

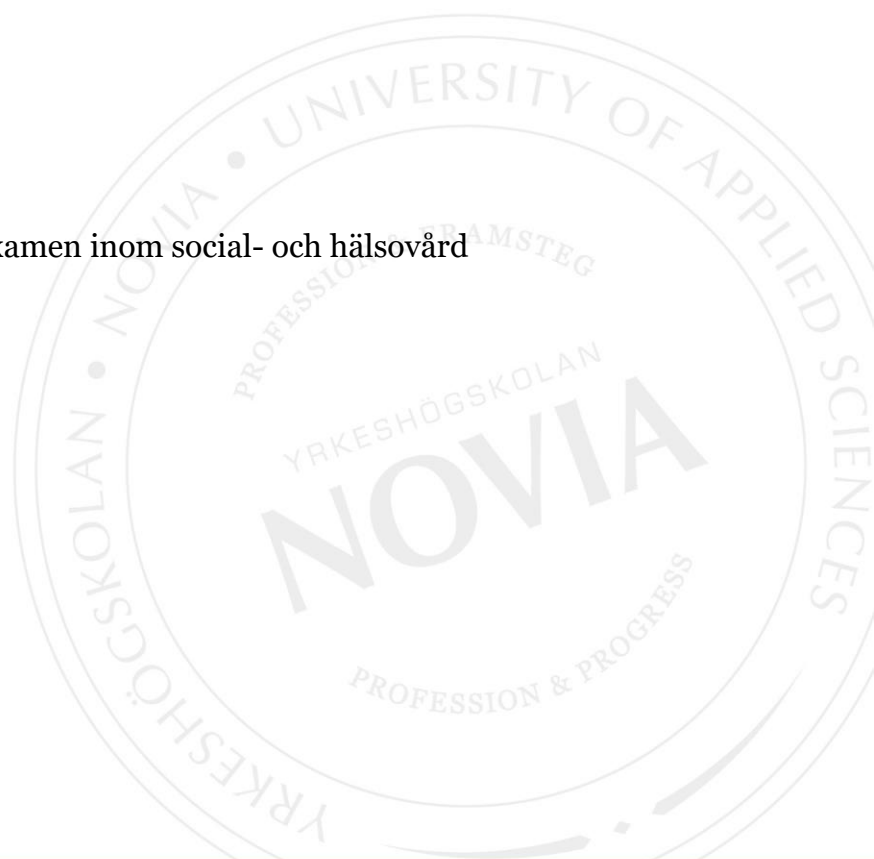
# **Livet tillsammans med inflammatoriska tarmsjukdomen ulcerös kolit – en kvalitativ enkätstudie**

Isabella Hagman

Examensarbete för (YH)- examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare YH

Vasa 2017



## EXAMENSARBETE

Författare: Isabella Hagman  
Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa  
Handledare: Lena Sandén-Eriksson

Titel: Livet tillsammans med inflammatoriska tarmsjukdomen ulcerös kolit – en kvalitativ enkätstudie

---

Datum: 1.6.2017

Sidantal: 27

Bilagor: 2

---

### Abstrakt

Syftet med detta examensarbete har varit att undersöka unga personers upplevelser av hur vardagen påverkas av ulcerös kolit samt hurudant bemötande och vilken information erhållits från sjukvården vid insjuknande. Som metod för studien har enkäter använts och sju personer som alla insjuknat i ulcerös kolit som ung har deltagit i studien. Som bakgrundsteori har Katie Eriksson teori om lidande i vården fungerat. Svaren från enkäterna har analyserats med en kvalitativ innehållsanalys och resultatet diskuterats med hjälp av tidigare forskningar och bakgrundteorin. I resultatet presenteras tre huvudkategorier som är bristfällig information, bemötandets betydelse samt en förändrad vardag. Sammanfattningsvis från resultatet är att det är påfrestande att som ung drabbas av en kronisk sjukdom och att det måste få ta tid att acceptera sin nya situation. Unga är i särskilt behov av att få individuell vård, mycket information och möjlighet till samtal med egenvårdare eller psykolog om de känslor som kan uppstå.

---

Språk: Svenska

Nyckelord: Ulcerös kolit, unga, upplevelser, vård

---

## **BACHELOR'S THESIS**

Author: Isabella Hagman  
Degree programme: Nurse  
Supervisor: Lena Sandén-Eriksson

Title: Life with the inflammatory bowel disease ulcerative colitis – a qualitative questionnaire

---

Date: 1/6/2017

Number of pages: 27

Appendices: 2

---

### **Summary**

The purpose of this thesis has been to study young peoples' experiences of how ulcerative colitis affects their daily life and how the care and information was offered by health care professionals during the early stages of the disease. A questionnaire was used to collect data from seven participants who were all diagnosed with ulcerative colitis from youth. Katie Eriksson's theory about suffering during care was used as the background theory. The answers from the questionnaires were analyzed by a qualitative content analysis, and the result was determined with help of earlier research and the background theory. The three main headings presented in the result are: Deficient information, significance of the meeting and a changed everyday life. The conclusion from the result shows that it is wearisome for a young person to develop a chronic disease and that they must be allowed enough time to accept the new situation. Young people are especially in need of receiving individual care; plenty of information should be supplied and they should have the possibility to talk with their caregiver or psychologist about the emotions that may arise.

---

Language: Swedish

Key words: Ulcerative colitis, adolescents, experiences, care

---

## Innehåll

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar .....	2
3	Teoretisk bakgrund.....	2
3.1	Ulcerös kolit .....	3
3.2	Etiologi.....	3
3.3	Symtom och diagnostisering.....	3
3.4	Behandling.....	4
3.5	Sjukdomens uppföljning och följsjukdomar.....	5
3.6	Tidigare forskning .....	5
4	Teoretisk utgångspunkt.....	7
4.1	Lidande i vården.....	7
4.2	Sjukdomslidande.....	8
4.3	Vårdlidande.....	8
4.4	Livslidande .....	10
5	Metod.....	10
5.1	Val av informanter till studien.....	11
5.2	Enkätens utformning.....	11
5.3	Datainsamling .....	12
5.4	Innehållsanalys .....	12
5.5	Etiska överväganden .....	13
6	Resultat .....	14
6.1	Bristfällig information.....	14
6.1.1	Önskan om kostrådgivning.....	15
6.1.2	Övrig utebliven information.....	16
6.2	Bemötandets betydelse.....	17
6.3	En förändrad vardag.....	17
6.3.1	Relationerna påverkas.....	17
6.3.2	Motionerande uteblir under skoven .....	18
6.3.3	Begränsningar.....	19
6.3.4	Självkänslan får en stöt .....	19
6.3.5	Orosmoment för framtiden.....	20
7	Metoddiskussion .....	20
7.1	Val av metod .....	20
7.2	Enkätfrågornas utformning .....	21
7.3	Bakgrundskällor .....	21
8	Resultatdiskussion.....	22
9	Konklusion / Slutsats.....	25

Källförteckning ..... 26

Bilageförteckning

Enkät Bilaga 1

Följebrev Bilaga 2

## 1 Inledning

Ämnet som valts för denna studie ligger respondenten varmt om hjärtat eftersom det i bekantskapskretsen finns flera unga som drabbats av ulcerös kolit. Det är vanligast att sjukdomen bryter ut hos unga vuxna (Benno et.al. 2008, s. 81) och därför intresserar det respondenten ännu mera. I Finland diagnosticeras cirka 20 nya personer med ulcerös kolit per 100 000 invånare i året vilket är en hög siffra. Antalet finländare som har sjukdomen är mellan 300 och 400 per 100 000 invånare (Crohn ja colitis ry, 2016). Orsakerna till varför sjukdomen i dagens värld ökar är ännu delvis okända men några faktorer har forskare kommit fram till vilka presenteras senare.

I studien undersöks hurudan information och hurudant bemötande unga personer fått från sjukvården vid insjuknandet i ulcerös kolit samt hur sjukdomen påverkar det dagliga livet. Den informationen har samlats in med hjälp av enkäter från sju personer som alla insjuknat i ulcerös kolit i ung ålder.

På praktikperioderna under studietiden har respondenten märkt att man som sjukskötare kan möta på ulcerös kolit patienter på många olika ställen oavsett var man jobbar. På hälsostationen, inom skol- och arbetsplatshälsovården eller på en sjukvårdsmottagning kan den första kontakten till sjukvården ske. På medicinska avdelningar på sjukhus kan patienterna tas in under debutfasen eller under värre skovperioder. Inom den kirurgiska sjukvården kan man även möta på ulcerös kolit patienter då de kommer in för kirurgisk behandling av sin sjukdom.

Genom att skriva om detta ämne önskar respondenten belysa hur unga upplevt insjuknande i ulcerös kolit i ung ålder och förhoppningsvis kan resultatet av studien öka på patientförståelsen hos sjukvårdspersonal.

## 2 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att få ökad kunskap och förståelse om hur det är att leva med den inflammatoriska tarmsjukdomen ulcerös kolit för att som blivande sjukskötare i fortsättningen kunna ge dem som drabbats en god omvårdnad från insjuknandets början.

Frågeställningarna för studien är följande:

1 Hurudan information och hurudant bemötande har erhållits från sjukvården vid insjuknande i ulcerös kolit i ung ålder?

2 Hur påverkas det dagliga livet av ulcerös kolit?

Utifrån frågeställningarna har respondenten utformat enkätfrågor som hoppas kunna ge utförligare svar på hurudant bemötande patienterna fått vid insjuknandet samt hur livet som ung påverkas av en kronisk sjukdom som inte syns på utsidan.

## 3 Teoretisk bakgrund

Respondenten har i huvudsak använt böcker för att skriva den teoretiska bakgrunden som handlar om själva sjukdomen ulcerös kolit, men även använt fakta från vetenskapliga artiklar som hittats via databasen Nelli och i huvudsak från EBSCO och CINAHL. Respondenten har satt årtalsbegränsning från år 2006 och även begränsat sökningarna med ”per reviewed” för att vara säker på att hitta enbart vetenskapliga forskningar. De flesta av artiklarna som hittats är samlade under rubriken Tidigare forskning i slutet av detta kapitel.

I bakgrunden förklaras ulcerös kolit närmare och lite etiologi tas även upp trots att orsakerna varför människor insjuknar i denna sjukdom till många delar ännu är okända. Symtom och diagnostisering utgör ett kapitel där det även klagörs tre olika stadier av sjukdomen som är lindrig, måttlig och allvarlig kolit. I fjärde underkapitlet redogörs för vilken behandling som ges vid ulcerös kolit och i följande kapitel hur man följer upp sjukdomen och vilka eventuella följsjukdomar ulcerös kolit kan leda till.

### 3.1 Ulcerös kolit

Den som drabbas av ulcerös kolit får en inflammation i rektum och i kolon, det vill säga i ändtarmen och tjocktarmen. Det är vanligt att man insjuknar första gången i sjukdomen i unga år och sjukdomen har vanligen ett förlopp under hela livet med periodvisa kroniska skov (Halfvarson, 2008, s.371). Om inflammationen sitter enbart i ändtarmen kallas sjukdomen för ulcerös proktit. *"Ulcerös kolit är en autoimmun sjukdom där kroppens eget immunförsvar angriper tarmslemhinnan."* (von Numers & Edén, 2012). Enligt en studie av Burness och Kreating (2013, s.247 - 262) varierar förekomsten av nya ulcerös kolit fall i hela världen mellan 1,2 - 20,3 per 100 000 personer i året. Utbredning och förekomst av Ulcerös kolit är högst i nordliga klimat som i Nordamerika och Europa och lägst förekomst av sjukdomen är det i Asien och Afrika. Enligt uträkningar från år 2013 finns det runt 2,4 miljoner personer i Nordamerika och 2,2 miljoner personer i Europa som lider av sjukdomen.

### 3.2 Etiologi

Etiologin bakom ulcerös kolit är ännu till stora delar okänd. Vissa saker har man ändå kommit fram till som tros ha ett samband med sjukdomen. Genetiska-, immunologiska- och miljöfaktorer tros spela en roll till att man kan utveckla sjukdomen. Ett förslag på hur uppkomsten och utvecklingen av sjukdomen kunde se ut är att personen har ett dysreglerat mukosalt immunförsvar i sin tarmflora och samtidigt också är genetiskt mottaglig vilket kan leda till tarminflammationer. TNF-a är en tumörnekrosfaktor alfa som normalt finns i flera celler i immunsystemet. TNF-a har visat sig kunna ha en viktig roll vid sjukdomsutvecklingen eftersom patienter med ulcerös kolit har haft ett förhöjt värde av TNF-a i biopsier som tagits vid skopiska undersökningar. (Burness & Kreating, 2013, s. 247 - 262).

### 3.3 Symtom och diagnostisering

De vanligaste symtomen på inflammation i tjocktarmen är blodiga och slemmiga avföringar och förändrade tarmvanor som kan vara trängningar, lös konsistens på avföring, diarréer och ökad avföringsfrekvens. Vid svårare skov av sjukdomen får personen ofta feber, går ner i



vikt och blir allmänt påverkad (Halfvarson, 2008, s. 371). En krampaktig smärta i vänstra sida i höftområdet är också ett symptom vid ulcerös kolit, smärtan lättar vanligen efter tarmtömning (Tiusanen, 2016).

Ulcerös kolit uppkommer oftast vid ung ålder mellan 15 och 40 år men förekommer dock i alla åldrar. Med hjälp av att kartlägga patientens symptom, endoskopiska fynd, biopsier, laboratorieprov som blodbild, sänka, CRP och förekomst av kalprotektin i avföringen, kan man ställa diagnosen. Sjukdomen delas in i tre olika svårighetsgrader som är lindrig, måttlig och allvarlig kolit. (Almås et.al., 2011, s. 436; Sipponen, 2015, s.801 - 802).

### **Lindrig, måttlig och allvarlig kolit**

Symtomen på lindrig kolit är diarré med eller utan blodblandning mindre än fyra gånger per dygn, ingen allmänpåverkan, hemoglobin över 115 gram/liter och normala inflammationsvärden från blodprovsundersökningar. Vid måttlig kolit är symtomen liknande men nu ökas diarré- antalen till fyra gånger eller flera per dygn. En mild allmänpåverkan kan nu förekomma och hemoglobingränsen ligger på 105 gram/liter, inflammationsvärden från blodprov är fortfarande på normal nivå. Symtomen på allvarlig kolit är diarréer sex gånger eller flera per dygn och takykardi. Förhöjd kroppstemperatur hör även till och hemoglobinet ligger nu på 105 gram/liter eller lägre. Inflammationsvärdena i blodet som sänkan eller CRP är nu också förhöjda. (Sipponen, 2015, s.801 - 802).

## **3.4 Behandling**

Medicinsk behandling som ges vid ulcerös kolit består av läkemedel som på olika sätt hämmar immunsystemet, för att minska inflammationen i tjock- och ändtarmen. Kortison och cellgifter är de vanligaste medicinerna som används medan det på senare år även kommit ut en antikropp till behandlingsalternativen som kallas för TNF- alfahämmare som även den skall försvaga immunsystemet och således minska på inflammationen. (Benno et.al., 2008, s. 80).

Om man inte får tillräcklig lindring av symtomen genom den medicinska behandlingen krävs ibland även kirurgiska åtgärder. Vid en operation tas vanligen de drabbade delarna av tjocktarmen bort och ibland måste man till och med ta bort hela tjocktarmen. Vid

tjocktarmsoperation får patienten ofta en ileostomi, det betyder att man gör en öppning i buken och sista delen av tunntarmen mynnar ut i öppningen. En utbytbar stomipåse fästs i huden på magen dit det tunnflytande tarminnehållet rinner, patienten tömmer i fortsättningen sin tarm i stomipåsen. Då patienten tillfrisknat efter operationen kan man koppla tunntarmen direkt till den friska ändtarmen och så slipper patienten den tillfälliga ileostomin. (Benno et.al., 2008, s. 80 - 82).

Om ändtarmen också är angripen av inflammation måste man operera bort den och då brukar man istället göra en bäckenreservoar, som betyder att man omformar den sista delen av tunntarmen till en reservoar som placeras nere i bäckenet och den kopplas sedan till analkanalen. Bäckenreservoarens täthet kontrolleras av patientens egna slutmuskler. I de flesta fall fungerar reservoarerna bra trots att avföringsfrekvensen blir högre, i medeltal 5 gånger/dygn och konsistensen på avföringen blir betydligt tunnare än normalt. Inflammationer i bäckenreservoarer är ganska allmänna men de kan oftast behandlas med antibiotika. (Benno et.al., 2008, s. 82).

### **3.5 Sjukdomens uppföljning och följsjukdomar**

Ulcerös kolit patienter med symtom följs regelbundet upp med koloskopi för att man skall veta hur aktiv sjukdomen är och om den brett ut sig. Eftersom sjukdomen ulcerös kolit ger en större risk till att man utvecklar cancer i tarmarna undersöker man även hela tarmen med koloskopi med jämna mellanrum enligt behov, för att kunna upptäcka möjlig dysplasi = patologisk förändring i vävnad, i ett så tidigt skede som möjligt. Om man upptäcker svår dysplasi eller mildare dysplasi i flera undersökningar efter varandra behöver ett kirurgiskt ingrepp göras för att operera bort de drabbade områdena. (Sipponen, 2015, s. 801 - 802).

### **3.6 Tidigare forskning**

Det har gjorts mycket medicinsk forskning inom ulcerös kolit men hur sjukdomen påverkar livet och vardagen för unga och medelålders vuxna är ett område som det är svårare att hitta forskning om. Savard och Woodgate (2009, s. 33 - 41) har gjort en fenomenologisk studie där de försöker förstå hur det är att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom och inopererad

stomi som ung. De intervjuade sex unga vuxna personer mellan 19 - 24 år som alla hade diagnosen ulcerös kolit och fått inopererat en tillfällig stomi. Huvudresultatet som de med sin forskning fick fram är ”ett döljande och avslöjande av sig”. Det kom fram erfarenheter av informanterna i studien att de ofta valde när de kunde presentera sitt riktiga jag i olika sammanhang. Varför de försökte dölja vissa saker var på grund av de symtom de upplevde och hur deras kropp hade förändrats av sjukdomen. Ulcerös kolit hos unga påverkar också självkänslan och många har svåra känslor att brottas med enligt nya rön. Det är viktigt att man som sjukskötare känner till dessa saker för att bättre kunna förstå och diskutera med sin patient.

Sammut, Scerri och Xuereb (2015, s. 2659 - 2667) har gjort en intervjustudie med 10 vuxna personers erfarenheter av att leva med ulcerös kolit. Deltagarna i studien beskrev att det skett en grundläggande förändring i deras liv efter sjukdomsdebuten på grund av flera olika delorsaker. Resultatet delas in i tre huvudteman: ”Leva med fysiskt obehag, känslomässigt kaos av olika upplevelser och sociala interaktioner.” Sjukvårdspersonal bör utforska och försöka få fram de olika drag alla ulcerös kolit individer kan ha, för att utifrån varje persons behov och problem kunna göra en individuell vårdplan. Senare i vården kan planen vara till stor hjälp då personen får en anpassad vård utifrån sina egna behov.

En stor utmaning med ulcerös kolit patienter är enligt Stansfield (2014, s. 382 - 386) att få av patienterna är motiverade till att sköta om sin sjukdom med egenvård och ta sina mediciner på rätt sätt. Det är en väldigt viktig sak att sköta om sin medicinering då det gäller kroniska sjukdomar för att uppnå en balans i måendet och här har sjukvårdspersonal en viktig uppgift. Sjukskötaren bör berätta och informera om hur mediciner skall tas samt fråga upp hur det går för patienten med medicineringen. Det finns några viktiga frågor som man alltid kan ställa till en ulcerös kolit patient som berör medicineringen. Frågorna berör om personen tar sina mediciner, hur medicinerna tas och vilka mediciner som tas. För att uppnå en förbättring av symtomen med medicinsk terapi behöver patienten få mycket information, stöd och utbildning från både läkare och sjukvårdspersonal om hur man skall sköta om sin sjukdom och medicinering.

Engelmann et. al (2015 s. 300) har gjort en studie som behandlar skuld, skam och den psykologiska hälsan hos unga personer med en inflammatorisk tarmsjukdom. I forskningen kom det fram att livskvaliteten påverkas negativt av sjukdomen och att de unga visar en ökad risk för att få beteendeproblem och emotionella störningar. Därför skulle det vara viktigt att

det alltid finns möjlighet för unga och barn med en inflammatorisk tarmsjukdom att få en strukturerad och anpassad psykoterapi vid behov.

Upplevelser av sjukhusvistelse hos unga efter en kirurgisk åtgärd är ett område som Olsen et. al (2016 s. 287 - 296) har undersökt med intervjuer av åtta unga i en kvalitativ studie. Ungdomar är i en mellanfas i livet då det sker stora fysiska, känslomässiga och psykologiska förändringar i kroppen. Att då även ha ulcerös kolit har upplevts som en försämring av livskvaliteten. Man fann i resultatet av denna studie tre huvudteman som fritt översatt är: en trasig kropp, sedd och förstådd samt var är alla andra? Ungdomarnas erfarenheter av den postoperativa tiden karaktäriserades av att de upplevde en fysisk och psykisk funktionsnedsättning. De upplevde sig vara psykiskt oförberedda på kroppens förändringar efter operationen och skydde kommunikation och interaktion. Detta visar på viktigheten av att få omvårdnad utifrån ålder, mognad och individuella behov.

## **4 Teoretisk utgångspunkt**

I studien används Katie Erikssons teori om lidande i vården som hon skrivit om i boken ”Den lidande människan” (1994). Först beskrivs hur Eriksson definierar lidande i vården och sen beskrivs närmare på vilket sätt hon delar upp lidandet i vården i tre delområden. I resultatdiskussionen kommer Erikssons teori om lidande i vården samt de tidigare forskningarna som använts att speglas mot enkätsvaren.

### **4.1 Lidande i vården**

Syftet med vårdande har i alla tider varit att minska eller lindra det mänskliga lidandet. I takt med utvecklingen har det ändå i vissa fall blivit helt tvärtom så sjukvården istället orsakar lidande åt patienten. Det är en stor utmaning för vårdvetenskapen och vårdforskningen att hitta lösningar till hur man kunde få bort lidande i vården eller åtminstone hur man avsevärt kunde minska på lidande som förorsakas av vård. (Eriksson, 1994, s. 82). Nedan följer en beskrivning av tre former av *lidande i vården* enligt Katie Eriksson.

## 4.2 Sjukdomslidande

Då en person lider av en sjukdom behöver denne få vård och behandling. Kroppslig smärta upplever personen ofta från själva sjukdomen men personen kan även tillfogas smärta från vården vilket kan orsaka ännu mera lidande åt patienten. Fysisk smärta rör oftast en viss del av kroppen och svår smärta kan uppta patientens hela uppmärksamhet. Genom att man från vårdens håll försöker reducera den fysiska smärtan patienten upplever med alla till buds möjliga medel, så får patienten mera möjligheter att själv försöka bemästra det lidande som han/hon upplever. (Eriksson, 1994, s. 83).

Eriksson tar upp ett en annan form av lidande som hon kallar själsligt och andligt lidande som orsakas av vården vilket det inte skrivits lika mycket om. Denna form av lidande kan uppkomma från patienten själv som känslor av skam, skuld eller förnedring jämt mot sin sjukdom eller den behandling man får. Uppkomsten av känslorna kan också orsakas av fördömande attityd från sjukvården eller från personens sociala sammanhang. Anhöriga till en person som lider av en sjukdom kan också erfara sjukdomslidande och ibland till och med ännu svårare lidande än patienten. Detta lidande har inte beaktats tillräckligt i sjukvården och en anhörig som lider har svårt att känna medlidande med patienten, vilket kan orsaka aggression, känslor av skam, skuld eller förtvivlan. (Eriksson, 1994, s. 84 - 85).

## 4.3 Vårdlidande

Vårdlidande är ett rätt okänt fenomen inom vårdlitteraturen. Ökad forskning om kvalitetssäkring inom vård samt om etisk god vård tyder på att det finns ett behov av att utveckla vården för att undvika vårdlidande inom sjukvården. Florence Nightingale kunde redan på sin tid beskriva vårdlidande men protesterade ändå mot att det skulle förekomma. Hon kunde tänka sig in i patienternas situation om hur det var att ligga intagen på sjukhus och känna bekymmer, rädsla för framtiden, osäkerhet och ensamhet och förstod att detta orsakade lidande för patienterna. Det som hon ändå mest vände sig mot var hur sjuksköterna förhöll sig mot patienternas lidande och sjukdomar då de frågade sig om det finns någon sjukdom som inte skulle orsaka smärtor och någon vård som skulle skydda patienterna från onödigt lidande? Nightingale hade själv inget svar på detta men menade att lidande hos patienterna inte är ett symptom på någon sjukdom utan snarare ett resultat av otillräcklig vård. Det finns flera olika typer av vårdlidande och det kan uppstå antingen vid vård eller vid utebliven vård. Lidandet kan upplevas väldigt olika av olika personer. Eriksson delar in

vårdlidande i fyra övergripande kategorier som jag kommer att beskriva nedan med några rader. (Eriksson, 1994, s. 86 - 87).

### **Kränkning av patientens värdighet**

Att inte respektera människans värde eller kränka hennes värdighet som människa är den vanligaste formen av vårdlidande vilka alla andra kategorier också kan falla tillbaka på. Värdighet kan definieras på många sätt och har en inre och yttre dimension. Eriksson beskriver värdighetens dimensioner så här: *”Till den inre dimensionen hör trovärdighet, hederskänsla och sedlighet. Till den yttre hänförs karakteristika såsom ära, rang, ställning, ämbete, ädel gestalt, utseende samt anseende”*. (Eriksson, 1994, s. 88).

För att kunna bekräfta en patients värdighet behöver man som vårdare kunna möta varje patients individuella behov och ge vård enligt dem. Vårdaren skall ändå vara rättvis mot alla och i olika vårdsituationer sträva till att bekräfta varje människas innersta värdighet. (Eriksson, 1994, s. 90).

### **Fördömelse och straff**

Fördömelse grundar sig på att vårdaren kan tro sig ha den rättigheten att bedöma vad som är rätt eller fel för en patient i olika vårdsammanhang. Patienterna kan också förväntas uppföra sig enligt ett visst mönster och om de inte gör det kan de snabbt få möta fördömelse. Det är alltid patientens rättighet och frihet att själv välja hur han/hon vill att vården skall ske. Genom att nonchalera en patient kan denne känna sig både fördömd och straffad vilket kan orsaka en förnedringskänsla hos patienten. Ett bra exempel på detta som Eriksson nämner är: *”På samma sätt som en snabb smekning av en aldrig kind kan ge dagen en guldkant, kan en utebliven blick släcka den sista gnistan av livslust och glädje.”* (Eriksson, 1994, s. 91).

### **Maktutövning**

Om en vårdare utövar makt gentemot en patient orsakar det lidande hos patienten. Maktutövningen kan vara direkt eller indirekt. Man kan förringa personen och inte ta honom på allvar vilket leder till en känsla av maktlöshet hos patienten. Patienten kan även bli tvingad att göra en handling mot sin vilja vilket är en grov form av maktutövning som tyvärr

även kan förekomma. Ofta kan maktutövning bero på att vårdaren har svårt att gå ifrån invanda rutiner i vårdarbetet och kan inte tänka sig in i patientens tankevärld. (Eriksson, 1994, s. 91 – 92).

### **Utebliven vård**

Eriksson (1994, s. 92 - 93) kategoriserar utebliven vård eller icke-vård i flera kategorier där det lindrigaste är små mindre förseelser i vården och det svåraste är medveten vanvård. Brister i god vård samt utebliven vård innebär alltid tråkigheter för patienten och kan upplevas väldigt kränkande och orsaka maktlöshetskänslor.

## **4.4 Livslidande**

Att ha en sjukdom och uppleva ohälsa och därmed också vara patient inom sjukvården påverkar hela livet och livssituationen. Det vanliga livsmönstret rubbas och allt som tidigare varit självklart och naturligt kan bli svårt och nästintill omöjligt, beroende på hur hårt man drabbats av sin sjukdom. Livslidande kan vara av väldigt varierande grad, allt från att framtas möjligheten till att få fullfölja sina vardagliga intressen till att få ett hot mot hela sin totala existens. Ett plötsligt insjuknande i en sjukdom kan vara väldigt traumatisk för att den kan föra med sig så stora förändringar i livet på en gång. Man kan från att tidigare ha känt sig som en hel människa känna att man rivs sönder i delar både till det yttre och till det inre. Därför krävs det tid för att lära sig leva med sjukdomen och finna meningen med livet igen. (Eriksson, 1994, s. 93 – 94).

## **5 Metod**

Lärdomsprovet utförs som en kvalitativ enkätstudie med syfte att undersöka sju personers upplevelser av erhållen information och bemötande från sjukvården vid insjuknande i ulcerös kolit samt hur sjukdomen påverkar det vardagliga livet. Svaren från enkäterna kommer att analyseras med innehållsanalys som närmare beskrivs i underrubriken 5.4.

## 5.1 Val av informanter till studien

Enkäter skickades ut per e-post till sju informanter i Österbotten som respondenten fått reda på via släktingar och studiekamrater. Valet av informanter fungerade lite liknande som snöbollsmetoden som bygger på att man börjar med att exempelvis intervjua en person och efter avslutad intervju kan personen ge förslag på någon annan som kunde lämpa sig att också bli intervjuad om samma ämne. Urvalsmetoden hör till bekvämlighetsurval (Trost, 2010, s. 141). Denna urvalsmetod är speciellt lämplig för kvalitativa intervjuer men eftersom studiens informanter bor på ett utbrett område fanns ingen möjlighet att intervjua alla enskilt. Istället har enkäter använts där respondenten försökt få deltagarna att berätta fritt om sina upplevelser och erfarenheter. Alla informanter som deltagit i studien har insjuknat i ulcerös kolit i ung ålder.

## 5.2 Enkätens utformning

Frågorna bör göras entydiga och enkla att förstå. Man bör undvika att ställa ledande frågor och använda sig av svårbegripliga ord. Formuleringen av frågorna bör vara korrekt och enligt svenska språkets regler. (Olsson & Sörensen, 2011 s. 151).

I början av de utsända enkäterna (Bilaga 1) fanns några korta frågor som berörde, kön, ålder samt ålder vid insjuknande. Efter det kom frågorna som informanterna fick svara fritt formulerade svar på som handlade främst om upplevelser av sjukvården, bemötande vid insjuknandet samt hur det dagliga livet påverkats av sjukdomen. Det var utmanande och tidskrävande att formulera frågorna så att de skulle förstås på rätt sätt.

Det var svårt att förutse hur informanterna skulle ställa sig till att delta i enkäten och man bör räkna med att ett visst bortfall kan ske. Enligt Olsson och Sörensen (2011, s.153) finns det två olika typer av bortfall, externt och internt. Externt bortfall är då en person inte vill delta i enkäten av olika orsaker medan internt bortfall betyder att personen låter bli att svara på en del av frågorna i enkäten.



### 5.3 Datainsamling

Först skickades ett textmeddelande per telefon ut till åtta personer med sjukdomen ulcerös kolit för att kolla om de kunde tänka sig att delta i studien. Respondenten presenterade sig själv och syftet med studien samt betonade att deltagande i undersökningen är frivilligt. Det informerades också om att all insamlad data kommer att behandlas varsamt och konfidentiellt. Sex personer svarade genast att de kunde tänka sig att delta och en person svarade att hen deltar kanske efter att hen fått se enkäten. En person svarade inte alls så då drogs slutsatsen att hen inte ville delta.

I samband med att enkäterna blev utsända till informanterna per e-post skickades även ett följebrev (Bilaga 2) ut, där fanns mera information om studien och vilket syfte undersökningen har. Det kom även fram där att det är helt frivilligt att delta och att all insamlad data kommer att behandlas konfidentiellt. En svarstid på tre veckor blev utsatt och då tre veckor gått hade det kommit in sju stycken svar. I studien fanns inget externt bortfall för det sändes ut sju enkäter och svar erhöles av alla. Internt bortfall fanns i en del av informanternas svar då de lämnat vissa frågor obesvarade.

### 5.4 Innehållsanalys

Analys innebär att man delar upp insamlat material i mindre delar medan syntes betyder att man för samman delar till en helhet. Genom att analysera får man inte direkt fram någon ny kunskap medan syntesen kan ge nya tankar och förståelse för ett ämne. Det behövs därför båda dessa delar i analysmetoder för att man skall kunna komma fram med ny kunskap. (Olsson & Sörensen, 2011, s.206).

Kvalitativ innehållsanalys bygger på att man grupperar texten i mindre bitar och försöker hitta de olika viktigaste områdena. Således får man minskat på materialet och kan lyfta fram de områden som kommer att ha någon betydelse för studien. (Nyberg & Tidström, 2012, s. 135).

Det är viktigt att läsa igenom det insamlade materialet många gånger före man påbörjar analysarbetet. Man bör ha en bra bild av vad svaren innehåller före man börjar gruppera in sina svar i mindre delar. Gruppering av texten kan ske enligt olika teman utgående från forskningsfrågorna man ställt eller utgående från den teori man använder som bakgrund för studien. Man skall försöka bygga upp en struktur i forskningen med olika kategorier och

underkategorier för att sen få en klar beskrivning av resultatet med hjälp av innehållskategorier. (Dahlberg, 2014, s. 118 - 121).

Enkätsvaren har lästs igenom många gånger för att få en klar bild vad de innehåller. Efter att alla lästs enskilt några gånger har de sammanställts till ett dokument, för att kunna se alla informanternas svar efter varandra och för att lättare kunna hitta likheter och olikheter i svaren. Sen började indelningen i kategorier. Indelningen skedde så att enkätfrågornas svar delades in enligt frågeställningarna för studien vilka var: Hurudan information och hurudant bemötande har erhållits från sjukvården vid insjuknande i ulcerös kolit i ung ålder? Samt hur påverkas det dagliga livet av ulcerös kolit? För att sen komma vidare med kategoriseringen av svaren delades frågeställningarna in i mindre bitar. Första frågeställningen delades i två huvudkategorier där den första är Bristfällig information med underkategorierna Önskan om kostrådgivning samt Övrig utebliven information. Den andra huvudkategorin blev Bemötandets betydelse. Den andra frågeställningen för studien som var hur vardagen påverkas av sjukdomen blev en tredje huvudkategori med namnet En förändrad vardag. Den kategorin delades in i fem underkategorier som är Relationerna påverkas, Motionerande uteblir under skoven, Begränsningar, Självkänslan får en stöt och Orosmoment för framtiden.

## 5.5 Etiska överväganden

Enligt forskningsetiska delegationen (God vetenskaplig praxis – anvisningar 2012) finns det tre principer man bör följa när man gör en forskning inom humanvetenskap och de är följande: Personer som deltar i undersökningen har självbestämmanderätt, man bör undvika skador med sin undersökning och man skall skydda deltagarnas integritet och inte kränka deras privatliv.

Man får inte tvinga någon att svara på en enkät för det är oetiskt. Det kan bli svårt att veta var gränsen går till att tvinga och är det rätt att skicka många påminnelser att fylla i enkäten via e-post? Personer man känner kan också känna en liten press på att de måste svara för att behålla goda relationer med intervjuaren. (Trost, 2007, s. 48).

Under skrivandets gång har respondenten varit noga med att inte lämna fram enkätsvaren för att garantera det insamlade materialets konfidentialitet. Efter att studien är slutförd och godkänd kommer materialet att förstöras för att undvika att det hamnar i fel händer.

## 6 Resultat

De sju personer som svarat på enkäten i denna studie var mellan 17 och 33 år då de fick diagnosen vilket är en vanlig ålder att insjukna i ulcerös kolit. Bland deltagarna fanns två kvinnor och fem män. Den vanligaste orsaken till första sjukvårdskontakten var långvariga diarréer, blod i avföringen, ont i magen samt försämrat allmäntillstånd. Alla som deltagit i studien upplever sin sjukdom på olika sätt vilket kan bero på hur länge de haft sjukdomen och hur aktiv sjukdomen är. För att få resultatredovisningen lite personligare och trevligare att läsa kommer citat från enkäterna att användas. De ställen som är skrivna med kursiverad stil är citat direkt från enkäterna. I resultatet har hittats tre huvudkategorier som är Bristfällig information, Bemötandets betydelse samt En förändrad vardag. Det kom även fram 7 underkategorier som närmare belyser mindre teman inom huvudkategorierna.

### 6.1 Bristfällig information

Det är varierande på vilket sätt och hurudan information erhållits om sjukdomen. De flesta har fått muntlig information av läkare eller sjukskötare. Några har även fått skriftlig information i form av broschyr eller infoblad vilket upplevts positivt. Det är endast ett fåtal av informanterna som tycker sig ha fått tillräckligt med information. Flera har fått information om att det är en individuell sjukdom de drabbats av. En informant har blivit avrådd av en sjukskötare att läsa information på internet på diskussionsforum eftersom man kan hitta andra drabbades historier som kan leda till rädsla och missmod. Några av informanterna uppger även att de från början inte alls fick någon information om sjukdomen vilket de tror berodde på lite olika saker som språkförbistring och en läkare som gick i pension. Flera uppger dock att efter behandlingen påbörjats har de fått mera information vartefter.

*”När jag blivit undersökt och fått diagnos fick jag prata med läkare och sjukskötare. Sjukskötaren berättade om sjukdomen i allmänhet, gav råd och tips om vad jag kunde göra själv för att lindra besvären och vad som kunde orsaka ännu mer besvär. Fick även broschyrer och tips på hemsidor som kunde vara till nytta.”*

En persons berättelse som främst orsakades av dålig informationsgång mellan olika sjukhus skedde då informanten först besökt privat sjukvård från arbetet och sen flyttades över till kommunal sjukvård då personen skulle undersökas. Detta orsakade onödigt lidande hos personen och ett överflödigt sjukhusbesök.

*"Jag fick ingen information vad koloskopi var och ingen information att man skall tömma tarmen. Detta betydde att jag kom in nästa gång utan att ha tömt tarmen. Vi bokade ny tid och jag fick tydlig information hur man går tillväga för att förbereda sig för undersökningen. På undersökningdagen när jag var på sjukhuset så fick jag en halv tablett lugnande som inte hjälpte ett dugg. Undersökningen var obehaglig och smärtsam."*

### **6.1.1 Önskan om kostrådgivning**

Nästan alla informanter saknade kostrådgivning från sjukvården. Ofta sägs det att allt är så individuellt med denna sjukdom men de hade gärna fått några riktlinjer som gäller alla. Det framkommer starkt i resultatet att informanterna med tiden blivit väldigt medvetna om vilka livsmedel de kan äta för att må bra och vilka de bör undvika. Med rätt sorts kost anser flera av informanterna att de kan undvika skov rätt långt men det finns även andra orsaker som kan trigga igång ett skov som till exempel stress. Vad som sedan är rätt sorts kost går inte att säga helt svartvitt för det finns varierande svar bland informanterna om vad de kan äta. Där kommer kanske sjukdomens individualitet fram och det är kanske just därför som det är svårt att ge kostrådgivning från sjukvårdens sida. Men trots att sjukdomen är individuell så uppgav 6 av 7 informanter att de mått bättre i perioder då de undvikit gluten. Flera uppger också att de märkt förbättring av sina symtom då de undvikit mjölkprodukter och socker. En nämner att hen helt slutat med kolsyrade och alkoholhaltiga drycker vilket kan kännas väldigt begränsande för en ungdom.

*"Saknade information angående kost, frågade men fick inget egentligt svar. Alla reagerar olika var svaret jag fick, hade velat träffa en dietist."*

*”Jag mår mycket bättre bara jag håller bort socker vetemjöl och griskött. Behöver inte springa så ofta på wc´n.”*

*”Eftersom jag p.g.a. Ulcerös kolit har benägenhet att bilda inflammation i tarmen så undviker jag allergener som t.ex. mjölk, gluten, socker och processad mat i allmänhet. Därtill fäster jag stor uppmärksamhet på kolhydrater och socker. Som ytterligare energikälla använder jag rikligt med olika oljor, bl.a. kokos-, avokado-, oliv- samt sesamolja. De sex sju senaste åren har jag, mycket tack vare kosten klarat mig utan all slags läkemedel mot min skadade tjocktarm.”*

### **6.1.2 Övrig utebliven information**

I resultatet framkommer även en önskan från flera av informanterna, de hade velat få mera information om vilka alternativvårdformer eller -mediciner som finns och som kunde hjälpa mot olika besvär eller lindra på upplevda symtom. Livsstilens betydelse borde inte heller underskattas enligt flera och sjukvården borde uppmuntra till sunda levnadsvanor där det ingår daglig motion, hälsosam kost och tillräckligt med sömn. En person uppger en önskan om att få kamratstöd av andra unga personer som drabbats av samma sjukdom och som ändå kan leva ett normalt liv. Det skulle speciellt vid insjuknandets början ha ingett hopp då allt kändes svårt och ensamt.

*”Det skulle säkert varit betryggande med information om människor som lever ett ”vanligt liv” även om de har ulcerös kolit också. Men det är svårt att säga ifall det saknades information, det kan också hända att jag själv inte ville acceptera att jag nu hade en kronisk sjukdom och därför inte lyssnade riktigt.”*

## 6.2 Bemötandets betydelse

Flera har fått gott bemötande från sjuk- och hälsovården och rosar dem för engagemang och förståelse. Det som upplevts som negativt för flera har varit dålig informationsgång både mellan sjukvårdspersonal och mellan sjukvårdspersonal och patient. Ovisshet från sjukvårdens sida har orsakat lidande för en patient och det känns att man blir missförstådd och inte tagen på allvar. Några av informanterna riktar kritik mot sjukvårdspersonalen och -systemet överlag då sjukdomen målats upp som något mycket definitivt och så starkt betonat livslång medicinering och att inget annat hjälper mot denna sjukdom. Det kommer även fram från några personers svar att de upplevt stort obehag och lidande vid undersökningar under själva diagnostiseringen av sjukdomen. En nydiagnostiserad tonåring nämner följande negativa erfarenhet.

*”Jag var 17 år och jag tyckte undersökningarna var värst och ofta unga läkarstuderande som alla behövde få känna hur en ändtarm känns vid ulcerös colit. Jag upplevde sjukdomen var intressantare än hur patienten mådde.”*

## 6.3 En förändrad vardag

Alla upplever att livet påverkats på något sätt av sjukdomen. Vardagen kräver mera planering och i vissa fall upplevs begränsningar. Det som de flesta nämner att påverkat vardagen mest är behovet av att alltid ha tillgång till toalett, då man kan få väldigt akuta behov av att tömma tarmen. Flera av informanterna nämner att det är främst under skoven som livet påverkas av sjukdomen.

### 6.3.1 Relationerna påverkas

Familjen, arbetskollegor och andra nära relationer kan bli lidande då man har en skovperiod. Vid skoven är man mera trött, lättirriterad och inåtvänd och vill kanske helst bara vara hemma vilket såklart kan gå ut över människor i ens näromgivning.

*”Alla relationer har blivit lidande, eftersom jag inte kan besöka bekanta på samma sätt som tidigare.”*

En av informanterna tycker att hen fått lättare att prata om privata saker inom familjen efter sjukdomsdebuten men upplever att det är svårare att diskutera om sjukdomen bland sina vänner. En annan har upplevt fint utbyte och sympati av andra människor genom att frimodigt berätta om sin egen sjukdom.

*”Ju mer man öppnar sig och berättar om sina egna angelägenheter desto mer kan man få tillbaka av människor i sin omgivning.”*

### **6.3.2 Motionerande uteblir under skoven**

Flera av informanterna uppger att de i dagsläget inte är några aktiva motionärer men att de under perioder som de rört på sig mera märkt att det haft positiv verkan på sjukdomen. Under skovperioder är det dock omöjligt att orka motionera på grund av trötthet, illamående och diarréer. Några upplever också att sjukdomen begränsar dem att röra på sig som de skulle vilja och en upplever att hen inte kan ta ut sig för mycket för då påverkas sjukdomen negativt. En annan uppger att motionen är en viktig grundpelare för att upprätthålla allmänhälsan.

*”Är ingen flitig motionär. Men det lite jag motionerat har det kanske blivit lite bättre, när läget är som värst undviker jag motion.”*

*”Motion är bra bara jag inte anstränger mig! Anstränger jag mig för mycket påverkar det negativt på min sjukdom.”*

*”Men under lugnare perioder så tror jag definitivt att motion hjälper. Stress påverkar sjukdomen väldigt mycket och när jag motionerar, antingen i friska luften eller på gym så känner jag ofta avslappning och att det är roligt vilket jag tror har en koppling till de lugnare perioderna.”*

### 6.3.3 Begränsningar

De flesta av informanterna upplever att de har någon slags begränsning av ulcerös kolit. Vanligaste begränsningen som upplevs är beroendet av att alltid ha en toalett nära till hands. Några upplever att det är svårare att resa med olika färdmedel samt besöka nya platser. En uppger att hen känner sig begränsad och frustrerad då hen inte kan uppleva andra länders matkulturer och inte äta och festa ute på restauranger på grund av sin känsliga mage. En annan känner sig begränsad över att inte orka delta i barnens uppväxt så mycket som hen vill och några uppger att de inte kan jobba så bra de skulle vilja på grund av sjukdomen. Två av fem informanter menar att man först bör acceptera sin sjukdom för att senare kunna se sina möjligheter istället för begränsningar. En av dem menar att man lätt kan bli modfärdig om man börjar räkna upp alla begränsningar och tror att man kan klara av det mesta trots sjukdomen.

*”Värst av allt är att resa eller åka med bilen eller vara på obekanta platser.”*

*”Jag känner mig väldigt begränsad och även om jag kommit en ganska lång väg på att acceptera min situation med en kronisk sjukdom så är det kanske ett av de största irritationsmomenten att jag inte kan vara mig själv fullt ut längre.”*

*”Man är inte sin sjukdom och om man börjar med begränsningar så tror jag att det bara kan bli mera och mera begränsningar.”*

### 6.3.4 Självkänslan får en stöt

I början av sjukdomen har nästan alla informanter upplevt att självkänslan försämrats. De flesta uppger ändå att när de lärt sig leva med sjukdomen och accepterat den så upplever de att självkänslan förbättrats och blivit starkare än förut. Det visar att det är en stor omställning att som ung drabbas av en kronisk sjukdom och det tär på självkänslan. Två av informanterna uppger att de inte tycker att självkänslan påverkats nämnvärt av sjukdomen.

*”Som ung var det jobbigt och man ville helst inte prata om "skitsjukdomen" för det handlar ju mest om det. Idag i vuxen ålder så tycker jag inte den påverkat min självkänsla.”*

*”Det är klart att självkänslan blivit sämre eftersom jag har så stora begränsningar.”*



### 6.3.5 Orosmoment för framtiden

Alla av informanterna upplever någon form av oro för framtiden. Det vanligaste som man oroar sig för är den förhöjda cancerrisken man har med ulcerös kolit. Några oroar sig för att de skall insjukna så kraftigt att de inte kan jobba och då blir hela familjens ekonomiska situation snabbt lidande. En uppger oro för att man inte skall hitta mediciner som fungerar optimalt och en annan för hur det skall fungera då man blir gammal med sjukdomen.

*”Oron finns där hela tiden. Ifall sjukdomen blir aktivare och man tvingas sjukskriva sig blir ekonomin snabbt lidande.”*

*”Ibland är jag också orolig hur människor tänker om mig och min sjukdom. Oron är alltid starkast under skoven.”*

## 7 Metoddiskussion

Enligt Bell (2007, s. 91 - 92) har alla som gjort en studie som uppgift att kritiskt granska och bedöma studiens genomförande och resultat. Man bör ifrågasätta och granska de vetenskapliga studier som använts i bakgrunden, samt granska om metoden för datainsamlingen varit ändamålsenlig med tanke på syftet med studien. Den kritiska granskningen kommer att delas in i tre delar. I den första delen granskas metodvalet för studien och i den andra delen enkätfrågornas utformning. I tredje delen granskas bakgrundskällorna kritiskt utgående från kapitel 7 i boken *Att skriva en bra uppsats* (2014).

### 7.1 Val av metod

Som metod valdes en kvalitativ enkätstudie med syfte att få fram erfarenheter och upplevelser om sjukdomen ulcerös kolit från informanterna. Denna form valdes med tanke på att informanterna bodde på ett rätt stort område så det ansågs vara enklast. Det som är negativt med enkäter är att det kan vara svårt att få så utförliga svar på frågorna som man tänkt sig. Olika personer har även lättare eller svårare att uttrycka sig via text. Det som är positivt med enkäter är att informanterna inte behöver känna någon tidspress då de fyller i enkäten och hinner tänka efter vad de vill skriva och dela med sig av. Känsliga saker kan vara lättare att skriva ner än att öppet berätta om det. Nu efter denna utförda enkätstudie kan

respondenten konstatera att intervjuer med ett mindre antal informanter skulle ha kunnat ge utförligare svar och således varit en lämpligare metod att använda för denna typ av studie.

## 7.2 Enkätfrågornas utformning

Att utforma frågor till enkäten visade sig vara svårare än respondenten tänkt sig och det krävdes ganska många ändringar och tips från handledaren före enkäterna kunde sändas ut. Trots det så kan skribenten i efterhand se många brister i frågorna. Vikten av att ha tydliga frågor och betona vad man vill få svar på bör aldrig underskattas. Detta examensarbete har skrivits under en ganska lång tid på grund av respondentens personliga skäl. Insamlingen av data skedde på våren 2016 medan analysarbetet har gjorts under våren 2017. Detta har gett mycket tid att läsa igenom enkäterna många gånger och vissa av frågorna i enkäterna har helt lämnats bort från resultatredovisningen då de inte svarat på frågeställningarna för studien. Det som ändå upplevts som positivt med enkätfrågor är de fina citaten från informanterna som plockats ut från svaren och belyser resultatredovisningen fint.

## 7.3 Bakgrundskällor

Enligt Rienecker et. al (2014, s. 174) bör man förhålla sig kritisk till sina källor. Med kritik menar de att man prövar källornas trovärdighet och granskar att de varit lämpliga att användas i ens egen studie. Källorna har använts tillsammans med enkätsvaren för att få fram ett resultat för studien och därför granskar man dem om de varit ändamålsenliga för studien.

Respondenten har kritiskt granskat de källor som använts under hela skrivprocessens gång. De böcker som använts har varit tillförlitliga och författarna har varit högt utbildade inom de områden de skrivit om. Artiklarna har hittats i huvudsak från EBSCO och CINAHL och de som använts har alla varit granskade och godkända som vetenskapliga artiklar vilket är viktigt för att man skall kunna använda dem i vidare studier. Artiklarna som behandlar tidigare forskning som använts är relativt nya, från år 2009 och framåt vilket är bra. Eftersom de flesta artiklar som hittats och använts varit skrivna på engelska har respondenten fritt översatt för att kunna använda dem. Vid översättningen har små förbistringar kunnat ske i misstag från respondentens sida.

Det var utmanande att hitta artiklar och tidigare forskning som berörde hurdan information och bemötande unga fått från sjukvården vid insjuknande i ulcerös kolit. Hur vardagen påverkas av sjukdomen för unga var det lite enklare att hitta svar på även om man lite fick kringgå ämnet med andra sökord som till exempel inflammatorisk tarmsjukdom vilket även innefattar andra tarmsjukdomar. Forskningar som tidigare gjorts inom området har ofta riktat in sig på ett mera specifikt område vilket respondenten inser att även skulle varit bra i denna studie. Det skulle varit bra för att helt fokusera på ett område istället för att skriva mera ytligt om flera olika mindre områden.

## **8 Resultatdiskussion**

Respondenten kommer i detta kapitel att diskutera resultatet utifrån Katie Erikssons teori om lidande i vården samt även beakta tidigare forskning som presenterats i bakgrunden. Syftet med studien var att öka patientförståelsen till personer som har ulcerös kolit och frågeställningarna är följande. Hurdan information och vilket bemötande har erhållits från sjukvården vid insjuknande i ulcerös kolit i ung ålder? Samt hur påverkas det dagliga livet av ulcerös kolit?

Bland enkätsvaren uppkom olika erfarenheter av hurdan information erhållits från sjukvården om sjukdomen. Endast två av fem informanter upplevde att det fått tillräckligt med information från början. De som inte fått så mycket information från början uppgav att de nog vartefter fått mera information samt också själva läst sig fram. En uppgav en önskan om att i början av insjuknandet få höra andra drabbades berättelser om hur de har lärt sig att leva med sjukdomen, det skulle varit tröstefullt och ingett hopp i början då allt kändes tufft.

I en tidigare forskning av Stansfield (2014) konstateras att unga behöver få mycket information, stöd och utbildning om ulcerös kolit både från sjukvårdspersonal och läkare. Detta är viktigt för att de skall kunna få igång en fungerande medicinsk terapi och vardagen att fungera i sin nya situation. Enligt Eriksson Katie (1994) kan otillräcklig information från sjukvården orsaka känslor av skam, skuld eller förnedring vilket i sin tur orsakar sjukdomslidande hos patienten. Utifrån tidigare studier, bakgrundsteorin och enkätsvaren kan konstateras att det är av yttersta vikt att man som ung ny ulcerös kolit patient får mycket stöd, information och uppmuntran av sjukvårdspersonal direkt från insjuknandets början för att undvika sjukdomslidande.

I resultatet kom det fram både bra och mindre bra erfarenheter av bemötandet från sjukvårdspersonal. Tre informanter av sju uppger att de fått ett gott bemötande och känt att de blivit tagna på allvar. Flera uppger att de inte fått sådant bemötande som de önskat och att de känt att sjukvården fokuserat på fel saker som känts mindre viktiga ur patientens synvinkel. Kritik riktas mot att sjukdomen målats upp som något mycket definitivt och något man inte själv kan påverka nämnvärt med förändrad livsstil. Sjukvårdspersonal förringade på så sätt den möjligheten vilket för flera upplevts som något negativt. Detta kan direkt kopplas till Katie Erikssons teori om vårdlidande.

Genom bemötandet kan sjukvårdspersonal orsaka minnen åt patienter som är antingen goda eller dåliga. Om sjukvårdspersonalen orsakar dåliga upplevelser eller minnen åt sina patienter kallar Katie Eriksson det för vårdlidande. Hon delar upp vårdlidande i flera kategorier där den lindrigaste är fördömelse; där sjukvårdaren menar sig veta vad som är rätt eller fel för en patient eller så väntas patienten vara enligt ett visst mönster. Nonchalans hör också till fördömelse och kan vara väldigt kränkande för patienten. Grövre former av vårdlidande är att sjukvården förringar patienten eller att patienten tvingas göra något mot sin egen vilja.

Evidensbaserad vård grundar sig på forskning men detta ger en tankeställare om hur några patienter i denna studie upplevt bemötandet som nonchalans då de inte fått information om vilka levnadsvanor kan gynna eller försämra sjukdomen och om alternativvård. Respondenten tror att alternativa vårdformer kommer att öka i framtiden vilket ger en god orsak till mera forskning kring dem. Som sjukvårdspersonal har man ingen rättighet till att bedöma och nonchalera patienter eller patienters frågor och funderingar. Man bör alltid ta sin patient på allvar och försöka ge svar på frågor för att patienten skall känna sig förstådd och respekterad.

En sjukdom som påverkar eller ändrar på något i livet på ett eller annat sätt anses enligt Katie Eriksson orsaka livslidande. Det kan röra sig om allt från att man fråntas möjligheten att utöva en kär hobby till hot om ens hela existens. Alla informanter i studien har upplevt att sjukdomen förändrat deras tillvaro på ett eller annat sätt. Några uppgav att relationerna blivit sämre då de upplevt att de inte orkat sköta om sina närmaste relationer som de hade velat på grund av sjukdomen. Samma personer kände också att självkänslan blivit sämre på grund av sjukdomen då den gett så många begränsningar. En annan uppgav att sjukdomen sammansvetsat familjen och hen har fått lättare att prata öppet om känsliga saker medan det varit mycket svårare att prata om sjukdomen bland vänner. Allt detta vittnar om att

sjukdomen ulcerös kolit påverkar livet på ett eller annat sätt vilket betyder att informanterna har fått erfara det som Eriksson kallar för livslidande.

Självkänslan upplevs av många först ha försämrats men sen förbättrats då de kommit över den första akuta tiden och lärt sig leva med sjukdomen. Enligt en tidigare forskning av Savard & Woodgate (2009) är det vanligt att självkänslan går ner hos unga och de behöver få diskutera med sjukvårdspersonal om alla sina tankar och funderingar. Vid behov borde personerna även få möjlighet till anpassad psykoterapi enligt Engelmann et.al (2015) eftersom unga med inflammatorisk tarmsjukdom är i riskzonen att drabbas av emotionella störningar eller beteendeproblem.

Enligt respondenten syns det tydligast i enkätsvaren om hur sjukdomen påverkar det dagliga livet att informanterna är i olika skeden av sin sjukdom. Svaren de gett på frågorna om hur olika områden i livet påverkas av ulcerös kolit beror på hur långt de kommit i acceptansen av sjukdomen. De som mera nyligen insjuknat anser att sjukdomen påverkar vardagen på många sätt medan de som hunnit ha sjukdomen en längre tid uppger att de trots sjukdomen kan leva ett ganska ”normalt liv” och vill inte räkna upp begränsningar. Sammanfattningsvis kan konstateras att insjuknande i ulcerös kolit i ung ålder och att leva med sjukdomen som ung vuxen är utmanande på många sätt. Sjukvårdspersonal har en stor uppgift i att få personerna som insjuknat att känna sig förstådda och tagna på allvar. Genom att denna studie gjorts har det kommit fram både ros och ris till den sjukvård som informanterna fått. Utifrån det kan skribenten som blivande sjukskötare och förhoppningsvis även annan sjukvårdspersonal få råd hur man skall bemöta och ge information till ulcerös kolit patienter. Det skulle vara intressant med fortsatt mer ingående forskning kring hur den psykiska hälsan påverkas av sjukdomen i ungdomen och hur viktigt det är att man accepterar sin sjukdom före man kan gå vidare i livet.

## 9 Konklusion / Slutsats

Ett av resultaten som respondenten tycker att är väldigt intressant är hur många av informanterna upplevt att de saknat kostrådgivning från informationen de fått från sjukvården samtidigt som de önskat att de skulle fått mera tips och riktlinjer om hur de skall äta. Alla av informanterna har dessutom själva kommit fram till vilka livsmedel de mår bra av att äta och vilka de bör undvika som dessutom är häpnadsväckande lika för många. Respondenten tror och hoppas att detta är en sak som i framtiden kommer att utvecklas så att man som sjukskötare skulle kunna ge tydliga kostråd åt sina nya unga ulcerös kolit patienter.

En annan viktig aspekt från resultatet handlar om orosmoment i framtiden. Alla upplever någon form av oro på grund av sjukdomen vilket tydligt visar att det även finns sjukdomslidande hos unga patienter. Den förhöjda cancerrisken oroar flera och om man skulle bli allvarligt sjuk och inte kunna arbeta för då skulle det snabbt följa ekonomiska bekymmer på det. Detta visar på att unga drabbade har ett behov av att få diskutera med sakkunniga om det som oroar och bekymrar dem inför framtiden. Tyvärr kan ju sjukvårdspersonalen inte ta bort sjukdomen eller bekymren men kanske kan vi lite lätta på oron genom att lyssna, försöka förstå och ge sanningsenlig information åt patienterna

Det som mest slagit respondenten från resultatet är hur sårbara unga personer är då de redan finner sig i ett utvecklingsskede mellan ungdom och vuxenliv och dessutom får en sjukdom som kommer att följa dem resten av livet. Det är väldigt vanligt med känslor av skam, ensamhet och förtvivlan den första tiden efter insjuknandet. Därför det vore viktigt att alla fick möjlighet att prata med en egenvårdare man har förtroende för eller en psykolog vid behov. En utarbetad plan som kunde användas av sjukvårdspersonal där man behandlar hur sjukdomen kan påverka den fysiska, psykiska och sociala hälsan kunde vara till stor nytta för sjukvårdspersonal då de skall ge information åt nya unga ulcerös kolit patienter. Att drabbade även skulle få möjlighet till kamratstöd vore givande direkt från början av insjuknandet för att få stöd och uppmuntran. På Finlandssvenskt håll tror tyvärr respondenten att det finns dåligt med kamratstödsgrupper för unga med ulcerös kolit, vilket är tråkigt. Det kunde vara en utvecklingsidé för sjukvården eller intresseföreningar.

## Källförteckning

- Almås, H., Stubberud, D-G & Grönseth, R., 2011. *Klinisk omvårdnad 1*. Upplaga 2. Stockholm: Liber AB.
- Bell, J., (Nilsson, B. översättning), 2007. *Introduktion till forskningsmetodik*. Upplaga 4:2. Danmark: Studentlitteratur.
- Benno, P., Ernberg, I., Marcus, C., Midtvedt, T., Möllby, R., Norin, E. & Svenberg, T., 2008. *Magen*. Kristianstad: Karolinska institutet.
- Burness, C. & Kreating, G. Adalimumab. 2013. A Review of Its Use in the Treatment of Patients with Ulcerative Colitis. *Bio Drugs*, 27 (3), s.247-262, (hämtad 29.1.16).
- Crohn ja Colitis ry. 2016. *Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus*. (online) <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/> (hämtad 26.1.2017).
- Dahlberg, K., 2014. *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Engelmann, G., Erhard, D., Petersen, M., Parzer, P., Schlarb, A A., Resch, F., Brunner, R., Hoffmann, G F., Lenhartz, H. & Richterich, A. 2015. Health-Related Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease depends on disease activity and Psychiatric Comorbidity. *Child Psychiatry and Human Development*, 46(2), s.300, (hämtad 21.1.16).
- Eriksson, K., 1994. *Den lidande människan*. Upplaga 1. Arlöv: Liber Utbildning.
- Forskningsetiska delegationen, *God vetenskaplig praxis - anvisningar 2012*. (Online) <http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-anvisningar> (hämtad 19.1.16).
- Halfvarson, J., 2008. *Ulcerös kolit*. i: H. Nyhlin red. *Medicinska mag- och tarmsjukdomar*. Upplaga 1. Helsingborg: Studentlitteratur.
- Nyberg, R. & Tidström, A. red. 2012. *Skriv vetenskapliga uppsatser, examensarbeten och avhandlingar*. Upplaga 2:1. Lund: Studentlitteratur.
- Olsen, Ø., Jensen, E., Larsen, E. & Sörensen, E., 2016. Adolescents' Lived Experiences While Hospitalized After Surgery for Ulcerative Colitis. *Gastroenterology Nursing*, 39(4), s. 287-296, (hämtad 28.3.17).
- Olsson, H. & Sörensen, S. 2011. *Forskningsprocessen*. Upplaga 3. Stockholm: Liber AB.

Rienecker, L., Stray Jörgensen, P. & Skov, S. 2014. *Att skriva en bra uppsats*. Upplaga 3. Stockholm: Liber AB.

Sammut, J., Scerri, J. & Xuereb, R., 2015. The lived experience of adults with ulcerative colitis. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17/18), s. 2659 – 2667, (hämtad 1.3.17).

Savard, J., & Woodgate, R., 2009. Young peoples' experience of living with ulcerative colitis and an ostomy. *Gastroenterology Nursing*, 32(1), s. 33-41, (hämtad 15.1.16).

Sipponen, T. 2015. Haavainen paksusuolitulehdus (colitis ulcerosa). *Duodecim*, 131(8), s.801-802, (hämtad 22.2.16).

Stansfield, C. 2014. Ulcerative colitis and patient self-management. *Practice Nursing*, 25(8), s. 382-386, (hämtad 19.1.16).

Tiusanen, T., 2016. Tulehduksellisten suolistosairauksien hoito. *Sairaanhoitajan käsikirja: Duodecim*, (hämtad 7.3.2017).

Trost, J., 2007. *Enkätboken*. Upplaga 3:2. Polen: Studentlitteratur.

Trost, J., 2010. *Kvalitativa intervjuer*. Upplaga 4:2. Lund: Studentlitteratur.

Törnebohm, H., 1995. Paradigm och paradigmatveckling i vetenskapen. i: Olsson, H. & Sörensen, S. 2011. *Forskningsprocessen*. Upplaga 3. Stockholm: Liber AB.

von Numers, H. & Edén, J., 2012. *Ulcerös kolit*. (online)

<https://svenska.yle.fi/artikel/2012/03/07/ulceros-kolit> (hämtad 8.5.2017)



**Enkät till personer med Ulcerös kolit.** Undersökningen görs som ett examensarbete av Isabella Hagman, 3-e årets sjukskötarstuderande på yrkeshögskolan Novia i Vasa.

### Bakgrundsinformation

Kryssa för det svarsalternativ som passar dig på fråga 1 och 2.

1. Vilket är ditt kön? Man\_\_\_ Kvinna\_\_\_
2. Vilken är din nuvarande ålder? 15-25 år\_\_\_ 25-35 år\_\_\_ 35-45 år\_\_\_ 45-55 år\_\_\_
3. Hur gammal var du när du fick diagnosen ulcerös kolit?
4. Vilka symtom hade du innan du fick diagnosen?
5. Vad fick dej att uppsöka sjukvården för att få hjälp med dina symtom?

**Öppna frågor om dina upplevelser och erfarenheter, svara med egna ord.** Det finns inga begränsningar på hur mycket du får skriva. Skriv gärna svaren med *kursiverad stil* för att jag bättre skall kunna urskilja dem från övrig text.

6. På vilket sätt fick du information om ulcerös kolit från sjukvården vid insjuknandet?
7. Beskriv vården och bemötandet du fick från sjukvårdspersonal vid insjuknandet.
8. Saknade du någon slags information om sjukdomen när du fick din diagnos och i så fall hurudan?
9. På vilket sätt påverkas din vardag av ulcerös kolit?
10. Hur påverkas din sjukdom av motion?
11. Har du lagt märke till försämring eller förbättring med dina symtom om du gjort kostförändringar och i så fall hurudana förändringar?
12. Hurudan lindring av dina symtom får du av de mediciner du blivit ordinerad för ulcerös kolit?
13. På vilket sätt påverkas dina närmaste relationer till andra människor av din sjukdom?

## Bilaga 1

14. Upplever du att du har begränsningar på grund av din sjukdom och i så fall hurdana?
15. Hur har din självkänsla påverkats sen du fick diagnosen ulcerös kolit?
16. Kan du någon gång känna oro inför framtiden på grund av din sjukdom?  
Beskriv vad det är som oroar dig.
17. Finns det något annat du vill berätta om gällande din sjukdom eller den vård du fått så berätta fritt här.

Tusen tack för din medverkan i undersökningen.

Om du har frågor eller funderingar gällande undersökningen kan du sända e-mail.

Vänligen sänd in dina svar när du har fyllt i formuläret till min e-post adress

[isabella.hagman@novia.fi](mailto:isabella.hagman@novia.fi) senast 3 veckor efter att du mottagit det.

Med vänliga hälsningar,

Isabella Hagman

Hej

Jag heter Isabella Hagman och är en 3:e årets sjukskötarstuderande på Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Inom mitt examensarbete kommer jag att göra en studie om tarmsjukdomen ulcerös kolit och söker nu frivilliga deltagare som kan ge mig information. Syftet med studien är att undersöka hur personer mellan 15-45 år har upplevt det bemötande och den vård de fått vid insjuknandet i ulcerös kolit samt på vilket sätt sjukdomen påverkat det vardagliga livet. Jag har valt att göra denna studie eftersom sjukdomen intresserar mig och förekomsten ökar i dagens samhälle. Jag har även märkt på mina praktikperioder under studietiden att man kan möta dessa patienter ganska ofta. Jag tror att patientberättelser och upplevelser kan öka förståelse för vad det kan innebära att leva med sjukdomen och också för behovet av information och stöd.

Studien görs genom enkät med öppna svarsalternativ vilket skall ge varje deltagare möjlighet att svara med egna ord. Deltagande i studien är frivillig. Jag kommer att sända ut 5-10 enkäter per e-post till personer som alla insjuknat i ulcerös kolit.

Jag ber er vänligen svara på enkäten så snart som möjligt och skicka in den per e-post till [isabella.hagman@novia.fi](mailto:isabella.hagman@novia.fi) senast 3 veckor efter att ni mottagit den. Alla svar kommer att behandlas varsamt och konfidentiellt samt förstöras efter att studien är slutförd. Deltagarna kommer att få möjlighet att ta del av resultatet av min studie i det färdiga examensarbetet då det publicerats i databasen Theseus.

Om ni har frågor gällande studien så kan ni kontakta mig på e-mail adressen [isabella.hagman@novia.fi](mailto:isabella.hagman@novia.fi). Tack på förhand för din medverkan.

Korsholm, april 2016

Isabella Hagman

Sjukskötarstuderande

