

Unga vuxnas upplevelser av att leva med atopiskt eksem

– en kvalitativ dokumentstudie

Mari Österlund

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

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2017



EXAMENSARBETE

Författare: Mari Österlund
Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa
Handledare: Rika Levy-Malmberg, Anita Wikberg
Titel: Unga vuxnas upplevelser av att leva med atopiskt eksem
- En kvalitativ dokumentstudie

Datum 31.05.2017 Sidantal 39

Abstrakt

Bakgrund: Atopiskt eksem är en hudsjukdom som har ökat radikalt de senaste årtiondena. Ungefär 15 - 20 % av alla finländare drabbas någon gång under livet utav atopiska besvär, en del av dem utvecklar kroniskt eksem. Atopiskt eksem kännetecknas av röda, torra, kliande områden på kroppen. Då sjukdomen inte har något botemedel är det viktigt att förstå den psykiska och känslomässiga belastning som sjukdomen medför.

Syfte: Studiens syfte är att öka förståelsen kring unga vuxnas känslor och upplevelser av att leva med atopiskt eksem. Frågeställningar som studien fördjupas kring är: Hur upplevs atopiskt eksem? Hur kan man som vårdare stötta och undervisa personer i behov av stöd?

Metod: Studien genomfördes som en kvalitativ dokumentstudie där man genom innehållsanalys skildrar kvinnliga bloggares upplevelser av atopiskt eksem. Informanterna är fem kvinnor i åldrarna 18-35 år, samtliga skriver öppet om atopiskt eksem på sina bloggar. Teoretiska utgångspunkter som använts i studien är Katie Erikssons teori om lidande och Dorothea Orems teori om egenvårdskapacitet.

Resultat: Atopiskt eksem upplevdes som begränsande i vardagen. Informanterna påverkades negativt såväl fysiskt, psykiskt och socialt. Känslor förknippade till atopiskt eksem var ofta av negativ karaktär. Informanterna beskrev ett känslomässigt lidande ibland också förknippat till bemötandet från omgivningen.

Informanterna upplevde sig ha dåliga erfarenheter av vårdkontakter. Stöd och utbildning fungerar inte optimalt ur patientens perspektiv.

Språk: Svenska Nyckelord: atopisk eksem, dermatit, upplevelse, livskvalitet, omvårdnad, känslor, stöd

BACHELOR'S THESIS

Author: Mari Österlund
Degree Programme: Nurse, Vasa
Supervisor(s): Rika Levy-Malmberg, Anita Wikberg
Title: Young adults' experiences of living with atopic eczema
- A qualitative documentary study

Date 31.05.2017 Number of pages 39

Abstract

Background: Atopic eczema is a skin disease that has increased radically in recent decades. About 15-20% of all Finns suffer from atopic symptoms during life, some of them developing chronic eczema. Atopic eczema is characterized by red, dry, itchy areas on the body. Since the disease has no cure, it is important to understand the mental and emotional stresses that the disease causes.

Purpose: The aim of the study is to increase understanding of young adults' feelings and experiences of living with atopic eczema. Issues that the study undergoes are: How is atopic eczema experienced? How can a person support and educate people in need of support?

Method: The study was conducted as a qualitative document study, which describes the experiences of atopic eczema by female blogs through content analysis. The informants are five women between 18-35 years old who write openly about atopic eczema on their blogs. Theoretical starting points used in the study are Katie Eriksson's theory of suffering and Dorothea Orem's self-care theory.

Results: Atopic eczema was perceived as limiting in everyday life. The informants were adversely affected both physically, psychologically and socially. Feelings associated with atopic eczema were often of a negative nature. The informants described an emotional suffering sometimes associated with the response from the environment.

The informants experienced bad experiences with healthcare contacts. Support and education do not work optimally from the patient's perspective.

Language: Swedish Key words: Atopic eczema, dermatitis, experience, quality of life, nursing, emotions, support

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar	2
3	Teoretisk bakgrund	2
3.1	Hudens funktion	2
3.2	Vad är atopiskt eksem?	3
3.3	Faktorer som påverkar uppkomsten.....	4
3.4	Diagnos kriterier.....	4
3.5	Metoder för att förbättra livskvaliteten hos personer med atopiskt eksem.....	4
3.5.1	Patientutbildningens betydelse	5
3.5.2	Hur minska utlösande faktorer	6
3.5.3	Behandling med återfuktande salvor	6
3.5.4	Lokal behandling med glukokortikoider	7
3.5.5	Lokal behandling med Kalcineurinhämmare	8
3.5.6	Systemisk behandling.....	9
3.6	Livskvalitet bland unga vuxna.....	9
3.7	Psykosiska aspekter och upplevelser av atopiskt eksem.....	10
3.8	Sexuella aspekter och problem vid atopiskt eksem.....	11
3.9	Bloggning.....	11
4	Teoretisk utgångspunkt.....	12
4.1	Den lidande människan	13
4.2	Lidande och hälsa.....	13
4.3	Lidande i vården	14
4.4	Egenvårdskapacitet vid insjuknande.....	15
5	Studiens genomförande.....	16
5.1	Kvalitativ metod.....	17
5.2	Dokumentstudie	17
5.3	Urval	18
5.4	Kvalitativ innehållsanalys.....	19
5.5	Forskningsetik.....	20
6	Resultatredovisning.....	21
6.1	Atopiska eksemets inverkan på vardagliga livet.....	22
6.1.1	Begränsning av vardagsliv	23
6.1.2	Klådan gör att jag river sönder min hud.....	23
6.1.3	Känslor av att leva med atopiskt eksem	24
6.1.4	Hur andra ser på mig.....	27
6.2	Stödinsatser från omgivning och sjukvård.....	28

6.2.1	Det viktiga stödet blev personer i liknande situation	28
6.2.2	Erfarenheter från bemötandet av vårdpersonal	29
7	Tolkning	31
7.1	Atopiska eksemets inverkan på vardagliga livet.....	31
7.2	Stödinsatser från omgivningen och sjukvården.....	32
8	Metoddiskussion.....	33
9	Resultatdiskussion.....	34
	Källförteckning	37

1 Inledning

Atopiskt eksem är en autoinflammatorisk hudsjukdom som uttrycker sig genom torra, röda områden lokaliserade på huden tillsammans med klåda. Sjukdomen orsakas utav atopi, en genetiskt ökad risk för att reagera på främmande ämnen, liksom vid allergisk reaktion. Snuva, ögoninflammation, astma eller matallergi räknas också som en del utav atopisk sjukdomsvariant och räknas även till genetiska sjukdomar. (Allergi och astmaförbundet, u.å.).

Ungefär 15 - 20 % av alla finländare drabbas någon gång under livet utav atopiska besvär. Atopiskt eksem uppträder ofta i form av blöj- och armbågekssem hos bebisar, för att oftast växa bort före två års ålder. Några har fortsättningsvis besvär en stor del av eller också hela livet. Periodvis förbättring och försämring kännetecknar ofta sjukdomsförloppet. Genetiska faktorer påverkar risken för vem som kommer att insjukna, liksom också miljön. Eksem smittar inte från person till person. (Allergi- och astmaförbundet, u.å. ; Autio, 2016).

Sjukdomen är besvärlig och påverkar livskvaliteten negativt. Många känner sig begränsade i vardagen, kläder, smink och matvanor måste anpassas enligt inflammationsstadiet. Många skäms över att delta i aktiviteter som mer eller mindre innebär att man lämnar eksemdrabbade områden synliga för allmänheten, som exempelvis vid gymnastik. Dessutom framkommer att läkar- och sjukskötutbildningen är bristfällig gällande upplevelser och känslor av att ha en eksemsjukdom.

Jag valde att göra en studie om atopiskt eksem, eftersom jag sett flera intressanta bloggar, där personer beskriver sin sjukdom med både med text och bilder. Bloggarna skildrar en verklighet av både hälsa och lidande. Sjukdomen drabbar alla åldrar, från unga till äldre. Vardagen begränsas utav att ha en obotlig sjukdom, fastän den inte i sig är livsfarlig. Resultat av olika behandlingar både medicinska och alternativa fångar intresse hos personer med samma sjukdom och även andra som kanske känner någon med liknande besvär. En del drabbade åstadkommer positiva resultat på lång sikt genom att lämna bort receptbelagda mediciner, trots motgångar på vägen. Medan andra berättar om negativa upplevelser under kampen mot hälsa. På medier har också diskuterats kring alternativa behandlingar. Medicinska behandlingar har inte alltid visat sig vara en långsiktig lösning på problemet.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att öka förståelsen kring unga vuxnas känslor och upplevelser av att leva med atopiskt eksem. Jag kommer att framställa studien genom att tolka, analysera och beskriva upplevelser från personer med atopiskt eksem som bloggar öppet om sin sjukdom.

Frågeställningar som jag kommer att fördjupa studien kring är:

Hur upplevs atopiskt eksem?

Hur kan man som vårdare stötta och undervisa personer i behov av stöd?

3 Teoretisk bakgrund

Denna kategori kommer att beskriva atopiska eksemets uppkomst och dess inverkan på individen. Vad händer egentligen i kroppen och varför drabbas personer av atopiska eksem. De flesta av oss vet att eksemsjukdomar kliar, gör ont och är besvärliga. Vad vi inte alltid uppmärksammar är att eksemen också kan vara väldigt psykiskt och socialt påfrestande. Under studien kommer jag att fördjupa mig i upplevelser av att ha atopiskt eksem och hur livskvaliteten påverkas bland unga vuxna. Jag har valt att begränsa studien till unga vuxna, i åldersintervallet 18-35år. Jag kommer att gå närmare in på hur det psykiska väl måendet kan påverkas och hur upplevelse av social samvaro kan se ut hos en ”atopiker”. Studien kommer att genomföras tillsammans med datainsamling från bloggar som handlar om atopiska eksem. Jag kommer därför att också ta upp bloggande som en del av studien.

3.1 Hudens funktion

Huden tillhör och verkar som kroppens immunförsvar. Överhuden, epidermis, genomgår ständig förnyelse, döda hudceller bestående av keratin förhindrar vatten från att ta sig in i vävnaden och bildar en så kallad barriär. Under epidermis finns ett lager underhud som kallas dermis. Dess uppgift är att göra huden elastisk och att skydda oss mot skadliga mikrober som försöker ta sig in i kroppen. Hudens andra uppgifter är att signalera stimuli och skada via receptorer upp till hjärnan. Huden reglerar temperatur i kroppen genom att dra ihop blodkärl vid kyla, och utvidga vid värme. (Ostrov, 2001, s. 8-9).

3.2 Vad är atopiskt eksem?

Atopiskt eksem syftar på sammansättningen av orden atopi, som betyder hudsjukdom i samband med allergisk reaktion, och grekiskans ekzema som betyder överhettning. Atopi innebär att kroppens egna celler reagerar på yttre stimuli, det bildas antigen och kroppen reagerar felaktigt genom att sätta igång en inflammationsfas i hudens yttersta lager. Eksem beskriver karaktäristiska symptom som rodnad, svullnad, torr och fjällande hud med eller utan blåsor. Eksemet kan börja blöda och bilda små skorpor i huden. Benämningen atopiskt eksem i sin helhet beskriver en inflammatorisk hudsjukdom, där kroppens egna celler reagerar onormalt kraftigt på yttre stimuli, och reagerar med inflammation i överhuden. Tillståndet är en så kallad autoimmun sjukdom, som även kan benämnas som typ 1 överkänslighet. Huden blir röd och kliande, på delar av eller stora utbredda områden, detta kallas eksem. (Roupe, 2015).

Sjukdomen karaktäriseras av tidig debut, vanligtvis i tidiga barndomen eller senast i tonåren. Utseende och lokalisering varierar enligt ålder och individ. På bebisar uppträder rodnaden främst i ansikte, hårbotten och i blöjområdet medan något äldre barn mer får utslag i hudveck. Vuxna får också utslag i böj veck som t.ex. knä, arm, vrist. Vanligt är likaså eksem på hals, huvud, händer, fötter och kring bröstkorgen hos vuxna människor. (Snellman, 2015).

Atopiskt eksem hos vuxna kontrasteras av både aktiva och lugna perioder. Vid aktiv period präglas huden av utslag och klåda, olika påfrestningar kan leda till att eksemet blossar upp. Sådana faktorer kan vara stress, annan sjukdom och årstider när luften är torr och kall. Det är viktigt att förebygga eksemet genom att använda luftiga kläder. Bomull eller silke är att rekommendera medan ylle och syntetplagg förvärrar hudens retning. Ett yrke som kräver regelbunden handtvätt, exempelvis som sjukskötare försvårar eksemet läkningsprocess. (Almås & Stubberudd, 2011, s.356-357).

Studier av Linde, (2005) visar att sjukdomen ökat radikalt under de senaste tjugo åren, i västvärlden hade hela 20-25 procent av barn i åldern 6-7 år atopiskt eksem. Det absolut mest använda mätinstrument som beskriver svårighetsgrad av eksemet kallas SCORAD som står för engelskans scoring atopic dermatitis. Enkäten utgår från patientens egen upplevelse och tar fasta på symptom, sömnkvalitet och besvär av klåda. Författaren och läkaren Ylva Linde, (2005) anser att en ny enklare metod behövs, där svårighetsgraden skulle kombineras med upplevelse av livskvalitet. (Linde, 2005, s.1619).

3.3 Faktorer som påverkar uppkomsten

Atopiskt eksem uppkommer av multifaktoriella orsaker, ärftlighet och miljö. Risken för att drabbas av ”ärftlig” eksem påverkas av en genförändring. Ämnet filaggrin som ansvarar för hudens barriärfunktion är reducerat och övre hudlagret blir tunt och skört. Atopi innebär att personen bildar IgE antikroppar gentemot proteiner som omger oss i miljön. Fenomenet är genetiskt och varaktigt, ibland hela livet. Alla behöver inte ha atopiskt eksem på grund av IgE antikroppar, om så är fallet kommer sjukdomen troligtvis att läka efter barnåren. Forskning har visat att när ena föräldern bär på anlag är risken ca 30 procent att barnet insjuknar, medan risken ökar till hela 70 procent om båda föräldrarna har genetiskt benägenhet för sjukdomen. Atopisk eksem som också kallas atopisk dermatit, är vanligare i välfärdsländer där hygien och levnadsstandarden är god. (Roupe, 2015; Ginsberg & Lawrence, 2016).

Atopiskt eksem uppstår när epidermis saknar förmåga att bilda det naturliga fettlager som finns i frisk epitelvävnad. Huden kan inte binda vatten till sig och blir torr och frasig. Yttre faktorer skadar huden när den normala barriären saknas. Nya hudceller produceras men nötningen sker snabbare än hos en frisk individ. Mikroorganismer tar sig in genom hudcellerna, eftersom de naturliga skyddsmekanismerna delvis saknas. Vita blodkropparna reagerar på yttre ämnen och inflammation uppstår. (Remitz & Reitamo, 2013, s. 6-7).

3.4 Diagnos kriterier

Kriterierna för atopiskt eksem baserar sig på besvärlig klåda, om patienten är ett barn eller annars inte kan uttrycka sig verbalt så baseras fakta på ett onormalt överdrivet kliande och skrapande av huden. Huvudsymptomet behöver hänga ihop med minst tre av dessa symtom: 1) kliande eller skrapande i hud- och böj-veck, eller kliande kinder hos barn under fyra månaders ålder. 2) Genetisk historia med atopi inom närmsta släkten, speciellt betydande om ena föräldern har en bakgrund med atopisk sjukdom. Vilket kan innebära sjukdomar som innefattar astma, hörsnuva eller eksem. 3) Ihållande besvär med torr hud. 4) Tydliga tecken på eksem, 5) Tydliga tecken på eksem innan barnet blivit två år. (Watkins, 2014).

3.5 Metoder för att förbättra livskvaliteten hos personer med atopiskt eksem

Tyvärr finns inte botande behandling mot atopiskt eksem, man kan endast lindra symptomen. Forskare inom ämnet hoppas att man i framtiden skall komma med nya effektivare metoder.

En ”atopiker” kan oftast leva ett normalt liv trots att hen har eksem. Besvären kan dock vara påfrestande ur flera aspekter. Därför har patientutbildning och stöd blivit nyckelorden för tillfredsställande kontroll över atopiskt eksem. Det är viktigt att läkaren i samråd med patienten ställer upp en individanpassad plan för att minska på känslor av oro, och för att tillfredsställa patientens förväntningar av behandlingen. Planen ändras kontinuerligt och anpassas efter behov. Faktorer som bör beaktas i behandlingsskedet är omfattningen av eksem, patientens eget engagemang, livsstil, samt hur atopiskt eksem påverkar patientens upplevelse av livskvalitet. Bristande kunskap om sin sjukdom och behandling skapar känsla av okontrollerbarhet hos patienten. Det är därför viktigt att patienten ges remiss till specialiserad hudläkare för att uppnå önskat behandlingsresultat och få professionellt stöd så snabbt som möjligt. En så kallad patientutbildning i hur man sköter sina eksem är att rekommendera. Det finns olika behandlingsformer för att minska på symtom som uttrycker sig genom inflammation i huden, torr hud och infektion. Idag finns flertalet behandlingar som anpassas enligt individens behov, för att uppnå ett övergripande mål behöver man få patienten införstådd med behandlingen. Både patient och läkare är nyckeln för ett lyckat resultat, det behövs ömsesidig förståelse och engagemang för att lyckas. (Peacock, 2016; Conceicao, 2016).

I början är det vanligast att inleda behandlingen med mjukgörande salvor eller krämer. Dessa bidrar till att återföra huden spänst och barriärförmåga. Om effekten utav mjukgörande inte uppfyller målen med behandlingen kan det bli aktuellt med medicinska behandlingar med kortikosteroider, immunhämmande läkemedel, antibiotika och histaminer. Meningen med varje behandling är att uppnå symtomfrihet eftersom sjukdomen saknar egentligt botemedel. Viss typ av atopiskt eksem kan få effekt utav ljusterapi behandling. Några personer upplever en förbättrad period av eksemet under sommaren när solljuset aktivt når huden. Ljusterapi kan också ges som komplement till övriga behandlingar av atopisk hy. (Peacock, 2016; Conceicao, 2016).

3.5.1 Patientutbildningens betydelse

Patientutbildningen är betydelsefull hos personer som drabbats av eksemsjukdom. Det finns ingen botande behandling gentemot atopisk hy. Därför är det av stort värde att lindra symtomen så gott som möjligt. Personer med atopiskt eksem utför i princip all form av lokal behandling hemma. Det är därför viktigt att stödja och uppmuntra dem för att nå bästa möjliga välbefinnande och för fortsatt behandling. Behandlingen kan upplevas som tidskrävande och jobbig, därför är det desto viktigare att ge patienten tillräcklig information

om hur man effektivt förhindrar uppblossande av eksem. God patientutbildning ger förutsättningar för ett lyckat och ihållande resultat. Ungefär hälften av alla mindre bra behandlingsresultat beror på att personen inte varit tillräckligt motiverad för att fullfölja ordinationen. Kontinuerlig ”eksemskolning” minskar atopiskt eksem. Enligt Anderson borde utbildningen syfta till att ge svar på dessa frågor: Vad, varför, var, när och hur? Instruktioner och demonstrationer av rätt mängd salva och smörjteknik är viktigt i skolningen av patienten. (Anderson, 2005).

3.5.2 Hur minska utlösande faktorer

Det är vetenskapligt bevisat av forskare som länge studerat atopiska eksem att det finns faktorer som bidrar till förvärrad symptombild hos personer med sjukdomen. Dessa bör man ta i beaktande i vardagliga situationer och på så vis minska risken för uppblossande eksem. Utlösande omständigheter är exempelvis svett och värmekänsla. Det kan undvikas delvis genom att exempelvis undvika intensiv fysisk ansträngning och genom att använda tunna material på kläderna. Huden kan reagera på ylleplagg. Spända kläder kan nöta på hudens yttre hudlager och framkalla torra, såriga områden. Fukt och vatten torkar ut och irriterar huden ytterligare. Typiska förvärrande situationer är exempelvis vid diskning, städning och vid kontakt med kemikalier. Det är inte ovanligt att atopiker kan få förvärrade symptom av de livsmedel som vi stoppar i oss. Stress i livet är en bidragande faktor till försämrat eksem. Infektioner som drabbar huden och andningsorganen kan utlösa en period av förvärrat eksem. (Roberts & Ilchyshyn, 2007).

3.5.3 Behandling med återfuktande salvor

Lokal behandling av atopiskt eksem innebär att man behandlar eksem drabbade hudområden med salvor och krämer. Lokal behandling vid atopiskt eksem inriktar sig på att behandla och lindra yttre symptom såsom kliande av huden, eksem och förekomsten av torra hudpartier. Torr hud mister sin barriärfunktion och blir en inkörsport för yttre ”störande” faktorer. Tack vare daglig smörjning med återfuktande krämer bibehålls och förbättras hudens spänst och den uppfyller sin ursprungliga funktion. Återfuktande och mjukgörande bassalvor förhindrar uttorkning och motverkar klåda. Det finns mjukgörande i form av krämer, fetare krämer, och så kallade lotions. Preparaten upplevs olika, det som upplevs bäst för en person kan upplevas ha sämst effekt för en annan. Resultatet är alltså individuellt. Atopiker behöver smörja in huden minst en till två gånger dagligen för bibehållet resultat. Konstant behandling med

fuktgivande medel har bevisligen lett till minskat behov av annan behandlingsform. (Roberts & Ilchyshyn, 2007).

3.5.4 Lokal behandling med glukokortikoider

Glukokortikoider är en grupp steroidhormon, som man i folkmun ofta benämner som kortison, och som produceras naturligt av kroppen. Den vanligaste glukokortikoiden hos människor är ämnet kortisol. För dem som drabbats av inflammationstillstånd kan det bli nödvändigt att tillföra kroppen så kallat syntetiskt kortisol i läkemedelsform (t.ex. Hydrokortison) för att minska inflammation i vävnaden. Lokala glukokortikoider är kortisolinnehållande salvor och krämer. Det huvudsakliga ändamålet är att lindra klåda och motverka antiinflammatoriska tillstånd. Behandlingen syftar till att uppnå symtomfrihet. Glukokortikoiderna indelas i grupper från I-IV där ettan är den mildaste varianten med minst kortisol innehåll och fyran den starkaste. Vid val av kortisolgrupp bör man i regel i början välja en starkare styrka på läkemedlet, så att symptomen lindras snabbt. Patienten informeras om att en fingertopp kräm räcker till för att täcka ett område som är dubbelt större än en vuxens hand. Till patient som har eksem över hela kroppen fordras i genomsnitt 100 gram salva för en veckas behandling. Lokal kortisonanvändning är inte ämnat för långvarig användning utan bör om möjligt avgränsas från en vecka upptill en månad. Ofta räcker inte en behandling, sjukdomen kommer att följas av upprepade kortisonbehandlingar. (Roberts & Ilchyshyn, 2007).

Milda glukokortikoider ordineras för applicering lokalt i ansiktsområdet, under armhålorna, i ljumskar och på insidan av låren medan starka kan användas utvärtes på övriga delar av kroppen. Mycket starka används i regel endast på kvarvarande atopisk eksem på fötter och händer. Smörjning en gång dagligen anses oftast vara tillräckligt, medan föreskrifterna på patientens recept är avsett för behandling upptill två gånger dagligen. (Roberts & Ilchyshyn, 2007).

Då symtomfrihet uppnåtts är det i regel bra att fortsätta med behandlingen ytterligare någon dag för att försäkra sig om gott resultat. Det är nödvändigt att utföra ett nedtrappningsschema innan behandlingen avslutas helt. Nedtrappningen kan ske genom att minska på kortisonets styrka eller genom reducering av insmörjningarna. Kortikosteroider används endast i de fall där biverkningarna av läkemedlet anses överväga besvären av att leva med obehandlad atopiskt eksem. Biverkningarna följs upp regelbundet av en hudspecialist. Biverkningarna utav långvarig kortisol behandling är bland annat, atrofi av huden, akne, rosacea; som är ett

kroniskt inflammatoriskt sjukdomstillstånd som uppenbarar sig i form av akneliknande utslag. Andra biverkningar är perioral dermatit, en sjukdom som ger små knottor i huden. Även blödningar under huden räknas till en av biverkningarna. Roberts och Ilchyshyn, påpekar att långvarigt bruk av glukokortikoider kan leda till utveckling av hyperglykemi som innebär förhöjt blodsocker, glaukom, en sorts ögonsjukdom och adrenal insufficiens som drabbar binjurebarken. (Roberts & Ilchyshyn, 2007).

I Watkins studie, (2015), framkommer att personer med återkommande, kroniska eksem kunde behandlas med kortison i 2-3 dagar alternativt två gånger per vecka och uppnå lika bra effekt som regelbunden kortisonanvändning dagligen. Risken för att drabbas av besvärliga biverkningar av kortisonet minskas avsevärt och gynnar patienten.

Kortison är en mycket effektiv behandling av uppblossade eksem, men vid långvarig användning blir huden tunn och skör. Därför bör man instruera patienterna om bassalvornas betydelse innan och efter eksemets förekomst. Lokal användning av kortisonpreparat förkortar eksemets mest besvärliga tid och förhindrar att nya uppkommer. Madden hänvisar till Carr som är specialist på hudsjukdomar hos barn, när han berättar att behandlingen av atopiskt eksem borde syfta till att hjälpa patienten få bästa möjliga behandling. Tanken är att lindra när eksemet är som värst, men att även finna en hållbar lösning framöver. Flertalet patienter är oroliga över kortisonets inverkan på kroppen och motsätter sig därför behandling trots att den helt klart skulle gynna dem. Det är då av stor betydelse att hudspecialisten ger noggranna föreskrifter om hur patienten skall gå till väga. (Madden, 2005).

3.5.5 Lokal behandling med Kalcineurinhämmare

Roberts och Ilchyshyn, tar upp en annan behandlingsform med kalcineurinhämmare. Indikation är behandling av personer med atopiskt eksem som inte svarat tillfredsställande på tidigare ovanstående behandlingar. Behandlingen ordinerar för patienter som har måttlig till svår grad av atopiska eksem. Det är i regel endast hudspecialister som ordinerar patienten denna behandling. Detta efter att för och nackdelar vägs mot varandra. Lokala kalcineurinhämmare är ett relativt nytt preparat på marknaden. Liksom alla andra behandlingar av atopiskt eksem är medicineringen inte botande utan strävar till att lindra symptomen. Patienten smörjer in sig två gånger dagligen med salvan. Behandlingen ger i regel snabbt resultat i form av lindrade symtom. Användning av kalcineurinhämmare ger i regel färre biverkningar än kortisonet. Här orsakas ingen hudatrofi. Infekterade hudområden skall inte utsättas för detta preparat. I startskedet av behandlingen är det inte ovanligt att

patienten upplever klåda, rodnad och svidande känsla på hudpartiet där salvan appliceras. Dessa symtom avtar vanligen med tiden. Roberts poängterar att man ännu inte utrett läkemedlets påverkan på människokroppen, eftersom behandlingen är så relativt ny ännu. Det är inte fastslaget om läkemedlet hänger ihop med sämre immunförsvar i hudens celler. Möjligheten skulle kunna finnas eftersom calcineurinhämmare i tablettform i samband med exponering för UV-ljus har gett forskningsresultat som påvisar ökad risk för hudcancer. Patienter avråds använda sig av solarium och intensivt solande på sommaren, eftersom detta möjligen kan ha ett samband med behandling och hudcancer. Många läkare väljer att pausa behandlingen under månaderna när UV-strålningen är som störst.

3.5.6 Systemisk behandling

I de sjukdomsfall där lokalbehandling inte ger tillfredsställande effekt kan patienten ordinerats glukokortikoider i tablettform. Behandlingen tillämpas enbart på personer med svårt eksem. Behandlingen borde endast föreskrivas av en specialiserad läkare då oral tillförsel av kortison är förknippat med långvariga biverkningar. Exempelvis kan en ordination bestå av en fyra veckors behandling med preparatet Prednisolon. Patienter som getts systemisk behandling med glukokortikoider bör liksom vid lokal behandling följa ett ordinerat nedtrappningsschema. Immunhämmande läkemedlet Ikervis som innehåller aktiva ämnet Ciklosporin kan föreskrivas vuxna med allvarlig atopisk klåda och utslag när inget annat finns att tillgå. (Roupe, 2016).

3.6 Livskvalitet bland unga vuxna

En studie gjordes bland 2000 patienter i syfte att studera påverkan av att leva med atopiskt eksem. Deltagarna kom från åtta olika länder. Tre fjärdedelar av dem tyckte att deras livskvalitet kunde ha förbättrats avsevärt om de hade haft mer kontroll över sina eksem. En person med medelsvår atopisk eksem besväras i medeltal under 97 dagar av 365 totala dagar per år, medan dem som har svåra eksem besväras i genomsnitt 164 dagar årligen. Det är både tidskrävande och påfrestande på många sätt. Hela 44% av deltagarna sade sig ha svårigheter eller obehag av att vistas i offentliga situationer. Ungefär 25% uppgav att sociala livet, jobbet och skolan blev lidande till följd av sjukdomen. Livskvaliteten i relationer var försämrad uppgav 21%. Det kunde handla om att inte våga starta en relation på grund av obehag och rädsla för att visa sin kropp. Fysisk närhet kunde också kännas obekvämt och skrämmande eftersom personen då inte lika bra kunde dölja sina eksem. Läkare och sjukskötare har mer än ofta bristfällig utbildning i beaktandet av psykiska upplevelser av eksemsjukdomar .

Madden poängterar att det vore önskvärt att patienter gavs någon form av ”utbildning” i hur man bäst sköter om sina eksem. (Madden, 2005).

3.7 Psykiska aspekter och upplevelser av atopiskt eksem

Självkänsla beskriver den uppfattning som en människa har om sig själv. Självkänslan är kopplad till positiv eller negativ karaktär. Hur en människa uppfattar sig själv påverkas av egna tankar och känslor. Ibland kan självuppfattningen hänga ihop med den omgivning och miljö vi lever i. Hudsjukdomar påverkar inte alltid bara personen fysiskt utan också psykiskt. Atopiskt eksem och andra hudsjukdomar är utåt synbara. Det kan påverka patientens psykiska och sociala upplevelser av ”det egna jaget”. I en artikel av Green, (2010) framkom att en stor del av personerna med konstaterad hudsjukdom kände sig lågt prioriterade inom sjukvården när det kom till deras psykiska välbefinnande.

En studie enligt Parks et. al. (2003) visade att personer med atopiskt eksem var mer positiva till att betala för sin behandling än personer som hade högt blodtryck eller astma. Det är viktigt att livskvaliteten tas i beaktande i vården av hudsjukdomar och att vårdpersonalen förstår dess betydelse för patienten. Utseende framställs som en viktig del i vårt samhälle, främst genom media och reklam. Idealen som framställs i media är oftast retuscherade och förvränger därför en del av verkligheten, men ändå är det svårt att inte få en kritisk kroppsuppfattning gentemot sig själv. Människor som lägger ner stor vikt på att se bra ut, kan uppfattas som fåfänga och ytliga. Alla vill ju se bra ut, den upplevelsen påverkas av vår självkänsla. Hur personen upplever sig själv påverkar också hans psykiska hälsa. Ibland kan de psykiska påfrestningarna av eksem bli så pass påtagliga att det leder till nedstämdhet eller depression. Det är inte helt ovanligt att personer med eksem beskriver känslor förknippade med ångest.

Det är viktigt att sjukvårdspersonal har förståelse för patientens känslor. Det är betydelsefullt att lugna patienter som mår dåligt av eksemets påverkan på utseendet, liksom att man också måste acceptera att personen vill lägga ner mycket tid på sitt utseende. Trots stöd och uppmuntran från sjukvård och omgivning kan återkommande eksem leda till frustration och ilska, det kan bli så pass påtagligt att personen tillslut blir bitter eller orkeslös till följd av sin sjukdom. (Green, 2010).

3.8 Sexuella aspekter och problem vid atopiskt eksem

Hudsjukdomar kan inverka negativt på den sexuella hälsan. Flera studier kring ämnet har gjorts av bland annat Al-Mazeedi et.al., (2006); Finlay, (1996) ; Gurel et. al. (2005); Long et al., (1993); Young, (2005), Sampogna et. al. (2007). Materialet har främst samlats in genom tvärsnittsstudier och enkäter av vuxna personer med hudsjukdomar. Problemet är ofta hur man upplever sig själv i samvaro eller frånvaro av omgivningens attityder. Sjukdomen påverkar inte enbart den drabbade fysiskt utan också psykiskt och socialt. På vilken nivå självkänslan ligger är individuellt. Sexliv och intim samlevnad kan påverkas negativt utav egna värderingar av utseendet. Långt ifrån alla upplever negativa känslor, medan någon har stora problem med att acceptera sin egen kropp i närvaro av eksem. Utseende kan vara förknippat med sexuell attraktion och samlevnad. Personer med eksem beskrev inte sällan känslor förknippade med dåligt självförtroende och osäkerhet. Reklam och media spelar roll i individens uppfattning av sitt utseende. Sällan ser människor i frånvaro av eksem heller ut som i media, men det är lätt att vara självkritisk. Sexuella problem beskrevs främst som rädsla för att bli lämnad eller anses oattraktiv av sin partner. De negativa sexuella effekterna beror inte bara på partners attraktion för utseendet, problemet kan i huvudsak sträcka sig till brist på självförtroende hos individen själv. Personen med hudsjukdom var oftast rädd för vad andra skulle tycka om honom eller henne. Den eksemdrabbade kunde tycka synd om sin partner när hen inte uppfyllde idealen som framställs överallt. I studier beskrev deltagarna nakenhet och intimitet som att känna sig granskad, och känna skam. Det kunde upplevas som obehagligt att vistas på stranden i lätt klädsel, då detta kunde uppfattas som att vara på en show där man offentligt granskas och bedöms av andra, ibland främmande människor. Känslorna kunde eskalera så långt att man inte ens gick på aktiviteter, där man upplevde denna form av skam och ångest. Självbilden och skammen fortsatte i många fall även fast förhållandet pågått i årtal. (Magin et. al., 2010).

3.9 Bloggning

Ordet blogg härstammar från engelska ordet webb log som till svenska kan översättas som dagbok på nätet. En blogg drivs av en eller flera personer. Bloggar kan se ut på olika sätt, ägaren för bloggen kan själv påverka layout och form. De flesta bloggarna följer ett speciellt mönster, varje blogg har sitt eget namn. Varje inlägg som publiceras har en egen rubrik och publiceras med dagens datum. Texten som publiceras utformas fritt, texten kan vara lång

eller innehålla endast en rad. Blogginlägget kan också innehålla bilder och länkar till andra sidor. Bloggar kan handla om ett ämne eller flera olika saker. (Johansson, H., 2010).

Bloggen kan beskrivas som en plats för att dela med sig av tankar och få skriva av sig. Det kan liknas vid en dagbok, fast en offentlig sådan. En del bloggare väljer att skriva om mer vardagliga ting medan andra går in på djupet av sina känslor och funderingar. En stor del av bloggarna publiceras offentligt utan begränsning, och har som syfte att samla större antal läsare. Inläggen kan kompletteras med bilder/videos, för att ge mer intresse och djup åt blogginlägget. En blogg formas av skribentens personlighet, och behandlar olika teman. Bloggaren väljer om hen vill framstå med bloggtexter av mer humoristisk, allvarlig eller vardaglig karaktär. Det finns lika många olika varianter av bloggar som det finns bloggare. Ett inlägg behöver inte hänga ihop med ett annat, men visst kan bloggen också handla om enbart ett visst ämne. (Chiem, J., 2007, s.16-18).

Bloggaren kan välja mellan att skapa olika huvudrubriker för att underlätta läsningen. Slutligen kan bloggen eller inlägget länkas till exempelvis Facebook, Twitter och andra sociala medier och på så vis inge intresse. Läsarna kan kommentera blogginläggen fritt under varje inlägg. (Johansson, H., 2010).

4 Teoretisk utgångspunkt

I studien har jag valt att använda mig av Dorothea Orems teori om egenvårdskapacitet och Katie Erikssons teori om lidande och hälsa. Atopiskt eksem är en sjukdom som kan förvålla lidande hos den drabbade. Lidandet kan upplevas på olika sätt, fysiskt, psykiskt eller socialt. I och med att symptomen kan bli påtagliga kan det bli nödvändigt att uppsöka vård både med tanke på diagnos, samt behov av råd. Patienter som lider av eksemsjukdomar får råd och ordinationer från sjukvården men återvänder därefter hem igen. Ansvar för att ordinationen fullföljs tillfaller då den vuxne patienten när läkarbesöket är över. Detta kan liknas vid Orems teori om stödande för egenvårdskapacitet när en människa utsätts för förändringar i livssituationen som vid atopiskt eksem.

4.1 Den lidande människan

Enligt Eriksson (1994) är lidande något som hör människan och livet till. Lidandet kan ses som någonting ont och meningslöst till dess att människan ger det en mening. Eriksson definierar lidandet som ”En kamp mellan det onda och det goda, mellan lidandet och lusten”. Livet leder oss genom toppar och dalar. Ibland kan man nästan tycka att visst lidande är totalt meningslöst om man inte liksom Eriksson väljer att se kärleken till sin nästa bortom all sorg och förtvivlan. (Eriksson, 1994, s. 11-12). Begreppet lidande har sedan 1940-talet sett ut att tappa sin ursprungliga mening. Ett tag hade vi valt att beskriva lidandet med nya modernare begrepp såsom ”smärta”, ”ångest” och ”sjukdom”. Senaste årtiondet har man igen valt att återuppta lidande som en enskild definition. Historiskt, fram tills 1920-talet definierades lidande ännu som ”kval”, ”en plåga”, ”vånda” och ”smärta”. (Eriksson, 1994, s. 19-20).

Lidande ses som en kamp, där man strävar mot det goda för att övervinna det onda. Människan kan känna sig rädd inför lidandet. Lidandet är smärtsamt, tanken kan göra oss vettskrämda och framkalla ångest. Eriksson betonar dock att lidandet inte kan jämföras med ordet ångest, trots att ångest kan orsakas av lidande. (Eriksson, 1994, s. 30-31).

En människa mitt uppe i sitt lidande frågar sig ofta varför? Vad är meningen med det som sker. Stundtals finner hon ett svar medan de andra gånger uteblir. Den dagen när vi inte längre frågar oss frågan varför, har vi kommit oss en bit på vägen. I det skedet kan människan inleda kampen mot världens lidande och ta sig igenom svårigheterna. Eriksson menar alltså att vi inte kan ta oss ur ett lidande innan vi tar itu med, och accepterar frågan varför. Varje unikt lidande kommer att leda oss tillbaka till samma punkt, varför det finns lidande här i världen? Vilket svar du kommer att få beror delvis på om du strävar till att upphäva, lindra lidande eller hitta svaret på lidandets mening. Lidande kan upplevas som förödmjukande, ”att lida är i grunden ovärdigt människan” skriver Eriksson. Tankar av skam och förnedring kan leda till att vi inte berättar om vårt lidande. Den som känner lidande kan känna sig olycklig, och känna skuld över att vara olycklig. (Eriksson, 1994, s. 36-37, 42-43).

4.2 Lidande och hälsa

Begreppet lidande och hälsa är den huvudsakliga kärnan i kampen mot mänskligt lidande. Det sägs att vi inte kan värdera hälsan tillräckligt innan vi upplevt dess motsats. Det uttrycket stämmer nog ganska bra in på oss människor. Genom upplevda sjukdomslidanden kan hälsan få en större mening och tankesättet förändras. Hälsa har som begrepp menat en helhet och

en slags helighet. Lidande och kärlek hör till livet, genom denna process mognar människan till en större helhet. Eriksson beskriver människan som en helhet av kropp, själ och ande. Om vi väljer att se lidandet som en naturlig del av en människas liv kan vi också låta oss förstå att lidandet hör hälsan till. Lidandet kan dock komma att bli ohanterligt, hälsan finns då inte längre kvar. Ett olidligt lidande hindrar individen från att utvecklas framåt. Hur man upplever sin hälsa beror helt på personens innersta tankar. Ett outhärdligt lidande kan innebära samtidigt upplevelse av hälsa, medans det också kan tänkas vara frånvaro av hälsa eftersom lidandet är så pass outhärdligt. (Eriksson, 1994, s.63-64).

I studier av lidande fann Eriksson att lidandet kan delas upp i tre olika kategorier, ”att ha ett lidande”, ”att vara i ett lidande” och ”att varda i lidande”. Det första innebär att människan inte känner igen sin situation och frånsär tankar om möjligheter. Sjukdomen atopiskt eksem styr livet, det kan vara svårt att se möjligheterna bortom hindren. Det andra innebär att man söker aktivt efter saker som skall tillfredsställa hälsan och bortse lidandet, om bara för en stund. Tillfredsställelse av behoven kan delvis uppfyllas men har tendens att stegras till tankar av oro. Den tredje att varda i lidandet beskriver kampen mellan ljusglimt och mörker, att leva eller dö. Framtidsutsikten bestämmer hur lidandet kommer att få betydelse. (Eriksson, 1994, s.64-65).

4.3 Lidande i vården

Katie Eriksson (1994) poängterar i sin bok *Den lidande människan* att det finns ett lidande som enbart kan relateras till vårdsammanhang, hon valde att uppkalla detta fenomen för ”lidande i vården”. Det finns olika slag av lidande i vården: *Sjukdomslidande*; när självaste sjukdomen eller behandlingen orsakar patienten kroppslig smärta. Patienten blir lidande till följd av den fysisk smärta som hen upplever. Lidande på själsligt eller andligt plan orsakas av förödmjukelse, kränkning och skamkänslor förknippade med sjukdomen eller dess behandling. Orsaken till själsligt och andligt lidande kan bero på vårdpersonalens attityder, deras sätt att uttrycka sig eller av sociala aspekter. Skam kan vara relaterat till patienten själv medan förödmjukelse oftast grundar sig på en erfaren upplevelse delvis orsakad av andra. Eriksson ger återkopplingar till Lazare (1992) när hon berättar om hur en patient med hudsjukdom kan känna av ett yttre skam och lidande eftersom sjukdomen kan begrundas av personer runtom. (Eriksson, 1994, s.82-84).

Vårdlidande finns i olika former, och syftar till det lidande som orsakats av vård eller utebliven vård. En kort sammanfattning av vårdlidande är att vårdaren kränker patientens

integritet och värde. Denne utövar sin makt över patienten, straffar och dömer eller rentav neka patienten vård eller strunta i att utföra den. Ett vanligt fenomen var att vårdpersonalen uttryckte sig kränkande och nedlåtande gentemot patienten. Genom att förbise patientens egna behov och funderingar eller strunta i etiken. Kränkning är omänskligt och hör inte till ett gott vårdande, trots det finns det konkreta situationer där vårdgivaren inte bemöter patienten med värdighet eller utför vårdåtgärden slarvigt. Maktutövning är när vårdgivaren tvingar patienten till en viss typ av vård, trots att patienten inte egentligen vill. Fördömelse och straff är att strunta i patienten exempelvis på grund av förutfattade meningar eller nonchalans. Utebliven vård kan vara omedveten eller avsiktlig, men beror på vårdarens attityder eller slarv. (Eriksson, 1994, s.87-93).

4.4 Egenvårdskapacitet vid insjuknande

Dorothea Orems egenvårdsteori grundar sig på främjandet av patientens egenvård. Speciellt i ändringar av livssituationen, t.ex. insjuknande. Patienten sätts i en ny situation vid ett insjuknande och man lämnar lätt över ansvaret på sjukvården på grund av den okunskap som vårdtagaren besitter. Orem ville åstadkomma en positiv förändring och ansåg att människan är en mycket aktiv människa till grunden som har ett stort behov av frihet. (Orem, 1991, s.189-191).

Orems egenvårdsteori grundar hur omvårdnad sker i praktiken med hjälp av stöd från sjukvården tillsammans med patientens egen förmåga att rå om sig själv. Egenvårdsaktiviteter är en term som beskriver människans egen aktivitet vid ett insjuknande. Orem betonar att patienten i mån av möjlighet skall tillägna och lära sig leva med sin sjukdom genom att bli medveten om egenvårdsbehovet ”self care requisites”. Vid ett insjuknande kan patienten själv vara en viktig länk i befrämjandet av hälsan och för ett gott välbefinnande. Kirkevold(2000), tolkar Orems hypoteser som så att människan utvecklas under en livslång process. Personen som insjuknar är därför kapabel att ta in fakta, kunskap och lära sig utföra egen omvårdnad. (Kirkevold, 2000, s.148-151).

Hon menar också att egenvårdsbehovet är individuellt och måste individanpassas för att patienten ska kunna dra mest nytta av det. Patientens okunskap om sin sjukdom eller sitt tillstånd gjorde att patienten blev passiv. Genom att motivera, stödja och undervisa patienten kunde hen återuppta sina gamla förmågor eller förbättra sin livskvalitet. Hon ansåg att människan är kapabel att lära sig nya saker, med hjälp av rätt undervisningsteknik och att de basala behoven är fyllda såsom mat, luft, aktivitet och vila. Orem har identifierat många

områden för framtida utveckling i hennes föreskrifter om de olika teoriernas uppbyggnad. Hon anser att sjukskötaren ska kunna kompensera egenvårdskapaciteten samt egenvårdsförmågan. Själva lidandet är inget som Orem ger några riktlinjer eller tar upp om i sina teorier vilket man kan se som en liten brist. (Orem, 1991, s.189-191).

Orems teori om omvårdnadssystem innehåller planering för att sjukskötaren skall få verktyg för att kunna kompensera brister i patientens egenvårdskunnande samt poängterar vikten av att sjukskötaren har en ordentlig utbildning. Teorin står också för patientens egna möjligheter och självutveckling. (Orem, 1991, s.190-191).

Orem behandlar också frågor om vårdmiljön och vikten av rätt miljö för ett bättre tillfrisknande. Hon menar att man vill främja en miljö som uppväger patientens otillräckliga kunnande för sin egenvård. En miljö där patienten får både uppmuntran och lärdom som främjar patientens sjukdom. I hennes teori framgår också andra orsaker som påverkar en patientens omvårdnadsbehov såsom familjesituationer, livsstil, ålder och möjligheten till sjukvård. Om negativ inverkan från dessa faktorer finns så riskerar man att patientens egenvård påverkas. Hon talar också om att hitta en balans mellan ansträngning och vila samt att identifiera faror som hotar livet och motverka dem. Främjandet av normal funktion är målpunkten. Sjukskötarens huvudsakliga uppgift vid omvårdnaden av en atopiker skulle enligt Orem vara att verka stödjande och uppmuntrande. Sjukskötaren kan främja för en sund och hälsosam livsstil och ”lära” patienten leva med sjukdomsdiagnos. (Orem, 1991, s.191-195).

5 Studiens genomförande

Detta kapitel beskriver studiens framställning. Jag kommer att gå närmare in på kvalitativ metod, mitt val av informanter och etiska aspekter i studiens genomförande. Jag kommer även att gå närmare in på val av analysmetod, samt hur jag valt ut dokumenten som kommer att vara till grund för analysen.

Insamlingen baseras på material från två svenska och tre finlandssvenska bloggar som beskriver hur det är att leva med en sjukdom som atopiskt eksem, hur vardagen påverkas och vilka känslor de har till sjukdomen. Analysen verkställs genom innehållsanalys utifrån bloggarna.

5.1 Kvalitativ metod

Jag har valt att utföra min studie enligt kvalitativ metod. Olsson och Sörensens (2011) definition på kvalitativ metod beskrivs som: En kvalitativ metod stävar till att studera fenomen eller samband. Detta sker genom att strukturera material och sammanbinda dem med beskrivningar och vetenskaplig fakta som belyser fenomenet man ämnar studera. (Olsson & Sörensen, 2011, s.131).

Enligt Rosén (2014) blir forskaren själv det huvudsakliga instrumentet som påverkar framställning och resultat. En kvalitativ studie kan också inkludera teoretiskt material. (Rosén, M., 2014, s. 85-89). Forskaren kan använda sig av olika metoder för att få fram resultat. Kvantitativ forskning kan bestå av intervju, observation, fokusgrupp; där en grupp tillsammans frågas om uppfattningar, upplevelser, åsikter, attityder osv. och tillsammans diskuterar och uppmuntrar till diskussion angående ett visst tema där alla deltagare har någon gemensam nämnare. Fallstudier betecknar att man studerar några få personers upplevelser och tankar kring ett visst fenomen. Skrivna berättelser, texter, dagböcker och bloggar kan också användas för kvalitativ forskning. (Olsson & Sörensen, 2011, s.131).

5.2 Dokumentstudie

Datainsamling inom kvalitativ forskning kan ske genom att samla in material i form av personliga berättelser, dokument, intervjuer, intervjuer eller genom observation. Jag kommer att använda mig av dokument som insamlingsmetod. Dokument var enbart tidigare tryckt eller handskriven information i textform, men i dagens moderna samhälle har man valt att inkludera film, foto och annan dokumenterad media till samma kategori. (Olsson & Sörensen, 2007, s.19, 87; Patel & Davidson, 2012, s.67).

Jag har valt att grunda min datainsamling på dokument i form av bloggtexter. Från dem samlar jag in materialet som kommer att studeras senare i analysskedet. Vi kan anta att bloggtexterna skildrar sanna upplevelser, men i en studie som denna måste man ändå vara källkritisk och överväga om materialet känns relevant till en studie. Jag väljer mig av bloggar skrivna enbart på svenska. Det skulle bli betydligt svårare att göra egna tolkningar av en text på ett främmande modersmål. Dessutom skulle texten bli citerad på flera olika språk.

Patel & Davidson (2012) poängterar att skribenten för en studie bör fundera kring om dokumenten som hen ämnar använda sig av är sannolika eller inte genom att ha en viss källkritik. Först och främst skall man fundera på när texten skrivits och i vilket syfte. Varför

har personen valt att skriva denna text? Vem är skribenten, och vilken relation har skribenten till ämnet i dokumentet. Skrivs det om aktuella saker som pågår nu eller om sådant som hänt tidigare. Det finns en viss risk att ämnet återges bristfälligt eller felaktigt om tiden förflutit. (Patel & Davidson, 2012, s 67-69).

Redan innan jag påbörjat studien visste jag att jag ville använda mig av verkliga och mer spontana berättelser, som bloggar. Det som jag tycker är bra med bloggar är att dem blivit skrivna på ett mer naturligt sätt, liksom mer direkt från hjärtat. Upplevelserna och tankarna finns skrivna eftersom skribenten självmant valt att skriva om ämnet. De flesta av oss yngre har någon gång i livet läst en blogg, eller känner någon som bloggar. Den som läst bloggar vet att dem många gånger kan bli ganska personliga. Jag tänker därför att man kan komma informanten närmare på detta sätt än vad man exempelvis hade gjort vid en intervju. Det jag kommer att undersöka är upplevelser och känslor kring att leva med atopiskt eksem.

5.3 Urval

Bloggtexter skildrar äkta upplevelser, funderingar och värderingar direkt ur vardagen och skiljer sig på så sätt från litterär fakta. Därav valde jag att rikta in mig på blogginlägg. Det finns mängder av studier på atopiskt eksem ur medicinsk synvinkel, men i denna studie vill jag undersöka känslorna och tankarna kring att ha en eksemsjukdom. Jag insåg att det inte fanns speciellt många studier på just dessa frågeställningar.

Val av material till studien utgår ifrån bloggarna, informanterna valdes därför ändamålsenligt till studien. Jag började med att googla på bloggar och atopiskt eksem, till en början fick jag gå igenom ett antal bloggar, varav en stor del handlade om främst råd och tips om vilka salvor och kosttillskott som kan hjälpa o.s.v. Jag fick utöka sökorden till livskvalitet, kortison, känslor och bläddra genom i princip alla bloggar jag hittade på svenska innan jag fann de få utvalda som relaterade till just upplevelser och livskvalitet.

De bloggar jag valt mig av har jag hitta finns öppna för allmänheten, det vill säga de saknar lösenord. Jag tog reda på vem som är upphovsman till varje blogg, och valde att inkludera enbart personer som presenterat sig själva, antingen i inlägget eller på bloggens startsida. Dokumenten som analyseras till denna studie är skrivna av personer som har stor sakkunskap i ämnet kring upplevelser och känslor. Informanterna är två finlandssvenska och tre svenska kvinnor som skriver öppet om sina egna upplevelser och känslor kring atopiskt eksem.

Personerna bakom bloggarna jag valt ut till studien har alla en sak gemensamt, dem har alla besvär utav atopiskt eksem och det påverkar deras liv och självuppfattning. Informanterna som jag valt ut skriver i olika mån om sina besvär och tankar kring sin hudsjukdom. De skriver öppet på bloggen om hur det är att leva med en sjukdom som atopiskt eksem, hur vardagen påverkas och vilka känslor de har till sjukdomen. Varför det enbart blev kvinnor som informanter berodde på att jag inte fann några bloggar skrivna av män. Jag valde att inrikta mig på de bloggar som jag fann beskriva känslor och upplevelser och som på något vis handlar om personens upplevelse av förändrad livskvalitet som följd av sjukdomen.

5.4 Kvalitativ innehållsanalys

Innehållsanalys innehåller en kvantitativ och kvalitativ gren. Den tidigare används främst inom olika slags medieforskningar. Kvalitativ innehållsanalys beskriver ett fenomen som kommer att studeras och analyseras. Det finns två typer av innehållsanalys; manifest och latent. Manifest handlar om att tolka text och synlig data i form av berättelser med mera, medan latent syftar till att hitta innebörder ”som finns under ytan”. Forskaren är det centrala verktyget i en kvalitativ innehållsanalys. Metoden används för att analysera såväl skriven som uttalad fakta i form av berättade upplevelser m.m. Intervjuer och upplevelser av ett visst fenomen kan tillämpas i den vetenskapliga studien. Innehållsanalys tillämpas i teoretiska samband, där uppkommer en idé som tillsammans med en vård teori bildar en ny studie. (Olsson & Sörensen, 2011, s. 209-210).

Den kvalitativa innehållsanalysen kan påverkas utav respondenten. Detta sker oftast helt omedvetet utav mig som forskare, saker som påverkar kan exempelvis vara min egen uppfattning. För att kunna mäta resultatets tillförlitlighet använder jag mig av principen om trovärdighet. Det material man ämnar analysera skall helst vara angett oberoende av någon annan persons påverkan och åsikt. Innehållsanalys inom den kvalitativa grenen sker på ett mer naturligt sätt. I den här studien kommer jag varken behöva enkät eller andra instrument för analysen. Bloggarna förblir det fullständiga analysmaterialet.

Först började jag med att läsa genom olika bloggar, sedan valde jag ut fem stycken som jag ansåg lämpliga för min studie. Det blev två svenska och tre finlandssvenska kvinnors bloggar. Först samlar ihop materialet som jag ämnar analysera från mina utvalda bloggar genom att printa ut blogginlägg. Jag börjar med att skriva ut texten och sträcka under den del av texten som kan användas till min studie. Därefter numrerar jag meningar i texten och kategoriserar dem. Jag ställer upp passande underrubriker som delar upp ämnet i ytterligare

delar. Under varje rubrik kommer en sammanfattning utifrån min analys från dokumenten. Därtill kommer jag att styrka analysen ytterligare med citat direkt plockade ur bloggtexten.

Fakta och upplevelser behandlas, kategoriseras och analyseras genom arbetets gång som en röd tråd. Forskaren finner innebörder och olikheter under studiens framfart. Forskaren strukturerar arbetet genom att samla in och analysera dokumenterat material som beskriver upplevelser. (Olsson & Sörensen, 2011, s.131).

5.5 Forskningsetik

Syftet med forskningsetik är att skydda människor från skada och att respektera deras självbestämmanderätt i all forskning. Denna studie utförs enligt etiska principer. Informanter i olika studiesyften har rätt till integritet och anonymitet, både ur forskningsperspektiv och utifrån lagstiftning. Etiska principer skall alltid överväga forskningens betydelse. (Olsson & Sörensen, 2011, s. 78-84). Denna studie kommer att framställas enligt Forskningsetiska Delegationens anvisningar för god praxis. Studien framställs sanningsenligt med omsorg enligt kraven på vetenskaplig forskning. Jag som respondent kommer inte under några omständigheter att avsiktligt påverka resultatet i min studie. Det är förbjudet att ägna sig åt plagiering i alla dess former. (Forskningsetiska Delegationen, 2012, s.18).

I studien kommer jag att använda mig av bloggar. Det finns bloggar som är mer privata och kräver lösenord medan det också finns offentliga bloggar som vem som helst har möjlighet att ta del av. Jag kommer att endast använda mig av öppna bloggar. Enligt Skärsäter och Ali, 2012, är analys ur öppna bloggar ett undantag för etiskt lov, eftersom de finns öppna för allmänheten krävs inget medgivande av bloggaren. Man kan kontakta bloggaren om man vill och fråga om det är okej att använda hens inlägg och i vilket syfte. Jag har valt att inte fråga innehavarna av bloggarna eftersom det i tidigare forskning har hänt att bloggare som tillfrågats eller informerats har valt att förhindra att studien fortskrider genom att exempelvis lägga lösenord på sin blogg. Vilket har förhindrat forskningsresultat för dem. I studien bör man ändå välja att nämna bloggaren vid ett figurerat namn eller t.ex. Blogg 1 o.s.v. Det är då ändå inte omöjligt för läsaren att kunna söka upp bloggen på egen hand genom att använda eventuella citat som forskaren återgett direkt ifrån det tillgängliga materialet från bloggen. Forskare, till exempel Hernwall (2001) och Bond (2011) poängterar att man helst skall undvika att skriva ut citat medan andra forskare som Collin (2005) ifrågasätter hur

relevansen kan bevisas om citaten inte finns med. I studien kommer jag att använda mig av enbart vuxna personers bloggtexter. Det vore för övrigt etiskt fel att använda sig av omyndiga personers bloggtexter. (Skärsäter & Ali, 2012, s. 260-263).

6 Resultatredovisning

I detta kapitel kommer skribenten att ge en redogörelse för resultatet från de bloggar som analyserats. Respondenten har genom kodning av bloggtexterna fått fram två huvudsakliga teman: atopiska eksemets inverkan på vardagliga livet och stödinsatser från omgivning och sjukvård. Dessa två teman underordnas därefter i kategorier. Jag har valt att inkludera citat direkt från bloggarna för att ge läsaren en uppfattning om hur verkligheten upplevs utifrån bloggarens eget perspektiv. Vid citering kommer jag att använda mig av citattecken och kursiverad text. Resultatredovisningen skrivs i fortlöpande text.

Jag har gjort ett kodningsschema (tabell 1) över mina valda teman, kategorier och underkategorier.

Tabell 1. Resultatöversikt

Tema	Kategori	Underkategori
Atopiska eksemets inverkan på vardagliga livet	Begränsning av vardagsliv Klådan gör att jag river sönder min hud Känslor av att leva med atopiskt eksem Hur andra ser på mig	<i>Jag och min ovän eksemet</i> <i>Att försöka acceptera något man inte vill</i> <i>Min kropp ser hemsk ut</i> <i>Hudhelvetet</i> <i>Vad har du gjort dig där?</i>
Stödinsatser från omgivning och sjukvård	Det viktiga stödet blev personer i liknande situation Erfarenheter från bemötandet av vårdpersonal	<i>Patientkontakten som a och o</i> <i>Läkaren ville inte hjälpa henne då hon inte ville använda kortison längre</i>

6.1 Atopiska eksemets inverkan på vardagliga livet

I detta tema beskrivs de kvinnliga bloggarnas upplevelser kring begränsning av vardagen, till följd av utåt synbart eksem. Jag kunde snabbt konstatera att bloggarna inte enbart upplevde fysiska besvär, utan även känslor och upplevelser om det egna jaget hade påverkats. Samtidigt kändes det jobbigt för dem att ständigt ha fått höra omgivningens ogenomtänkta och sårande uttalanden. Alla bloggare ansåg att eksemet påverkar vardagen, fast i olika mån. Hur man upplevde sig själv och sin sjukdom var ofta relaterat till den omfattning som eksemet hade på kroppen just då. Bloggarna upplevde vissa perioder i livet som mer jobbiga än andra.

6.1.1 Begränsning av vardagsliv

Vardagslivet är något som påverkas hos dem som har atopiskt eksem. Samtliga skriver om perioder som känts jobbiga i deras liv. Perioder när dem tillbringat otalig tid åt att smörja in huden, ibland flera timmar per dag. Har man slarvat med rutinen, eller gjort saker som förvärrar symptombilden finns det risk för att man får lida flera dagar. Informanterna uttryckte önskan om att kunna sätta ner tiden på andra saker, än att smörja och återigen smörja in huden.

”Jag hatar att jag inte kan gå till simhallen. Jag älskar att simma men kan inte utsätta min hud för klorvatten. Jag kan inte gå i bastun heller utan att sitta och smörja in mig i en timme efteråt.” (Blogg 1)

”Varje dag smörjer jag in min hud i åtminstone två timmar. Mest skäms jag för min hårbotten. Den kliar också. Vissa tror säkert att jag har mjäll, men nej. Huden är bara torr. Ibland får jag så hemska sår där att jag inte ens vet hur jag ska kunna borsta håret.” (Blogg 1)

” Hela tiden (då jag inte smörjer in mig), går jag med småsmåsmå sprickor i huden, som blir till utslag om jag utsätter mig för till exempel hundar och katter(är allergisk) eller någon stark duschtvål/tvättmedel. vilket resulterar i att jag måste smörja mig varje kväll innan jag går och lägger mig, för att tillsätta de fetter som min hud saknar. Helst på morgonen när jag vaknat med. Det kan i vissa lägen vare EXTREMT jobbigt att hela tiden måste smörja in sig i alla mina olika salvor.”(Blogg 2).

”Det går inte att duscha, klåda efteråt eftersom huden torkas ut av vattnet. Jag kan heller inte träna som jag skulle vilja eftersom svettningen gör klådan tio gånger värre.” (Blogg 5)

6.1.2 Klådan gör att jag river sönder min hud

Symtom som klåda och rodnad var det tydligaste fysiska besvär som informanterna upplevde. Vardagen påverkas av ett ständigt obehag och ihållande klåda. På grund av klådan upplevde kvinnorna det var svårt att somna eller att få sova ut en hel natt. Huden blev sår och blodig av allt kliande. Det beskrevs som svårt att låta bli kliandet, ibland till och med omöjligt. Tillståndet beskrivs som mycket frustrerande. Det hände stundtals att känslorna skenade iväg när påfrestningen kändes för stor. Blogginläggen vittnar också om glädje när

utslagen lugnat sig, och huden gått in i en bättre period. Följt av besvikelse och lidande när eksemet igen eskalerat.

”Jag hatar att hela tiden ha torra ögon. De svider och kliar. Jag hatar att det inte finns ett enda ställe på min kropp som inte är torr.” (Blogg 1)

”Efter att jag smörjt in mig på kvällen är jag kladdig. Det hatar jag också. Efter det drar jag på mig bomullsvantar. Förr kunde jag ha bara dem på mig men jag började dra av dem på natten. Då började jag tejpa fast dem. Så nu tejpar jag fast vantar på händerna varje kväll för att inte skrapa sönder min hud. Men av någon anledning gör jag det ändå och lakanen är alltid fläckiga av blod.” (Blogg 1)

”Har legat i sängen och storbölat hela jävla dagen. Mörkt rum och massa space är vad jag behöver nu. Kliandet och sömnbristen har tagit över totalt. Min vardag och mitt liv kretsar BARA runt det ATT JAG INTE SKA KLIA sönder mig och att andas djupt för att lindra klådan. Som att det sku hjälpa men jag är riktigt desperat.” (Blogg 4)

” Det kliar när jag ska sova för att kroppen slappnar av och då sticks det plötsligt över hela kroppen. Det kliar när jag vaknar för att huden är torr. Sämre dagar och när jag är trött gråter jag bara för att min kropp ser helt förstörd ut.” (Blogg 5)

6.1.3 Känslor av att leva med atopiskt eksem

Denna kategori beskriver hur kvinnorna som enskilda individer påverkas känslomässigt av atopiskt eksem. Informanterna beskriver olika slags negativa känslor, atopiskt eksem var till stor del förknippat med försämrad livskvalitet. Känslor som beskrevs var *osäkerhet*, *ilska*, *irritabilitet*, *nedstämdhet* och *brist på självkänsla*. Vanligtvis hade man försökt acceptera sjukdomen som en del av sig själv. Sjukdomens karaktäristiska symptom, klåda och rodnad gjorde det svårare att se sjukdomen som en del av livet.

Jag och min ovän eksemet

Bloggarna har alla haft atopiskt eksem sedan barnsben. Informanterna valde att poängtera att det funnits perioder i livet, till och med år, när sjukdomen lyst med sin frånvaro. För att därefter bli aktiv och stanna kvar. Sådär beskrivs tankarna kring sjukdomen.

”De senaste 10 åren, så har all min energi kretsat runt min hud. Min sjuka, kliande, röda hud. Jag har varit på huvudlöst många läkarbesök, blodprover och allergitester. Jag har seriöst testat ALLA salvor i apotekshyllan. Utan noll resultat. Frustrerande, jag vet.” (Blogg 4).

” Jag har en sjukdom. Jag försöker dölja den så gott det går. Jag försöker leva med den. Göra den till min vän som jag kan älska fast den är irriterande ibland. Men det går inte.” (Blogg 1)

”Jag har kanske nämnt att jag har atopiskt eksem. I princip hela mitt liv har jag haft problem med en röd, känslig och torr hud. Särskilt i ansiktet och på halsen. Ett väldigt känsligt ställe som osäker tonåring. Även om jag tycker det går lättare med eksemen idag så kan de ändå få in mig i negativa tankemönster och göra mig deppig.” (Blogg 5).

”Varje dag smörjer jag in min hud i åtminstone två timmar. Jag hatar att jag inte får eller kan gå och lägga mig direkt om jag är trött. Det här leder ofta till att jag blir arg på min pojkvän som bara kan slänga av sig kläderna och kryper ner under täcket.” (Blogg 1)

Vi tror många gånger att man kan lära sig leva med en sjukdom, åtminstone efter ett antal år. Utifrån bloggarnas egna berättelser får man insyn i hur svårt det verkligen kan vara att leva med en obotlig sjukdom som känns inombords och som syns på ytan.

Att försöka acceptera något man inte vill

Att leva med eksemsjukdom medför känslor av ledsenhet och lidande hos den drabbade. Informanterna skriver om hur de försökt ”lära sig acceptera” och försonas med tanken att de kommer att få leva med sjukdomen i stort sett resten av livet. Största delen av bloggarna hade svårt att acceptera läget, man sörjde att livet begränsades på grund av eksemet.

”Jag tycker ofta synd om mig själv. Och jag hatar att jag gör det. I flera år har jag försökt acceptera att jag har en obotlig hudsjukdom, men det är omöjligt.” (Blogg 1)

”Jag har försökt tänka att de är en del av mig. Acceptera dem och se dem som en del av paketet. Men det går inte. Jag hatar hatar hatar mina eksem. Jag hatar hur de begränsar mig och hur mycket de påverkar mig. Jag blir så arg. Och så många

gånger har jag fått panik av dem. Jag gråter och slår runt mig som ett litet barn. Jag vill inte. Vill inte. Vill inte vara atopiker. Jag vill inte vara annorlunda.” (Blogg 1).

”Jag skäms inte längre. Detta är min jävla kropp och skulle jag välja så skulle jag få skiten att försvinna, men kan tyvärr inte göra det. Bara att svälja och gå vidare, som med allt annat livet kastar i ansiktet på en.” (Blogg 2)

Min kropp ser hemsk ut

Informanterna vittnar om dålig självkänsla, hur man har svårt att acceptera sin egen spegelbild. En del känner eller tror att andra människor kommer att granska och döma dem efter utseendet. Det framkom att informanterna var väldigt kritiska till sitt utseende.

”Jag har så många gånger gråtit när jag sett mig själv i spegeln. Det har känts som en ful mask som gör att både jag och andra missar vem jag egentligen är.” (Blogg 5)

”Jag är och känner mig så äckligt torr och ruten. Det brinner i ansiktet och armarna kan jag knappt röra. Mellan varven känns det som att jag har tusen loppor och löss som biter sönder mig och jag kliar med all min kraft för att få slut på klådan. Vilket i sin tur leder till att jag är totalt sönder kliad och ser för jävlig ut. Jag ser bara äckligheter i spegeln och ogillar mig själv vilket jag vanligtvis inte brukar göra. Och det skrämmer mig. Tänk att bara en "sjukdom" kan göra en så illa till mods.” (Blogg 4)

”Jag minns inte ett liv utan eksem. När jag var två månader gammal fick mina föräldrar veta att jag var allergiker. I min sjukjournal står det sedan dess att jag har torr, irriterad hud. Nya salvor skrivs ut. Kalibad. Inget hjälper. På foton från dagis ser jag hemsk ut. Huden är blek och jag är röd runt ögonen.” (Blogg 1)

Hudhelvetet

Bloggarna berättar om lidandet som om det vore en stor del av atopiskt eksem. - Att gå igenom en mängd olika behandlingar kan kännas frustrerande. Bloggarna beskriver ett lidande som präglas av smärta, nedstämdhet, känsla av orättvisa och hopplöshet. Lidandet blir tydligt när vi i dessa citerade och slagkraftiga meningar, läser vad bloggaren skrivit ner. Ändå uttrycker texten endast en del av kvinnornas sammanlagda bloggtexter.

”Inbillning. Desperation. Panik. Deppad. Känslorna jag känner som starkast just nu. Men deep down vet jag bättre och bara jag får ha min lilla mental breakdown nu och kanske imorgon så hittar jag tillbaka sen.” (Blogg 4)

”Det känns så orättvist och tungt. Så många dagar vill jag inte ens se mig själv i spegeln. Jag hatar att se de röda fläckarna. Eller de vita fläckarna efter att kortisonsalvan har tunnats ut huden. När vi var i Rhodos blev jag inte ens brun på överarmarna. Där var huden fortfarande vit.” (Blogg 1)

”Jag har ont i hela kroppen. Alla mina veck spricker upp så fort jag rör mig. Jag är torr som sand i öknen och INGEN smörja eller olja hjälper. Jag är så uppgiven just nu. Orkar inte med detta hudhelvetet mera. Det får mig riktigt deppig och jag går på de sista nerverna. Har inte gjort annat än fräst åt alla de två senaste dagarna. Men jag pallar liksom bara inte. Det gör så ont i kroppen!” (Blogg 4).

”Sämre dagar och när jag är trött gråter jag bara för att min kropp ser helt förstörd ut. Jag är tacksam att det inte är sommar längre så att jag kan gå i täckande kläder utan att svettas ihjäl när jag är bland folk. Detta är något som verkligen drar ner mig.” (Blogg 5)

6.1.4 Hur andra ser på mig

Under denna kategori kommer jag att beskriva hur de kvinnliga bloggarna upplever bemötandet från personer i omgivningen. Ur informanternas bloggtexter framkommer att man känner sig generad kring sin sjukdom. Det upplevdes som sårande när omgivningen ställt frågor och gett kommentarer angående sjukdomen. Omgivningens bemötande har en betydande roll i individens självkänsla.

Vad har du gjort dig där?

Hur man bemöts av andra människor kommer också att spela stor roll i hur en person ser på sig själv. Bloggarna beskriver öppenhjärtat om skamkänslor förknippade med sin hud, och hur man upplevt omgivningens reaktioner. Minnen har etsat sig fast enda sedan barndomen. Bloggare 2 avslutar sitt inlägg med att berätta om hur hon på senare tid har lärt sig att acceptera sin sjukdom alltmer.

”Detta är någonting jag aldrig kommer bli av med. Och någonting jag skäms över fruktansvärt mycket. Men nu är det absolut inte lika illa som när jag var liten.

Kommer ihåg hur folk brukade kolla på mig extra mycket och folk som pekade på mina armveck och frågade "vad har du gjort där?" Vart ofta retad/mobbad för min eksem när jag var liten. Kommer ihåg hur några av mina dagis/skolkompisar kunde tycka att jag såg äcklig ut för att jag alltid var röd och torr på huden. Hade inte lika bra hjälp när jag var liten som jag har nu. Läkarna visste inte lika mycket då som de vet nu." (Blogg 2)

Men idag skäms jag inte lika mycket över det. Tycker bara det är jobbigt om folk frågar mig "varför har du sår på armarna?" Elr liknande när jag är i en "eksem period." (Blogg 2)

"Men med rätt hjälp och vägledning av mina läkare och med rätt salvor så blir det ju bättre. Har alltså inte vågat stått upp för detta och sagt att det bara är vanliga utslag när någon frågar, har alltid tyckt att det var pinsam och har fått hört så många gånger att det är "äckligt" att jag tillslut börjat trott på det själv." (Blogg 2)

6.2 Stödinsatser från omgivning och sjukvård

Informanterna beskriver hur viktigt det vore att få tillräckligt stöd från omgivningen. Tyvärr var det som att informanterna fann bättre stöd i varandra och av andra personer i samma situation än vad man fick av utbildad vårdpersonal.

6.2.1 Det viktiga stödet blev personer i liknande situation

Informanterna skriver om hur de upplevt ett stöd i personer i liknande situation. Många läsare hör av sig genom att kommentera blogginläggen som kvinnorna publicerat. Några tackar för det stöd som dem fått genom att läsa bloggarna, medan andra berättar om egna erfarenheter som kan komma till nytta. Informanterna skriver om hur stöd har kommit att bli viktigt för det egna välbefinnandet. - Att veta att man inte är ensam i sin sjukdom, att det finns andra som ser likadana ut och känner samma sak. Tack vare internet kunde man få kontakt med människor som man annars inte visste fanns.

"Jag skrev en hel del om min hud här på bloggen. Och jag fick en massa tips av er då. (Blogg 4)

"Jag fick en berättelse skriven åt mig - nästan en identisk med min. Av en person som brutits ner i minsta beståndsdel av kliande hud. Som också betalat sig sjuk på

sjumiljoner olika salvor, dietat, tappat vikt, haft äckliga lakan och som legat sömnlös om nätterna.” (Blogg 3)

”Jag försökte med all min makt att hitta en annan lösning, så jag vände mig till sociala medier. Jag postade en bild på mina hemska, sönderkliade ben på instagram och skrev om inte nån bara kan säga vad problemet är. Och precis som jag gissade kom jag i kontakt med... som driver instagramkontot... ” (Blogg 4)

*”Och i nästan samma veva hittade jag bloggen som var så skrämmande lik mina erfarenheter. Tänk, hur kan det vara så här lika. Hur kan det vara så här lika?” ,
”Jag tittade på bilderna i det här inlägget och konstaterade att jag ser precis likadan ut.” (Blogg 3)*

”Skribenten beskriver nämligen allt precis som jag också känner: mötena med läkarna, svårigheten att reglera temperaturen. Hon beskriver den strama huden som vätskar och hur det tär på humöret att gå runt och klia för jämnan.” (Blogg 3).

6.2.2 Erfarenheter från bemötandet av vårdpersonal

Inte alla informanter skriver offentligt på bloggen om mötet med vårdpersonal. Det finns olika erfarenheter av bemötandet från vården. Det finns informanter som berättar om negativa erfarenheter av bemötande medan det också finns de som beskriver mötet som positivt. Två av mina informanter hade inte alls skrivit om erfarna vårdkontakter. Utifrån några detaljerade berättelser kan vi konstatera att vården inte alltid fungerar så bra som den kanske borde göra. Vad som inte framkommer är hur de två andra kvinnorna (som inte skriver om vårdkontakter) hade för åsikt om denna kategori.

Patientkontakten som a och o

Ibland kände man sig orolig eller negativt inställd till att gå på läkarbesöket. Detta berodde främst på att man vid tidigare vårdkontakter inte hade känt sig hörd och beaktad kring sina egna funderingar och erfarenheter. Bemötandet kom att påverka vårdrelationen.

”Med rätt hjälp och vägledning av mina läkare och med rätt salvor så blir det ju bättre.” (Blogg 2)

”Och vad som gäller kortisonen.. Jaa, jag sa att jag inte tänker använda skiten. Men efter att sjukskötaren på hudpolikliniken förklarade hur kortisonen hjälper och gav

mig massa information och källor var jag kan läsa om kortisonen så bestämde jag mig för att ge det en chans.” (Blogg 4)

”Jag ska beställa läkartid idag men är orolig för att det enda de kommer göra är att skriva ut kortison, som jag redan har och som inte tycks fungera denna gång.” (Blogg 5)

”Dagens besök hos hudläkaren var en ren besvikelse!! Alltså fy fan. Jag fattar inte vad det är för stolpskott det anlitas som hudläkare. För det första så blev jag så otroligt dåligt mottagen av läkaren. Och redan då så visst jag att "faaan, det här blir int bra".” (Blogg 4)

Tre utav fem informanter hade ställt sig negativa till användningen av kortisonet, och var istället inställda på andra alternativa behandlingar som de hoppades skulle ge bättre slutresultat än kortisonet.

Läkaren ville inte hjälpa henne då hon inte vill använda kortison längre

Den klassiska behandlingen bestod av att smörja kroppen med kortison, vilket varje läkare var ense om. Kvinnorna skriver om hur deras hud hamnat i en ond cirkel där kroppen påverkats negativt av årtal kortisonbruk till och från. Bloggare 3 och 4 har därför på senare tid valt att helt avstå från kortison användning. De berättar att beslutet har mer sällan bemötts med respekt. Bloggare 4 hade publicerat en väldigt hemsk konversation från hennes besök hos läkaren. Konversationen gick ut på att läkaren ville veta vad patienten använde för salvor. Varpå patienten berättar att hon använder återfuktande. Läkaren gillar inte dessa salvor utan framställer kortisonsalvor som enda rätta. Patienten berättar att hon inte vill använda kortison med den åsikten att man inte blir frisk av det heller.

*”Och vill du ha hjälp så är det endast kortison som funkar. Så vårdar vi atopi i Finland” *himlar med ögonen* - Läkaren*

Patienten funderar därefter kring ljusbehandling då hennes bekanta haft goda erfarenheter av den behandlingen. Hon blir dock inte beaktad kring sin önskan om att få prova ljusbehandling därför att hon inte vill kombinera den med kortison. Ändå hade hennes bekanta gått på behandlingen och upplevt förbättring utan att använda sig av kortison. Mötet med läkaren orsakade patienten vårdlidande. Kvinnan berättar om hur ledsen hon blev efteråt.

”Jag kände bara hur tårarna brann under ögonlocket så jag tog mitt pick och pack, tackade och sprang ut till bilen. Jag kände en så otrolig besvikelse och att jag blivit så fruktansvärt dåligt behandla. Läkaren ville varken se eller höra mig och det kändes som att hon läste ur ett manus över vad hon ska säga till sin patient. Jag kände mig så dissad!” (Blogg 4)

Jag valde att berätta mer ingående om denna konversation för att man som läsare skall få en inblick i hur respektlöst en utbildad person kan uttrycka sig.

7 Tolkning

Kapitlet tolkning beskriver hur resultatet som framkommit i min studie kommer att tolkas enligt de teoretiska utgångspunkterna. Tolkningen blir till genom att sammanlänka resultatet med Katie Erikssons teori om lidande och Dorothea Orems egenvårdsbegrepp. Tolkningen utarbetas enligt de två teman som finns i resultatkapitlet.

7.1 Atopiska eksemets inverkan på vardagliga livet

I resultatet framkom att informanterna upplevde klådan som det värsta symtomet. Kvinnorna beskrev hur de fick kontrollera sig själva medvetet för att inte skrapa huden blodig. - Att stora delar av sitt liv tvingas leva med denna ansträngning visade sig vara psykiskt påfrestande. Klådan ledde ofta till ett fruktansvärt lidande. Dagar när det var som värst kunde lätt resultera i sammanbrott och gråt. Det är tydligt att tillståndet beskrivs som ett psykiskt och känslomässigt lidande för informanterna.

Det lidande som kvinnorna gick igenom kan jämföras med det lidande som Eriksson (1994) beskriver när hon talar om lidande och hälsa. Lidandets nivåer handlar om ”att ha ett lidande och att vara i ett lidande” det kan också beskrivas som olika nivåer av lidande till följd av ohälsa. Att ha ett lidande kan liknas vid kvinnornas desperation, att välja att blunda för möjligheterna och låta lidandet ta kontrollen. Det hör människan till att känna lidande, även om lidandet på sätt och vis kan bli livslångt i och med att kvinnorna lever med en obotlig sjukdom. Det beror på personen själv och dennes utveckling om hen väljer att ge lidandet en större mening. (Eriksson, 1994, s.63-65).

Ibland fanns perioder man trodde sig ha accepterat, och blivit ”vän” med sjukdomen. På något sätt kom ändå hatet och ilskan att representera personens innersta tankar om eksemet. Ingen vill vara annorlunda, ingen vill ha eksem. Informanterna hade svårt att förlika sig med tanken på att leva med eksem resten av livet. Eriksson (1994) beskrev lidandet som en del av hälsan. Den här delen om lidande passar in på informanternas berättelser kring att försöka acceptera sjukdomen. Eriksson beskrev enligt följande: ”En människa mitt uppe i sitt lidande frågar sig ofta varför? Vad är meningen med det som sker. Stundtals finner hon ett svar medan de andra gånger uteblir. Den dagen när vi inte längre frågar oss frågan varför, har vi kommit oss en bit på vägen”. (Eriksson, 1994, s. 36-37, 42-43).

Erikssons teori om olidligt lidande kan vara ett annat sätt att se på saken. Lidandet kan då hindra människan från att utvecklas framåt. Resultatet kan tolkas som att flera av informanterna ännu inte sett någon mening med lidandet. Eftersom de inte accepterat sin sjukdom kan de inte heller lindra sitt eget lidande. Den som accepterat sin sjukdom kan också finna en mening med livets påfrestningar. (Eriksson, 1994, s.63-64).

7.2 Stödinsatser från omgivningen och sjukvården

Informanterna vittnar om att patientkontakten inte fungerar och att man på så sätt såg läkarbesöket som hopplöst och negativt. Informanterna låter oss förstå hur tidigare erfarenheter av vården påverkar deras inställning till framtida vårdkontakter. Idealet hade varit en god patientkontakt och patientutbildning liksom Andersson (2005) beskrev det. Kvinnorna hade heller inte behövt bli bemötta på detta dåliga vis om vården hade fungerat enligt Dorothea Orems egenvårdsmodell, där hon förespråkar stödjande av patientens egenvårdskapacitet och samarbete. (Kirkevold, 2000, s.148-151 ; Orem, 1991, s.189-191).

Att informanterna vittnar om dåligt bemötande och nekad vård på grund av egna önskningar om att slippa använda kortison kan utifrån Katie Erikssons bok om den lidande människan tolkas som att orsaka någon vårdlidande. Alla erfarenheter som beskrivs som dåligt bemötande och nekande av vård kan jämföras med att kränka patientens integritet och människovärde. Det kan också liknas vid att utöva makt över patienten och att med avsikt neka henne vård. (Eriksson, 1994, s.87-93).

8 Metoddiskussion

Syftet med detta slutarbete var att beskriva unga vuxnas upplevelser och känslor av att leva med atopiskt eksem. Med studien ville jag öka förståelsen kring den livssituation som en person med diagnosen atopiskt eksem befinner sig i.

Jag valde att göra en studie enligt kvalitativ metod därför att jag ville studera och gestalta verkliga upplevelser, genom ett nära och direkt förhållande till atopiskt eksem. Till innehållsanalysen valde jag att studera bloggar. Det som jag tycker är bra med bloggar är att materialet redan finns publicerat utan påverkan av mig. Jag tror definitivt inte att jag skulle ha fått ta del av lika starka känslor om jag hade valt att göra exempelvis intervjuer istället för att analysera bloggarna. Jag valde att ta med slagkraftiga och ganska långa citat från informanternas bloggtexter. Orsaken till att de blev så långa citat berodde på att respondenten ville få med citaten i dess rätta sammanhang. Skulle citaten ha kortats av betydligt mer skulle dem ha förlorat sin rätta effekt.

Det negativa med att analysera bloggar är att materialet som finns till förfogande är begränsat enligt vad bloggaren själv har valt att skriva om, det finns ingen möjlighet för mig att ställa tilläggsfrågor. Vilket det skulle ha varit möjligt exempelvis i en intervju. Jag tycker delvis att jag kunde ha valt att berika examensarbetet ytterligare genom att göra en intervjustudie. En så kallad triangulering med flera datainsamlingsmetoder hade ökat validiteten och kompletterat bortfall av önskat material. Då hade jag kanske också fått ta del av manliga berättelser istället för som nu att avgränsa studien till enbart kvinnor.

En kvalitativ studie kan inte mätas med siffror, därför behöver jag som respondent fundera kring validiteten, kommer dokumentstudien att belysa det fenomen jag ämnat undersöka. Jag tycker att jag fick många betydelsefulla svar på mina forskningsfrågor. Jag kan även konstatera att ämnet upplevelser av atopiskt eksem bland vuxna inte var speciellt mycket belyst utifrån tidigare forskning. Skulle jag ha gjort studier om föräldrars upplevelser av att ha ett barn med atopiskt eksem skulle jag genast ha fått mera bakgrundsubstans att jämföra med.

Det som lyckades bra med studien var att är att jag fick mycket bra beskrivningar av de unga vuxnas känslor och upplevelser, helt naturligt beskrivna utifrån kvinnornas eget perspektiv. Utifrån bloggarna får jag ta del av slagkraftiga upplevelser, ofta med starka känslor inblandade. Jag fick känslan av att de finlandssvenska bloggarna använde sig av mer svärord än vad de svenska gjorde. Kanske har vi i Finland mera ”sisu”, vem vet?

Vad kunde jag ha gjort annorlunda? Jag hade tänkt mig få mer upplevelser om hur man som patient lär sig sköta sina eksem utifrån ”patientutbildning”. Det skulle också ha varit mer idealiskt att få en bild av alla informanternas tankar kring bemötandet av sjukvårdspersonal. Nu grundar sig resultatet i denna fråga på tre informanter. Studien kunde ha utvidgats med fler informanter. Sådär i efterhand hade jag kunnat göra en intervjustudie vid sidan om och fått ett större analysmaterial. Så om jag skulle gå vidare med studien kunde jag definitivt utvidga den med att göra en intervju och använda mig av upplevelser också utifrån den.

9 Resultatdiskussion

Syftet med detta examensarbete var att beskriva unga vuxnas upplevelser av atopiskt eksem, samt att öka kunskapen hos vårdpersonal. Under arbetets gång kan jag konstatera att studien lämpar sig också för andra intresserade. Studien kan vara ett stöd för personer i liknande situation eller öka förståelsen bland anhöriga eller bekanta till dem som lever med atopiskt eksem. De frågeställningar som fanns till grund för examensarbetet var: Hur upplevs atopiskt eksem? Hur kan man som vårdare stötta och undervisa personer i behov av stöd?

I resultatet framkom det att kvinnorna upplevde atopiskt eksem som besvärligt och tidskrävande. Kvinnorna hade svårt att kunna ta del av normala aktiviteter såsom gymnastik, simning osv. Sjukdomen kom på så sätt att frånta informanterna rätten till en normal vardag utan begränsningar. Resultatet av att ha prioriterat ett ”normalt liv” för endast ett par dagar kunde i sin tur straffa kvinnorna i flera dagar. Hur tidskrävande den symptomlindrande behandlingen var framkom utifrån bloggarna. Informanterna uttryckte en stark önskan om att kunna sätta ner tid på andra saker än att smörja huden om och om igen. I studien av Madden (2005) framkom det att livskvaliteten hade kunnat se bättre ut om den drabbade hade haft mer kontroll över sitt eksem. Samma studie visar att ”medelsvår” typ av atopiskt eksem påverkar vardagen i medeltal 97 dagar, medan ”svår” eksem påverkar i snitt 164 dagar per år.

Det psykiska lidandet var en gemensam nämnare för samtliga informanter. Alla upplevde någon form av känslomässig berg och dalbana. Det som fick mig att reagera mest när jag gjorde min resultatredovisning var hur påtagligt känslolivet beskrevs. I inledningsskedet av studien kunde jag absolut inte ha föreställt mig att atopiskt eksem skulle ha en så stor känslomässig påverkan på individen. Kvinnornas upplevelser kontrades av nedstämdhet,

ångest och bitterhet liksom Green (2010) och Parks et.al. (2003) beskrev situationen utifrån sina studier. Eriksson (1994) skriver också i sin teori om vad lidande innebär och hur hälsan kan sammankopplas till det lidande en människa går igenom.

Självkänslan hade tendens att anta negativ riktning. Det är svårt att föreställa sig hur informanterna kunde uppleva sig så äcklade av sina egna kroppar. Känslorna var något som det skrevs mycket om, och som kvinnorna ville göra omgivningen medveten kring. Det var inte ovanligt att omgivningen hade uttryckt sig sårande, speciellt under uppväxten. Informanterna hade inte upplevt det speciellt trevligt när personer frågat: vad du har där? Än mindre den psykiska mobbning som de blev utsatta för i barna- och ungdomsåren. Negativa minnen och upplevelser har en tendens att följa med människan långt in i livet. Detta styrks av Greens (2010) beskrivning av självkänsla. Enligt forskaren är självkänslan beroende av personens egna tankar och känslor. Green poängterar att självuppfattningen också kan påverkas av andra personer och omgivningen. Resultatet stämmer alltså bra överens med tidigare forskning.

Jag hade förväntat mig finna fler upplevelser om själva mötet mellan vårdare och patient. Det var endast tre utav mina fem totala informanter som tar upp tankar kring mötet med läkare och sjukskötare. I resultatet framkom att de flesta kvinnor upplevde samarbetet med vården som bristfälligt. Informanterna såg sig själva som förbisedda och upplevde att vårdpersonalen inte lyssnade tillräckligt. I en studie av Andersson (2005) framkom att patientutbildningen var av stor betydelse, han ansåg det viktigt att stödja och uppmuntra med tanke på välbefinnandet. Vid jämförelse av resultatet mot bakgrundsstudien kan vi konstatera att vården inte fungerar idealiskt. Känslan av att känna sig dåligt bemött från vården som de kvinnliga bloggarna beskriver kan jämföras med det vårdlidande som Katie Eriksson (1994) tar upp i sin bok *den lidande människan* (Eriksson, 1994, s.87-93). Utifrån resultatet kan vi konstatera att bemötandet inte heller alltid motsvarar Finlands lags krav enligt lagen om patientens ställning och rättigheter (1992: 758, 3). Enligt den har alla vårdtagare i Finland rätt till god hälso- och sjukvård samt rätt att få gott bemötande.

Det fanns redan sedan tidigare forskning om känsloupplevelser av atopiskt eksem, men antalet studier var inte speciellt många. Min studie av bloggarna har bidragit med att skapa ett unikt arbete om känsloupplevelser hos unga vuxna som lider av atopiskt eksem. Resultatet blev något helt nytt, då det fanns fåtalet studier relaterade till känsloupplevelser av atopiskt eksem, än mindre svenska studier. Det resultat som representerades hänger väl ihop med de tidigare gjorda studierna som finns till förfogande i samma ämne.

Jag tror att sjukskötaren kommer att ha nytta av examensarbetet i och med att man får en annan bild av hur det är att vara patient. Respondenten rekommenderar därför sjukskötare att läsa denna studie om man jobbar med patienter som kan ha eksemsjukdomar. Ibland tror jag att vi vårdare mer ser patientens sjukdom och symtom framom människan bakom sjukdomen - speciellt när patientkontakten är mer sporadisk och kort, som exempelvis på sjukhus. Jag hoppas att sjukskötare skall få en ökad förståelse för eksempatienter, att man förstår att eksem ”som inte är så farligt” kan påverka patienten mer än på utsidan. Vårdaren bör tänka på sitt bemötande, att man ser personen som en sårbar person som behöver stöd och rätt ”utbildning”. Patienten skall också ha rätt att engagera sig och bestämma över sin behandling i samråd med vårdare eller läkare. Vårdaren har inte rätt att döma patienten, utan kan endast ge råd och riktlinjer för en god behandling. Jag hoppas också att andra personer med atopiskt eksem kan finna tröst i att läsa min studie. Kanske inte bara ”atopiker” utan också personer med liknande eksemsjukdomar som exempelvis psoriasis och så vidare. Du är iallafall inte ensam i dina ”eksemrelaterade känslor” och jag hoppas att personer finner tröst i att läsa mitt examensarbete.

Det hade varit intressant om någon vill göra en likadan studie på unga vuxna män. Då hade man kunnat jämföra resultaten och komma fram till ett resultat som också skulle ha innefattat dem. Vem vet kanske männen upplever atopiskt eksem på andra sätt än kvinnorna. Kanske ämnet utseende och känslor är mer tabubelagt hos det manliga könet eftersom jag enbart fann bloggar skrivna av kvinnor.

Källförteckning

Ahlskog-Björkman, E., 2000. Konstslöjden som kommunikationsform i vården. En studie av textilslöjdens betydelse i en vårdvetenskaplig utbildning. Vasa: Avhandling för pedagogie magisterexamen. Åbo Akademi, Pedagogiska fakulteten.

Allergi- och astmaförbundet. (u.å.). [Online]

<http://www.allergia.fi/allergiat/atooppinen-iho/> [hämtat 8.5.2016].

Almåås, H. & Stubberudd, D-G., 2011. *Klinisk omvårdnad*. (2 uppl.) Stockholm: Liber AB.

Anderson, M. (2005). Atopic dermatitis -- more than a simple skin disorder. *Journal Of The American Academy Of Nurse Practitioners*, 17(7), s. 249-255

Autio, P., 2016. *Atopiskt eksem*. [Online]

<http://atopialiitto.fi/> [hämtat 6.5.2016].

Chiem, J., 2007. Bloggning – en kvalitativ studie om upplevelser kring publicering av personlig information för offentligheten. Blekinge: *Examensarbete för psykologi*.

Conceicao, V., 2016. The nursing management of infantile eczema. *Journal Of Community Nursing*, 30(5), s. 12-14.

Eriksson, K., 1994. *Den lidande människan*: Lund: Studentlitteratur.

Forskningsetiska Delegationen, 2012. *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*. [Online]

www.tenk.fi [hämtat 13.5.2017].

Ginsberg, D. & Lawrence, E., 2016. Debates in allergy medicine. *The World Allergy Organization Journal*. 9 (16) s. 1 - 21.

Green, L., 2010. The effect of skin conditions on patients' quality of life. *Nursing Standard*, 25(9), s. 48-55.

Johansson, H., 2010. *Fakta om bloggar*. [Online]

<http://www.skolverket.se/> [hämtat 6.5.2016].

Kirkevold, M., 2000. *Omvårdnadsteorier -analys och utvärdering*. (2 uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Lag om patientens ställning och rättigheter 17.8.1992/785. [Online]

www.finlex.fi [hämtat 9.5.2017].

Linde, Y., 2005. Bedömning av svårighetsgrad och livskvalitet vid atopiskt eksem. *Läkartidningen*, 21(102), s. 1618 - 1619.

Madden, V., 2005. Living with eczema: the 'ISOLATE' survey. *Practice Nurse*, 29(9), s. 68-71.

Magin, P., Heading, G., Adams, J., & Pond, D., 2010. Sex and the skin: a qualitative study of patients with acne, psoriasis and atopic eczema. *Psychology, Health & Medicine*, 15(4), s. 454-462.

Olsson, H. & Sörensen, S., 2011. *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber AB.

Orem, D., 1991. *Self-Care deficit theory*: Newbury Park: Sage Publications.

Ostrov, R., 2001. *Vårda din hud*. Malmö: Egmont Richter.

Parks L, Balkrishnan R, Hamel-Gariépy L, Feldman SR., 2003. The importance of skin disease as assessed by 'willingness- to-pay'. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*. 7(5), s. 369-371.

Patel, R. & Davidson, B. 2011. *Forskningsmetodikens grunder Att planera, genomföra och rapportera undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

Peacock, S., 2016. Use of emollients in the management of atopic eczema. *British Journal Of Community Nursing*, 21(2), s.76-80.

Remitz, A. & Reitamo, S., 2013. Nya rön om atopiskt eksem. *Finska läkarsällskapets Handlingar*, 173(1) s. 6-10.

Roberts, C. & Ilchyshyn, A., 2007. Managing atopic eczema in adults. *Practice Nurse*, 33(6), s. 27-35.

Rosén, M., 2014. *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok*. (2 uppl.) Stockholm: SBU Statens beredning för medicinsk utvärdering.

Roupe, G., 2016. *Atopiskt eksem*. [Online]

<https://www.internetmedicin.se/> [hämtat 10.11.2016].

SBU, 2014. *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. (2uppl.) Stockholm.

Snellman, E., 2015. Atooppista ihottuma voidaan hoitaa ennakkovasti. *Duodecim*, 131, s. 1163 - 1169.

Skärsäter, I. & Ali, L., 2012. *Att använda internet vid datainsamling*. Henricson, M., (Red). *Vetenskaplig teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.

Watkins, J., 2014. Diagnosing and treating atopic eczema. *Practice Nursing*, 25(4), s. 173-179.

Watkins, J., 2015. Managing atopic eczema in adults. *Practice Nursing*, 26(2), s. 62-67.