

ATT LEVA ISTÄLLET FÖR ATT ÖVERLEVA MED CYSTISK FIBROS

En kvalitativ intervjustudie som belyser hur livskvalité kan uppnås trots en dödlig sjukdom



Författare:
Marina Nilsson
Evelina Strand

Titel	ATT LEVA ISTÄLLET FÖR ATT ÖVERLEVA MED CYSTISK FIBROS En kvalitativ intervjustudie som belyser hur livskvalité kan uppnås trots en dödlig sjukdom
Författare	Marina Nilsson Evelina Strand
Utbildningsprogram	Sjuksköterskeprogrammet, 180hp
Handledare	Marcus Granmo
Examinator	Mikael Rask
Adress	Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap
Nyckelord	Cystisk fibros, Livskvalité, Människan som helhet, Lidande

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Varje år föds ungefär 20 barn i Sverige med den ärftliga och livshotande sjukdomen cystisk fibros. Cystisk fibros är en multiorgansjukdom som framförallt påverkar lungor och mag-tarmsystemet. Sjukdomen är tidskrävande och har både en fysisk och psykisk påverkan. Det finns idag ingen botande behandling men medelåldern för de med cystisk fibros har ökat från sju år till att idag vara 50 år. Sjukvården och omgivningen behöver kunskap för att kunna vårda människor med CF utifrån ett helhetstänkt för att öka deras chanser till att inte enbart överleva utan för att också uppnå livskvalité.

Syfte: Syftet var att belysa vad som bidrar till livskvalité för människor med cystisk fibros.

Metod: En kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats baserad på fem intervjuer har genomförts för att besvara syftet. Intervjumaterialet analyserades med en kvalitativ manifest innehållsanalys.

Resultat: Analysen resulterade i tre kategorier: *Upplevelsen av livskvalité*, *Sjukvårdens påverkan på livskvalitén* och *Hur omgivningen bidrar till livskvalité*. Frihet, en tillitsfull vårdrelation och stöd från familj och vänner är viktiga delar för att människor med cystisk fibros ska ha möjlighet att uppleva livskvalité.

Slutsats: Studien visar att det behövs ökad kunskap kring cystisk fibros. Individuell vård, delaktighet och en god vårdrelation utgör tillsammans, på olika sätt, en god vård där livskvalité främjas. Människor med cystisk fibros kan genom ökad kunskap i sjukvården och omgivningen uppleva frihet och livskvalité trots sjukdom.

Förord

Stort tack till Lisa Alexandersson som driver Fonden Citronfjärilen som har hjälpt oss att nå ut med förfrågan till deltagarna i vår studie. Ett lika stort tack till våra informanter som har ställt upp och delat med sig av sina erfarenheter, utan er hade studien inte varit möjlig. Vi vill även tacka avdelning 3, 5, 10 och lungmottagningen på Centrallasarettet i Växjö samt övriga sociala medier som har bidragit till att sprida kunskap kring cystisk fibros och skänkt pengar till insamlingen som författarna startade i samband med uppsatsen. Tillsammans har vi fått ihop 3200 kronor till Fonden Citronfjärilen och kanske ännu viktigare har vi spridit kunskap. Även företag i Skåne, Växjö och Stockholm har ställt upp med att dela kunskapen och insamlingen. Vidare vill vi tacka Gunilla Lindqvist och vår handledare Marcus Granmo för stöd under studiens gång.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1 INTRODUKTION	1
2 BAKGRUND	1
2.1 Förekomst.....	1
2.2 Sjukdomens fysiska påverkan	1
2.3 Sjukdomens psykiska påverkan.....	2
2.4 Ett tidigt upptäckande av sjukdomen.....	2
2.5 Dagens sjukvård och sjuksköterskans professionella förhållningssätt	3
3 TEORETISK REFERENSRAM.....	3
3.1 Människan som helhet	3
3.2 Livskvalité.....	4
3.3 Lidande.....	4
4 PROBLEMFÖRMULERING.....	4
5 SYFTE	5
6 METOD	5
6.1 Design	5
6.2 Datainsamling.....	5
6.3 Urval och urvalsförfarande.....	5
6.4 Analys	6
6.5 Hantering av data.....	7
7 FORSKNINGSETISKA ASPEKTER.....	7
7.1 Förförståelse	8
7.2 Forskningsetiska principer	8
8 RESULTAT	9
8.1 Upplevelsen av livskvalité	9
8.2 Sjukvårdens påverkan på livskvalitén.....	10
8.3 Hur omgivningen bidrar till livskvalité.....	12
9 DISKUSSION.....	13
9.1 Metoddiskussion	13
9.2 Resultatdiskussion	16
10 SLUTSATS.....	19

BILAGOR

Bilaga 1: Intervjuguide

Bilaga 2: Informationsbrev

Bilaga 3: Etisk egengranskning

1 INTRODUKTION

Cystisk Fibros (CF) är en av de mest vanliga, livshotande, ärftliga sjukdomarna som finns men som för de flesta i vår omgivning är något okänt. Det är endast ett fåtal på våra arbetsplatser i sjukvården och i vår privata omgivning som vet vad CF är vilket får oss att undra varför det är så. Jämförelsevis med andra vanliga sjukdomar så är det svårt att hitta forskning kring CF, framförallt om hur sjukdomen påverkar människans psykiska hälsa och möjlighet till livskvalité. Sjukdomen är ytterst komplex och svår att leva med, med ibland upp till 10 timmars fysisk aktivitet dagligen för att överhuvudtaget kunna andas. Trots detta finns det stora möjligheter att både i sjukvården och i omgivningen möjliggöra ett bättre liv för dessa människor. Vi tycker därför att det är viktigt att forska kring CF, för hur ska vi i sjukvården och omgivningen kunna bidra till en bättre hälsa, ett längre liv och livskvalité om så många av oss vet så väldigt lite om sjukdomen?

2 BAKGRUND

2.1 Förekomst

Cystisk fibros är enligt Wright et al. (2015) en av de mest vanliga, livshotande, ärftliga sjukdomarna där omkring 1 av 25 personer bär på den muterade genen för sjukdomen. Socialstyrelsen (2016) menar att dessa människor som bär på den muterade genen för CF är så kallat friska bärare, oftast utan vetskap om det. Om exempelvis två personer som är friska bärare får barn har barnet enligt Brown och Flume (2018) 25% risk att få sjukdomen, 50% chans att bli en frisk bärare som sina föräldrar och 25% chans att bli helt frisk. Idag finns det ungefär 670 människor med sjukdomen CF i Sverige (Socialstyrelsen, 2016). Varje år föds ungefär 20 barn i Sverige med CF som är en multiorgansjukdom där kroppens slemproducerande körtlar inte fungerar normalt (ibid.).

2.2 Sjukdomens fysiska påverkan

CF medför en fysisk ohälsa där stora delar av kroppen ständigt påverkas. Det är framförallt lungor och mag- och tarmsystemet som påverkas eftersom de slemproducerande körtlarna som finns i kroppen producerar ett tjockare slem än normalt (Socialstyrelsen, 2016). Vidare beskriver Socialstyrelsen (2016) att friska människor har ett tunt, lättflytande slem i lungorna som hjälper till att avlägsna exempelvis bakterier och virus genom att hosta upp slemmet som de oönskade partiklarna sitter i. Människor med CF har svårt för att hosta upp sitt slem med bakterier och virus eftersom deras slem är segare än normalt. Detta innebär inte bara upprepade lunginflammationer med kvarstående skada på lungvävnaden utan även andningssvårigheter eftersom slemmet täpper till luftvägarna. För att lösa upp och få bort det sega slemmet från luftvägarna krävs andningsgymnastik och någon form av fysisk aktivitet en eller flera gånger om dagen upp till två timmar per gång (ibid.). Utebliven fysisk aktivitet försämrar lungkapaciteten (Currie et al., 2017) vilket kan leda till att lungtransplantation behöver göras till slut (Socialstyrelsen, 2016). Vidare menar Socialstyrelsen (2016) att den fysiska hälsan påverkas även genom att det sega slemmet i mag-tarmkanalen hindrar enzymerna som bryter ner fett att nå tarmen vilket leder till undernäring och vitaminbrist. Andra organ som påverkas är bland annat bukspottkörtel, lever och njurar. Bukspottkörtelns funktion är ibland nedsatt och kan därför leda till diabetes, ungefär 25% av alla människor med CF får diabetes omkring 20-års ålder. Levern påverkas för att gallgångarnas sekret också är segt vilket leder till att gallan flyter långsammare än normalt och njurarna påverkas för att sjukdomen medför att det bildas njursten oftare än hos friska människor. Även ovanligt salt

svett är en komplikation av sjukdomen vilket kan påverka saltbalansen negativt. Innan man visste mer om sjukdomen och hur den påverkar organ och balanser i kroppen var medelåldern för överlevnad ungefär sju år (ibid.).

2.3 Sjukdomens psykiska påverkan

Människor som lider av kroniska sjukdomar har enligt Olveira et al. (2016) ökad risk för ångest och depressioner. Orava et al. (2018) menar att det inte bara är den fysiska hälsan som påverkas för personer med CF, sjukdomen medför även psykisk ohälsa med ångest, oro, depressioner och trötthet. Tröttheten kan göra att den fysiska aktiviteten, som är livsviktig för människor med CF, uteblir och därmed skapar en försämring i sjukdomen. Hos människor med CF påverkar ibland den psykiska ohälsan den fysiska hälsan mer negativt än själva sjukdomen vilket även leder till minskad möjlighet till livskvalité (ibid.). Mc Hugh, Mc Feeters, Boyda och O'Neill (2016) menar att människor med CF behöver verktyg att hantera sin sjukdom för att uppnå livskvalité. För att uppnå en god hälsa i sin sjukdom behövs strategier och hoppfullhet. De nya effektfulla behandlingar som forskats fram de senaste åren utgör en hoppfullhet i sjukdomen och har därmed ökat levnadsmotivationen eftersom det kan innebära inte bara ett längre liv utan också ett liv med livskvalité (ibid.).

2.4 Ett tidigt upptäckande av sjukdomen

Genom att sjukvården har förmåga att se tidiga symtom och upptäcka sjukdomen i ett tidigt skede kan behandling ges direkt och därmed enligt Wright et al. (2015) kunna minska bestående skador i kroppen och öka livslängden samt livskvalité. Socialstyrelsen (2016) menar att det ibland kan vara svårt att upptäcka tidiga symtom eftersom det är stor variation på symtomen och därmed kan det vara svårt att ställa rätt diagnos. Med rätt kunskap i sjukvården kan man emellertid ofta upptäcka CF redan hos nyfödda barn på grund av att det blir stopp i tarmen eftersom att avföringen är för seg. Hos de större barnen är det oftast segt slem att hosta upp, återkommande luftvägsinfektioner och envis rethosta som är de vanligaste symtomen. Vissa människor lever dock med CF, med diffusa symtom, utan diagnos upp till vuxen ålder där en försämring av bukspottkörtelns funktion kan vara ett första tecken som leder till diagnos (ibid.).

En screening av nyfödda barn finns redan i flera länder enligt Wright et al. (2015) som en rutin både för barnets tidiga behandling och för att ge föräldrarna kunskap om sjukdomen så tidigt som möjligt. Införandet av ett screeningprogram medför dock även svårigheter som exempelvis att ett stort ansvar läggs på sjukvårdspersonal vad gäller kunskap och förmåga att delge föräldrarna rätt information (ibid.). Även ifall en screening av nyfödda barn kan leda till ett tidigt upptäckande och därmed vara avgörande för dessa människors framtid så är det bestämt i Sverige enligt Socialstyrelsen (u.å.) att inte rekommendera att utföra screening som rutin på nyfödda barn. En screening i Sverige skulle innefattas i ett rutinmässigt blodprov som redan tas på alla nyfödda barn efter 48 timmar från födseln, ett så kallat PKU-prov. Riktlinjerna för att inte utföra screeningen i Sverige är grundade på organisatoriska, etiska och juridiska skäl (ibid.). Quigley, Ryan, Linnane, Connellan och Ward (2018) menar att om screening ska utföras måste tydlig information ges till föräldrarna för att undvika missförstånd och därmed onödigt stress. Det gäller till exempel att vara tydlig med att det inte innebär samma sak för barnet att vara en frisk bärare av den muterade genen som att ha sjukdomen CF. Quigley et al. (2018) betonar dock ändå att fördelarna med screening överväger nackdelarna.

2.5 Dagens sjukvård och sjuksköterskans professionella förhållningssätt

I Sverige finns det fyra vårdcentra som är specialister på sjukdomen CF belägna i Göteborg, Lund, Stockholm och Uppsala (Socialstyrelsen, 2016). I dessa fyra vårdcentra finns en samordnad vård där helheten är i fokus vilket innefattar läkemedelsbehandling, fysisk aktivitet, dietister, psykologer samt samhällsstöd med exempelvis skolgång. Alla människor med sjukdomen CF har inte alltid möjlighet att få vård på något av de fyra vårdcentra utan är även beroende av allmänsjukvårdens kompetens kring sjukdomen (ibid.). Oavsett var i sjukvården människor befinner sig menar Svensk sjuksköterskeförening (2010) att det är viktigt att sjuksköterskan fokuserar på hälsa, sjukdom och lidande utifrån människans livsvärld. Sjuksköterskan bör ha ett förhållningssätt som innefattar delaktighet och jämlikhet i mötet med människan som patient för att uppnå en god vård (ibid.). Arman (2015) menar att det är viktigt att vårda hela människan med kropp, själ och ande som lika viktiga delar. Det är även viktigt enligt Arman (2015) att förstå att det är vanligt att människor som lider och är utsatta för sjukdom skyddar sina anhöriga och vårdpersonal från hur de verkligen mår. Därför krävs det att sjuksköterskan arbetar utifrån ett öppet förhållningssätt med beredskap, kunskap och förståelse för patientens värld för att få tillgång till människors riktiga verklighet och därmed ha möjlighet att lindra lidande och möjliggöra livskvalité (ibid.).

Det finns idag ingen botande behandling för CF enligt Socialstyrelsen (2016) men med den framgångsrika vård som numera bedrivs har medelåldern ökat väsentligt till att idag vara 50 år (Oliveira et al., 2016). Socialstyrelsen (2016) betonar dock vikten av att människor med CF är beroende av ett helhetstänk från sjukvården och omgivningen för att öka sina chanser till att inte enbart överleva utan för att också uppnå livskvalité.

3 TEORETISK REFERENSRAM

Vårdvetenskap är en disciplin som infördes i sjuksköterskeutbildningen år 1977 (Dahlberg & Segesten, 2010) och är nödvändig att kombineras med medicinsk kunskap för att kunna ge en god vård (Ekebergh, 2015). Studien fokuserar på människors upplevelser av att leva med en sjukdom vilket är i linje med vårdvetenskapen som handlar om hur hälsa, lidande och vårdande upplevs av patienten (Ekebergh, 2015). Vårdvetenskap handlar om en helhetssyn av människan som patient och kunskap att kunna sätta sig in i hur det är att leva med en sjukdom, minska lidande och skapa förutsättningar för människan att uppnå hälsa och livskvalité trots sjukdom (ibid.). Studien utgår från de vårdvetenskapliga begreppen *människan som helhet*, *livskvalité* och *lidande* och utifrån dessa begrepp kommer författarna att diskutera studiens resultat.

3.1 Människan som helhet

Människan är en enhet där kropp, själ och ande hänger ihop där dessa delar samspelar och är beroende av varandra, exempelvis en fysisk skada kan påverka både det kroppsliga och det själsliga (Arman, 2015). Människor med CF påverkas både fysiskt och psykiskt av sjukdomen vilket gör det viktigt att se hela människan. Enligt Arman (2015) måste fokus flyttas från endast sjukdom och symtom eftersom det är hela människan som påverkas. Om fokus endast ligger på sjukdom och symtom kan människan bakom detta glömmas bort vilket innebär att det då inte går att förstå människans hälsa och lidande. Detta kan leda till att människan känner sig osedd och därmed minskas livskvalitén (ibid.).

3.2 Livskvalité

Ett av de centrala målen inom omvårdnad är att skapa förutsättningar för människor som drabbas av sjukdom att må så bra som möjligt och förbättra livskvalitén (Langius-Eklöf & Sundberg, 2014). CF är en obotlig och därmed livslång sjukdom men trots att man har en obotlig och livslång sjukdom kan man enligt Dahlberg och Segesten (2010) göra saker som ger livskvalité ändå. Livskvalité innefattar inte endast att göra saker utan är även att uppleva en känsla av sammanhang (KASAM). KASAM är ett begrepp som innefattar begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Langius-Eklöf & Sundberg, 2014). En människa som upplever livet som begripligt, hanterbart och meningsfullt har högre KASAM vilket gör det lättare att klara av påfrestningar i livet och därmed få livskvalité. Faktorer som kan påverka upplevelsen av detta är graden av stöd från familj, vårdens kvalité och människans självkänsla (ibid.). Sjukvårdspersonal kan genom att ha patientens upplevelse av sin sjukdom i fokus hjälpa patienten att finna kraft till att göra saker som ger livskvalité (Ekebergh, 2015).

3.3 Lidande

Enligt Arman (2015) upplever de flesta människor lidande någon gång under livet men med rätt stöd från sjukvården och omgivningen kan lidandet lindras. Vidare beskriver Arman (2015) olika typer av lidande; sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande.

Sjukdomslidande är lidande som är relaterat till sjukdomen, till exempel symtom och begränsningar sjukdomen medför. Livslidande kan upplevas när en människas liv förändras på grund av sjukdom men även vid oro för hur framtiden kommer att se ut. Vårdlidande är ett lidande som orsakas av sjukvården genom till exempel ett negativt bemötande (ibid.).

Människor med CF är många gånger beroende av både omgivningen och sjukvården och är därför mer utsatta för olika typer av lidande.

4 PROBLEMFÖRMULERING

Medellivslängden för människor med sjukdomen CF har de senaste åren ökat från sju år till 50 år. Detta innebär emellertid inte bara enkelt räknat fler levnadsår. Det innebär även att det krävs en ökad kunskap från omgivningen och sjukvården eftersom CF är en sjukdom som innebär en fortsatt begränsad och oviss framtid med multiorgansvikt och flera timmars fysisk aktivitet varje dag för att överhuvudtaget kunna andas. Sjukdomen påverkar inte bara den fysiska hälsan utan med sjukdomen följer ofta även trötthet, oro, ångest och depression. I Sverige finns en samordnad vård med flera expertiser samlade i fyra vårdcentra för de som har diagnostiserats med CF. De människor som har sin diagnos är dock ändå beroende av allmänsjukvårdens kompetens eftersom de inte alltid har möjlighet att komma till något av dessa fyra centra. Likaså är allmänsjukvårdens kunskap viktig för att upptäcka de som ännu inte blivit diagnostiserade eftersom ett tidigt upptäckande är avgörande för i vilken utsträckning skadorna blir på kroppens organ, livslängd och livskvalité. Det finns en mängd forskning om hur sjukdomen påverkar den fysiska hälsan hos människor med CF men det finns inte mycket forskning kring hur sjukdomen påverkar den psykiska hälsan.

Sjukvården och omgivningen behöver få redskap till att möjliggöra ett liv med livskvalité som innefattar både den fysiska och psykiska hälsan för att kunna minska lidande och möjliggöra en vård som innefattar människan som helhet. Därför är det viktigt att undersöka genom människors erfarenheter vad sjukvården och omgivningen kan göra för att möjliggöra livskvalité när man lever med CF.

- Vad är livskvalité för människor med CF?

- Vad kan sjukvården och omgivningen göra för att människor med CF ska uppnå livskvalité?

5 SYFTE

Syftet var att belysa vad som bidrar till livskvalité för människor med cystisk fibros.

6 METOD

6.1 Design

En kvalitativ intervjustudie med en induktiv ansats har genomförts. Studien fokuserar på människors upplevelser och erfarenheter av ett fenomen, därför valdes en kvalitativ design (Kristensson, 2014). En induktiv ansats valdes eftersom författarna inte ville utgå från någon hypotes utan vara öppna för vad som kom fram i intervjuerna för att sedan beskriva det (Priebe & Landström, 2012).

6.2 Datainsamling

Fem semistrukturerade intervjuer har genomförts. Semistrukturerade intervjuer valdes som metod för datainsamling eftersom det gav informanterna möjlighet att berätta fritt och författarna kunde ställa följdfrågor för en djupare förståelse (Kristensson, 2014). För planering och strukturering av intervjuerna gjordes en intervjuguide (bilaga 1). Författarna utgick från Kristensson (2014) vid utformandet av intervjuguiden. Kristensson (2014) beskriver att intervjuguiden är en lista över de frågor som kommer att ställas i intervjun. Frågorna i intervjun ska stämma överens med syftet i studien och plats ska ges i intervjuguiden för att kunna skriva när och var intervjun genomfördes, hur länge intervjun höll på samt vem som genomfört den (ibid.).

Intervjuerna genomfördes under hösten 2018. Informanterna fick välja plats för intervjuerna för att skapa trygghet (Thomsson, 2010). Tre av intervjuerna genomfördes i respektive informants hem, två av informanterna var ett syskonpar och därför genomfördes intervjuerna i samma hem men enskilt. En intervju genomfördes på ett café och en intervju genomfördes i författarnas hem. Intervjuerna tog mellan 20–60 minuter och spelades in för att underlätta transkriberingen och för att inte gå miste om information som är viktig (Thomsson, 2010). Båda författarna deltog vid intervjuerna där en författare ledde intervjun och den andra antecknade, ställde följdfrågor och hade ansvar för ljudinspelningen. Samma författare gjorde samma sak vid alla intervjuer. En provintervju genomfördes med en kurskamrat. En provintervju görs oftast för att se om studiens syfte kan besvaras (Danielson, 2012). Vidare gjordes provintervjun för att se om den planerade tiden var rimlig samt för att testa den utrustning som skulle användas för att spela in intervjun (ibid.). Provintervjun tog 31 minuter vilket var inom ramen för den beräknade tiden. Utifrån provintervjun ansåg författarna att de planerade frågorna var genomförbara och därför justerades inget i intervjuguiden.

6.3 Urval och urvalsförfarande

Ett strategiskt urval gjordes eftersom informanterna måste ha erfarenhet om det fenomen som ska studeras för att kunna beskriva det (Henricson & Billhult, 2012). Först ställdes en informell förfrågan till en person som driver en fond för CF som sedan berättade om studien för andra personer. Personer som tillfrågades via fonden hörde sedan av sig för att de ville delta i studien. En formell förfrågan i form av ett informationsbrev (bilaga 2) skickades sedan till de informanter som visade intresse. Fem informanter valdes, en man och fyra kvinnor. Informanternas ålder var mellan 19–43 år med en medelålder på 33,2 år. Inklusionskriterier var män och kvinnor över 18 år som bor i södra Sverige och har CF.

6.4 Analys

Materialet från intervjuerna analyserades med en kvalitativ manifest innehållsanalys enligt den metod som Lundman och Hällgren Granheim (2017) beskriver. Denna analysmetod anses lämplig till studien eftersom livskvalité kan innebära olika saker för olika människor och den kvalitativa innehållsanalysen handlar om att hitta likheter och skillnader i intervjumaterialet (Lundman & Hällgren Granheim, 2017). Vidare beskriver Lundman och Hällgren Granheim (2017) att den manifesta innehållsanalysen innebär en beskrivning av intervjumaterialet utan någon djupare tolkning. När intervjumaterialet var transkriberat läste båda författarna igenom det flera gånger för att skapa sig en helhetsbild av innehållet. Därefter identifierades 60 meningsenheter som stämde överens med syftet. En meningsenhet är ett antal ord eller meningar, det kan även vara ett helt stycke, som genom sitt innehåll hör ihop och därmed utgör en meningsbärande del av texten. Meningsenheterna kondenserades sedan vilket innebär att de förkortats utan att förlora sitt budskap. Utifrån de kondenserade meningsenheterna skapades koder som ger en kort beskrivning av meningsenheternas innehåll. Flera koder med liknande innehåll utgjorde underlag för att skapa kategorier där varje kategori omfattar flera underkategorier. En underkategori har lägre abstraktionsnivå än kategorier, vilket betyder att underkategorierna är mer specifika och kategorierna mer generella (ibid.).

Tabell 1 – exempel på analysprocessen

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
”Ska jag då dessutom ta den där läkartiden så behöver jag ju involvera många fler i mitt liv vilket gör att jag känner mig jävligt osjälvständig. Varför ska jag inte kunna hämta mitt eget barn på förskolan för att dem kräver att jag åker ner [till sjukhuset], för kanske få höra att allting är okej?”	Ska jag ta den där läkartiden behöver jag involvera många fler i mitt liv vilket gör mig jävligt osjälvständig	Att vara oberoende är viktigt	Att vara fri	Upplevelsen av livskvalité
”Vi gör såhär med alla CF patienter, att vi lägger in er 3 gånger per år. Du kommer ligga inne i två veckor vid varje tillfälle och då kommer vi köra intravenöst och	Aha men om jag inte behöver ligga inne tre gånger? Vi gör så med alla [sjukvårdens svar]	Alla patienter behandlas efter samma mall	Individuell vård	Sjukvårdens påverkan på livskvalitén

med mat och med allting sånt [sjukvårdens svar] –aha men om jag inte behöver ligga inne tre gånger? Jo men vi gör så med alla [sjukvårdens svar]”				
”Min pojkväs föräldrar eller i alla fall hans mamma stöttar ju mycket, hon är mycket på och tjar [skratt]. Hon tjar jättemycket men det är ju fint också att hon gör det och sen har jag min farbror som jag ändå är ganska nära, om man mår lite dåligt så skriver han men ring mig då”	Min pojkväs mamma stöttar mycket sen har jag min farbror som är nära	Stöd från familj är viktigt	Familjen som en del i vårdandet	Hur omgivningen bidrar till livskvalité

6.5 Hantering av data

Materialet från intervjuerna har behandlats konfidentiellt. Det innebär att materialet har avidentifierats så att inga enskilda individer kan identifieras, detta genom att benämna informanterna som ”Informant A, B, C” osv (Vetenskapsrådet, 2002). Vidare har materialet förvarats inlåst i ett kassaskrin så att inga obehöriga kunnat ta del av det, de som tog del av materialet är författarna och deras handledare (ibid.). Det inspelade materialet från intervjuerna raderades efter transkriberingen och det transkriberade materialet kommer att förstöras när uppsatsen är klar.

7 FORSKNINGSETISKA ASPEKTER

Ett informationsbrev (bilaga 2) skickades ut till alla informanter med information om studien och informanternas rättigheter. Denna information gavs även muntligt i samband med intervjuerna. I informationsbrevet fanns det möjlighet för informanterna att skriva under och därmed gav de sitt samtycke till att delta i studien (Helsingforsdeklarationen, 2018). Författarna gjorde en etisk egengranskning (bilaga 3) och utifrån utfallet av den bedömde författarna att studien inte behövde godkännande vid en etikprövning (Etikkommittén Sydost, 2018). Trots det tog författarna telefonkontakt med Etikkommittén Sydost och då framkom det heller inga etiska hinder för att genomföra studien.

Båda författarna deltog i samtliga intervjuer vilket enligt Thomsson (2010) kan göra att informanterna hamnar i underläge. Vidare beskriver dock Thomsson (2010) att maktobalans

vid intervjuer inte går att undvika, däremot går det att hantera den. För att undvika att informanterna skulle känna sig underordnade var författarna noga med att förtydliga innan intervjuerna började att det inte finns några svar som är rätt eller fel och att författarna endast är intresserade av informanternas egna unika upplevelser av sin sjukdom. Författarna berättade även att informanterna själva väljer om de vill svara på en fråga eller inte samt att de när som helst kan pausa eller avbryta intervjun (ibid.).

Vid studier som involverar människor ska författarna reflektera över vilka potentiella risker det finns för informanterna samt förebygga och minimera dessa risker (Polit & Beck, 2016). Vidare menar Polit och Beck (2016) att de identifierande riskerna ska ställas mot den nytta som studien gör eftersom det bör ge informanterna fördelar att delta i studien. Författarna reflekterade därför i början av studien över vilka potentiella risker informanternas deltagande medför och över vilken nytta studien kommer att göra. De potentiella risker som författarna identifierat är den maktobalans som är beskriven ovan samt att det kan vara känsligt för informanterna att prata om sin sjukdom. Författarna bedömde att nyttan övervägde riskerna med studien eftersom studien kan bidra till en bättre situation för informanterna med ökad livskvalité (Kvale & Brinkman, 2014). Vidare har informanterna visat stort intresse för att nå ut med sina berättelser vilket också bidrog till att nyttan övervägde riskerna. I intervjuerna försökte författarna undvika negativa termer och har istället fokuserat på att ställa positiva intervjufrågor. Vidare har författarna inte på något sätt velat påverka informanterna. Tanken har däremot varit att informanterna ska genom deras erfarenheter uppmärksamma författarna på vad sjukvården och omgivningen kan göra för att bidra till livskvalité för människor med CF.

7.1 Förförståelse

Alla människor bär på en förförståelse som kan vara både medveten och omedveten (Birkler, 2007). Förförståelsen utgörs av människans tidigare erfarenheter och kunskap och påverkar människans tolkning av omvärlden (Dahlberg & Segesten, 2010). Författarna hade en förförståelse om att alla människor med CF är väldigt sjuka och därför skulle vara märkbart påverkade av sin sjukdom under intervjuerna. Författarna var väl medvetna om denna förförståelse och genom att diskutera den och försöka möta informanterna så öppet och förutsättningslöst som möjligt anser författarna att de gjort vad de kunnat för att minimera effekten av sin förförståelse (ibid.).

7.2 Forskningsetiska principer

Författarna har utgått från de forskningsetiska principer som Vetenskapsrådet (2002) beskriver: *Informationskravet*, *Samtyckeskravet*, *Konfidentialitetskravet* och *Nyttjandekravet*.

7.2.1 Informationskravet

Informationskravet innebär att författarna ska informera informanterna om studiens syfte och vad det innebär att delta i studien, samt att deltagandet är frivilligt och kan när som helst avbrytas. I studien fick informanterna information om studiens syfte och deras rättigheter gällande deltagandet i studien (bilaga 2). Denna information gavs både skriftligt och muntligt, den muntliga informationen gavs i samband med respektive intervju.

7.2.2 Samtyckeskravet

Samtyckeskravet innebär att författarna ska inhämta samtycke från informanterna och att informanterna ska kunna avbryta sitt deltagande i studien när som helst utan att påverkas negativt på något sätt av det. I studien blev informanterna informerade, skriftligt och muntligt, att de när som helst kan avbryta sin medverkan i studien utan att ange orsak. Informanterna

gav informerat samtycke att delta i studien i samband med intervjuerna genom att skriva på två kopior av informationsbrevet (bilaga 2), ett som de själva behöll och ett som författarna behöll.

7.2.3 Konfidentialitetskravet

Konfidentialitetskravet innebär att informanternas personuppgifter ska förvaras så att inga obehöriga kan ta del av dem samt att inga enskilda människor ska kunna identifieras i studien. Författarna har beskrivit under ”hantering av data” i metoddelen hur de gjort för att uppfylla detta krav.

7.2.4 Nyttjandekravet

Nyttjandekravet innebär att de uppgifter informanterna lämnar endast får användas för forsknings-ändamål. Materialet från intervjuerna har endast använts i denna studie. I den skriftliga informationen (bilaga 2) framgår det att intervjumaterialet kommer förstöras när uppsatsen är klar. Författarna har eftersträvat att ge tydlig muntlig information om att materialet endast kommer att användas i denna studie.

8 RESULTAT

Analysen resulterade i tre kategorier vilka är; *Upplevelsen av livskvalité*, *Sjukvårdens påverkan på livskvalitén* och *Hur omgivningen bidrar till livskvalité*, dessa presenteras i tabellen nedan. Resultatet baseras endast på vad informanterna beskrev under intervjuerna.

Tabell 2 – översikt över kategorier och underkategorier

Kategorier	Underkategorier
Upplevelsen av livskvalité	<i>Att vara fri</i> <i>Människan bakom sjukdomen</i>
Sjukvårdens påverkan på livskvalitén	<i>Individuell vård</i> <i>Delaktighet genom information</i> <i>En tillitsfull vårdrelation</i>
Hur omgivningen bidrar till livskvalité	<i>Familjen som en del i vårdandet</i> <i>Stöd från vänner</i> <i>Stöd från skola och arbetsplats</i>

8.1 Upplevelsen av livskvalité

Alla informanter beskrev att de upplever livskvalité när de har möjlighet att känna frihet och kunna göra vad de vill. Livskvalité upplevs även genom att informanterna blir sedda som människor och inte bara som sin sjukdom. Vissa av informanterna undviker att berätta om sin sjukdom för omgivningen för att inte bli sedda och behandlade utifrån sin sjukdom. De informanterna som istället föredrar att berätta tycker att det är lättare för omgivningen att ge stöd om de vet vad sjukdomen innebär. Informanterna uttryckte flera gånger att sjukvården möjliggör deras frihet genom att exempelvis vara lyhörda inför deras behov vad gäller exempelvis att samordna vården för att spara tid och då även se till människan bakom sjukdomen.

8.1.1 Att vara fri

Beroende på vilka symtom informanterna har utifrån sin sjukdom så upplever de olika begränsningar i livet. De informanterna som behöver utföra exempelvis mycket andningsgymnastik, genomgå intravenösa infusioner eller vistas på något av CF-centren några veckor i taget upplever att det är svårt att känna frihet. Flera av informanterna beskrev

behandlingarna som tidskrävande och ibland på bekostnad av sömnen. Under en av intervjuerna beskrevs sjukdomen ta i genomsnitt 35 timmar i veckan för att må så bra som möjligt. Frihet beskrevs av flera informanter som att inte vara beroende av sjukvården eller att låta sjukdomen styra livet. Att vara fri innebär enligt informanterna att bland annat kunna göra vad man vill utifrån sina egna förutsättningar. *”För mig är det viktigt och känna mig fri, det är nog livskvalité, att inte vara uppbunden till saker”* (Informant E). Frihet möjliggörs bland annat enligt informanterna genom att ha telefonkontakt med sjukvården istället för fysiska möten eftersom de på så sätt vinner dyrbar tid till att göra sådant de mår bra av.

8.1.2 Människan bakom sjukdomen

Flertalet av informanterna beskrev att upplevelsen av livskvalité beror på om sjukvården och omgivningen ser dem som människor med behov och känslor istället för att enbart se en sjukdom och vad sjukdomen kräver. *”Se mig som person och inte sjukdomsmässigt [...] Jag vill inte att dem [omgivningen] ska se mig som någon annan än mig”* (Informant C). Det var stor variation kring i vilken utsträckning informanterna berättade för sin omgivning om sin sjukdom. Vissa av informanterna valde att inte berätta för omgivningen för att bli sedd som den person de är bakom sjukdomen och anser att sjukdomen endast tillhör deras privatliv. Vidare beskrev några av informanterna att när de glöms bort som människor och att allt fokus är på sjukdomen så hämmas möjligheten att uppnå livskvalité.

8.2 Sjukvårdens påverkan på livskvalitén

De flesta av informanterna uttryckte återkommande under intervjuerna att individuell vård, delaktighet och en tillitsfull vårdrelation önskas av sjukvården för att uppnå livskvalité. Några av informanterna beskrev att det är viktigt att förstå att sjukdomens symtom är olika från person till person och att det därför är viktigt att vården anpassas efter varje individs behov för att rätt vård ska kunna ges. Information från sjukvården om sin sjukdom och behandlingar samt ett bra bemötande med kontinuitet bland sjukvårdspersonal beskrevs också som viktiga delar för att uppnå livskvalité.

8.2.1 Individuell vård

De flesta av informanterna uttryckte att sjukvården ibland placerar alla med CF i en och samma mall där alla förväntas behöva samma vård utan att se till den enskilda individens symtom och behov. Utan den individuella vården minskar livskvalitén enligt informanterna eftersom livet begränsas då mer än nödvändigt genom exempelvis onödig tid på sjukhus. Därför tycker informanterna att det är viktigt att bli vårdade utifrån sin egen individuella situation. *”Kör inte alla över en kam [...] man kan inte köra det att alla ska vara inne ett antal gånger och så länge, två veckor är jättelång tid för mig”* (Informant B). En av informanterna beskrev varför individuell vård är viktigt genom att beskriva hur olika sjukdomen kan vara även för två syskon som dessutom har samma genupsättning. Informanten beskrev att de som syskon inte alls har kunnat vårdas på samma sätt under sin uppväxt eftersom de har så olika symtom och behov.

Det är extra tydligt kanske också när man möter som vi är två syskon och har exakt samma uppsättning och en ganska allvarlig uppsättning av sjukdomens mutation [...] När vi sitter och jämför så där, vad har du för symtom så är det är ju helt olika, vi uppfyller ju alla symtom men vi har ju nog fifty fifty vardera och det är inte många som är gemensamma (Informant C).

Några av informanterna upplever att sjukvården utsätter dem för onödiga behandlingar när vården inte utgår från den enskilda individens symtom och sjukdomsupplevelse. En av

informanterna beskrev att denne var tvungen att inhalera till 15-års ålder för att alla med CF skulle göra det, oavsett individuellt behov. Vidare under intervjun beskrev informanten att detta tar tid och energi, som många av de med CF redan har brist på, vilket leder till minskad livskvalité.

8.2.2 Delaktighet genom information

Några av informanterna beskrev att brist på information och information på fackspråk i vårdsituationer begränsar delaktigheten i deras vård vilket de tycker resulterar i nedsatt välmående och därmed minskad livskvalité. Flera av informanterna upplever att bristande information även leder till oro och därmed kan det ibland leda till att de som har CF har en bild av sin sjukdom som faktiskt är värre än vad den egentligen är för just sin egen individuella situation.

I min uppväxt har inte jag träffat någon som har CF mer än mitt syskon och vi har ju väldigt olika symtom [...] Mitt syskon har [varit väldigt sjuk] så det är ju det enda jag har vetat och hon är elva år äldre än mig, så jag har ju bara tänkt att det här är min framtid jag ser (Informant C).

Utöver bristande information var det även flera av informanterna som berättade att de ofta upplevt möten med vårdpersonal som använt sig av fackspråk och därför har informanterna ibland svårt att veta vad som sägs kring deras hälsa. En av informanterna beskrev sin barnläkare som välkänd inom CF-världen men informanten förstod aldrig vad läkaren sa eftersom han bara använde konstiga ord. Informanten beskrev att bristen på information ledde till att denne slutade med sina behandlingar. *”När jag då slutade ta mina mediciner kanske jag faktiskt inte hade slutat ta dem om jag visste varför jag tog dem”* (Informant D). Informanten visste att CF ofta kräver flera olika sorters behandlingar som ibland är livsviktiga för att underlätta för kroppen men ändå så slutade denne att ta sin medicin på grund av bristande information.

8.2.3 En tillitsfull vårdrelation

Alla informanterna uttryckte att en god vårdrelation är viktigt och ibland till och med avgörande för att ha möjlighet att uppleva livskvalité. Informanterna beskrev att en god vårdrelation innefattar främst ett bra bemötande, lyhördhet och kontinuitet av vårdpersonalen för att skapa tillit. Det var dock endast en av informanterna som upplevde att sjukvården nästan alltid främjar livskvalitén genom ett bra bemötande. *”Jag har alltid blivit bra bemött [...] Alltid haft bra kontakt med vården utan konstigheter”* (Informant A). Den informanten som upplevde ett positivt bemötande från sjukvården beskrev sjukvården som ett stöd och som en trygghet i dennes sjukdom på grund av att informanten upplever tillit till sjukvården. Resterande av informanterna delade med sig av mestadels negativa upplevelser i sjukvården. Flera av informanterna beskrev att det är svårt att uppnå livskvalité när sjukvården endast fokuserar på tvång vad gäller behandlingar, inhalationer, mat osv. Informanterna beskrev att de istället hade haft nytta av ett bemötande som inte bara innefattar att lindra fysiska symtom utan som även vårdar deras känslor och andra behov. Informanterna efterfrågade förståelse och lyhördhet från de som vårdar. En av informanterna beskrev att när denne är på exempelvis undersökningar så hamnar ofta kroppen i fokus och upplevelsen av att vara en människa med känslor blir åsidosatt.

Jag var på ultraljud av levern en gång och gick ut därifrån och grät, det var det värsta någonsin [...] Helt avhumaniserat, jag var bara ett objekt på ett bord som låg där halvnaken i det här rummet och så sitter en helt känslökall läkare och förklarar för studenten på fackspråk, det är som att ligga på obduktionsbordet (Informant C).

Informanterna beskrev även att ett negativt bemötande som inte främjar tillit många gånger innebär en känsla av att bli kränkt, förminskad och känslan av att vara till besvär. Informanterna beskrev att ett bra bemötande som innefattar lyhördhet och förståelse hade istället gett dem stöd och ett bättre förtroende för sjukvården. Några av informanterna beskrev att det bristande förtroendet för sjukvården leder till att de undviker att ställa frågor kring sin sjukdom för att undvika ett negativt bemötande. *”Nu är det extremt jobbigt [...] Det är jobbigt för alla som skaffar barn [sjukvårdens svar] och då känner jag att då är det liksom bara att lägga ner, det finns ingen öppning för dialog”* (Informant E). De flesta av informanterna uttryckte att de uppskattar långvariga vårdrelationer eftersom det främjar deras hälsa och livskvalité genom att tillit och trygghet skapas över en längre tid. Några av informanterna har haft samma sjukgymnast i många år, ibland samma sedan de var barn, vilket upplevs positivt. *”Jag har haft samma sjukgymnast i nästan hela livet [...] så där har man ju dels ett bollplank och en som vet och känner mig extremt väl. Det är nog otroligt viktigt att man har hyfsat samma folk hela tiden”* (Informant A). Informanterna beskrev att de upplever att de långa vårdkontakterna hjälper till att inte bara må bättre fysiskt utan även psykiskt. Flera av informanterna beskrev just sjukgymnasterna som den mest positiva vårdkontakten. Enligt informanterna var det sjukgymnasternas roll som stack ut eftersom de är bra på att få behandlingarna att kännas roliga och inte bara som ännu ett tvång som måste utföras för att må bra i sin sjukdom. Flera av informanterna upplever även att de kan prata med sin sjukgymnast om andra saker än om bara träning och andningsgymnastik vilket de tycker bidrar till en bättre balans i livet och ökad livskvalité.

8.3 Hur omgivningen bidrar till livskvalité

De flesta av informanterna var överens om att familj, vänner, skola och arbetsplats har en stor påverkan på livskvalitén. Alla informanterna har liknande upplevelser kring att familjen är viktig genom att avlasta eller pusha. Flera av informanterna beskrev att familjen ofta blir en del i vårdandet genom att stödja och ”pusha” till att exempelvis äta rätt mat med mycket fett och energi eller att göra andningsgymnastik även när det är sent på kvällen och behovet av sömn är stort. Även arbetsplatsen beskrevs som viktig. Flera av informanterna uttryckte stöd och förståelse från arbetsplatsen när de exempelvis behöver vistas på sjukhus eller vara hemma en dag extra vid en förkylning. Informanterna beskrev dock att det ibland kan vara svårt att räkna till med både familj och arbete på grund av att sjukdomen tar mycket tid att underhålla med behandlingar, sjukhusvistelser, hämta ut recept etc.

8.3.1 Familjen som en del i vårdandet

Föräldrarna beskrevs som viktiga av informanterna eftersom de pushar och stöttar genom att exempelvis tjata om att utföra andningsgymnastik eller att träna lite extra. Familjen beskrevs även som viktig genom att hjälpa till med praktiska saker i hemmet och ha stödjande samtal. Flera av informanterna uttryckte inte bara familjen som ett stöd utan även som en del i vårdandet, främst när informanterna var barn och växte upp. *”Det är ju stötningen och pushningen som var viktig när man var yngre och bodde hemma fortfarande. Jag kanske inte hade mått så pass bra om inte mamma legat på en så mycket”* (Informant A). Föräldrarna beskrevs även ofta av informanterna att vara de som har kontakt med exempelvis apotek och försäkringskassan, både när informanterna var barn och ungdomar men även när de nu är vuxna. Informanterna uttryckte att föräldrarnas praktiska roll sparade dem tid och energi att göra sådant som de mår bra av istället. Några av informanterna beskrev dock att ”tjatat” om träning, mat, inhalationer och så vidare påverkade deras relation negativt med en hel del bråk. Informanterna uttryckte att föräldrarna hade behövt bättre verktyg för att stödja dem på ett bra sätt för att uppnå ett så bra mående som möjligt.

Stackars mamma. Först har man ett [barn] som är jättesjuk som man får uppmaningar att nu får du ligga på, nu får du se till att [ditt barn] äter. Vi hade ju alltid efterrätt, herregud bara en sådan sak och sen får dem mig där sjukvården mer men du får tagga ner nu, du får inte ligga på för [ditt barn] har inte dem problemen. Hur lätt är det liksom och hänga med i svängarna, det går ju förfan inte. Två [barn] med samma sjukdom, den ena ska man jaga på och den andra får man inte säga nått till [skratt] nej det måste ju va jättejobbigt (Informant C).

De flesta av informanterna upplever att deras föräldrar hade en svår roll med mycket ansvar och förväntningar från sjukvården utan något egentligt stöd för hur de skulle gå tillväga. Trots att föräldrarna hade en svår roll beskrev informanterna dem som en stor trygghet med enorm vilja att hjälpa sina barn att leva så bra som möjligt för att i slutändan vara så friska som möjligt och därmed ha möjlighet till livskvalité.

8.3.2 Stöd från vänner

De flesta av informanterna beskrev vännerna som en betydelsefull del i sina liv där de kan ventilera tankar och känslor. Informanterna uttryckte att de mår bättre efter samtal med sina vänner och att det är ett sätt att uppnå livskvalité. *”Jag har en kompis som har någon sjukdom, muskelgrej, vi brukar prata mycket om hur sjukvården är och vi brukar stötta varandra väldigt mycket i det för att båda kan ju ha dåliga dagar och då skriver vi till varandra”* (Informant D). Flera av informanterna beskrev att vännernas roll är något som inte sjukvården kan bidra med på samma sätt. Vännerna pushar, ger stöd och lyssnar vilket informanterna upplever ge energi och glädje.

8.3.3 Stöd från skola och arbetsplats

Några av informanterna upplevde att tiden i skolan tog mer energi än vad den gav glädje på grund av sin sjukdom. En del av informanterna upplevde skolan som en negativ plats för att det exempelvis var svårt att komma in i klassen på grund av stor frånvaro för sjukhusbesök. Under intervjuerna beskrev informanterna även att det var svårt att få en förståelse av skolan för vilka begränsningar sjukdomen innebär.

Jag kan ju känna att det var väldigt dålig kunskap [...] Men det är klart att när jag hostar och hostar och hostar under hela lektionen så är det ju rätt jobbigt för alla andra som inte hör läraren eller vad det nu kan vara för något (Informant B).

Informanterna upplever bristande förståelse från skolan men har goda erfarenheter från arbetslivet. Alla informanterna beskrev att arbetet fungerar bra, även om det kan vara svårt att räkna till både på arbetet, hemma, träning och inhalationer. De flesta av informanterna upplever glädje och stöd från sin arbetsplats och därmed en ökad livskvalité. *”På jobbet så trivs jag ju väldigt bra så då känns det som att även om jag är sjuk så vill jag gå dit för att det är kul och vara där”* (Informant D). De informanterna som inte upplever något direkt stöd från arbetsplatsen gällande deras sjukdom har inte heller informerat om sin sjukdom på sin arbetsplats eftersom de upplever att sjukdomen inte påverkar arbetet.

9 DISKUSSION

9.1 Metoddiskussion

En kvalitativ intervjustudie valdes eftersom syftet med studien var att belysa vad som bidrar till livskvalité för människor med cystisk fibros. Semistrukturerade intervjuer användes som metod för datainsamling vilket styrks av Polit och Beck (2016) som beskriver att intervjuer är

den huvudsakliga metoden för att samla in kvalitativa data om människors erfarenheter. Författarna hade möjlighet att göra studien som en litteraturstudie där resultatet hade utgjorts av vetenskaplig litteratur (Kristensson, 2014). Vid litteratursökningen hittades dock begränsat med forskning gällande livskvalité för människor med CF och det bedömdes därför svårt att hitta tillräckligt med kvalitativa vetenskapliga artiklar för att genomföra en litteraturstudie.

Både män och kvinnor i varierande ålder intervjuades vilket ökar studiens trovärdighet eftersom fokus i kvalitativa studier är att finna variationer i informanternas erfarenheter och upplevelser (Lundman & Hällgren Granheim, 2017). För att få ännu mer variation hade fler informanter kanske varit att föredra men författarna ansåg att de hade tillräckligt mycket material från de fem intervjuerna som utfördes för att besvara syftet. Polit och Beck (2016) menar dessutom att i kvalitativa studier är antalet informanter ofta litet eftersom varje informant kan bidra med mycket information. Informanterna fick inom en viss tidsram välja när och vart intervjuerna skulle genomföras. Att låta informanterna bestämma plats stöds av Thomsson (2010) som menar att det skapar trygghet för informanterna. En intervju genomfördes på ett café efter informantens önskemål. Det var svårt att sitta på en avskild plats och det var ingen lugn miljö på cafét. Detta kan möjligtvis ha påverkat informanten men intervjun flöt på bättre ju mer tiden gick och svaren var tillräckliga för att besvara studiens syfte. Författarna bedömer därför att miljön inte påverkade vid detta tillfälle. Intervjuerna spelades in med författarnas mobiltelefoner. Polit och Beck (2016) rekommenderar att spela in intervjuerna vid kvalitativa studier istället för att endast ta anteckningar eftersom det kan distrahera informanterna. Vidare menar Polit och Beck (2016) att den som intervjuar kan glömma att lyssna eller glömma vad som sägs genom att ta anteckningar samt att det finns en risk att anteckningarna förvrängs på grund av intervjuarens förförståelse. En nackdel med att spela in intervjuerna är att informanterna kan känna att de måste formulera sig på ett visst sätt och kan därför hålla inne på vissa svar (Thomsson, 2010). Information om syftet med inspelningen gavs till informanterna och författarna upplevde att informanterna var bekväma i situationen. Författarna hade en målsättning att intervjuerna skulle ta ungefär 30 minuter, dels för att informanterna skulle orka berätta men även för att få tillräckligt mycket material för att besvara syftet. Intervjuerna tog mellan 20–60 minuter vilket upplevts varit lagom för både informanterna och författarna.

Båda författarna deltog vid samtliga intervjuer vilket ställde författarna i en maktposition (Thomsson, 2010). Vidare menar (Thomsson, 2010) att risken med två som intervjuar är att författarna kan avbryta varandra och att frågor som tänkt ställas då inte ställs. fördelarna med att vara två som intervjuar är att det informanterna berättar lättare kan uppmärksammas och att författarna kan fylla i varandra och ställa kompletterande följdfrågor. Informanterna kan även uppleva en trygghet i att det är två personer som kommer försöka förstå det informanterna berättar i intervjuerna (ibid.). Författarna har haft samma roll vid alla intervjuer vilket ansetts lämpligt eftersom de kom in i sina roller mer och mer för varje genomförd intervju. Detta upplägg har fungerat bra för författarna och informanterna har upplevts bekväma i att författarna varit två. Samtliga möten med informanterna har fungerat bra och informanterna har varit positiva till sin medverkan i studien. Eftersom det var första gången författarna gjorde en intervjustudie var de noga med att förbereda sig väl, därför skrevs en intervjuguide (bilaga 1) och för att testa intervjuguiden gjordes en provintervju med en kurskamrat. Det hade möjligtvis varit bättre att genomföra provintervjun med en av informanterna men på grund av begränsad tid så genomfördes den med en kurskamrat. Nackdelen med att provintervjun genomfördes med en kurskamrat är att det inte gick att ta reda på om studiens syfte kunde besvaras. Provintervjun gav dock flera fördelar, utöver att

testa intervjuguiden fick författarna en chans att öva på att intervjua, testa teknisk utrustning för ljudinspelning samt se om den planerade tiden var rimlig.

Ett strategiskt urval gjordes eftersom informanterna behövde ha erfarenheter av vad som kan bidra till livskvalité när man lever med CF för att kunna beskriva det (Henricson & Billhult, 2012). Urvalsprocessen har beskrivits noggrant vilket anses öka studiens trovärdighet (Lundman & Hällgren Granheim, 2017). Fem informanter valdes varav en man och fyra kvinnor. Fördelningen mellan män och kvinnor i denna studie speglar inte någon forskning på fördelning mellan män och kvinnor gällande könsfördelning av sjukdomen CF. Författarna har inte lyckats hitta någon forskning på fördelningen av hur många av varje kön som har CF vilket annars hade kunnat styrka studien om det hade visat sig att fler kvinnor än män har sjukdomen. Varje intervju inleddes med lite småprat, dels för att göra informanterna bekväma men också för att författarna hade chans att få reda på saker som kunde vara relevanta att veta innan intervjun började. Författarna kände ingen av informanterna sedan tidigare.

Intervjumaterialet analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys beskriven av Lundman & Hällgren Granheim (2017). Författarna har noggrant beskrivit analysprocessen och presenterat citat från intervjumaterialet vilket anses öka studiens trovärdighet (Lundman & Hällgren Granheim, 2017). Författarna har genomfört analysprocessen tillsammans för att undvika egna tolkningar samt diskuterat med deras handledare vilket också ökar studiens trovärdighet (Henricson, 2012). Det finns dock ändå en risk att resultatet har påverkats till viss del av författarnas förförståelse eftersom den alltid finns där (Dahlberg & Segesten, 2010). Författarna har varit medvetna om sin förförståelse och diskuterat den med varandra vilket kan minska förförståelsens påverkan på resultatet och därmed ökar studiens trovärdighet (Henricson, 2012). Författarna är medvetna om att mer erfarna intervjuare hade kunnat få fram ett annat resultat men författarna har försökt i största möjliga mån att få fram ett resultat beskrivet utifrån informanternas berättelser.

En etisk egengranskning gjordes och telefonkontakt togs med Etikkommittén Sydost eftersom författarna ville försäkra sig om att genomföra studien på ett korrekt sätt gällande etiska aspekter. Författarna utgick från de forskningsetiska principerna beskrivna av Vetenskapsrådet (2002). Gällande nyttjandekravet hade författarna kunnat vara tydligare och skrivit i informationsbrevet (bilaga 2) att intervjumaterialet endast kommer att användas i denna studie, därför gav författarna informanterna tydlig information muntligt om detta innan intervjuerna började.

Författarna valde att fokusera på positiva aspekter och har därför varit medvetna om hur de ställt frågorna i intervjuerna och har undvikit att ställa frågor som kan ha en negativ påverkan på informanterna vilket styrks av Polit och Beck (2016). Författarna ville fokusera på positiva aspekter men eftersom resultatet endast bygger på informanternas berättelser har negativa aspekter inte kunnat undvikas.

Studiens resultat skulle enligt författarna till viss del kunna överföras till all sjukvård och omgivning gällande vad som bidrar till livskvalité. Författarna upplever utifrån studien att människor generellt sätt har ett behov av exempelvis ett gott bemötande och att bli sedd och lyssnad till, framförallt när människan upplever sjukdom. Författarna kan dock endast ge förslag för studiens överförbarhet enligt Lundman och Hällgren Granheim (2017) eftersom det är läsaren som avgör om studiens resultat är överförbart till andra grupper eller situationer.

9.2 Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa vad som bidrar till livskvalité för människor med cystisk fibros. Genom intervjuer har fem informanter belyst sjukvårdens styrkor och svagheter samt beskrivit hur omgivningen påverkar livet för människor med CF. Alla informanter har varit positiva till studien i hopp om att kunna öka kunskapen och förståelsen kring deras sjukdom samt möjliggöra livskvalité för människor med CF. Studiens resultat diskuteras nedan.

Resultatet visar att de flesta av informanterna uttryckte att upplevelsen av frihet och att bli sedd och behandlad som en människa istället för en sjukdom är två viktiga delar för att uppleva livskvalité. Frihet beskrevs som att inte vara beroende av varken sjukdomen eller sjukvården i största möjliga mån där kroppen inte begränsar livet. Detta är i linje med hur Dahlberg och Segesten (2010) beskriver kroppen som ett verktyg för att få tillgång till livet. När sjukdom begränsar kroppens aktivitet så begränsas även tillgången till ett liv med frihet. När sjukvården bidrar till att främja hälsa och livskraft utifrån människans livsvärld så kan även en balans mellan sårbarhet och frihet uppnås (ibid.). Människor med CF har ibland en kropp som begränsar dem från att ha tillgång till livet så som de önskar. Genom intervjuerna framkom det tydligt att flera av informanterna kämpar oavbrutet, med sina egna begränsningar, utan att egentligen någon gång säga att det finns något annat alternativ. Vissa av informanterna utövar någon form av fysisk aktivitet flera timmar varje dag för att ha en fungerande kropp som möjliggör en känsla av frihet och därmed ett liv med livskvalité. Men är det då begränsningen till livet eller är det livskraften som motiverar till att varje dag kämpa för att inte bara överleva utan även för att leva? Den fysiska aktiviteten utförs dessutom på bekostnad av sömnen vilket leder till påtaglig trötthet. Orava et al. (2018) menar dock att det är genom den fysiska aktiviteten som tröttheten minskar eftersom lungfunktionen då ökar. Det verkar vara svårt att hitta en balans mellan den trötthet som uppstår på grund av den tid som läggs på fysisk aktivitet, på bekostnad av sömnen och den trötthet som uppstår på grund av en försämrad lungfunktion vid utebliven fysisk aktivitet.

Många med CF är sparsamma med att berätta om sin sjukdom för omgivningen för att vara säkra på att bli sedd som en människa och inte som en människa med en sjukdom. Kan det vara så att när informanterna inte berättar om sin sjukdom skapas en osäkerhet i omgivningen som bidrar till ett oönskat bemötande? Det kan vara så att okunskap i omgivningen kring människor med CF skapar en rädsla att bemöta fel, med effekten att bemötandet blir fel och informanterna upplever sig då bli sedda som sin sjukdom. Utifrån studiens resultat framkom det att det även är viktigt för informanterna att bli vårdade utifrån ett "helhetstänk" som innefattar både fysisk och psykisk hälsa för att uppleva livskvalité. Detta stämmer överens med Arman (2015) som beskriver att sjukvården kan bidra till hälsa och livskvalité genom att flytta fokus från endast sjukdomen och istället se hela människan. Informanternas berättelser kring att bli vårdade utifrån ett "helhetstänk" där sjukvården är lyhörd för hur patienten upplever sin situation är även i linje med en av utgångspunkterna i vårdvetenskapen enligt Ekebergh (2015). Vidare menar Ekebergh (2015) att vi i sjukvården behöver kunskap för att kunna sätta oss in i hur det är att leva med en sjukdom för att vårda på ett sätt som främjar hälsa och livskvalité. Samtliga informanter uttryckte frihet som den viktigaste delen i upplevelsen av livskvalité utifrån sin sjukdom.

I resultatet framgick det även att det är stor variation på hur sjukdomen påverkar informanterna vad gäller symtom och därför är deras erfarenheter av sjukvården olika stor. Individuell vård, delaktighet och en god vårdrelation väckte mycket känslor hos de flesta av informanterna där många gärna delade med sig av sina erfarenheter. Flera av informanterna uttryckte flera gånger att CF är en väldigt individuell sjukdom vad gäller symtom och behov

men ändå vårdas många med CF på samma sätt. Vidare menar informanterna att när vården misslyckas med att vårda individuellt finns en risk att människor med CF blir ännu mer begränsade i sina liv. Begränsningen innebär bland annat att de får lägga ännu mer tid och energi, som ofta är en bristvara, på onödiga behandlingar och sjukhusbesök. Reeve och Cooper (2016) styrker informanternas upplevelser av att individuell vård behövs för att hjälpa patienten att uppnå hälsa i sin sjukdom. När sjukvården vårdar utifrån den individuella människan med sina individuella behov så kan sjukvården även möjliggöra balans i livet som bidrar till ökad energi och sparar tid för den som är sjuk (ibid.). Det är enligt Dahlberg och Segesten (2010) viktigt att den som vårdar utgår från människans livsvärld eftersom vårdandet då sker utifrån hur människan på sitt egna, unika sätt erfar världen med sina egna, unika behov och begär. Av de fem informanterna som deltog i studien så är det inte en enda av dessa fem som har samma behov, symtom eller upplevelse av sin sjukdom. Detta gör det enkelt att förstå att varje människa med CF är en egen unik individ med unika behov som därför behöver en vård utformad utifrån den enskilda individens individuella situation. Det finns förmodligen lika många olika symtom i sjukdomen och upplevelser av sjukdomen som det finns människor som har sjukdomen.

Informanterna uttryckte att bristande information gjorde att de blev mindre delaktiga i sin sjukdom och i sin vård vilket upplevs negativt för möjligheten att uppnå livskvalité. Hinton, Watson, Chesson och Mathers (2002) bekräftar informanternas behov av delaktighet eftersom det är genom information från sjukvården som förståelse hos patienten skapas för vad en behandling innebär och varför den behöver utföras. Denna förståelsen är även viktig eftersom den kan leda till att patienten har motivation till att utföra sina behandlingar och därmed kan hälsan förbättras (ibid.). Eftersom flera av informanterna upplever bristande information med negativ påverkan på deras sjukdom måste en reflektion ske om varför för att en förbättring ska kunna uppnås. Det kan vara så att sjukvårdspersonalen omedvetet tar för givet att de människor som är uppväxta med mycket sjukvård, exempelvis människor med CF, förstår sin sjukdom på grund av sina erfarenheter och av samma anledning förstår fackspråk. Den bristande informationen under informanternas uppväxt kanske även beror på att sjukvårdspersonalen och omgivningen, med goda avsikter, försöker skydda barnen från oro och rädsla för sjukdomen. Resultatet av studien visar att effekten av att inte få information om sin sjukdom blir dessvärre tvärtom. Effekten blir att de slutar ta sina mediciner och sköta sina behandlingar eftersom de inte förstår varför det behöver göras.

Ett negativt bemötande var dessvärre återkommande berättelser under intervjuerna där informanterna upplever att deras livskvalité hämmas. Ett bra bemötande hade istället gjort att informanterna upplevt ett bättre stöd i sin sjukdom och även skapat tillit för sjukvården där hälsa och livskvalité kan uppnås. Detta är i linje med Haugan, Moksnes och Løhre (2016) som menar att en god vårdrelation är en viktig del för att möjliggöra livskvalité. När frågan om hur sjukvården kan bidra till livskvalité ställdes så besvarade flera av informanterna frågan genom att berätta hur de inte vill bli bemötta följt av exempel där ett negativt bemötande har skett. Flera av informanterna uttryckte upplevelser av att bli kränkta, förminskade och att de har varit till besvär. Dessa negativa erfarenheter är såklart väldigt ledsamt att informanterna har behövt uppleva men kan ändå i slutänden vändas till något positivt. Detta kan ge verktyg i framtiden till att förändra sjukvården till något positivt och därmed möjliggöra livskvalité. Genom att all sjukvårdspersonal reflekterar över sitt bemötande och sin professionella hållning kan kunskap och förståelse kring den lidande människans situation förmodligen förbättras. I takt med detta kan livskvalité möjliggöras för människor med CF och förmodligen även människor med andra sjukdomar. Genom att förstå innebörden i det Dahlberg och Segesten (2010) beskriver om att människan som lider är mer sårbar och utsatt

kan den som vårdar även förstå vikten av sin makt och att patienten är i underläge samt är beroende av vårdarens välvilja.

Flera av informanterna uttryckte att de blivit ”hårdhudade” och mer tåliga på grund av sin livslånga sjukdom och har därmed många upplevelser med sig från sjukvården. Informanterna uttryckte att det inte alltid är det direkta negativa bemötandet som är värst utan det är känslan som följer efteråt, att ha blivit förminskade eller inte blivit betrodda. Utifrån studiens resultat upplevs sjukvården ibland glömma bort att människor som är sjuka är mer än en kropp med symtom. Författarna funderar därför över om ett negativt bemötande från sjukvården är en effekt av att sjukvårdspersonalen inte mår väl eller om det kanske är brist på resurser eller brist på kunskap? Denna frågeställning är i linje med Dahlberg och Segesten (2010) som beskriver att sjukvårdspersonalens egna behov ibland hamnar i fokus istället för patienternas behov. Detta kan leda till ett vårdlidande eftersom patienterna känner att deras upplevelser inte blir lyssnade till och att de inte blir sedda som de människor de är (ibid.). Det kan vara så att sjukvården engagerar sig så väldigt mycket i att minska de fysiska symtomen för att människor med CF ska överleva men att det då glöms bort att livet handlar om mer än att bara överleva. I allt det negativa kring bemötande så var sjukgymnasterna, som långvariga vårdrelationer, ett återkommande positivt samtalsämne hos informanterna. Sjukgymnasterna beskrevs som glada, engagerade och vänliga vilket gjorde att träningen och behandlingarna blev roliga och självklara att göra. Potter, Gordon och Hamer (2003) bekräftar informanternas upplevelse av att engagemang och vänlighet är viktiga egenskaper hos en sjukgymnast. Detta i kombination med sjukgymnastens förmåga att göra patienten delaktig i sin vård främjar ett bra resultat av vården (ibid.).

Vidare visar resultatet att omgivningen vad gäller familj, vänner, arbetsplats och skola fyller en funktion som vården inte kan bidra med på samma sätt. Sjukvården och omgivningen är båda viktiga delar för att människor med CF ska ha möjlighet att uppnå livskvalité men på helt olika sätt. Familj och vänner finns som en ständig närhet, trygghet, beskydd och praktisk hjälp. Vid ett flertal tillfällen under intervjuerna beskrev informanterna att även om de kan prata med de som arbetar i sjukvården så kan de prata på ett annorlunda sätt, ett enklare sätt, med sina vänner. Det finns dock även tillfällen när det är tvärtom, att sjukvården är den som upplevs enklare att prata med, exempelvis när det gäller att skapa nya relationer med en partner. Det var även återkommande berättelser under intervjuerna kring hur informanternas föräldrar hade en vårdande roll utan någon egentlig vägledning från sjukvården hur vårdandet skulle genomföras. Informanterna beskrev i intervjuerna att det blev mycket tjat från föräldrarna om exempelvis att utföra behandlingar och andningsgymnastik vilket skapade ansträngda relationer mellan föräldrarna och informanterna, både i barndomen men även senare i livet. Några av informanterna berättade att även om de visste att deras föräldrar menade väl så blev allt tjat för mycket och därför blev det motsatt effekt till slut. Effekten blev istället att informanterna inte utförde de livsviktiga behandlingarna i ren protest. Dahlberg och Segesten (2010) bekräftar att det finns flera aspekter, både positiva och negativa, till att föräldrarna ska vara delaktiga i sina barns vård. Om föräldrarna ska vara delaktiga i sina barns vård måste de få vägledning, stöd och omsorg för att deras vårdande ska bli positivt för deras barns hälsa (ibid.). Uteblivna behandlingar leder i sin tur till ökade skador på kroppen och därmed minskad livskvalité. Det är därför viktigt att sjukvården lägger resurser på att hjälpa föräldrarna att hjälpa sina barn. Föräldrarna behöver kunskap i att veta vad barnet behöver men även hur de på bästa sätt kan motivera istället för att tjata för att god hälsa och livskvalité ska kunna uppnås. Det vore bra om sjukvården arbetar i team ännu mer och tar hjälp av sjukgymnasterna som verkar ha en god förmåga till att just motivera både barn, ungdomar och vuxna till att orka göra vad som krävs för att må bra.

10 SLUTSATS

Denna studie visar att det finns behov av en ökad kunskap kring CF. Utifrån studiens resultat är det viktigt att förstå hur individuell sjukdomen är vad gäller påverkan av den fysiska och psykiska hälsan. Alla fem informanterna i studien upplever sin sjukdom på olika sätt med olika symtom och erfarenheter varav några av informanterna knappt upplever ohälsa. Det är genom människors erfarenheter av sjukdomen som bättre information och ökad kunskap sker till sjukvården och omgivningen. Den ökade kunskapen kan sedan bidra till en individuell vård, delaktighet och en tillitsfull vårdrelation så att människor med CF kan vårdas utifrån ett "helhetstänk" som minskar lidande och möjliggör livskvalité. Den medicinska kunskapen behöver kombineras med vårdvetenskapen för att hälsa och livskvalité ska främjas på bästa sätt. Informanternas upplevelser i denna studie kan kanske vara ett bidrag till all sjukvård för att kunna erbjuda bästa möjliga vård som inte bara innefattar den fysiska kroppen utan även människan bakom sjukdomen. Informanterna uttryckte flera gånger under intervjuerna att de inte begär att alla som arbetar i sjukvården ska vara experter på CF men de önskar ett gott bemötande. Det är genom tillit för sjukvården tillsammans med ökad kunskap som människor med CF kan uppnå frihet och därmed uppleva livskvalité. Genom att en reflektion sker hos sjuksköterskan över sin professionella hållning främjas en framgångsrik vård. I framtiden vore det intressant med forskning om livskvalité och psykisk hälsa hos människor med CF eftersom det idag finns begränsat med forskning kring detta.

11 REFERENSER

- Arman, M. (2015). Människans hälsa och lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (s.38–43). Stockholm: Liber AB.
- Arman, M. (2015). Patientens värld – när människan blir patient. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (s.76–79). Stockholm: Liber AB.
- Arman, M. (2015). Vårdande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (s.80–89). Stockholm: Liber AB.
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: Etik och människosyn*. Stockholm: Liber AB.
- Brown, K.L., & Flume, P.A. (2018). Pediatric and Adult Recommendation Vary for Sibling Testing in Cystic Fibrosis. *Journal of Genetic Counseling*, 27(5), 1049-1054. doi: 10.1007/s10897-018-0220-1
- Currie, S., Greenwood, K., Weber, L., Khakee, H., Legasto, M., Tullis, E., Wu, K., Tsang, A., Szego, E., & Mathur, S. (2017). Physical Activity Levels in Individuals with Cystic Fibrosis – Related Diabetes. *Physiotherapy Canada* 69(2), 171-177. doi: 10.3138/ptc.2015-92EP
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.169). Lund: Studentlitteratur AB.
- Ekebergh, M. (2015). Människans hälsa och lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (s.33). Stockholm: Liber AB.
- Ekebergh, M. (2015). Vårdvetenskap och dess betydelse för sjuksköterskans omvårdnadsarbete. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (s.16). Stockholm: Liber AB.
- Etikkommittén Sydost. (2018). Hämtad 15 oktober, 2018, från Etikkommittén Sydost, <https://lnu.se/mot-linneuniversitetet/samarbeta-med-oss/Projekt-och-natverk/etikkommittensydost/>
- Haugan, G., Moksnes, U-K., & Løhre, A. (2016). Intrapersonal self-transcendence, meaning-in-life and nurse-patient interaction: powerful assets for quality of life in cognitively intact nursing-home patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 790-801. doi: 10.1111/scs.12307
- Helsingforsdeklarationen. (2018). WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hämtad 14 oktober, 2018, från World Medical Association, <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.474). Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad* (s.130, 134). Lund: Studentlitteratur AB.

Hinton, S., Watson, S., Chesson, R., & Mathers, S. (2002). Information needs of young people with cystic fibrosis. *Pediatric Nursing*, 14(6), 18-21. Från: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106802185&site=ehost-live>

Kelemen, L., Lee, A-L., Button, M-B., Presnell, S., Wilson, J-W., & Holland, A-E. (2012). Pain Impacts on Quality of Life and Interferes with Treatment in Adults with Cystic Fibrosis. *Physiotherapy Research International*, 17(3), 132-141. doi: 10.1002/pri.524

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.

Langius-Eklöf, A. & Sundberg, K. (2014). Känsla av sammanhang. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa* (s.54–58). Lund: Studentlitteratur AB.

Lundman, B. & Hällgren Granheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I B. Höglund Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.221–228, 231–232). Lund: Studentlitteratur AB.

Mc Hugh, R., Mc Feeters, D., Boyda, D., & O'Neill, S. (2016). Coping styles in adults with cystisk fibrosis: implications for emotional and social quality of life. *Psychology, Health & Medicine* 21(1), 102-112. doi: 10.1080/13548506.2015.1020317

Olveira, C., Sole, A., Girón, R.M., Quintana-Gallego, E., Mondejar, P., Baranda, F., Alvarez, A., Prados, C., Rodriguez-González, J., Herrero-Labarga, I., Quittner, A., & Oliveira, G. (2016). Depression and anxiety symptoms in Spanish adult patients with cystic fibrosis: associations with health-related quality of life. *General Hospital Psychiatry*, 40, 39-46. Från: <http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2016.02.002>

Orava, C., Fitzgerald, J., Figliomeni, S., Lam, D., Naccarato, A., Szego, E., Yoshida, K., Fox, P., Sykes, J., & Wu, K. (2018). Relationship between Physical Activity and Fatigue in Adults with Cystic Fibrosis. *Physiotherapy Canada*, 70(1), 42-48. doi: 10.3138/ptc.2016-75

Polit, D.F., & Beck C.T. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer

Potter, M., Gordon, S., & Hamer, P. (2003). The physiotherapy experience in private practice: the patients' perspective. *Australian Journal of Physiotherapy*, 49(3), 195-202. Från: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106691377&site=ehost-live>

Priebe, G. & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad* (s.37). Lund: Studentlitteratur AB.

Quigley, S.J., Ryan, P., Linnane, B., Connellan, S., & Ward, A. (2018). Psychosocial Distress and Knowledge Deficiencies in Parents of Children in Ireland Who Carry and Altered Cystic Fibrosis Gene. *Journal of Genetic Counseling*, 27(3), 589-596. doi: 10.1007/s10897-017-0150-3

Reeve, J., & Cooper, L. (2016). Rethinking how we understand individual healthcare needs for people living with long-term conditions: a qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, 24(1), 27-38. doi: 10.1111/hsc.12175

Socialstyrelsen. (2016). *Cystisk fibros*. Hämtad 14 oktober, 2018, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/cystiskfibros>

Socialstyrelsen. (u.å.). *Cystisk fibros, screening*. Hämtad 2 november, 2018, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellascreeningprogram/cystiskfibros>

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Indikatorer för hälsofrämjande omvårdnad*. Hämtad 3 januari, 2019, från Svensk sjuksköterskeförening, https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.indikatorer.for.halsoframjande.omvardnad_webb.pdf?fbclid=IwAR11hYYPXA7d3Xq5_s4lhPi_izmYxDGI_jQYNx__55RuxZHs88-DNBm59gTE

Thomsson, H. (2010). *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur AB.

Vetenskapsrådet. (2002). Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Hämtad 14 november 2018, från: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Wright, K.F., Bryant, L.D., Morley, S., Hewison, J., Duff, A.J.A., & Peckham, D. (2015). Presenting life with cystic fibrosis: a Q-methodological approach to developing balanced, experience-based prenatal screening information. *Health Expectations*, 18(5), 1349-1362. doi: 10.1111/hex.12113

Intervjuguide

Datum:

Plats för intervjun:

Intervjuns längd:

Intervjuare:

Information innan intervjun

- Presenterar oss med namn och våra roller.
- Syftet med studien.
- Det finns inga svar som är rätt eller fel, vi är intresserade av det du har att berätta. Du väljer själv om du vill svara på en fråga eller inte.
- Du kan när som helst pausa/avbryta intervjun eller ditt deltagande i studien utan att ange orsak.
- Är det ok att vi spelar in intervjun för att inte missa information?
- Materialet kommer behandlas konfidentiellt vilket innebär att det kommer aidentifieras och förvaras så att inga obehöriga kan ta del av det, endast vi författare och handledaren har tillgång till materialet.
- Frågor?

Intervjufrågor

- Hur gammal är du?
- Vad har du för yrke? Studerande?

- Vad är livskvalité för dig?
 - Vad behöver du för att känna livskvalité?
- Vad kan vården göra för att du ska uppnå livskvalité?
- Vad kan du själv göra för att uppnå livskvalité?
- Vill du berätta hur en bra dag ser ut för dig utifrån din sjukdom?
- Vad kan personer i din omgivning göra för att du ska uppnå livskvalité?

Eventuella följdfrågor

- Vill du berätta mer?
- Hur kändes det?
- På vilket sätt?
- Vill du ge ett exempel?

Information och förfrågan om deltagande i intervjustudie

Du tillfrågas härmed att delta i en intervjustudie med syfte att belysa vad som bidrar till livskvalité hos människor med CF. Förhoppningen är att resultatet i studien kommer att bidra till ökad kunskap för en bättre vård och förståelse för vad sjukvården och omgivningen kan göra för att bidra till livskvalité. Om du vill vara med i studien ger du ditt medgivande genom att skriva under detta papper (se nedan).

För att kunna genomföra studien behöver vi minst fem personer att intervjua. Deltagandet är helt frivilligt och du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan att ange orsak. Intervjuerna beräknas ta 30–60 minuter och du får själv bestämma plats för intervjun.

Intervjun kommer att spelas in endast med ljud, om du accepterar det, för att viktig information inte ska missas. Materialet kommer förvaras så att inga obehöriga kan ta del av det samt avidentifieras vilket innebär att ingen enskild person kommer kunna identifieras i uppsatsen. När uppsatsen är klar kommer materialet förstöras och ljudinspelningarna raderas.

Vi heter Marina Nilsson och Evelina Strand och läser till sjuksköterskor, just nu i termin 5, på Linnéuniversitetet. I utbildningen ingår det att göra en C-uppsats, därför kommer denna intervjustudie att göras. Tack för att du tagit dig tid att läsa igenom detta brev och hör gärna av dig om du har några frågor.

Växjö 2018-11-13

Studerande:

Marina Nilsson, 0734–151679, E-post: mn223ej@student.lnu.se

Evelina Strand, 0737–471611, E-post: es223st@student.lnu.se

Handledare:

Marcus Granmo, 0470–708182, E-post: marcus.granmo@lnu.se

Jag vill delta i studien beskriven ovan:

Underskrift (Informant)

Namnförtydligande

Underskrift (Författare)

Namnförtydligande

Ort och datum

Etisk egengranskning

Följande frågor ska besvaras av sökande och godkännas av handledare.

		Ja	Kanske	Nej
1	Avser undersökningen att behandla känsliga personuppgifter (dvs. behandla personuppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening eller som rör hälsa eller sexualliv).			X
2	Innebär undersökningen ett fysiskt ingrepp på deltagarna (även sådant som inte avviker från rutinerna men som är ett led i studien)?			X
3	Är syftet med undersökningen att fysiskt eller psykiskt påverka deltagarna (t.ex. behandling av övervikt) eller som innebär en uppenbar risk att påverka?			X
4	Används biologiskt material som kan härledas till en levande eller avliden människa (t.ex. blodprov)?			X
5	Kan frivilligheten ifrågasättas (t.ex. utsatta grupper såsom barn, person med demenssjukdom eller psykisk funktions-nedsättning, personer i uppenbar beroendeställning såsom patienter eller studenter som är direkt beroende av försöksledaren)?			X
6	Avses vetenskaplig publicering såsom vid konferens eller i vetenskaplig tidskrift efter studiens genomförande.			X
7	Kommer personregister upprättas (där data kan kopplas till fysisk person) och anmälas till registeransvarig person (PUL- ansvarig).			X
8	Syftet och metoden är väl avvägt gällande risk-nytta samt anpassat till nivån på studien.	X		
9	I den skriftliga informationen beskrivs projektet så att deltagarna förstår dess syfte och uppläggning (inklusive vad som krävs av den enskilde, t.ex. antal besök, projektlängd etc.) och på så sätt att alla detaljer som kan påverka beslut om medverkan klart framgår. (För studier med minderåriga krävs vårdnadshavares godkännande t ex vid enkäter i skolklasser.)	X		
10	Deltagandet i projektet är frivilligt och detta framgår tydligt i den skriftliga informationen till patient eller forskningsperson. Vidare framgår tydligt att deltagare när som helst och utan angivande av skäl kan avbryta försöket utan att detta påverkar forskningspersonens omhändertagande eller behandling eller, om studenter, betyg etc.	X		

12	Det finns resurser för genomförande av projektet och ansvariga för studien är namngivna (student och handledare)	X		
-----------	--	----------	--	--