

# Människors upplevelser av kroppen vid långvarig sjukdom

Karin Antonsson  
Christina Nyberg

Sjuksköterskeexamen  
Sjuksköterska

Luleå tekniska universitet  
Institutionen för hälsovetenskap



Luleå tekniska universitet

Institutionen för hälsovetenskap

Avdelningen för omvårdnad

## Människors upplevelser av kroppen vid långvarig sjukdom

- En litteraturstudie

## People's experiences of the body in long-term illness

- A literature review

**Karin Antonsson**

**Christina Nyberg**

Kurs: O0009H, Examensarbete 15 hp

Höstterminen 2011

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Handledare: Malin Olsson

# Människors upplevelser av kroppen vid långvarig sjukdom

## - en litteraturstudie

Karin Antonsson

Christina Nyberg

Institutionen för hälsovetenskap

Luleå tekniska universitet

### **Abstrakt**

Upplevelser av kroppen i långvarig sjukdom är olika och kräver en fördjupad kunskap om ämnet för att kunna förstå och bemöta sjuka personers behov. Syftet med denna litteraturstudie var därför att beskriva människors upplevelser av kroppen vid långvarig sjukdom. Femton vetenskapliga studier analyserades med en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats. Analysen resulterade i fyra kategorier: att kroppen känns främmande, att känna sig beroende av andra när kroppen inte längre fungerar, att känna sig bemött som annorlunda då kroppens uttryck förändrats och att medvetet kämpa mot en hindrande kropp. Denna litteraturstudie visar hur kroppen upplevs som ett hinder och att detta medför svårigheter och begränsningar i de långvarigt sjuka personernas dagliga liv. Resultatet kan användas för att utforma omvårdnad så att personer med långvarig sjukdom upplever stöd så de orkar kämpa mot den hindrande kroppen samt så att de känner sig bemötta på ett sätt som stämmer överens med deras behov. Ett förslag till framtida forskning är att fokusera på människors upplevelser av kroppen vid långvarig sjukdom ur ett kulturellt perspektiv.

**Nyckelord:** litteraturstudie, kvalitativ innehållsanalys, kroppen, upplevelse, långvarig sjukdom.

Att drabbas av en långvarig sjukdom innebär i de flesta fall bestående förändringar i personens livssituation. Situationen beskrivs som att personen pendlar mellan hopp och hopplöshet, att inte kunna se framåt och att känna en förlust av kontroll. Detta medför frustrationer, osäkerhet, oro och svårigheter att ta beslut i det dagliga livet (Delmar et al., 2006). Enligt Morse och Johnson (1991, s. 1) beskrivs sjukdomsupplevelse som svårt att förstå och förhålla sig till fram till den dagen personer själva befinner sig i situationen av att vara sjuk. Morse och Johnson menar vidare att det är vanligt att den sjuka personen behandlas som en sjukdom och inte som en människa med en sjukdom. Kunskap om sjukdomars utveckling och behandling av sjukdom ses som en förutsättning för att tillgodose människors behov av vård, men är naturligtvis inte tillräckligt för att utforma en personfokuserad vård. Öhman (2003, s. 11) beskriver kroniska sjukdomar som långvariga, ofta permanenta och progressiva. En kronisk sjukdom kan beskrivas som att den inte går att bota och konsekvenserna är ofta väldigt förödande för den sjuke

Sjukdom kan i sig förstås från olika perspektiv, dels ett inifrånperspektiv men också ett utifrånperspektiv. Utifrånperspektiv innebär att världen ses från de yrkesverksammas sida Toombs (1993, s. 98). Inifrånperspektivet fokuserar direkt och tydligt på upplevelserna av att leva med sjukdom och på vad det betyder att vara sjuk och beskrivs också som en förutsättning för att kunna utforma omvårdnad (Söderberg, 2009, s. 15). Enligt Toombs (1993, s. 98, 117-118) och Morse och Johnson (1991, s. 3) behöver den som vårdar vara medveten om att den sjukes egna erfarenheter av sjukdom skiljer sig åt i förhållande till vårdarens perspektiv. En medvetenhet om de olika perspektiven på sjukdom kan ge en gemensam förståelse av den sjuke personens situation och vårdaren får då en större förståelse för den personens situation och lidande. Öhman och Söderberg (2004) synliggör att faktorer som att se och lyssna på människan just här och nu är betydelsefulla. För att uppnå ett inifrånperspektiv måste den sjuke personen och vårdaren ha en relation där en öppen dialog förs med en ömsesidig förståelse som grund.

En ömsesidig förståelse har lyfts fram av Toombs (1993, s. 118) som beskriver den läkande relationen som en relation där vårdaren uppmärksammar de konsekvenser som uppstår i den sjuke personens dagliga liv. Den läkande relationen betyder att den sjukes behov uppmärksammas och möjliggör tillfredsställelse. För att kunna skapa en sådan relation krävs att den som vårdar bemöter personen som är sjuk med en fördjupad förståelse och att vårdaren

inte enbart baserar sina tolkningar utifrån egna erfarenheter utan försöker förstå den sjuke utifrån dennes erfarenheter. Öhman (2003, s. 9) skriver att det är en förutsättning att ha en förståelse för vilka upplevelser som den sjuka människan har för att kunna hjälpa och stödja människor och deras anhöriga i deras dagliga liv. Det finns en stor skillnad på hur människor med sjukdom anpassar sitt liv i sin sjukdom men även stor skillnad på hur de upplever sitt liv i sjukdom. Detta beror på hur den sjuke människan förstår sitt lidande och vilken mening den sjuke ger sina upplevelser.

För att förstå sjukdomsupplevelse och meningsskapande beskriver Dahlberg och Drew (1997) ett livsvärldsperspektiv, vilket innebär att vårdaren fokuserar på hur patienten upplever sin hälsa, sitt välmående och sitt lidande. Detta innebär att vårdaren har betoning på att det finns en öppenhet och en följsamhet för den specifika och unika patienten där fokus läggs på patientens tillvaro i dennes levda värld. Toombs, (1993, s. 7-10) beskriver livsvärld som den vardag som den individuella människan själv har skapat med hjälp av sina kunskaper och egna erfarenheter. Alla har en egen livsvärld och vi upplever hälsa och sjukdom olika. Denna egna livsvärld är människan integrerad med och människan har individuella strategier att ta till för att hantera olika faktorer som hon eller han utsätts för. Ur ett livsvärldsperspektiv har Toombs (1993, s 70-71) visat hur kroppen på ett fundamentalt sätt har betydelse för människors förmåga för att kunna förstå sin situation i samband med sjukdom.

För att få en förståelse av hur kroppen upplevs vid sjukdom är det av betydelse att beskriva hur kroppen upplevs vid hälsa. Toombs (1993, s. 61-63) beskriver begreppet den levda kroppen som att människan inte bara har en kropp utan att hon är sin kropp och det är genom den levda kroppen som hon har tillgång till världen. Så länge människor är friska ägnas kroppen ingen uppmärksamhet och reflektion. Kroppen ses då som en självklar del som finns där men är inget människan tänker på. Lindwall (2004, s.64-65) visar hur människor genom sina upplevelser av sig själv och omvärlden uppfattar sin kropp och vid hälsa upplevs kroppen enligt Toombs (1993, s. 70-71) som ett redskap för att klara av det dagliga livet. I samband med sjukdom blir det däremot svårare för människor att genomföra de handlingar som tidigare varit självklara och kunnat tas för givna.

Kroppen har betydelse både för människors upplevelser av sig själva men också för deras dagliga liv. Det är betydelsefullt att få kunskap om hur kroppen upplevs vid sjukdom, vilket kan ses som en förutsättning för att tillgodose människors behov när kroppen inte längre

fungerar som förväntat. Sammanfattningsvis visar litteraturgenomgången att sjukdom påverkar vardagen för den som är sjuk. Syftet med denna litteraturstudie var därför att beskriva människors upplevelser av kroppen vid långvarig sjukdom.

## Metod

För att beskriva människors upplevelser av kroppen vid långvarig sjukdom genomfördes en litteraturstudie. Denna litteraturstudie har ett inifrånperspektiv och fokuserar på människors upplevelser av kroppen i samband med långvarig sjukdom. Något som enligt Holloway och Wheeler (2010, s. 12) är en förutsättning för att besvara denna typ av forskningsfråga. Avsikten är att beskriva hur kroppen upplevs med utgångspunkt i vetenskapliga studier som beskriver kroppen vid sjukdom ur den sjuka personens eget perspektiv. Detta innebär att vetenskapliga studier har analyserats och sammanställts för att få fördjupad kunskap om de behov som personer med långvarig sjukdom har i relation till upplevelser av den egna kroppen. Denna litteraturstudie kan ses som en sekundäranalys där det aktuella kunskapsläget har identifierats (jfr. Polit & Beck, 2008, s. 109). Då fokus var att beskriva upplevelser hade de vetenskapliga studier som låg till grund för resultatet en kvalitativ ansats.

## Litteratursökning

De bibliografiska referensdatabaserna PubMed och Cinahl användes vid litteratursökningen. Detta för att därigenom få fler källor och säkerställa att ämnen som är relevanta utifrån syftet omfattas av sökningen och minska risken för publiceringsbias vilket innebär att få ett snedvridet urval (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006, s. 65). De sökord som användes i båda databaserna var: *illness*, *lived experiences*, *hindrance\**, *body*, *patient\**, *nurs\**, *long-term illness*. Litteratursökningarna gjordes med fritext men även utifrån PubMeds uppslagsverk MeSH. Vissa av sökorden trunkerades vilket enligt Willman et al. (2006, s. 69) innebär att stammen på ordet behålls och ändelsen tas bort. Detta innebär i sin tur att sökningen skedde på det specifika ordet med alla ändelser inkluderade. Sökningen bör även ske med en kombination av sökord med hjälp av booleska operatörer, AND, OR eller NOT. Med tanke på att syftet fokuserar på upplevelsen av kroppen vid långvarig sjukdom valdes enbart den booleska operatören AND på grund av att nämnda operator avgränsar sökningen med fokus på ett avgränsat område (jfr. Willman et al. 2006, s. 66-67). Följande inklusionskriterier användes: peer review, links to full text, artiklar som publicerats mellan åren 1990- 2010 och vetenskapliga studier på engelska i olika kombinationer. Titeln på vetenskapliga studier lästes, och en bedömning gjordes om de kunde innehålla material som svarade mot vår frågeställning.

Efter en första genomgång av titlarna gallrades studier ut som inte var relevanta. På de kvarvarande titlarna lästes abstrakten igenom. De studier som bedömdes stämma överens med syftet bearbetades vidare och ett sista urval skedde efter närmare granskning av artiklarna. Detta resulterade slutligen i 12 studier. För att komplettera materialet och säkerställa att det specifika området täckts av, genomfördes en manuell sökning i de databasfunna studiernas och i aktuella böckers referenslistor (jfr. Willman et al., 2006, s. 80). Den manuella sökningen resulterade i tre studier. Totalt gav litteratursökningen 15 studier. Litteratursökningen redovisas nedan i Tabell 1 samt 2.

**Tabell 1.** Översikt av litteratursökning

---

Syftet med sökning: upplevelsen av kroppen som hinder vid långvarig sjukdom.

---

Cinahl 2011-09-09. Inklusionskriterier: Peer reviewed, Full text och artiklar på engelska.

---

Söknr. *)	Söktermer	Antal träffar	Valda artiklar
1	FT	Lived experiences	
2	FT	Hindrance*	
3	FT	Body	
4	FT	Patient*	
5	FT	Nurs*	
6	FT	Long-term illness	
7	FT	Illness	
8		3 AND 6	1
9		1 AND 3	4
10		5 AND 9	
11		2 AND 3	1
12		2 AND 3 AND 4	
13		1 AND 7	1
14		1 AND 5	

---

\*FT- Fritextsökning

**Tabell 2.** Översikt över Litteratursökning

---

Syftet med sökning: upplevelsen av kroppen som hinder vid långvarig sjukdom.

---

PubMed 2011-09-09. Inklusionskriterier: Peer reviewed, links to full text och artiklar på engelska.

---

Söknr. *)	Söktermer	Antal träffar	Valda artiklar
1	FT	lived experiences	
2	FT	hindrance*	
3	MSH	body	
4	FT	patient*	

---

**Forts. Tabell 2. Översikt över Litteratursökning**

Syftet med sökning: upplevelsen av kroppen som hinder vid långvarig sjukdom.

PubMed 2011-09-09. Inklusionskriterier: Peer reviewed, links to full text och artiklar på engelska.

Söknr. *)	Söktermer	Antal träffar	Valda artiklar	
5	FT	nurs*	72456	
6	FT	long-term illness	12177	
7	MSH	illness	213223	
8		1 AND 3 AND 4	48	
9		1 AND 3 AND 6	4	1
10		2 AND 3	92	1
11		1 AND 2 AND 5	5	
12		3 AND 6	724	
13		1 AND 5	683	
14		3 AND 13	71	2
15		1 AND 6	18	
16		1 AND 7	231	1

\*MSH-MeSH termer, FT- Fritextsökning

**Kvalitetsgranskning**

Kvalitetsgranskningen utfördes genom användning av kvalitetsbedömningsprotokoll för kvalitativa studier och utfördes för att säkerställa kvaliteten på utvalda artiklar till analysen. Gradering av de granskade artiklarna skedde genom poängdelning enligt tabell nedan. Positiva svar gav ett poäng, negativa svar och vet ej svar fick noll poäng. Summan av poängen räknades om till procent och de vetenskapliga studierna kunde därefter graderas (Tabell 3) (jfr. Willman, 2006, s. 96, 156-157). När vetenskapliga studier ska bedömas granskas enligt Willman et al. (2006, s. 94) urval, metod, formuleringen av problemet, huvudfynd, tillförlitlighet och resultat. Det ska även finnas ett klart beskrivet syfte och en tydlig beskrivning av arbetsgången. För att få bedömningen hög kvalitet ska det framgå ett klart och tydligt sammanhang och att urvalet och analysmetoden är väl beskrivet. Dessutom skall ett etiskt resonemang och en motivering till varför forskaren valt just den specifika metoden framgå. Protokollet till kvalitetsbedömningen modifierades efter de olika studiernas design. Granskningen gjordes enskilt av författarna och därefter jämfördes resultaten gemensamt. Var bedömningsresultaten olika har diskussioner skett till en gemensam bedömning, vilket också ökar trovärdigheten (Polit & Beck 2008, s. 196). Vid granskningen har fokus legat på studiernas logiska precision vilket innebär att studiens olika delar är logiskt kopplade till varandra, att det finns en röd tråd genom studien samt kommunikativ precision, vilket innebär en förmåga att redovisa sitt material och sin information på ett begripligt sätt.



Detta innebär att forskarna har förmedlat information och resonemang utan risk för missförstånd (Backman, 2008, s. 35). Fjorton studier fick gradering hög och en studie fick gradering medel. Studierna med hög kvalitet uppfyllde minst 80 procent av punkterna i protokollet (jfr. Willman et al., 2006, s. 156).

**Tabell 3.** *Kvalitetsgradering*

Antal poäng	Procentandel	Grad, kvalitet
11-13	80-100 %	Grad 1, hög kvalitet
9-10	70-79 %	Grad 2, medel kvalitet
8	60-69 %	Grad 3, låg kvalitet

**Tabell 4.** *Översikt av vetenskapliga studier som ingår i analysen ( n =15)*

Författare År Land	Typ av studie	Deltagare	Metod datainsamling/ analys	Huvudfynd	Kvalitet
Bramley & Eatough (2005) Storbritannien	Kvalitativ	1 kvinna med Parkinsons	Semistrukturerad intervju Interpretativ fenomenologisk (IPA) metod	Belyser samspelet mellan kropp och själ. Sjukdom har en allvarlig inverkan på individens självkänsla och kropp	Hög
Haahr et al. (2010) Danmark	Kvalitativ	3 kvinnor och 8 män med avancerad Parkinsons	Kvalitativ forskningsintervju Fenomenologisk-hermeneutisk metod	Att vara en börda. Att kroppen bestämmer över hur dagen kommer att vara. Att inte kunna hantera oförutsägbarheten	Hög
Jumisko et al. (2007) Sverige	Kvalitativ	12 patienter med någon form av traumatisk hjärnskada och 8 av deras anhöriga	Kvalitativ forskningsintervju Tematisk innehållsanalys	Att vara utanför och att sakna bekräftelse. Känsla av att bli undviken, bli bemött med misstänksamhet och bli missförstådda på grund av kroppens förändringar	Hög

*Forts. Tabell 4. Översikt av vetenskapliga studier som ingår i analysen ( n =15)*

<b>Författare År Land</b>	<b>Typ av studie</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Metod datainsamling/ analys</b>	<b>Huvudfynd</b>	<b>Kvalitet</b>
Kierans & Maynooth (2001) Irland	Kvalitativ	12 deltagare med långvarig sjukdom	Narrativ intervju Narrativ analys	Förklarar innebörden av att leva med långvarig sjukdom och omvärdering av kroppen och ”jaget”	Medel
Kralik et al. (2005) Australien	Kvalitativ	30 kvinnor med olika långvariga sjukdomar och 4 forskare	E-mail gruppkonversationer Tematisk innehållsanalys	Innebörden av fatigue, fatigue var osynlig för andra	Hög
Nordgren et al. (2007) Sverige	Kvalitativ	4 män och tre kvinnor med kronisk hjärtsvikt	Kvalitativ forskningsintervju Fenomenologisk metod	En förändrad livssituation Balansen i livet är störd och en man har upplevelse av en diffus och oklar kropp	Hög
Olsson et al. (2010) Sverige	Kvalitativ	15 kvinnor med MS	Narrativ intervju Fenomenologisk-hermeneutisk metod	Saknar kraft att orka det vardagliga livet. Kroppen som en faktor som fick de att känna antingen hälsa eller inte	Hög
Paulson et al. (2002) Sverige	Kvalitativ	14 män med smärta som liknar smärtan vid fibromyalgi	Kvalitativ forskningsintervju Fenomenologisk-hermeneutisk metod	Kroppen upplevs som ett hinder, att vara en annorlunda man och en strävan efter uthärdande	Hög
Pettersson et al. (2005) Sverige	Kvalitativ	12 makar till människor som hade funktionshinder efter en stroke	Kvalitativ forskningsintervju Fenomenologisk metod	Den förändrade upplevelsen av kroppen vid införlivandet av hjälpmedel i det dagliga livet	Hög
Sunvisson & Ekman (2001) Sverige	Kvalitativ	5 män och 6 kvinnor med Parkinsons	Interventionsstudie Kvalitativ forskningsintervju Fenomenologisk metod	Tanke, kropp och miljö har ett samband. Anpassa de fysiska utmaningarna för att kunna hantera sin sjukdom	Hög

*Forts. Tabell 4. Översikt av vetenskapliga studier som ingår i analysen ( n =15)*

<b>Författare År Land</b>	<b>Typ av studie</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Metod datainsamling/ analys</b>	<b>Huvudfynd</b>	<b>Kvalitet</b>
Söderberg & Lundman (2001) Sverige	Kvalitativ	25 kvinnor med fibromyalgi	Berättande intervju Fenomenologisk-hermeneutisk metod	Ett centralt begrepp var tröttheten som i sin tur påverkade kroppen och det sociala livet	Hög
Thomas & Johnson (2000) USA	Kvalitativ	13 deltagare med långvarig smärta	Kvalitativ forskningsintervju Fenomenologisk metod	Sjukdomen syns ej utanpå kroppen. En upplevelse av misstroende och svårigheter att göra sig hörd	Hög
Öhman et al. (2003) Sverige	Kvalitativ	10 deltagare med långvarig sjukdom	Kvalitativ forskningsintervju Fenomenologisk-hermeneutisk metod	En strävan efter att vara normal, kroppen upplevs som ett hinder och att vara ensam med sin sjukdom	Hög

## Analys

I syfte att analysera data har en kvalitativ innehållsanalys använts, vilken är en vedertagen metod för textanalys. När ett fenomen ska tydliggöras och framställas görs det med kvalitativ innehållsanalys som har kommunikationen som en viktig faktor där förståelsen och kunskapen framförs (Downe-Wamboldt, 1992). De sökta vetenskapliga studierna analyserades med en manifest innehållsanalys med induktiv ansats då syftet var att beskriva upplevelser. En manifest innehållsanalys innebär att fokus för analysen är det faktiska innehållet och inte en underliggande mening (Graneheim & Lundman, 2003). Denna litteraturstudie genomfördes med stöd av Burnards (1991) exempel på analysprocess och lämpliga steg för litteraturstudier valdes och steg för empiriska studier valdes bort. Analysarbetet startades genom att läsa de utvalda vetenskapliga studierna grundligt för att skapa sig en helhet. Därefter valdes alla textenheter ut som svarade mot syftet och detta gjordes enskilt av författarna. Textenheterna kodades för att lätt kunna härleda dessa till grundmaterialet. Textenheterna som extraherades jämfördes med syftet för att säkerställa att syftet inte frångicks. Vidare översattes textenheterna från engelska till svenska. Därefter skedde en kondensering vilket innebär att kärnan i textenheternas innehåll identifieras. Burnard (1991) skriver att textens kärninnehåll kan bibehållas trots att oviktiga ord eller fakta som ej svarar mot syftet exkluderas. En första

kategorisering gjordes där textenheter med synligt likartat innehåll sammanfördes. Därefter skedde en sammanslagning av kategorier med liknande betydelse i syfte att reducera antalet och bilda bredare kategorier. Kategoriseringen avslutades när en textenhet inte gick att föra in i mer än en kategori och det då inte längre var möjligt att sammanföra och bredda kategorierna ytterligare. Kategoriseringen skedde totalt i sju steg varav det sista steget skedde under själva sammanställningen av resultatet då vi uppmärksammade att två kategorier kunde breddas ett steg till.

## Resultat

Analysen resulterade i fyra kategorier som redovisas i Tabell 5. Resultaten beskrivs i löpande text och valideras med lämpliga resultat.

*Tabell 5. Översikt av kategorier (n=4) som framkommit i analysen*

---

### **Kategorier**

---

#### **Att kroppen känns främmande**

**Att känna sig beroende av andra när kroppen inte längre fungerar**

**Att känna sig bemött som annorlunda då kroppens uttryck förändrats**

**Att medvetet kämpa mot en hindrande kropp**

---

#### **Att kroppen känns främmande**

Flera studier (Bramley & Eatough, 2005; Kierans & Maynooth, 2001; Nordgren, Asp & Fagerberg, 2007) visade att personer med långvarig sjukdom upplevde kroppen som främmande och inte längre en del av dem själva. Nordgren et al. (2007) och Sunvisson och Ekman (2001) visade att vid långvarig sjukdom försämrades kroppen och en förlust av kontroll upplevdes när kroppen inte gick att styra. Sandström (2006) och Söderberg och Lundman (2001) beskrev hur upplevelser av ilska och irritation uppstod när kroppens försämringar hindrade de långvarigt sjuka personerna att utföra det de vill göra. I flera studier (Bramley & Eatough, 2005; Paulson, Danielson & Söderberg, 2002; Söderberg & Lundman, 2001) beskrevs hur personer med långvarig sjukdom behövde planera sina liv utifrån vad kroppen klarade av just då.

*...one can ever plan to do anything...instead you are day-by-day, and you have to see how it goes (Söderberg & Lundman, 2001, s. 621).*

I en studie (Thomas & Johnsons, 2000) beskrev personer med långvarig sjukdom hur kroppen upplevdes förvirrande och som ett hinder. Kroppen upplevdes som skadad eller värdelös istället för att som tidigare vara aktiv och produktiv. Vidare beskrevs hur personer upplevde sig utlämnad till den motsträviga kroppen, vilket Sandström (2006) och Kierans och Maynooths (2001) beskrev som en känsla av osäkerhet inför framtiden och som en upplevelse av stor frustration.

*I'd love to be able to play a game of football, and maybe I'll never be able to again... How do you tell people that is so hard to live with uncertainty? Other people don't! Many of my concerns are mundane. It's the smallest elements of life that are the hardest to bear. It's them that make you feel normal (Kierans & Maynooth, 2001, s 247).*

Även Öhman, Söderberg och Lundman (2003) visade att personer med långvarig sjukdom upplevde kroppen som ett hinder men beskrev att det skedde genom att kroppen upplevdes smärtsam, att kroppen inte hade någon styrka och att kroppen orsakade ett förlorat oberoende. Oberoendet upplevdes som något som inskränkte personers möjligheter till ett normalt liv. Studier (Paulson et al., 2002; Öhman et al., 2003) beskrev att den förlorade styrkan kunde leda till att de sjuka upplevde en känsla av att vara en halv person. De ville men hade inte kraft till att utföra sådant som de klarat av innan sjukdomen.

Flera studier (Bramley & Eatough, 2005; Haahr, Kirkevold, Hall & Østergaard, 2010; Kierans & Maynooth, 2001; Kralik, Telford, Price & Koch, 2005; Nordgren et al., 2007; Olsson, Lexell & Söderberg, 2008; Paulson et al., 2002; Sandström, 2007; Sunvisson & Ekman, 2000; Thomas & Johnson, 2000) visade att den långvariga sjukdomen gjorde att kroppen upplevdes som begränsad och opålitlig. Andra studier (Bramley & Eatough, 2005; Haahr et al. 2010; Kierans & Maynooth, 2001; Nordgren et al., 2007; Olsson et al., 2008; Paulson et al., 2002; Sandström, 2007; Söderberg & Lundman, 2001; Thomas & Johnson, 2000) lyfte fram att kroppen upplevdes opålitlig på grund av att deras liv genomsyrades av en kropp i ständig förändring.

*You get insecure in yourself many times...I try... Can I manage this...will I have enough strength to walk that distance... insecure....insecure...I have become in many ways (Olsson et al., 2008, s. 421).*

### **Att känna sig beroende av andra när kroppen inte längre fungerar**

Studier (Bramley & Eatough, 2005; Pettersson, Berntsson, Appelros & Ahlströms, 2005; Öhman et al., 2003) visade att den förändrade kroppen hos långvarigt sjuka personer medförde en känsla av att vara beroende av närstående för att klara det dagliga livet. I studier (Olsson et al., 2008; Söderberg & Lundman, 2001) upplevdes det svårt att vara tvungen att fråga efter hjälp. Vidare framkom i studien av Pettersson et al. (2005) hur en känsla av beroende skapades då den sjuka personen kände sig tvungen att använda hjälpmedel.

*You are dependent on him (husband) all the time, to have a shower and get dressed...to clean the flat, you have to sit there and tell him what to do, because he doesn't want a homehelp. Then...I said to him. You have to do it, because I can't. I can't wring out a floor cloth (Öhman et al., 2003, s. 533).*

Öhman et al. (2003) beskrev även att personer med långvarig sjukdom menade att för att uppleva ett oberoende var det viktigt att kunna ta egna beslut, ha kontroll över sitt eget liv och över sina kroppsliga funktioner.

### **Att känna sig bemött som annorlunda då kroppens uttryck förändrats**

Studier (Bramley & Eatough, 2005; Kierans & Maynooth, 2001; Nordgren et al., 2007; Olsson et al., 2008; Paulson et al., 2002; Sandström, 2007; Söderberg & Lundman, 2001; Thomas & Johnson, 2000) beskrev att personer med långvarig sjukdom upplevde sig bli missförstådda av omgivningen. Detta uppstod, enligt de långvarigt sjuka människorna, för att kroppens utseende gjorde att omgivningen inte såg den sjukes verkliga jag och vad den sjuke faktiskt kunde utföra. Studier (Bramley & Eatough, 2005; Kierans & Maynooth, 2001; Sunvisson & Ekman, 2001) menade att detta kunde leda till en upplevelse av pinsamhet. I studier (Jumisko, Lexell & Söderberg, 2007; Sandström, 2007; Sunvisson & Ekman, 2001) beskrev hur människor upplevde sig bli bemötta utifrån deras kroppsliga funktioner och uttryck.

*Well. Especially when you wind up in a wheelchair they want to talk over your shoulder ( )...but I felt that clear difference when I wound up here than when I walked with my canes (Sandström, 2007, s. 436).*

Studier (Nordgren et al., 2007; Paulson et al., 2002; Söderberg & Lundman, 2001) visade att andra människors bemötande, som kunde vara annorlunda på grund av den förändrade kroppen, skapade känslor av utanförskap och en känsla av att vara värdelös.

*Then, when you get a disability benefit and you can't go back to work, I felt it was very difficult, it was like losing something of myself... my identity.... It was as if I'm nothing anymore in principle.... Now I don't even have a job; so it was very difficult (Söderberg & Lundman, 2001, s. 624).*

Öhman et al. (2003) beskrev att för den sjuka människan var det värdefullt att möta människor som visade en förståelse för dennes situation. Bristen på förståelse kunde upplevas kränkande och skapa känslor av ensamhet. Det gjorde att den sjuke förlorade styrkan att stå ut med sjukdomen. Sunvisson och Ekman (2000) beskrev hur personer upplevde att sjukdomens oförutsägbara uttryck gav känslor av osäkerhet. Detta skapade tvivel över förmågan att klara av att ha ett socialt liv.

### **Att medvetet kämpa mot en hindrande kropp**

En studie (Nordgren et al., 2007) visade att det fanns skillnader i hur personer lyckades med att bemästra sin kropp och detta hade gjort att det inte alltid var möjligt att uppfatta sin livssituation som meningsfull eller tillfredsställande. När personerna upplevde att kroppen svek dem så kände de sig mer bekymrade över sin försämrade hälsa. Thomas och Johnson (2000) beskrev hur varje rörelse av kroppen, och den smärta som den framkallade hos den långvarigt sjuke, skapade upplevelser av uppgivenhet. I studierna av Kierans och Maynooth (2001), Olsson et al. (2008) och Öhman et al. (2003) beskrevs hur den kroppsliga förändringen kunde upplevas svår att acceptera i det dagliga livet.

Studier (Olsson, Skär & Söderberg, 2010; Sandström, 2007) visade att personerna som deltog i studien upplevde sig bli medvetna om att stress och krav från yttervärlden hindrade dem att lyssna på sitt inre jag och sina kroppar. Att lära sig uttrycka sina behov gjorde att de upplevde sig må bättre.

*I feel that I just want to be. Thus I want to feel well by just being and taking the days as it comes. I feel a great need to sleep, and so taking everything in peace and quietness, no stress (Olsson et al., 2010, s. 1257).*

I flera studier (Kierans & Maynooth, 2001; Olsson et al., 2008; Olsson et al., 2010; Paulson et al., 2002) beskrev långvarigt sjuka människor att de insett vikten av att medvetet ta beslut för att inte låta den hindrande kroppen styra ens liv. I studien av Paulson et al. (2002) beskrev personer med långvarig sjukdom hur de kunde arbeta och delta i aktiviteter genom att medvetet ta beslut om att stå ut med den förlamande smärtan i kroppen. Vidare beskrevs att de tog beslut om att leva ett så normalt liv som möjligt. Detta innebar bland annat att de ignorerade och inte pratade så mycket om sin smärta.

*I remember my dad; he never stayed at home even one day from work, no matter how bad he felt. My mum used to help him up from the bed. So I think to myself, damn it, I can manage too (Paulson et al. 2002, s. 244).*

Studier (Nordgren et al., 2007 & Sunvisson & Ekmans, 2000) visade hur personer upplevde att kroppens försämringar tvingade fram ett kraftigt fokus och en stor koncentration för att få kroppen att utföra det som de ville. Det krävdes även en prioritering för att klara av att utföra det nödvändigaste i det dagliga livet. Vidare beskrevs i en studie (Olsson et al. 2010) hur ett medvetet beslut om att må bra trots att kroppens funktioner är försämrade är bättre än att må dåligt av att inte klara det man gjort förut.

*It has to take its time. It takes half a day to get out of bed and I don't have to stress. I can sit in peace and have breakfast, and just, okay, well its four o'clock, but I have been feeling well today, without a bad conscience (Olsson et al., 2010, s. 1257).*

## Diskussion

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva människors upplevelser av kroppen vid långvarig sjukdom. Analysen resulterade i fyra kategorier, att kroppen känns främmande, att



känna sig beroende av andra när kroppen inte längre fungerar, att känna sig bemött som annorlunda då kroppens uttryck förändrats och att medvetet kämpa mot en hindrande kropp.

Denna litteraturstudies resultat visar att personer med långvarig sjukdom upplever den egna kroppen som främmande. Kroppen kändes förvirrande och var inte längre igenkännbar vilket beskrivs skapa en upplevelse av förlust av kontroll. Hos personer med långvarig sjukdom kändes kroppen som en begränsning och upptog en betydande del av vardagen. Detta kan förstås utifrån Carel (2008, s. 26) som beskriver att kroppen upplevs som osynlig och tas för given vid upplevd hälsa och att människan inte stannar upp för att fundera över kroppens funktioner och biologiska processer så länge allt flyter på. Så länge andra faktorer upplevs viktigare och intressantare ses inte kroppen som ett objekt. När kroppen är i balans och de vitala delarna fungerar är den oreflektad. Först när det händer något som stör balansen eller funktionerna i kroppen blir den objektifierad. Toombs (1993, s. 58-70) beskriver att personer med sjukdom upplever att den främmande kroppen, som nu blivit påtagligt närvarande, har skapat en medvetenhet om kroppen. Detta leder till att kroppen ses som ett objekt. Det är genom kroppen vi upplever omvärlden och en dysfunktionell kropp kan skapa problem i den sjukes dagliga liv. Thorpe, McArthur och Richardson (2009) har visat att negativa känslor för kroppen gör att den upplevs vara ett objekt och det kan leda till att personen tar avstånd från den främmande kroppen.

Resultatet i denna litteraturstudie visar att kroppen känns främmande vid långvarig sjukdom. Utifrån detta resultat kan det förstås som att det uppstår en känsla av att inte känna sig trygg med sin nuvarande kropp och sin nuvarande situation. Resultatet visar att den sjukes vardag innefattar tankar på om deras kroppar ska orka och hur deras framtid kommer att se ut. Att inte veta och känna tillit till den egna förmågan kan förstås utifrån Nordman (2006, s. 84-85) som beskriver att sjuka personer berättade hur de, när de upplevde sig sköra och svaga, kände ett tvivel. Tvivel uppstod när personer kände att de inte upplevde hälsa och när det skedde förändringar. Personer upplevde sig ovetande om sin framtid, funderade varför det skedde förändringar just för henne eller honom och det blev då en ifrågasättning av dennes människovärde. Detta tvivel är något som måste gås igenom och det är viktigt att ta sig ur det för att kunna se framåt. Vid långvarig sjukdom upplevde personer att de anhöriga blev viktiga då de kunde ge sitt stöd. Stödet från anhöriga gjorde att känslan av tvivel minskade. Det finns ett samband mellan att sluta tvivla och att acceptera sitt lidande som en del av livet.

Denna litteraturstudies resultat visar att personer med långvarig sjukdom påverkas av den opålitliga och främmande kroppen. Detta kan förstås som att det skapar en upplevelse av ovisshet och osäkerhet. Neville (2003) menar att osäkerhet kan förstås som ett hot mot den bekanta kroppen och den bekanta världen och att osäkerhet är en vanlig känsla hos personer som lever med sjukdom. Detta upplevs som en rädsla för det okända och en förvirring kring den nya situationen. Ovissheten uppstår när den sjuke personen inte kan förstå och förutsäga vad som kommer att hända. Vidare beskriver Neville (2003) osäkerheten som en signifikant stressor som de flesta försöker reducera eller lära sig att leva med. För att kunna hantera sin osäkerhet utvecklar den sjuke olika strategier utifrån sina resurser, en del ensamma och andra med hjälp av sitt sociala nätverk. Ovisshet ses inte alltid som en negativ faktor utan kan även vara ett sätt att behålla en känsla av hopp. Exempelvis kan en ovisshet leda till att den sjuke klarar av att behålla sitt hopp så länge den sjuke kan se möjligheter till att det inte kan bli värre när han eller hon inte fått ett definitivt negativt besked. Ovissheten kan påverka anpassningen till det som händer i den sjukas situation och ovissheten är en sjukdomserfarenhet. Sjuka personer ville inte planera för framtiden då det upplevdes som skrämmande och att de levde genom att ta en dag i taget.

Resultatet i denna litteraturstudie visar hur det är att känna sig beroende av andra när kroppen inte längre fungerar. Det framkom att den icke fungerande kroppen skapade ett beroende av andra för att klara av det dagliga livet. Resultatet visar också på hur de långvarigt sjuka personerna upplever sig beroende om de inte klarar av att bestämma själva, kunna ta egna beslut och kunna kontrollera kroppens funktioner. Att vara tvungen att be om mer hjälp av anhöriga upplevdes som svårt. Resultatet kan förstås som att långvarigt sjuka personer har behov av att möta en förståelse för kroppens nedsatta funktioner från både anhöriga och vårdpersonal för att kunna uppleva ett minskat beroende. Johansson, Dahlberg och Ekebergh (2003) nämner i sin studie hur långvarigt sjuka människor känner sig beroende av att få ett individualiserat stöd och information för att stödet inte bara ska bli en belastning för den sjuke. Detta stöds även av Ray och Streets (2006) studie där det beskrivs att det är viktigt med en bra kommunikation mellan vårdpersonal och anhörigvårdare. När sjuksköterskan har lyckats med att ge bra information och utbildning leder detta till ett stöd för den anhörige. Det kan resultera i att den anhörige orkar ge en bra stödjande vård till den långvarigt sjuke med en fortsatt bra relation. Enligt Socialstyrelsen (2005) är det sjuksköterskans ansvar att ge individualiserad information och stöd till patienter och deras närstående samt att öka den sjukas känsla av autonomi. För att stärka den sjukas autonomi menar Moser, Houtepen och

Widdershoven (2007) att sjuksköterskan ska jobba för att stödja och informera den sjuke om alternativa sätt att hantera olika situationer, att uppmuntra patienten att ta beslut, att följa sina beslut och att inte låta andra påverka deras beslut.

Resultatet i denna litteraturstudie visar hur den långvarigt sjuke personen upplevde sig bli bemött utifrån sin förändrade kropp. Detta påverkade den sjukas upplevelser av att inte vara värd något och att de kände ett utanförskap. Dahlberg (2002) har visat att personer med sjukdom beskriver en upplevelse av att känna sig kränkt och förnedrad när andra människor bemöter dem som ett objekt. Relaterat till resultatet i denna litteraturstudie verkar det troligt att andra människors bemötande har stor betydelse för att personer med sjukdom känner sig annorlunda och kränkta. Dahlberg (2002) beskriver också hur ett dåligt bemötande kan skapa ett starkt lidande som innefattar den sjukas känsla för sig själv. Personer med sjukdom upplever sin värdighet som kränkt när de blivit förolämpade och förödmjukade genom att inte bli sedda och hörda. Detta skapar en upplevelse av maktlöshet och ett onödigt lidande för den som är sjuk. Som kontrast till detta beskriver Dahlberg vidare att det är viktigt att se den individuella personen och dennes upplevelser för att inte kränka en värdighet som redan är hotad av sjukdomen i sig. Croona (2003) beskriver att en viktig del av samspelet mellan patient och vårdare är ett bra bemötande där vårdaren försöker förstå problem och möjligheter i den specifika situationen. Den sjuke personen har ett behov att få en förståelse av sin situation, att känna sig trygg, att känna sig delaktig och att få uppleva att vårdaren tar sig tid för den sjuke. Detta leder till att den sjukas integritet bevaras och att känslan av autonomi stärks. Neville (2003) beskriver att osäkerheten som uppstår vid sjukdom kan minskas om bemötandet sker så den sjuke upplever en nära kontakt med vårdaren och där begriplig och kontinuerlig information ges. Svensk sjuksköterskeförening (2010) menar att ett bra bemötande är när sjuksköterskan visar respekt för den som bemöts. Autonomi bevaras och förstärks genom att sjuksköterskan ger stöd, talar på ett sätt som känns bekvämt för den sjuke och intar en kroppshållning som inte stöter bort den sjuke. Detta bidrar till en upplevelse av trygghet och minskad oro för den sjuke och den sjuke kan lättare anpassa sig till situationen och erhålla en ökad livsglädje.

Denna litteraturstudies resultat visar hur de långvarigt sjuka personerna tar medvetna beslut att kämpa mot en hindrande kropp och att inte låta kroppen styra deras liv trots att detta kräver en stor styrka för att klara av. Detta för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt och inte känna sin livssituation som meningslös. Johansson et al. (2003) visar att personer med

långvarig sjukdom strävar att komma till en punkt där de vänjer sig vid sin situation för att därmed uppleva ett välbefinnande trots sjukdom. Antonovsky (2001, s. 43-46) beskriver hur människan har egna strategier att hantera och bearbeta olika händelser. Dessa strategier uppkommer från människans känsla av tillit till sin förmåga till att klara belastningar och påfrestningar i livet. Detta beskrivs i begreppet KASAM som står för känsla av sammanhang, vilket innehåller tre aspekter, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet innebär att världen går att förstå sig på och att den agerar som förväntat. Hanterbarhet innebär att människan anser sig ha metoder och resurser för att hantera faktorer som sker i livet. Meningsfullhet innebär att människan känner sig ha en given plats i världen och att det som sker har en betydelse och kan kännas meningsfullt.

Melin-Johansson, Ödling, Axelsson och Danielson (2008) har visat att när personer med sjukdom känner att de har kontroll och kan hantera svårigheter i vardagen är det också möjligt att känna hopp och optimism. Hoppet innebär i sig en ökad styrka och kraft att orka lite längre. För att lättare uppleva hopp och känna livskvalitet är det för personen av betydelse att skapa mål i livet och att kunna se framåt. Meningsfulla relationer med stöd och uppmuntran bidrar till att behålla hoppet och finna kraft att kämpa mot sjukdom. Familjemedlemmarna var de starkaste resurserna för deltagarna.

### **Omvårdnadsintervention**

Denna litteraturstudie visar att det finns en ovisshet hos personer med långvarig sjukdom. Denna ovisshet är tydligt relaterad till att kontrollen över den egna kroppen förlorats. För personer med långvarig sjukdom är det av betydelse att känna sig bemött på ett sätt som överensstämmer med den egna upplevelsen av behov. Genom ett gott bemötande kan upplevelser av ovisshet och kontrollförlust som skapats av att kroppen känns främmande och opålitlig minskas. En omvårdnadsintervention är att öka kunskapen och förståelsen hos vårdpersonalen om bemötandets betydelse. Detta kan ske genom att sjuksköterskan arbetar för att skapa förutsättningar för återkommande och schemalagda reflektionsstunder där personalen delger varandra erfarenheter och där ny forskning kan introduceras. I en studie av Croona (2003) beskrivs att ett gott bemötande är en förutsättning för att kunna erbjuda en god och professionell vård. Studien visar också att det är viktigt med utbildning av vårdpersonal för att de ska lära sig förstå de individuella behoven hos de långvarigt sjuka personerna.

En omvårdnadsintervention är att stödja den strävan som finns hos personer med långvarig sjukdom att vänja sig vid den främmande och den förändrade kroppen och då är det av betydelse att minska negativ ovisshet. Det kan ske genom att samarbeta och ta till vara på kunskapen hos sjukgymnast och arbetsterapeut. Neville (2003) menar att en negativ ovisshet kan minskas då personen med sjukdom får stöd att begripa sig på situationen och också kunna känna att de har en bild av vad som är möjligt att förvänta sig. Blomberg (2004) beskriver i sin studie hur basal kroppskännedom hjälper den sjuke att öka medvetenheten och kunskapen om att använda kroppen på ett funktionellt sätt. Det sker också en utveckling av kraft hos den sjuke som leder till en ökad självbild. En god kroppskännedom kan vara ett verktyg som kan minska känslan av att vara beroende av andra vid långvarig sjukdom. Berglund (2011, s. 19) menar att när en person ställs inför en ny situation så måste den få hjälp att klara av att hantera den nya situationen.

### **Metoddiskussion**

Syftet med denna litteraturstudie var att från ett inifrånperspektiv beskriva långvarigt sjuka människors upplevelser av kroppen som ett hinder och då valdes en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats, vilket enligt Downe-Wamboldt (1992) är en lämplig metod för att beskriva en företeelse genom insamling av upplevelser utan egen tolkning. Diskussion och granskning av metodens fördelar och begränsningar har skett utifrån begreppen pålitlighet, trovärdighet, överförbarhet och bekräftbarhet. För att stärka pålitligheten i denna litteraturstudie har metoden för datainsamling, den systematiska litteratursökningen och kvalitetsgranskningen noggrant beskrivits och illustrerats i tabeller samt en redovisning av de granskade artiklarna för att ge en överblick över tillvägagångssättet. Holloway och Wheeler (2010, s. 302-303) menar att pålitligheten stärks om tillvägagångssättet beskrivs så noggrant att läsaren lätt kan följa och förstå processen.

Trovärdigheten stärks beroende på hur väl litteratursökningen gått tillväga och hur analysprocessen utförts (Graneheim & Lundman, 2004). Genom att kvalitetsgranska enskilt och därefter jämföra och diskutera bedömningarna ökades trovärdigheten i denna studie. Textenheter som svarade mot syftet valdes ut från hela analysmaterialet av var och en, för att sedan jämföras för att kontrollera att allt relevant material hade plockats ut. Därefter sammanställdes alla utvalda textenheter och användes i analysen. Vid översättningen från engelska till svenska kan en risk finnas att viss innebörd kan ha förlorats på grund av att det finns vissa ord och uttryck i det engelska språket som saknas i det svenska språket samt

språkliga begränsningar hos författarna till studien. För att minska risken för egna tolkningar och värderingar och få ett så sanningsenligt resultat som möjligt, har vi under arbetets gång ständigt diskuterat med varandra och en strävan har funnits att översätta textnära med hjälp av ordlista, uppslagsverk samt översättningsverktyg. För att validera innehållet under analysprocessen jämfördes de översatta textenheterna återkommande med originaltexten. För att stärka trovärdigheten har vi styrkt resultaten med relevanta citat (jfr. Graneheim & Lundman). Då tidsramen för denna litteraturstudie har varit snäv kan en viss risk finnas att relevant material som hade kunnat tillföra studien ytterligare dimensioner kan ha gått förlorad. Detta är en brist som kan minska trovärdigheten i studien.

Överförbarhet innebär att resultatet i en studie kan föras över och användas i en liknande miljö eller till liknande deltagare (Holloway & Wheeler, 2010, s. 303; Polit & Beck, 2008, s. 539). I diskussionen gjorde vi en jämförelse av vårt resultat med en annan studie som innehöll upplevelser av att bedömas utifrån sin kropps utseende och uttryck vid psykisk sjukdom. Då resultatet var jämförbart och liknande drog vi slutsatsen att vårt resultat kan föras över och användas även till andra områden än fysisk långvarig sjukdom. Vi diskuterade och kom fram till att resultatet kan föras över till andra sjukdomsammanhang då vårt syfte inte riktade in sig på att undersöka upplevelser hos en specifik sjukdom. Kvalitativa studier kan vara överförbara om processen i studien är väl beskriven. Detta innebär att kontext, urval, datainsamling, analysprocess och resultat är väl beskrivna och att lämpliga citat styrker resultaten (Polit & Beck, 2008, s. 539). Det är läsaren som bedömer om resultatet i en studie är överförbart till en annan miljö (Graneheim & Lundman, 2004; Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2011).

I denna litteraturstudie har bekräftbarheten stärkts genom att resultat och slutsatser svarar mot studiens syfte och inte kommer från våra förutfattade meningar eller fantasier eller är något vi tror. För att läsaren ska kunna spåra och följa data till originalkällan har en korrekt referensteknik använts med en sanningsenlig källförteckning (jfr. Holloway & Wheeler, 2010, s. 303; Polit & Beck, 2008, s. 539). Bekräftbarhet har även stärkts genom en redovisning av arbetets gång till handledare och i seminarium där vi fått synpunkter på delmomenten i studien. Dessa diskuterades och övervägdes för att därefter gås igenom med handledaren för eventuella justeringar och ändringar.

## Slutsatser

Vid långvarig sjukdom upplevs kroppen som ett hinder, vilket medför svårigheter och begränsningar i det dagliga livet. Denna litteraturstudie visar att personer med långvarig sjukdom upplever sin kropp som främmande, vilket medför en otrygghet där det finns en frustration och oro över att inte kunna leva som tidigare eller utifrån de egna förväntningarna. Personer med sjukdom upplever sin situation individuellt och det finns olika förutsättningar för att kunna acceptera sin vardag. Resultatet i denna litteraturstudie visar också på den kamp som finns hos personer med långvarig sjukdom. När kroppen inte längre fungerar och upplevs som ett hinder blir känslor av besvikelse tydliga. Samtidigt strävar personer medvetet efter att lyssna till den egna kroppens behov och att försöka skydda sig från omgivningens krav. Ett förslag till framtida forskning kan vara att fokusera på upplevelser av kroppen vid långvarig sjukdom men då ur ett kulturellt perspektiv.

## Referenser

Artiklar märkta med \* ingår i litteraturstudiens analys

Antonovsky, A. (2001). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Berglund, M. (2011). *Att ta rodret i sitt liv*. Göteborg: Intellecta Infolog.

Blomberg, M. (2004). Klinik och vetenskap. *Läkartidningen*, 15-16, 1398- 1400.

\* Bramley, N. & Eatough, V. (2005). The experience of living with Parkinson's disease: An interpretative phenomenological analysis case study. *Psychology and Health*, 20, 223-235.

Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461-466.

Carel, H. (2008). *Illness*. UK: MPG Books Group.

Croona, G. (2003). *Etik och utmaning. Om lärande av bemötande i professionsutbildning*. (Pedagogiska rapporter, nr 28). Växjö: Växjö Universitet, Pedagogiska institutionen.

Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22, 4-8.

Dahlberg, K. & Drew, N.(1997). A Lifeworld Paradigm for Nursing Research. *Journal of Holistic Nursing*, 15, 303-317.

Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, F., Jakobsen, C., Møller, M., Sønder, H., & Pedersen, B.D. (2006). Independence/ dependence – a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20, 261-268.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.



Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

\* Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E. O. C & Østergaard, K. (2010). Living with advanced Parkinson's disease: a constant struggle with unpredictability. *Journal of Advanced Nursing*, 67, 408-417.

Holloway, I. & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing* (3rd ed.). Oxford: Blackwell Sciences.

Johansson, A., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (2003). Living with experiences following a myocardial infarction. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2, 229-236.

\* Jumisko, E., Lexell, J. & Söderberg, S. (2007). The experiences of treatment from other people as narrated by people with moderate or severe traumatic brain injury and their close relatives. *Disability and Rehabilitation*, 19, 1535- 1543.

\* Kierans, C. & Maynooth, N. U. I. (2001). Sensory and narrative identity: the narration of illness process among chronic renal sufferers in Ireland. *Anthropology & Medicine*, 8, 237-253.

\* Kralik, D., Telford, K., Price, K. & Koch, T. (2005). Women's experiences of fatigue in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 52, 372- 380.

Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. Karlstad: Åbo Akademis förlag.

Melin-Johansson, C., Ödling, G., Axelsson, B. & Danielson, E. (2008). The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 6, 231-238.

Morse, J. M. & Johnson, J. M. (1991). Understanding the Illness experience. I M. J. Morse & M. J. Johnson (Red.). *The illness experience. Dimensions of suffering*. (s. 1-12). USA: Sage Publications Ltd.

Moser, A., Houtepen, R. & Widdershoven. G. (2007). Patient autonomy in nurse-led shared care: a review of theoretical and empirical literature. *Journal of Advanced Nursing* 57, 357-365.

Neville, K. (2003). Uncertainty in illness. *Orthopaedic Nursing*, 22, 206- 214.

\* Nordgren, L. Asp, M. & Fagerberg, I. (2007). Living with moderate- severe chronic hart failure as a middle- aged person. *Qualitative Health Research*, 17, 4-13.

Nordman, T. (2006). Människan som patient i en vårdande kultur. Vasa: Åbo Akademis förlag.

\* Olsson, M. Lexell, L. & Söderberg, S. (2008). The meaning of women's experiences of living with Multiple Sclerosis. *Health Care for Women International*, 29, 416-430.

\* Olsson, M. Skär, L. & Söderberg, S. (2010). Meanings of feeling well for women with Multiple Sclerosis. *Qualitative Health Research*, 20, 1254-1261.

\* Paulson, M. Danielson, E. & Söderberg, S. (2002). Struggling for a tolerable existence: The meaning of men's lived experiences of living with pain of fibromyalgia type. *Qualitative Health Research*, 12, 238-249.

\* Pettersson, I. Berndtsson, I. Appelros, P. & Ahlström, G. (2005). Lifeworld perspectives on assistive devices: Lived experiences of spouses of persons with stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12, 159-169.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Ray, R. A. & Street, A. F. (2006). Caregiver bodywork: family member's experiences of caring for a person with motor neurone disease. *Journal of Advanced Nursing*, 35- 43.

\* Sandström, K. (2006). The lived body – experiences from adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 21, 432-441.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Liber

Statens beredning för medicinsk utvärdering (2011). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – En handbok*. Hämtad 7 november, 2011, från Statens beredning för medicinsk utvärdering, [http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUshandbok\\_Kapitel08.pdf](http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUshandbok_Kapitel08.pdf)

\* Sunvisson, H. & Ekman, S-L. (2001). Environmental influences on the experiences of people with Parkinson's disease. *Nursing Inquiry*, 8, 41-50.

Svensk Sjuksköterskeförening. (2010). Indikatorer för hälsofrämjande omvårdnad. Stockholm: Gothia förlag.

Söderberg, S. (2009). Introduktion. I S. Söderberg (Red.), *Att leva med sjukdom* (s. 13- 16). Stockholm: Nordstedts Akademiska Förlag.

\* Söderberg, S. & Lundman, B. (2001). Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 22, 617-631.

\* Thomas, S. P. & Johnson, M. (2000). A Phenomenologic Study of Chronic Pain. *Western Journal of Nursing Research*, 22, 683-705.

Thorpe, G., McArthur, M., & Richardson, B. (2009). Bodily change following faecal stomaformation: qualitative interpretive synthesis. *Journal of Advanced Nursing*, 9, 1778-1789.

Toombs, S. K. (1993). *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Öhman, M. (2003). *Living with serious chronic illness from the perspective of people with serious chronic illness, close relatives and district nurses*. Licentiat avhandling, Luleå University of Technology, Division of Nursing.

Öhman, M., Söderberg, S. (2004). District nursing- sharing an understanding by being present. Experiences of encounters with people with serious chronic illness and their close relatives in their homes. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 858-866.

\* Öhman, M., Söderberg, S. & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13, 528-542.