



HÖGSKOLAN
DALARNA

Examensarbete

Grundnivå

Patients perspektiv på följsamhet till egenadministrerad läkemedelsbehandling vid långvarig sjukdom En litteraturstudie

Patients' perspectives on adherence to self-administered medication treatment in long-term illness: A literature study

Författare: Frida Hällman & Nathalie Höglund

Institution: Institutionen för hälsa och välfärd

Handledare: Jan Florin

Examinator: Gabriela Armuand

Ämne/huvudområde: Omvårdnad

Kurskod: VÅ2030

Högskolepoäng: 15hp

Examinationsdatum: 2023-05-01

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker Open Access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open Access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten Open Access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (öppet tillgänglig på nätet, Open Access):

Ja

Nej

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Bristande följsamhet till läkemedelsbehandling är en vanlig förekomst som kan ha konsekvenser på individ-, grupp- och samhällsnivå. Sjuksköterskan har ett ansvar över den farmakologiska omvårdnaden och att stödja patientens följsamhet och adaptation, vilket kräver en god relation. Relationen äventyras dock av frustration och fördomar som kan uppstå i sjuksköterskan relaterat till att patienten inte följer behandlingsplanen. En djupare förståelse och öppenhet för patientens erfarenheter, bekymmer och förhållningssätt kan bidra till den ömsesidiga tillit och förståelse som krävs för att bilda en effektiv vårdande relation med patienten.

Syfte: Syftet med denna litteraturstudie var att belysa patienters perspektiv på följsamhet till behandling, med fokus på ordinerad läkemedelsbehandling.

Metod: Strukturerad litteraturstudie med inslag av den metodologi som används för systematiska översikter.

Resultat: Fyndet beskriver en mångfald av perspektiv på följsamhet inklusive de synsätt, erfarenheter och förutsättningar som lägger grunden för hur patienten förhåller sig och betar sig i relation till sin ordinerade läkemedelsbehandling. Fyra teman identifierades; *Patienten skapar en förståelse*, *Att genomgå en läkemedelsbehandling*, *Människan i sin kontext* och *Att anpassa sig till sin livssituation*.

Slutsats: Följsamhet till läkemedelsbehandling involverade flera interagerande ämnen som patienter hade varierande upplevelser av och förhållningssätt till; läkemedel, sjukdom, partnerskap i vården, självbild, världsbild, social identitet, välbefinnande, överlevnad och egenmakt. I samtliga fall var följsamhetsbeslut vägleda av personliga prioriteringar och baserade på de erfarenheter och uppfattningar som är unika för varje person. Följsamt beteende berodde på förmåga, medvetenhet och i viss mån förståelse. Följsamhet till läkemedelsbehandling korrelerade inte alltid med framgångsrik hantering av sjukdom och hälsa. Sjuksköterskor skulle kunna bistå patientens anpassning genom att främja delaktighet, ge goda förutsättningar för ett välgrundat beslutsfattande, och genom att stödja patientens förmåga att leva sitt liv efter sina egna preferenser och prioriteringar. För att uppnå detta är det essentiellt att etablera ett öppensinnat, hänsynsfullt och personcentrerat partnerskap med patienten.

Nyckelord: Attityd, Litteraturstudie, Omvårdnad, Patientföljsamhet, Personcentrerad vård

ABSTRACT

Background: Medication non-adherence is a common phenomenon that can have consequences on an individual, group and societal level. The nurse has a responsibility for the pharmacological care and to support the patient's compliance and adaptation, which requires a good relationship. However, the relationship is jeopardized by frustration and prejudice that may arise in the nurse related to the patient not following the treatment plan. A deeper understanding and openness to the patient's experiences, concerns and approaches can contribute to the mutual trust and understanding required to form an effective caring relationship with the patient.

Aim: The aim of this literature study was to illustrate patients' perspectives on treatment adherence, with a focus on adherence to prescribed medication.

Method: Structured literature study with elements of the methodology used for systematic reviews.

Results: The findings describe a diversity of perspectives on compliance, including the views, experiences and conditions that lay the foundation for how the patient relates to and behaves around their prescribed medication. Four themes were identified; *The patient creates an understanding, To go through pharmacotherapy. The person in their context and To adapt to one's life situation.*

Conclusions: Medication adherence involved several interacting topics that patients had varying experiences of and ways of relating to; medication, disease, partnership in healthcare, personal and social identity, worldview, sense of well-being, survival and empowerment. In all cases, adherence decisions were guided by personal priorities and based on experiences and perceptions unique to that person. Adherent behavior depended on ability, awareness and, to some extent, comprehension. Medication adherence did not always correlate with successful management of illness and health. Nurses could assist the patient's adaptation by facilitating participation, providing good conditions for informed decision-making, and by supporting the patient's ability to live their life according to their own preferences and priorities. To achieve this, it is essential to establish an open-minded, considerate and person-centered partnership with the patient.

Keywords: Attitudes, Literature study, Nursing, Patient compliance, Person-centered care

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Följsamhet.....	1
Bristande följsamhet till behandling	2
Health Belief Model.....	3
Personcentrerad vård i relation till följsamhet.....	4
Sjuksköterskan i relation till patientens följsamhet	5
Problemformulering	7
Syfte	7
METOD	7
Design	7
Urval och datainsamling	8
Kvalitetsgranskning	10
Dataanalys	11
Etiska överväganden	11
RESULTAT	12
Patienten skapar en förståelse	12
Att genomgå en läkemedelsbehandling	16
Människan i sin kontext	20
Adaption till den nya livssituationen	25
Resultatdiskussion	28
Metoddiskussion	31
Slutsats	32
Klinisk betydelse	33
Vidare forskning	33
REFERENSER	34
BILAGOR	

INLEDNING

Begreppet “följsamhet” har konnotationer av underkastelse som är oförenliga med vårdens personcentrerade förhållningssätt, där patienten anses ha en roll som aktiv deltagare i beslut och genomförandet av sin vård, i kontrast till en roll av passiv lydnad. Vi har under vår verksamhetsförlagda utbildning som sjuksköterskestudenter emellertid bevittnat den frustration som infinner sig i vårdpersonal när patienter inte följer ordinationer och behandlingsförslag, exempelvis sin läkemedelsordination. Frustrationen talar för en brist på samförstånd. För att överbrygga dessa potentiella skillnader i förhållningssätt till behandlingsplanen har vi valt att utforska patienters perspektiv på följsamhet till behandling, med fokus på ordinerad läkemedelsbehandling.

BAKGRUND

Följsamhet

Begreppet “följsam” definieras på svenska som någon “som i sina rörelser fogar sig efter någon eller något” (Svenska Akademiens ordbok [SAOB], tryckår 1926). *Följsamhet* är ett vedertaget begrepp inom hälso- och sjukvård som används i sammanhang där man beskriver patientens beteende i relation till ordinationer och rekommendationer från vårdpersonalen (Eldh, 2019), exempelvis läkemedelsordinationer. Begreppet följsamhet är dock inte helt oproblematiskt och har under lång tid varit omdiskuterat i vårdssammanhang. Tre uttryck florerar i diskussioner på engelska relaterat till begreppet följsamhet; *compliance*, *adherence* och *concordance*. I det följande beskrivs begreppens nyanser och relationer till varandra: *Compliance* beskrivs som i vilken utsträckning patientens beteende motsvarar förskrivarens rekommendationer. Termen används dock i allt mindre utsträckning eftersom den antyder att patienten inte medverkar i beslut (Horne et al., 2005). *Adherence* kan förklaras som i vilken utsträckning patientens beteende motsvarar de överenskomna rekommendationerna från förskrivaren. Det har antagits av många som ett alternativ till *compliance*, i ett försök att betona att patienten är fri att välja om hen vill följa läkarens rekommendationer eller inte och att underlåtenhet att göra det inte bör tolkas som olydnad hos patienten. *Adherence* vidareutvecklar definitionen av *compliance* genom att betona behovet av en överenskommelse (Horne et al., 2005). *Concordance* är en relativt ny term vars betydelse har förändrats över tid och blivit bredare än att enbart handla om konsultationsprocessen (Horne et al., 2005). *Concordance* är inte detsamma som *compliance* eller *adherence*, men relaterar till respektive term

genom förmågan att främja båda två. Tills vidare skulle ordet concordance kunna vara användbart som en normativ term och ett mål att eftersträva i patientrelationen, medan compliance och adherence bör vara de termer som används för vetenskaplig mätning av läkemedelskonsumtion (De las Cuevas, 2011). Av de tre ovanstående uttrycken prioriteras “adherence” allt oftare som begrepp i kontexten läkemedelsbehandling och förskrivna ordinationer. I vetenskapliga databaser är “medication adherence” det relevanta ämnesordet varav “läkemedelsföljsamhet” är dess svenska motsvarighet (Karolinska Institutet, Universitetsbiblioteket, u.å.-a). Begreppet följsamhet återfinns även i “patientföljsamhet” som är den svenska motsvarigheten till ämnesordet “patient compliance” (Karolinska Institutet, Universitetsbiblioteket, u.å.-b). För att beskriva patienters beteende i relation till läkemedelsordinationer har vi i litteraturstudien därför valt att använda begreppet följsamhet. Vi har i litteraturstudien hanterat följsamhet som något eftersträvansvärt. Följsamhet är inte nödvändigtvis alltid positivt eftersom en ordination kan vara olämplig eller misslyckas med att spegla patienternas förändrade behov (Opondo et al., 2012; Tariq et al., 2023). Litteraturstudien grundades dock i antagandet att följsamhet kan vara lämpligt och fördelaktigt när den följer en process som tillåtit patienter att delta i beslutsfattandet, samtidigt som en lämplig ordination av läkemedel har gjorts av förskrivaren.

Bristande följsamhet till behandling

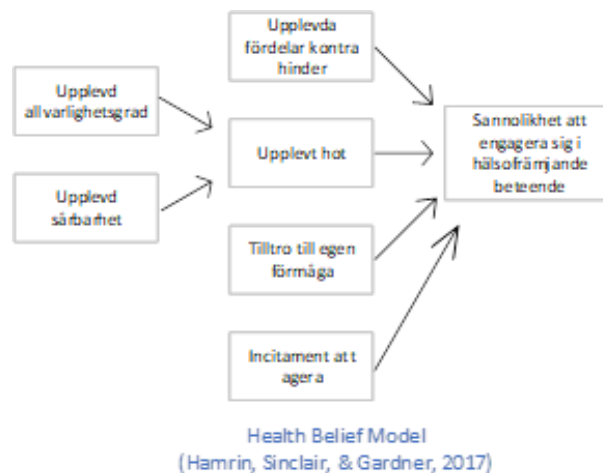
Ibland uppstår en diskrepans mellan uppsatta behandlingsplaner och patienters efterlevnad till planen, ofta benämnt med uttryck som “bristande följsamhet” eller “non-adherence” på engelska. Ett område kopplat till hälsa där det sker i avsevärd grad är läkemedelsbehandling. Omfattningen av problemet demonstreras i en meta-analys från 2021 som visar andelar av icke-följsamhet till läkemedelsbehandling uppåt 61,4% hos multisjuka patienter, 83,5% om depression var inblandat och ett genomsnitt på 42,6% för samtliga inkluderade studier (Foley et al., 2021). Följsamheten till långvarig läkemedelsbehandling i världens i-länder uppskattades av WHO (2003) endast uppnå cirka 50 procent, i genomsnitt. Ungefär hälften av patienternas icke-följsamma beteende har beskrivits vara avsiktligt, ett aktivt motstånd mot ordinationen. Den återstående delen bedömdes vara oavsiktlig och tillskrevs en brist på medvetenhet, förståelse eller förmåga (Cushing & Metcalfe, 2007). Både felaktig och utebliven användning av ordinerade läkemedel klassas som bristande följsamhet vilket potentiellt medför lidande för patienter och en ökad risk att behandlingsmålen inte nås. Det är dessutom ett ineffektivt bruk av

individens och samhällets tillgångar. Läkemedel som ordineras men inte konsumeras innebär onödiga kostnader för patient, samhälle och miljö, därtill kostnader i utebliven hälsoeffekt. Behandlingar som påbörjas men inte fullföljs, läkemedel och hjälpmedel som förskrivs men inte nyttjas är ett slöseri på resurser och värdefull klinisk tid som hade kunnat användas mer effektivt (Cushing & Metcalfe, 2007), antingen för patienten själv eller för någon annan. Denna misshushållning av resurser kan sägas utgöra ett hinder för den behovsanpassade, effektiva och jämställda vård som enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2022) ska erbjudas patienter. Bristande följsamhet till ordinerad behandling kan enligt WHO (2003) dessutom ha andra negativa konsekvenser, såsom fler sjukhusinläggningar och ökad morbiditet. Många av dessa situationer skulle kunna förebyggas. WHO (2003) föreslår att en förbättring av verkningsgraden hos interventioner för läkemedelsföljsamhet skulle ha en större inverkan på folkhälsan än något framsteg inom medicinska behandlingar skulle kunna ha. Tillgång till läkemedel är nödvändigt men inte i sig tillräckligt för en framgångsrik behandling av sjukdom. Framsteg inom biomedicinsk teknik har potentialen att minska bördan av kroniska sjukdomar, men i brist på ett system som adresserar de avgörande faktorerna bakom läkemedelsföljsamhet är förverkligandet av denna potential dömt att misslyckas (WHO, 2003). Interventioner för läkemedelsföljsamhet är ett viktigt förbättringsarbete, vilket sjuksköterskor både kan och bör göra i yrkesrollen (Elg & Olsson, 2019).

Health Belief Model

Health Belief Model (HBM) är en beteendeförändringsmodell som utvecklades för att förklara och förutsäga hälsorelaterade beteenden (Sugg Skinner et al., 2015). Modellen används som referensram inom forskning och som en guide vid utveckling av interventioner, där patienters följsamhet till behandling har blivit ett område av särskilt intresse (Jones et al., 2014; Sugg Skinner et al., 2015). HBM utvecklades under 1950-talet av socialpsykologerna Rosenstock et al. (1974). Dess teoretiska konstruktioner grundas på teorier inom kognitiv psykologi genom att förutsätta att hälsorelaterade beteenden består av (1) önskan att undvika eller bli frisk från sjukdom och (2) tron på att en specifik åtgärd kommer att förebygga eller bota sjukdom (Sugg Skinner et al., 2015). Modellen beskriver sex olika komponenter som inverkar på individens sannolikhet att engagera sig i ett hälsofrämjande beteende; De första komponenterna är upplevelsen av mottaglighet för och allvarlighetsgrad av ohälsa vilka tillsammans utgör det upplevda hotet. De övriga

komponenterna är upplevda fördelar och nackdelar med att engagera sig i ett beteende, incitament att agera samt tilltro till den egna förmågan att lyckas, se figur 1.



Figur 1. Health Belief Model. Översatt illustration från Hamrin et al. (2017).

De sex komponenterna används för att förutsäga om och varför en individ väljer att vidta åtgärder för att förebygga, upptäcka eller hantera ett sjukdomstillstånd. Enligt HBM kan demografiska, strukturella och psykosociala faktorer dessutom ha en indirekt effekt på individens hälsorelaterade beteenden genom att påverka individens synsätt (Sugg Skinner et al., 2015). HBM relaterar till patientens följsamhet genom antagandet att följsamhet till en lämplig ordination är ett hälsorelaterat beteende. Detta gör HBM särskilt lämpad som diskussionsunderlag i kontexten av patienters perspektiv på följsamhet till behandling, vilket är anledningen till att den inbegrips i denna litteraturstudie. Då ingen enskild teori eller modell inom hälsopsykologi kan förklara det fulla spektrumet av variationer i hälsobeteenden bör HBM integreras med andra referensramar som tar hänsyn till de faktorer, kontexter och interaktioner som saknas (Holmes et al., 2014).

Personcentrerad vård i relation till följsamhet

Personcentrerad vård är ett holistiskt förhållningssätt som handlar om att se personen bakom patienten och att utgå från hans egen upplevelse av sin livssituation och sina behov. Det handlar om att främja hälsa utifrån vad hälsa innebär för just denna enskilda person, samt ta hänsyn till psykiska, sociala, andliga och existentiella behov i samma omfattning som de fysiska behoven (Ekman et al., 2020). Förhållningssättet strävar efter patientens delaktighet och ser vårdmötet som en möjlighet till kunskapsutbyte och lärande, vilket kan leda till ömsesidigt överenskomna mål som är förenliga med evidens

och patientens preferenser (Eldh, 2019). En utgångspunkt för personcentrerad vård är att eftersträva förståelse för den andre och att hen upplever sig vara förstörd. När en samstämmighet skapas mellan vårdare och patient kan de tillsammans forma vården så att patientens vision och mål kan vara centralt i genomförandet (Öhlén & Friberg, 2019). Patientens delaktighet och känsla av att vara medansvarig för sin behandling ökar möjligheterna för att patientens beteenden ska kunna överensstämma med behandlingsplanen (Ulfvarson & Bergqvist, 2019), vilket vi i litteraturstudien har likställt med begreppet följsamhet. Det personcentrerade förhållningssättet kompletterar HBM som diskussionsunderlag och referensram för litteraturstudien då det strävar efter en bredare, mer holistisk förståelse för individen och utgör en riktlinje för hur denna förståelse bör skapas och användas i praktiken.

Sjuksköterskan i relation till patientens följsamhet

Hälso- och sjukvårdens uppdrag är att ge behovsanpassad, effektiv och ändamålsenlig vård i samråd med patienterna. Vården ska enligt svensk lag vara jämlik, jämställd och tillgänglig (HSL, 2022) samt främja patienters rätt till självbestämmande, integritet och delaktighet (Patientlag, 2023). Detta innefattar en strävan att främja hälsa och tillgodose behoven hos varje patient med hjälp av hälso- och sjukvårdens resurser. Sjuksköterskors kompetens är grundläggande för att kunna säkerställa en god vård och omsorg för varje patient. Med sin stora förmåga att få inblick i patienters unika behov och förutsättningar tar sjuksköterskor en ledande roll i omvårdnadsarbetet för att säkerställa att patienter får en samordnad, individanpassad vård (Ekman et al., 2020). En aspekt av detta omvårdnadsarbete är uppföljningen av patienters behandlingar. Sjuksköterskors arbete kring patienters behandling med läkemedel benämns farmakologisk omvårdnad. Utöver uppföljning av läkemedelsbehandlingar och följsamhet inkluderar ansvaret läkemedels-säkerhetshantering, individanpassad patientutbildning och hantering av behandlingens effekt på patienten. Sjuksköterskor har även som uppgift att underlätta och medverka till patienters ansvarstagande och självständighet kring egenadministrerad läkemedelsbehandling (De Baetselier et al., 2022). Bristande följsamhet kan synliggöra att det finns ett behov av stöd eller en ny strategi. Det är viktigt att uppmärksamma eventuella svårigheter och hur de yttrar sig för patienten för att kunna anpassa behandlingsplanen och kommunikationen efter patientens egna behov och förutsättningar (Ulfvarson & Bergqvist, 2019).

En förutsättning för ovanstående goda partnerskap och omvårdnad är att sjuksköterskan lyckas uppnå en genuin förståelse för patienten (Berglund et al., 2018; Öhlén & Friberg, 2019). Förståelsen kan dock äventyras av de känslor av frustration, irritation och besvikelse som kan uppstå i sjuksköterskan när patienten inte följer behandlingsplanen (Duprez et al., 2020). Sjuksköterskan förväntar sig följsamhet och kan koppla det till att ha lyckats med sitt uppdrag att främja hälsa. När patienten avviker från en ordinerad behandling kan det tolkas på ett sätt som strider emot sjuksköterskans egen bild av vad som är ett hälsorelaterat beteende (Duprez et al., 2020). Det uppstår en etisk konflikt mellan respekten för patientens autonomi och skyldigheten att göra gott för patienten genom en god och evidensbaserad vård. Vårdaren har i regel detaljerad kunskap om sjukdomstillstånd och hur de bör behandlas, samt ett ansvar att förmedla denna kunskap till patienten. Om patientföljsamheten sviktar är då en möjlig tolkning hos vårdaren att det beror på att budskapet inte har nått fram. Detta kan ha sitt ursprung i ett oreflekterat medicinskt förhållningssätt (Berglund et al., 2018).

Strävan efter att få patienten att följa instruktioner kan bli en barriär i relationen och försvåra patientens delaktighet i sin vård. Samarbetet bör istället ha sin utgångspunkt i patientens livsvärld och förståelse av sin sjukdom (Berglund et al., 2018; Öhlén & Friberg, 2019). Vårdaren har professionell kunskap, men patienten har en personlig kunskap och erfarenhet om sig själv och sin sjukdom som måste beaktas för att nå en personcentrerad omvårdnad. Brist på insikt gällande patientens livsvärld leder till att vissa frågor aldrig ställs och att patienten inte får utrymmet att dela sina tankar (Berglund et al., 2018). När sjuksköterskan inte lyckas ta in de känslor, tankar och bekymmer patienten uttrycker utmanas kommunikationen mellan dem (Kwame & Petrucka, 2021). Utöver att stress och obehag induceras kan patienten tappa förtroendet för sjuksköterskan och undvika att delge information. Detta kan vara svårt att upptäcka. Ibland yttrar det sig som en imitation av samförstånd samtidigt som patienten egentligen distanserar sig från både sjuksköterskan och sin sjukdom (Berglund et al., 2018; Kwame & Petrucka, 2021). Patientens distansering kan hindra sjuksköterskan från att förstå och därmed tillgodose patientens behov, vilket istället skapar det etiska dilemmat att mötet inte leder till en vårdande relation (Berglund et al., 2018). Effektiva behandlingsrelationer kännetecknas av en atmosfär där patient och vårdpersonal kan utforska, förhandla, diskutera och planera uppföljning av behandling och följsamhet, vilket kräver ett fungerande partnerskap (WHO, 2003). Med tanke på sjuksköterskans ansvar i den farmakologiska omvårdnaden

(De Baetselier et al., 2022) och kommunikationens avgörande roll för både partnerskap och vårdkvalitet är det synnerligen viktigt att sjuksköterskan lyckas skapa ett samförstånd med patienten. I det vårdande mötet ska sjuksköterskans och patientens erfarenheter mötas och förhoppningsvis alstra en ny förståelse som hjälper båda parter att främja bästa möjliga hälsa för patienten. För att åstadkomma detta måste sjuksköterskan kritiskt utvärdera sin attityd och förståelse, öppna sitt sinne för nya förhållningssätt, och forma ett samtalsklimat där patientens berättelse är i centrum (Berglund et al., 2018).

Problemformulering

Hälso- och sjukvården strävar efter ett personcentrerat förhållningssätt där patientdelaktighet och individanpassade vårdplaner är måttstocken. Trots dessa ideal är överensstämmelsen mellan patienters beteende och läkemedelsordinationer ett område med stor förbättringspotential. Sjuksköterskor har ett stort inflytande över vårdens utformning och patienternas förutsättningar för framgång i sin sjukdoms- och behandlingshantering. Vårdrelationen kan äventyras av sjuksköterskors frustration och fördomar relaterat till icke-följsamhet. En djupare förståelse och öppenhet för patientens berättelse och livsvärld kan bidra till den ömsesidiga tillit och förståelse som krävs för att bilda en effektiv vårdande relation med patienten. I förlängningen skulle detta kunna leda till en mer behovsanpassad, ändamålsenlig vård för patienterna, men också högre patientföljsamhet och ett mer effektivt bruk av samhällets resurser. Därför valde vi i vår litteraturstudie att sammanställa forskningsresultat om patienters perspektiv på följsamhet till ordinerad läkemedelsbehandling.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa patienters perspektiv på följsamhet till behandling, med fokus på ordinerad läkemedelsbehandling.

METOD

Design

Arbetet har genomförts som en strukturerad litteraturstudie med inslag av den metodologi som används för systematiska översikter. En litteraturstudie är en strukturerad granskning av publicerad litteratur. Metoden kan användas för att sammanställa information om ett valt område (Friberg, 2022a).

Urval och datainsamling

Datainsamling har skett via databaserna Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) och PubMed. PubMed innehåller information om medicin och hälsa, CINAHL innehåller omvårdnadsvetenskap (Östlundh, 2022). För att identifiera centrala begrepp, sökblock och sökord har ramverk Population, exposure, outcome (PEO) använts (Karolinska Institutet, 2022). Fritextsökorden “nursing”, “nurse” och “nurses” adderades för att fånga fenomenet följsamhet till läkemedelsbehandling kopplat till ett omvårdnadssammanhang. Sökord om datainsamlingsmetod adderades för att öka fokus på studier med en kvalitativ design för att beskriva patienters perspektiv. Sökord och strategi har utarbetats med stöd från en av Högskolan Dalarnas bibliotekarier, finns beskrivet i tabell 1 och diskuteras i metoddiskussionen. Sökningarna i de två databaserna var ekvivalenta med undantag av Sökblock 2 där den specifika kombinationen av ämnesord, fritextord och booleska operatorer utformades efter vad som gav mest relevanta sökresultat i respektive databas. Sökstrategi och antal träffar redovisas i tabell 2. Inklusionskriterier var originalartiklar där deltagarna var patienter, över 18 år och hade en sjukdom som behandlades med egenadministrerade läkemedel. Exklusionskriterier var studier som handlade om smittsamma sjukdomar, psykiatriska sjukdomar, interventioner, exponeringsstudier, samt studier där deltagare var gravida. Litteraturstudien inkluderade endast artiklar som var peer reviewed enligt Karlssons (2017) metod för att säkerställa kvaliteten på forskningen.

Litteratursökningen genomfördes enligt en metod av Rosén (2017). Artiklarna som identifierades genom databassökning sållades i flera steg varvid de bedömdes utifrån relevans, inklusions- och exklusionskriterier. Vid screening av titlar och abstrakt exkluderades endast de artiklar som var otvivelaktigt irrelevanta; övriga artiklar lästes i fulltext. Efter sållning av artiklar bedömda i fulltext har de artiklar som stämde överens med kriterierna slutligen kvalitetsgranskats. Samtliga steg i urvalsprocessen genomfördes, dokumenterades och verifierades av båda författarna. För att samla, hantera och organisera material användes referenshanteringsprogrammet Zotero (Corporation for Digital Scholarship, 2023). Urvalsprocessen redovisas i Figur 2.

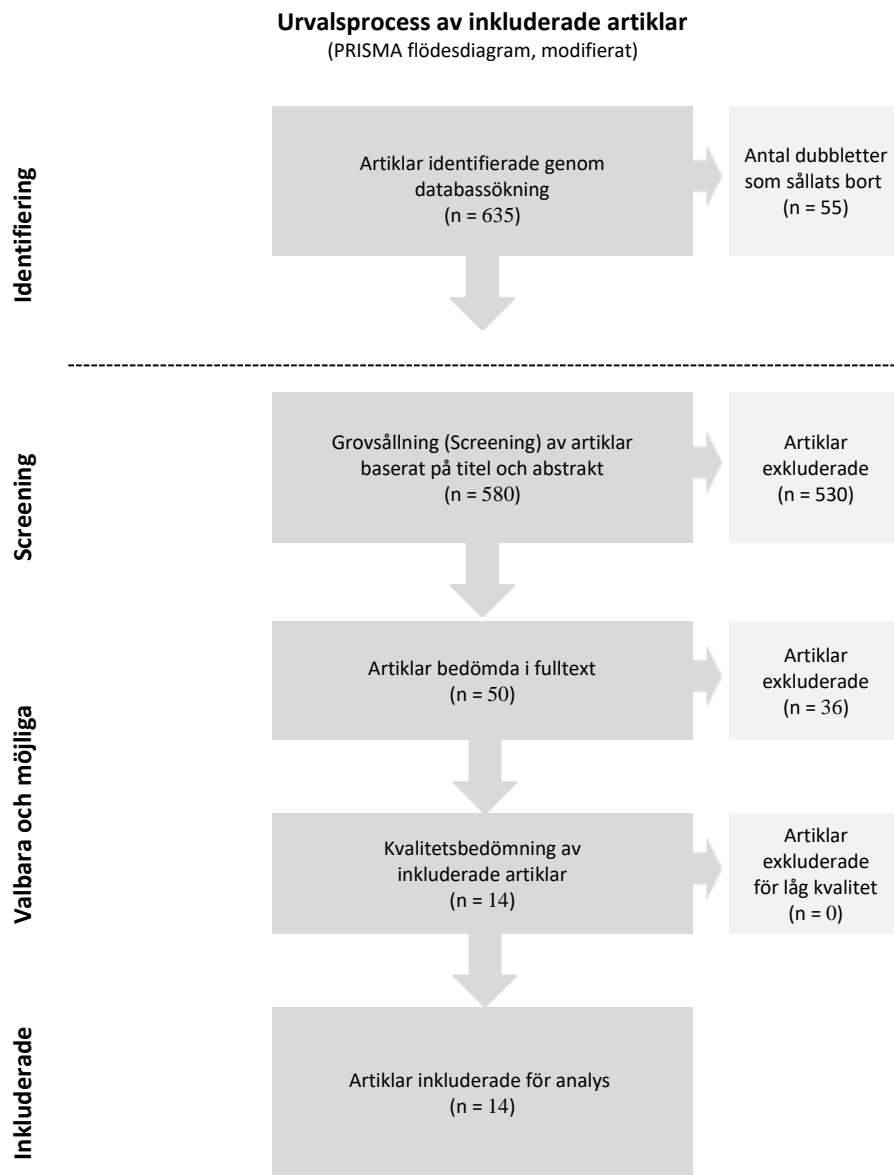
Tabell 1. Översiktlig beskrivning av sökstrategi.

Databas	Sökblock 1		Sökblock 2		Sökblock 3		Sökblock 4
PubMed	« nurse (fritextord) OR nurses (fritextord) OR nursing (fritextord) » AND « patient (fritextord) OR patients (fritextord) »	AND	« patient compliance (ämnasord) » AND « medication adherence (ämnasord) »	AND	« perspective (fritextord) OR experience (fritextord) OR attitude (fritextord) »	AND	« qualitative (fritextord) OR interview (fritextord) OR focus group (fritextord) »
CINAHL	« nurse (fritextord) OR nurses (fritextord) OR nursing (fritextord) » AND « patient (fritextord) OR patients (fritextord) »	AND	« patient compliance (ämnasord) » OR « medication adherence (fritextord) »	AND	« perspective (fritextord) OR experience (fritextord) OR attitude (fritextord) »	AND	« qualitative (fritextord) OR interview (fritextord) OR focus group (fritextord) »

Tabell 2. Översiktlig beskrivning av sökstrategi.

Databas	Sökblock	Sökord	Antal träffar
PubMed	#1	« nurse (fritextord) OR nurses (fritextord) OR nursing (fritextord) » AND « patient (fritextord) OR patients (fritextord) »	168 191
	#2	« patient compliance (MeSH Terms) » AND « medication adherence (MeSH Terms) »	18 154
	#3	« perspective (fritextord) OR experience (fritextord) OR attitude (fritextord) »	919 751
	#4	« qualitative (fritextord) OR interview (fritextord) OR focus group (fritextord) »	361 261
	#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	272
CINAHL	S1	« nurse (fritextord) OR nurses (fritextord) OR nursing (fritextord) » AND « patient (fritextord) OR patients (fritextord) »	105 486
	S2	« patient compliance (MH exact subject heading) » OR « medication adherence (fritextord) »	26 611
	S3	« perspective (fritextord) OR experience (fritextord) OR attitude (fritextord) »	438 697
	S4	« qualitative (fritextord) OR interview (fritextord) OR focus group (fritextord) »	249 704
	S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	363

Begränsningar: PubMed “English language, published 2013/01/01–2022/12/31”, CINAHL “Published 2013/01/01–2022/12/31, English, peer reviewed, apply equivalent subjects, find all my search terms”.
Sökdatum: 2023/02/23



Figur 2. Översikt över urvalsprocessen av inkluderade artiklar

Kvalitetsgranskning

Artiklarna har granskats gemensamt med stöd av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) metodbok (2020) samt granskningsmall för kvalitativa studier framtagna av Nilsson (2017), vilken Högskolan Dalarna tillhandahållit.

Granskningsmallen har använts med hänsyn till artiklarnas studiedesign så att de faktorer som hade betydelse för kvalitet bedömdes adekvat. Kvaliteten på artiklarna bedömdes enligt en skala av hög, medel eller låg kvalitet. Samtliga artiklar som kvalitetsgranskades bedömdes vara av kvalitet hög (n=12) eller medel (n=2). Bedömningen sammanfattades skriftligt som underlag till analys och metoddiskussion. Artiklarna finns presenterade översiktligt i Bilaga A.

Dataanalys

De artiklar som valts ut har efter kvalitetsgranskning analyserats med metod inspirerad av femstegsmodellen från Friberg (2022b). De valda studierna har lästs igenom flertalet gånger med fokus på resultatdelen. Nyckelfynd med relevans för syftet identifierades ur studiernas resultat och sammanställdes sedan till en databas i kalkylarksprogrammet Google Sheets. Datan lades först in i ursprungsformat och varje datapunkt hade en egen rad i kalkylarket. De separata datapunkterna fick i följande kolumner en sammanfattning på originalspråket, en beskrivning av innebörden på svenska, och tilldelades sedan en eller flera koder baserat på innehållet i ursprungstexten. Likheter och skillnader undersöktes för att relatera de olika datapunkterna till varandra. Subteman identifierades och delades sedan in i övergripande teman. Analysen presenteras som en integrerande sammanställning med de nya temana som grund och de valda artiklarna som referenser. Resultatet av litteraturstudien struktureras enligt de teman och subteman som formulerades.

Etiska överväganden

I denna litteraturstudie har etiska överväganden utförts kontinuerligt under arbetet enligt principerna för en god forskningssed. Detta innebär tillförlitlighet, ärlighet, respekt och ansvarighet (Vetenskapsrådet, 2021). Hederlighet och ärlighet har varit grundvärden under arbetet med litteraturstudien. Detta innebär att inte förvränga resultat, inte fabricera eller förfalska källmaterial, inte utelämna motsägande resultat samt att inte plagiera (Kjellström, 2017). För att säkerställa att all relevant data inkluderades och presenterades korrekt har författarna systematiskt extraherat data och jämfört innebörden av sammanställningen med innebörden av ursprungstexterna genom hela syntesen. I litteraturstudien används en referatteknik som tydligt anger källan till informationen. Författarna strävade efter att vara objektiva under hela arbetet, med en medvetenhet om riskerna med att en förförståelse kan påverka resultatet. Artiklarna lästes på originalspråket engelska med stöd av ett svensk-engelskt lexikon vid behov. Författarna har varit ärliga, kritiska och tydliga med felkällor och begränsningar. Metoddiskussionen redogör för dessa faktorer och andra förhållanden som kan påverka studiens hållbarhet.

RESULTAT

Fynden beskriver en mångfald av perspektiv på följsamhet inklusive de synsätt, erfarenheter och förutsättningar som lägger grunden för hur patienten förhåller sig och beter sig i relation till sin ordinerade läkemedelsbehandling. Fyra teman identifierades genom en översiktlig indelning av 10 subteman, vilka presenteras i tabell 3.

Tabell 3. Indelning av teman och subteman.

TEMAN	SUBTEMAN
Patienten skapar en förståelse	<i>Tillgången till och förståelsen av information</i>
	<i>Nyttan med behandling ställs emot patientens bekymmer</i>
Att genomgå en läkemedelsbehandling	<i>Upplevelsen av behandlingens för- och nackdelar</i>
	<i>Avvägningar mellan avsedd effekt och negativa följder</i>
	<i>Praktiska barriärer till behandlingsföljsamhet</i>
Människan i sin kontext	<i>Sociokulturellt sammanhang</i>
	<i>Läkemedel i konflikt med självbild och identitet</i>
	<i>Patientens relation till sjukvården</i>
Att anpassa sig till sin livssituation	<i>Acceptans för sjukdom och behandling</i>
	<i>Sjukdomen förändrar prioriteringar</i>

Patienten skapar en förståelse

När patienten ställs inför sin nya situation påbörjas uppbyggnaden av en förståelse för vad som är och vad som väntar. I detta tema presenteras följande subteman; *Tillgången till och förståelsen av information* och *Nyttan med behandling ställs emot patientens bekymmer*.

Tillgången till och förståelsen av information

En förutsättning för att förstå sin sjukdom och behandling är att det finns en tillgång till information. Vanligt förekommande hos patienter var en önskan om att få mer och bättre information från hälso- och sjukvården. Det fanns ett missnöje med informationen som erbjöds av läkarna, särskilt angående behandlingen, potentiella biverkningar och konsekvenserna av att avvika från ordinationen (Mousavizadeh & Banazadeh, 2020; Pettersen et al., 2018). Några av patienterna upplevde även bristfällig kommunikation angående sjukdomstillståndets allvarlighetsgrad samt hur de skulle hantera tillståndet när de blev utskrivna från sjukhuset (Pettersen et al., 2018). Patienter berättade att utbildning var nödvändigt för att förstå vikten av det hela och att mer information behövdes för att kunna förbättra beslutsfattandet (Iacorossi et al., 2018). Det var essentiellt att informationen gavs på ett sätt så att patienten kunde förstå den. Flera patienter betonade vikten av att få information från annan vårdpersonal än läkare, speciellt sjuksköterskor

(Iacorossi et al., 2018). För vissa patienter kändes kunskapen så viktig att de i brist på patientutbildning letade upp information på internet (Pettersen et al., 2018), men informationen de hittade var ofta motstridig (Meraz, 2019). Sjukdomsförståelsen varierade mellan patienterna. En god kunskap om sjukdomen motiverade till följsamhet enligt flera patienter. I motsats beskrev några patienter bristfällig sjukdomskunskap som en barriär till följsamhet. Det fanns även de som inte ville veta mer om sjukdomen eller sina hälsotillstånd oavsett följsamhetsbeteende (McCullough et al., 2014). Patienter som hade en bättre förståelse för sitt sjukdomstillstånd upplevde både ett större behov och en bättre effekt av sin behandling (Ghimire et al., 2017). Några patienter pratade om behandlingsföljsamhet som en medvetenhet, ett koncept som innebar att förstå orsakerna till och syftet med behandlingen (Iacorossi et al., 2018). Patientens grundläggande kunskaper samt förståelse för medicinska samband och resonemang bakom behandlingsplanen bidrog till en lyckad följsamhet (Ghimire et al., 2017; Hedenrud et al., 2019; Iacorossi et al., 2018; McCullough et al., 2014; Mousavizadeh & Banazadeh, 2020; Pettersen et al., 2018; Schrijvers et al., 2015; Vandermause et al., 2016; Verbrugge et al., 2016; Yagasaki et al., 2015).

Flera hade en grundläggande behandlingsförståelse. Det var dock tydligt att vissa patienter var felinformerade kring läkemedlets verkningsmekanism, vilket påverkade deras synsätt på behandlingen (McCullough et al., 2014). Bristande behandlingsförståelse kunde leda till avsiktlig icke-följsamhet på grund av missuppfattningar såsom att läkemedel blir bortfiltrerade under dialys och därför är ineffektiva och onödiga för dialyspatienter (Ghimire et al., 2017). En bristande förståelse för ordinationen kunde bidra till både avsiktlig och oavsiktlig icke-följsamhet. Det fanns även okunskap och skepticism mot generiska preparat vilket kunde leda till icke-följsamhet. Patienter beskrev generiska läkemedel som budgetvarianten av märkesläkemedel. Misstron kunde bland annat bero på bristande information, skillnad i läkemedlets utseende eller tidigare negativa erfarenheter av ett generiskt preparat (Pettersen et al., 2018). Det var svårare att särskilja och begripa syftet med alla preparat när flera läkare var inblandade i förskrivningen (Summer Meranius & Engstrom, 2015). Vidare hade patienter olika stor insikt i konsekvenserna av att inte ta sin behandling enligt ordination. En högre medvetenhet korrelerade med en högre följsamhet, men det fanns också patienter som hade låg följsamhet till behandlingen trots sin förståelse för konsekvenserna. En tredje kategori patienter saknade helt insikt och såg det inte heller som ett problem (McCullough et al., 2014). Ibland fanns en bristande

förståelse för skälet bakom specifika behandlingsinstruktioner, till exempel anledningen bakom ett 12-timmars dosintervall. Av praktiska skäl gjordes avsteg från dessa instruktioner, ibland med motiveringar såsom att det inte kan vara viktigt när det endast nämndes en gång och att ingenting verkade hända när dosintervallet halverades (Verbrugge et al., 2016).

Nyttan med behandling ställs emot patienternas bekymmer

Patienterna vägrade den potentiella nyttan med behandlingen mot sin läkemedelsrelaterade oro. För att se nyttan och vilja följa ordinationen var det viktigt för patienterna att det fanns märkbara fördelar med behandlingen, exempelvis symtomreduktion eller sjukdomskontroll. Den upplevda nyttan för patienten relaterade även till i vilken grad sjukdomen eller dess progression upplevdes utgöra ett hot och behandlingen upplevdes minimera hotet (Ghimire et al., 2017; Iacorossi et al., 2018; King-Shier et al., 2017; McCullough et al., 2014; McKillop & Joy, 2013; Schrijvers et al., 2015; Summer Meranius & Engstrom, 2015). Hur stor betydelse patienterna tillskrev sina läkemedel varierade. De kunde klassa somliga läkemedel som viktigare än andra men kom inte alltid fram till samma slutsatser som varandra. Hos patienter med njursjukdom sågs en tendens att prioritera läkemedel som uppfattades främja njurfunktionen, speciellt när patienterna såg potential att sakta ned progressionen av kronisk njursvikt (McKillop & Joy, 2013). Det verkade finnas en korrelation mellan att vara dåligt informerad om syftet med behandling och att inte se poängen med att ta läkemedlet regelbundet (Ghimire et al., 2017). Bristfällig kunskap kunde i kombination med att patienten upplevde få sjukdomssymtom leda till ett icke-följsamt beteende (Hedenrud et al., 2019). Svårighetsgraden av eller rädslan för sjukdomssymtom påverkade patienters riskperception och därmed hur högt de prioriterade följsamhet till behandling (Ghimire et al., 2017; McCullough et al., 2014; McKillop & Joy, 2013; Schrijvers et al., 2015). Det förekom att patienter avslutade sin behandling om de upplevde sig vara friska, med få sjukdomssymtom (McCullough et al., 2014). Några relaterade sin låga följsamhet till känslan av att ha sjukdomen under kontroll (McKillop & Joy, 2013). Följsamheten ökade ofta när hotet mot hälsan blev mer angeläget, eller när det uppstod en rädsla för sjukdomsprogression (Iacorossi et al., 2018; McKillop & Joy, 2013). För vissa fanns en uppgivenhet relaterat till den progression av sjukdomen som redan hade skett. Detta sågs hos flera patienter med diabetes som uttryckte misströstan över att inte ha fått sin diagnos i tid för att kunna förebygga den med sjukvårdens hjälp. De upplevde att de aldrig fick

chansen att rädda sin hälsa innan det var för sent, och detta påverkade motivationen negativt (Mousavizadeh & Banazadeh, 2020). Uppgivenheten återfanns även hos vissa patienter med stadier av cancersjukdom som inte längre behandlades kurativt. Denna fas av behandlingen kunde leda till hopplöshet och en känsla av att de aktuella läkemedlen saknade värde (Summer Meranius & Engstrom, 2015).

Några patienter valde att ta sina läkemedel av rädsla för vad som annars skulle kunna hända (King-Shier et al., 2017; Summer Meranius & Engstrom, 2015). Rädslan för eventuella försämringar av hälsan i framtiden var för vissa en starkt motiverande faktor, dock var det inte nödvändigtvis en garanti för bättre följsamhet (McKillop & Joy, 2013). Nyttan med behandlingen vägdes nämligen emot patienternas orosmoment. Patienter bar på osäkerhet angående behovet och syftet med läkemedelsbehandlingen, såväl som säkerhetsfrågor (Meraz, 2019), vilket kunde leda till icke-följsamma beteenden (Ghimire et al., 2017). Det fanns även en rädsla, motvilja och ibland ren fientlighet mot läkemedel som generellt koncept (Hedenrud et al., 2019; Iacorossi et al., 2018; McKillop & Joy, 2013). Motviljan att ta läkemedel kunde bland annat handla om rädsla för vad preparatet innehöll (Hedenrud et al., 2019) och återspeglade ibland en förvissning om att läkemedel har en inneboende skadlighet (McCullough et al., 2014). Den eventuella skadligheten eller huruvida patienterna skulle behöva uthärda svåra biverkningar var vanligt förekommande bekymmer (Hedenrud et al., 2019; Iacorossi et al., 2018; McCullough et al., 2014; McKillop & Joy, 2013; Meraz, 2019; Pettersen et al., 2018; Summer Meranius & Engstrom, 2015; Verbrugge et al., 2016; Yagasaki et al., 2015). Det nämndes även en oro kring tillvänjning eller minskad verkningsgrad av läkemedlet, vilket kunde förstärka osäkerheten kring behandlingen, men patienter såg under flera omständigheter inte detta som skäl nog att avvika från den (McCullough et al., 2014; Verbrugge et al., 2016).

Avvägningen mellan nytta och bekymmer var inte alltid enkel och kunde resultera i ambivalenta känslor för behandlingen. Ängesten över läkemedlets potentiella skadlighet ställdes emot en likvärdig rädsla för potentiella konsekvenser av icke-följsamhet (Summer Meranius & Engstrom, 2015). Patienter kunde känna ett emotionellt motstånd till polyfarmaci och oroa sig för långtidseffekter och interaktioner mellan olika preparat, samtidigt som de erkände behandlingen som nödvändig för dem (McKillop & Joy, 2013; Verbrugge et al., 2016). Ibland beskrevs ambivalensen som en inre konflikt mellan huvud och hjärta, det vill säga en konflikt mellan det rationella alternativet att aktivt delta

i sin behandling och det emotionella motståndet till behandlingen. Patienterna drevs ibland mer av känsla än förnuft och i dessa fall utvecklades ett delvis icke följsamt beteende (Yagasaki et al., 2015). De patienter som hade en starkare övertygelse kring behovet av behandling lade mindre vikt vid oron för dess långsiktiga effekt på kroppen, och valde därmed att vara följsamma till ordinationen i större utsträckning (McCullough et al., 2014).

Att genomgå en läkemedelsbehandling

De patienter som väljer att påbörja en läkemedelsbehandling tar sig till nästa steg i avvägningen vilket involverar upplevelsen av att genomgå en läkemedelsbehandling. I detta tema presenteras följande subteman; *Upplevelsen av behandlingens för- och nackdelar*, *Avvägningar mellan avsedd effekt och negativa följder* och *Praktiska barriärer till behandlingsföljsamhet*.

Upplevelsen av behandlingens för- och nackdelar

Förståelsen för läkemedelsbehandlingens för- och nackdelar kompletteras med erfarenheter av behandling och behandlingseffekt. I de fall läkemedelsbehandlingen hade avsedd effekt och lindrade symtomen kunde det tolkas både som något betydelsefullt eller något bagatellartat (Summer Meranius & Engstrom, 2015). Patienter som upplevde att symtomen förbättrades av behandlingen prioriterade att följa sin behandlingsplan i större utsträckning (Ghimire et al., 2017). Vissa upplevde behandlingen som ineffektiv trots sin följsamhet och såg sjukdomen som alltid närvarande (Iacorossi et al., 2018). Patienter som inte upplevde någon förbättring av sitt sjukdomstillstånd var inte lika följsamma (Ghimire et al., 2017). Följsamheten påverkades även av hur svår behandlingen upplevdes vara för patienterna (McCullough et al., 2014; McKillop & Joy, 2013; Meraz, 2019; Schrijvers et al., 2015; Summer Meranius & Engstrom, 2015; Verbrugghe et al., 2016). Biverkningar var vanligt förekommande och för vissa kunde de uppstå plötsligt och med hög intensitet (Verbrugghe et al., 2016). Upplevelsen av biverkningar kunde sänka patienternas förtroende för hälso- och sjukvården (Summer Meranius & Engstrom, 2015).

Biverkningars svårighetsgrad hade en betydande inverkan på livskvalitet och därmed patienternas hantering av behandling och sjukdom (Verbrugghe et al., 2016). Flera patienter kände sig trötta och slöa av behandlingen vilket utgjorde ett hinder för självförverkligande aktiviteter och vardagsbestyr (Summer Meranius & Engstrom, 2015; Vandermause et al., 2016). Utöver fysiska biverkningar upplevde några patienter att deras

behandling orsakade psykiska biverkningar såsom depression (Iacorossi et al., 2018). Patienter tolkade biverkningar på olika sätt vilket hade en positiv eller negativ effekt på följsamhet. Några tolkade biverkningar som att behandlingen var för stark för dem, andra såg det som ett tecken på att behandlingen fungerade. En del av patienterna såg biverkningarna som oundvikliga och var därmed villiga att acceptera dem i viss utsträckning (Verbrugghe et al., 2016).

Andras eller egna tidigare erfarenheter av läkemedelsbehandling influerade patienternas förhållningssätt till den nuvarande behandlingsplanen (Ghimire et al., 2017; Iacorossi et al., 2018; King-Shier et al., 2017; Meraz, 2019; Schrijvers et al., 2015). Om den aktuella behandlingen upplevdes som mindre påfrestande än den förra gav det patienterna känslan av att den var överkomlig (Iacorossi et al., 2018). Mätvärden från uppföljningar påverkade motivationen till att fortsätta med behandlingen. Vissa patienter såg denna återkoppling som en belöning för deras ansträngningar, andra blev modfällda och kunde börja förvänta sig besvikelse (Vandermause et al., 2016). När rapportering av biverkningar tidigare hade resulterat i en dossänkning upplevde vissa av patienterna det som ett personligt misslyckande. Vissa hade en stark övertygelse att behandlingens framgång hängde på att de kunde upprätthålla följsamhet och tolerera biverkningar. Några var rädda för att en dosreduktion skulle sänka deras chanser att överleva och detta kunde leda till att de undanhöll sina biverkningar för vårdpersonalen (Verbrugghe et al., 2016). Några patienter tog sina ordinarie läkemedel, men valde vid extra svåra sjukdomssymtom att samtidigt självmedicinera med andra preparat de var vana vid, exempelvis från traditionell kinesisk läkekonst (King-Shier et al., 2017). Även tidigare sjukdomserfarenhet kunde influera patienters beteende. Patienter som tidigare hade haft svåra symtom av sin sjukdom var mycket medvetna om risken för uppkomst av symtom och såg profylax som nödvändigt. De som fortfarande led av konsekvenserna från svåra symtom berättade att de hade börjat behandla med en högre dos eller frekvens än ordinerat (Schrijvers et al., 2015).

Avvägningar mellan avsedd effekt och negativa följder

Erfarenheter av behandlingen förde med sig nya bedömningar och avvägningar. Att förebygga besvär, motverka försämring och att bibehålla en känsla av välbefinnande var motiverande för följsamhet till behandling (King-Shier et al., 2017; McCullough et al., 2014) men patienter influerades också av andra saker som kändes viktiga i stunden, såsom ostörd sömn eller att njuta av en aktivitet (Meraz, 2019). Patienter som prioriterade

livskvalitet hade en ökad risk att avvika från eller till och med avsluta sin behandling (Verbrugghe et al., 2016). Överlevnadsinstinkten var däremot en stark drivkraft för följsamhet (Yagasaki et al., 2015) och patienter med ett fokus på överlevnad valde att uthärda biverkningarna i större utsträckning än andra (Verbrugghe et al., 2016). I avvägningen mellan för- och nackdelar med behandlingen utgick patienterna generellt sett från vad de prioriterade i livet. Detta blev svårare när flera saker som var viktiga för patienterna stod i konflikt med varandra. Patienternas fokus på livskvalitet och överlevnad var två viktiga områden som ofta kom i konflikt i de situationer där en livsnödvändig behandling gjorde livet outhärdligt (Verbrugghe et al., 2016). Detta kunde skapa cykler, där patienterna uthärdade biverkningar tills de nådde sin fysiska och mentala gräns, för att sedan minska påverkan på livskvaliteten genom att ta "semester" från behandlingen. Avbrottet fick biverkningarna att avta, vilket ofta gjorde att patienterna påbörjade sin behandling igen, drivet av hopp om ett längre liv eller rädsla för döden (Verbrugghe et al., 2016).

Några av narrativen visade en konflikt mellan personliga värden och förskrivarens mål. Patienter brottades med att känna att de borde följa sin ordination samtidigt som det var svårt att rättfärdiga konsekvenserna (Meraz, 2019). Ångesten och ambivalensen mot behandlingen var svår att hantera för vissa, särskilt när läkemedlet hade motstridiga effekter. Ibland gjorde patienterna avvägningar mellan symtomlindring och minskning av biverkningar (McKillop & Joy, 2013; Summer Meranius & Engstrom, 2015). Det fanns de som upplevde att deras behandling lindrade smärta samtidigt som den sänkte livskvaliteten genom att orsaka biverkningar såsom illamående (Summer Meranius & Engstrom, 2015). Ibland var det den terapeutiska effekten av ett läkemedel som upplevdes vara problemet, som för exempelvis urindrivande preparat. Dessa läkemedel kunde förutom att komplicera ärenden och utflykter dessutom få patienter att känna att de mådde sämre istället för bättre, vilket ledde till att vissa hoppade över doser (Meraz, 2019). Patienter kunde tolerera biverkningarna av ett preparat om det upplevdes som särskilt effektivt för symtomkontroll (McKillop & Joy, 2013). Några patienter hade svårt att få kontroll på sina biverkningar. Det kunde leda till en frustration, avsiktlig icke-följsamhet och ibland till beslutet att avsluta behandlingen, oavsett vilka konsekvenser det får (King-Shier et al., 2017; Pettersen et al., 2018; Verbrugghe et al., 2016).

Biverkningar hanterades ibland genom att experimentera med att sänka eller hoppa över doser och övervaka eventuella förändringar (Ghimire et al., 2017; McKillop & Joy, 2013; Meraz, 2019; Verbrugghe et al., 2016). En del väntade sig negativ feedback från sin kropp i och med dessa avsteg. I avsaknad på förändring förstärktes istället det icke-följsamma beteendet (Verbrugghe et al., 2016). Vissa patienter som i samband med sina experiment insåg att deras obehagliga symtom var biverkningar från deras läkemedel föredrog att undvika de berörda preparaten i framtiden (Ghimire et al., 2017). Besluten att dosjustera, hoppa över doser eller avsluta behandlingen helt kunde baseras på upplevda biverkningar, personliga prioriteringar, tidigare erfarenheter och den information som fanns tillgänglig för stunden (Meraz, 2019; Verbrugghe et al., 2016). Vissa justerade dosen metodiskt och journalförde sina avsteg för större kontroll. Patienter kunde känna tillit för hälso- och sjukvården och ändå anse att de kände sin kropp bäst. Självständiga beslut kring läkemedelsintaget beskrevs av dessa patienter som avsiktliga och nödvändiga för att bibehålla välbefinnande (Meraz, 2019).

Praktiska barriärer till behandlingsföljsamhet

Det förekom flera praktiska svårigheter för patienterna i samband med deras läkemedelsbehandlingar. Fritid, vardagsbestyr och diverse ansvarsområden kunde göra det svårare att följa behandlingsplanen. Vanligt förekommande problem var glömska, orkeslöshet och att behandlingsschemat kolliderade med betydelsefulla aktiviteter. Patienterna kunde övervinna dessa barriärer genom att utveckla strategier och integrera behandlingen i vardagsrutinerna, men detta förutsatte att patienten först hade uppmärksammat eventuella avvikelser från ordinationen, vilket inte alltid var fallet (Ghimire et al., 2017; Hedenrud et al., 2019; Iacorossi et al., 2018; King-Shier et al., 2017; McCullough et al., 2014; McKillop & Joy, 2013; Mousavizadeh & Banazadeh, 2020; Pettersen et al., 2018; Schrijvers et al., 2015; Summer Meranius & Engstrom, 2015; Vandermause et al., 2016; Yagasaki et al., 2015). En förändring i den dagliga rutinen eller behandlingsplanen kunde dock förvirra och avleda patienterna vilket ledde till en oavsiktlig icke-följsamhet (Ghimire et al., 2017; Hedenrud et al., 2019; McKillop & Joy, 2013; Yagasaki et al., 2015).

Tillgången till läkemedel var ett återkommande ämne som patienter relaterade till följsamhet. Det kunde handla om ekonomiska begränsningar i kombination med höga läkemedelskostnader (Ghimire et al., 2017; King-Shier et al., 2017) eller att läkemedlet

sällan fanns i lager på apoteket (Hedenrud et al., 2019) vilket var en vanligare erfarenhet för patienter med komplexa ordinationer (McKillop & Joy, 2013). Om en ordination var komplex eller ofta förändrades kunde det också vara svårare för patienterna att förstå och hantera den (McKillop & Joy, 2013). Patienter kunde känna förtroende för sin förmåga att hantera sin behandling men samtidigt vara osäkra på om de hade administrerat den korrekt och uppleva att effekten varierade (Hedenrud et al., 2019; McCullough et al., 2014). Ett läkemedels fysiska karaktärer, såsom storlek, smak eller förpackning beskrevs kunna försvåra följsamheten (Ghimire et al., 2017). Patienterna hade preferenser för när det passade dem att ta sina läkemedel. Vissa upplevde det som besvärligt att ha med sig läkemedel när de reste eller deltog i aktiviteter (Ghimire et al., 2017; Hedenrud et al., 2019). Patienter med hög sysselsättningsgrad och stressnivå hade mindre framgång i den parallella hanteringen av sitt sjukdomstillstånd, behandlingsschema och vardagsliv (McCullough et al., 2014; Mousavizadeh & Banazadeh, 2020). Det beskrevs som mycket betydelsefullt att ha egen kontroll över sitt läkemedelsintag och att självständigt kunna hantera behandlingen, även om vardagliga rutiner behövde ändras. Anpassningen till en ny livssituation beskrevs som jobbig och patienter fantiserade ibland om möjligheten att "återgå till det normala" så att "allt kunde bli som det var" (Summer Meranius & Engstrom, 2015).

Människan i sin kontext

Individen har och skapar relationer till världen, andra människor och sig själv. I detta tema presenteras följande subteman; *Sociokulturellt sammanhang, Läkemedel i konflikt med självbild och identitet* och *Patientens relation till sjukvården*.

Sociokulturellt sammanhang

Patientens sociokulturella bakgrund och sammanhang påverkar förhållningssättet till hälsa och sjukdom, vilket berör både upplevelse och levnadssätt. Religiös trosuppfattning hade en stor roll i synen på sjukdom och behandling. Några patienter delade perspektiv kring att sjukdomen bestäms av Gud och att händelseförloppet ligger i Guds händer (Mousavizadeh & Banazadeh, 2020). När patienter redan var skeptiska mot nyttan och säkerheten med läkemedel kunde detta synsätt understödja beslutet att avstå behandling (King-Shier et al., 2017). Denna typ av religiösa determinism utgjorde ibland ett hinder för att göra något åt sjukdomen, men den kunde också stärka patienter i deras egenförmåga genom att skänka mening och stödja acceptans (Iacorossi et al., 2018; King-

Shier et al., 2017). En ohälsosam livsstil och orealistiska föreställningar om sjukdomen kunde relateras till patientens familj eller sociala bakgrund och göra det svårare att följa behandlingsplanen (Mousavizadeh & Banazadeh, 2020). Familjen kunde också vara ett stöd för patienten genom att hjälpa till med den emotionella hanteringen (Iacorossi et al., 2018) eller det praktiska genomförandet av behandlingen, vilket kunde inkludera påminnelser, receptutlämning och att familjen anpassade sin livsstil efter behandlingsplanen (Ghimire et al., 2017; Iacorossi et al., 2018; King-Shier et al., 2017; McCullough et al., 2014; McKillop & Joy, 2013; Mousavizadeh & Banazadeh, 2020; Summer Meranius & Engstrom, 2015). Vissa patienter ville dock inte vara en börda för sin familj (McCullough et al., 2014) och några av patienterna lyckades inte ta hand om både sina familjemedlemmar och sitt sjukdomstillstånd samtidigt (McCullough et al., 2014).

Följsamhet till behandling förklaras av vissa patienter i termer av eget ansvar och plikt känsla (Iacorossi et al., 2018; McCullough et al., 2014; Yagasaki et al., 2015). Pliktkänslan kunde vara inför läkaren; att följa rekommendationerna även om de inte hade förstått syftet bakom dem (Iacorossi et al., 2018), eller inför sig själva; patienterna visste att behandlingen potentiellt skulle kunna förlänga deras liv (Iacorossi et al., 2018; Yagasaki et al., 2015). Några prioriterade följsamhet för att de inte ville svika läkarens förtroende genom att "inte göra sin del" (Yagasaki et al., 2015). Vissa patienter kände att det var deras eget ansvar att hantera och stå ut med sin behandling, men detta var inte alltid tillräckligt för att följa behandlingsschemat (McCullough et al., 2014; Verbrugge et al., 2016). Stigma, skam och oro för vad omgivningen tänkte påverkade hur några av patienterna följde sin behandlingsplan (Iacorossi et al., 2018; McCullough et al., 2014; McKillop & Joy, 2013; Mousavizadeh & Banazadeh, 2020). Både patienter som följde och inte följde sin ordination kunde associera sin behandling med en viss nivå av stigma. Frågvisheten hos andra beskrevs som obekväm (Iacorossi et al., 2018). Några upprätthöll följsamhet genom att sköta sin behandling innan de skulle gå ut bland folk medan andra undvek sociala situationer helt och hållet (McCullough et al., 2014). Gemensamt för patienterna som förändrade sitt beteende kring läkemedel för social acceptans var driften att undvika skam och tärande sociala interaktioner där andra människor dömer, ömkar sig över eller beskyller patienten för sjukdomen (Iacorossi et al., 2018; McCullough et al., 2014; McKillop & Joy, 2013; Mousavizadeh & Banazadeh, 2020).

Läkemedel i konflikt med självbild och identitet

För flera patienter blev läkemedelsordinationen en konfrontation med sjukdomen. Läkemedlet påminde om den nedsatta hälsan vilket uppmanade patienterna till att begrunda sin dödlighet (Vandermause et al., 2016; Yagasaki et al., 2015). Många av patienterna med cancersjukdomar kände ett emotionellt motstånd till sitt läkemedelsintag. Varje dos de tog ställde dem inför den deprimerande verklighet de blev tvungna att erkänna—de är cancersjuka (Yagasaki et al., 2015). Ordinationer på nya läkemedel, även till synes harmlösa sådana, kunde utöka bördan för patienten. De representerade ännu en manifestation av sjukdom och hade en kraftfull verkan på uppfattningen av identitet, funktionsförmåga och dynamiken med vårdpersonal, vänner och familj (Vandermause et al., 2016). Patienter hade varierande respons på den konfrontation med sjukdom och livets förgänglighet som läkemedlet blev att symbolisera. Vissa blev modfärdiga och såg sig själva som inkapabla, andra hittade en inre resiliens till att hantera sina känslor och upplevelser (Vandermause et al., 2016).

Hotet mot självbilden var ett återkommande ämne. Åtskilliga patienter ville undvika att se sig själva som någon som behöver läkemedel. Det fanns en särskild aversion mot att falla inom kategorin av någon som använder flertalet läkemedel, och många förkastade denna beskrivning av sig själva även när den var korrekt (Vandermause et al., 2016). Vissa patienter förnekade att de behövde läkemedel överhuvudtaget (King-Shier et al., 2017). Andra kopplade sin låga följsamhet till behandling till att det kändes genant att behöva ta så många preparat (McKillop & Joy, 2013). Behandlingsscheman som innehåller flertalet läkemedel kunde skapa en känsla av uppgivenhet genom att bidra till patientens uppfattning av sig själv som en sjuk och oproduktiv person (Vandermause et al., 2016). Associationen mellan läkemedel och sjukdom kunde utgöra ett hot mot självbilden (Schrijvers et al., 2015; Vandermause et al., 2016) och i vissa fall få patienter att avstå helt från sin behandling (Schrijvers et al., 2015). Detta förekom även hos patienter med profylaktisk behandling, vilket motiverades med yttranden såsom att användningen av profylax är ett erkännande av svaghet (Schrijvers et al., 2015) Patienter som identifierade sig som "friska" tenderade att tala mer positivt om sitt bruk av läkemedel (Vandermause et al., 2016). Det förekom vissa positiva effekter på självbilden relaterat till läkemedelsbehandling, även i de fall då flera läkemedel var inblandade. Bedriften att lyckas följa ett komplext behandlingsschema kunde inge en känsla av personlig framgång värd att kämpa för. Detta kunde i sin tur förbättra självkänslan och i förlängningen ens

upplevelse av hälsa och välbefinnande (Vandermause et al., 2016). Icke-följsamhet till läkemedelsbehandlingen kunde istället utmana självbilden. En del av patienterna ville se sig själva som följsamma till ordinationen (Meraz, 2019; Yagasaki et al., 2015), även när det inte stämde (Yagasaki et al., 2015). Detta förekom hos patienter som såg sin behandling som viktig, men där vissa hade olika skäl att avvika från ordinationen. Icke-följsamhet beskrevs i termer som "att bryta reglerna" (Yagasaki et al., 2015) eller som "korkat" och "inte speciellt smart" (Meraz, 2019). Vissa av patienterna förstod att deras avvikelser från ordinationen innebar icke-följsamhet, men rättfärdigade beteendet genom att förklara att det var ett undantag, eller att de enbart avvek från ordinationen under vissa omständigheter (Yagasaki et al., 2015). Andra klassade inte dessa avsteg som icke-följsamhet (Meraz, 2019; Yagasaki et al., 2015). Den inre konflikten mellan icke-följsamt beteende och synen på sig själv som följsam kunde leda till förnekelse av icke-följsamma tendenser (Yagasaki et al., 2015). Patienterna ville se sig själva som konsekventa i sina tankar och handlingar (Yagasaki et al., 2015) och känna att deras beslutsfattanden var logiska val för att upprätthålla sin personliga hälsa. När kontrasten mellan beteende och tankesätt äventyrade denna känsla kunde även självbilden upplevas vara hotad (Meraz, 2019).

Patientens relation till sjukvården

Vårdpersonalen har ett stort inflytande på patienterna. Relationen mellan vårdpersonal och patient förändrar patientens livssituation genom att definiera både tillgången till vård och upplevelsen av vård (Vandermause et al., 2016). De patienter som var tillfredsställda med sina vårdmöten tenderade att vara mer följsamma till behandling (Ghimire et al., 2017), och det motsatta gällde de som var missnöjda (McCullough et al., 2014). När vårdpersonalen hade ett personcentrerat synsätt och tog hänsyn till patientens preferenser och värderingar främjades kommunikationen, relationen, och i förlängningen även följsamheten (Ghimire et al., 2017; Iacorossi et al., 2018; King-Shier et al., 2017; Mousavizadeh & Banazadeh, 2020; Vandermause et al., 2016). Kontinuitet, vänlighet och förståelse för patienten var viktiga aspekter för relationen. Patienter kunde uttrycka en önskan om att bli sedd som person, inte endast utifrån ett medicinskt perspektiv (Iacorossi et al., 2018). Förmågan till följsamhet ökade av kontakt med sjuksköterskor, speciellt om de hade ett positivt och hjälpsamt bemötande (King-Shier et al., 2017). Ett stödjande tillmötesgående skapade känslor av att vara behandlad som människa, inte bara patient. Detta ökade både den upplevda förmågan att hantera sin behandling och tilltron till att

vårdpersonalen gjorde sitt bästa för patienterna (Verbrugge et al., 2016). En öppen och tillitsfull relation lät patienter kombinera sin livsåskådning och behandlingsupplevelse med de medicinska råd de fick från vårdpersonalen. Oftast kunde de rapportera biverkningar och andra bekymmer med lättnad, vilket tillät vårdpersonalen att hantera effekten av behandlingen på ett bättre sätt. I allmänhet korrelerade denna typ av relation även med att patienterna hade bättre kunskap och förmåga att fatta adekvata beslut i hanteringen av sin behandling (Verbrugge et al., 2016). I kontrast till detta hade patienter som upplevde intensiva och svåra biverkningar samtidigt som de fick undermåligt stöd från hälso- och sjukvården svårare att hitta en balans i hanteringen av sin sjukdom och behandling (Verbrugge et al., 2016).

När vårdpersonalen avfärdade patienternas bekymmer med vidare uppmaningar till att följa ordinationen kunde patienterna känna sig oviktiga (King-Shier et al., 2017). Bristande vårdkontinuitet försvårade patientens delaktighet och förståelse för sin behandling (Summer Meranius & Engstrom, 2015). Om patienten inte kände sig inblandad eller lyssnad på kunde detta resultera i en negativ attityd till sjukvården. Detta ledde i sin tur till att patienten inte längre sökte stöd eller blandade in vårdpersonalen i sina upplevelser, preferenser eller följsamhetsbeslut (Ghimire et al., 2017; Hedenrud et al., 2019; King-Shier et al., 2017; McCullough et al., 2014; McKillop & Joy, 2013; Meraz, 2019; Mousavizadeh & Banazadeh, 2020; Summer Meranius & Engstrom, 2015; Vandermause et al., 2016; Verbrugge et al., 2016; Yagasaki et al., 2015). Patienterna upprätthöll ibland en fasad av följsamhet gentemot sjukvården. Flera patienter menade att det inte spelade någon roll, eftersom vården ändå inte adresserar deras bekymmer (Ghimire et al., 2017) eller för att de redan var nöjda med sina självständiga resonemang och beslut, och inte hade för avsikt att följa vårdens rekommendationer oavsett (Meraz, 2019).

Medicinsk realism kunde urholka känslan av hopp, men rak kommunikation kunde också samexistera med hoppgivande budskap vilket bibehöll tilliten till vårdpersonalen (King-Shier et al., 2017; Verbrugge et al., 2016). Patienter tog ibland upp med vårdpersonal att de hade missat en dos och var oroliga för konsekvenserna. När vårdpersonalen återkopplade att det inte är farligt att glömma en gång förstärkte de ofta icke-följsamma beteenden (Verbrugge et al., 2016). Bristfällig och ibland felaktig information från vårdpersonal kunde resultera i en misstro från patienten, samt både avsiktligt och

oavsiktligt icke-följsamt beteende (Ghimire et al., 2017; Hedenrud et al., 2019; McCullough et al., 2014; Meraz, 2019; Mousavizadeh & Banazadeh, 2020; Pettersen et al., 2018; Schrijvers et al., 2015; Verbrugghe et al., 2016). Misstron till vårdpersonal kunde sträcka sig vidare till läkemedlet och även leda till rädsla och en känsla av hjälplöshet hos patienten (Summer Meranius & Engstrom, 2015). Vissa patienter kände en misstro för hela sjukvårdssystemet och litade varken på sin läkare, på läkemedelsföretagen, eller på den västerländska medicinska läran (King-Shier et al., 2017). Patienterna uppfattade ibland specialiserad hälso- och sjukvårdspersonal som mer lämplig att sköta deras behandling. Tillgången till kontinuerlig vård från specialiserad vårdpersonal ökade patienternas självförtroende att kunna hantera sitt sjukdomstillstånd och sin behandlingsplan (McCullough et al., 2014).

Adaption till den nya livssituationen

Patientens adaption till behandling och sjukdomstillstånd handlade om att återanpassa sig till sitt liv under nya förutsättningar. Detta kunde bland annat ta formen av ett skifte i personliga värden och förhållningssätt. I detta tema presenteras följande subteman; *Acceptans för sjukdom och behandling* och *Sjukdomen förändrar prioriteringar*.

Acceptans för sjukdom och behandling

Följsamhet till behandling kan förklaras i termer av acceptans för sin sjukdom (Iacorossi et al., 2018). Graden av acceptans kunde variera från full till ingen acceptans av sjukdomen, och detta påverkade synen på följsamhet (Schrijvers et al., 2015). Det fanns patienter som hade svårt att acceptera sitt sjukdomstillstånd och trodde att det berodde på känslan av nedstämdhet. Deras psykiska mående gjorde det svårare för dem att vara följsamma till behandlingen (McCullough et al., 2014). Oförmågan att acceptera sin sjukdom beskrevs som en viktig komponent i beslutet att avvika från behandlingsschemat genom att fördröja, minska eller avstå sin behandling. För dessa patienter upplevdes behandlingen som en börda och begränsning i vardagen (Schrijvers et al., 2015). De patienter som inte var motiverade att ta sig förbi sin negativa inställning till läkemedel uppvisade oftare ett icke-följsamt beteende (Ghimire et al., 2017). Andra patienter kunde acceptera sin sjukdom och behandling som en del av sitt vardagsliv (Iacorossi et al., 2018; King-Shier et al., 2017; McCullough et al., 2014). Det beskrevs bland annat som att finna sig i sin situation då sjukdomen stod över allt annat och att det är för ens eget bästa att bekämpa den (Iacorossi et al., 2018). I de fall patienterna löste sina inre konflikter och

accepterade de positiva och negativa aspekterna med behandling var läkemedelsintaget inte längre en stressfaktor (Yagasaki et al., 2015). Acceptans kunde leda till en bättre behandlingshantering (Iacorossi et al., 2018; McCullough et al., 2014; Schrijvers et al., 2015; Vandermause et al., 2016; Verbrugghe et al., 2016; Yagasaki et al., 2015) och vice versa. Själva beslutet att följa ordinationen och anpassa sin vardag efter behandlingsschemat kunde i sig leda till att patienter utvecklade en inställning av acceptans (Vandermause et al., 2016). Patienter som hade accepterat sin roll i behandlingen engagerade sig i den mer helhjärtat (Yagasaki et al., 2015). Korrelationen mellan sjukdomsacceptans och framgång i hanteringen av behandling och sjukdom är tydlig, men framgången handlade inte alltid om följsamhet till ordinationen. Acceptans av sjukdomen kunde även få patienter att lägga mindre vikt vid behandlingen än tidigare. Ett exempel är fallet med cancerpatienter som i ett palliativt skede accepterade den obotliga karaktären av sin sjukdom och därmed skapade mer utrymme för livskvalitet på bekostnad av följsamhet (Verbrugghe et al., 2016).

Sjukdomen förändrar prioriteringar

Patienter skildrade synsättet att följsamhet till behandling handlade om att omorganisera sina prioriteringar. Förut kan man ha placerat jobbet och familjen framför sin hälsa, men en konfrontation med sjukdomen kan få en att omvärdera den inställningen (King-Shier et al., 2017). Sjukdom kunde utmana patienternas identitet och existensvillkor. Uthålligheten och viljan att anstränga sig för att vara följsam kunde stärkas av en önskan att leva längre och en medvetenhet för konsekvenserna av att inte ta sina läkemedel (Ghimire et al., 2017; Vandermause et al., 2016). Några patienter delade reflektioner som att god hälsa troligtvis är viktigare än ett långt liv för vem som helst. Andra berättade hur de önskade bli mycket gamla och se sina barnbarn växa upp, att de vet med sig att de kanske inte kommer att finnas kvar om de inte tar sina läkemedel (King-Shier et al., 2017). Målet beskrevs vara att läka eller att uppnå en bättre livskvalitet, och att man då måste börja med att hjälpa sig själv (Iacorossi et al., 2018). För att hantera sjukdomen på ett medicinskt optimalt sätt förväntas patienter ibland att radikalt ställa om sin vardag, sina prioriteringar och sätt att förhålla sig till livet. Beteenden och vanor som tidigare var fullständigt normala kunde nu kännas som misslyckanden och leda till skam och låg självkänsla. Hur patienterna påverkas av dessa förväntningar beskrevs som en aspekt som kanske inte fullt ut beaktas (Vandermause et al., 2016). Det förekom åtskilliga berättelser om svårigheter i samband med att genomgå en läkemedelsbehandling. Följsamheten obstruerades av olika

bekymmer och barriärer på fysiska, psykiska, sociala, andliga och existentiella plan. De utmaningar som patienter ställs inför i samband med ett strikt behandlingsschema kräver funktionella strategier och ansträngningar på flera interagerande nivåer (Iacorossi et al., 2018; King-Shier et al., 2017; McCullough et al., 2014; Pettersen et al., 2018; Schrijvers et al., 2015; Summer Meranius & Engstrom, 2015; Vandermause et al., 2016). Patienter balanserade individuella kombinationer av faktorer mot varandra i en slags kostnads-nyttoanalys för att avgöra om de skulle följa en ordination eller inte. Med hjälp av stöd och positiv förstärkning i en tillitsfull vårdrelation kunde upplevelsen av nytta bli starkare än barriärerna till följsamhet (McCullough et al., 2014), och förmågan till följsamhet öka (King-Shier et al., 2017).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Resultaten visar en stor variation av förhållningssätt och beteenden kring läkemedelsbehandling. Perspektiven på följsamhet till läkemedelsbehandling är mångfacetterade och individuella. Det framkom att patienternas unika förståelse, upplevelser, identitet, förhållningssätt och förutsättningar påverkade deras perspektiv och i förlängningen hur de betedde sig i förhållande till sin ordination. Berglund et al., (2018) tar upp en fördomsfull tolkning av bristande följsamhet som en fråga om bristande förståelse hos patienten; att vårdpersonalens budskap inte har nått fram. Resultaten visar förvisso att förståelse hade en direkt påverkan på följsamheten i de fall patienten inte förstod behandlingsinstruktionerna. I de flesta andra fall var det dock tydligt att förståelsen inte var orsaken till beteendet, men en bidragande faktor i en dynamisk och komplex beslutsprocess med andra angelägenheter i fokus. I motsats till fördomen ovan visade resultaten att tillkommen sjukdomsinsikt i vissa fall kunde leda till icke-följsamhet. Det innebar en stor omställning för patienter att ställas inför sjukdom och behandling. Många patienter beskrev svårigheter att hantera och integrera insikten av att de var sjuka och behövde läkemedel, då faktumet utmanade deras identitet. Motståndet till läkemedel var en stor faktor i följsamhetsbeteendet och sträckte sig över ämnen som självbild, rädsla, misstro, behandlingsbörda, säkerhetsfrågor och erfarenhet. Förståelsen för och upplevelsen av ett läkemedel påverkade och påverkades av flera dimensioner. Dessa beskrivs av Ekman et al., (2020) som förklarar hur viktigt det är att ta hänsyn till patientens psykiska, sociala, existentiella och andliga behov i samma utsträckning som de fysiska. Eldh (2019) lyfter vikten av ett personcentrerat förhållningssätt där patienter är delaktiga i sin vård och där ett kunskapsutbyte kan leda till gemensam förståelse och ömsesidigt överenskomna mål. Vi ser nödvändigheten i att möta patienternas olika dimensioner av behov, känslor och bekymmer genom hela deras process av förståelse, upplevelse, avvägning och adaptation. I resultaten delade patienter med sig av den signifikanta påverkan vårdrelationen hade på både deras egen och vårdpersonalens möjlighet att framgångsrikt hantera effekterna av behandling och sjukdom på patienten. Sjuksköterskan är som Ekman et al. (2020) beskriver väl rustad att stödja patienten med integration och adaptation genom sitt holistiska förhållningssätt och sin individanpassade omvårdnad.

Patienterna vägde för- och nackdelar med behandlingen för att avgöra om följsamhet till ordinationen är rätt väg att gå. Generellt sett vägdes nytta mot bekymmer, avsedd effekt mot negativa följder, samt medicinska rekommendationer mot personliga mål när patienter tog beslut kring i vilken grad de kunde tänka sig att följa sin ordination. Dessa faktorer kunde ha olika vikt, och ett beslut kunde bli förhållandevis enkelt om den ena vågskålen vägde tyngre än den andra när det kom till ovanstående sortens jämförelser. Betydligt svårare blev det när konflikten istället uppstod inom samma vågskål, exempelvis mellan två personliga mål som livskvalitet versus livskvantitet. Detta kunde få vissa patienter att gå emot medicinska rekommendationer och pendla mellan två extremer tills ett av målen upplevdes föra med sig mer lidande än känslor av meningsfullhet. Icke-följsamhet kunde vara medveten eller omedveten. I båda fallen fanns det patienter som antingen bekräftade eller nekade att de hade avvikit från ordinationen. Patienter som var medvetna om avvikelserna men nekade till icke-följsamhet såg antingen beteendet som egenvård eller hade en inre konflikt med självbilden. Både följsamhet och icke-följsamhet accepterades som nödvändig beroende på patientens förutsättningar. Ett beslut att följa sin ordination ledde inte alltid till beteendet att följa sin ordination. Detta kunde vara en fråga om förmåga, förståelse, resurser, medvetenhet eller tillgång till vård. Resultaten stödjer delvis Health Belief Model som förklaringsmodell då HBM har sin utgångspunkt i att människors beteenden utgår från uppfattningen av hälsa och sjukdom, upplevda fördelar med beteendet mot barriärer, samt vilken tro de har till sin förmåga att klara av det (Sugg Skinner et al., 2015). Patienters perspektiv på följsamhet influerades av faktorer som patientens miljö och sociala samvaro, tillgång till och kvalitet av vård, sociokulturell bakgrund och världsåskådning. Detta är dock aspekter som HBM inte fullständigt beaktar i sin teori (Sugg Skinner et al., 2015). HBM utgår även från att hälsorelaterade beteenden är mer sannolika ju allvarligare syn patienten har på sin sjukdom. Detta stämmer överens med resultaten enbart om vi ser det som ett hälsorelaterat beteende att avvika från ordinationen på grund av insikten om sjukdomens allvarliga karaktär, som i exemplet av de som i ett sent sjukdomsskede prioriterade livskvalitet över livsuppehållande åtgärder. För att inbegripa dessa dimensioner av hälsa och beteende ser vi det som nödvändigt att kombinera HBM med andra modeller eller referensramar av en mer holistisk karaktär. Detta ser vi som en strategi som skulle kunna gynna både interventioner och utforskande studier.

Sjuksköterskan kan se patientens följsamhet till behandling som målet och som en personlig prestation i arbetet (Duprez et al., 2020). Tanken på följsamhet som en framgång förutsätter dock att läkemedelsbehandlingen är lösningen på optimal hälsa och välbefinnande för varje patient. Det grundas också i antagandet att ordinationen och behandlingsplanen redan är utformade på ett sätt som är lämpligt för patienten att följa. I resultaten framkommer flera exempel på följda ordinationer som har sänkt patienternas upplevelse av hälsa. Några av fallen synliggjorde ordinationer som gjorde livet outhärdligt. Det var dessutom vanligt att behandlingen inte hade anpassats till patienternas livssituationer eller prioriteringar. Vissa patienter kunde enbart nå sina mål av välbefinnande och meningsfullhet genom icke-följsamhet. Vi anser att framgång i dessa fall rimligtvis inte bör beskrivas som följsamhet till ordinationen i sin ursprungsform. Resultaten visar att patienter generellt sett väljer att nyttja sina läkemedel på det sätt som känns befogat för dem själva. De kan känna sig nöjda med både beslutet och utfallet, även när det sker utanför ett partnerskap med vårdpersonalen. Vi menar att detta i vissa fall kan ses som en framgångsrik adaptation där patienten nyttjar egenmakt, tar kontroll över sin upplevelse av hälsa och strävar efter ett gott liv på egna villkor. Dock skapar det konsekvenser på individ-, grupp- och samhällsnivå när detta sker utan vårdgivarens kännedom. Om begränsade samhälleliga resurser såsom läkemedel eller klinisk tid fördelas utan att nyttjas eller önskas av mottagaren kan de inte göra maximalt med nytta, eftersom de hade kunnat brukas mer effektivt. Vården bör anpassas efter patienten i ett tidigt skede för att säkerställa att resurser spenderas där och på de sätt de behövs. Berglund et al., (2018) lyfter tanken att istället för att begrunda varför patienten inte är mer följsam till sin behandlingsplan kanske det är dags att fråga varför inte vårdaren är mer följsam till patienten med sin berättelse? Resultaten bekräftar likt Kwame & Petrucka (2021) att vårdrelationen, upplevelsen och utfallet av vården förbättras om sjuksköterskan öppnar sig för patientberättelsen och tar hänsyn till patientens preferenser och värderingar. När sjuksköterskan går in i vårdmötet med en utgångspunkt av acceptans och öppenhet för varje människas livsvärld har patienten större chanser att känna sig förstådd och respekterad som individ. Detta understödjer ett bra samarbete med både sjuksköterska och hälso- och sjukvårdssystemet som helhet, vilket ger bättre förutsättningar att lyckas erbjuda en god vård enligt kraven från HSL (2022) och Patientlagen (2023). Genom att använda ett personcentrerat förhållningssätt vid farmakologisk omvårdnad kan sjuksköterskan enklare tillgodose den komplexa behovsbild som finns hos varje patient.

Ett bredare perspektiv på vad framgångsrikt patientbeteende är skulle kunna hjälpa sjuksköterskan ta sig förbi eventuella felslut och förutfattade meningar i mötet med patienten. Samtal om framgång i termer av adaptation snarare än följsamhet ger utrymme för fler dimensioner av patientens hälsa och behov än enbart de medicinska. Fokus flyttas från att korrigera patientens beteenden till vad vi tolkar som självaste kärnan i sjuksköterskans uppdrag: Att ge båda parter bästa möjliga förutsättningar att främja hälsa för patienten.

Metoddiskussion

Alla delar av litteraturstudien har utförts med noggrannhet och systematik för att säkerställa studiens tillförlitlighet och trovärdighet. En relevant sökstrategi och att använda sig utav flera databaser med innehåll av relevans för det studerade ämnet stärker en litteraturstudies trovärdighet. Kvaliteten på studien påverkas även av valet av inklusions- och exklusionskriterier (Henricson, 2017). Studiens trovärdighet ökade på grund av valet av databaser, Pubmed och CINAHL, eftersom dessa innehåller artiklar med relevans för omvårdnadsvetenskap. Sökord och sökstrategi valdes för att inkludera artiklar som var relevanta för studiens syfte. Sökstrategin bearbetades tills sökträffarna passade för syftet och var tillräckligt många för att kunna vara representativa. Några av de valda sökordens relevans kan diskuteras, som “qualitative”, “interview” och “focus group” samt “nursing”, “nurse” och “nurses”. Sökningar prövades utan dessa begrepp men sökträffarna var då inte av lika hög relevans för syftet som den valda sökningen. Begreppen valdes för att ge ett resultatunderlag med en ökad mängd berättelser och en starkare koppling till ämnet omvårdnad genom ett fokus på farmakologisk omvårdnad. Denna sökstrategi minskade antal sökträffar men ökade istället relevansen av sökträffarna, vilket stärkte validiteten av studien.

Exklusionskriterier arbetades fram i anslutning till urvalsprocessen. Valet att exkludera smittsamma sjukdomar, psykiatriska sjukdomar, interventioner, exponeringsstudier, samt studier där deltagare var gravida gjordes av flera skäl. Smittsamma sjukdomar och gravida populationer exkluderades med motiveringen att följsamhetsbeslut i dessa fall potentiellt har en direkt inverkan på hälsan av andra människor. Psykiatriska sjukdomar samt interventioner och olika typer av exponeringsstudier exkluderades då det fanns ett behov av att avgränsa litteraturstudiens omfattning. Beslutet att exkludera dessa kan ha påverkat utfallet av resultatet genom att dessa patientgruppers perspektiv kan ha skiljt sig från de

patientgrupper som inkluderades. Exkluderingen som skedde för att avgränsa litteraturstudiens omfattning kan ses som en svaghet med studien, samtidigt som det var oundgängligt för att studien skulle vara genomförbar med de förutsättningar som fanns.

Båda författarna granskade och analyserade samtliga artiklar både individuellt och gemensamt för att stärka tillförlitligheten som beskrivet av Henricson (2017).

Användningen utav kalkylarket Google Sheets och referenshanteringsprogrammet Zotero (Corporation for Digital Scholarship, 2023) ökar studiens tillförlitlighet då det tillät en mer systematisk process vid urval, granskning, dataextraktion och analys, samt bidrog till att dessa steg kontinuerligt kunde kontrolleras flera steg bakåt av båda författarna. Detta är styrkor med studien. De artiklar som har inkluderats har undersökt patienter med ett flertal olika sjukdomstillstånd vilket både är en svaghet och en styrka. Det är en svaghet för att det inte är en homogen patientgrupp som har deltagit i de inkluderade artiklarna, men en styrka för att det bidrar med perspektiv från många patienter med helt olika förutsättningar. Perspektiven som ingår i resultaten kan inte generaliseras för någon enskild patientgrupp då de kommer från patienter med så pass skilda omständigheter. Dock kan resultatet sammantagingsvis sägas täcka in ett bredare perspektiv då det berör en grupp med stor variation, precis som de människor som söker vård dagligen.

Slutsats

Följsamhet till läkemedelsbehandling involverar flera områden som alla verkar kunna påverka patienten; sjukdom och tillhörande symtom, läkemedel och dess biverkningar, partnerskap i vården, självbild, världsbild, social identitet, välbefinnande, överlevnad och egenmakt. Vilka områden som väger tyngst verkar vara högst individuellt och bero på den unika kombination av omständigheter, förutsättningar, upplevelser och tolkningar av världen som tillhör varje människa. Bristande följsamhet kan vara både avsiktlig och oavsiktlig, med varierande grader av medvetenhet och erkännande till beteendet. Patienter som tar sig förbi sina inre konflikter väger för- och nackdelar med behandlingen för att avgöra i vilken utsträckning de vill följa ordinationen. Gemensamt för alla beslut är utgångspunkten i den individuella livssynen och personliga prioriteringar. Patienter möter diverse incentiv och barriärer till följsamhet som de hanterar enligt egen förmåga och drivkraft. Följsamhet till läkemedelsbehandling korrelerar inte alltid med framgångsrik hantering av sjukdom och hälsa. Således kan följsamhet inte användas som ett tillförlitligt

mått på framgångsrik anpassning hos patienten. Sjuksköterskan har en stor roll i att stödja patienten att hitta en balans i behandlingen och hanteringen av sin livssituation.

Klinisk betydelse

Litteraturstudiens resultat kan användas som underlag för sjuksköterskestudenter och inom sjuksköterskeprofessionen för att bidra till en djupare förståelse för patienters synsätt och beteenden kring läkemedelsbehandling. Det kan eventuellt främja ett mer öppensinnat och inklämmande bemötande i relationen till patienten, vilket i förlängningen kan förbättra både partnerskapet och vårdkvaliteten. En förståelse för patienters perspektiv kan leda till att sjuksköterskor upplever minskad känsla av frustration och ytterligare negativa känslor i och med att den intrapersonella konflikten gällande yrkesprestationen avtar. Detta kan gynna sjuksköterskors emotionella hälsa samt bidra till en bättre arbetsmiljö. Sjuksköterskor kan använda sin insikt för att individanpassa patienters farmakologiska omvårdnad vilket ger positiva effekter för den enskilda individen, men även samhället i stort. Ett bättre samarbete där patienten får en individanpassad behandling och rätt stöd att hantera sin sjukdom skulle kunna leda till en minskad risk för komplikationer, ett mer effektivt bruk av samhällets resurser och en förbättrad folkhälsa.

Vidare forskning

Ytterligare forskning inom området kan vara nödvändigt för att erhålla större kunskap om patienters perspektiv på följsamhet till behandling, särskilt vid andra sjukdomstillstånd och omständigheter än de som inkluderades i denna studie. Det skulle även kunna vara fördelaktigt med vidare forskning om sjuksköterskors perspektiv på patientföljsamhet och huruvida kompetensutveckling med hjälp av patientberättelser kan vara ett reliabelt sätt att förbättra sjuksköterskors relationsskapande och personcentrering i praktiken. Det ökade kunskapsunderlaget om patienters och sjuksköterskors perspektiv inom området skulle kunna användas för att förbättra verkningsgraden av interventioner. Fler interventioner för ökad läkemedelsföljsamhet behövs, och en potentiell väg framåt skulle kunna vara att undersöka effekten av olika samtalsmetoder i vårdmötet som ger större utrymme för patientens perspektiv.

REFERENSER

* Artiklar som använts i resultatet

- Berglund, M., Andersson, S., & Kjellsdotter, A. (2018). Att drabbas av långvarig sjukdom. I K. Dahlberg & I. Ekman (Red.), *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård, att bli lyssnad på och förstådd* (s. 93–114). Liber.
- Corporation for Digital Scholarship. (2023). Zotero (Version 6.0.22) [Programvara]. <https://www.zotero.org/>
- Cushing, A., & Metcalfe, R. (2007). Optimizing medicines management: From compliance to concordance. *Therapeutics and clinical risk management*, 3(6), 1047–1058. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2387303/>
- De Baetselier, E., Dilles, T., Feyen, H., Haegdorens, F., Mortelmans, L., & Van Rompaey, B. (2022). Nurses' responsibilities and tasks in pharmaceutical care: A scoping review. *Nursing Open*, 9, 2562–2571. <https://doi.org/10.1002/nop2.984>
- De las Cuevas, C. (2011). Towards a clarification of terminology in medicine taking behavior: compliance, adherence and concordance are related although different terms with different uses. *Current clinical pharmacology*, 6(2), 74–77. <https://doi.org/10.2174/157488411796151110>
- Duprez, V., Beeckman, D., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2020). Nurses' perceptions of success in self-management support: An exploratory qualitative study. *Research in nursing & health*, 43(3), 274–283. <https://doi.org/10.1002/nur.22018>
- Ekman, I., Lundberg, M., Lood, Q., Swedberg, K., & Norberg, A. (2020). Personcentrering – En etik i praktiken. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård, från filosofi till praktik* (2 uppl., s. 27–53). Liber.
- Eldh, A. C. (2019). Delaktighet. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder, perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 566–582). Studentlitteratur.
- Elg, M., & Olsson, J. (2019). Organisera för ständiga förbättringar i hälso- och sjukvården. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (2 uppl., s. 204–244).
- Foley, L., Larkin, J., Lombard-Vance, R., Murphy, A. W., Hynes, L., Galvin, E., & Molloy, G. J. (2021). Prevalence and predictors of medication non-adherence among people living with multimorbidity: a systematic review and meta-analysis. *BMJ open*, 11(9), e044987. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044987>

- Friberg, F. (2022a). Att göra en litteraturöversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4 uppl., s. 185–198). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022b). Att göra en integrerande sammanställning av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4 uppl., s. 169–182). Studentlitteratur.
- *Ghimire, S., Castelino, R. L., Jose, M. D., & Zaidi, S. T. R. (2017). Medication adherence perspectives in haemodialysis patients: A qualitative study. *BMC Nephrology*, *18*(1), 167. <https://doi.org/10.1186/s12882-017-0583-9>
- Hamrin, V., Sinclair, V G., & Gardner, V. (2017). Theoretical Approaches to Enhancing Motivation for Adherence to Antidepressant Medications. *Archives of psychiatric nursing* *31*, 223–230. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.09.004>
- *Hedenrud, T., Jakobsson, A., El Malla, H., & Håkonsen, H. (2019). ‘I did not know it was so important to take it the whole time’—Self-reported barriers to medical treatment among individuals with asthma. *BMC Pulmonary Medicine*, *19*(1), 175. <https://doi.org/10.1186/s12890-019-0934-3>
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 411–419). Studentlitteratur.
- Holmes, E. A., Hughes, D. A., & Morrison, V. L. (2014). Predicting adherence to medications using health psychology theories: a systematic review of 20 years of empirical research. *Value in health: the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, *17*(8), 863–876. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2014.08.2671>
- Horne, R., Weinman, J., Barber, N., Elliot, R., Morgan, M., Cribb, A., & Kellar, I. (2005). *Concordance, adherence and compliance in medicine taking*. National Coordinating Centre for the Service Delivery and Organisation [NCCSDO].
- Hälso- och sjukvårdslag [HSL]*. (SFS 2022:1255). Socialdepartementet. <https://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=2017:30>
- *Iacorossi, L., Gambalunga, F., Fabi, A., Giannarelli, D., Marchetti, A., Piredda, M., & De Marinis, M. G. (2018). Adherence to Oral Administration of Endocrine Treatment in Patients With Breast Cancer: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, *41*(1), E57–E63. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000452>
- Jones, C. J., Smith, H., & Llewellyn, C. (2014). Evaluating the effectiveness of health belief model interventions in improving adherence: a systematic review. *Health*

psychology review, 8(3), 253–269.

<https://doi.org/10.1080/17437199.2013.802623>

Karlsson, E K. (2017). Informationssökning. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 81–96). Studentlitteratur.

Karolinska Institutet (25 oktober 2022). *Systematisk litteraturöversikt som examensarbete*. Karolinska Institutet, Universitetsbiblioteket. <https://kib.ki.se/sokavardera/systematiska-oversikter/systematisk-litteraturoversikt-som-examensarbete>

Karolinska Institutet, Universitetsbiblioteket (u.å.-a). Läkemedelsföljsamhet. I *Svensk MeSH*. Hämtad 5 januari 2023 från <https://mesh.kib.ki.se/term/D055118/medication-adherence>

Karolinska Institutet, Universitetsbiblioteket (u.å.-b). Patientföljsamhet. I *Svensk MeSH*. Hämtad 24 april 2023 från <https://mesh.kib.ki.se/term/D010349/patient-compliance>

*King-Shier, K. M., Singh, S., Khan, N. A., LeBlanc, P., Lowe, J. C., Mather, C. M., Chong, E., & Quan, H. (2017). Ethno-Cultural Considerations in Cardiac Patients' Medication Adherence. *Clinical Nursing Research*, 26(5), 576–591. c8h. <https://doi.org/10.1177/1054773816646078>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57–77). Studentlitteratur.

Kwame, A., & Petrucka, P. M. (2021). A literature-based study of patient-centered care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward. *BMC nursing*, 20(1), 158. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00684-2>

*McCullough, A. R., Tunney, M. M., Elborn, J. S., Bradley, J. M., & Hughes, C. M. (2015). 'All illness is personal to that individual': A qualitative study of patients' perspectives on treatment adherence in bronchiectasis. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 18(6), 2477–2488. <https://doi.org/10.1111/hex.12217>

*McKillop, G., & Joy, J. (2013). Patients' experience and perceptions of polypharmacy in chronic kidney disease and its impact on adherent behaviour. *Journal of Renal Care*, 39(4), 200–207. <https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2013.12037.x>

- *Meraz, R. (2020). Medication Nonadherence or Self-care? Understanding the Medication Decision-Making Process and Experiences of Older Adults With Heart Failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 35(1), 26–34.
<https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000616>
- *Mousavizadeh, S. N., & Banazadeh, Z. (2020). Loss of Time in the Treatment Adherence Process: A Qualitative Study in a Sample of Iranian People with Diabetes. *Journal of Medicine and Life*, 13(3), 293–299.
<https://doi.org/10.25122/jml-2019-0110>
- Nilsson, U. (2017). *Granskningsmall för kvalitativa studier*. Institutionen för Hälsovetenskaper, Örebro Universitet. Tillgänglig på Högskolan Dalarna
<https://www.du.se/>
- Opondo, D., Eslami, S., Visscher, S., de Rooij, S. E., Verheij, R., Korevaar, J. C., & Abu-Hanna, A. (2012). Inappropriateness of medication prescriptions to elderly patients in the primary care setting: a systematic review. *PloS one*, 7(8), e43617.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0043617>
- Patientlag* (SFS 2023:42). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- *Pettersen, T. R., Fridlund, B., Bendz, B., Nordrehaug, J. E., Rotevatn, S., Schjøtt, J., Norekvål, T. M., & CONCARD Investigators. (2018). Challenges adhering to a medication regimen following first-time percutaneous coronary intervention: A patient perspective. *International Journal of Nursing Studies*, 88, 16–24.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.013>
- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 375–387). Studentlitteratur.
- Rosenstock, IM (1974). Historical origins of the Health Belief Model. *Health Education and Behavior*, 2(4), 328–335. <https://doi.org/10.1177/109019817400200403>
- *Schrijvers, L. H., Kars, M. C., Beijlevelt-van der Zande, M., Peters, M., Schuurmans, M. J., & Fischer, K. (2015). Unravelling adherence to prophylaxis in haemophilia: A patients' perspective. *Haemophilia: The Official Journal of the World Federation of Hemophilia*, 21(5), 612–621. <https://doi.org/10.1111/hae.12660>

- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (9 mars 2020).
Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten: en metodbok. <https://www.sbu.se/metodbok>
- Sugg Skinner, C., Tiro, J., & Champion, V. (2015). The Health belief model. I K. Glanz, B. Rimer & K. Viswanth (Red.), *Health Behavior: Theory, Research, and Practice* (5 uppl., s. 75–94). John Wiley & Sons, Inc.
- *Summer Meranius, M., & Engstrom, G. (2015). Experience of self-management of medications among older people with multimorbidity. *Journal of Clinical Nursing*, 24(19–20), 2757–2764. <https://doi.org/10.1111/jocn.12868>
- Svenska Akademiens ordbok [SAOB]. (Tryckår 1926). *FÖLJSAM*. Svenska Akademien. Hämtad 2023-03-21 från <https://www.saob.se/>
- Tariq, R. A., Vashisht, R., Sinha, A., & Scherbak, Y. (2023). Medication Dispensing Errors And Prevention. In StatPearls. StatPearls Publishing.
- Ulfvarson, J., & Bergqvist, M. (2019). Läkemedelsbehandling. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder, hälsa och ohälsa* (3 uppl., s. 237–262). Studentlitteratur.
- *Vandermause, R., Neumiller, J. J., Gates, B. J., David, P., Altman, M., Healey, D. J., Benson, P., Sunwold, D., Burton, G., Tuttle, K. R., & Corbett, C. F. (2016). Preserving Self: Medication-Taking Practices and Preferences of Older Adults With Multiple Chronic Medical Conditions. *Journal of Nursing Scholarship: An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 48(6), 533–542. <https://doi.org/10.1111/jnu.12250>
- *Verbrugghe, M., Duprez, V., Beeckman, D., Grypdonck, M., Quaghebeur, M., Verschueren, C., Verhaeghe, S., & Van Hecke, A. (2016). Factors Influencing Adherence in Cancer Patients Taking Oral Tyrosine Kinase Inhibitors: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, 39(2), 153–162. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000250>
- Vetenskapsrådet. (16 december 2021). *Etik i forskningen*. <https://www.vr.se/uppdrag/etik/etik-i-forskningen.html>
- World Health Organization. (2003). *Adherence to long term therapies: evidence for action*. Hämtad 30 december 2022 från <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf>

- *Yagasaki, K., Komatsu, H., & Takahashi, T. (2015). Inner conflict in patients receiving oral anticancer agents: A qualitative study. *BMJ Open*, 5(4), e006699.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006699>
- Öhlén, J., & Friberg, F. (2018). Person. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder, perspektiv och förhållningssätt* (3 uppl., s. 311–334). Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (4 uppl., s. 79–109). Studentlitteratur

BILAGA A

Matris över inkluderade artiklar.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Ghimire, S., Castelino, R. L., Jose, M. D., & Zaidi, S. T. R. 2017 Australien	Medication adherence perspectives in haemodialysis patients: a qualitative study	To explore factors associated with medication adherence, and to examine the differential perspectives on medication-taking behaviour shown by adherent and nonadherent haemodialysis patients.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Vuxna personer som genomgick hemodialysbehandling <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Tematisk innehållsanalys	n=30 patienter F=7 M=23	Mer än hälften av deltagarna var icke-följsamma. Flera teman kartlades som ansågs påverka följsamheten; patientrelaterade, hälso- och sjukvårdsrelaterade, behandlingsrelaterade, sjukdomsrelaterade och sociala/ekonomiska faktorer.	Hög
Hedenrud, A. Jakobsson, H. El Malla & H. Håkonsen. 2019 Sverige	"I did not know it was so important to take it the whole time" - self-reported barriers to medical treatment among individuals with asthma	To explore self-perceived barriers to medical treatment among individuals with asthma within the framework of AAAQ (availability, accessibility, acceptability and quality)	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Vuxna personer diagnostiserade med astma och behandlades med astmamedicin <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Manifest innehållsanalys	n=14 patienter F=8 M=6	Deltagarna upplevde barriärer för följsamhet genom hela behandlingen. Barriärer kunde vara brister i hälso- och sjukvården, uppfattning om läkemedel, livsförhållanden, brist på förståelse och praktiska hinder för att använda läkemedel. Barriärerna innefattar alla delar av AAAQ, men några barriärer går utöver dessa.	Hög
Iacorossi, L., Gambalunga, F., Fabi, A., Giannarelli, D., Marchetti, A., Piredda, M., & De Marinis, M. G. 2018 Italien	Adherence to Oral Administration of Endocrine Treatment in Patients With Breast Cancer: A Qualitative Study	The study aims to explore the experiences of adherence to endocrine therapy in women with breast cancer and their perceptions of the challenges they face in adhering to their medication prescribed.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Kvinnor som var diagnostiserade med bröstcancer och behandlades med endokrin terapi <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Framework analysis	n=27 patienter F=27	Följsamhet till endokrin cancerbehandling antar olika betydelse som främst påverkas av vilken typ av relation som etableras med vårdpersonalen, fokus på personen bakom patienten, den information som tas emot och det inflytande som läkemedlet har på sjukdomen.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
King-Shier, K., Singh, S., Khan, N., LeBlanc, P., Lowe, J., Mather, C., Chong, E., & Quan, H. 2017 Kanada	Ethno-Cultural Considerations in Cardiac Patients' Medication Adherence	To develop an in-depth understanding about factors that influence cardiac medication adherence among South Asian, Chinese, and European White cardiac patients.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Vuxna personer med sydasiatisk, kinesisk eller europeisk etnicitet. <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Konventionell innehållsanalys	n=64 patienter F=31 M=33	Följsamhet till behandling med hjärtmediciner förbättras av kulturell kompetens hos vårdpersonalen, samt patientens motivation att leva ett symtomfritt, längre liv. Skillnader mellan etniciteter framkom: Europeiska vita patienter motiverades av eget välbefinnande och att kunna njuta av familjelivet. Kinesiska patienter var motiverade att undvika smärta, sjukdom, död, samt att lyda vårdpersonal. Sydasiatiska och kinesiska patienter motiverades av önskan att kunna minska läkemedelsanvändningen i framtiden. Positiva erfarenheter, stöd av familj, samt rutiner sågs som motivatorer. Barriärer till följsamhet var väsentligen motsatsen till dessa.	Hög
McCullough, A., Tunney, M., Elborn, J S., Bradley, J., & Hughes, C. 2014 Nordirland	'All illness is personal to that individual': a qualitative study of patients' perspectives on treatment adherence in bronchiectasis	To explore patient's perspectives on adherence, factors affecting adherence decision making and to develop a conceptual model explaining this decision-making process in adults with bronchiectasis.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Vuxna personer diagnostiserade med bronkiektasier <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Tematisk innehållsanalys	n=16 patienter F=10 M=6	Viktiga aspekter för följsamhet till behandling vid bronkiektasier var deltagarnas syn på behandling, de praktiska aspekterna av att hantera behandling, deras förtroende för vårdpersonal samt acceptans av sjukdom och behandling. Följsamhetsbesluten påverkades av deltagarnas individuella balans mellan barriärer och motiverande faktorer.	Hög
McKillop, G., & Joy, J. 2013 Skottland	Patients' experience and perceptions of polypharmacy in chronic kidney disease and its impact on adherent behaviour	To explore attitudes towards medicines, polypharmacy and adherence in patients with chronic kidney disease (CKD).	<u>Design</u> : Mixad metod <u>Urval</u> : Vuxna personer diagnostiserade med CKD och behandlades med mer än fem orala läkemedel <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Beskrivande utforskande tematisk analys	n=10 patienter F=5 M=5	Det fanns flera orsaker till icke-följsamhet. Deltagarna beskrev att det fanns olika attityder till läkemedel. Svåra läkemedelsbehandlingar var en bidragande faktor till icke-följsamhet. Även oro för eller erfarenhet av biverkningar inverkar negativt på följsamhet. Deltagarna prioriterade läkemedel olika. God kommunikation med vårdpersonal var central.	Medel

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Meraz, R. 2019 USA	Medication Nonadherence or Self-care? Understanding the Medication Decision-Making Process and Experiences of Older Adults With Heart Failure	To gain insight into the decision-making processes and experiences of older patients with HF* by exploring the different aspects in choosing to take or not take medications as prescribed in the community setting. *Heart failure	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Personer över 65 år som tog minst två mediciner för behandling av HF <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Narrativ analys	n=11 patienter F=5 M=6	Deltagarna var i vissa fall medvetet icke-följsamma till ordination. Upplevelsen av symtom ledde till starten av en beslutsprocess. Om ett läkemedel påverkade möjligheten att nå ett personligt mål valde deltagarna att ta sin medicin enligt vad som passade dem bäst. De ansåg icke-följsamhet som en nödvändig aspekt för att upprätthålla en personlig känsla av hälsa, vilket kan ses som egenvård.	Hög
Mousavizadeh, S. N., & Banazadeh, Z. 2020 Iran	Loss of Time in the Treatment Adherence Process: A Qualitative Study in a Sample of Iranian People with Diabetes	To investigate the experiences and views of the Iranian people with diabetes to identify the challenges of the process of adherence to treatment.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Vuxna personer diagnostiserade med diabetes <u>Datainsamling</u> : Ostrukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Constant comparative analysis / grundad teori	n=28 patienter F=19 M=9	Det fanns flera utmaningar att hantera sjukdomen och förebygga komplikationer; kulturella vanor och värderingar, religiösa övertygelser, motstånd mot förändring, arbetsförhållanden, sociala förhållanden och brister inom hälso- och sjukvården. Personer med diabetes genomgår ansträngningar och misstag för att tillslut uppnå följsamhet till behandling.	Medel
Pettersen, T. R., Fridlund, B., Bendz, B., Nordrehaug, J. E., Rotevatn, S., Schjøtt, J., & Norekvål, T. M. 2018 Norge	Challenges adhering to a medication regimen following first-time percutaneous coronary intervention: A patient perspective	To explore patients' experiences in adhering to medications following early post-discharge after first-time percutaneous coronary intervention.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Vuxna personer som genomgått PCI-behandling* <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Kvalitativ innehållsanalys *perkutan kranskärlsintervention	n=22 patienter F=10 M=12	Det fanns flera skäl bakom den bristande följsamheten till behandling efter PCI, och dessa samspelade. Bl.a. de mångfacetterade biverkningarna från hjärtmediciner, skepsis mot generika, bristande information om sjukdomens allvar, samt psykologiska faktorer. Patienterna beskrev väletablerade rutiner och hjälpmedel som nödvändiga för att upprätthålla sitt läkemedelsintag.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Schrijvers, L. H., Kars, M. C., Beijleveldt-vander Zande, M., Peters, M., Schuurmans, M. J., & Fischer, K. 2015 Nederländerna	Unravelling adherence to prophylaxis in haemophilia: a patients' perspective	To clarify the process underlying adherence (behaviour) to prophylactic treatment, from a patients' perspective.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Vuxna personer med hemofili som behandlades med profylax minst två ggr/vecka under två års tid <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Iterativ process, grundad teori	n=21 patienter	Hur följsamma deltagare var till sin ordination korrelerade med hur deltagarna prioriterade profylax. Prioriteringen bestämdes av deras uppfattning/behov av profylax och deras tro till sin förmåga att använda profylax. Prioriteringen påverkades av acceptans av hemofili samt upplevelsen av/rädslan för symtom. Förmågan att använda profylax påverkades av förståelse för hemofili/profylax och planering/infusionsförmåga. Profylax kunde prioriteras i fyra positioner; profylax integrerat i livet, profylax enligt ordination, profylax är för svårt att hantera samt profylax är en konfrontation med hemofili.	Hög
Summer Meranius, M., & Engstrom, G. 2015 Sverige	Experience of self-management of medications among older people with multimorbidity	To explore the experience of self-managing medication among older people with multimorbidity.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Personer över 75 år, med minst två diagnostiserade sjukdomar <u>Datainsamling</u> : Intervjuer med fenomenologisk ansats <u>Dataanalys</u> : Fenomenologisk analys	n=28 patienter $F=18$ $M=10$	Ovisshet är ett hinder till följsamhet hos multisjuka patienter. Denna ovisshet ökar av biverkningar och läkemedelsrelaterad oro, samt av rädslan för felbehandling när flera läkare var inblandade. Detta innebar en ambivalens hos patienter vilket krävde en avvägning mellan symtomlindring och minskning av biverkningar. Bristande kontinuitet i vårdrelationer gjorde det svårt att få en överblick av behandlingen. Osäkerheten minskade när vårdrelationerna var stödjande och omtänksamma.	Hög
Vandermause, R., Neumiller, J. J., Gates, B. J., David, P., Altman, M., Healey, D. J., Benson, P., Sunwold, D., Burton, G., Tuttle, K. R., & Corbett, C. F. 2016 USA	Preserving Self: Medication-Taking Practices and Preferences of Older Adults With Multiple Chronic Medical Conditions	To examine the experiences of older adults with multiple chronic medical conditions when a new medication was added to their existing multiple medication regimen.	<u>Design</u> : Kvalitativ multimetod <u>Urval</u> : Vuxna äldre personer diagnostiserade med minst tre kroniska sjukdomar som behandlades med minst 5 läkemedel vid start och som ordinerades en ny medicin under studien <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer, e-dagbok <u>Dataanalys</u> : Hermeneutisk analys och innehållsanalys	n=27 patienter $F=13$ $M=14$	Det fanns flera anledningar till att deltagarna inte tog läkemedel enligt ordination. Det var vanligt att deltagarna glömde och inte hade tillgång till läkemedel av olika skäl. Det var viktigt för deltagarna att "bevara jaget" och det delades in i två huvudteman; det kraftfulla greppet om min sjukdom och hälso- och sjukvårdens engagemang.	Hög

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Verbrugghe, M., Duprez, V., Beeckman, D., Grypdonck, M., Quaghebeur, M., Verschueren, C., Verhaeghe, S., & Van Hecke, A. 2016 Belgien	Factors Influencing Adherence in Cancer Patients Taking Oral Tyrosine Kinase Inhibitors	To gain insight into (non-)adherence behavior in patients taking oral tyrosine kinase inhibitors by exploring (1) processes and factors influencing (non-)adherence and (2) their interrelatedness.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Vuxna personer diagnostiserade med cancer och behandlade med oral TKI* <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Grundad teori *Tyrosinkinashämmare	n=30 patienter F=12 M=18	Tre fokusområden hittades hos patienter som behandlas med orala tyrosinkinashämmare: (1) ett fokus på överlevnad, (2) ett fokus på livskvalitet och (3) en balans mellan överlevnad och livskvalitet. Beslutsprocessen bakom följsamhet påverkades av en uppsättning komplexa och inbördes relaterade faktorer: behandlingsrelaterade biverkningar, hopp, ångest, tillit och feedbackmekanismer.	Hög
Yagasaki K., Komatsu, H., & Takahashi, T. 2015 Japan	Inner conflict in patients receiving oral anticancer agents: a qualitative study	To explore the experiences of patients receiving oral anticancer agents.	<u>Design</u> : Kvalitativ <u>Urval</u> : Vuxna personer diagnostiserade med magsäckscancer och behandlades med oral anticancer medicin <u>Datainsamling</u> : Semi-strukturerade intervjuer <u>Dataanalys</u> : Grundad teori	n=14 patienter F=3 M=11	Patienter med cancer upplevde en inre konflikt mellan rationell tro och emotionellt motstånd mot att ta medicin på grund av konfrontation med cancer, tvivel angående effekt och oro över potentiell skada kopplad till användningen av medlet. Även om de uppfattade sig själva som följsamma till medicinering, rapporterade de partiellt icke-följsamt beteende. Patienterna omvärderade sina liv genom upplevelsen av inre konflikter och i slutändan insåg de sin roll i läkemedelsbehandling.	Hög