

LIVET SOM KRONISKT SJUK

Unga kvinnors erfarenheter av att leva med
en inflammatorisk tarmsjukdom

En kvalitativ studie av bloggar

LIFE AS CHRONICALLY ILL

Young women's experiences of living
with an inflammatory bowel disease

A qualitative study of blogs

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 högskolepoäng
Vårterminen 2016

Författare: Johansson, Amanda
Modin, Johanna

SAMMANFATTNING

Titel:	Livet som kroniskt sjuk – Unga kvinnors erfarenheter av att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom. En kvalitativ studie av bloggar.
Författare:	Johansson, Amanda; Modin, Johanna
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Ek, Kristina
Examinator:	Sahlsten, Monika
Sidor:	23
Nyckelord:	Crohns sjukdom, erfarenheter, inflammatorisk tarmsjukdom, ulcerös kolit, unga kvinnor

Bakgrund: Majoriteten av de som drabbas av inflammatorisk tarmsjukdom är kvinnor. Att drabbas vid ung ålder kan öka problematiken. Det finns luckor i forskningen om de psykosociala faktorernas inverkan. Kronisk sjukdom skapar ofta lidande och för att kunna hantera det på ett värdigt sätt krävs kunskap och förståelse. Patienternas erfarenheter om sin sjukdom genererar en bättre inblick och ökad förståelse för sjuksköterskan. Kunskapen hjälper sjuksköterskor att erbjuda god vård för att patienten ska kunna uppleva en så bra livskvalité som möjligt. **Syfte:** Syftet med denna studie var att belysa unga kvinnors erfarenheter av att leva med en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. **Metod:** Datamaterialet analyserade med kvalitativ innehållsanalys. Data samlades genom 10 bloggar. **Resultat:** Ur analysen framträdde fyra kategorier: *Vardagen begränsas*, *Lära sig leva med sjukdom*, *Kosten styr*, *Nöjda trots en bristande sjukhusorganisation* och åtta underkategorier. **Konklusion:** Sjuksköterskans ökade kunskap och förståelse kring unga kvinnors erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom är av stor vikt för att kunna erbjuda en god och individanpassad omvårdnad. Sjuksköterskans förståelse för patienten bidrar även till en stärkt vårdrelation och sjuksköterskan kan då ge den stötning patienten efterfrågar.

ABSTRACT

Title: Life as chronically ill - Young women's experiences of living with an inflammatory bowel disease. A qualitative study of blogs.

Author: Johansson, Amanda; Modin, Johanna

Department: Department of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Ek, Kristina

Examiner: Sahlsten, Monika

Pages: 23

Keywords: Crohn's disease, experience, inflammatory bowel disease, ulcerative colitis, young women

Background: The majority of those who suffer from inflammatory bowel disease are women. To suffer at a young age can increase the problem. There are gaps in the research on the psychosocial factors and their influence. Chronic disease often creates suffering and to manage it in a dignified manner requires knowledge and understanding. The patients' experience of their illness generates a better insight and understanding of the nurse. Knowledge helps nurses to provide proper care for the patient to be able to experience a good quality of life as possible. **Aim:** The aim of this study was to highlight young women's experiences of living with a chronic inflammatory bowel disease. **Method:** The data was analyzed using qualitative content analysis. Data were collected by 10 blogs. **Results:** Four categories emerged from the analysis: *Everyday life is limited, Learning how to live with a disease, Diet controls, Satisfied despite a lack of hospital organization* and 8 subcategories. **Conclusion:** The nurses increased knowledge and understanding of young women's experiences of living with inflammatory bowel disease is of great importance to be able to offer a good and personalized care. The nurses understanding of the patient also contributes to a strengthened health care relationship and the nurse can then give the support that the patient requires.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Inflammatoriska tarmsjukdomar	1
Att leva med inflammatorisk tarmsjukdom	2
Lidande	3
Stöd	3
Egenvård.....	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	6
Urval	6
Datainsamling.....	6
Analys	7
ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	7
RESULTAT	9
Vardagen begränsas	9
Ständig planering	9
Hinder i umgänget med familj och vänner	10
Lära sig leva med sjukdom	10
Svårigheter att acceptera sjukdomen	10
Oro för framtiden.....	11
Kostens styr	11
Behov av mångsidig diet.....	11
Svårt att upprätthålla vikten	12
Nöjda trots en bristande sjukhusorganisation	12
Påfrestande undersökningar	12
Påse på magen, en räddning	13
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Konklusion.....	19
Kliniska implikationer	20
REFERENSER.....	21

INLEDNING

När unga kvinnor drabbas av en kronisk sjukdom som exempelvis inflammatorisk tarmsjukdom förändras livet ofta drastiskt vilket medför stora förändringar i vardagen. Kvinnorna befinner sig i en utvecklande period i livet och att dessutom drabbas av en kronisk sjukdom kan öka problematiken. Att leva med inflammatorisk tarmsjukdom innebär en livslång sjukdom som kan påverka en människas livsvärld och livskvalité (Schneider & Fletcher, 2007). Genom en ökad kunskap och förståelse för hur det är att leva med inflammatorisk tarmsjukdom, ökar också möjligheten för att sjuksköterskan kan finnas tillhands för att ge en god individanpassad omvårdnad. Sjuksköterskor behöver ha kännedom om patientens behov och erfarenheter då de kan möta patienter med inflammatorisk tarmsjukdom inom olika vårdverksamheter. För att kunna möta patientens individuella behov behövs förståelse för hur denne upplever sin vardagliga situation. Studien möjliggör att sjuksköterskor kan få ökad kunskap kring vad patienter med inflammatorisk tarmsjukdom har för erfarenheter av att leva med sjukdomen i sin vardag. Denna kunskap är viktig för att sjuksköterskan ska kunna ge en så god vård som möjligt utifrån patientens enskilda behov.

BAKGRUND

Inflammatoriska tarmsjukdomar

Inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD) är benämningen för både Ulcerös kolit (UC) och Crohns sjukdom (CD) och innebär att tarmslemhinnan drabbas av en kronisk inflammation (Halfvarson, 2015). Vad som orsakar denna inflammation är oklart, men arv och miljö är betydande faktorer. Enligt Schneider och Fletcher (2007) är majoriteten av de personer som drabbats av IBD kvinnor. De flesta som drabbas av IBD är även mellan 18-30 år när symptomen debuterar. Symptom hos personer med IBD beskrivs ofta som fysiologiska, trots att forskning visat att IBD kan ha en signifikant inverkan på personens vardagliga hälsa och livskvalité. Det finns ingen känd orsak för att säkerställa exakt varför IBD uppkommer, och det krävs ofta många undersökningar för att få fram en diagnos (Schneider & Fletcher, 2007). Ulcerös kolit och Crohns sjukdom är kroniska sjukdomar som har mycket gemensamt, bland annat att de vanligtvis går i skov (Ericson & Ericson, 2013). Att en sjukdom går i skov innebär att sjukdomsaktiviteten drastiskt kan förändras. Detta kan leda till en försämringsperiod där tarmslemhinnan blir väldigt sårig och inflammerad, till en period då sjukdomsaktiviteten är låg eller inaktiv. UC innebär att inflammationen är kontinuerlig med början i rektum och recidiverande utbredning i kolon. Inflammationen är främst kopplad till slemhinnan men vid svårare sjukdom kan inflammationen sprida sig i djupare lager. Det medför kraftig slembildning och slemhinnan är lättblödande och svullen. Längs med kolonslemhinnan kan sammanflytande särytor, kraftig slembildning, lättblödande och svullnad ses. Det ytliga slemhinneskiktet drabbas i första hand. CD är en kronisk inflammation med aftösa sår (blåsor) som drabbar hela magtarmkanalen, från mun till anus. Tarmslemhinnan består till skillnad från UC

omväxlande av sårig och frisk vävnad. Vanligtvis lokaliserar CD i terminala ileum (slutet av tunntarmen) och i kolon (Ericson & Ericson, 2013).

Enligt Halfvarson (2013) har UC förekommit i familjer i över 100 år och inte sällan var det en i familjen som var drabbad, utan fler. Detta upptäcktes innan Burrill Crohn beskrivit Crohns sjukdom. En mängd studier publicerades på 1980- och 1990-talet med fokus på familjer där mer än en individ var drabbad av IBD, antingen i form av CD eller UC. Det fanns även tendenser till att det var samma subtyp av sjukdomen som förekom i familjen. CD lokaliserar antingen i tunntarmen eller i tjocktarmen. Det är dock svårt att veta vad som är effekten av arvet och vad som är påverkan av den gemensamma uppväxtmiljön (Halfvarson, 2013). Tysk, Lindberg, Järnerot och Flodéus-Myrhed (1988) har genomfört den första tvillingstudien om IBD. Studiens resultat visar att det är vanligare att båda enäggstvillingarna har CD än att tvåäggstvillingarna har det. Detta är en genetisk komponent och en ärftlig benägenhet till att få sjukdomen. För UC var resultatet liknande men inte lika starkt som CD. Denna studie var ett startskott för många efterföljande genforskningsom IBD (Tysk et al., 1988).

Även läkemedel kan ha en påverkan för patienter med IBD. Enligt Ananthakrishnan et al. (2012) framkommer det att aspirin och NSAID kan kopplas ihop med UC och CD. NSAID och aspirin kan minska risken för cancer, men kan också ge skador på mukosan i tarmen. Även Brinckberg Lapidus (2008) menar att användning av NSAID-preparat har en besvärande effekt på så sätt att de kan initiera nya skov av IBD.

Att leva med inflammatorisk tarmsjukdom

Hur en människa påverkas av en sjukdom skiljer sig åt beroende på personens egna upplevelser av sjukdomen (Trindade, Ferreira & Pinto-Gouveia, 2015). Det är vanligt att patienter som lever med en kronisk tarmsjukdom, exempelvis UC, samtidigt drabbas av någon psykologisk åkomma. De patienter som redan har en kronisk sjukdom tenderar ofta att inte få någon behandling för sina psykologiska problem, vilket kan skapa sjukdomslidande. Studien visar att stress och psykologiska störningar är ett resultat av att leva med en kronisk sjukdom (Trindade et al., 2015).

Tanaka, Iwao, Okamoto, Ogata, Hibi och Kazuma, (2009) har undersökt hur patienter med CD upptäcker att deras sjukdomstillstånd har förvärrats. De flesta patienter möter svårigheter i det dagliga livet på grund av deras sjukdom eller till följd av den behandling som ges. I synnerhet är det inte ovanligt att patienten upplever oro kopplad till sjukdomens ovisshet. Ju bättre förståelse vårdpersonalen har för patienten och dess livsvärld, desto högre kvalitet blir de vårdande och stödjande momenten (Tanaka et al., 2009).

IBD har en inverkan på patientens välbefinnande, både känslomässigt och fysiskt. Det krävs mycket av patienten för att hantera sjukdomen, allt från att lära känna sin kropp, lyssna till signaler och se tecken på förändring (Schneider & Fletcher, 2007). I en studie av Lesnovska, Börjeson, Hjortswang och Frisman (2013) undersöks trettio patienter med IBD och deras behov av kunskap. Resultaten visar att kunskapsbehovet är skiftande. Behovet anses vara störst omedelbart efter diagnos samt i samband med återfall. Kunskapsbehovet behöver fastställas för sjukvårdspersonalen då patienten är i behov av nödvändig kunskap och stöd för att hantera sin hälsa och sitt sociala liv (Lesnovska et al., 2013). Enligt Schneider och Fletcher (2007) så kan livskvalitén för de personer som lider av IBD förbättras om förståelsen för sjukdomen ökar. Människan påverkas inte endast fysiskt av

IBD. Calsbeek, Rijken, Bekkers, Dekker och van Berge Henegouwen (2006) har undersökt hur skola och fritidsaktiviteter påverkas när en ung vuxen är drabbad av kroniska matsmältningsstörningar, så som IBD. Resultat visar att de kunde identifiera depression. Depression är enligt Calsbeek et al. (2006) en viktig bidragande faktor till svårigheter i skolan och låg prestanda.

Lidande

Lidande är en del av att vara en människa. Upplevelsen av lidande kan skilja sig mellan att vara psykiskt, fysiskt eller själsligt obehag men kan även yttra sig i kraftig ångest (Travelbee, 1971). Enligt Travelbee (2001) kommer alla individer att erfara lidande någon gång i livet. Dock kan detta ses som en chans till att utvecklas personligen då lidandet kan bidra till meningssökande. Lidande behöver inte endast drabba den berörda individen, utan även närstående och personer i dennes omgivning. Därför är familjen viktig för individens hälsa och välbefinnande. För att patienten ska ha möjlighet att själv finna mening i sitt lidande behövs stöd och vägledning från sjukvårdspersonal. Personalen ska inte ge patienten mening, de ska hjälpa denne på vägen att finna mening (Travelbee, 2001). Travelbee (1971) menar att lidandet är unikt och kan upplevas på olika sätt från individ till individ. Djup, intensitet och varaktighet kan skilja sig åt mellan de drabbade. Lidande kan vara kopplat till sjukdom och ohälsa, men även känsla av förlust till någon eller något som har en betydande mening i individens liv (Travelbee, 1971). Sjuksköterskan behöver ha möjlighet att skapa förståelse för den sjukdom som patienten har. Att vara sjuk innebär inte alltid att det syns på patienten. Att vara sjuk kan, förutom den fysiska sjukdomen, innebära upplevelse av smärta, trötthet, ensamhet, rädsla och bekymmersamhet inför vad som kommer att hända i framtiden (Travelbee, 2001).

Trindade et al. (2015) menar att sjukdomslidande kan tendera att uppstå till följd av en kronisk sjukdom, exempelvis IBD. Det förekommer att personer som lever med en kronisk sjukdom får psykiska åkommor och besvär vilket i sin tur kan resultera till störningar och problem som yttrar sig genom olika typer av lidande. Enligt Eriksson (2001) finns det olika typer av lidande: vårdlidande, sjukdomslidande och livslidande. Vårdlidande innebär ett lidande som kan uppstå vid brister i vårdandet, otillräcklig eller utebliven vård. Det gör att patienten då upplever ett lidande. Sjukdomslidande beskrivs som lidande som kan uppstå av all typ av sjukdom och behandling, här beskrivs smärta som det främsta lidandet. Livslidande beskrivs som lidande som kan uppstå när kroppen eller dess funktioner utgör ett hinder och på så sätt bidrar till att patienten inte kan leva normalt. Livslidande kan även uppstå i samband med att patienten inte känner sig bekräftad och sedd eller vid livets slut (Eriksson, 2001).

Stöd

Inom omvårdnadsforskning är stöd ett effektivt hjälpmedel i mening att försöka tillfredsställa en patientens behov (Stoltz, Andersson & Willman, 2007). Lazarus och Folkman (1984) beskriver begreppet socialt stöd som en slags tröst en person kan få av människor den omges av. Langford, Bowsher, Maloney och Lillis (1997) menar att stöd inrymmer vissa ofrånkomliga kvaliteter så som lättillgänglighet, anpassningsförmåga, kontinuitet och individualisering. Det sociala stödet kan delas in i emotionellt, praktiskt, informativt och bekräftande stöd. Emotionellt stöd handlar om att skapa en känslomässig

grund där empati, tillit och närhet är i fokus. Praktiskt stöd kan ses som ett mer konkret stöd, så som att få hjälp med att boka en läkartid. Stödet är då ofta kopplat till en vardaglig syssla. Det informativa stödet kan ges som information eller råd i mening att en individ ska kunna inleda en problemlösningsprocess. Ett bekräftande stöd innebär att individen blir sedd och accepterad. Detta för att individen ska få möjlighet att utvecklas i sig själv (Langford et al., 1997). Professionellt stöd är en annan form av stöd som bygger på hur relationen mellan en patient och en professionell person bör vara. Den professionella personen som ger stödet förväntar sig inget resultat, och det är inte heller det viktiga. Den viktiga delen är det professionella stödet. Det betyder att den individ som är i behov av ett professionellt stöd kan uppleva det som något positivt (Hupcey & Morse, 1997).

Patienter med IBD löper en högre risk att få korektal cancer, vilket är en ledande orsak till cancerrelaterad dödlighet (Rini et al., 2008). Forskning har gjorts kring hur patienter med IBD uppfattar det sociala stödet när de befinner sig i riskzonen. Författarna menar att upplevt stöd hos patienter kan minska sårbarheten och de psykologiska negativa effekterna. Den upplevda ångesten är förutspådd att bli lägre om patienterna upplever ett större stöd (Rini et al., 2008). Enligt Guregård (2007) ger det mänskliga behovet av socialt stöd ett skydd mot meningslöshet och hopplöshet. Därför krävs det att patienten kan acceptera den hjälp och tröst som erbjuds. Detta är en viktig del för tillfrisknad (Guregård, 2007).

Egenvård

Egenvård är en personlig omsorg som utförs dagligen av varje individ. Enligt Orem (2001) främjar egenvård hälsa och välbefinnande. Brister i kapaciteten att utföra dessa behov kan uppstå i samband med en sjukdom. Sociala, psykologiska, fysiska och mellanmänskliga interaktioner utgör grunden för varje individs möjligheter att kunna genomföra eller delta i sin egenvård. Redan som barn lärs egenvård genom interaktion och kommunikation, det är början för ett inlärt beteende och bidrar till hälsan. Innan barn har nått upp till en mogen ålder att utföra egenvård självständigt krävs det att de får stöd med detta. Varje enskild individ innehar en unik upplevelse av hälsa. Därför upplevs hälsa som en helhet där de sociala, psykiska och fysiska aspekterna ingår (Orem, 2001). Egenvårdsteorin handlar enligt Orem (1995) om att individen ska inneha kunskap, förståelse och kapacitet att utföra denna handling och ta hand om sig själva. Den mänskliga funktionen avgör dess effektivitet och mönster som egenvården utförs i. Egenvård utförs av individen för att upprätthålla aktivering, men även liv. Det bidrar även till individens hälsa och välbefinnande. Det är ett enskilt val som individen gör att utföra denna handling eller inte. Dock framhäver Orem (1995) att sjuksköterskans roll är att undervisa och stödja individen i samband med egenvård.

Enligt Ericson och Ericson (2013) finns det omvårdnadsåtgärder att ha i åtanke i samband med att en patient har skov då patienten kommer att påverkas i samband med sina skov. Patienten är i behov av vila och avskildhet, därför är det viktigt att inge lugn och låta patienten vara ifred. Kraftiga diarréer och buksmärter är vanliga i samband med patientens skov. Utifrån patientens behov bör det finnas möjlighet att vårdas på eget rum med egen toalett. Även hygien och hudvård är viktiga åtgärder att ta hänsyn till då diarréerna kan orsaka skada på och runt anus. Det finns också en ökad infektionsrisk på grund av att patienten är nedsatt. Efter toalettbesöket bör området i anslutning till anus tvättas och smörjas med vattenavstötande salva för att minska risken för hudskador (Ericson & Ericson, 2013).

Enligt Schneider och Fletcher (2007) krävs det att patienten har god kännedom om sin kropp och dess signaler. Detta för att uppmärksamma förändringar och lära känna sig själv. Egenvården kan därför hjälpa patienten att bli bekväm i sig själv och lära känna sin kropp då det är känt att patientens välbefinnande påverkas negativt då de är drabbade av IBD (Schneider & Fletcher, 2007).

PROBLEMFORMULERING

Förekomsten av IBD ökar och uppmärksammas alltmer i samhället. Få studier har gjorts kring patienters erfarenheter av att leva med IBD, forskning har istället inriktats mer mot medicinsk fakta. Genom att belysa unga kvinnors erfarenheter av IBD i vardagen kan förståelsen för de drabbades livskvalité öka och på så sätt kan sjukvårdpersonal ge en bättre vård. För att sjuksköterskor ska kunna möta patienter med IBD på ett optimalt sätt, krävs det en förståelse för hur patienten upplever sin vardagliga situation. Det skapar möjligheter för sjuksköterskan att ge en mer individanpassad omvårdnad och ett bättre stöd när patienten insjuknat. Sjuksköterskan behöver ökad och utvecklad kunskap utifrån patientens erfarenheter för att kunna ge en så god vård som möjligt.

SYFTE

Syftet med denna studie var att belysa unga kvinnors erfarenhet av att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom.

METOD

I denna studie valdes en induktiv ansats där datamaterialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys beskriven av Lundman och Hällgren-Graneheim (2012). Kvalitativ innehållsanalys fokuserar på att tolka texters innehåll. Induktiv ansats innebär att texter, i det här fallet bloggar, analyseras förutsättningslöst och baseras på människors erfarenhet vid exempelvis kroniska sjukdomar. Kvalitativ innehållsanalys inriktar sig på att identifiera likheter, skillnader och variationer i textinnehåll. De tolkningar som görs utifrån texterna är antingen det manifesta eller det latent innehåll. Manifest innehåll innebär det synliga och uppenbara och latent utgör en texts underliggande budskap. Tolkningar av texten görs utifrån omgivning och sammanhang (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012).

Urval

Urvalet bestod av 10 bloggar. Inklusionskriterierna för studien var att bloggförfattarna skulle vara kvinnor mellan 18-30 år och diagnostiserade med någon typ av inflammatorisk tarmsjukdom. De bloggar som inkluderades var skrivna på svenska och innehöll kvinnornas egna erfarenheter och sjukdomsupplevelser. De bloggar som inte har uppdaterats regelbundet, inte var tillräckligt innehållsrika eller hade lösenord exkluderades.

Datainsamling

Datainsamling gjordes via sökmotorn Google, www.google.se. En sökning gjordes inledningsvis för att säkerställa att tillräckligt antal bloggar stämde med inklusionskriterierna. Vid fortsatta sökningar avgränsades sökorden till ”inflammatorisk tarmsjukdom blogg”, ”kronisk tarmsjukdom blogg”, ”crohns sjukdom blogg” och ”ulcerös kolit blogg”. Det gjordes även en direkt sökning på en blogg som var tidigare känd av författarna. Presentationen av relevanta bloggar lästes och därefter valdes bloggar utifrån inklusionskriterier och relevans för syftet. Insamling av data gjordes utifrån bloggarnas självbiografiska texter. Blogginlägg som var relevanta för studiens syfte plockades ut ur bloggarna och sammanställdes. Totalt ingick 10 bloggar i studien. Kvinnorna som deltog i studien var mellan 18-30 år. Sökningarna redovisas i tabell 1.

Tabell 1: Tillvägagångssätt vid sökande av bloggar

Datum	Databas	Sökord	Träffar	Granskade bloggar	Använda bloggar
160103	Google	Ulcerös kolit blogg	11 600	11	2
160103	Google	Inflammatorisk tarmsjukdom blogg	14 300	6	1
160103	Google	Crohns sjukdom blogg	12 800	10	4
160103	Google	Kronisk tarmsjukdom blogg	17 700	8	2
160103	Google	<i>Direktsökning av tidigare kända bloggar</i>	-	1	1

Analys

Datamaterialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys, en modell beskriven av Lundman och Hällgren-Graneheim (2012). Datamaterialet lästes enskilt ett flertal gånger för att få en uppfattning om helheten. Markeringar gjordes i texten i förhållande till syftet för att få en bättre förståelse för innebörden men även för att få ut de delar av texterna som var relevanta för syftet. Delar av bloggtexterna kopierades och lades in i ett word dokument för möjligheten att sedan gå tillbaka till originaltexterna. Meningsbärande enheter som; ord, stycken och meningar identifierades. Dessa kondenserades för att göra det mer lätthanterligt. Därefter abstraherades texten. Koder urskildes för att finna likheter och skillnader i texten. Koder med liknande text sorterades under preliminära kategorier och underkategorier för att få en tydligare överblick över området. Dessa resulterade i 4 kategorier och 8 underkategorier. Kategorierna utgör det manifesta, det vill säga det uppenbara och synliga.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

I denna studie följdes forskningsetiska riktlinjer (Vetenskapsrådet, 2002). För att skydda individen finns fyra etiska principer, som är det grundläggande kravet. Dessa fyra etiska principer utgörs av informationskravet, konfidentialitetskravet, samtyckeskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet, 2002). Författarna till texterna i bloggarna var medvetna om att innehållet som publicerats ses som offentligt i och med att bloggen var offentlig,

vilket gjorde att informations- och samtyckeskravet inte nödvändigtvis måste tas hänsyn till. Vid offentlig kommunikation, vilket inkluderar bloggar, är det tillåtet att använda material till forskning utan samtycke från författaren (Skärsäter & Ali, 2012). Insamlad data från bloggarna användes endast för att besvara forskningsstudiens syfte, vilket sågs till nyttjandekravet. Hänsyn togs till konfidentialitetskravet genom att bloggadresserna inte publicerades i studien. För att undvika att misstolkningar gjordes vad gällde analysen av bloggarnas textinnehåll, reflekterade författarna kring sin förförståelse vad gäller tidigare kunskaper om sjukdomen. Citat från bloggtexterna återgavs i sin helhet för att berätta om kvinnornas upplevda erfarenheter.

RESULTAT

Ur analysen av datamaterialet framträdde fyra kategorier och åtta underkategorier. Dessa presenteras i tabellen nedan.

Tabell 2. Presentation av kategorier och underkategorier

Kategori	Underkategori
Vardagen begränsas	Ständig planering Hinder i umgänget med familj och vänner
Lära sig leva med sjukdom	Svårigheter att acceptera sjukdomen Oro för framtiden
Kosten styr	Behov av mångsidig diet Svårt att upprätthålla vikten
Nöjda trots en bristande sjukhusorganisation	Påfrestande undersökningar Påse på magen, en räddning

Vardagen begränsas

Vardagen begränsas handlar om att kvinnor inte längre kan styra över och leva sitt liv som tidigare på grund av sjukdomen. Detta innebär ständig planering och hinder i umgänget med familj och vänner.

Ständig planering

Att inte kunna kontrollera sin egen kropp härleds ofta av ångest men också en ständig planering av vardagen. Kvinnorna känner behov av att ha kontroll över mediciner, ombyten, stomipåsar och vaccinationer som bland annat måste finnas med vid resor. Utöver detta krävs planering om var och när stomipåsarna kan bytas, om det finns tillgång till toaletter samt vara uppmärksam på tider för medicinering. Rädsla är en del i det ständiga planerandet som uppkommer för kvinnorna. Större andel av kvinnorna beskriver det som att de ständigt måste vara på sin vakt på grund av rädsla för nya skov ska återkomma och att livet återigen ska begränsas till en stor del. Många av dem kan inte gå till arbetet, träffa vänner eller göra vardagliga sysslor som att exempelvis diska under sina skov. Under ett skov beskriver de att livet stannar upp och vardagen blir svår att planera i förväg.

Hinder i umgänget med familj och vänner

Det sociala livet begränsas till stor del på grund av sjukdomen. Ibland har de sämre dagar, med exempelvis trötthet och skov då de inte orkar delta i någon planerad aktivitet. När de orkar delta blir det ändå en slags begränsning eftersom de sällan kan dricka alkohol eller äta viss mat då det är något som inte går ihop med inflammatorisk tarmsjukdom. Kvinnorna menar att släkt och vänner utgör ett gott stöd för dem i livet som kroniskt sjuka. De nära vännerna beskrivs förstå deras situation på ett annat sätt än om de träffar nya människor. Att träffa vänner, åka bort och gå på fester är viktiga delar i livet som ofta styrs av begränsningen i sjukdomen. Det är lycka att för en kväll få umgås med vänner utan att behöva tänka på sjukdomen.

Fokus är att kvinnorna ska må bra och uppleva välbefinnande, men de menar att familjen ibland kan komma i skymundan och inte får möjlighet att delta fullt ut. Familjer arbetar tillsammans mot sjukdomen, som ett team. En av kvinnorna beskriver hur hennes familjemedlemmar har upplevt en situation:

Maken stod med 1-åriga dottern på sin arm och tittade på medan ambulansmännen gav mig spruta på spruta och tillslut fick flytta runt möbler för att komma in med en brits för att kunna köra mig akut till sjukhuset. Dörren stängdes med en smäll och ambulansen åkte iväg med mig. Kvar stod maken med lilla dottern i den tysta lägenheten och tittade runt. (Blogg 4)

Lära sig leva med sjukdom

Lära sig leva med sjukdom handlar om att kvinnor ska lära sig att hantera och leva med sjukdomen för resten av livet. Det krävs olika sätt att hantera sjukdomen. Detta innefattar svårigheter att acceptera sjukdomen och oro för framtiden.

Svårigheter att acceptera sjukdomen

Trots att symptomen har funnits där under en längre tid, är det ibland svårt att acceptera sjukdomen. För många kvinnor tar det flera år innan de söker hjälp och då har situationen ofta gått så långt att den blivit ohållbar. De menar att de inte vill se sig själv som sjuka, utan mer som allergiker som undviker en del mat och är tvungna att gå på toaletten ofta. De ville heller inte identifiera sig själva som sjuka och speciellt inte låta andra veta att de är sjuka. Kvinnorna uttrycker att sjukdomen är pinsam med symptomen. De menar att hela situationen förvärras då sjukdomen också ska döljas. De brukar inte berätta för nya människor som de träffar eftersom de inte orkar förklara vad sjukdomen innebär och att människor ska döma utifrån den. När andra blir varse om sjukdomen leder det till mycket frågor om sjukdomen och vad den innebär. Kvinnorna beskriver att de vill kunna hantera livet och allt det innebär med arbete, hushåll och det sociala aspekterna. Tröttheten beskrivs som något av mest påfrestande då det inte hjälper att vila och sova. Många beskriver att de ändå försöker hänga på i samma takt så gott det går för att inte visa någon annan hur det egentligen står till. Dock går detta bara att göra en viss tid och till slut har det flesta fått acceptera att de inte klarar att arbeta heltid och vara aktiva i samma tempo som många i deras närhet. En kvinna beskriver följande: ”All ära till dem som berättar att de

har ulcerös colit, så att det blir mer känt vad det är och därmed kanske lättare att prata om”.
(Blogg 2)

Oro för framtiden

Många av kvinnorna anger att de har besvär med känslor och ångest. En vanlig känsla som kvinnorna beskriver är desperation över att aldrig bli av med besvären. Kvinnorna beskriver att de får lära sig leva med att maten snabbt transporteras genom systemet samt smärta i mage och tarm. Det finns även en ständig oro över när nästa skov kan väntas komma och att inflammationen har spridit sig i tarmarna och skapat skada. Kvinnorna upplever att känslorna skiftar mellan att vara ledsen och orolig till att bli arg på sig själv. De beskyller sig själva för att klaga när de är medvetna om att många har det värre. De är samtidigt tacksamma för sin operation och över att må bättre, eller att inte vara så sjuka att de behöver opereras. I perioder kan de bli deprimerade där minskad ork, frustration över situationen och rädsla bildar en ond cirkel. Istället för att bekämpa detta förklarar de soffan eller sängen som en enklare utväg genom att exempelvis sova bort besvären. Tröttheten gör sig hela tiden påmind och negativa tankar cirkulerar i huvudet.

Smärta och trötthet är något som kvinnorna ofta upplever. Smärtan är mestadels fysisk och vanligen kopplat till perioder då kvinnorna har ett skov. Många gånger är det vila som kan hjälpa vid denna typ av smärta. Om det inte räcker menar kvinnorna att de är i behov av smärtstillande. Många gånger kvinnorna en större mängd läkemedel av olika slag för att minska risken för inflammation i tarmen och detta medför en större risk för kontraindikation. Då NSAID-preparat och aspirin har en negativ effekt på personer med inflammatoriska tarmsjukdomar är detta uteslutet som behandlingsmetod för kvinnorna. Även trötthet är påtagligt i kvinnornas liv och påverkar dem mycket. Smärta och trötthet går hand i hand och är tydliga tecken på att allt inte står rätt till i tarmarna. Dock kan denna trötthet vara ihållande genom hela livet. Kvinnorna misstänker att detta kan ha att göra med alla de läkemedel de får i sig och den minskade förmågan att ta upp och behålla den näring som kommer med maten.

Kostens styr

Kosten styr handlar om hur kosten har en inverkan på kvinnornas liv. Kosten är en stor del av livet då den påverkar hur kvinnorna mår. Detta innefattar behov av mångsidig diet och svårt att upprätthålla vikten.

Behov av mångsidig diet

Kvinnorna beskriver att det ibland är svårt att hålla sig till en strikt diet. Ofta ses mat och dryck som något socialt och det blir svårt att inte ta en drink på en fest eller äta en bit tårta på ett kalas när alla andra gör det. Kvinnorna upplever att deras välmående till största delen styrs av kosten. När de faller för frestelsen kan det ge upphov till svåra smärtsamma skov. De inflammerade delarna av tarmarna klarar helt enkelt inte av viss typ av mat. Kvinnorna upplever även att om de har visat sig må mycket bättre då den strikta dieten hålls är det inte ofta det går att hålla den fullt ut, vilket leder till försämring. Vägen tillbaka efter ett skov är ofta smärtsam och lång. Kvinnorna ser detta som att en stor begränsning då mat oftast är en stor del av det sociala livet. Det är påfrestande att ständigt behöva tänka på vad de får äta och behöva förklara det för andra människor. En av kvinnorna beskriver att vissa

människor aldrig kan skapa sig en förståelse för detta, då det inte är allmänt känt vad sjukdomen i sig innebär. Kvinnorna upplever att en välbalanserad kost innebär större chans att motverka den näringsbrist som annars riskerar att uppstå, speciellt hos personer som är diagnostiserade med Crohns sjukdom. De flesta kvinnorna beskriver att de är medvetna om kostens betydande del i sjukdomen då den från början ofta påverkar att inflammationen i tarmen bryter ut från början. Dock är det vissa livsmedel som påverkar symptomen mer och gör det värre. Detta beskrivs som väldigt individuellt och att en hälsosam kostcirkel i allmänhet hjälper att minska skoven och hålla ner symptomen. En kvinna beskriver:

För att må så bra som möjligt måste jag välja bort en hel del. Vara ute sent sker väldigt, väldigt sällan. Alkohol går helt bort. Pizza har jag nog inte ätit på ett år. Jag gör mina matlådor, går och lägger mig väldigt tidigt, är noga med att inte stressa och försöker leva i nuet. (Blogg 3)

Svårt att upprätthålla vikten

Kvinnorna beskriver att vikten är något som blir mer svårhanterligt och pendlar mer på grund av sjukdomen. Att gå ner i vikt är väldigt vanligt efter att ha fått IBD och istället behöver kvinnorna gå upp i vikt för att kroppen ska må bättre. Det finns många orsaker till att kvinnorna har svårt att gå upp i vikt, de drabbas ofta av diarré relaterat till sjukdomen, vilket leder till att de måste uppsöka toalett ofta och då inte får behålla så mycket av den näring de behöver. Det beror också på att de under perioder inte kan äta så mycket då de mår dåligt. Ytterligare ett resultat av sjukdomen är illamående och allmän sjukdomskänsla vilket också minskar aptiten. Kvinnorna beskriver detta som ett stort problem, eftersom deras viktnedgång påverkar det negativa måendet ytterligare. Det blir som en ond cirkel där sjukdomens symptom ofta resulterar i viktnedgång, vilket gör att symptomen sedan förvärras mer då kroppen inte får den näring den behöver. En kvinna beskriver:

Nu är jag på en lägre vikt och hälften av kläderna sitter så löst att det bara ser löjligt ut. De åker upp på vinden och märks med ”kortisonkläder”. Jag har inte riktigt velat rensa ut de stora kläderna eftersom jag trodde jag skulle gå upp allt igen så fort jag började må bättre. Men istället kom illamåendet och jag fortsatte gå ner i vikt istället. (Blogg 7)

Nöjda trots en bristande sjukhusorganisation

Nöjda trots en bristande sjukhusorganisation handlar om att sjukhusbesök ofta blir en del av vardagen och gör situationen bättre för kvinnorna som drabbats av inflammatorisk tarmsjukdom. Detta innefattar påfrestande undersökningar samt påse på magen en räddning.

Påfrestande undersökningar

Endoskopi, koloskopi och gastroskopi är tre undersökningar som är vanliga att genomgå för en person drabbad av kronisk tarmsjukdom. Undersökningarna görs för att undersöka tarmarna. Kvinnorna berättar att deras upplevelser av undersökningarna är relativt lika. De kvinnor som har haft sjukdomen sedan barndomen beskriver att det går som på rutin, de vet vad som ska göras och hur det känns. Personalens närvaro är av betydelse då det många gånger kan vara en obehaglig undersökning, men så länge de är lugna och trygga brukar

undersökningen gå bra. Kvinnorna upplever stadiet då de går från att som barn vara nedsövd under undersökningen till att som vuxen få göra samma undersökningar i vaket tillstånd. Övergången upplevs som oroväckande, besvärlig och obehaglig. Trots detta är kvinnorna förstående i varför denna gräns är dragen och tacksamma för att de som barn inte behövt uppleva undersökningen i vaket tillstånd. Som ung kvinna i puberteten är denna form av undersökning extra påfrestande. De har ofta tankar om sin egen kropp, ens oduglighet och jämförelse mellan andra unga kvinnors utseende. Lugnande läkemedel ges inte alltid på rutin och några av kvinnorna upplever att de har fått tjata sig till lugnande innan för att kunna slappna av. Vissa sjukvårdare anser inte att de är i behov av detta, men i de lägena anser kvinnorna att deras upplevelse av undersökningen blir än mer negativ. Paniken kan leda till att kameran slits ut mitt i undersökningen vilket kan skada patienten och orsaka obehag för framtida undersökningar.

Vid kronisk sjukdom blir livet centrerat till sjukhuset. Kvinnorna upplever att sjukhusbesöken har blivit en del av vardagen. Många gånger vården som en rörig organisation. Dessa upplevelser utgår från att de möter många olika människor, skickas runt mellan olika sjukhus, avdelningar, mottagningar, läkare och sjuksköterskor. Det upplevs vara svårt att få tag på ansvarig personal och uppringningar som glöms bort. Trots detta är kvinnorna tacksamma för den hjälp det får. De hyllar och upphöjer de som gör livet lite mindre eländigt för dem. Det behöver inte innebära att smärtan tas bort eller att rätt medicin tas fram utan det kan vara en liten detalj som att hålla en hand, eller torka en tår. En kvinna beskriver sin tacksamhet efter möte med sin sjuksköterska: ”Jag var på sjukhuset idag och tog lite prover. Träffade min sköterska som var fantastiskt stöttande som vanligt. Jag vet inte vad jag skulle göra utan den tryggheten hon ger. Ibland har man tur.” (Blogg 3)

De flesta kvinnorna är pålästa om deras respektive diagnos. De kan relatera kunskapen till verkliga upplevelser i deras vardag trots att symtom och behandling kan skilja sig från person till person. Trots den befintliga kunskapen längtar de efter att lära sig mer. Det kan handla om att skapa en förståelse för varför de mår som de gör, eller vad det beror på att kroppen reagerar som den gör. När kommunikationen sviktar och inte fungerar kan det leda till missförstånd, irritation och frustration. Detta kan i sin tur skapa ett vårdlidande för kvinnan. Som patient menar kvinnorna att det är viktigt att bli sedd som en helhet, se hela människan och inte bara inrikta sig på tarmarna eller det uppenbara. Kvinnorna menar att de som har en kronisk sjukdom känner så mycket mer än fysisk smärta. De synliga symtomen är inte det som avgör hur de mår. Kvinnorna känner frustration när provsvaren är utan anmärkning, trots att de känner sig riktigt dåliga. De kan då bli nekade vidare utredning då läkare och sjuksköterskor menar att provresultaten visar på att de inte är sjuka och i behov av vård. Förutom skapande av rädsla och oro, kan kvinnorna känna sig förbisedda och förödmjukade.

Påse på magen, en räddning

Vid inflammation i tarmarna är det inte ovanligt att genomgå operationer. Det kan handla om att ta bort en bit av tunntarmen eller att göra en stomioperation där tarmen kopplas om så avföringen upptas i en påse på magen. Stomin kan de ha under en period eller permanent. Kvinnorna som har genomgått en stomioperation upplever att deras liv har förändrats markant, vanligtvis till det bättre. De begränsningar de tidigare stött på är inte lika påtagliga, nu kan de gå ut utan att behöva kartlägga var alla toaletter finns. Stomin har många gånger bidragit till att kvinnorna kan leva ett mer normalt liv som inte är fokuserat

på avföringen med eventuella pinsamheter som lukt och akut diarré. Kvinnorna upplever att stomin bidrar till en högre levnadsstandard, men även till en trygghet i vardagen som bringar ljus för framtiden.

De sista veckorna innan min akuta operation är bland de värsta i mitt liv. Så ensam. Så rädd. Det är kanske därför stomin är ett sådant glädjeämne för mig. För mig var det räddningen på mitt liv. Och rent krasst; hade jag inte genomgått den operationen, precis när jag genomgick den, hade jag inte suttit här idag. Den tanken är svindlande och kräver både bearbetning och tid för att greppa. Tack Gud. (Blogg 10)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studien har analyserats med kvalitativ innehållsanalys beskrivet av Lundman och Hällgren-Graneheim (2012). Studiens syfte var att beskriva unga kvinnors erfarenheter av att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom.

Då endast ett få antal kvinnors erfarenheter har studerats i studien, kan detta ses som en begränsning. Det finns en medvetenhet om att dessa 10 bloggar inte kan representera eller stå för hur alla personer med inflammatoriska tarmsjukdomar upplever eller erfår sitt vardagliga liv med en kronisk sjukdom. Det valdes att endast inkludera unga kvinnor i studien. Enligt Schneider och Fletcher (2007) är majoriteten av de som drabbas av inflammatoriska tarmsjukdomar kvinnor. Att dessutom vara ung och drabbas av en kronisk sjukdom kan ge ytterligare problem med tanke på kroppens utveckling och mognad, vilket gör att dessa personer ofta är ännu mer utsatta. Enligt Kjellström (2012) finns det etiska utmaningar i varje examensarbete, svårigheten är att se till att undvika att skada eller såra deltagarna i studien. Det diskuterades mycket kring den etiska svårigheten, om deltagarna i studien skulle vara anonyma eller om de skulle informeras om studien. Bloggar ses som offentliga handlingar vilket betyder att vem som helst har rätt till materialet när det har publicerats (Skärsäter & Ali, 2012). Kvinnorna skulle inte känna sig granskade eller påverkade av denna studie. Det ansågs även att det inte var av relevans för studien att publicera kvinnornas bloggadresser. Därför beslöts det att kvinnorna och deras bloggadresser inte skulle publiceras i studien.

Författarna valde att använda sig av metoden kvalitativ innehållsanalys då bloggar med texter skulle analyseras, något Lundman och Hällgren-Graneheim (2012) rekommenderar som en effektiv metod vid textanalyser. Författarna läste grundligt igenom alla bloggar var för sig och kondenserade sedan dessa genom att ta ut viktiga stycken för att kunna få fram meningsenheter för att sedan bilda kategorier. Originaltexterna har gång på gång lästs igenom trots att mindre delar plockats ut för att få en mer trovärdig och tydlig bild av materialet. När innehållet i texterna granskades sågs detta som trovärdigt eftersom innehållet främst var emotionellt. Fokus i studien var att tolka innehållet i bloggarnas texter. För att stärka trovärdigheten utgick tolkningen av datamaterialet utifrån vilket syfte kvinnorna hade med sina bloggar, vilket var att genom personliga texter och reflektioner beskriva sin vardag, kunna nå ut till andra människor och på så sätt delge sina erfarenheter av att leva med sin kroniska sjukdom. Trovärdigheten kunde stärkas utifrån detta då det emotionella innehållet visade att bloggarna utgått från blogg författarnas egna erfarenheter. En induktiv ansats valdes, vilket innebär att datamaterialet analyserades utan förutfattade meningar. Datamaterialet analyserades för att på så vis kunna belysa kvinnornas erfarenheter utifrån deras egna förklaringar och ord.

Då studien gjordes reflekterade och diskuterade författarna om förförståelsen kring studiens ämne. Detta för att förförståelse eventuellt kan komma att påverka resultatet. Ett öppet förhållningssätt i förhållande till syftet var viktigt för att inte föregå resultatet. Förförståelsen upplevdes som neutral. Författarna hade ingen tidigare erfarenhet av ämnet på varken personlig eller yrkesrelaterad nivå. Lundman och Hällgren-Graneheim (2012) belyser att vikten av trovärdighet bland annat handlar om hur författarens förförståelse har påverkat analysprocessen. Genom hela analysprocessen togs det i beaktande att förförståelsen inte ska vinkla kvinnornas erfarenheter eller känslor och målet har varit att i så stor mån som möjligt bevara det ursprungliga innehållet och äktheten i blogg författarnas texter. (Lundgren & Hällgren-Graneheim, 2012).

Olika aspekter som stärker trovärdigheten på en studie är om metod och datamängd anses lämplig och även om resultatet av insamlad data svarar på syftet (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012). Författarna har noga beskrivit hur kriterierna för urval och inhämtning av data har gjorts, och även hur bearbetningen av materialet har gjorts. Lundman och Hällgren-Graneheim (2012) beskriver att en utförlig redogörelse av analysen stärker tillförlitligheten på studien. Överförbarhet handlar om i vilket omfång ett resultat kan överföras till andra grupper och sammanhang. Läsaren är den som kan bedöma om resultatet är överförbart. Bedömningen av detta blir enklare om framställningen av exempelvis urval, datainsamling och metod är utförlig (Lundman & Hällgren-Graneheim, 2012).

Citat har till viss del använts i studien. Risken med att använda sig av citering är att anonymitet kan gå förlorat (Kjellström, 2012). Detta för att citaten kan vara sökbara på internet. Det beslöts ändå att det skulle innehålla citat då de bidrar till trovärdighet och en bättre förståelse för kvinnornas erfarenhet av sin situation. Studien har endast gjorts med goda intentioner. Den har gjorts för att skapa en bättre förståelse för hur det är att leva med inflammatorisk tarmsjukdom. Förhoppningen är att vårdpersonal med hjälp av denna studie ska få ett bättre kunskapsunderlag och därmed kunna ge en god vård för personer som drabbats av inflammatorisk tarmsjukdom.

Resultatdiskussion

Av resultatet framkommer att kvinnornas vardag begränsas markant i och med att de är drabbade av inflammatorisk tarmsjukdom. Dessa begränsningar kan vara kopplade till kvinnans vardagsliv och skapa hinder för att kunna göra det som hon känner för samt hålla nere möjligheterna till att leva ett normalt liv. Även det sociala samspelet har en betydande roll och påverkas av kvinnornas sjukdomstillstånd. Enligt Tanaka et al. (2009) är det inte alldeles sällan som patienter med IBD möter svårigheter i vardagen till följd av deras sjukdom och aktuella tillstånd, svårigheter som kan begränsa det dagliga livet för kvinnorna. Planering är en stor del av kvinnornas liv för att kunna få vardagen att gå ihop. Carlsson och Persson (2012) menar att planering för en person som har IBD blir extra viktig och betydelsefull. Fler åtgärder måste vidtas innan en aktivitet än för en frisk person.

såsom medicin, stomitillbehör vid behov och annat som är betydelsefullt. Tanaka et al. (2009) menar att vårdkvaliteten och stödandet kan förbättras ju bättre förståelse sjuksköterskan har för patientens och dennes livsvärld. Därför är det viktigt att sjuksköterskan förstår patientens begränsningar i vardagen. Sjuksköterskans intresse och nyfikenhet på vad patienten erfar kan bidra till att ett förtroende byggs upp. Detta förtroende kan leda till att sjuksköterskan får en ökad förståelse för patientens begränsningar, där möjligheten ökar för sjuksköterskan att möta patientens behov. Varje individs erfarenheter är individuella, därför måste sjuksköterskan kunna anpassa stödet till patienten då stöd ses som ett hjälpmedel för att tillfredsställa patientens behov (Stoltz, Andersson & Willman, 2007). Hupcey och Morse (1997) menar att det professionella stödet har mening att skapa upplevelse av positivitet utan att förvänta sig ett resultat från den som får stödet. Därför kan detta stöd vara bra för sjuksköterskan att använda i mötet av patienter med IBD då det även stärker relationen mellan patient och sjuksköterska (Hupcey & Morse, 1997). När en person drabbas av en kronisk sjukdom, kan denna uppleva att kroppen upplevs som ett hinder med trötthet och oro som tar överhand och dominerar det dagliga livet (Öhman, 2009). Begränsningarna kan därför bidra till en försämrad eller påverkad levnadsstandard för kvinnorna, vilket de även själva vittnar om i sina blogginslag. En människa kan uppnå välbefinnande och hälsa till följd av egenvård (Orem, 2001). Det är därför viktigt att sjuksköterskan uppmanar till egenvård och beskriver dess fördelar för de unga kvinnorna i tidigt skede. Då diagnosen för IBD kan sättas i så olika åldrar är det viktigt att anpassa informationen för patienten. Ett barn kan behöva få bilder och anvisningar om hur denne ska sköta sin egenvård och hygien, samt en enklare beskrivning varför det är så viktigt. En vuxen person däremot kan ha en redan god förståelse om vikten av egenvård och därför kan det räcka med att ge egenvårdsråd. Då detta område kan upplevas som skamset för patienten är det viktigt att sjuksköterskan vågar prata om det och inte får det att bli en jobbig stämning. Patienten ska våga ställa frågor som denne upplever är jobbiga att ställa. Därför krävs det av sjuksköterskan att vara öppen och ställa frågor, inte på något vis visa sig äcklad eller döma patienten. En kvinna nämnde att hon uppfattar att personer som inte har sjukdomen kan äcklas av de som har påse på magen, diarréer, blodiga avföringar och så vidare. Även detta kan kopplas till egenvård då kvinnorna ska lära känna sina kroppar och inte tillåta sig äcklas av den. Om kvinnorna innehar kunskap om hur sjukdomen inverkar på kroppen så kan de föra vidare sina upplevelser och på så sätt får utomstående en förståelse som kan resultera till minskad äckelkänsla.

Resultaten tydliggör att det är betydelsefullt att kvinnorna ska förstå sin sjukdomssituation. Kunskap krävs för att i största möjliga mån undvika negativa effekter så som depression och oro. Dock vittnar kvinnorna om att de någon gång har upplevt eller upplever nedstämdhet och svårighet med att acceptera sin sjukdom. Precis som Schneider och Fletcher (2007) beskriver så har patienternas välbefinnande stor inverkan vid IBD. Carlsbeek et al. (2006) menar att en depression kan utvecklas hos dessa kvinnor och det är många gånger relaterat till skolan och skolresultat som påverkats av sjukdomen. Därför krävs det att skola och sjukvård kan samarbeta för att undvika eller minimera risken för att

en depression ska utvecklas (Carlsbeek et al., 2006). Kvinnorna ska få möjlighet att gå klart och klara skolan trots att de är sjuka. De behöver stöd och vägledning i deras sjukdom och det är viktigt att de blir inbjudna till det, hålla fram en hand och möta dem halvvägs. Detta för att de många gånger är rädda och osäkra och på så vis behöver trygghet samt möjlighet att få känna tillit. Travelbee (2001) belyser vikten av att ha familj och anhöriga nära vid sjukdom. För dessa kvinnor är familjen betydelsefull och de upplever stort stöd från dem. Detta stöd är viktigt för att få känna sig sjuka då detta är en sjukdom som inte alltid kan ses från folk runtom. Sjukdom och lidande går oftast hand i hand och Travelbee (2001) menar att lidande är något som varje människa kommer möta, mer eller mindre. Kvinnorna skriver om sina känslor, farhågor och smärtor i sina bloggar, men nämner det aldrig som ett lidande. Dock går det att spegla alla typer av lidande på ett eller annat sätt. De utsätts och påverkas av sjukhusens organisation och sjukdomen i sig, därför är det inte helt ovanligt att möta lidanden av alla dess slag under vården av dessa patienter.

Enligt Langford et al. (1997) ska stöd ges emotionellt och praktiskt. Det emotionella stödet har i syfte att skapa ett känslomässigt band mellan sjuksköterska och patient. Det bygger en god vårdrelation och skapar tillit och närhet. Denna typ av stöd är viktig för att patienten ska våga och vilja öppna sig och uttrycka sina känslor för sjuksköterskan. Det krävs att patienten känner sig trygg i sjuksköterskans omgivning och att de får ses kontinuerligt. Praktiskt stöd är ett mer konkret stöd där sjuksköterskan fysiskt kan hjälpa patienten. Det kan handla om en syssla i vardagen, att ringa en dietist eller kurator. Patienten kan uppleva att hen inte orkar utföra en viss syssla och då kan sjuksköterskan stödja praktiskt (Langford et al., 1997). Det räcker exempelvis inte med enbart praktiskt stöd eftersom patienten många gånger upplever att de behöver någon att tala med. De kan hantera den praktiska delen ganska bra själva, exempelvis att byta sin stomi eller ringa ett samtal.

Av resultaten framgår att kosten styr kvinnorna i vardagen och deras välmående. Boeing et al. (2012) studie visar hur frukt och grönsaker påverkar personer med bland annat IBD. Författarna menar att det finns ett samband mellan konsumtion av frukt och grönsaker och förebyggande av försämring vad gäller sjukdom. Kvinnorna menar att deras sjukdomstillstånd kan förvärras om de äter fet och ohälsosam mat, exempelvis pizza. På så vis är många av dessa kvinnor medvetna om vad de stoppar i sig och har god kunskap om maten och dess verkan i kroppen. Sjuksköterskan bör vara medveten om kunskapsbehovet gällande kost för patienter med IBD, därför anses det viktigt att redan i samband vid upptäckten av diagnosen hos patienten konsultera en dietist. Samtidigt behöver sjuksköterskan ta hänsyn till alla patienters olikheter när det gäller kostvanor. Om en viss kost och rutin fungerar bra för en patient, betyder det nödvändigtvis inte detsamma för alla. Därför är det viktigt att sjuksköterskan är lyhörd och uppmärksam på patientens upplevelser och erfarenheter.

Av resultaten framkommer det att kvinnorna är nöjda trots de brister som finns i sjukhusorganisationen. Dahlberg och Segesten (2010) framhåller att patienter ofta uttrycker att de inte önskar någon annan eller sig själva den sjukdom de har. Trots detta så

kan de uppleva tacksamhet och uppskattning för de erfarenheter de fått i och med sin sjukdom. Erfarenheter de erhåller har bidragit till att deras syn på livet har förändras, något kvinnorna i studien även nämner. Undersökningar och sjukhusvistelser har öppnat en annan syn på livet. Sjuksköterskan behöver förstå att patienten är tacksam för vad hen har upplevt, därför ska de inte tycka synd om patienten. Många patienter menar att de har stärkts av sjukdomen och fått en ny syn på livet. Söderberg (2009) beskriver att värdighet och integritet påverkas vid sjukdom. En kombination av integritetskränkande och upplevelse av minskad värdighet leder vanligen till ett sjukdomslidande, men även ett vårdlidande. Känsla av skam och skuld är något som patienter som fått ett felaktigt bemötande eller saknad av respekt upplever (Söderberg, 2009). Integritetskränkning är inte helt ovanligt att patienten upplever vid undersökningar som patienter med IBD behöver genomgå. Denna skuld och skamsenhet ska inte behöva förekomma, därför krävs det av sjuksköterskan att vara närvarande hos patienten. Närvarande både psykiskt och fysiskt, då de är beroende av varandra. Sjuksköterskan kan vara fysiskt närvarande, men patienten kan känna sig ensam ändå. Därför behöver den psykiska omtanken och närvarandet finnas. Patienter ska inte behöva känna sig ensam i beslutstaganden eller genom svåra undersökningar. Ju bättre närvarandet är, desto bättre upplevelse. Kurator eller liknande kan behöva kopplas in, vilket även sjuksköterskan måste vara medveten om och erbjuda dessa unga kvinnor då de kan behöva få möjlighet att berätta om sina upplevelser och framtidsplaner. Orem (2001) menar att hälsa ska upplevas som en helhet. Kvinnor har olika levnadsförhållanden och inställningar till sin sjukdom, fysiskt, psykiskt och socialt och därför kan sjukdomen inte generaliseras. Helheten bygger på att möta individen utifrån dennes behov från alla dess vinklar och aspekter. Det är något som sjuksköterskan ska beakta och ha i åtanke vid vård av patienter med IBD. Resultaten visar att de flesta kvinnor har god kunskap gällande sin egenvård. De är pålästa och medvetna om deras sjukdom, trots detta menar Orem (1995) att sjuksköterskan bör stödja och undervisa patienten gällande sin egenvård. Detta kan då vara extra viktigt i samband med att diagnosen upptäcks och patienten då ska informeras gällande sin sjukdom. Om sjuksköterskan av någon anledning inte prioriterar denna typ av information kan det leda till att patienten missar viktig information, vilket i sin tur kan leda till vårdskador eller lidande.

Konklusion

Denna studie har bidragit med kunskaper om unga kvinnors erfarenhet av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom. Kvinnorna upplever det som en kamp att leva med en kronisk sjukdom som inflammatorisk tarmsjukdom. Det påverkar mycket av det vardagliga livet, vilket kräver mer planering och eftertänksamhet. De ser de friska dagarna som mer betydelsefulla och även vänner och familj har en betydelsefull roll som stöd och vägledning under svåra sjukdomsperioder. Sjukdomen ses dock många gånger som ett hinder i umgänget med närstående då kvinnorna under vissa sjukdomsperioder inte kan träffa dem även om de velat. Kvinnorna har ofta svårt att acceptera för sig själva att de har

en sjukdom, och det tar lång tid innan de söker vård. Det är även svårt att få andra att acceptera sjukdomens begränsningar då kunskapen kring denna oftast inte är så stor. Deltagarna i studien beskriver att arbete och skola till stor del blir lidande under sjukdomsperioderna då dessa ersätts med mycket sjukhusvistelser och skov som bidrar till svårigheter att klara av arbetet. Kosten är en stor del i kvinnornas liv då en mångsidig diet är viktigt för att minska uppkomsten av skov och symptom. Betydelsen blir ofta lidande då det under perioder är svårt att behålla den mat och näring som behövs. Sjukhusvistelser och möten med vårdpersonalen upplevs ibland bristande då kvinnorna inte anser att deras känslor tas på allvar utan att det bara fokuseras på det kroppsliga. Kvinnorna genomgår ofta många svåra undersökningar som upplevs vara både fysiskt och psykiskt påfrestande. En del kvinnor får även genomgå en stomioperation då deras besvär är för stora, något som ofta upplevs som en stor förbättring.

Ökad kunskap och förståelse för kvinnornas erfarenheter skapar en möjlighet för sjuksköterskan att ge patienterna en god och individanpassad vård. I och med att förståelsen ökar så kan patienten känna mer tillit till sjuksköterskan och på så vis våga öppna sig och berätta hur denne upplever situationen. Sjuksköterskans förståelse för patienten i dennes situation bidrar till en stärkt vårdrelation. Detta gör det möjligt för sjuksköterskan att ge patienten det stöd som efterfrågas.

Kliniska implikationer

Resultaten kan användas för att ge ökad förförståelse och bidra till sjuksköterskors utveckling av kunskap av unga kvinnors upplevelser av att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom. Av resultaten ska sjuksköterskan se till kvinnans unika behov utifrån hennes erfarenheter av sjukdomen och utveckla sin förståelse för detta. För sjuksköterskan är detta en viktig del då kunskapen om hur dessa patienter lever sitt vardagliga liv med en inflammatorisk tarmsjukdom gör det enklare att ge en bättre vård och skaffa en bättre förståelse för den individanpassade omvårdnaden.

För att förbättra kunskapen kring patientens erfarenhet av att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom behövs ytterligare forskning inom området. Den nuvarande forskningen är till största del inriktad på det medicinska än på den psykosociala delen av sjukdomen. För att utvecklingen av omvårdnaden kring dessa patienter ska bli bättre krävs mer kunskap genom ytterligare forskning inom personers känslomässiga upplevelser och erfarenheter av hur det är att leva med inflammatorisk tarmsjukdom.

REFERENSER

- Ananthakrishnan, A.N., Higuchi, L.M., Huang, E.S., Khalili, H., Richter, J.M., Fuchs, C.S. & Chan, A.T. (2012). Aspirin, Nonsteroidal Anti-inflammatory Drug Use, and Risk for Crohn Disease and Ulcerative Colitis: A Cohort Study. *Annals of Internal Medicine*, 156, 350-359. doi: 10.7326/0003-4819-156-5-201203060-00007
- Boeing, H., Bechthold, A., Bub, A., Ellinger, S., Haller, D., Kroke, A., Leschik-Bonnet, E., Müller, M., Oberitter, H., Schulze, M., Stehle, P. & Watzl, B. (2012). Critical review: vegetables and fruit in the prevention of chronic diseases. *European Journal of Nutrition*, 51(6), 637-663. doi: 10.1007/s00394-012-0380-y
- Brinkeberg Lapidus, A. (2008). Crohns sjukdom. I H. Nyhlin (Red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Calsbeek, H., Rijken, M., Bekkers, MJT., Dekker, J. & van Berge Henegouwen, GP. (2006). School and leisure activities in adolescents and young adults with chronic digestive disorders: impact of burden of disease. *International Journal of Behavioral Medicine*, 13(2), 121-130.
- Carlsson, E. & Persson, E. (2012). Omvårdnad av patienter med kolorektala sjukdomar. I L. Lindwall (Red.). *Omvårdnad vid kirurgiska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2013). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling* (4., rev. och utök. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber
- Guregård, S. (2007). Samtal med flyktingfamiljer i barn- och ungdomspsykiatri. I S. Määttä & K. Segesten (Red.), *Vårdens språk – en antologi*. Stockholm: Liber.
- Halfvarson, J. (2015, 8 juli). *Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), kronisk*. Hämtad 18 november, 2015, från Internetmedicins webbplats: <http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=240>
- Halfvarson, J. (Talare). (2013). I forskningens framkant [TV-serieavsnitt]. I A. Sjögren (Bildproducent), *UR Samtiden - Magens folksjukdomar*. Hämtad 24 november, 2015, från Utbildningsradions webbplats: <http://www.ur.se/Produkter/178681-UR-Samtiden-Magens-folksjukdomar-I-forskningens-framkant>
- Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad*. (uppl 1:4, s. 115-129). Studentlitteratur.
- Hupcey, J. & Morse, H. (1997). Can a professional relationship be considered social support? *Nursing Outlook*, 45(6), 270-276.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-94). Lund: Studentlitteratur AB.
- Langford, C., Bowsher, J., Maloney, J., & Lillis, P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 95-100.

- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lesnovska, K. P., Börjeson, S., Hjortswang, H. & Frisman, G. H. (2013). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 1718-1725. doi:10.1111/jocn.12321
- Lundman, B. & Hällgren-Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund- Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.187-201). Lund: Studentlitteratur AB.
- Orem, D. E. (1995). *Nursing Concepts of Practice*. (5:e uppl.). St. Louis: Mosby Inc.
- Orem, D. E. (2001). *Nursing Concepts of Practice*. (6:e uppl.). St. Louis: Mosby Inc.
- Rini, C., Jandorf, L., Valdimarsdottir, H., Brown, K. & Itzkowitz, S.H. (2008). Distress among inflammatory bowel disease patients at high risk for colorectal cancer: a preliminary investigation of the effects of family history of cancer, disease duration, and perceived social support. *Psycho-Oncology*, 17, 354-362. doi:10.1002/pon.1227
- Schneider, M. & Fletcher, P. (2007). I feel like my IBS is keeping me hostage! Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university aged women. *International Journal of Nursing Practice*, 14, 135-148. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.00677.x
- Skärsäter, I. & Ali, L. (2012). Att använda internet vid datainsamling. I M, Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 251-267). Lund: Studentlitteratur.
- Stoltz, P., Andersson, E. & Willman, A. (2007). Support in nursing - An evolutionary concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 1478-1489.
- Söderberg, S. (2009) *Att leva med sjukdom* (s. 18-20). Falun: Författarna och Norstedts Förlag.
- Tanaka, M., Iwao, Y., Okamoto, S., Ogata, H., Hibi, T. & Kazuma, K. (2009). Coping strategy when patients with quiescent Crohn's disease recognize that their conditions are worsening. *Journal of Gastroenterology*, 44, 1109-1112. doi:10.1007/s00535-009-0104-0.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2:a uppl.). Philadelphia: Davis.
- Travelbee, J. (2001). *Sykdom og lidelse som menneskelige erfaringer*. (3:e uppl.) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Trindade, I., Ferreira, C. & Pinto-Gouveia, J. (2015). Ulcerative Colitis Symptomatology and Depression: The Exacerbator Role of Maladaptive Psychological Processes. *Digestive Diseases And Sciences*, 60, 3756–3763. doi:10.1007/s10620-015-3786-6
- Tysk, C., Lindberg, E., Järnerot, G. & Flodérus-Myrhed, B. (1988). Ulcerative colitis and Crohn's disease in an unselected population of monozygotic and dizygotic twins. A study of heritability and the influence of smoking. *Gut*, 29(7), 990-996.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 11 januari 2016, från, <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Öhman, M. (2009) I S. Söderberg (Red.). *Att leva med sjukdom*. (s. 103-105). Falun: Författarna och Norstedts Förlag.