

Examensarbete, Högskolan på Åland, utbildningsprogrammet för Social- och  
Hälsovård

# FÖLJSAMHET - FÖRUTSÄTTNING FÖR EN EGENVÅRD I BALANS

## En litteraturstudie

Linda-Marie Frimodig, Amanda Perander & Tanja Ståhl



2024:23

Datum för godkännande: 31.05.2024

Handledare: Katarina Ulenius

# EXAMENSARBETE

## Högskolan på Åland

|                            |  |
|----------------------------|--|
| <b>Utbildningsprogram:</b> | Utbildningsprogrammet för social- och hälsovård                            |
| <b>Författare:</b>         | Linda-Marie Frimodig, Amanda Perander & Tanja Ståhl                        |
| <b>Arbetets namn:</b>      | Följsamhet - förutsättning för en egenvård i balans<br>En litteraturstudie |
| <b>Handledare:</b>         | Katarina Ulenius   |
| <b>Uppdragsgivare:</b>     | -  |

|   |
|---|
| <b>Abstrakt</b>   |
| <p><b>Bakgrund:</b> Bristande följsamhet till behandling och medicinering hos patienter med kronisk sjukdom är ett påtagligt problem inom alla vårdkontexter. Konsekvenserna av bristande följsamhet är en ökad belastning för samhället samt patienten. Genom att utforska och förstå följsamhetsbegreppens nyanserade innebörd och utveckling kan en uppfattning skapas kring variationerna av följsamhet hos patienten.</p> <p><b>Syfte:</b> Att belysa patienternas följsamhet till egenvård vid kronisk sjukdom.</p> <p><b>Metod:</b> En kvalitativ litteraturöversikt med deduktiv ansats. Dorothea Orems teori om egenvårdsbalans har använts som teoretisk referensram.</p> <p><b>Resultat:</b> Baseras på 18 vetenskapliga artiklar. Ur materialet steg <i>Följsamhet - en förutsättning för att vårda sig själv</i> fram som övergripande tema. Tre kategorier framsteg: <i>Egenvårdsbrist - Patienternas bristande förståelse och motivation</i>, <i>Egenvård - Patienternas förmåga att hantera sjukdom och behandling</i> samt <i>Omvårdnadssystem - Patienternas förtroende till hälso- och sjukvård samt sociala nätverk</i>.</p> <p><b>Slutsats:</b> Följsamhet hos patienterna är ett komplext fenomen som är en kombination av flera aspekter. Detta leder till svårigheter. Hälso- och sjukvården behöver reflektera över hur de ska agera för att optimera patienternas möjligheter att hantera följsamheten - en förutsättning för en egenvård i balans.</p> |

|  |
|--|
| <b>Nyckelord (sökord)</b>  |
| följsamhet, tillmötesgående, överensstämmelse, egenvård, patientperspektiv |

|                                |              |               |                  |
|--------------------------------|--------------|---------------|------------------|
| <b>Högskolans serienummer:</b> | <b>ISSN:</b> | <b>Språk:</b> | <b>Sidantal:</b> |
| 2024:23                        | 1458-1531    | svenska       | 38               |

|                         |                            |                               |
|-------------------------|----------------------------|-------------------------------|
| <b>Inlämningsdatum:</b> | <b>Presentationsdatum:</b> | <b>Datum för godkännande:</b> |
| 29.05.2024              | 23.05.2024                 | 31.05.2024                    |

# DEGREE THESIS

## Åland University of Applied Sciences

|                             |   |
|-----------------------------|---|
| <b>Degree Programme:</b>    | Bachelor of Health Care   |
| <b>Author:</b>              | Linda-Marie Frimodig, Amanda Perander & Tanja Ståhl                       |
| <b>Title:</b>               | Adherence - A prerequisite for a balanced self-care<br>A literature study |
| <b>Academic Supervisor:</b> | Katarina Ulenius  |
| <b>Commissioned by:</b>     | -   |

|  |
|--|
| <b>Abstract</b>  |
| <p><b>Background:</b> Non-adherence to treatment and medication in patients with chronic illness is a significant problem in all healthcare contexts. The consequences of non-adherence are an increased burden on society and the patient. By exploring and understanding the nuanced meaning and evolution of the concepts of adherence, an understanding of the different degrees of patient adherence can be created.</p> <p><b>Aim:</b> To highlight patients' adherence to self-care in chronic illness.</p> <p><b>Method:</b> A qualitative literature study with a deductive approach. Dorothea Orem's Self-Care Deficit Theory of Nursing was used as a theoretical frame of reference.</p> <p><b>Result:</b> Based on 18 scientific articles. <i>Adherence - A prerequisite for self care.</i> emerged from the material as the main theme. Three categories emerged: <i>Self-care deficit - Patients' lack of understanding and motivation, Self-care - Patients' ability to cope with illness and treatment and Nursing system - Patients' trust in healthcare and social networks.</i></p> <p><b>Conclusion:</b> Patient adherence is a complex phenomenon which is a combination of several aspects. This leads to difficulties. Healthcare providers need to reflect on how to act to optimize patients' ability to manage adherence - a prerequisite for balanced self-care.</p> |

|  |
|--|
| <b>Keywords</b>  |
| adherence, compliance, concordance, self-care, patient perspective |

|                       |              |                  |                         |
|-----------------------|--------------|------------------|-------------------------|
| <b>Serial number:</b> | <b>ISSN:</b> | <b>Language:</b> | <b>Number of pages:</b> |
| 2024:23               | 1458-1531    | Swedish          | 38                      |

|                   |                              |                  |
|-------------------|------------------------------|------------------|
| <b>Handed in:</b> | <b>Date of presentation:</b> | <b>Approved:</b> |
| 29.05.2024        | 23.05.2024                   | 31.05.2024       |

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. INLEDNING</b>  | <b>5</b>  |
| 1.1 Bakgrund   | 5         |
| 1.1.1 Begreppsförklaring   | 5         |
| 1.1.2 Tidigare forskning   | 7         |
| 1.1.3 Teoretisk referensram  | 9         |
| 1.2 Problemformulering   | 11        |
| 1.3 Syfte  | 11        |
| <b>2. METOD</b>  | <b>12</b> |
| 2.1 Datainsamling  | 12        |
| 2.2 Urval  | 13        |
| 2.3 Kvalitetsgranskning  | 13        |
| 2.4 Dataanalys   | 13        |
| 2.5 Etiska aspekter  | 14        |
| <b>3. RESULTAT</b>   | <b>15</b> |
| 3.1 Egenvårdsbrist - Patienternas bristande förståelse och motivation                        | 16        |
| 3.2 Egenvård - Patienternas förmåga att hantera sjukdom och behandling                       | 18        |
| 3.3 Omvårdnadssystem - Patienternas förtroende till hälso- och sjukvård samt sociala nätverk | 21        |
| <b>4. DISKUSSION</b>   | <b>25</b> |
| 4.1 Resultatdiskussion   | 25        |
| 4.2 Metoddiskussion  | 29        |
| 4.3 Slutsats   | 31        |
| <b>KÄLLFÖRTECKNING</b>   | <b>32</b> |
| <b>BILAGOR</b>   | <b>39</b> |
| Bilaga 1: Tabellöversikt av datainsamling  | 39        |
| Bilaga 2: Översiktstabell  | 43        |

# 1. INLEDNING

“Följsamhet är en process och inte en status” (Giardini et al., 2018, förf. övers).

Bristande följsamhet till behandling och medicinering hos patienter är ett påtagligt problem inom alla vårdkontexter. Detta är något som påverkar den individuella patienten, anhöriga, sjukskötare, sjukvården och samhället. Vad som kan upplevas som ett individuellt problem för patienten får många ringar på vattnet och skapar i längden en påtaglig belastning och ekonomiska konsekvenser för samhället. Då en bristande följsamhet har konsekvenser för både den enskilde patienten och för samhället i stort, är det av vikt att hälso- och sjukvården vet vad det är som påverkar följsamheten hos patienterna.

## 1.1 Bakgrund

Inom området följsamhet syns behov av forskning och information kring vad, hur och varför följsamheten påverkas hos patienterna, samt vad sjukskötaren kan lära sig av individens upplevelser för att stärka vårdtagarnas egna förmågor (Turner et al., 2022). Även de begrepp som används för att beskriva följsamheten behöver utvecklas för att skapa förståelse inför begreppet i olika vårdkontexter (Bissonette, 2008).

### 1.1.1 Begreppsförklaring

Då vårdpersonalen utgår från ett holistiskt perspektiv i stödjandet av patienternas självförmåga kan en terapeutisk allians skapas mellan vårdpersonal och patient. Detta är en viktig del i strategin mot en stärkt, individualiserad och sammanhängande självförmåga hos patienterna. Ur denna synpunkt är det avgörande hur begreppen för följsamhet används. Begreppet *följsamhet* på svenska kan i omvårdnadskontext förklaras genom de engelska termerna *compliance*, *adherence* och *concordance*. Samtliga begrepp beskriver patienternas följsamhet i förhållande till den egna vårdplanen, men har varierande innebörd och nyansering i samma kontext (Randall & Neubeck, 2016).

*Compliance* är ett begrepp som beskriver patienternas följsamhet till instruktioner genom att lyda vårdpersonalens rekommendationer och ordinationer. Begreppet har en passiviserande effekt på patienterna, med begränsat utrymme för att uttrycka egna värderingar och övertygelser (Mir, 2023; Randall & Neubeck, 2016). Begreppet *compliance* lägger ansvaret

för patienternas följsamhet helt på individen. I denna kontext antas det även att sjukvårdspersonalen vet vilka åtgärder som är bäst för patienterna (Fawcett, 2020). I de situationer där patienterna upplevs ha en låg compliance (non-compliant) kan de uppfattas som besvärliga och svårbehandlade (Randall & Neubeck, 2016). *Noncompliance* identifierades som en omvårdnadsdiagnos år 1973 av NANDA (North American Nursing Diagnosis Association). Begreppet noncompliance definierades som en persons oförmåga och ovilja att följa en terapeutisk rekommendation. NANDA har under senare år frångått denna benämning, då det speglar en överordnad syn på patientrelationen och yttre krav om att patienterna följer order (Bissonette, 2008). Compliance som begrepp kan dock fortfarande ses som en vårdrelation i obalans där patienterna har en begränsad möjlighet att påverka sin egen vård och förutsättningarna för en god självförmåga hos patienterna försämras (Randall & Neubeck, 2016).

*Adherence* syftar till att patienterna får information om, samt genom ett aktivt val följer en vårdplan eller ordination (Mir, 2023; Randall & Neubeck, 2016). Begreppet adherence används parallellt med compliance, men har en mindre paternalistisk framtoning (Fawcett, 2020). Det kan ur denna aspekt ses som en förlängning av begreppet compliance, med patienterna i en fortsatt passiv roll, samt att det kvarstår en förväntan om att patienterna ska följa de rekommendationer som sjukvårdspersonalen ger (Fawcett, 2020; Randall & Neubeck, 2016). Ur ett annat perspektiv kan begreppet adherence ses genom att patienternas autonomi stärks, samt att de tar ett större ansvar för sitt välmående (Mir, 2023; Randall & Neubeck, 2016). I detta sammanhang får adherence en mer positiv framtoning med ett proaktivt förhållningssätt till livsstilsförändringar och läkemedelsbehandlingar (Mir, 2023).

*Concordance* beskriver själva skapandeprocessen av en ömsesidig behandlingsplan. Genom att följa denna modell byggs en relation upp mellan patienter och vårdpersonal i form av en fungerande kommunikation (Fawcett, 2020; Randall & Neubeck, 2016). I processen beaktas patienternas individuella behov och självbestämmande, vilket skapar goda förutsättningar för en gemensam överenskommelse av en behandlingsplan som motiverar patienterna (Randall & Neubeck, 2016). I samband med en överenskommen behandling sker även kontinuerlig utvärdering i en så optimal riktning som möjligt för patienterna (Fawcett, 2020). Att acceptera patienterna som experter på sitt eget liv och att acceptera sjukvårdspersonalen som experter på sjukdomar och behandling, ger möjligheten att skapa gemensamma, motiverande mål

(Randall & Neubeck, 2016). Concordance anses vara det minst paternalistiska begreppet att använda och förekommer ibland parallellt med compliance, men särskilt med adherence (Fawcett, 2020). Följsamhet kommer att användas som ett paraplybegrepp för compliance, adherence och concordance för att skapa ett mer sammanhängande och lättläst arbete.

### 1.1.2 Tidigare forskning

Följsamhet relaterar vanligtvis till medicinering och läkemedelsbruk även om det omfattar en större helhet. Vid WHO:s möte 2001 gällande begreppet adherence definierades det som följer:

*Den utsträckning till vilket en persons beteende, intag av mediciner, följsamhet av en diet och/eller utförande av livsstilsförändring, korresponderar med överenskomna rekommendationer från en vårdgivare. (WHO, 2003, s. 3, förf. övers)*

WHO beskriver fem dimensioner som inverkar på patienternas följsamhet, vilka omfattar socio-ekonomisk status, behandling, den enskilda patienten, sjukdomstillståndet, samt hälso- och sjukvårdssystemets struktur. Det socioekonomiska perspektivet omfattar patienternas förmåga kring den egna hälsolitteraciteten samt ett stödnätverk för sin sjukdom (van Netten et al., 2019; WHO, 2003). Tron på läkemedlens effekt och eventuella biverkningar inverkar på patienternas benägenhet till följsamhet (Sav et al., 2012; van Netten et al., 2019). Ur patientrelaterad synpunkt är det patienternas egna kunskapsnivå, upplevelser av biverkningar och tron på en fungerande behandling som har inverkan på följsamheten. Patienternas förmåga att ta till sig omvårdnad påverkas av sjukdomstillståndet och dess karaktär. Patienterna behöver förhålla sig till hur sjukvårdssystemet ser ut, där eventuella svårigheter kan vara att få ersättning för sjukvårdsrelaterade kostnader och material (van Netten et al., 2019; WHO, 2003).

Enligt Världshälsoorganisationen (WHO) har kroniska sjukdomar, där vissa av sjukdomarna definieras som icke-infektiösa sjukdomar (non-communicable diseases eller NCD), omfattande hälsokonsekvenser för individen, familjen och samhället (World Health Organization/Sustainable Development Goals [WHO/SDG], 2023). Kardiovaskulära sjukdomar, kroniska respiratoriska sjukdomar, cancer och diabetes är de kroniska sjukdomar som står för majoriteten av förtida dödsfall globalt (Sav et al., 2012). Till följd av en ökad

åldrande befolkning har även den totala andelen dödsfall stigit (WHO/SDG, 2023). Världshälsoorganisationens definition av kronisk sjukdom är:

*Sjukdomar med en eller flera av följande karaktärsdrag: de är permanenta, orsakar resterande funktionsnedsättning, är orsakade av en icke reversibel patologisk förändring, kräver specifik träning för patientens rehabilitering, eller förväntas behöva en långsiktig övervakning, observation eller vård.* (World health organization [WHO], 2003, s.4, förf. övers)

Kroniska sjukdomar innebär ökade svårigheter att följa behandling för patienterna. Inom industriländer har följsamheten hos patienterna med kronisk sjukdom beräknats till cirka 50 %. Denna procent förväntas vara sämre i utvecklingsländerna. Detta påverkar det hälsofrämjande arbetet negativt och bidrar till en högre belastning på samhället (WHO, 2003). Kronisk sjukdom innebär att behandlingen är livslång. Detta kan leda till att patienterna upplever en frustration över att behandlingen inte har önskad effekt (Sav, 2012; van Netten et al., 2019). En låg självdisciplin, försämrad livskvalitet på grund av depression, rökning och sjukdomens allvarlighetsgrad inverkar negativt på förutsättningarna till följsamhet (Bhattarai et al. 2020; Nguyen et al., 2021).

Sociodemografiska orsaker som att tillhöra en etnisk minoritet, att befinna sig i en låg socioekonomisk position eller bo i mer avlägsna områden är negativt associerade med följsamhet (Bertels et al., 2020; WHO, 2003). Patienternas förmågor och vilja att följa sin vårdplan påverkas ofta av flera dimensioner samtidigt (WHO, 2003).

En studie sammankopplar hälsolitteracitet, patienternas följsamhet till läkemedelsbehandling och livskvalitet som starka faktorer till patienternas självförmåga. Kvinnor uppvisar högre grad av förståelse för sin sjukdom, men även en högre grad av negativ stress än män. Patienter med en högre grad av hälsolitteracitet och livskvalitet kopplas till färre negativa sjukdomskonsekvenser, högre grad av självförmåga, samt följsamhet till läkemedelsbehandling, än för patienter med låg hälsolitteracitet och försämrad livskvalitet (Striberger et al., 2023). Detta understryks vidare av en studie från Australien som beskriver att patienternas förståelse av sin sjukdom samt tilliten till sjukvårdspersonalen har en positiv inverkan på följsamheten (Bahattari et al., 2020). Hälsolitteracitet definieras som *“individens förmåga att förvärva, förstå och använda hälsoinformation i syfte att bibehålla, främja eller förbättra hälsa, samt att fatta självständiga beslut i hälsofrågor”* (Karolinska Institutet, u.å.).



### 1.1.3 Teoretisk referensram

Denna litteraturstudie kommer att använda Dorothea Orems *Self-Care Deficit Theory of Nursing*, som på svenska kan översättas till teorin om egenvårdsbalans (Selanders, Schmieding & Hartweg, 1995). Teorin har fått sitt namn genom att den belyser och tydliggör individens kapacitet till egenvård, egenvårdsbehov och egenvårdskrav. Det engelska ordet "deficit" (brist) relaterar inte till en svaghet hos individen, utan till sambandet mellan individens egenvårdskapacitet och förmågan att utföra de insatser som behövs (Hartweg, 1991).

Teorin är indelad i tre olika delteorier: *teorin om egenvårdsbrist*, *teorin om egenvård* och *teorin om omvårdnadssystem*. De två första teorierna utforskar patienterna medan den sista har sitt fokus på sjuksköterna. Orem har även myntat sex kärnbegrepp: *egenvård*, *egenvårdskapacitet*, *egenvårdskrav*, *egenvårdsbrist*, *omvårdnadskapacitet* och *omvårdnadssystem* som är kopplade till de tre delteorierna. Inom teorin egenvårdsbrist ryms begreppen egenvårdskrav, egenvårdskapacitet och egenvårdsbrist. Teorin försöker besvara frågan när och varför en individ söker sig till sjukvården samt vilka hinder, både yttre och inre, som gör att individerna inte klarar av att tillfredsställa sina egenvårdsbehov. Det som Orem lägger tonvikten på är att interaktionen mellan patienter och sjukskötare behöver vara äkta, att den ska bygga på ett omvårdnadsbehov (Hartweg, 1991).

Under delteorin om egenvård ingår begreppet egenvård, vilken kan vara olika beroende på sociala eller kulturella inläringar, då olika hälsotillstånd behandlas olika beroende på vilken kultur individen tillhör. Den sista, teorin om omvårdnadssystem, binder samman de två första teorierna och förklarar interaktionen mellan patienternas roll och handlingar och omvårdnadens dito. Till denna teori hör begreppen omvårdnadskapacitet och omvårdnadssystem. Teorin försöker besvara frågan om sjukskötarens roll, vad sjukskötaren vill uppnå, hur det uppnås och vad resultatet blir. Målet med teorin är att bygga upp patienternas kapacitet att tillfredsställa sina egenvårdsbehov eller -krav, eller möjligtvis minska dem om behoven eller kraven ej kan tillfredsställas (Hartweg, 1991).

Egenvård beskrivs som en medveten, inlärdd handling, och som utförs för att bevara individens hälsa, välbefinnande och liv. För en vuxen individ är egenvård både en rättighet och ett

ansvar, där ansvaret även inkluderar personer utanför individen själv, till exempel barn och äldre “närstående-omsorg” (Hartweg, 1991).

I Orem's teori belyses begreppet egenvårdskapacitet som förmågan att utföra egenvårdshandlingar. Patienternas kapacitet är inlärd och influeras av miljön, där till exempel en lägre utbildning kan påverka individernas förmåga att förvärva sig kunskap om hur och varför egenvården är av betydelse och hur den skall utföras. Egenvårdskapaciteten börjar utvecklas redan i barndomen och vid vuxen ålder är den som störst för att sedan i ålderdomen börja avta (Hartweg, 1991).

Orem (1991, s. 20, ref i Hartweg 1991) definierar egenvårdskrav som “*summan av de egenvårdsåtgärder som måste utföras vid vissa tidpunkter och under en viss tid*” (förf. övers.). Detta syftar till att uppfylla individernas egenvårdsbehov. Dessa behov främjar individernas hälsa och välbefinnande och de kan skifta under livets gång i samband med till exempel en graviditet eller sjukdom (Hartweg, 1991).

Definitionen på egenvårdsbrist är enligt Orem (1991, s. 23, ref i Hartweg 1991) “*ett förhållande mellan egenvårdskapacitet och egenvårdskrav där individens kapacitet för egenvård, till följd av befintliga begränsningar, inte räcker till för att tillgodose några eller alla komponenter i individens egenvårdskrav*” (förf. övers.). Sjukskötarens roll är att undersöka om det finns egenvårdsbrist hos patienterna och fylla upp mellan egenvårdskapaciteten och egenvårdsbristen. Om det däremot inte finns någon egenvårdsbrist hos patienterna skall sjukskötaren inte ta över patienternas egna ansvar och agera i situationen. En egenvårdsbrist kan vara partiell, då patienterna är i behov av en viss sorts hjälp, eller fullständig då patienterna behöver hjälp med alla behov (Hartweg, 1991).

Omvårdnadskapaciteten belyser sjukskötarens förmåga att genom utbildning och vägledning hjälpa patienterna att identifiera sina egenvårdskrav och sin egenvårdskapacitet. Omvårdnadskapaciteten är olika för olika sjukskötare beroende av erfarenhet, utbildning och sjukskötarens skicklighet att bemöta och samarbeta med patienterna. Sjukskötare skall ha en positiv attityd och kunna visa på en handlingsberedskap när det kommer till omsorg av patienterna. Omvårdnadskapaciteten utvecklas i takt med att sjukskötarens erfarenhet växer,

dessutom inverkar andra faktorer såsom ålder, kön, personlig mognad, kultur och status på kapaciteten (Hartweg, 1991).

Orems begrepp omvårdnadssystem syftar till alla handlingar och samspel som finns mellan en sjukskötare och en patient i en omvårdnadssituation. Det finns tre olika typer av omvårdnadssystem: fullständig, delvis kompenserande och stödjande. Det fullständiga systemet är då en patient är helt beroende av en sjukskötare för att få hjälp med sina egenvårdsbehov. Delvis kompenserande system handlar om att patient och sjukskötare delar på ansvaret över egenvårdsbehoven. Patienten är förmögen att utföra vissa egenvårdsbehov men behöver hjälp med andra. I det stödjande systemet är patienten kapabel att själv tillgodose alla behov, men kan ha behövt handledning eller undervisning före utförandet. Under ett sjukdomsförlopp kan alla tre system uppenbara sig (Hartweg, 1991)

## **1.2 Problemformulering**

Följsamhet är något som i högre grad påverkas negativt hos patienter med kronisk sjukdom. Denna patientgrupp omfattar majoriteten av förtida dödsfall världen över. Patientgruppen förväntas även att öka i takt med att åldern globalt stiger. Varierande följsamhet är något som existerar i alla vårdkontexter och blir mer synligt i de situationer där patienterna förväntas ta ett större ansvar för sin egen vård och behandling, utan ett ökat stöd från hälso- och sjukvården. Konsekvenserna av bristande följsamhet är en ökad belastning på samhället samt patienterna. Genom att utforska och förstå följsamhetsbegreppens nyanserade innebörd och utveckling kan en ökad förståelse hos sjukskötarna skapas kring de olika graderna av följsamhet.

## **1.3 Syfte**

Syftet är att belysa patienternas följsamhet till egenvård vid kronisk sjukdom.

## 2. METOD

Detta arbete har en kvalitativ design med ett deduktivt förhållningssätt. Kvalitativ design är en holistisk tradition som syftar till att undersöka individers personliga upplevelser inom ett visst område. Det är individernas egna berättelser som sedan analyseras och tolkas till ett resultat. I berättelserna förekommer inga fel eller absoluta sanningar. Deduktivt förhållningssätt avser att arbetet har en teoretisk referensram redan från början i arbetet, samt att denna ram skapar en röd tråd genom hela processen i arbetets alla delar fram till slutresultatet. Metodvalet i ett arbete styrs av den frågeställning som syfte och problemformulering har (Henricson & Billhult, 2017). Då detta arbete syftade till att belysa patienternas följsamhet till egenvård var en kvalitativ litteraturstudie relevant. Arbetet är en strukturerad litteraturstudie med komponenter av metodläran som systematiska litteraturöversikter använder sig av. Kvalitativa artiklar har använts där patienternas upplevelser kring följsamhet, egenvård och behandling stod i fokus. Den inledande förståelsen kring ämnet grundades främst i begreppet compliance och dess innebörd.

### 2.1 Datainsamling

En strukturerad litteratursökning av kvalitativa artiklar utfördes i databaserna Cinahl Complete och Medline. Genom att slå upp och kontrollera specifika ämnesord eller nyckelord (*keywords*) i databasernas ämnesordslista omfattades flera termer för frågeställningen. De databaser som ämnesorden kontrollerades i var Cinahl Completes tesaurus, samt Medlines MeSH-termer (*Medical Subject Headings*). Söktermerna kombinerades med de booleska termerna AND, OR och NOT (Willman et al., 2016).

De söktermer som användes i databassökningarna var: *adherence, compliance, concordance, chronic illness, chronic disease, chronic sickness, chronic condition, self management, non-adherence, non-compliance, self-care, patient experience, "patient experience", self care deficit theory, self care theory, therapeutic alliance, self care limitations, self care deficit, self-management, treatment nonadherence, treatment noncompliance, NCD, noncommunicable disease, nonadherence, noncompliance, chronicity, multimorbidity, multiple chronic conditions, treatment non-adherence* och *treatment non-compliance*. Under databassökningen användes också exklusionsord tillsammans med den booleska termen NOT

vilka var: *mental illness, COVID, HIV/AIDS, renal failure, kidney failure* och *chronic renal failure*. En artikel hittades genom snöbollseffekten.

## 2.2 Urval

Sökning av artiklarna formades utifrån syfte och problemformulering. Inklusionskriterierna för urvalet var kvalitativa artiklar skrivna 2018 eller senare, som var peer reviewed, samt skrivna på engelska eller svenska. Övriga inklusionskriterier var att studierna omfattade vuxna patienter med minst en av följande sjukdomar: kardiovaskulära sjukdomar, kroniska respiratoriska sjukdomar, cancer eller diabetes. Exklusionskriterierna var kvantitativa artiklar, samt artiklar som berörde vård på serviceboenden och institutioner, då patienternas egenvårdsbehov blev tillgodosett i större utsträckning av personalen och patienterna inte behövde förberedas för att klara av sin egenvård i hemmet.

## 2.3 Kvalitetsgranskning

Genom en kvalitetsgradering kan en artikels evidensstyrka utredas. I detta arbete gjordes graderingen med hjälp av "Bedömningsmall för studier med kvalitativ metod" (Olsson & Sörensen, 2021, s. 291). Med hjälp av mallen delades artiklarna in i tre olika grader: Grad I (80 %), Grad II (70 %) och Grad III (60 %). Genom att dela artikelns poäng i mallen med maxpoängen erhöles procenten (Olsson & Sörensen, 2021). Målsättningen var att endast artiklar med Grad I och grad II fanns med i arbetet. Då en mättnad av resultat uppnåddes med endast Grad I artiklar exkluderades Grad II från resultatet.

## 2.4 Dataanalys

Friberg (2022) beskriver analysen av artiklarna som en process där en helhet delas upp i mindre delar för att sedan bilda en helt ny helhet. Processen går igenom flera stadier. Analysen av materialet påbörjades med en individuell läsning av samtliga artiklar. De insamlade artiklarna lästes igenom flera gånger så att en förståelse för vad artikeln handlade om erhöles. Relevanta stycken identifierades ur artiklarnas resultat. En sammanställning av information och meningsbärande enheter genomfördes och en kod tilldelades samtliga referat för att skapa en övergripande bild av resultatet. Ett exempel från processen var *att ha anhöriga med kroniska sjukdomar som krävde vård begränsade följsamheten*, vilket ledde till den kondenserade enheten *sjuka anhöriga kunde begränsa följsamheten* och koden *värdering*.

Kategorin blev således *Omvårdnadssystem - Patienternas förtroende för sjukvård och sociala nätverk*. Efter en gemensam bearbetning av materialet och extern handledning framsteg utgående från syftet ett huvudtema och tre kategorier.

## 2.5 Etiska aspekter

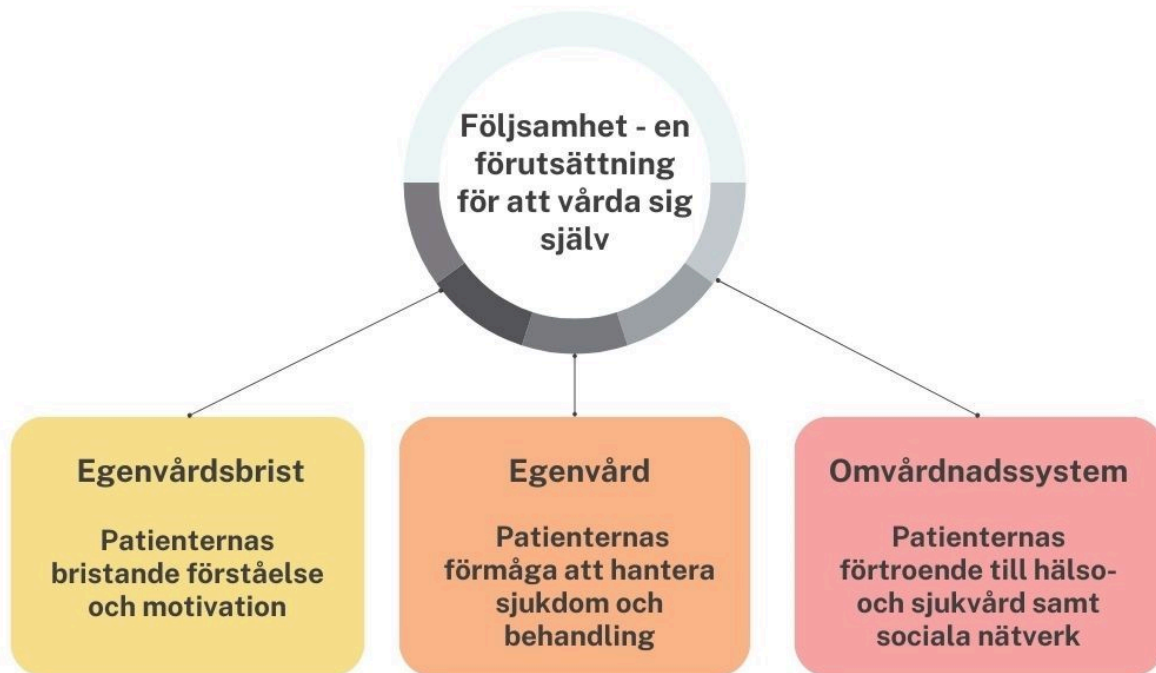
De grundläggande principerna för *God vetenskaplig praxis* (GVP) är tillförlitlighet, ärlighet, uppskattning och ansvarstagande i enlighet med de europeiska forskningsetiska anvisningarna. Vetenskaps- och forskningssamfundet har goda vetenskapliga förfaranden som en central del av organisationernas kvalitetssystem (Forskningsetiska delegationen, 2023).

Litteraturstudien följde god vetenskaplig praxis (GVP) och rekommendationerna från det finländska vetenskapssamfundet beaktades. I enlighet med riktlinjerna för GVP kunde ohederlighet inom samtliga forskningsområden minimeras i flera led under processen. Genom att tillämpa en god forskningspraxis kunde examensarbetet grunda sig på metodisk vetenskaplig öppenhet och ärlighet som en del av ett ansvarsfullt vetenskapligt arbete. Att tillämpa en öppen och vetenskaplig forskning är ur ett internationellt perspektiv viktigt för att säkerställa att metoder, material och resultat följer en tillförlitlighet och även är tillgänglig inom ramen för forskningsetik och rättspraxis (Arene r.f., 2019).

Etiska överväganden är grundläggande då urval och resultat presenteras vid strukturerade litteraturstudier. Genom att redovisa de inkluderade artiklarna på ett tydligt sätt, samt presentera ett resultat objektivt, kan ohederlighet och fusk förebyggas (Forsberg & Wengström, 2015). I och med att dessa etiska aspekter följdes stärktes trovärdigheten i examensarbetet och risken för GVP-kränkning kunde minimeras.

### 3. RESULTAT

Syftet med studien var att belysa patienternas följsamhet till egenvård vid kronisk sjukdom. Under bearbetning av materialet steg *Följsamhet - en förutsättning för att vårda sig själv* fram som övergripande tema. Under detta sågs tre kategorier: *Egenvårdsbrist - Patienternas bristande förståelse och motivation*, *Egenvård - Patienternas förmåga att hantera sjukdom och behandling* samt *Omvårdnadssystem - Patienternas förtroende till hälso- och sjukvård samt sociala nätverk*. Nedan i figur 1 visas de övergripande temat och kategorierna som framsteg under bearbetningen, kopplade till Dorothea Orems egenvårdsteori för att skapa ett sammanhängande arbete i enlighet med en deduktiv ansats.



Figur 1. Temaöversikt som beskriver följsamheten till egenvård.

*Följsamhet - en förutsättning för att vårda sig själv*. Egenvårdsbrist hos patienterna uppstår då de individuella egenvårdsbehoven inte kan tillgodoses. I enlighet med teorin om egenvårdsbalans definieras egenvård som följer: "utförandet av sådana aktiviteter som individen själv tar initiativ till och utför för sin egen skull i syfte att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande" (Orem 1995, s. 104, ref i Kirkevold, 2000). Omvårdnad är enligt Orem en kompensation för patienternas egenvård, då de av olika orsaker inte kunde tillgodose sina

egenvårdsbehov. Omvårdnaden skall vara utformad så att patienternas förmåga till egenvård förstärks och på ett sådant sätt att patienterna kan utföra egenvården med en högre grad av självständighet (Kirkevold, 2000). Detta beskrivs i det övergripande temat som att sjuksköterskan behöver skapa förutsättningar för patienterna att så självständigt som möjligt kunna klara av sin egenvård. Detta utan att ta över patienternas funktionsförmåga och egna resurser.

### **3.1 Egenvårdsbrist - Patienternas bristande förståelse och motivation**

Motivationen och redan etablerade värderingar hos patienterna spelade en stor roll i inställningen till behandling, sjukdom, samt sjukvård. Det var vanligt att förneka sin sjukdom i början, vilket kunde bli bestående för en del patienter (Kamath et al., 2021). Några av patienterna uppgav att de hade svårt att acceptera att deras kroppar inte kunde återgå till ett "normalläge" och avhöll sig från egenvårdsrelaterade situationer för att undvika negativa känslor. De vägrade att ta emot information som var kopplad till sin sjukdom och ignorerade frågor som gällde egenvård (Li et al., 2018).

De patienter som hade en bristande motivation till följsamheten uppgav att de gjorde ett aktivt val att inte ta de läkemedel som ordinerats. Orsakerna till detta uppgavs vara att de inte ville ta dem eller behövde dem, inte tyckte om att ta dem, inte ville följa instruktioner eller kämpade med att ta ansvar för att hantera sin sjukdom (Hewison et al., 2023). Patienterna kunde vara medvetna om nödvändigheten att följa läkarnas rekommendationer, men hade trots detta en bristande motivation att ta hand om sig själva (Jayakody et al., 2021). Ett exempel på detta var att patienter med ett anpassat träningsprogram för kronisk lungsjukdom hade svårt att hitta motivation till att utföra detta i hemmiljö (Meshe et al., 2019).

Vid begränsad tillgång till vårdtjänster eller fattigdom vände sig vissa patienter från den västerländska medicinen till alternativa behandlingar (Zeb et al., 2020). Att ha en stark tro på behandlingsmetoder kopplat till kulturella värderingar förekom hos en del patienter, med en uppfattning om att "modern medicin" inte var naturlig och orsakade biverkningar. De alternativa behandlingsmetoderna användes trots att de inte var säkra eller förvärrade patienternas tillstånd (Kamath et al., 2021; Zeb et al., 2020). Patienterna trodde inte att icke-medicinska behandlingar såsom vätskebegränsning fungerade eller var till nytta. De



trodde däremot att verkningslösa behandlingar såsom injektioner med direkt smärtlindring var bättre än förebyggande behandlingar och krävde att få dessa av hälso- och sjukvården (Kamath et al., 2021). En del patienter vände sig till Gud eller spirituella krafter för att klara av sin sjukdom och följsamhet (Zeb et al., 2020). Även en föreställning kring att den egna sjukdomen orsakats av yttre krafter såsom förbannelser eller andar hindrade en god följsamhet (Mogueo & Defo, 2022).

Studier visar att patienter kunde ha en uppfattning om att det var acceptabelt att inte ta läkemedlen emellanåt, eftersom de trodde att det inte hade någon betydande inverkan på kortsiktiga och långsiktiga symtom eller överlevnad. En del patienter valde att inte berätta om sin avvikande medicinering för hälso- och sjukvården (Hewison et al., 2023; Rathbone et al., 2020). Vissa patienter uppgav att de hade bristfällig förståelse för det centrala i hanteringen av kronisk sjukdom, vilket omfattade svårigheter att ta olika mediciner, förstå vad medicinerna var bra för, samt varför det var viktigt att komma till bokade läkarbesök (Jayakody et al., 2021). Patienterna kunde uppleva att behandlingen tappade kraft eller kändes onödig då ordinationen förändrades. De kunde även känna att läkemedlen inte hade en förväntad effekt och uppfattade då att dessa inte var tillräckligt effektiva eller att de inte fungerade som de skulle. Detta kunde bidra till att patienterna inte var motiverade att ta medicinen som föreskrivits (Rathbone et al., 2020).

En del diabetespatienter upplevde obehag och smärta vid blodsockermätningar. Icke tillfredsställande resultat skapade en psykisk belastning (Lv et al., 2021). De kunde även uppfatta att mätningen inte var nödvändig och kunde då avsluta kontrollerna (Hardman et al., 2021; Lv et al., 2021). Vissa patienter prioriterade även sin mentala ohälsa eller psykiska sjukdom över den somatiska egenvården (Kristensen et al., 2018). Detta påverkade motivationen att följa behandlingen eller egenvården negativt (Hardman et al., 2021), samt gjorde att de fysiska egenvårdaspekterna upplevdes mindre viktiga att utföra (Kristensen et al., 2018). Patienterna med mental ohälsa upplevde stora svårigheter med att utföra egenvård. Detta på grund av en känsla av övermäktighet och svårighet att organisera egenvården. Den somatiska och den psykiska sjukdomen upplevdes även trigga varandra och skapa en ond cirkel. Detta bidrog i längden till en försämrad förmåga till följsamhet (Hardman et al., 2021).

Glömska, polyfarmaci (Hewison et al., 2023; Lv et al., 2021; O'Toole et al., 2022), förändrade rutiner (Hewison et al., 2023) och temporär eller kroniskt sänkt funktionsförmåga på grund av somatisk sjukdom, var orsaker som patienterna upplevde hade en negativ inverkan på förmågan att följa behandling (Hewison et al., 2023; Kristensen et al., 2018; Lv et al., 2021). Energi- och tidskrävande egenvårdsåtgärder upplevdes ofta svårare att utföra än de som var mindre påfrestande (Lv et al., 2021). I relation till detta var upplevelsen av utmattnings eller fysiskt obehag till följd av sjukdom något som minskade patienternas ork och skapade svårigheter att följa vården eller att närvara vid läkarbesök (Kristensen et al., 2018).

Begränsade ekonomiska förutsättningar ledde till att patienterna inte hade råd med transport (Meshe et al., 2019), behandling, medicin, (Eyowas et al., 2023; Kamath et al., 2021; Skerry et al., 2022; Zeb et al., 2020), akuta sjukvårdsbesök (Zeb et al., 2020), sjukvårdsmaterial (Lv et al., 2021). En del av patienterna tog sina mediciner mer sällan för att få dem att räcka längre (O'Toole et al., 2022; Zeb et al., 2020). Andra patienter fortsatte med läkemedel trots avslutad behandling då de redan hade betalat för medicinerna (O'Toole et al., 2022).

### **3.2 Egenvård - Patienternas förmåga att hantera sjukdom och behandling**

Följsamheten kunde ändra över tid. Då patienterna nyligen diagnostiserats med sin sjukdom var de mer följsamma till rekommendationerna, men efterhand kunde följsamheten avta (Lv et al., 2021). En del patienter lärde sig att acceptera verkligheten gällande sitt kroppsliga tillstånd genom att följa ordinationerna och att anpassa sig till att leva med multimorbiditet (Eyowas et al., 2023; Li et al., 2018). De patienter som upplevde sina sjukdomar och behandlingar som en helhet istället för separata problem hade lättare att hantera dessa (Hardman et al., 2021). En sen diagnostisering bidrog till en försvårad sjukdomshantering hos patienterna med både diabetes och hypertension. Här var kvinnor mer involverade i sin egenvård än män (Mogueo & Defo, 2022).

Patienterna kunde känna en rädsla inför att dö, vilket hjälpte dem till en bättre följsamhet till egenvården och att ta de ordinerade läkemedlen (Li et al., 2018). Följsamheten var präglad av plikt-känsla då patienterna upplevde att de inte hade något annat val än att följa behandlingen då det kunde vara en fråga om att exempelvis följa läkarens råd genom att ta sina läkemedel,

eller att dö (Eyowas et al., 2023; Rathbone et al., 2020). Då hälso- och sjukvården uppmanade patienterna att ta de förskrivna läkemedlen, kunde patienterna ha en följsamhet till detta trots att de egentligen inte ville (Rathbone et al., 2020). Plikt känslan kunde också ha en positiv underton, vilket tog sig i uttryck av att patienterna upplevde en känsla av lojalitet till behandlingen och hälso- och sjukvården (Danielson et al., 2019). De kunde även känna en självsäkerhet kring sin uppfattade förmåga att kontrollera sjukdomen (Eyowas et al., 2023). En vilja hos vissa av patienterna att uppfattas som en "god patient", tog sig i uttryck som en visad respekt för hälso- och sjukvården, kontroller, behandling och rutiner. Detta skapade en inre motivation att följa ordinationer (Luciani et al., 2020). Patienterna upplevde att det var viktigt att ta blodprov eller andra diagnostiska tester som ordinerats (Di Nitto et al., 2022). En annan form av motivation beskrevs av en del av patienterna som såg det som själviskt att inte hålla sig till behandlingen. Detta då försämring och eventuell död kunde påverka närstående negativt (Rathbone et al., 2020).

Då patienterna fick vara aktiva i sin egenvård, skapades möjligheter för att uppnå mål relaterade till den egna hälsan. Att patienterna kunde anpassa sina egna åsikter eller värderingar utifrån rekommendationer, ledde till ökade förutsättningar att undvika ohälsosamma beteenden (Danielson et al., 2019). Att hitta en tillfredsställelse med livet skapade egenmakt hos patienterna och stärkte följsamheten (Mogueo & Defo, 2022). En strategi som patienterna använde för att behålla motivationen samt hålla sig till rekommenderade livsstilsförändringar var att ibland ta en intermitterande paus, exempelvis genom ett eget tillfälligt beslut att avvika från kostråden. Detta bidrog till att minska stressen som behandlingen kunde medföra (Li et al., 2018).

Patienterna kunde själva uppleva en förbättring av sin egen hälsa genom att införa egna kostrelaterade behandlingar, trots att det inte nödvändigtvis hade någon positiv medicinsk inverkan på sjukdomen (Kristensen et al., 2018). Patienterna kunde även använda läkemedlen på annat sätt än vad ordinationen syftade till. Exempelvis användes läkemedel för smärta som ångstdämpande (Rathbone et al., 2020). En del av patienterna hade varierat självförtroende när det kom till att hantera sin diabetes och att anpassa sig efter blodsockermätningar (Hardman et al., 2021).

Då patienterna var medvetna om vilka åtgärder som behövdes i specifika situationer, var de mer benägna att aktivt söka vård, samt ta en mer aktiv roll. Patienternas egna erfarenheter och uppfattningar kring den självupplevda situationen gav en ökad kompetens-, kontroll- och ansvarskänsla. En bättre förmåga att hantera komplikationer, vara ihärdig i sin vård, undvika risker och öka förutsättningarna för att upptäcka förändringar i sitt tillstånd i ett tidigt skede uppgavs även av vissa patienter då de förstod sin situation. Detta ledde även till ett ökat deltagande i sin egenvård tillsammans med hälso- och sjukvården och en stärkt förmåga att utföra komplicerade vårdåtgärder (Danielson et al., 2019).

Att utöva fysisk aktivitet upplevdes av patienterna som en viktig del i deras sjukdomshantering med målet att skapa stabilitet i sitt tillstånd, trots begränsningar till följd av sjukdomen (Di Nitto et al., 2022). Deltagare i ett fysiskt träningsprogram för patienter med KOL upplevde ett ökat självförtroende och en större trygghet efter handledning av en instruktör gällande ett specifikt träningsprogram. Detta skapade förutsättningar för patienterna att träna mer självständigt och att anpassa träningen efter sin egen kropp för att undvika fysiska skador och överansträngning. Följsamheten till träning som en del i behandlingen påverkades både av själva träningsformen och patienternas egna inställningar. Patienter som upplevt en försämring efter ett träningsuppehåll såg nödvändigheten i regelbunden träning och var även mer välvilliga till att fortsätta träna för att undvika en försämring i sina funktioner (Meshe et al., 2019). Smärta minskade deras förmåga att följa fysisk träning (Hardman et al., 2021).

Patienterna kände en motivation att fortsätta behandlingen om de upplevde att den fungerade. Att patienterna lärde känna sina läkemedel och kunde basera sin uppfattning på erfarenhet genom att känna igen sina egna fysiska reaktioner i samband med medicineringen, gav dem en bekräftelse på att läkemedlet hade den effekt som önskades (Rathbone et al., 2020). Den ordinerade behandlingen kunde innebära biverkningar som patienterna hanterade genom att skapa individuella strategier (Di Nitto et al., 2022). De ansåg att läkemedlen var nödvändiga att ta (Skerry et al., 2022). Då patienten hade en känsla av självständighet och god inställning till sitt tillstånd ökade förmågan att följa vårdplanen, samt att hantera komplikationer och problem som kunde relateras till sjukdomen (Danielson et al., 2019).

Konkreta åtgärder som förankring av behandling i den vardagliga rutinen (Hardman et al., 2021; Hewison et al., 2023; O'Toole et al., 2022; Skerry et al., 2022), såsom placering av läkemedel på en synlig plats (O'Toole et al., 2022) och användning av dosetter underlättade för patienterna (Di Nitto et al., 2022; Hewison et al., 2023, Skerry et al., 2022). Även upplevelse av symtom som konkreta påminnelser, samt påminnelser från familjemedlemmar (Skerry et al., 2022) och användning av alarm beskrevs av patienterna (Di Nitto et al., 2022; Hewison et al., 2023; O'Toole et al., 2022).

Fysiska anpassningar av den omgivande miljön för att stödja egenvården och användning av tekniska hjälpmedel var alla möjligheter patienterna upplevde att förbättrade följsamheten (Li et al., 2018; O'Toole et al., 2022). Även anpassningar i behandlingen som att hitta alternativa vägar för att få tag på sin medicin, då förstahandsvalet inte var tillgängligt (Zeb et al., 2020), eller anpassning av läkemedelsbehandlingen genom att ta dosen senare för att minimera skadliga effekter vid glömd dos sågs som möjligheter (Rathbone et al., 2020).

### **3.3 Omvårdnadssystem - Patienternas förtroende till hälso- och sjukvård samt sociala nätverk**

En relation till läkaren baserad på tillit där läkaren gav information som var lättförståelig och lyssnade på patienterna främjade följsamheten (Mogueo & Defo, 2022). Då patienterna hade möjlighet till att diskutera läkemedelsordinationer och biverkningar tillsammans med läkare och farmaceuter, fick de ett självförtroende och en känsla av säkerhet i att de kunde utföra sin egenvård på ett tillfredsställande sätt (Li et al., 2018).

Patienter kunde motiveras att genomföra livsstilsförändringar i de fall läkaren gav en vänlig tillrättavisning gällande avvikande provsvar vid läkarbesöket (Kristensen et al., 2018). Upplevelsen av en sammanhållen vård och kontinuerlig kontakt med samma sjukvårdspersonal ledde till ett ökat förtroende hos patienterna och skapade även bättre förutsättningar för dem att ta emot, samt följa hälso- och sjukvårdens råd och rekommendationer (Danielson et al., 2019).

Apotek och farmaceuter sågs som en god informationskälla för många patienter. Här var informationen kring läkemedel speciellt värderad (O'Toole et al., 2022; Skerry et al., 2022).

Apoteken användes även som en informationskälla då patienten upplevde hälso- och sjukvården som upptagen och de ej ville vara till besvär (Skerry et al., 2022).

Bristfällig information kunde omfatta både läkemedelsbehandling och rekommendationer gällande livsstilsförändringar. Patienterna kunde uppleva att läkaren inte gav information om hur läkemedlen fungerade eller skulle administreras. Detta innebar en osäkerhet gällande korrekt administration (O'Toole et al., 2022) eller att de användes på fel sätt (Lv et al., 2021). Även en splittrad sjukvårdskontakt skapade förvirring. Information kring sjukdomar utöver diabetes upplevdes som bristfällig av patienterna. De valde istället att söka efter information på egen hand (Hardman et al., 2021). Den hälso- och sjukvårdspersonal som fokuserade på sjukdomens konsekvenser skapade rädsla och en känsla av maktlöshet hos patienterna (Mogueo & Defo, 2022).

Patienterna kunde uppleva motsättningar mellan hälso- och sjukvårdens rekommendationer och egna redan etablerade rutiner i vardagen. De uppgav även en upplevelse av förvirring gällande motsägelsefulla kostråd från hälso- och sjukvården, då de hade en multimorbiditet att förhålla sig till. Då en del patienter upplevde en daglig frustration över symptom och behandlingar hade de svårt att tillämpa livsstilsförändringar, ordinationer och egenvård i vardagen (Kristensen et al., 2018). En del patienter uppgav att de upplevde ett bristande förtroende gentemot hälso- och sjukvården, då de upplevde att hälso- och sjukvården inte lyssnade på deras oro eller förklarade behandlingen på ett lättförståeligt sätt (Jayakody et al., 2021).

Patienternas förväntningar på vården hade en stor betydelse för följsamheten och varierade beroende på om patienterna kom från landsbygden eller stadsmiljön. Patienter som bodde på landsbygden förväntade sig en snabb lindring och vägrade kostnaderna mot symtomlindringen. Denna patientgrupp upplevde en meningslöshet med behandlingen om det förväntade resultatet uteblev och bytte sjukhus ofta, vilket innebar att de inte kunde upprätta någon varaktig relation mellan patienterna och hälso- och sjukvården. Patienter från stadsmiljö upplevde en känsla av misstro för privata vinstdrivande sjukhus, vilket gjorde att de tvivlade på behandlingarna (Kamath et al., 2021).

En lägre hälsolitteracitet och socioekonomisk bakgrund hade en negativ påverkan på hur mycket patienterna visste om sin sjukdom, eller var de kunde söka vård. Följsamheten till sjukdom och behandling hos patienterna kunde ha förbättrats med ökad kunskap om den egna situationen (Kamath et al., 2021). Bristfällig kommunikation från hälso- och sjukvården påverkade hälsolitteraciteten och patienternas följsamhet (Jayakody et al., 2021). Patienterna som inte hade tillräckliga kunskaper kunde ha en fördröjning i att uppsöka vård (Danielson et al., 2019). De med högre utbildning hade en ökad tendens att söka information kring sitt eget tillstånd. Äldre patienter med lägre utbildning visste däremot mindre om informationssökning och lade det ansvaret på läkaren (Mogueo & Defo, 2022).

Patienter med bristande socialt stöd på grund av att de levde ensamma eller var hemlösa hade inte tillgång till tillräcklig hälso- och sjukvården. Den fysiska tillgången till transport, socialt stöd och hur samhällets infrastruktur var uppbyggt kunde även minska patienternas möjligheter att ta sig till bokade besök (Jayakody et al., 2021). Då sjukhus reformerade sina system till mer automatiserade och digitala miljöer upplevde vissa patienter svårigheter med att förstå den nya strukturen och undvek därför att besöka sjukhuset (Lv et al., 2021). Andra miljörelaterade hinder var omgivningar som patienterna inte var bekanta med (Meshe et al., 2019). De patienter som hade ekonomiska förutsättningar till privat vård upplevde att möjlighet att träffa sin läkare mer regelbundet och få vägledning och stöd genom behandlingen var en mindre utmanande väg jämfört den via allmänna sjukhus (Eyowas et al., 2023).

I sociala sammanhang upplevde kvinnor en högre stigmatisering kring sin sjukdom eller behandling och undvek bland annat att ta sina mediciner inför andra (Kamath et al., 2021). Alternativt glömdes medicinerna bort då patienterna var upptagna med vänner eller bekanta (Rathbone et al., 2020). Vad gällde följsamhet till kostråd från hälso- och sjukvården kunde patienterna vid sociala tillställningar välja att frånga rekommendationerna för att inte förolämpa värden (Luciani et al., 2020; Lv et al., 2021) eller för att inte avvika från gruppen (Lv et al., 2021).

Rekommendationer från omgivningen gällande alternativa behandlingar eller naturläkemedel var något som kunde innebära att patienterna valde dessa istället för sina ordinationer (Lv et al., 2021). Då patienterna gjorde val gällande sin behandling tog de ibland hjälp av sina

anhöriga, beaktade dem i sitt beslutsfattande och värderade deras åsikter (Li et al., 2018). I vissa fall kunde de även lägga över ansvaret på behandlingen i sin helhet på en anhörig och själva inta en passiv roll (Kamath et al., 2021; Zeb et al., 2020). I början av sin sjukdom upplevde vissa patienter, speciellt män, att det var svårt att be om hjälp från sin omgivning då de kände sig som en börda (Zeb et al., 2020). Patienterna undvek även att i vissa fall berätta om upplevda försämringar i sitt tillstånd för att inte oroa, eller skapa problem i familjens vardag (Kamath et al., 2021). En kvinnlig patient upplevde att det var makens ansvar som familjeförsörjare att betala för behandlingen. Då maken inte ansåg att det fanns pengar till behandlingen, fogade sig kvinnan efter detta (Pangestu et al., 2023).

Patienter som hade en närstående med kronisk sjukdom uppgav att de prioriterade den närståendes välbefinnande och vård framför sin egen sjukdomshantering (Hardman et al., 2021; Lv et al., 2021; Meshe et al., 2019; Zeb et al., 2020), vilket innebar att de i sin egenvård fick en försämrad funktionsförmåga (Hardman et al., 2021). Detta förstärktes även då en anhörig hade avlidit i en liknande sjukdom (Mogueo & Defo, 2022). Även tillställningar för patienternas barn såsom bröllop tog ekonomisk prioritering över kostnader för behandling (Zeb et al., 2020).

Flera patienter upplevde sin familj som ett gott stöd och en förutsättning för att klara av sin sjukdom på ett adekvat sätt och att behålla motivationen till behandling (Lv et al., 2021; Zeb et al., 2020). Detta kunde ske genom en försiktig uppmaning (Jayakody et al., 2021; Zeb et al., 2020), påminnelser (Skerry et al., 2022) uppmuntran (Zeb et al., 2020), ekonomiskt, moraliskt (Eyowas et al., 2023), emotionellt stöd (Danielson et al., 2019) eller vägledning från familjemedlemmar (Lv et al., 2021). För att bättre förstå sin situation tog en del patienter hjälp av andra personer med liknande tillstånd för att utbyta egenvårdstips och dela erfarenheter (Li et al., 2018). Även praktiskt stöd och information från den sociala kretsen och samhället upplevdes som en möjlighet för följsamhet (Danielsson et al., 2019). Det praktiska stödet kunde vara att patienterna hade med sig en extra person på läkarbesök som kunde anteckna och uppfatta saker som patienterna eventuellt hade missat (O'Toole et al., 2022). Transport och hjälp med hushållssysslor kunde underlätta för patienterna (Jayakody et al., 2021).



## 4. DISKUSSION

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa patienternas följsamhet till egenvård vid kronisk sjukdom. Ansatsen i studien var deduktiv med teoretiker Dorothea Orems *Teori om egenvårdsbalans* som referensram. Under diskussionsavsnittet lyfts en resultatdiskussion och en metoddiskussion. I resultatdiskussionen diskuteras och reflekteras resultatet mot teorin och befintlig forskning, och ett vidare behov av forskning diskuteras. I metoddiskussionen diskuteras och analyseras metod, ansats och tillvägagångssätt, samt vilka styrkor och svagheter som studien besitter.

### 4.1 Resultatdiskussion

Ur artiklarna steg ett övergripande tema fram: *Följsamhet - en förutsättning för att vårda sig själv*. Utöver detta framkom tre kategorier: *Egenvårdsbrist - Patienternas bristande förståelse och motivation*, *Egenvård - Patienternas förmåga att hantera sjukdom och behandling* samt *Omvårdnadssystem - Patienternas förtroende för hälso- och sjukvård samt sociala nätverk*.

Inledande var förförståelsen att begreppet compliance var det enda begreppet för följsamhet. Tidigt i arbetsprocessen förändrades dock begreppsförståelsen från endast compliance till att även omfatta adherence och concordance. Dessa tre begrepp har olika nyanseringar kring följsamheten, från ett paternalistiskt synsätt till ett mer gemensamt mål mellan patienterna och hälso- och sjukvården.

Den paternalistiska synen på patienterna där läkaren tar en överordnad roll anses idag vara ett föråldrat förhållningssätt inom den moderna hälso- och sjukvården (Bissonette et al., 2008). I resultatet har en påtvingad plikt känsla till behandling och sjukvård utgjort en del av patienternas följsamhet. Detta kan kopplas till *compliance*, som ger patienterna en underordnad ställning i förhållande till vården. *Adherence* kan ses som en vidareutveckling av begreppet *compliance*, där patienterna tar en mer aktiv roll i sin egenvård. Hälso- och sjukvården förväntas ta ett större ansvar för att anpassa vården efter patienternas individuella behov. Detta kan ses i resultatet genom att patienterna själva hittade lösningar för att underlätta och hantera behandlingen. Patienterna sökte information från hälso- och sjukvården eller på egen hand för att öka förståelsen. Förhållandet mellan patienterna och hälso- och sjukvården som är baserat på tillit, där patienterna känner sig hörda, respekterade

och får adekvat information, utgör grunden för en jämlik relation. Jämlikhet är den grundläggande förutsättningen för det modernare begreppet *concordance*. Även detta kan ses i resultatet, genom att patienterna upplevde en ökad kontroll över egenvården, då de kunde föra en dialog med hälso- och sjukvården gällande läkemedelsordinationer.

Ur kategorin *Egenvårdsbrist - Patienternas bristande förståelse och motivation*, steg det fram att patienterna hade svårigheter att tillgodose egenvårdsbehoven som uppstod. Bristande motivation var en av de största anledningarna till egenvårdsbrist hos patienterna. Detta kan relateras till patienternas acceptans om sjukdomen, behandlingen eller egenvården samt viljan att integrera behandlingen i vardagen. Då motivationen var låg hade de inte samma kapacitet att utföra egenvård, uppmärksamma eventuella egenvårdsbrister samt söka lösningar för detta. Denna förståelse kring den egna situationen kan även beskrivas som en bristande hälsolitteracitet. Motivationen sågs även som en resurs för att hantera sitt tillstånd och vara ihärdig i sin vård.

I resultatet sågs betydelsen av att patienterna hölls motiverade i sin egenvård och behandling. Hälso- och sjukvården har ett ansvar att besitta grundläggande kunskaper om motivationsarbete, exempelvis motiverande samtal (MI). Utöver detta ingår även att arbeta enligt ett personcentrerat förhållningssätt, vilket sätter patienternas egna önskemål i fokus. Orems teori om egenvårdsbrist nämner även en begränsad förmåga att fatta beslut, utföra handlingar och en begränsad kunskap om sitt tillstånd som hinder, vilket sänker patienternas egenvårdskapacitet och därmed följsamhet.

Värderingar och kulturell bakgrund hade en inverkan på patienternas benägenhet att söka sig från den västerländska medicinen till alternativa behandlingar. Detta kopplades till egenvårdsbrist, då fokus på följsamhet i denna studie låg på västerländsk medicin. Tolkningen skulle i annat fall vara att alternativmedicin föll under kategorin *Egenvård*, då man valde en behandling som upplevdes mer bekant ur ett kulturellt perspektiv.

*Egenvård - Patienternas förmåga att hantera sjukdom och behandling* syns i resultatet i form av *compliance* och *adherence* samt nyanserna mellan dessa. *Compliance* kunde kopplas till att en del patienter upplevde en motvillig följsamhet till medicinering då sjukvården uppmanade dem att ta läkemedlen. Patienterna fick inte samma utrymme att vara delaktiga i besluten om

egenvården då de förväntades följa rekommendationerna. Resultatet visade patienternas upplevelse av compliance som en plikt känsla mot behandlingen. Begreppet handlar samtidigt om hälso- och sjukvårdens förväntningar till följsamheten där patienterna intar en underordnad position i vården.

Resultatet synliggjorde patienternas förmågor att hitta olika strategier för att klara av egenvården. En medveten icke-följsamhet beskrevs som ett aktivt val att frångå behandlingen. Detta var exempelvis en avsiktlig paus i egenvården för att hantera situationen. Detta beteende kopplas till *adherence* då patienterna får utrymme att själva besluta hur de utför egenvården. Ur en studie uttryckte en av patienterna en vilja att vara en "god patient" (Luciani et al., 2020). Torgbenu et al. (2022) beskriver hur en upplevelse av förbättring i patienternas tillstånd förstärkte följsamheten. Resultatet visade att patienternas självförtroende hade betydelse för följsamheten och att detta inverkar på patienternas egenvårdsförmåga att klara av symptom, komplikationer och behandling.

Skillnaden mellan ett välfungerande och ett bristfälligt omvårdnadssystem syntes under kategorin *Omvårdnadssystem - Patienternas förtroende för hälso- och sjukvård samt sociala nätverk*. Tillit till hälso- och sjukvården, god kommunikation, en sammanhållen vård och kontinuerlig kontakt utgjorde grunden för ett gott omvårdnadssystem. Till en följd av detta kunde en trygghet och en känsla av säkerhet ses hos patienterna som upplevde en god relation till hälso- och sjukvården. Tryggheten förstärktes av en relationsbyggande process mellan patient och sjukvårdare. Denna process och relation utgör grunden för *concordance*. Motsatsen sågs vid misstro, bristande eller felaktig information, skrämstaktik och fragmentarisk sjukvårdskontakt, vilket ledde till ett bristande förtroende för omvårdnadssystemet hos patienterna. De patienter som saknade trygghet i sin relation till hälso- och sjukvården upplevde rädsla och förvirring gällande sin egenvård.

Enligt den finska lagen om patienternas ställning och rättigheter (785/1992) fastställs patienternas rätt till vård utan diskriminering inom gränserna för de resurser som finns tillgängliga. Detta är en förutsättning som inte är självklar globalt. I resultatet framkom exempelvis att höga läkemedelskostnader och försäkringssystem försvårade tillgängligheten till nödvändig vård. Resultatet visade även att då vården påverkade familjeekonomin, prioriterade många patienter familjens utgifter högre än den egna vården. Detta är något som

sjukvårdssystemet i Finland behöver uppmärksamma, då flyktingar eller asylsökande är i behov av vård, eftersom de kanske inte känner till sina rättigheter till tillgängliga sjukvårdstjänster eller hur de ska gå tillväga för att uppsöka vård. Teorin om egenvård beskriver att patienternas förförståelse till sjukdom och behandling är beroende av uppväxt, kultur och erfarenheter, vilket påverkar patienternas kunskap i utförande av egenvården. Hälso- och sjukvården har ett ansvar att ge vägledning till patienterna genom att erbjuda lättförståelig information.

Hälso- och sjukvårdens förmåga att förmedla information hade en inverkan på patienternas förutsättningar att uppfatta informationen som erbjöds. Även aktörer utanför hälso- och sjukvården såsom apotek uppskattades som informationskällor av patienterna, vilket bidrog till en ökad följsamhet och kunskap till egenvården. För att underlätta egenvårdens integrering i patientens vardag, behöver hälso- och sjukvården ha ett personcentrerat förhållningssätt och anpassa rekommendationerna efter patienternas individuella situation.

Resultatet tyder på att följsamheten hos patienterna påverkades av familjen och omgivningens stöd. Följsamhet som begrepp syftar i dag främst till den enskilda patienten. Giardini et al. (2018) ställer frågan om följsamheten även behöver benämnas som familjens följsamhet. Då patienterna är motiverade till egenvården, men familjen visar ett motstånd genom en avvisande inställning, kan följsamheten påverkas negativt. Oviljan hos de närstående att förändra de egna vanorna eller oförståelse kring patienternas egenvårdsbehov kan innebära ett hinder för patienterna. En accepterande attityd hos de närstående kan i sin tur underlätta följsamheten.

Att utforska ämnet kring familjens följsamhet istället för enbart patienternas, är ett underlag för vidare forskning. Genom att skapa en ökad förståelse kring ämnet kan hälso- och sjukvården avlastas och patienternas egenvård underlättas med hjälp av ett optimerat stöd från närstående. Även forskning kring mer specifika patientgrupper såsom en psykiatrisk eller pediatrik population är nödvändig. Detta för att se ett heltäckande perspektiv över vad följsamheten innebär inom olika vårdkontexter.

Resultatet är förenligt med WHO:s fem dimensioner som inverkar på adherence, vilka tagits upp i bakgrunden. Många aspekter inverkar samtidigt på patienternas följsamhet, vilket

innebär att det blir svårare att redovisa enskilda bakomliggande aspekter. Detta visar på komplexiteten gällande förståelsen och hanteringen av patienternas följsamhet och egenvård. För att utveckla hälso- och sjukvården mot ett mer accepterande och hälsofrämjande arbete behöver förhållningssättet utvecklas mot en ökad förståelse och personcentrerad vård.

## 4.2 Metoddiskussion

De etiska riktlinjer som krävs för ett vetenskapligt arbete har följts. De artiklar som användes i studien hade alla genomgått en etisk granskning. Arbetet har utförts noggrant, hederligt och med respekt för den forskningsetiska processen. Termerna trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet är indikatorer för en god vetenskaplig kvalitet i forskningsarbeten, vilket har beaktats (Mårtensson & Fridlund, 2017).

I denna litteraturstudie valdes en kvalitativ design med deduktiv ansats med Dorothea Orems egenvårdsteori som referensram till kategorisering, analys och sammanställning av resultatet. Vid en deduktiv ansats presenteras den valda teorin i bakgrunden. Detta för att skapa en förståelse för teorin och hur den kan kopplas till problemformulering och syfte (Henricson, 2017). Eventuella alternativ till teoretisk referensram kunde vara Carl Rogers teori gällande förståelse för andra människor. Teorin grundar sig på patienternas subjektiva upplevelser, strävan efter kongruens mellan självbild och självideal, samt vikten av att medmänniskorna förstår individens alla perspektiv. Teorin presenterar betydelsen av att utnyttja patienternas egna resurser samt att söka lösningar för deras unika situation (Rogers, 1959).

Då arbetets syfte var att belysa patienternas följsamhet till egenvård vid kronisk sjukdom, var valet av kvalitativa artiklar relevant. Till följd av detta exkluderades kvantitativa artiklar. Teorin om egenvårdsbalans var applicerbar på syftet och problemformuleringen, vilket avgjorde valet av ansats för arbetet. Detta skapar ett sammanhängande arbete och en "röd tråd" i texten.

De sökord som användes vid datainsamling togs fram före den inledande sökningen och diskuterades utgående från syftet. Inklusionskriterierna för artiklarna valdes för att skapa en hanterbar mängd material. De kroniska sjukdomarna som inkluderades syftade till att smalna av arbetet och valdes ut efter WHO:s information över de vanligaste kroniska sjukdomarna i världen (WHO/SDG 2023). För att minimera förekomsten av sjukdomar som ej var relevanta

för syftet har den booleska termen NOT använts med de sjukdomar som var återkommande i sökningarna, men som inte var del av inklusionskriterierna. Psykisk sjukdom exkluderades trots att det kan vara en delorsak till sämre följsamhet och egenvård hos patienterna, då det skulle innebära att ämnet blev för omfattande. Psykisk ohälsa togs upp i studien där det förekom som en del i multimorbiditet och inte som en huvuddiagnos.

Till arbetet användes endast vetenskapliga artiklar som var peer reviewed för att stärka trovärdigheten (Henricson, 2017). Artiklar som valdes till resultatet söktes i Cinahl Completes och Medlines databaser med valt tidsintervall 2018-2024. Val av sökmotorer gjordes utifrån relevans för omvårdnad samt arbetets syfte. Då en mättnad av material uppnåddes med hjälp av dessa två databaser, avslutades sökningen för att skapa en hanterbar mängd material. Under artikelsökningarna återkom flera av artiklarna upprepade gånger. Detta visar på en sensitivitet i sökningarna (Henricson, 2017). Dock skulle sökningar i flera databaser kunnat ge en större bredd på resultatet med annat fokus än vad denna studie har kommit fram till. Artiklarna lästes och kvalitetsgranskades enskilt för att sedan diskuteras gemensamt i samband med en slutgiltig gallring, med målsättningen att stärka arbetets trovärdighet (Willman & Stoltz, 2017). 18 kvalitativa artiklar valdes ut som uppfyllde Grad I genom majoritetsbeslut.

Global inklusion av artiklar motiverades av att Åland är ett mångkulturellt samhälle. Det ansågs omotiverat att exkludera artiklar på grund av land eller kultur. Trots att alternativa behandlingar inte var ett exklusionskriterium hittades endast artiklar som hade västerländsk medicin som fokus. En exklusion av länder utanför västvärlden diskuterades inledningsvis, men då ingen konsekvent definition av västvärlden kunde hittas var detta inte motiverat. Resultatet baserade sig på vetenskapliga artiklar från Sverige, Danmark, Italien, Spanien, Portugal, Storbritannien, Australien, Kanada, USA, Taiwan, Kina, Etiopien och Indien. Materialet hade en global, kulturell och sociodemografisk spridning. Detta stärker trovärdigheten för arbetets syfte och problemformulering. Ur materialet framkom även orsaker till försämrad följsamhet och egenvård som inte är applicerbart på Åland, då sjukvårds- och försäkringssystem skilde sig åt mellan länder. Arbetets överförbarhet stärks då resultatet även kan kopplas till patienter med icke-kroniska sjukdomstillstånd.

Samtliga utvalda artiklar använde sig av en kvalitativ metod och en insamling av data med hjälp av intervjuer. Heterogeniteten bland studierna var begränsad, då en vidare specificering hade försvårat materialinsamlingen.

Till förförståelsen förekom en ovana och en oerfarenhet gällande vetenskapligt skrivande. Då studien är kopplad till en läroanstalt med specifika riktlinjer, samt att handledning har erbjudits regelbundet under hela skrivprocessen, kunde arbetets övergripande pålitlighet och kvalitet stärkas.

Den deduktiva ansatsen påverkade tolkningen av resultatet. Dock framkom det material som inte kunde kopplas direkt till Orems teori, exempelvis ekonomiska svårigheter. Även denna information presenterades i resultatet. Arbetets övergripande tema och kategorier anpassades och rubrikerna omfattar således begrepp utanför den teoretiska referensramen. Detta bekräftade valet av övergripande tema då det har en högre abstraktionsnivå än de underliggande kategorierna. (Graneheim & Lundman, 2004).

### **4.3 Slutsats**

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa patienternas följsamhet till egenvård vid kronisk sjukdom. Följsamhet hos patienterna är ett komplext fenomen som är en kombination av flera aspekter. Detta leder till svårigheter. Personalen inom hälso- och sjukvården behöver reflektera över hur de ska agera för att optimera patienternas möjligheter att hantera följsamheten - förutsättning för en egenvård i balans.

# KÄLLFÖRTECKNING

Arene r.f. (2019). *Etiska rekommendationer för examensarbeten på yrkeshögskolor - Rådet för yrkeshögskolornas rektorer Arene rf.* [Broschyr]. [https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/ETISKA%20REKOMMENDATIONER%20F%C3%96R%20EXAMENSARBETEN%20P%C3%85%20YRKESH%C3%96GSKOLOR\\_2020.pdf?\\_t=1578480382](https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/ETISKA%20REKOMMENDATIONER%20F%C3%96R%20EXAMENSARBETEN%20P%C3%85%20YRKESH%C3%96GSKOLOR_2020.pdf?_t=1578480382)

Bertels, L., Lucassen, P., van Asselt, K., Dekker, E., van Weert, H., & Knottnerus, B. (2020). Motives for non-adherence to colonoscopy advice after a positive colorectal cancer screening test result: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Health Care*, 38(4), 487-498. <https://doi.org/10.1080/02813432.2020.1844391>

Bhattarai, B., Walpola, R., Mey, A., Anoopkumar-Dukie, S., & Khan, S. (2020). Barriers and Strategies for Improving Medication Adherence Among People Living With COPD: A Systematic Review. *Respiratory Care*, 65(11), 1738-1750. <https://doi.org/10.4187/respcare.07355>

Bissonette, M. (2008). Adherence a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 63(6), 634-643. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04745.x>

Danielson, E., Melin-Johansson, C., & Modanloo, M. (2019). Adherence to Treatment in Patients with Chronic Diseases: From Alertness to Persistence. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 7(28), 248-257. <https://doi.org/10.30476/ijcbnm.2019.81303.0>

Di Nitto, M., Sollazzo, F., Biagioli, V., Torino, F., Alvaro, R., Vellone, E., & Durante, A. (2022). Self-care behaviours in older adults treated with oral anticancer agents: A qualitative descriptive study. *European Journal of Oncology Nursing* 58, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102139>

Eyowas, F-A., Schneider, M., Alemu, S., & Getahun, F.A. (2023). Experiences of living with multimorbidity and health workers perspectives on the organization of health



services for people living with multiple chronic conditions in Bahir Dar, northwest Ethiopia: a qualitative study. *BMC Health Service Research*, 23(232), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09250-9>

Fawcett, J. (2020). Thoughts About Meanings of Compliance, Adherence and Concordance. *Nursing Science Quarterly*, 33(4), 358-360. <https://doi.org/10.1177/0894318420943136>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4 uppl.). Natur & Kultur.

Forskningsetiska delegationen. (2023). *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland 2023* (3/2023). Forskningsetiska delegationen. [https://tenk.fi/sites/default/files/2023-04/Forskningsetiska\\_delegationens\\_GVP-anvisning\\_2023.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2023-04/Forskningsetiska_delegationens_GVP-anvisning_2023.pdf)

Friberg, F. (2022). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning - inspirerad av metasyntes. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 185-199). Studentlitteratur.

Giardini, A., Maffoni, M., Kardas, P., & Costa, E. (2018). A cornerstone of healthy aging: do we need to rethink the concept of adherence in the elderly? *Patient Preference and Adherence*, 12, 1003-1005. <https://doi.org/10.2147/PPA.S164686>

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24, 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Hardman, R., Begg, S., & Spelten, E. (2021). Multimorbidity and its effect on perceived burden, capacity and the ability to self-manage in a low-income rural primary care population: A qualitative study. *PloS One*, 6(8), 1-18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255802>

Hartweg, D.L. (1991). *Dorothea Orem: Self-Care Deficit Theory* (4 uppl.). Sage Publications, Inc.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 411-420). Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 111-119). Studentlitteratur.

Hewison, A., Roman, E., Smith, A., McCaughan, D., Sheridan, R., Patmore, R., Atkin, K., & Howell, D. (2023). Chronic Myeloid Leukaemia: A Qualitative Study of Patient and Practitioner Experiences of Managing Treatment. *European Journal of Cancer Care, 2023*, Article ID 6646271, 1-12. <https://doi.org/10.1155/2023/6646271>

Jayakody, A., Carey, M., Bryant, J., Ella, S., Hussein, P., Warren, E., Bacon, S., Field, B., & Sanson-Fisher, R. (2021). Exploring experiences and perceptions of Aboriginal and Torres Strait Islander peoples readmitted to hospital with chronic disease in New South Wales, Australia: a qualitative study. *Australian Health Review, 45*(4), 411-417. <https://doi.org/10.1071/AH20342>

Kamath, D.Y., Bhuvana, K.B., Salazar, L.J., Varghese, K., Kamath, A., Idiculla, J., Pais, P., Kulkarni, S., Granger, B.B., & Xavier, D. (2021). A qualitative, grounded theory exploration of the determinants of self-care behavior among Indian patients with lived experience of chronic heart failure. *PloS One, 16*(1), 1-18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245659>

Karolinska Institutet. (u.å.). Health Literacy. I Svensk MeSH. <https://mesh.kib.ki.se/term/D057220/health-literacy>

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier - analys och utvärdering* (2 uppl.). Studentlitteratur

Kristensen, M.A.T., Guassora, A.D., Arreskov, A.B., Waldorff, F.B., & Hølge-Hazelton, B. (2018). "I've put diabetes completely on the shelf till the mental stuff is in place". How patients with doctor-assessed impaired self-care perceive disease, self-care, and support from general practitioners. A qualitative study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 36(3), 342-351. <https://doi.org/10.1080/02813432.2018.1487436>

Lag om patientens ställning och rättigheter (785/1992). Justitieministeriet. <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P3>

Li, C-C., Chang, S-R., & Shun S-C. (2018). The self-care coping process in patients with chronic heart failure: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(3-4), 509-519. <https://doi.org/10.1111/jocn.14640>

Luciani, M., Montali, L., Nicolò, G., Fabrizi, D., Di Mauro, S., & Ausili, D. (2020). Self-care is Renouncement, Routine, and Control: The Experience of Adults with Type 2 Diabetes Mellitus. *Clinical Nursing Research*, 30(6), 892-900. <https://doi.org/10.1177/1054773820969540>

Lv, X., Yu, D.S.F., Cao, Y., & Xia, J. (2021). Self-care Experiences of Empty-Nest Elderly Living With Type 2 Diabetes Mellitus: A Qualitative Study From China. *Frontiers in Endocrinology* 12, Article 745145. 1-11. <https://doi.org/10.3389/fendo.2021.745145>

Meshe, O.F., Bungay, H., & Claydon, L.S. (2019). Participant`s experiences of the benefits, barriers and facilitators of attending a community-based exercise programme for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Health and Social Care in the community*, 8(23), 969-978. <https://doi.org/10.1111/hsc.12929>

Mir, T. H. (2023). Adherence Versus Compliance. *HCS Healthcare Journal of Medicine*, 4(2), 219-220. <https://doi.org/10.36518%2F2689-0216.1513>

Mogueo, A., & Defo, B.K. (2022). Patients' and family caregivers' experiences and perceptions about factors hampering or facilitating patient empowerment for self-management

of hypertension and diabetes in Cameroon. *BMC Health Services Research*, 22(1), 1-17. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08750-4>

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421-438). Studentlitteratur.

Nguyen, T.N.M., Whitehead, L., & Saunders, R., & Dermody, G. (2021). Systematic review of perception of barriers and facilitators to chronic disease self-management among older adults: implications for evidence-based practice. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 19(3), 191-200. <https://doi.org/10.1111/wvn.12563>

Olsson, H. & Sörensen, S. (2021). *Forskningsprocessen* (4 uppl.). Liber

O'Toole, J., Krishnan, M., Riekert, K., & Eakin, M. (2022). Understanding barriers to and strategies for medication adherence in COPD: a qualitative study. *BMC Pulmonary Medicine*, 22(98), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12890-022-01892-5>

Pangestu, S., Harjanti, E.P., Pertiwi, I.K., Rencz, F., & Nurdiyanto, F.A. (2023). Financial Toxicity Experiences of Patients With Cancer in Indonesia: An interpretive Phenomenological Analysis. *Value in Health Regional Issues* 41, 25-31. <https://doi.org/10.1016/j.vhri.2023.11.007>

Randall, S., & Neubeck, L. (2016). What's in a name? Concordance is better than adherence for promoting partnership and self-management of chronic disease. *Australian Journal of Primary Health*, 22(3), 181-184. <https://doi.org/10.1071/PY15140>

Rathbone, A.P., Jamie, K., Todd, A., & Husband, A. (2020). A qualitative study exploring the lived experience of medication use in different disease states: Linking experiences of disease symptoms to medication adherence. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 46(2), 352-362. <https://doi.org/10.1111/jcpt.13288>

Rogers, C. (1959). The theory of therapy, personality, and interpersonal relationships, as developed in the client-centered framework. *Psychology: A study of science*, 1(3), 184-256.

Sav, A., King, M.A., Whitty, J.A., Kendall, E., McMillan, S.S., Kelly, F., Hunter, B., & Wheeler, A. J. (2012). Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health Expectations*, 18, 312-324. <https://doi.org/10.1111/hex.12046>

Selanders, L.C., Schmieding, N.J. & Hartweg D.L. (1995). *Omvårdnadsteorier IV* (1 uppl.). Studentlitteratur.

Skerry, L., Kervin, E., Freeze, T.A., Brilliant, A., Woodland, J., & Hanson, N. (2022). “It’s a lonely battle”: A qualitative study of older adult Canadians’ experiences with chronic obstructive pulmonary disease medication adherence and support. *Canadian Pharmacists Journal / Revue des Pharmaciens du Canada*, 156(1), 32-41. <https://doi.org/10.1177/17151635221140412>

Striberger, R., Zarrouk, M., Kumlien, C., & Axelsson, M. (2023). Illness perception, health literacy, self-efficacy, adherence and quality of life in patients with intermittent claudication - longitudinal cohort study. *BMC Nursing*, 22(167), <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01329-2>

Torgbenu, E., Luckett, T., Buhagiar, M., Mauricio Requena, C., & Philips, J. L. (2022) Improving care for cancer-related and other forms of lymphoedema in low- and middle-income countries: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, 22(461), <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07840-7>

Turner, J.W., Robinson, J.D., Toman, R.E.B., Wang, F., & Roett, M. (2022). Patient accounts for nonadherence: A critical window into the patient experience. *Patient Education and Counseling*, 105(9), 2934-2939. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.05.010>

van Netten, J.J., Seng, L., Lazzarini, P.A., Warnock, J., & Ploderer, B. (2019). Reasons for (non-)adherence to self-care in people with a diabetic foot ulcer. *Wound Healing Society*, 27(5), 530-539. <https://doi.org/10.1111/wrr.12728>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4 uppl.). Studentlitteratur.

Willman, A. & Stoltz, P. (2017). Metasyntes. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 399-410). Studentlitteratur.

World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies : evidence for action*. World Health Organization.

<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

World Health Organization. (2023). *World Health Statistics 2023: monitoring health for the SDGs, Sustainable Development Goals*.  
[https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/world-health-statistic-reports/2023/world-health-statistics-2023\\_20230519\\_.pdf](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/world-health-statistic-reports/2023/world-health-statistics-2023_20230519_.pdf)

Zeb, H., Younas, A., Ahmed, I., & Ali, A. (2020) Self-care experiences of Pakistani patients with COPD and the role of family in self-care: A phenomenological inquiry. *Health and Social Care in the community*, 29(5), 174-183. <https://doi.org/10.1111/hsc.13264>

# Bilagor

## Bilaga 1: Tabellöversikt av datainsamling

*Tabellöversikt av sökning i databaserna CINAHL Complete och Medline*

| Databas<br>Insamlingsmetod | Datum    | Sökord   | Antal<br>träffar | Granskade<br>abstrakt | Lästa<br>artiklar | Valda<br>artiklar | Författare                                   |
|----------------------------|----------|--|------------------|-----------------------|-------------------|-------------------|--|
| Cinahl<br>Complete         | 02.04.24 | adherence or compliance or concordance AND chronic illness or chronic disease or chronic sickness or chronic disorder or chronic condition AND self management | 141              | 25                    | 7                 | 1                 | Kristensen et al., 2018                      |
| Cinahl<br>complete         | 02.04-24 | non-adherence or non-compliance AND self-care or self management AND chronic illness or chronic disease AND patient experience                                 | 6                | 4                     | 2                 | 1                 | Hewison et al., 2023                         |
| Cinahl<br>Complete         | 02.04.24 | concordance or adherence or compliance AND chronic illness or chronic disease NOT mental illness AND patient experience  | 96               | 24                    | 6                 | 2                 | Danielson et al., 2019<br>Meshe et al., 2019 |

|                 |          |   |    |   |   |   |   |
|-----------------|----------|---|----|---|---|---|---|
| Medline         | 03.04.24 | “patient experience” AND chronic disease AND self management  | 19 | 7 | 1 | 1 | Zeb et al., 2020  |
| Cinahl complete | 03.04-24 | self car theory or self care deficit theory AND chronic illness or chronic disease AND patient experience                     | 52 | 7 | 5 | 2 | Luciani et al., 2020<br>Zeb et al., 2020 (dublett sedan tidigare sökning)   |
| Cinahl Complete | 03.04-24 | patient experience AND self-care or self-management AND chronic disease AND compliance or adherence or concordance            | 14 | 2 | 1 | 1 | Kristensen et al., 2018 (dublett från tidigare sökning)   |
| Cinahl Complete | 03.04-24 | compliance or adherence or concordance AND therapeutic alliance AND patient experience AND chronic illness or chronic disease | 1  | 1 | 1 | 1 | Kristensen et al., 2018 (dublett från tidigare sökning)   |
| Medline         | 03.04-24 | self car theory or self care deficit theory AND chronic illness or chronic disease AND patient experience                     | 86 | 6 | 5 | 5 | Di Nitto et al., 2022<br>Kamath et al., 2021<br>Luciani et al., 2020 (dublett från tidigare sökning)<br>Lv et al., 2021<br>Zeb et al., 2020 (dublett från tidigare sökning) |



|                 |          |  |     |    |    |   |   |
|-----------------|----------|--|-----|----|----|---|---|
| Medline         | 03.04.24 | patient experience AND adherence or compliance or concordance AND chronic disease  | 144 | 22 | 7  | 5 | Danielson et al., 2019 (dublett från tidigare sökning)<br>Eyowas et al., 2023<br>Kamath et al., 2021 (dublett från tidigare sökning)<br>Meshe et al., 2019 (dublett från tidigare sökning)<br>Rathbone et al., 2020 |
| Cinahl Complete | 03.04-24 | self care limitations AND patient experience AND chronic illness or chronic disease NOT COVID NOT hiv/aids   | 13  | 3  | 1  | 1 | Kristensen et al., 2018 (dublett från tidigare sökning)   |
| Medline         | 03.04-24 | patient experience AND compliance or adherence or concordance AND chronic disease or chronic illness AND self management or self-management NOT mental illness NOT covid NOT hiv/aids NOT renal failure or kidney failure or chronic renal failure | 147 | 29 | 18 | 6 | Di Nitto et al., 2022 (dublett från tidigare sökning)<br>Hardman et al., 2021<br>Jayakody et al., 2021<br>Kamath et al., 2021 (dublett från tidigare sökning)<br>O'Toole et al., 2022<br>Skerry et al., 2022        |
| Medline         | 03.04-24 | treatment nonadherence or treatment noncompliance AND patient Experience   | 132 | 6  | 4  | 2 | Pangestu et al., 2023<br>Rathbone et al, 2020 (dublett från tidigare sökning)   |

|                    |          |   |   |   |   |   |                      |
|--------------------|----------|---|---|---|---|---|----------------------|
| Cinahl<br>Complete | 03.04-24 | compliance or adherence or concordance AND patient experience AND ncd or noncommunicable disease                                    | 7 | 4 | 1 | 1 | Mogueo & Defo., 2022 |
| Snöbollseffekt     | 04.04.24 | Från artikel "self-care experience of Pakistani patients with COPD and the role of family in self-care: A phenomenological inquiry" | 1 | 1 | 1 | 1 | Li et al., 2018      |

## Bilaga 2: Översiktstabell

| Författare, titel, tidskrift, land, årtal   | Problem/syfte  | Urval/deltagare   | Metod/analys   | Resultat   | Kvalitet |
|---|--|---|--|--|----------|
| <p><b>Författare:</b> Danielsson, E., Melin-Johansson, C., &amp; Modanloo, M.<br/> <b>Titel:</b> Adherence to Treatment in Patients with Chronic Diseases: From Alertness to Persistence<br/> <b>Tidskrift:</b> International Journal of Community Based Nursing and Midwifery<br/> <b>Land:</b> Sverige<br/> <b>Årtal:</b> 2019</p>  | <p>Att utforska upplevelsen av följsamhet till behandling hos patienter med kroniska sjukdomar</p>                             | <p><u>Urval:</u> Målinriktat urval. Inklusion patienter över 18 år, kronisk sjukdom i minst 1 år, förmåga att kommunicera. Exklusion ovilja att delta.</p> <p><u>Deltagare:</u><br/>15 deltagare</p>  | <p><u>Metod:</u> Kvalitativ deskriptiv design<br/>Djupgående semistrukturerade intervjuer</p> <p><u>Analys:</u> konventionell innehållsanalys. Dataorganisation med hjälp av MAXQDA 10.0</p>   | <p>10 subteman med 4 teman: Motivation, sammanhållning, engagemang och empowerment är alla viktiga för följsamhet. Att förflyttas från vakenhet till ihärdighet framkom som huvudtema.</p>   | GRAD I   |
| <p><b>Författare:</b> Di Nitto, Marco., Sollazzo, F., Biagioli, V., Torino, F., Alvaro, R., Vellone, E., &amp; Durante, A.<br/> <b>Titel:</b> Self-care behaviours in older adults treated with oral anticancer agents: A qualitative descriptive study<br/> <b>Tidskrift:</b> European Journal of Oncology Nursing<br/> <b>Land:</b> Italien &amp; Spanien<br/> <b>Årtal:</b> 2022</p> | <p>Att utforska och beskriva egenvårdsbeteenden hos äldre människor som behandlas med oral läkemedelsbehandling mot cancer</p> | <p><u>Urval:</u> <math>\geq 70</math> år, behandling med oral läkemedelsbehandling mot cancer i <math>\geq 3</math> månader, diagnostiserad med solid tumör</p> <p><u>Deltagare:</u> 22 deltagare</p> | <p><u>Metod:</u> Kvalitativ deskriptiv studie med deduktiv och induktiv ansats. Semi-strukturerade intervjuer<br/>Middle-Range Theory av egenvård vid kronisk sjukdom.</p> <p><u>Analys:</u> Analys i NVIVO software version 12. Kvalitativ-kvantitativ innehållsanalys kodning genomfördes med kombinerad deduktiv och induktiv ansats i tre steg: Provisionell kodning, Deskriptiv kodning och Magnitud kodning.<br/>Triangulering</p> | <p>Ur tre dimensioner steg nio underkategorier fram:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Egenvårdsunderhåll: läkemedels-adherence, kostanpassningar och fysisk aktivitet.</li> <li>2) Egenvårdsbevakning: generell hälsostatus, cancer, övervakning, igenkännande av symtom, sjukvårdsbesök.</li> <li>3) Egenvårdshantering: biverkningar av oral läkemedelsbehandling mot cancer, sjukdomshantering.</li> </ol> | GRAD I   |

|   |   |   |   |   |               |
|---|---|---|---|---|---------------|
| <p><b>Författare:</b> Eyowas, F.A., Schneider, M., Alemu, S., &amp; Getahun F.A<br/> <b>Titel:</b> Experience of living with multimorbidity and health workers perspectives on the organization of health services for people living with multiple chronic conditions in Bahir Dar, northwest Ethiopia: a qualitative study<br/> <b>Tidskrift:</b> BMC Health Service Research<br/> <b>Land:</b> Etiopien<br/> <b>Årtal:</b> 2023</p> | <p>Att förstå den levda erfarenheten av patienter med multisjuklighet och vårdgivarnas perspektiv på multisjuklighet och vårdutbudet, och hälso- och sjukvårdssystemets förmåga att hantera multisjuklighet i Bahir Dar City, nordvästra Etiopien</p> | <p><u>Urval:</u> Målinriktat urval, patienter med två eller flera icke smittsamma sjukdomar. Patienterna rekryterades efter ett uppföljningsbesök.</p> <p><u>Deltagare:</u><br/> 19 patienter<br/> 13 sjukvårdspersonal</p>   | <p><u>Metod:</u> Fenomenologisk design med triangulering och Semistrukturerade intervjuer med syfte att kartlägga patientupplevelser.</p> <p><u>Analys:</u><br/> 6 - steg<br/> Induktiv tematisk analys<br/> Steg 1<br/> Inläsning och förståelse av material<br/> Steg 2<br/> Grundlig läsning av samtliga transkriberingar<br/> Steg 3<br/> Kategorisering av teman och subteman<br/> Steg 4<br/> Kodning av material<br/> Steg 5 &amp; 6<br/> Tolkning av material</p> | <p>Teman som framsteg var känsla av beroende, social bortstötning, psykologisk ångest, bristande läkemedelsföljsamhet och bristande vårdkvalitet. Att leva med komorbiditet skapar en ökad belastning på fysisk, psykisk, social och sexuell hälsa hos patienterna. Vidare upplevde patienter med flera sjukdomar en ökad finansiell belastning. Sjukvården är som helhet inte utrustad för personcentrerad vård för patienter med multimorbiditet.</p> | <p>GRAD I</p> |
| <p><b>Författare:</b> Hardman, R., Begg, S., &amp; Spelten, E.<br/> <b>Titel:</b> Multimorbidity and its effect on perceived burden, capacity and the ability to self-manage in low-income rural primary care population: A qualitative study<br/> <b>Tidskrift:</b> PloS One<br/> <b>Land:</b> Portugal<br/> <b>Årtal:</b> 2021</p>  | <p>Att undersöka, i en låg-inkomstpopulation med vanliga komorbiditeter, hur de specifika kraven på multisjuklighet påverkar belastning och kapacitet som den är definierad av Cumulative Complexity Model</p>  | <p><u>Urval:</u> Patienter mellan 18-75 år med minst två fysiska, kroniska sjukdomar. Fokus på patienter inom primärvården på grund av att personer med lägre inkomst generellt drabbas av multimorbiditet 10-15 år tidigare. De sista 4 deltagarna rekryterades målinriktat för att säkerställa likafördelning mellan könen.</p> <p><u>Deltagare:</u> 11 patienter</p> | <p><u>Metod:</u> Kvalitativ, fenomenologisk metod med fokus på patientupplevelser. Databinsamling med hjälp av semistrukturerade intervjuer samt insamling av egna värderingsskalor deltagarna fyllde i.</p> <p><u>Analys:</u> Tematisk analys och kategorisering med hjälp av NVivo 12. En strukturerad organisation och kodning av data.</p>  | <p>I relation till multimorbiditet var biografisk kapacitet, tillgängliga resurser och arbetsförverkligande viktiga delar. Sjukdomar med påverkan på funktionsförmåga minskade patientens förutsättningar för att arbeta och hade således en negativ inverkan på patientens egenförverkligande. Trots detta hade få personer en vårdplan för sina sjukdomar.</p>  | <p>GRAD I</p> |

|   |  |   |  |   |               |
|---|--|---|--|---|---------------|
| <p><b>Författare:</b> Hewison, A., Roman, E., Smith, A., McCaughan, D., Sheridan, R., Patmore, R., Atkin, K., &amp; Howell, D.<br/> <b>Titel:</b> Chronic Myeloid Leukaemia: A qualitative Study of Patient and Practitioner Experiences of Managing Treatment<br/> <b>Tidskrift:</b> European Journal of Cancer Care<br/> <b>Land:</b> Storbritannien<br/> <b>Årtal:</b> 2023</p>  | <p>Att undersöka både patienters och vårdgivares upplevelser av att hantera kronisk myeloid leukemi i Storbritannien</p>   | <p><u>Urval:</u> Målinriktat urval. Patienter över 18 år diagnostiserade med kronisk myeloid leukemi i minst 2 månader.</p> <p><u>Deltagare:</u><br/> 17 patienter<br/> 13 sjukvårdare</p>  | <p><u>Metod:</u> Kvalitativ intervjustudie i enlighet med Standards for Reporting Qualitative Research. Djupgående semistrukturerade intervjuer.</p> <p><u>Analys:</u> Induktiv tematisk analys i 6 steg beskriven av Braun And Clarke. Vidare kodning och sortering med hjälp av NVivo 11 &amp; 12 Pro.</p> | <p>Fyra teman framkom under intervjuanalysen. Vikten av optimal klinisk hantering, flera följsamhetsstrategier, inkonsekvent hantering av följsamhet och kontroll av biverkningar är komplicerat. Patienterna beskrev flera strategier för att stödja följsamhet och kontroll av biverkningar, vissa av dessa var sjukvårdarna inte medvetna om. Sjukvårdarna undvek även att direkt fråga patienten kring följsamheten och var osäkra på användbara strategier. De förlitade sig på medicinska rekommendationer för att hantera patientens biverkningar.</p> | <p>GRAD I</p> |
| <p><b>Författare:</b> Jayakody, A., Carey, M., Bryant, J., Ella, S., Hussein, P., Warren, E., Bacon, S., Field, B., &amp; Sanson-Fisher, R.<br/> <b>Titel:</b> Exploring experiences and perceptions of Aboriginal and Torres Strait Islander peoples readmitted to hospital with chronic disease in New South Wales, Australia: a qualitative study<br/> <b>Tidskrift:</b> Australian Health Review<br/> <b>Land:</b> Australien<br/> <b>Årtal:</b> 2021</p> | <p>Att utforska upplevelser och uppfattningar av oplanerade återinläggningar på sjukhus från Aboriginernas och Torres Strait Islanders invånares perspektiv med kroniska sjukdomar</p> | <p><u>Urval:</u> Deltagarna var identifierade som ursprungsbefolkning, <math>\geq 18</math> år, återinskrivna på sjukhus de senaste 3 månaderna med kronisk sjukdom som huvud- eller sekundär diagnos. Kronisk sjukdom som inkluderades var kardiovaskulär sjukdom, kronisk respiratorisk sjukdom, diabetes, njursjukdom och cancer. Patienter som skrevs in på nytt med tillstånd kopplat till psykisk ohälsa exkluderades.</p> <p><u>Deltagare:</u> 15 patienter med kronisk sjukdom, i åldrarna 37-83 år</p> | <p><u>Metod:</u> Djupgående semi-strukturerade intervjuer</p> <p><u>Analys:</u> Induktiv tematisk analys, transkribering av intervjuer, NVivo 12 användes vid analysen.</p>  | <p>En övergripande tro på att återinläggning var oundviklig till följd av dålig hälsa förekom bland deltagarna. En del ansåg att inläggning gick att undvika på grund av vårdpersonal och systemfel. Möjligheterna till hanteringen av kronisk sjukdom omfattades av kontinuitet i vården och starka familjenätverk. Fyra huvudteman identifierades som hinder: dålig kommunikation från vårdpersonal, låga nivåer av hälsokompetens och följsamhet till hantering av kroniska sjukdomar, dålig tillgång till samhällstjänster och hälsoriskbeteenden.</p>    | <p>GRAD I</p> |

|  |  |  |   |   |               |
|--|--|--|---|---|---------------|
| <p><b>Författare:</b> Kamath, D.Y., Bhuvana, K.B., Salazar, L.J., Varghese, K., Kamath, A., Idiculla, J., Pais, P., Kulkarni, S., Granger, B.B., &amp; Xavier, D.</p> <p><b>Titel:</b> A qualitative grounded theory exploration of determinants of self-care behavior among Indian patients with a lived experience of chronic heart failure</p> <p><b>Tidskrift:</b> PloS One</p> <p><b>Land:</b> Indien</p> <p><b>Årtal:</b> 2021</p>   | <p>Att kvalitativt fastställa bestämningsfaktorerna för egenvårdsprocessen bland indiska patienter med levd erfarenhet av kronisk hjärtsvikt</p>   | <p><u>Urval:</u> Målinriktat urval. Patienter över 18 år, diagnostiserade med kronisk hjärtsvikt i <math>\geq 4</math> veckor före inläggning på sjukhus för akut dekomensation av symtom. samplingen inkluderade ett tvärsnitt av patienter från 5 underklasser av socioekonomisk status, 2 nivåer av hälsolitteracitet, genom formulär.</p> <p><u>Deltagare:</u> 22 patienter, 17 närstående vårdare</p> | <p><u>Metod:</u> Djupgående intervjuer</p> <p><u>Analys:</u> Induktiv analys i två steg med Charmaz ansats av Grounded Theory. NVivo 12 användes vid analysen.</p>  | <p>Tre kategorier för egenvård klassificerades:</p> <p>1) Negativt bestämmande orsaker som försvårar monitorering, underhållande och hantering av sjukdom, vilket kunde vara förankrad övertygelse, passivitet, bristande kunskap, ekonomiska svårigheter och negativa känslor.</p> <p>2) Mellanliggande orsaker som delvis formades av patientens demografiska bakgrund som inte hade en tydlig negativ inverkan på egenvården, men som kan leda till varierad egenvårdsprocess; patientens förväntningar, byte av sjukhus.</p> <p>3) Positiva bestämningsfaktorer hade en inneboende och yttre inverkan på patienterna, vilket var ekonomisk trygghet, stöd från vårdgivare och familj, lättillgänglig vård, tillit till vården, kunskap.</p> | <p>GRAD I</p> |
| <p><b>Författare:</b> Kristensen, M.A.T., Guasorra, A.D., Arreskov, A.B., Waldorff, F.B &amp; Hølge-Hazelton, B</p> <p><b>Titel:</b> "I've put diabetes completely on the shelf till the mental stuff is in place". How patients with doctor-assessed impaired self-care perceive disease, self-care, and support from general practitioners. A qualitative study</p> <p><b>Tidskrift:</b> Scandinavian Journal of Primary Health Care</p> <p><b>Land:</b> Danmark</p> <p><b>Årtal:</b> 2018</p> | <p>Att undersöka upplevelser av sjukdomar och egenvård hos patienter med allmänläkare bedömd nedsatt egenvårdsförmåga, som har diagnostiserats med T2DM och andra samtidiga sjukdomar. Ett andra syfte är att undersöka hur dessa patienter uppfattar allmänläkarens roll i stöd till egenvård</p> | <p><u>Urval:</u> Kopplat till större studie lokaliserat till två ekonomiskt ogynnsamma landsortskommuner i Sydöstra Danmark.</p> <p>Inklusionskriterier: patienter med hög sjukdomskomplexitet med diabetes typ 2, samt en eller flera kroniska sjukdomar samt försämrade egenvårdsförmåga.</p> <p><u>Deltagare:</u> 13 patienter med typ 2 diabetes och annan samverkande sjukdom</p>                     | <p><u>Metod:</u> Kvalitativa semi-strukturerade intervjuer.</p> <p><u>Analys:</u> Systematisk textförtätning i fyra steg vid analys. Öppen kodning av utskrifterna och jämförelse mellan koder. Växlande perspektiv genom modell av kronisk sjukdom som format den teoretiska bakgrunden för studien.</p> | <p>Tre huvudgrupperingar steg fram: Patientens uppfattning om egenvård, Patientens uppfattning om sin sjukdom, samt patientens upplevelse av egenvårdsstöd från läkare. Majoriteten av patienterna upplevde utmaningar i följsamheten till rekommenderade egenvårdsaktiviteter, men hade trots detta skapat egenvårdsrutiner som ökade välmåendet. Patienter med en komorbiditet av psykisk ohälsa fokuserade mer på sitt psykiska tillstånd än sin somatiska sjukdom och var mer benägna att göra avvägningar i egenvården. Patientens sjukdomsperspektiv ändrade över tid och dominerades av emotionella omständigheter kopplat till önskan om att leva ett normalt liv och kampen mot begränsningarna orsakat av sjukdom.</p>                | <p>GRAD I</p> |

|   |  |   |  |   |               |
|---|--|---|--|---|---------------|
| <p><b>Författare:</b> Li, C-C., Chang, S-R., &amp; Shun, S-C.<br/> <b>Titel:</b> The self-care coping process in patients with chronic heart failure: A qualitative study<br/> <b>Tidskrift:</b> Journal of clinical Nursing<br/> <b>Land:</b> Taiwan<br/> <b>Årtal:</b> 2018</p>   | <p>Att förstå egenvårdshanteringsprocessen bland patienter med kronisk hjärtsvikt</p>  | <p><u>Urval:</u> Målinriktat urval bland patienter med kronisk hjärtsvikt. Inklusionskriterier: Kronisk hjärtsvikt Fas II till IV enligt New Yorks Hjärtförenings (NYHA) klassifikation, <math>\geq 20</math> år, språkkunskaper i mandarin kinesiska och taiwanesiska. Exklusionskriterier: svår kognitiv funktionsnedsättning och nedsatt hörsel.</p> <p><u>Deltagare:</u> 27 deltagare</p> | <p><u>Metod:</u> Kvalitativ design. Djupgående semistrukturerade intervjuer, innehållsanalys genom induktiv metod.</p> <p><u>Analys:</u> Kvalitativ innehållsanalys av intervjuerna.</p>   | <p>Tre huvudteman identifierades med flera subteman.</p> <p>1) Reaktion på egenvård inkluderade tre subteman: hantering av negativa känslor, acceptans av verklighet, kamp med egenvårdsutövning och personliga preferenser.</p> <p>2) Att hitta strategier att leva med kronisk hjärtsvikt med fyra subteman: kunskap om sjukdomen, egenhantering, samspel med andra, religiösa tankar och sökande efter tröst</p> <p>3) Omtolkning av kronisk hjärtsvikt samt utöva meningsfulla strategier, med subteman: omvärdering av livets mening, ta del av nytt sjukdomsperspektiv, utforska en djupare mening bakom sjukdomen.</p> | <p>GRAD I</p> |
| <p><b>Författare:</b> Luciani, M., Montali, L., Nicolò, G., Fabrizi, D., Di Mauro, S., &amp; Ausili, D.<br/> <b>Titel:</b> Self-care is Renouncement, Routine, and Control: The Experience of Adults with Type 2 Diabetes Mellitus<br/> <b>Tidskrift:</b> Clinical Nursing Research<br/> <b>Land:</b> Italien<br/> <b>Årtal:</b> 2020</p> | <p>Att undersöka upplevelsen och innebörden av egenvårdskapaciteten, egenvårdsövervakning och egenvårdshandlingar hos vuxna med typ 2 diabetes</p> | <p><u>Urval:</u> Ett målinriktat urval av patienter över 18 års ålder med typ 2 diabetes. Det målinriktade urvalet var fokuserat till kön, ålder, insulinsvändning och utbildningsnivå.</p> <p><u>Deltagare:</u> 10 deltagare</p>   | <p><u>Metod:</u> En kvalitativ, tolkande, fenomenologisk analysstudie med en teoretisk referensram. Semistrukturerade intervjuer användes för datainsamling.</p> <p><u>Analys:</u> Analys enligt IPA vilket påbörjas med en läsning av transkriptionerna flera gånger och ta ut den grundläggande kodningen. Kritisk diskussion med forskningsgruppen utgör därefter bearbetningen av materialet och tematiseringen.</p> | <p>3 teman framtid: Egenvård är uppoffring, egenvård är en rutin och egenvård är kontroll. Ett moraliskt mönster hos patienterna kan ses genom hela resultatet.</p>   | <p>GRAD I</p> |

|   |   |  |   |   |               |
|---|---|--|---|---|---------------|
| <p><b>Författare:</b> Lv, X., Yu, D.S.F.,Cao, Y., &amp; Xia, J.<br/> <b>Titel:</b> Self-care Experiences of Empty-Nest Elderly Living With Type 2 Diabetes Mellitus. A Qualitative Study From China<br/> <b>Tidskrift:</b> Frontiers in Endocrinology<br/> <b>Land:</b> Kina<br/> <b>Årtal:</b> 2021</p>  | <p>Att undersöka egenvårdsupplevelser rörande en kronisk sjukdom bland ensamstående äldre patienter med typ 2 diabetes på fastlandet i Kina</p> | <p><u>Urval:</u> Målinriktat urval, patienter 60 år eller äldre, medicinskt diagnostiserad diabetes typ 2 och "empty nesters" vilket definieras som personer som levt utan barn i minst 12 månader och besök från barn under en gång per vecka.</p> <p><u>Deltagare:</u> 15 deltagare</p>  | <p><u>Metod:</u> En kvalitativ, deskriptiv fenomenologisk design med semistrukturerade intervjuer.</p> <p><u>Analys:</u> Manuell tematisering av sjukskötarstudierande.</p>   | <p>Deltagarna var dåligt anpassade för att mäta sitt blodsocker och hade inte förmågan att hantera onormala värden. De flesta deltagarna hade en god relation till medicinering och fysisk rörelse. Att bo utan barn uppfattades som en förbättrande faktor för möjligheten att följa kostrekommendationer men ett hinder för ekonomiskt och emotionellt stöd samt tillgång till sjukvårdsmaterial. Äldre ensamboende saknade även kunskap kring diabetes och reflekterade inte över eventuella komplikationer.</p>   | <p>GRAD I</p> |
| <p><b>Författare:</b> Meshe, O.F., Bungay, H., &amp; Claydon, L.S.<br/> <b>Titel:</b> Participants`experiences of the benefits, barriers and facilitators of attending a community-based exercise programme for people with chronic obstructive pulmonary disease<br/> <b>Tidskrift:</b> Health and Social Care in the community<br/> <b>Land:</b> Storbritannien<br/> <b>Årtal:</b> 2019</p> | <p>Att förstå deltagarnas upplevelse av fördelarna, hindren och möjliggörarna till följsamhet till en samhällsbaserad motionsgrupp</p>          | <p><u>Urval:</u> Inklusionskriterier: klinisk KOL-diagnos (enligt GOLD-kriterierna), har tidigare slutfört primär pulmonell rehabilitering (PR), aktivt medgivande till att delta i studien, kliniskt stabil och kommunikationsförmåga i engelska språket, deltagit i programmet i minst 2 månader. Exklusionskriterier: hörselnedsättning eller andra fysiska problem som förhindrar ett effektivt samarbete.</p> <p><u>Deltagare:</u> 12 deltagare</p> | <p><u>Metod:</u> Deskriptiv kvalitativ design. Semistrukturerade intervjuer genom bestämda forskningsfrågor.</p> <p><u>Analys:</u> Tematisk analys i 6 steg genom metod utvecklad av Braun och Clarke. Deduktiv ansats vid analys, samt induktiv vid identifiering av nya teman ur datan.</p>                 | <p>Fyra huvudteman identifierades med flera subteman:<br/> 1) uppfattade fördelar,<br/> 2) möjligheter och hinder, 3) uppfattning av säkerhet 4) rekommendationer av förbättring för behandlingsprogrammet vid KOL ur patientens perspektiv.<br/> Deltagarna upplevde att regelbundet deltagande var viktigt för att undvika försämring, och upplevde att programmet gav fysiska, sociala och psykologiska fördelar. Hinder och möjligheter identifierades som nedsatt fysisk hälsa, familjens engagemang och problem med transporter. Vägledning med hjälp av instruktör gav en ökad följsamhet till programmet för individen.</p> | <p>GRAD I</p> |
| <p><b>Författare:</b> Mogueo, A., &amp; Defo, B.K.<br/> <b>Titel:</b> Patients`and caregivers`experiences and perceptions about factors hampering or facilitating patient empowerment for self-management of hypertension and diabetes in Cameroon<br/> <b>Tidskrift:</b> BMC Health Services Research<br/> <b>Land:</b> Kanada<br/> <b>Årtal:</b> 2022</p>                                   | <p>Att undersöka möjliggörande och hindrande faktorer för patientens egenmakt i en resursbegränsad miljö som Kamerun</p>                        | <p><u>Urval:</u> Patienter med hypertension och/eller diabetes i minst tolv månader, ett besök hos det utvalda sjukhuset inom de senaste 12 månaderna, 30 år eller äldre och deras närstående vårdare.</p> <p><u>Deltagare:</u> Totalt 40 deltagare 23 patienter och 17 närstående vårdare</p>   | <p><u>Metod:</u> Integrerad teoristudie, kvalitativ metod. Datainsamling via semistrukturerade intervjuer, en fokusgrupp samt 29 konsultation observationer.</p> <p><u>Analys:</u> Dataanalys med hjälp av mjukvaran Qualitative Data Analysis. En grundläggande kodning och tematisering av författarna.</p> | <p>Hinder var generellt mer prominenta än möjliggörande faktorer. Både övergripande och mer specifika teman kunde ses i de två påverkande aspekterna. De specifika faktorerna som uppgavs av patienten var direkt relaterade till den egna situationen där närstående vårdarna istället fokuserade på samhällsliga och organisationsmässiga som mer indirekt relateras till hanteringen av patientens sjukdom.</p>  | <p>GRAD I</p> |



|  |  |   |   |  |               |
|--|--|---|---|--|---------------|
| <p><b>Författare:</b> O'Toole, J., Krishnan, M., Riekert, K., &amp; Eakin, M..N.<br/> <b>Titel:</b> Understanding barriers to and strategies for medication adherence in COPD: a qualitative study<br/> <b>Tidskrift:</b> BMC Pulmonary Medicine<br/> <b>Land:</b> USA<br/> <b>Årtal:</b> 2022</p>   | <p>Att förstå patientens perspektiv av möjliggörare och barriärer till medicinsk följsamhet vid KOL, samt patientrapporterade strategier för egenvård gällande sjukdomen</p> | <p><u>Urval:</u> Deltagarna valdes utifrån ett större urval som ingick i en större longitudinell observationsstudie: MARC (Medication Adherence Research in COPD). MARC-studien undersökte följsamhetsbeteenden hos individer med KOL, samt utfall med KOL.<br/> Inklusionskriterier: <math>\geq 40</math> år, diagnostiserad med KOL (GOLD fas II-IV), ordinerad läkemedel på lång sikt.<br/> <br/> <u>Deltagare:</u> 30 deltagare</p> | <p><u>Metod:</u> Djupgående semistrukturerade intervjuer.<br/> Demografisk information, inklusive utbildningsnivå, samt bedömningsunderlag för kognitiv funktionsnedsättning samlades in före intervjuerna.<br/> <br/> <u>Analys:</u> Iterativ kvalitativ kodning med hjälp av NVivo 12 genomfördes av två oberoende personer som kategoriserade koderna enligt tematisk analys i större teman.</p> | <p>Tre större begrepp steg fram kopplat till egenhantering:<br/> 1) Utmaningar med självhantering av sjukdom<br/> 2) Ekonomiska svårigheter vid medicinering<br/> 3) Verktyg och resurser som används för att stödja följsamheten .<br/> Utmaningar med följsamheten rapporterades som kunskapsluckor och glömska hos patienten, läkarens tillgänglighet, kostnader och att överkomma substansbruk. Strategier som stärkte följsamheten var praktiska lösningar och stöd från familjen, vilket hjälpte patienten att hålla sig till rutinerna.</p> | <p>GRAD I</p> |
| <p><b>Författare:</b> Pangestu, S., Harjanti, e.p., Pertiwi, I.H., Rencz, F., &amp; Nurdianto, F.A<br/> <b>Titel:</b> Financial Toxicity Experiences of Patients With Cancer in Indonesia: An Interpretive Phenomenological Analysis<br/> <b>Tidskrift:</b> Value in Health Regional Issues<br/> <b>Land:</b> Indonesien<br/> <b>Årtal:</b> 2023</p> | <p>Att utforska hur patienter med cancer upplevde och klarade av finansiell påfrestning i Indonesien</p>   | <p><u>Urval:</u> Patienter över 23 år, talar indonesiska, någon form av cancerdiagnos i minst 5 år, var försäkrade vid diagnostisering, aktivt under behandling och gav samtycke för att delta i studien.<br/> <br/> <u>Deltagare:</u> 9 patienter med 1 bortfall. 8 intervjuer totalt</p>  | <p><u>Metod:</u> Semistrukturerade ingående fenomenologiska intervjuer.<br/> Rekrytering av deltagare avslutades då resultatsaturation uppnåddes.<br/> <br/> <u>Analys:</u> Manuell tematisering av forskningsgruppen genom noggrann läsning av transkriberingar och slutgiltig tematisering av materialet med hjälp av paneldiskussion.</p>  | <p>Två huvudteman framsteg. Upplevelsen av finansiell belastning med underkategorierna otillräcklig försäkring, egenkostnader och negativ inkomst påverkan på grund av en sänkt arbetsförmåga. Det andra huvudtemat var finansiella copingstrategier med underkategorier att anpassa hushållets kostnader, uppsökande av familjens stöd, rationalisering av behandlingsmöjligheter och att dra upp försäkringen på familjemedlemmar.</p>   | <p>GRAD I</p> |

|  |  |   |  |  |               |
|--|--|---|--|--|---------------|
| <p><b>Författare:</b> Rathbone, A.P., Jamie, K., Todd, A., &amp; Husband, A.<br/> <b>Titel:</b> A qualitative study exploring the lived experience of medication use in different disease states: Linking experiences of disease symptoms to medication adherence<br/> <b>Tidskrift:</b> Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics<br/> <b>Land:</b> Storbritannien<br/> <b>Årtal:</b> 2020</p>                                  | <p>Att utforska patienters upplevelser kring medicinsk följsamhet</p>  | <p><u>Urval:</u> Tre fokusgrupper användes vid datainsamlingen av patienter med olika symtomatiska och asymtomatiska profiler. Urvalet valdes genom Index of Multiple Deprivation Score (IMDS) för att inkludera patienter från olika socioekonomisk bakgrund. Inklusionskriterier: förmågan att kunna ge sitt godkännande att delta i studien, <math>\geq 18</math> år, behärska engelska språket, vara villig att prata om egna erfarenheter av medicinering och ordinationer från de senaste 6 månaderna för diabetes, KOL, cancer, gikt eller kardiovaskulära sjukdom.<br/><br/> <u>Deltagare:</u> 41 deltagare</p> | <p><u>Metod:</u> Kvalitativ studiedesign enligt fenomenologisk ansats. Semistrukturerade intervjuer<br/><br/> <u>Analys:</u> Induktiv tematisk analys som stöddes av fenomenologi, med avsikt att identifiera relationer mellan de viktigaste delarna av patienternas upplevelser. NVivo 12 användes vid analysen.</p>   | <p>Tre teman identifierades gällande patientens upplevelse kring medicinsk följsamhet:<br/> 1) Identifikation<br/> 2) Nödvändighet<br/> 3) Rutiner och anpassning<br/> Patienterna uppgav liknande upplevelser av följsamhet till medicinering trots varierande symtombild från olika sjukdomar. Nödvändigheten i medicineringen steg fram som en viktig del. En kortvarig icke-följsamhet ansågs inte leda till negativa konsekvenser för hälsan, men kunde inverka negativt på sociala konsekvenser.</p> | <p>GRAD I</p> |
| <p><b>Författare:</b> Skerry, L., Kervin, E., Freeze, T.A., Brilliant, A., Woodland, J., &amp; Hanson, N<br/> <b>Titel:</b> “It’s a lonely battle”: A qualitative study of older adult Canadians’ experiences with chronic obstructive pulmonary disease medication adherence and support<br/> <b>Tidskrift:</b> Canadian Pharmacists Journal / Revue des Pharmaciens du Canada<br/> <b>Land:</b> Kanada<br/> <b>Årtal:</b> 2023</p> | <p>Att utforska den upplevda erfarenheten av äldre vuxna i Kanada med KOL när det kommer till medicinsk följsamhet och hantering</p> | <p><u>Urval:</u> Patienter uppsöktes via farmaceuter på ett apotek som rekommenderade dem för studien och via öppen ansökan på sociala medier. Inklusionskriterier var 40 år eller äldre, var eller hade varit rökare, en egen diagnos av KOL och haft en inhalator med daglig användning i minst ett år.<br/><br/> <u>Deltagare:</u> 20 patienter</p>  | <p><u>Metod:</u> Kvalitativ intervjustudie del av annan forskning. Den större forskningen använder sig av mixad metod och den kvantitativa datan används för att förklara kontexten runt deltagarna.<br/><br/> <u>Analys:</u> Manuell transkribering av material och digital tematisering med hjälp av NVivo. Analys enligt Braun and Clarke gjordes av tre forskare enligt följande steg:<br/> 1) Bekantande med data<br/> 2) Inledande kodning<br/> 3) Tematisering<br/> 4) Granskning av teman<br/> 5) Namngivande samt definiering av teman<br/> 6) Rapportering</p> | <p>Sex teman framsteg: kontinuitet i vården, vikten av information från apotek, läkemedelsrelaterad egenvård, “det behöver finnas mer information”, oro gällande läkemedelskostnader och “det är en ensam kamp”.</p>   | <p>GRAD I</p> |

|  |  |  |  |   |               |
|--|--|--|--|---|---------------|
| <p><b>Författare:</b> Zeb, H., Younas, A., Ahmed, I., &amp; Ali, A.<br/> <b>Titel:</b> Self-care experiences of Pakistani patients with COPD and the role of family in self-care: A phenomenological inquiry<br/> <b>Tidskrift:</b> Health and Social Care in the community<br/> <b>Land:</b> Pakistan<br/> <b>Årtal:</b> 2020</p> | <p>Att förstå den levda egenårdsupplevelsen hos patienter med KOL och att utforska familjens roll i egenården i Swat, Pakistan</p> | <p><u>Urval:</u> Ett målinriktat urval av patienter över 30 år med en KOL-diagnos under aktiv behandling som är aktiv i sin egenård i hemmet.<br/><br/> <u>Deltagare:</u> 13 patienter</p> | <p><u>Metod:</u> en kvalitativ, tolkande fenomenologisk studie med syfte att beskriva patientenupplevelser.<br/><br/> <u>Analys:</u> Manuell kodning och analys med hjälp av Ricoeurs tolkningsteori i 4 steg.<br/> 1) Distinktion<br/> 2) Appropriering<br/> 3) Förklaring<br/> 4) Tolkning</p> | <p>Fattigdom var en av de främsta påverkande faktorerna för egenård. Patienterna lade vikt vid de andliga, kulturella och traditionella delarna av egenård.</p> | <p>GRAD I</p> |
|--|--|--|--|---|---------------|

Grad I → 80 %  
Grad II → 70 %  
Grad III → 60 %