

”Du vet ju att du ska bli blind...när då?”

Retinitis Pigmentosa patienters upplevelser av mötet med sjukvården

Therese Eriksson

Folkhälsovetenskap, AV, Vetenskapligt arbete II

Högskolepoäng: 15 hp

Termin/ År: VT/ 2019

Handledare: Göran Fahlén

Examinator: Katja Gillander Gådin

Kurskod/registernummer: FH020A

Utbildningsprogram: Master i hälsovetenskap, 120 hp

”Du vet ju att du ska bli blind...när då?”- Retinitis Pigmentosa patienters upplevelser av mötet med sjukvården

Therese Eriksson

Abstrakt

Introduktion: Vår syn är viktig för vår självständighet och vår känsla av tillhörighet. Den här studien undersökte hur personer med Retinitis Pigmentosa (RP) upplevde mötet med sjukvården. **Metod:** En fokusgruppsintervju med 14 deltagare genomfördes. Det insamlade datamaterialet analyserades med hjälp av manifest innehållsanalys. **Resultat:** Resultatet visade att livet med RP är stressande och att mötet med sjukvården ter sig olika såväl vad gäller själva överlämnandet av beskedet samt vad gäller vården efter beskedet. Brister i empati och professionalitet hos den som överlämnar beskedet samt känslor av övergivenhet och okänslighet präglade upplevelserna av de möten som blivit mindre bra. **Diskussion:** Den här studien var unik ur ett svenskt perspektiv och gav en inblick i hur personer med RP upplever mötet med sjukvården. Studien visade vikten av att erbjuda ett tvärvetenskapligt stöd under hela livsförloppet. Många av de resultat som denna studie påvisade är i linje med tidigare internationell forskning. **Implikationer för praktiker:** Kunskapen om hur personer med RP upplever mötet med sjukvården kan vara till hjälp för att utveckla och förbättra omhändertagandet av personer med RP. Ett standardiserat vårdprogram skulle vara hjälpsamt för att tillse att alla personer med RP i Sverige får erbjudande om samma tvärvetenskapliga stöd, oavsett var i landet de bor.

Nyckelord: Innehållsanalys, retinitis pigmentosa, stöd, uppföljning, vård

"You know you're going to be blind ... when?" – Retinitis Pigmentosa patients' experiences of meeting with health care

Therese Eriksson

Abstract

Introduction: Our vision is important for our independence and our sense of belonging. This study examined how people with Retinitis Pigmentosa (RP) experienced the meeting with the health care. **Method:** A focus group interview with 14 participants was conducted. The collected data material was analyzed using content analysis. **Result:** The result showed that life with RP can be stressful and that the meeting with the health care are different both in terms of the actual transmission of the diagnosis and in terms of care afterwards. Deficiencies in empathy and professionalism and feelings of abandonment and insensitivity characterized the meetings that had not turned out well. **Discussion:** This study was unique from a Swedish perspective, giving an insight into how people with RP experience the meeting with the health care. The study showed the importance of offering interdisciplinary support throughout life. Many of the results demonstrated by this study are in line with previous international research. **Implications for Practitioners:** Knowledge of how people with RP experience the meeting with the health care can be helpful in developing and improving the care of people with RP. A standardized care program would be helpful in ensuring that all persons with RP in Sweden are offered the same interdisciplinary support, regardless of where they live.

Keywords: Care, content analysis, follow-up, retinitis pigmentosa, support

Innehållsförteckning

<i>Introduktion</i>	5
Syfte	7
<i>Metod</i>	7
Datainsamling.....	8
Data Analys.....	8
Förförståelse	9
Etiska överväganden	9
<i>Resultat</i>	10
Vårdens sätt att möta människan	10
Beskedet – lika olika som lika	11
Vården efter beskedet.....	13
Leva är att förlora livet en smula	14
<i>Diskussion</i>	15
Implikationer för professionella	18
Metoddiskussion	18
<i>Slutsatser</i>	19
<i>Referenslista</i>	21

Bilagor: *Bilaga A – Intervjuguide*

Bilaga B – Inbjudan och samtycke

Bilaga C – General Guidelines

Bilaga D – Exempel tolkningsschema

Introduktion

90 % av all den sensoriska information som en människa tar emot registreras av synsystemet. Känsla av tillhörighet är starkt förknippad med förmågan att se (Abateneh, Tesfaye, Bekele, & Gelaw, 2013). Samhällets bemötande av personer med synnedbättning har betydelse för den synskadades möjlighet att hantera sitt liv och sin hälsa (Augestad, 2017).

Retinitis Pigmentosa (RP) är ett samlingsnamn för över 400 hundra ärftliga degenerativa ögonsjukdomar. 4–5000 personer i Sverige har sjukdomen, endast 3000 av dessa är kända, innebärande diagnostiserad av ögonläkare. Mörkertalet är stort eftersom ögonsjukdomens konsekvenser ofta uppenbarar sig först i ett senare stadie av sjukdomens förlopp (Andréasson, Ehinger, & Möller, 2013). RP ger en gradvis förlust av synfältet som kan leda till blindhet och något botemedel finns inte idag (Bittner, Edwards, & George, 2010).

Förlusten som personer med RP drabbas av skiljer sig från andra former av förluster (Boerner, Cimarolli, & Gordon, 2005). Det är inte bara en förlust av synförmågan utan även en gradvis förlust av förmågan att klara sig själv (Bittner et al., 2010; en konstant förlust som på ett oåterkalleligt sätt påverkar möjligheten att förverkliga livsmål (Boerner et al., 2006). Preem Senthil, Khadka och Pseudovs (2017) påpekar att synförlusten skapar osäkerhet och oro kring livet och framtiden. Tidigare studier har visat samband mellan psykosociala faktorer, psykisk ohälsa och synnedbättning (Kiser & Dagnelie, 2008; Papadopoulos, Paralikas, Barouti, & Chronopoulou, 2014).

Känslor av chock, rädsla och panik är vanliga i samband med besked om allvarlig ögonsjukdom liksom önskan att få svar på hur livet kommer att påverkas (Thurston, Thurston & McLeod, 2010). Latham, Baranian och Timmis (2015) menar att då sjukdomen ofta debuterar i unga år och finns med hela livet kan de känslomässiga problemen se annorlunda ut än vid andra ögonsjukdomar.

Personer med RP behöver balansera hela sitt liv mellan att hantera de känslor och tankar som diagnosen för med sig och de konsekvenser som sjukdomen ger (Bittner et al., 2010). Känslan att trots sin funktionsnedsättning kunna leva ett självständigt liv har betydelse för vidmakthållandet av hälsan (Augestad, 2017).

Sjukvårdens bemötande har betydelse för personer med RP (Thurston, 2010). Vikten av prognostisk information (Anil & Garip, 2018; Beverly, Bath, & Barber, 2011; Clarke, Combs, Black, & Hall, 2014) och återkommande besök ska inte underskattas (Hodge, Thetford, Knox, & Robinson, 2015). Preem Senthil et al. (2017) fann att personer med synskada känner ett allmänt missnöje beträffande sjukvårdens agerande och icke agerande. Och studier visar att RP patienter liksom andra patientgrupper upplever brister i förståelse och stöd från hälso-och sjukvården när beskedet om sjukdomen ges (Håkansson, Sahlberg-Blom, & Ternstedt, 2010; Thurston et al., 2010).

Språkliga formuleringar påverkar upplevelsen av mötet med vården (Sabel, Jiaqi, Cárdenas-Morales, Faiq, & Heim, 2018). I en studie av Combs et al. (2013) framkom att personer med RP upplever att diagnosen förmedlas känslolöst och kallsinnigt. Hayeem, Geller, Finkelstein och Faden (2005) fann i sin studie att empatisk och inkännande kommunikation gav RP patienter mer hoppfullhet.

Enligt Thetford, Robinson, Knox, Metha och Wong (2011) är det stöd som behövs vid synnedsättning föränderligt och Parmeggiani et al (2011) menar att det är komplext. Stödinsatserna behöver vara varierade, kunna ges vid olika tidpunkter och beakta sociala, emotionella, fysiska och tekniska aspekter (Thetford et al., 2011). Såväl Meyniel, Bodaghi och Robert et al., (2017) som Parmeggiani et al. (2011) menar att den tvärvetenskapliga rehabiliteringen bäst möter behoven vid synnedsättning.

Viljan att delta i rehabilitering ökar när målen överensstämmer med vad individen uppfattar som viktigt (Boerner et al., 2005; Meyniel et al., 2017). Shah, Schwartz, Gartner,

Scott och Flynn (2018) menar att mottagligheten för hjälp är störst i början av ett sjukdomsförlopp och att tidiga insatser är viktiga. Combs et al. (2013) fann att personer med RP upplever en frustration över ouppfyllda behov och Hodge et al., (2015) fann att personer med synnedläggelse får ta mycket eget ansvar om de ska få sina behov tillgodosedda.

Forskning har vidare visat att synrehabilitering gör skillnad för förmågan att hantera sin egen vardag och för vidmakthållandet av god psykisk hälsa. Trots detta är de få personer som erbjuds synrehabiliterande insatser (Meyniel et al., 2017).

RP är en kliniskt definierad sjukdom som beforskas ur ett medicinskt perspektiv såväl nationellt som internationellt. Studier som, ur ett kvalitativt perspektiv, belyser RP patienters egna upplevelser av möte med sjukvården tycks vara ett utforskat område i Sverige. Föreliggande studie är viktigt för att öka förståelsen för hur individer med RP upplever mötet med sjukvården såväl vid beskedet som under ett helt livsförlopp.

Syfte

Syftet med studien var att erhålla en djupare förståelse för hur personer med Retinitis Pigmentosa upplever mötet med sjukvården.

Metod

En kvalitativ undersökande och deskriptiv studie genomfördes för att få en förståelse för personer med RP och deras upplevelser av sjukvården. Fokusgrupp valdes som metod eftersom interaktionen som uppstod möjliggjorde för olika perspektiv att framträda vilket gav utrymme för såväl medvetna som omedvetna föreställningar (Hennink, 2015).

Datainsamling

Ett bekvämlighetsurval användes i denna studie och deltagare till studien rekryterades via RP föreningen som är en ideell organisation för personer med RP och deras anhöriga. En beskrivning av studien skickades ut till medlemmar med RP. Ytterligare rekrytering genomfördes vid en kortare presentation av studien i samband med genomförandet. Personer som var trygga i sig själva och var i ett stabilt läge i livet inkluderades i studien. 14 personer med RP, 5 kvinnor och 9 män i åldrarna 33–63 år deltog i studien. Deltagarna kom från såväl mindre som större städer i Sverige.

En fokusgruppsintervju genomfördes i samband med RP föreningens vårdagar, i april 2019. Innan intervjun startade inhämtades ett informerat samtycke från samtliga deltagare. Fokusgruppsintervjun startade med en kort introduktion, i vilken varje deltagare presenterade sig. En tematisk intervjuguide med öppna frågor guidade intervjuerna. Frågorna handlade om hur deltagarna upplevt mötet med vården i samband med beskedet om sjukdomen samt i den efterföljande vården. Fokusgruppsintervjun pågick under 75 minuter och interaktionerna mellan deltagarna var intensiva. Alla deltagare deltog aktivt i intervjusituationen. Intervjun spelades in digitalt och transkriberades ord för ord. Fokusgruppsintervjun modererades av författaren själv som även intog rollen som facilitator vilket innebar att författaren under diskussionen klargjorde uttalande, introducera fördjupande frågor där så behövdes samt tillsåg att alla deltagare kunde göra sig hörda.

Data Analys

En kvalitativ innehållsanalys användes som metod för att bearbeta insamlade data och valdes särskilt utifrån önskan om att generera ny kunskap. Den latent formen av innehållsanalys valdes då den ansågs passa bäst till studiens syfte och även innebar en öppenhet för allmänna fenomen som direkt eller indirekt kunde relateras till studiens syfte. Ingen djupare tolkning av

materialet genomfördes utan målet var att få en bild av det undersökta fenomenet (Erlingsson & Brysiewicz, 2017; Graneheim & Lundman, 2004).

Likheter och skillnader i det insamlade materialet guidade analysen (Graneheim & Lundman, 2004). Författaren lyssnade på det insamlade materialet som helhet ett flertal gånger, i syfte att skapa en god förståelse för det som deltagarna sagt under fokusgruppsintervjun. Texten delades därefter in i meningsenheter och kondenserades till koder, och därefter till sub-teman och teman. Författaren återvände till det insamlade materialet på ett pragmatiskt sätt för att reflektera över analysen. Utifrån dessa reflektioner skapades och omskapades teman och sub-teman till dess att de formade en röd tråd av mening genom varje meningsenhet och kod (Erlingsson & Brysiewicz, 2017; Graneheim & Lundman, 2004).

Förförståelse

Förförståelse är enligt Bradley (1993) något som uppstår när vetande, erfarenheter och tolkningar smälter samman och tas med från en upplevelse till en annan. Då författarens förförståelse kan ha inverkat på tolkningarna i studien är det viktigt med ett klagörande av dem. Författaren är förälder till en vuxen son med RP och har arbetat med dövblinda personer med RP under ett tiotal år som kurator inom hälso-och sjukvården.

Etiska överväganden

Etiska överväganden relaterade till studien har följt den svenska lagen för mänsklig forskning (Codex, 2017). Informerat samtycke inhämtades innan fokusgruppsintervjun genomfördes och alla informanter informerades om hur det inspelade materialet hanterades för att förhindra

åtkomst. Datamaterialet avidentifierades och fakta som riskerade att röja enskilda deltagare behandlades med försiktighet i texten (Vetenskapsrådet, 2017).

Författaren har arbetet som kurator under många år inom hälso-och sjukvården och mött många människor i svåra livssituationer och/eller människor som drabbats av funktionsförluster inom syn-och hörselområdet. Författaren hade därför erfarenhet av att hantera svåra känslor om de skulle uppkomma.

Resultat

En fokusgruppsintervju genomfördes med 14 deltagare, nio män och fem kvinnor. Den yngsta deltagaren var 33 år och den äldsta 63 år (medelålder 52 år). För de flesta deltagarna var diagnosen känd sedan länge. Endast ett fåtal av deltagarna var nydiagnostiserade.

Fyra teman har identifierats med underkategorier. 1) Vårdens sätt att möta människan. 2) Beskedet – lika olika som lika – *Upplevelsen av bemötandet vid diagnostillfället, Hantera överlämnandet av svåra besked och Betydelsen av kunskap om sjukdomen.* 3) Vården efter beskedet - *Betydelsen av ett kontinuerligt stöd under hela sjukdomstiden och Värdet av ett standardiserat vårdprogram.* 4) Leva är att förlora livet en smula - *Stress att hinna med livet och Hålla huvudet högt i en svårfattlig situation.*

Vårdens sätt att möta människan

Flera deltagare menar att det är viktigt att mötet med vården präglas av respekt, ärlighet och värdighet. Upplevelsen att bli sedd, hörd och bekräftad som någon att räkna med är grundläggande, liksom möjligheten att få förståelse för vad det innebär att leva ett liv med en progredierande ögonsjukdom. Vårdens sätt att möta människan får betydelse för känslan av existensberättigande och för känslan av att vara ett objekt eller ett subjekt.

Läkaren skulle skriva ett bra intyg. I intyget stod att jag inte skulle få köra bil/.../ han tyckte inte att jag skulle skaffa barn. Det var som att säga att du borde inte finnas. (Man 53 år).

Ögonläkaren tyckte att det var spännande /.../ det är väldigt intressant för mig att titta /.../ ja då kände jag mig som en [svordom] apa /.../ jag var ju bara intressant som ett par ögon (Man 41 år).

Känslan av att enbart reduceras till en kostnad för samhället är märkbar i beskrivningarna liksom känslan av att vara exkluderad från samhället. Båda känslorna kan relateras till den begränsade möjligheten att få tillgång till de tekniska hjälpmedel som finns på marknaden.

Beskedet – lika olika som lika

Några deltagare berättar att de haft kunskap om sin sjukdom hela livet medan många andra delar upplevelsen av ett optikerbesök som slutat med en remiss till ögonsjukvården.

Upplevelse av bemötandet vid diagnostillfället skildrar deltagarnas upplevelser av mötet med sjukvården. Majoriteten av deltagarna beskriver möten som blivit mindre bra och beskriver såväl oprofessionella som okänsliga bemötanden.

/.../så frågade hon om jag kör bil å så. Ja, jag har kört hit. /.../du ska inte köra bil nånsin sa hon då /.../ hon [läkaren] var bara ledsen och sa att hon inte kunde göra mer /.../ när man får ett sådant besked vill man gärna ha nån som kan prata med en lite mer (Man 35 år)

Där finns också beskrivningar av möten som präglats av gott bemötande och snabbt omhändertagande.

Syncentralen tog kontakt med mig snabbt /.../ jag fick komma in där, fantastiskt bra där /.../ kuratorn är underbar [och] läkare och optiker /.../ så jättebra hjälp (Kvinna 51 år).

En del av dessa omhändertaganden beskrivs dock ha ”runnit ut i sanden” och lämnat individen i ett vakuum.

Hantera överlämnandet av svåra besked skildrar upplevelsen av läkarnas oförmåga att hantera överlämnandet av diagnosen. Många deltagare beskriver en upplevelse av att bemötandet brustit när det gäller empati. De har en känsla av att läkarna bär på en rädsla som leder till att de berättar om sjukdomen i svepande ordalag. Några deltagare har känt sig övergivna och lämnade och hade önskat mer stöd såväl intellektuellt som psykologiskt. Andra menar att slumpen avgör om man kommer att möta en människa som är intresserad och kan möta andra människor på ett förtroendeingivande sätt.

/ ... / det verkar som [empatin] brister eller så försöker dom skydda sig själv för att klara sig / ...
/ det är ingen som tänker på oss som sitter där och får veta eller är ledsen eller deppar
fullständigt (Kvinna 63)
/.../ ger [du] en människa ett tufft besked så måste du också fånga upp den människan lite /... /
[kunna säga] jag förstår att det här är tufft, det finns hjälp och vi ska stötta dig /... / (Kvinna 53
år).

Betydelsen av kunskap om sjukdomen handlar om bristen på information i samband med beskedet som framstår som något viktigt men märkligt. Viktigt då information är betydelsefull för att få en rimlig prognos. Märkligt då läkarna undanhåller information om vad diagnosen innebär och inte uppmuntrar till egen informationsinhämtning om sjukdomen. Att förhålla sig till beskedet blir svårt.

Kan du berätta någonting/.../ nej det är ingen idé jag berättar något/.../då går jag till
stadsbiblioteket och slår upp det själv/.../ nej det tycker jag inte att du ska göra, då blir du bara
deppig (Kvinna 53).

Vården efter beskedet

Vården som erbjudits efter beskedet har varierat. Några har fått stöd och hjälp andra upplever att det inte gjorts någon egentlig uppföljning från sjukvården.

Jag är förvånad /.../ sjukvården är snart den enda verksamheten som inte har uppföljning /... /
det är aldrig någon från sjukvården som ringt /... / vad hände sedan, hur fungerade medicinen
(Man 61 år).

Betydelsen av ett kontinuerligt stöd under hela sjukdomstiden beskriver upplevelsen av det stöd som givits efter beskedet.

Jag har inte haft något stöd egentligen /.../så kommer det en smäll och så blir man
jättechockad/.../så lär man sig leva/.../så man ringer ögonläkaren/.../ men du vet ju att du ska
bli blind (Man 33 år).

Inte ett ljud på flera år. Det var som att hamna i ett jättestort vakuum. Jag bara förträngde
alltihop. (Kvinna 53 år).

Stöd beskrivs ofta i termer av erhållna hjälpmedel medan det endast är några få deltagare som beskriver erbjudande om stödgruppsverksamhet. Återkommande kontroller för andra sjukdomar som är vanliga vid RP lyfts av några deltagare som viktigt men som något som inte sker per automatik idag. Majoriteten av deltagarna i studien menar att det läggs väldigt mycket på dem själva för att de ska få det stöd och de hjälpmedel som de behöver utifrån sin ögonsjukdom.

Vi får själva ta kontakt /.../ det läggs väldigt mycket på oss själva/.../ hela tiden (Man 63 år).
När man kommer till syncentralen första gången /.../ vad vill du ha hjälp med/.../ vad kan jag få
hjälp med, jag har ju ingen aning själv. Jag har ju inte varit blind förut eller synskadad. (Man 53
år).

Värdet av ett standardiserat vårdprogram beskriver önskan om ett standardiserat vårdprogram för personer med RP. Regelbundna besök hos ögonläkare och ett varierat utbud av insatser utformade efter de olika behov som kommer med livet är något som framträder tydligt som ett önskemål. Beskrivningarna ger för handen att det stöd och den hjälp som RP patienter får skiljer sig åt beroende på var i landet man bor. Ett standardiserat vårdprogram kan tillse att patienter med RP erbjuds regelbundna återbesök, även i tider då behovet av stöd upplevs mindre aktuellt.

... /tyvärr verkar många läkare [ha]uppfattningen att efter diagnostisering med RP, så är nästa steg att du blir blind och då är det ingen ide att göra något annat och det är ju helt fel, dels behöver du få en prognos, dels behöver du återkommande besök. Det hade varit mycket bättre om det funnits ett standardiserat vårdförlopp, då skulle ju alla i hela Sverige få samma [vård] *...* /.../har du tur så kan läkaren någonting och har du otur så säger dom, jag men kom tillbaka om tre år så får vi se. Det är ju slumpen (Man 53 år).

Leva är att förlora livet en smula

Den mest centrala aspekten var det sätt på vilket sjukdomen RP inverkar på deltagarnas förmåga att leva ett självständigt och framtidsfokuserat liv. Samtliga deltagare beskriver RP som en dold sjukdom som kommer med en stor ovisshet om hur framtiden kommer te sig. Frågorna är många, svaren är få och det enda säkra är att synen kommer att förloras, helt eller delvis.

En stress att hinna med livet belyser den stress som livet med RP innebär; att hinna uppleva så mycket som möjligt innan synen förloras. Vanmakten över det svårhanterliga och oförutsägbara livet är tydlig.

Jag har hela mitt liv känt en inre stress som plågar en hela tiden /.../ herregud det måste jag hinna,
(Kvinna 53 år).

Den psykiska pressen är väldigt jobbig /.../ att inte veta när jag bli blind, det sätter sig på psyket.
(Man 41 år).

Hålla huvudet högt i en svårfattlig situation synliggör svårigheten att förstå sjukdomen, både själv och för andra. Synskärpan är god även när synfältet krymper. Flera deltagare beskriver att de aldrig reflekterat över att de skulle haft en ögonsjukdom. De har upplevt att de har ”sett bra”, innan de fick diagnosen.

/... / den allvarligaste fasen har vart där jag haft bäst syn. Nu är det ju ingen som fattar längre när det är så [svordom] dåligt. Jag menar nu fattar jag att det var ju bra innan. När alla trodde att det var dåligt då var det ju egentligen fantastiskt bra (Man 33 år).

Att leva med RP kan liknas vid ett ständigt inre kristillstånd som är svårt för andra att upptäcka; inuti är det kaos och kamp, utanför fortsätter livet. Synförlusten är mest påtaglig i de situationer som har störst betydelse för förmågan att leva ett självständigt liv.

När man förlorar vissa saker, då tycker man att det går fortare. Jag har haft körkort, så när jag var tvungen att lämna in körkortet /.../ det blir en sån stor ändring i livet (Man 47 år).

Diskussion

Den här studien är unik, så vitt författaren vet, då den ur ett svenskt perspektiv ger en djupare förståelse för hur personer med Retinitis Pigmentosa upplever mötet med sjukvården.

Studiens resultat visar att mötet med sjukvården ter sig lika olika som lika.

Vårdens sätt att möta människan är en viktig aspekt som lyfts i denna studie. Den upplevda bristen på respekt, ärlighet och värdighet är påtaglig i de beskrivningar som ges. Resultatet av studien visar att vårdens sätt att möta människan har en avgörande betydelse för känslan av existensberättigande, att vara någon och inte bara ett par ögon intressanta att studera eller en kostnad som belastar samhället. Parmeggiani et al. (2011) menar att behovet av rehabilitering vid RP är komplext och att många olika perspektiv behöver beaktas för att skapa de förutsättningar som individer med RP behöver för att kunna leva ett självständigt liv. Shah et al. (2018) har i sin forskning funnit att mottagligheten för hjälp är störst när förlusten inte är så stor varför det är viktigt att personer med synnedbrettning hänvisas till synrehabilitering på ett tidigt stadium. Studiens resultat visar på ett påtagligt sätt att vårdens agerande och icke agerande får stor betydelse för den som har RP vilket även Preem Senthil et al. (2017) har lyft fram i sin forskning.

Ett annat viktigt resultat handlar om beskedet och om upplevelsen av att mötet med vården är lika olika som lika. Det finns en gemensam beskrivning av en upplevd oförmåga hos många läkare att hantera överlämnandet av det svåra beskedet som sjukdomen innebär, vilket är ett nytt resultat. Brister i empati och professionalitet hos den som överlämnar beskedet samt känslor av övergivenhet och okänslighet präglar upplevelsorna av de möten som blivit mindre bra. Tidigare studier bekräftar vikten av kommunikation och betydelsen av att diagnosen kommuniceras på ett empatiskt och inkännande sätt (Combs et al., 2013, Hayeems et al., 2005). Och föreliggande studie beskriver just dessa aspekter när det gäller det goda mötet.

En avsaknad av intellektuellt och psykologiskt stöd har även kännetecknat de möten där beskedet om diagnosen har givits. Några få beskrivningar visar på såväl gott bemötande som ett snabbt och adekvat omhändertagande. Sjukvårdens bemötande kan enligt Thurston (2010)

komma att bli mycket viktigt för personer med RP ur aspekter såsom hälsa och ohälsa. Något som förstärks av det intervjupersonerna i föreliggande studie berättar.

Thurston et.al. (2010) har funnit att många med RP upplever brister i förståelse och stöd från hälso-och sjukvården när beskedet om sjukdomen ges. Resultatet av föreliggande studie visar att många av deltagarna upplevt en brist på information i samband med överlämnandet av beskedet och att det upplevs finnas ett visst motstånd hos läkarna att lämna ut för mycket information. Möjligen beroende av goda intentioner som leder fel.

Clarke et al. (2014) och Anil och Garip (2018) menar att vikten av prognostisk information inte ska underskattas, även om prognosen är osäker. Något som även varit påtagligt framträdande i föreliggande studie. En prognos, om än ej säker, är bättre än ingen. Den är viktigt för att kunna bearbeta och förhålla sig till diagnosen.

Vården efter beskedet har varierat mellan ingen kontakt alls till relativt regelbunden. Resultatet av studien visar att det inte finns något standardiserat omhändertagande eller någon standardiserad uppföljning av patienter med RP. Resultatet av studien visar, liksom Hodges et al. (2015) att personer med synnedsättning, i hög grad, själva får aktivt efterfråga stöd-och hjälp. Föreliggande studie visar att de även förväntas kunna veta vad de behöver för hjälp och stöd. Resultatet visar stöd för det Combs et al. (2013) lyfter fram; att det finns en djup besvikelse som kommer sig av ouppfyllda behov av stöd. Ett standardiserat vårdprogram skulle säkerställa att ett likvärdigt stöd ges till alla RP patienter och således inte beror på var man lever och bor.

Den mest centrala aspekten i resultatet återfanns i temat: *leva är att förlora livet en smula*. Även om studien inte utformades för att fånga den typen av information som återfinns i temat ansågs resultatet allt för viktigt för att lämnas därhän. Temat är starkt relaterat till behovet av förtroendeingivande möten med och psykiskt stöd från sjukvården när det gäller förmågan att leva ett självständigt liv samt hantera den psykiska stress som sjukdomen ger.

Bittner et al., (2010) menar att en svårighet för personer med RP är att balansera känslor och tankar som diagnosen väcker och samtidigt parera de konsekvenser som sjukdomen medför. Att leva med RP är som att befinna sig i ständig kris; en kamp som inte syns för andra eftersom den pågår inuti. Resultatet visar att den psykiska stress som diagnosen för med sig upplevs som det svåraste att hantera på egen hand. Deltagarnas beskrivning stämmer väl överens med tidigare forskning som beskriver att förlusten vid RP skiljer sig från andra förluster (Boerner et al., 2005) och att förlusten skapar en pressande oro kring livet (Preem Senthil et al., 2017) som är svår att förhålla sig till och som påverkar möjligheterna att leva livet full ut (Boerner et al., 2005).

Resultatet av studien visar att det finns ett stort behov av ansvarstagande för den här patientgruppen från sjukvården-, akademin- och specialistföreningarnas sida.

Implikationer för professionella

Att känna till hur personer med RP upplever mötet med sjukvården är viktigt för att kunna utveckla omhändertagandet så att det bättre möter de ouppfyllda behov som beskrivs i föreliggande studie. Ett nationellt standardiserat vårdprogram för personer med RP skulle ge tillgång till samma vård, oavsett var i landet man bor samtidigt som det skulle sörja för ett tvärvetenskapligt stöd som täcker in såväl intellektuella, psykologiska som tekniska behov. Aspekter som alla är viktigt för att kunna leva så självständigt och hälsosamt som möjligt.

Metoddiskussion

En begränsning i denna studie är att resultatet inte är generaliserbart till att gälla för alla personer med RP. Valet av fokusgruppsintervju som datainsamlingsmetod kan ses som ytterligare en begränsning i studien. En intervju med 14 deltagare genomfördes, vilket kan ha

inneburit att talutrymmet och möjligheten att nå ett tillräckligt djup i berättelserna begränsats. Enligt Tursunovic (2002) finns det ingen entydig definition av hur många som kan delta i en fokusgruppsintervju, även om 8–12 deltagare kan sägas vara optimalt. Författarens förförståelse kan ha varit en begränsning då den kan ha färgat tolkningarna. Trovärdigheten i tolkningarna av deltagarnas upplevelser stärks dock av användandet av citat (Patton, 2015), tidigare forskning och den beskrivning som finns i metodavsnittet. Författaren kan ha bidragit till ett öppnare diskussionsklimat genom sin förkunskap. Risken finns dock att frågorna inte präglats av samma genuina nyfikenhet, vilket medfört att diskussionerna blivit ytliga istället för fördjupande.

Bekvämlighetsurval som använts i denna studie kan ses som en begränsning då urvalet inte kan sägas vara representativt för alla personer med RP. Att välja personer som är medlemmar i en förening innebär att vissa röster, erfarenheter och infallsvinklar valts bort. Styrkan med bekvämlighetsurvalet är dock enligt Tursunovic (2002) att valet av deltagare inneburit riklig och fördjupad information som varit möjlig att tolka och använda inom ramen för studiens syfte.

Tillförlitligheten i studien bedöms som god med tanke på den informationsrikedom som diskussionerna givit och studien bedöms vara relevant. För att öka den interna validiteten i studien har tolkningen av datamaterialet genomförts i samverkan med handledaren. Resultatet av studien synes överförbart till andra grupper av patienter med progredierande sjukdomar (Patton, 2015).

Slutsatser

Studien åskådliggör RP patienters upplevelser av mötet med sjukvården i samband med beskedet och understryker vikten av att hantera överlämnandet av svåra besked samt att erbjuda ett tvärvetenskapligt stöd under hela livsförloppet. Majoriteten av deltagare beskriver

möten med sjukvården som blivit mindre bra såväl vid mottagande av beskedet som i den efterföljande vården. Fortsatt forskning kring omhändertagande av personer med progredierande ögonsjukdomar synes angeläget liksom forskning kring vilka stödinsatser som kan vara hjälpsamma i ett tidigt skede för att kunna motverka utvecklingen av ohälsa.

Förklaring av motstridiga intressen

Författaren har inga potentiella intressekonflikter

Finansiering

Författare har inte fått någon ekonomisk ersättning.

Referenslista

- Abateneh, A., Tesfaye, M., Bekele, S., & Gelaw, Y. (2013, October). Vision Loss and Psychological Distress among Ethiopians Adults: A Comparative Cross-Sectional Study. *PLOS ONE*, pp. 1-7.
- Andréasson, S., Ehinger, B., & Möller, C. (2013). Vad är RP och Ushers syndrom? In S. R. författarna (Ed.), *Att leva med RP- en handbok för retinitiker, anhöriga och den övriga omgivningen*. (pp. 25-42). Tallin: Svenska RP föreningen och författarna.
- Anil, K., & Garip, G. (2018). Coping Strategies, vision-related quality of life, and emotional health in managing retinitis pigmentosa: a survey study. *BMC Ophthalmology*, 18(21), pp. 1-12.
- Augestad, L. B. (2017). Mental Health among Children and Young Adults with Visual Impairments: A Systematic Review. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, pp. 411-425.
- Beverly, C., Bath, P., & Barber, R. (2011). Health and social care information for visually-impaired people. 63(2/3), pp. 256-274.
- Bittner, A. K., Edwards, L., & George, M. (2010). Coping strategies to manage stress related to vision loss and fluctuations in retinitis pigmentosa. *Optometry*, 81, pp. 461-468.
- Boerner, K. W., Cimarollo, V. R., & Wang, S. (2006). The Impact of Functional Loss: Nature and Implications fo Life Changes. *Journal och Loss and Trauma*, 11(4), pp. 265-287.
- Boerner, K., Cimarolli, V., & Gordon, A. (2005). Optimizing rehabilitation for adults with visual impairment: attention to life goals and their links to well-being. 19, pp. 790-798.
- Bradley, J. (1993). Methodological Issues and Practices in Qualitative Research. *Symposium on Qualitative Research: Theory, Methods and Applications*, 63, pp. 431-449.
- Clarke, E., Combs, R., Black, G., & Hall, G. (2014). Patient Expectations and Attitudes Towards Specialist Genetic Eye Services. *Journal of Genetic Counseling*, 24(2), pp. 349-357.
- Codex. (2017). Rules and Guidelines.

- Combs, R., Hall, G. P., Lowndes, J., Devery, S., Downes, M. S., Moore, A. T., . . . McAllister, M. (2013). Understanding the expectations of patients with inherited retinal dystrophies. *British Journal of Ophthalmology*, 97, pp. 1057-1061.
- Erlingsson, C., & Brysiewicz, P. (2017). A hands-on guide to doing content analysis. *African Journal of Emergency Medicine*, 7(3), 93-99.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing reserach: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, pp. 105-112.
- Håkansson, C., Sahlberg-Blom, E., & Ternstedt, B. M. (2010). Being in the Patient Position: Experiences of Health Care Among People With Irritable Bowel Syndrome. *Qualitative Health Research*, 20(8), pp. 1116-1127.
- Hayeem, R. Z., Geller, G., Finkelstein, D., & Faden, R. R. (2005). How patients experience progressive loss of visual function: a model of adjustment using qualitative methods. *British Journal of Ophthalmology*, 89, pp. 616-620.
- Hennink, M. M. (2015). *Understanding Focus Group Discussion*. Oxford: Oxford Scholarship Online. Retrieved from Oxford Scholarship Online.
- Hodge, S., Thetford, C., Knox, P., & Robinson, J. (2015). Finding your own way around: Experiences of health and social care provision for people with a visual impairment in the United Kingdom. *British Journal of Visual Impairment*, 33(3), pp. 200-211.
- Kiser, A., & Dagnelie, G. (2008). Reported effects of non-traditional treatments and complementary and alternative medicine by retinits pigmentosa patients. *Clinical and Experimental Optometry*, 91(2), pp. 166-167.
- Latham, K., Baranian, M., & Timmis, M. P. (2015). Emotional Health of People with Visual Impairment Caused by Retinitis Pigmentosa. *PLOS ONE*.
- Meyniel, C., Bodaghi, B., & Robert, P.-Y. (2017). Revisiting Vision Rehabilitation. *Frontiers in Systems Neuroscience*, 11(82), pp. 1-6.

- Papadopoulos, K., Paralikas, T., Barouti, M., & Chronopoulou, E. (2014). Self-esteem, Locus of Control and Various Aspects of Psychopathology of Adults with Visual Impairment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 61(4), pp. 403-415.
- Parmeggiani, F., Sato, G., De Nadai, K., Romano, M. R., Binotto, A., & Costagliol, C. (2011). Clinical and Rehabilitative Management of Retinitis Pigmentosa: Up-to-Date. *Current Genomics*, 12, pp. 250-259.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative Research & Evaluations Methods*. London: Sage Publications Inc.
- Preem Senthil, M., Khadka, S., & Pseudovs, K. (2017). Seeing through their eyes: lived experiences of people with retinitis pigmentosa. *Eye*, 31, pp. 741-748.
- RP-föreningen, S. (n.d.). *Om oss*. Retrieved augusti 2019, from Svenska RP-föreningen:
<https://retinanytt.se/om-oss/>
- Sabel, B. A., Jiaqi, W., Cárdenas-Morales, L., Faiq, M., & Heim, C. (2018). Mental stress as a consequence and cause of vision loss: the dawn of psychosomatic ophtalmology for preventive and personalized medicine. *EPMA Journal*, 9, pp. 133-160.
- Shah, P., Schwartz, S. G., Gartner, S., Scott, I. U., & Flynn Jr, H. W. (2018). Low vision services: a practical guide for the clinician. *Therapeutic Advances in Ophthalmology*, 8, pp. 1-12.
- Thetford, C., Robinson, J., Knox, P., Mehta, J., & Wong, D. (2011). Long-term access to support for people with sight loss. *The British Journal of Visual Impairment*, 29(1), pp. 46-59.
- Thurston, M. (2010). An inquiry into the emotional impact of sight loss and the counselling experiences and needs of blind and partially sighted people. *Counselling and Psychotherapy Research*, 10(1), pp. 3-12.
- Thurston, M., Thurston, A., & McLeod, J. (2010). Socio-emotional effects of the transition from sight to blindness. *The British Journal of Visual Impairment*, 28(2), pp. 90-112.
- Tursunovic, M. (2002). Fokusgruppsintervjuer i teori och praktik. *Sociologisk Forskning*, 39(1), pp. 62-89.

Vetenskapsrådet [The Swedish Research Council]. (2017). *God Forsknings sed*. Stockholm:

Vetenskapsrådet [The Swedish Research Council].

Intervjuguide

Introduktion – presentation av temat, premisser för fokusgruppen

Vårt tema är i dag utgår från hur ni har upplevt vården i samband med diagnostisering och det stöd som ni fick i samband med diagnoser och det stöd ni har fått därefter fram till idag.

Resultatet kommer att användas i en masteruppsats som kommer att bidra med en djupare förståelse för människor med progredierande ögonsjukdomar upplever mötet med vården.

Ni har alla valts ut för att ni själva ville delta och dela med er av era erfarenheter.

Riktlinjer

Det finns inte rätt eller fel svar på frågorna, bara olika perspektiv och synpunkter

Jag spelar in intervjun i syfte att kunna analysera svaren sedan och analysen kommer att ske så att det inte går att spåra vem som har sagt vad.

Jag kommer att guida diskussionerna. Några frågor?

Bakgrundsfrågor

Kön

Ålder

Öppningsfrågor

Vad har du för erfarenheten av sjukvården i stort?

Vad fungerar bra?

Vad fungerar mindre bra?

Kärnfrågor utifrån syftet

Diagnos

Kan du komma ihåg hur du upplevde mötet med vården när du fick din diagnos?

Hur gick det till när du fick din diagnos?

Vem gav beskedet om diagnos till dig?

Hade du någon med dig när du fick diagnosen?

Vad var bra?

Vad var mindre bra?

Hur hade du önskat att det skulle ha gått till?

Stöd i samband med diagnos

Fick du någon form av stöd i direkt samband med diagnosen?

Hur såg det ut?

Vad var bra?

Vad var inte bra?

Vad har hjälpt dig?

Finns det något som sjukvården hade kunnat göra annorlunda?

Rehabilitering/Habilitering

Har du fått något stöd från sjukvården efter diagnosen och fram till idag?

Vilket stöd har varit lättast att få?

Vilket stöd har varit till mest hjälp?
Vilket stöd har du kunnat be om?
Vilket stöd har du inte kunnat be om?
Har du saknat något stöd?
Vilken typ av stöd har du idag?
Vilken typ av stöd skulle du önska att du hade idag?

Avslutande frågor

Har vi missat något?

Vad är det riktigt viktiga som du vill att jag tar med från den här intervjun?

Summera diskussionen

Bilaga B – Inbjudan och Samtycke

Inbjudan och samtycke

Mittuniversitetet Sundsvall

2019-03-31

INBJUDAN ATT DELTA I STUDIE

Hej,

Jag heter Therese Eriksson och ska under våren skiva en uppsats inom ramen för en masterutbildning. Därför vänder jag mig nu till er som har erfarenhet av kontakt med sjukvården, både i samband med och efter diagnostisering med en progredierande ögonsjukdom. Jag vill att min studie ska bidra med en djupare förståelse för hur personer med progredierande ögonsjukdomar upplever vården i samband med diagnostisering samt hur det stöd som erbjuds efter diagnostiseringen ser ut.

Du som vill delta i den här studien behöver känna att du är trygg i dig själv och att du är i ett stabilt läge i livet.

Deltagande i denna studie är frivillig och kommer att innebära en gruppintervju om 1–2 timmar. Intervjun kommer att genomföras i samband med föreningens vårdagar i Kungälv. Intervjun kommer att spelas in och inspelningen kommer enbart att användas i själva analysarbetet. Du kan avstå från att svara på intervjufrågorna om du så önskar och du kan när som helst välja att avstå från fortsatt deltagande utan att närmare förklara det.

All information som lämnas under intervjuerna anses som fullständigt konfidentiell och namnet på den intervjuade kommer inte att nämnas i uppsatsen eller i en eventuell kommande artikel som härrör från uppsatsen. Insamlade data kommer att hållas på ett säkert sätt och endast forskaren och handledaren kommer att ha tillgång till materialet och endast under perioden 2019-03-01 -2019-11-30. Därefter kommer allt inspelat material och alla ljudfiler att raderas från systemet.

Om du har några frågor angående denna studie eller vill ha ytterligare information för att hjälpa dig att fatta beslut om deltagande, kontakta mig på xxx-xxxxxx eller via e-post på xxx@xxxxxx. Du kan också kontakta min handledare xxxx.xxxx på xxx-xxxxxx eller via e-post på xxx@xxxxxx

Med vänliga hälsningar,
Therese Eriksson
Master student
Mittuniversitetet, Sundsvall

SAMTYCKES FORMULÄR

Jag har läst informationen i informationsbrevet om den studie som utförs av Therese Eriksson inom ramen för masterstudier i hälsovetenskap vid Mittuniversitet i Sundsvall.

Jag är medveten om att intervjuerna spelas in för att säkerställa en korrekt återgivning av mina svar. Jag är också medveten om att utdrag från intervjun kan komma att ingå i uppsatsen och/eller i publikationer som kommer sig av denna forskning och att endast citat som inte kan knytas till enskild person används. Jag är vidare informerad om att jag kan återkalla mitt samtycke när som helst utan närmare förklaring till forskaren.

Med fullständig kunskap om allt ovanstående instämmer jag, med min egen fria vilja, att jag vill delta i denna studie.

JA NEJ

Jag samtycker till att intervjun får spelas in

JA NEJ

Jag godkänner användningen av citat, i uppsatsen och andra publikationer som kan komma av denna uppsats, så länge dessa inte kan knytas till enskild person.

JA NEJ

Deltagarens Namn: _____

Deltagarens signatur: _____

Datum: _____

Bilaga C – General Guidelines

General Guidelines on Preparation and Length of Manuscripts

A manuscript needs to meet the length requirements of the category or department of the journal to which it is being submitted. Details are available in the description for each category in the Submission Categories section of this page. The maximum length of full manuscripts is 5,000 words. The word count includes all tables and references, but does not include the cover page. Note that one double-spaced word-processed page equals about 250 words.

Abstract

Introduction: This study evaluated drivers' behavior in yielding the right-of-way to sighted and blind pedestrians who stood at different stopping distances from the crosswalk lines at entry and exit lanes at two different roundabouts.

Methods: Two multilane roundabouts were studied. At each roundabout a study participant with or without a long cane approached the crosswalk, stopping 12 inches from the curb, stopping on the curb, or stopping 12 inches in the street.

Results: Vehicle speed accounts for 56% of the variability; low speeds (< 15 mph) had yields of 75%, high speeds (> 20 mph) had yields of > 50%. A significantly higher percentage of drivers yielded to pedestrians when entering the roundabout than when exiting it, $F(1, 30) = 99.7, p < .001$. Stopping position of pedestrians found an effect between 12 inches from the curb and standing 12 inches in the street [$F(1, N = 360) = 7.2, p < .005$]. Long canes affected yielding: 60% of drivers yielded to pedestrians without long canes at the entry lane, and 76% of drivers yielded to pedestrians with long canes, $\chi^2(1, N = 240) = 6.2, p < .05$.

Discussion: The findings demonstrate that drivers' willingness to yield to pedestrians is affected by whether pedestrians are attempting to cross at the entry or exit to the roundabout, the speed of the moving vehicle, and, under some conditions, the presence of a long cane.

Implications for Practitioners: O&M instructors can teach that each leg of a roundabout presents a unique crossing experience. When crossing an entry lane with slow moving vehicles, pedestrians can expect drivers to yield. Conversely, at exit lanes when vehicles are moving at a high rate of speed, pedestrians should anticipate that drivers will not yield and they should expect to wait for a crossable gap.

As in other areas of study, the fields of visual impairment and vision rehabilitation have their own terminology. However, different authors use these terms in different ways, and the meanings of various terms often overlap. To avoid confusion, authors are advised to define their terminology clearly in the manuscript. For a list of preferred terminology of AFB Press, the publisher of *JVIB*, visit the [AFB Press Guidelines for Contributors](#).

Formatting and Electronic File Preparation

JVIB uses Microsoft Word as its standard word processor for text, but manuscripts may also be submitted in Rich Text Format or ASCII. Authors should prepare their manuscripts as plainly as possible to facilitate problem-free copyediting and typesetting. *JVIB's* standard file formatting preferences include one-inch margins, Times Roman 12-point type, double-spaced lines, and numbered pages.

Figures and Tables

Figures and tables should **not** be embedded in text files. Each one should be saved as a separate file. Figures should be created in black and white or grayscale only and in a mainstream graphics software package, such as Word, Adobe Illustrator, Free Hand, Adobe Photoshop, or Excel. Reserve tables and figures to present crucial data directly related to the text of the manuscript and to simplify a discussion that would otherwise be dense with numbers. These elements should in all cases supplement, not duplicate, the text.

Photographs

Submission Categories

Article:

Full-length manuscripts on research, theory, reviews of the literature, or practice-based activities. The topics may have far-reaching and broad impact. All articles are peer reviewed.

Length: 2,500-5,000 words

An evaluation of a recent book that assesses its value for *JVIB* readers. Unsolicited manuscripts are not considered. Scholarly books should be sent to the Editor in Chief for consideration; general interest books about blindness or disability should be sent to AFB Press.

Length: 500-1,000 words

Publishing Criteria

All work submitted to *JVIB* must be the author's original work. The work must be submitted only to *JVIB* and must not have been published before, including online.

The manuscript needs to have the potential to provoke thought within the field of visual impairment and blindness or to help practitioners better perform their professional duties, add new knowledge, serve as a notation on previously published work, or have the potential to stimulate notations by others. Also, it is equally important in qualitative and quantitative studies to give a detailed account of sample selection, sample characteristics, and observation (including questioning) methods. Authors are encouraged to discuss how the findings of their study might affect the day-to-day services delivered by educators, rehabilitation specialists, and other practitioners.

JVIB encourages the submission of qualitative papers that interpret, describe, and narrate what has taken place. Qualitative papers can provide an additional, even necessary, dimension when survey data require supplementary, descriptive information or when a topic lends itself more to discussion than to conclusions. Single- and multiple-case histories and ethnographies are especially welcome. It is generally more important for a qualitative study to explain how the analysis was done; in quantitative studies that is usually fairly self-evident.

Conflict of Interest, Human Subjects, and Informed Consent

A conflict of interest exists when professional judgment concerning a primary interest (such as a research subject's welfare or the validity of research) may be influenced by another secondary interest (such as financial gain or personal rivalry). Conflicts of interest relating to materials submitted to *JVIB* should be acknowledged and openly stated. Although conflicts of interest do not necessarily preclude publication, readers are entitled to know that such interests exist, and the journal's editors must be aware of their existence. Therefore, authors are required to provide disclosure of financial interests or other potential conflicts.

It is the responsibility of the first author of a submitted manuscript to communicate to the journal any author's possible conflict of interest at the time of submission.

Human Subjects and Informed Consent:

If human subjects were involved in a study, the authors must confirm that the research followed the tenets of the World Medical Association Declaration of Helsinki on Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects (available at <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>). A statement in the Methods section of the submitted article should explicitly state the name and location of the approving ethics committee (institutional review board) and that informed consent was obtained from the subjects.

Bilaga D - Exempel tolkningsschema

EXEMPEL - TOLKNINGSSCHEMA

Meningsbärandeenhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Koder	Sub-tema	Tema
Läkaren konstaterade att det inte var gråstarr utan något betydligt värre/.../ men hon skulle bara gå och dubbelkolla med en kollega /.../ men alla hade gått hem så hon kom tillbaka och berättade /.../ jag hämtade min fru i väntrummet /.../ läkaren var rätt så säker på att det var RP/.../ [Läkaren] var bara ledsen hon kunde inte göra mer. /.../ så vi bröt ihop båda två [min fru och jag]. Det kändes som det var lite okänsligt på något sätt och oproffsig	Läkaren var rätt så säker på att det var RP. Hon var ledsen och kunde inte göra mer. Jag och min fru bröt ihop. Det kändes okänsligt och oproffsig	Bemötande	<i>Upplevelsen av mötet vid diagnostillfället</i>	Beskedet - lika olika som lika
Kan du berätta någonting? [Nej] det är ingen idé jag berättar någonting. Varför kan du inte berätta? /... / då blir du bara deppig. Du bör inte skaffa några barn. Va, hur kom barn in i bilden /... / jag hade inte ens tänkt på barn. Det var som att säga att det är något stort fel på dig, du har inget existensberättigande.	Läkaren ville inte berätta något. Han trodde jag skulle bli deppig. Sen tyckte han inte jag skulle skaffa barn. Som det var något stort fel på mig.	Värdighet		Vården sätt att möta människan
att inte veta, blir jag blind i morgon eller /.../ det sätter sig psykiskt varje dag. Varje minut sitter jag och tittar har jag tappat eller har jag inte”	Att inte veta sätter sig psykiskt	Ogripbart	<i>Hålla huvudet uppe i en svårfattlig situation</i>	Livet är att dö en smula
/... / många andra diagnoser får du hjälp [och] blir kallad med jämna mellanrum men här får du sköta dig helt själv”	Andra diagnoser blir kallade men här får vi sköta oss själva	Uppföljning	<i>Betydelsen av ett kontinuerligt stöd och återkommande besök under hela sjukdomstiden.</i>	Vården efter beskedet