) undersöks olika faktorer för att förespå följsamhet hos patienter och enligt författarna är positiv inställning en indikator för hög compliance. I enlighet med Hansson Scherman och Löwhagen (2004) anser jag att det är viktigt för sjukvårdspersonal att ta reda på om patienten är positivt eller negativt inställd till den behandling de blivit ordinerad, hur de ser på sin sjukdomssituation eller huruvida de överhuvudtaget accepterar sin diagnos. Vidare håller jag med Hansson Scherman och Löwhagen om att det är viktigt att föra en öppen dialog med patienten för att skapa en uppfattning om hur hennes livssituation ser

ut och hur hon bäst ska kunna integrera behandlingen i vardagslivet. Om patienten kan anpassa och integrera sin behandling i det dagliga livet skulle detta förmodligen leda till ett förbättrat compliance (Kyngäs et al., 2000).

Det verkar finnas en ambivalens när det gäller att följa sin behandling gällande de fysiska förändringar som den innebär. Patienterna vet att den behandling de har, har ett syfte att hjälpa kroppen samtidigt som det hos många finns en tro att den kan skada. Om den kan "skada" sjukdomen upplevs den också kunna skada kroppen. Detta framkommer i kategorin "Behandlingen skadar min kropp", där de intervjuade beskriver upplevelser av rädsla för biverkningar, för beroende utav läkemedlen och att kroppen till sist ska bli immun för behandlingen. Vid långvarig behandling finns hos somliga patienter, tankar om att man ska låta kroppen vila från den ibland. De intervjuades inställning till läkemedel – och i slutändan deras compliance – var starkt knuten till tidigare erfarenheter av sjukdom och påverkad av familj och media (Gamble et al., 2006, Gordon et al., 2007, Donovan & Blake 1992). Enligt de analyserade studierna tycks biverkningar vara det största orosmomentet gällande behandlingen och den faktor som påverkar compliance allra mest. De intervjuade verkade anse att de lika gärna kunde leva med sina sjukdomssymtom som med biverkningarna om de var jämförbara i obehag. Därför anser jag att det borde vara av intresse för sjukvårdspersonal att låta rädslor och frågor gällande biverkningar få komma till uttryck hos patienten, eftersom man först därefter kan man bemöta henne på ett relevant sätt och ge individanpassad och förståelig information. I likhet med Carder et al. (2003) tror jag dessutom att sjukvårdspersonal behöver ökad medvetenhet om att deras patienter inte endast upplever fysiska biverkningar utan även psykiska. Och att dessa, utav många kroniskt sjuka upplevs som de svåraste. Hansson Scherman och Löwhagen (2004) tar i sin diskussion upp att patienter som inte får utrymme att tala om sina upplevelser med sjukvårdspersonal kommer att göra det med andra i stället. I flera av de analyserade artiklarna beskrivs hur patienters attityd och kunskap färgas av mediabruset och vad vänner och bekanta har att tillägga. Patienter idag är aktivt informationssökande, vill ha valmöjligheter och kommer i brist på information från sjukvården troligen söka i andra, tyvärr ofta mer opålitliga, källor.

I resultatet framkommer det att information om behandlingen och sjukdomen är av vikt för följsamheten. De flesta av de intervjuade upplevde att dem inte fick tillräckligt med information. Många kom med önskningar om vad dem ansåg sig behöva i informationsväg. Behovet av upprepade informationstillfällen uttrycktes som en önskan av de intervjuade i flertalet av studierna, liksom att informationen som ges bör vara individ och situationsanpassad. Varje patient har ett individuellt behov och det går inte att följa en mall för framgångsrik informering eller undervisning. Enligt Friberg och Hansson Scherman (2005) sker den bästa inläringen när personen upplever meningsfullhet i situationen. Det är viktigt att låta patientens intresse och önskningar till stor del styra hur informationen ska se ut. Essensen är att hon känner sig bekräftad och tillräckligt kunnig för att leva sitt liv så normalt och tillfredställande som möjligt. Det har visat sig att det har en positiv inverkan på compliance om patienten har en närstående med sig vid informationstillfällen (Poirier et al., 2006). Detta är intressant och kan eventuellt ses i samband med det som Conrad (1985) tar upp; att compliance är bättre hos människor som lever tillsammans med någon jämfört med ensamboende. Att det finns någon som påminner, hjälper till att komma ihåg och till viss del kan motivera till att följa ordinationen. Poirier et al. (2006) skriver att starkt socialt stöd överlag talar för en bättre följsamhet. Även Gamble et al. (2007) framhåller att bra relationer inom alla områden i livet, inklusive dem med sjukvårdspersonal, har en positiv inverkan på compliance. Compliance är enligt Donovan och Blake (1992) bättre vid profylaktisk behandling och kan tyckas motsägelsefullt till kategorin om vägandet av för- och nackdelar. Detta eftersom denna typ av behandling inte ger snabba symtomlindringar. Som togs upp i resultatet så är den höga följsamheten i detta fall sammankopplad med att mer tid läggs ner på att förklara och informera om denna typ av behandlingsform. Därigenom blir det tydligt att om patienten är välinformerad och förstår resonemanget bakom sin behandling är det också troligt att följsamheten förbättras. Hansson Scherman och Löwhagen (2004) tar i sin diskussion upp att det är bättre för läkare att "förhandla" med sina patienter om behandlingen istället för att ordinera utan diskussion. Detta för att på bästa sätt integrera behandlingen i patientens vardagsliv. Behandlingen blir kanske inte optimal, men i längden bättre än om patienten ändå inte hade varit följsam. Jag håller med författarna i detta resonemang. Dessutom har man skapat utrymme för dialog och information och kan fortsätta utveckla och förbättra

behandlingen genom samarbetet. Utöver detta känner sig patienten förmodligen bekräftad och delaktig och möjligen mer positivt inställd till fortsatt behandling.

När man från sjukvården får höra att man har en obotlig kronisk sjukdom är det inte underligt eller ovanligt att man söker efter hopp på annat håll. Hopp och tro är inom vårdvetenskapen viktiga begrepp. Hoppet är knutet till det meningsfulla i tillvaron och bör tas till vara som en hälsoresurs (Wiklund, 2003). Att tro på någonting, exempelvis en Gud, en behandling eller kroppens självläkande förmåga, kan vara av stor betydelse för upplevelsen av hälsa. Flera av de intervjuade visade sig sätta hopp till alternativa mediciner eller friskvård. Det är min åsikt att det är varje människas rätt att själv bestämma vad hon vill tro på. Om hon finner hon tröst och hopp i naturläkemedel och dylikt bör det respekteras. Några uttryckte i intervjuerna att de på alternativa vägar ville hjälpa eller skydda sin kropp och det anser jag vara en sund tanke. Däremot är det viktigt att ta upp det till diskussion med sin läkare så att det alternativa inte försämrar effekten av den behandling som blivit ordinerad. För att kunna ta upp detta till diskussion krävs tillit och en vårdrelation som bär, vilket tyvärr enligt många av de intervjuade inte fanns. Enligt vad som framkommit i kategorin ”läkemedel skadar min kropp”, justeras istället ofta behandlingen på eget bevåg, utan att rådfråga sjukvården. Som nämns i resultatet var det enligt Hansson Scherman et al. (2002) vid det första intervjutillfället ingen som nämnde att de på eget bevåg använde sig av någon alternativ behandlingsform. Men vid intervjutillfälle nummer två, åtta år senare, uppgav flera av de intervjuade att det var någonting de ägnade sig åt. Det skedde en således en förändring med åren och kanske finns det en förklaring i att det med tiden blir allt viktigare att själv upprätthålla någon form av kontroll. Att leva med en kronisk sjukdom innebär att man hinner lära känna sitt tillstånd och sina symtom. Efter en tid med sjukdomen som följeslagare verkar det som om många patienter själva anser sig kunna avgöra huruvida och när de behöver sina läkemedel. Hansson Scherman et al. (2002) tar upp en patientkategori som i början av sin kroniska sjukdom ansåg att det var viktigt att följa ordinationen. Åtta år senare uppgav endast en fjärdedel av dessa att de fortfarande at det var lika viktigt. Detta tror jag får försämrade compliance som följd. Även enligt Hansson Scherman et al. (2002) ökar inte compliance efter en längre tids sjukdom, utan snarare lär sig patienterna hitta egna vägar och sätt förhålla sig till sin sjukdom och

behandling. Jag anser vidare att det är viktigt att inte förutsätta att patienter som levt länge med sin kroniska sjukdom är fullärda. I studierna framkom att många saknade information och kände sig förbisedda just därför att de antogs redan ha kunskap. Samtal och återbesök för uppföljning och regelbunden översikt av läkemedelslistor tror jag kan vara en viktig del till ett bättre compliance bland denna patientgrupp.

Hansson Scherman (1994) beskriver hur långvarig sjukdom utgör ett hot mot identiteten och hur den kan förändra upplevelsen av den egna kroppen. Wiklund (2003) skriver att människan är sin kropp. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv är inte kroppen enbart vår fysiska gestalt, utan representerar även vår kontakt med världen (Wiklund, 2003). Vi upplever och kommunicerar med världen genom vår kropp och därför är den också viktig för vår identitet. På samma vis som sjukdomen hotar människan kan behandlingen för den påminna om hotet. Syftet med behandling må vara att hjälpa och lindra men likt Conrad (1985) anser jag att själva behandlingen för somliga kan upplevas lika stigmatiserande som sjukdomen. I synnerhet gällande sjukdomar med symtomfria perioder. I resultatet beskrivs att om nackdelarna med behandlingen översteg fördelarna, försämrades följsamheten vilket i detta fall skulle kunna vara följden. Kyngäs et al. (2000) skriver att i motsats till egenvård ses inte alltid compliance som en åtgärd att hålla sig vid god hälsa, utan att ordination endast följs efter uppmaning av sjukvårdspersonal. Detta ger en bild av att patienten inte ansvarar för sin egen hälsa. Om patienten upplever att ansvaret ligger utanför henne själv blir det heller inte lika viktigt att följa ordination. Donovan och Blake (1992) hävdar att patienter inte ser compliance som ett problem och att de heller inte uppfattar att vara under behandling som lika med att följa ordination. Om sjukvårdspersonal kunde hjälpa patienten att se följsamhet av ordination som en del i sin egenvård, skulle det kanske ske en förändring i attityd till att vara under behandling. Möjligen kan man även hjälpa patienten till en bättre följsamhet genom vårdaktiviteter som syftar till att avdramatisera att sjukdom eller behandling kan upplevas stigmatiserande. Exempelvis stödjande samtal eller gruppträffar med andra i liknande situation.

Jag tror inte att patienter är ”olydiga” eller låter bli att följa sin ordination på grund av att de vill göra det besvärligt för sjukvården. Allt för många vårdprofessionella som jag



har träffat tycks leva med den inställningen till dem patienter de möter. Jag tror att non-compliance uppstår till följd av rädsla, missförstånd och en förändrad livsvärld. Rädsla över att kropp och identitet ska komma till skada, eller brist på tillit till sjukvård och läkemedel. Missförstånd på grund av bristande kommunikation, information eller svårigheter vid användandet av läkemedel. Vad gäller den förändrade livsvärlden så uppstår ett nytt perspektiv för människan som får en kronisk sjukdom. Perspektivet innebär att leva med sjukdomen i nöd och lust rörande alla områden i livet. Under min analys har jag kommit att förstå att för många av dessa människor framstår behandling inte som en normal del utav vardagen, utan snarare som ett frekvent störningsmoment i livet! Det viktigaste för de allra flesta verkar vara att få leva ett så normalt liv som möjligt och känna att de har grepp om sin situation. Därför tror jag att det viktigaste för att åstadkomma bättre compliance är att, som sjukvårdspersonal, hjälpa patienten integrera de nya rutinerna i vardagen och stödja dem i deras självkänsla.

## **SLUTSATS**

Genom resultatet har det blivit tydligt att flera olika faktorer och upplevelser av sjukdom och behandling påverkar hur väl kroniskt sjuka följer sin ordination. När man förstår patientens motiv kan man bättre förstå vad compliance är beroende av. Först då kan man komma åt att påverka detta problem på ett relevant sätt. För att förstå motiv och handlande behöver man vara lyhörd och intresserad av patientens livsvärld, eftersom det är därigenom hennes attityd och upplevelser formas. I slutändan ligger det i patientens händer om den ordinerade behandlingen ska följas eller inte. Det är därför det är så viktigt med en bra vårdrelation och ett bra samarbete mellan patient och sjukvårdspersonal.

## REFERENSER

Adams S., Pill R. & Jones A. (1997). Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Soc. Sci. Med.* 45(2), 189-201.

Carder P., C., Vuckovic N. & Green C., A. (2003). Negotiating medications: patient perceptions of long-term medication use. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics.* 28, 409-417.

Conrad P. (1985). The meaning of medications: another look at compliance. *Soc. Sci. Med.* 20(1), 29-37.

Dahlberg K., Segesten K., Nyström M., Suserud B-O., Fagerberg I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap.* Studentlitteratur, Lund.

Donovan J., L., Blake D., R. (1992). Patient Non-Compliance: Deviance or reasoned decision-making? *Soc. Sci. Med.* 34(5), 507-513.

Evans D. (2002) Systematic Reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing.* 20(2), 22-26.

Friberg F. (red.) (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* Författarna och studentlitteratur.

Friberg F., Hansson Scherman M. (2005). Can a teaching and learning perspective deepen understanding of the concept of compliance? A theoretical discussion. *Scand J Caring Sci.* 19, 274-279.

Gamble J., Fitzsimons D., Lynes D. & Heaney LG. (2007). Difficult asthma: peoples perspectives on taking corticosteroid therapy. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* in association with *Journal of Clinical Nursing.* 16(3a), 59-67.

Gordon K., Smith F. & Dhillon S. (2007). Effective chronic disease management: Patients' perspectives on medication-related problems. *Patient Education and Counselling* 65, 407-415.

Hansson Scherman M. (1994). *Att vägra vara sjuk. En longitudinell studie av förhållningssätt till astma/allergi*. Acta universitatis gothoburgensis.

Hansson Scherman M., Dahlgren L., O. & Löwhagen O. (2002). Refusing to be ill: a longitudinal study of patients' experiences of asthma/allergy. *Disability and Rehabilitation*. 24(6), 297-307.

Hansson Scherman M., Löwhagen O. (2003). Drug compliance and identity: reasons for non-compliance. Experiences of medication from persons with asthma/allergy. *Patient Education and Counselling* 54, 3-9.

Kyngäs H., Duffy M. E., & Thilo, K. (2000). Conceptual analysis of compliance. *Journal of Clinical Nursing* 9, 5-12.

*Oxford Advanced Learners Dictionary* (2000). Oxford University: Oxford.

Vermiere E., Hearnshaw H., Van Royen P., & Denekens J. (2001). Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics* 26, 331-342.

World Health Organization (WHO) (2007). *Integrated chronic disease prevention and control*, Hämtad 2007-12-12 från:

[Http://www.who.int/chp/about/integrated\\_cd/en/index.html](http://www.who.int/chp/about/integrated_cd/en/index.html)

Öhman M., Söderberg S., Lundman B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research* 13(4).

## Bilaga

Titel	Perspektiv	Problem och syfte	Metod	Resultat
<p><b>Titel:</b> Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma.</p> <p><b>Författare:</b> Adams, S.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Soc. Sci. Med.</p> <p><b>Årtal:</b> 1997</p>	Induktiv kvalitativ studie utifrån ett patientperspektiv.	Compliance har traditionellt studerats utifrån sjukvårdspersonals perspektiv. Syftet är att utforska astmapatienters attityd till medicinering i relation till deras vardagsliv.	30 patienter (14 kvinnor, 16 män) valdes ut och djupintervjuades i sina hem. De intervjuade hade levt med sin sjukdom från 2-22 år. Materialet analyserades kvalitativt.	Två huvudgrupper bland de intervjuade identifierades: de som accepterade sin sjukdom och de som förnekade den. De skilde sig fundamentalt åt i sitt hanterande av sjukdomen och behandlingen.
<p><b>Titel:</b> Negotiating medications: patient perceptions of long-term medication use.</p> <p><b>Författare:</b> Carder, P.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics</p> <p><b>Årtal:</b> 2003</p>	Kvalitativ studie utifrån ett patientperspektiv.	Syftet är att undersöka hur vuxna med en kronisk sjukdom uppfattar sitt behov av att ta läkemedel under sjukdomens förlopp.	Semistrukturerade djupintervjuer utfördes med 83 vuxna som alla var medlemmar i en hälsobevarande organisation. Data som framkom analyserades med hjälp av grounded theory.	De intervjuade beskrev två former av förhandlande: inre och yttre. Den inre handlar om kämpande med identiteten och läkemedel. (Ex. oro över biverkningar, beroende etc.) De yttre om sjukvårdspersonal och behandlingsfrågor. Båda förhandlingsformerna inkluderar aspekter av motstånd och acceptans.
<p><b>Titel:</b> Patient Non-Compliance: Deviance or reasoned decision-making?</p> <p><b>Författare:</b> Donovan J.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Soc. Sci. Med.</p> <p><b>Årtal:</b> 1992</p>	Kvalitativ studie utifrån ett patientperspektiv.	Studier visar att compliance är lågt men olika forskare uppger olika orsaker till detta problem. Syftet är att bevisa att non-compliance inte beror på oförståelse från patientens sida.	54 patienter med misstänkt ledsjukdom valdes ut. Intervjuer utfördes före och efter en inspelad och observerad konsultation med en Reumatolog. Intervjuerna bestod av öppna frågor, men forskarna följde även en checklista för att täcka relevanta intresseområden för studien. Materialet analyserades	Attityd och personliga och sociala omständigheter i livet är av vikt för patienters beslut gällande deras behandling. De intervjuade beskriver olika upplevelser som påverkar hur de följer sin ordination. Non-compliance bör ses som rationellt och medvetet handlande av patienten.

			kvalitativt.	
<p><b>Titel:</b> Difficult asthma: peoples perspectives on taking corticosteroid therapy.</p> <p><b>Författare:</b> Gamble J.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing.</p> <p><b>Årtal:</b> 2007</p>	Hermeneutisk fenomenologisk studie utifrån ett patientperspektiv.	Compliance är lågt bland astmapatienter. Tidigare forskning är i stor uträkning kvantitativ och bidrar inte till en professionell förståelse för patientens perspektiv. Syftet är att utforska svårt astmasjuka patienters upplevelser av att vara under kortikosteroid behandling och få insikt i varför somliga är följsamma och andra inte.	Ostrukturerade djupintervjuer med öppna frågor utfördes med 10 utvalda patienter med svår astma. Data analyserades med hjälp av en "multi-step technique" beskriven av Holloway.	Framträdande i resultatet var rädsla för biverkningar. De intervjuade relaterade kontroll och makt över sitt tillstånd till kunskap och information. För- och nackdelar med behandlingen vägdes innan beslut om den fattades. Många upplevde känslor av att inte vara sig själva vilket påverkade deras roll i relationer. Rutiner, tid och andras åsikter påverkade också behandlingen.
<p><b>Titel:</b> Effective chronic disease management: Patients' perspectives on medication-related problems.</p> <p><b>Författare:</b> Gordon K.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Patient Education and Counselling</p> <p><b>Årtal:</b> 2007</p>	Kvalitativ studie med patientperspektiv.	För att bättre kunna stöda kroniskt sjuka i hanterandet av sin behandling är syftet med studien att undersöka behandlingsrelaterade problem utifrån ett patientperspektiv.	98 patienter med en kardiovaskulär sjukdom rekryterades och intervjuades i sina hem. Data analyserades kvalitativt.	Fem kategorier av behandlingsrelaterade problem identifierades. Oro för biverkningar; skillnader i upplevelser av och åsikter om läkemedel; kognitiva, praktiska och sensoriska problem; brist på information ;och problem med åtkomlighet och organisering av sjukvårdens tjänster.
<p><b>Titel:</b> Refusing to be ill: a longitudinal study of patients' experiences of asthma/allergy.</p> <p><b>Författare:</b> Hansson Scherman M.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Disability and Rehabilitation.</p> <p><b>Årtal:</b> 2002</p>	Kvalitativ studie utifrån ett patientperspektiv med delvis kvantifierat resultat.	Det finns ett ökande intresse för förståelse för hur människor upplever och hanterar hälsa och sjukdom i sina liv. Syftet med studien är att skapa en djupare förståelse för hur patienter med allergi/astma upplever sin sjukdomssituation.	30 patienter med allergi/astma deltog i djupintervjuer med öppna frågor i sina hem vid två tillfällen med 8 års intervall. Detta för att få en longitudinell aspekt. Analysen skedde fenomenografiskt och gav både kvalitativa och kvantitativa	14 kategorier av upplevelser identifierades. Det framkommer genom dessa att det bland de intervjuade fanns en stark önskan om att återfå och behålla sin friska identitet. Det longitudinella resultatet visar att patienter med tiden distanserar sig från det medicinska perspektivet och hittar egna vägar i

			resultat.	relation till sin sjukdom. Vilket av författarna ses som stärkande för identiteten.
<p><b>Titel:</b> Drug compliance and identity: reasons for non-compliance. Experiences of medication from persons with asthma/allergy.</p> <p><b>Författare:</b> Hansson Scherman M.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Patient Education and Counselling</p> <p><b>Årtal:</b> 2004</p>	Kvalitativ studie utifrån ett patientperspektiv.	Syftet är att beskriva patientupplevelser av behandling	30 patienter med allergi/astma deltog i djupintervjuer med öppna frågor i sina hem vid två tillfällen med 8 års intervall. Data analyserades fenomenografiskt (studien baseras på en datainsamling gjord av Hanson Scherman et al., 2002).	3 kategorier identifierades, varav en med fyra underkategorier: tillgång till läkemedel är viktigt; läkemedel skadar kropp och identitet utan att bota ('man blir immun eller beroende', 'kroppens förmåga att läka sig själv försvagas', 'kroppens signaler kamoufleras', 'man blir stigmatiserad'), och produktion och distribution av läkemedel är vinstsökande och kommersiellt.