

***"Janå ja blev ju frisk när di kom fram
ti va ja hadd fö sjukdom"***

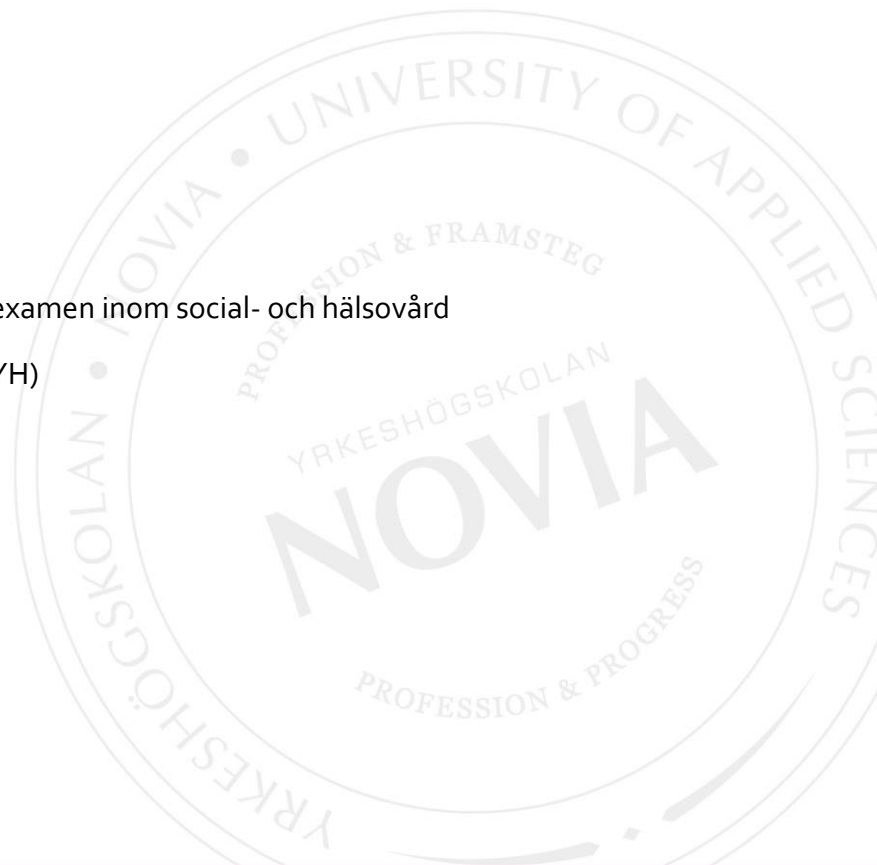
**En kvalitativ intervjustudie om livskvalitet hos personer med
celiaki**

Toivanen Sabina

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

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2020



EXAMENSARBETE

Författare: Toivanen Sabina

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Irén Vikström

Titel: "Janå ja blev ju frisk när di kom fram ti va ja hadd fö sjukdom"

En kvalitativ intervjustudie om livskvalitet hos personer med celiaki

Datum 03.11.20 Sidantal 23

Bilagor 2

Abstrakt

I Finland har ca 2% av befolkning celiaki vilket är bland de högsta siffrorna i världen. Celiaki är en autoimmun sjukdom där personen reagerar på gluten som finns i sädeslagen råg, korn och vete som i sin tur förstör tarmluddet. En livslång glutenfri diet är den enda behandling som finns för att reparera skadorna gluten orsakat i tarmen. I tidigare studier har man sett en lägre upplevd livskvalitet hos personer med celiaki. Denna studie syftar på att ta reda på hur livskvaliteten påverkas av att ha celiaki samt vilken betydelse vården har. Studien genomfördes genom semistrukturerade intervjuer av personer i vuxen ålder som har celiaki. Materialet sammanfattades och analyserades med innehållsanalys. Resultatet var att livskvaliteten är ganska opåverkad under strikt glutenfri diet men att vissa aspekter kring kosten kan orsaka utmaningar. Före diagnos samt om man får i sig gluten och får symptom av tarmskada ger en försämring i livskvaliteten. Att äta glutenfritt är inte alltid helt enkelt och kräver kunskap samt eget ansvar hos individen. Acceptans till sin sjukdom är viktigt och med den följer en förbättrad livskvalitet. Socialt stöd i olika former tas upp som en positiv inverkan. Föreningsverksamhet är något positivt för den som är aktiv inom förening, via regionala celiakiförbundet kan man få både information och stöd som hjälper i vardagen. Utmaningar finns inom vården som personer med celiaki upplever och utrymme för förbättring.

Språk: svenska

Nyckelord:

celiaki,

livskvalitet,

acceptans

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Toivanen Sabina

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Irén Vikström

Nimike: "Nojoo, minähän parannuin kun sain tietää mitä sairastan"

Laadullinen haastattelututkimus keliakiaa sairastavien ihmisten elämänlaadusta

Päivämäärä 03.11.20 Sivumäärä 23

Liitteet 2

Tiivistelmä

Noin kaksi prosenttia Suomen väestöstä sairastaa keliakiaa, ja tämä luku on yksi maailman suurimmista. Keliakia on autoimmuunisairaus, jossa henkilö reagoi ruis-, ohra- ja vehnäjyvistä löytyvään gluteeniin, mikä puolestaan tuhoaa suoliston vuorauksen. Täysin gluteeniton ruokavalio on ainoa käytettävissä oleva hoito suolistossa aiheutettujen gluteenivahinkojen korjaamiseksi. Aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu, että keliakiaa sairastavilla on kokemansa mukaan huonompi elämänlaatu. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten keliakia vaikuttaa elämänlaatuun ja mikä on hoidon merkitys. Tutkimus tehtiin keliakiaa sairastavien aikuisten osarakenteisissa haastatteluissa. Aineisto tiivistettiin ja analysoitiin sisältöanalyysin avulla. Tuloksena oli, että elämänlaatu ei vaikuta tiukan gluteenittoman ruokavalion aikana, mutta tietyt ruokavalion näkökohdat voivat aiheuttaa haasteita. Ennen diagnoosia ja jos nautit gluteenia ja saat suolistovaurioiden oireita, elämänlaatu heikkenee. Gluteenittoman syöminen ei ole aina yksinkertaista ja vaatii yksilöltä tietoa ja henkilökohtaista vastuuta. Sairauden hyväksyminen on tärkeää, ja sen myötä elämänlaatu paranee. Sosiaalinen tuki, sekä vertaistuki eri muodoissa pidetään myönteisenä vaikutuksena. Yhdistystoiminta on positiivista aktiivisille. Alueellisen keliakiayhdistyksen kautta saat sekä tietoa että tukea, joka auttaa jokapäiväisessä elämässä. Terveystenhuollossa on haasteita, joita keliakiaa sairastavat ihmiset kokevat ja parantamisen varaa.

Kieli: ruotsi

Avainsanat: keliakia, elämänlaatu, hyväksyntä

BACHELOR'S THESIS

Author: Toivanen Sabina

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Irén Vikström

Title: "Anyway, I got well when they discovered what kind of disease I had"

A qualitative interview study on quality of life in people with celiac disease

Date 03.11.20

Number of pages 23

Appendices 2

Abstract

In Finland, about 2% of the population has celiac disease, which is among the highest numbers in the world. Celiac disease is an autoimmune disease in which the person reacts to gluten found in grains of rye, barley and wheat, which in turn destroys the intestinal lining. A lifelong gluten-free diet is the only treatment available to repair the damage gluten caused in the gut. Previous studies have shown that people with celiac disease perceives a lower quality of life. This study aims to find out how the quality of life is affected by having celiac disease and the importance of care.

The study was conducted through semi-structured interviews of adults who have celiac disease. The material was summarized and analyzed with content analysis. The result was that the quality of life is quite unaffected during a strict gluten-free diet, but that certain aspects of the diet can cause challenges. Before diagnosis and if the person ingest gluten and get symptoms of intestinal damage gives a deterioration in quality of life. Eating gluten-free is not always simple and requires knowledge and personal responsibility on the part of the individual. Acceptance of one's illness is important and with it comes an improvement in the quality of life. Social support in various forms is perceived as having a positive impact. Association activities are something positive for those who are active within an association. Through the regional celiac association, you can get both information and support that helps in everyday life. There are challenges in healthcare that people with celiac disease experience and there is room for improvement.

Language: Swedish

Key words: celiac disease, quality of life, acceptance

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställning.....	2
3	Bakgrund	2
3.1	Celiaki.....	2
3.1.1	Diagnos	3
3.1.2	Behandling	4
3.2	Livskvalitet.....	5
3.2.1	Livskvalitet och hälsa.....	6
3.3	Acceptans och sjukdom.....	7
3.4	Stöd	8
4	Tidigare forskning.....	8
5	Teoretisk referensram	10
6	Metod	11
6.1	Urval	11
6.2	Datainsamling.....	12
6.3	Dataanalysmetod.....	13
6.4	Etiska överväganden.....	14
7	Resultat	14
7.1	Livskvalitet.....	15
7.1.1	Acceptans.....	16
7.2	Information och egenvård	16
7.2.1	Vården.....	17
7.3	Stöd	17
7.4	Utmaningar	18
7.4.1	Resa.....	18
7.4.2	Kost	18
7.5	Positivt i kosten.....	19
8	Diskussion.....	19
8.1	Resultatdiskussion.....	19
8.2	Metoddiskussion.....	22
8.3	Slutsats	23
9	Källförteckning.....	24

Bilaga 1 Intervjuguide

Bilaga 2 Informationsbrev

1 Inledning

Enligt God medicinsk praxis-rekommendation (2018) har ca 2 % av den finländska befolkningen sjukdomen celiaki, av befolkningen är diagnostiserade personer ungefär 0,7%. Dessa siffror ligger bland de högsta i världen. I celiaki kan vem om helst insjukna i vilken ålder som helst. När man får celiaki är det gluten man reagerar på med att slemhinnan i tunntarmen förstörs. Symtomen behöver dock inte vara enbart eller överhuvudtaget från mag- och tarmkanalen vilket gör att behovet av kunskap finns kring sjukdomen för att kunna i tidigt skede diagnostisera patienter med celiaki. Behandlingen är livslång glutenfri kost som ska göra att skadorna av gluten repareras och man ska få ett balanserat näringstillstånd samt bra livskvalitet. En av patientens bedömning av kvaliteten på vården av celiaki är livskvalitet. (God medicinsk praxis-rekommendation, 2018)

”The quality of life is determined by its activities” – Aristotle

Begreppet livskvalitet har WHO (2019) definierat som ett brett begrepp som utgår från person i frågas egen uppfattning om sin situation i livet och som påverkas av denne fysiska och psykiska tillstånd, personliga värderingar samt sociala förhållande.

Enligt Ann Bowling (2001, s. 7–6) är hälsa en av komponenterna i livskvalitet. Inom forskning finns litet definierat vad hälsorelaterad livskvalitet exakt är. Ur ett samhällsligt perspektiv kan man se på hälsostatus hur en person klarar av att leva ett fullvärdigt liv i förhållande till samhället. Ur ett hälsoperspektiv ser man en spegling av Världshälsoorganisationens definition av hälsa i hälsorelaterad livskvalitet.

Forskning som gjorts i Finland visar att en fördröjning av att få en celiakidiagnos uppvisar försämrad livskvalitet hos de personer som medverkat i undersökningen. Även efter påbörjad glutenfri diet upplevde de tillfrågade sämre livskvalitet i jämförelse med personer som fått sin celiakidiagnos i god tid. (Fuchs, Kurppa, Huhtala, Mäki, Kekkonen, & Kaukinen, 2017) Vilket belyser orsaken till att man borde forska i ämnet hur man kan hjälpa att förbättra livskvaliteten hos personer med celiaki.

Som teoretisk referensram används Dorothea Orems teori om egenvård vilket passar ämnet eftersom patienten får ett ansvar att följa en diet i samband med denna sjukdom. Orems teori baseras på en tro om att människor har en förmåga till egenvård och att man borde försöka påverka denna förmåga genom vårdinterventioner. Individen kan bli i egenvårdsbrist p.g.a. en mindre kapacitet för egenvård. Som sjukskötare kan man genom omvårdnad hjälpa

individen att från att ha egenvårdsbrist till att återfå sin egenvård. Vissa individer behöver stöd och handledning för att kunna sköta sin egenvård. Denna teori kan införas under hela livet samt under olika stadier av ett hälsosjukdomskontinuum. (Simmons, 2009)

Orsaken till att jag intresserade mig för denna sjukdom är för att båda mina döttrar har diagnostiserats med celiaki. Det var en ögonöppnare för mig hur vården fungerar och hur livet ändras i samband med sjukdomen. Med tanke på mitt kommande yrke tänker jag i banorna hur man som sjukvårdspersonal kan ta detta i beaktande. Hur upplever en person med sjukdomen celiaki att det påverkar dennes livskvalitet? Eftersom God medicinsk praxis-rekommendation menar att livskvaliteten är en mätare av kvaliteten av vården vill jag även undersöka hurdana upplevelser av vården som påverkat livskvaliteten.

2 Syfte och frågeställning

Syftet med detta examensarbete är att genom en kvalitativ intervjustudie beskriva hur personer med sjukdomen celiaki upplever sin livskvalitet relaterat till sin diagnos. Studien tangerar acceptans och om det hänger ihop med livskvalitet. En annan aspekt som studiens syfte är att beskriva upplevelser av vården av celiaki.

- På vilket sätt påverkas livskvaliteten av att ha diagnosen celiaki?
- Hurdana upplevelser av vården har påverkat livskvaliteten relaterat till celiaki?

3 Bakgrund

Enligt God medicinsk praxis-rekommendation (2018) har ca 2 % av den finländska befolkningen sjukdomen celiaki, av befolkningen är diagnostiserade personer ungefär 0,7%. Dessa siffror ligger bland de högsta i världen. I celiaki kan vem om helst insjukna i vilken ålder som helst.

3.1 Celiaki

Celiaki är en autoimmun sjukdom, där gluten som finns i vete, korn och råg orsakar en skada på slemhinnan i tunntarmen. Diagnostiseringen är utmanande då symtomen inte alltid

behöver vara från mag- och tarmkanalen eller så kan symtomen så få eller inte visa sig alls. Idag är svåra malabsorptionssymtom väldigt ovanliga. (Arkkila, Ripatti, Färkkilä, Isoniemi, Kaukinen & Puolakkainen, 2013. s.351 & Ilus, 2019)

I sädeslagen vete, råg och korn finns proteiner som går under samlingsnamnet gluten. När genetiskt predisponerade personer utsätts för gluten sker en inflammatorisk reaktion i tunntarmen vilket leder till att slemhinnan utsätts för vävnadsskada samt villusatrofi som följd. Ärftligheten är i detta sammanhang av intresse, för en första gradens släkting är risken att insjukna i celiaki 10–20 % högre och ser man till enäggstvillingar är risken så hög som 70-75 %. (Dahle & Truedsson, 2012. s.179–180)

Symtomen vid celiaki kan vara från mag- och tarmkanalen, då är det vanligtvis fråga om långvariga diarréer eller lös avföring eller förstoppning, magont, uppsvälld och luft i magen. Magfunktionen kan vara varierande. Viktnedgång är ett klassiskt symptom vid celiaki men idag blir det allt vanligare att personen kan vara normal- eller överviktig. Symtom utanför mag- och tarmkanalen kan vara emaljskador på permanent tänderna, ledsmärta och leddsvullnad, osteoporos, försenad pubertet och sämre tillväxt hos barn och unga, neuropati, ataxi och andra neurologiska symtom, depression samt svårigheter att bli gravid. (God medicinsk praxis-rekommendation, 2018)

Den längsta kända form av celiaki utanför mag- och tarmsystemet är hudceliaki (dermatitis herpetiformis), där man utvecklar kliande blåsor, hudutslag typiskt på armbågar, knän och skinkorna. (Salmi, Lindfors, Kurppa & Kaukinen, 2017)

Hos ca 50% av personerna med obehandlad celiaki ser man en sekundär laktosintolerans som beror på att i samband med tarmskadan minskar enzymutsöndringen av laktas som bryter ner laktos. (Arkkila et. al., 2013. s.351)

3.1.1 Diagnos

Viktigt kring diagnostiken av celiaki är att den borde ske så snabbt som möjligt för att undvika att patienten får komplikationer, fördröjda symtom eller sämre livskvalitet. En annan viktig aspekt är att personen som undersöks ska ha ätit föda innehållande gluten för att man ska kunna diagnostisera sjukdomen. Man borde vid misstanke genast skicka patienten för undersökning i både primär- samt specialsjukvården. Vuxna patienter sköts främst inom primärvården medan barnpatienter samt personer med misstänkt hudceliaki sköts inom specialsjukvården. (God medicinsk praxis-rekommendation, 2018)

För att diagnostisera celiaki tar man blodprov och kontrollerar autoantikroppar från serum. Transglutaminas 2- och endomysiumantikroppar känner av samma antigen transglutaminas 2. Hos personer med obehandlad celiaki hittar man förhöjda värden hos ca 90–100%. Dock kan man inte utesluta celiaki fastän serumproverna är negativa om misstanken för celiaki är stark. Personer med förhöjda serumprover borde vidare remitteras för en gastroskopi. Genom gastroskopiundersökningen tar man provbitar av tunntarmen som man skickar för histologisk undersökning för att konstatera villusatrofi samt inflammationsförändringar. Hudceliaki konstateras genom att ta en provbit från frisk hud närliggande ett hudutslag som man sedan undersöker för granulära IgA mot transglutaminas 3. (Salmi et al, 2017)

Första gradens släktingar kan man eventuellt screena för celiaki speciellt om det gäller barn. Personer med diabetes typ 1 screenas för celiaki i samband med att de får sin diagnos samt med ungefär 5 års mellanrum på grund av förhöjd risk att insjukna i celiaki. Nyttan med att screena andra riskgrupper för celiaki finns knappt vetenskapligt belägg för och inte heller för den övriga befolkningen. (God medicinsk praxis-rekommendation, 2018)

3.1.2 Behandling

Med dagens kunskap är glutenfri diet det enda behandlingsalternativet för personer med celiaki. Man utesluter råg, korn och vete ur kosten och genom det försöker man lätta på symtomen samt undvika komplikationer förorsakade av obehandlad celiaki. Även patienter utan symtom samt personer som fått diagnos genom screening bör hålla sig till en glutenfri diet. Enligt Salmi et al (2017) kan man uppleva en strikt diet tungt samt att den medför en extra kostnad för patienten.

Genom att äta en glutenfri kost kommer skadorna i tarmen att reparera sig själv och därigenom undviker man att drabbas av olika bristtillstånd utan skapar ett gott näringstillstånd och en god livskvalitet. Den nya kosten påbörjas med hjälp av en näringsterapeuts handledning. Personer med celiaki kan äta sädeslaget havre men bör observera att det inte kontaminerats med gluten från de andra sädeslagen. Viktigt när personen fått sin diagnos är att motivera till att hålla en strikt glutenfridiet, vilket förutsätter att patienten förstår vad som händer i tarmen samt kostens betydelse för skadan som uppkommer av gluten. Förutom kosten avgränsar celiaki i sig inte patientens liv. (God medicinsk praxis-rekommendation, 2018 & Aantaa, Aro, Mutanen & Uusitupa, 2012, s.428)

Symtomen från mag- och tarmkanalen kan förbättras redan efter bara några veckor med den glutenfria dieten men för att villusatrofin i tarmens slemhinna ska repareras tar det från

månader till år att repareras. Om personen äter gluten igen kommer det uppstå slemhinneskada oavsett om person får symtom eller ej, vilket gör att man bör hålla dieten under hela livet. Under uppföljningen kan man ta blodprover för att kontrollera antikroppar i blodet och använda det som en mätare på dietens effekt, detta räcker oftast hos barn. Av vuxna personer kan tas en biopsi av tarmen igen efter ett år för att kontrollera att den glutenfria dieten har positiv effekt. Hos personer med hudceliakli tar det längre för huden att bli bra i jämförelse med tarmen. Man kan behöva läkemedelsbehandling dapson i början vid hudceliakli, vilket en hudläkare skriver ut. När sedan hudutslagen försvinner kan man se det som positiv effekt av vården. (Arkkila et. al.,2013. s.352, 357-358)

I Finland på Åbo universitetscentralsjukhus finns sjukskötares celiakimottagning på deras gastroenterologiska poliklinik. (TYKS, 2020)

3.2 Livskvalitet

Världshälsoorganisationen, WHO, har tagit fram en definition av livskvalitet som förklarar begreppet såhär:

"Quality of Life as an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationship to salient features of their environment". (WHO, 2019)

WHOs definition fritt översatt av skribenten utgår livskvaliteten från person i frågas egen uppfattning om sin situation i livet utifrån den kultur och det värdesammanhang som hon/han befinner sig i och i förhållande till dennes personliga mål, förväntningar, normer och intressen. Det är ett brett begrepp som påverkas av den enskilda personens fysiska och psykiska hälsa, personliga värderingar, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljö. WHO har dessutom utvecklat två instrument för att kunna mäta livskvalitet. (WHO, 2019)

Brülde (2003) menar att det grovt sett finns tre olika huvudteorier om livskvalitet, hedonism, önskeuppfyllelsesteori samt objektivistisk pluralism. Sett utifrån den hedonistiska teorin är livskvalitet kopplat till hur person mår, mår hen bra har hen ett bra liv och på samma sätt mår hen dåligt har hen ett dåligt liv. Ser man utifrån önskeuppfyllelsesteorin är livskvaliteten beroende på om person lever det liv hen vill, alltså om man lever det liv man själv vill är livskvaliteten hög och är man missnöjd med hur man lever sitt liv är livskvaliteten låg. Enligt den objektivistiska pluralismen ser man till ett flertal objektiva värden, exempelvis intima

relationer, meningsfullt arbete, personlig mognande och kunskap, som är bra och dåliga för oss oavsett inställning till dessa värden. Beroende på dessa värden närvaro i personens liv ser man livskvaliteten.

Samtidigt menar Brülde & Tengland (2003) att hälsa och livskvalitet inte är samma sak men att begreppen överlappar varandra. Alltså kan man ha dålig hälsa men bra livskvalitet samt vice versa. Dock vill de belysa att båda begreppen har med välbefinnande att göra och till viss del att man kan se det som exempelvis att en hälsoförbättring leder till en förbättring i livskvalitet. Det upplevda hälsotillståndet verkar ha mera effekt på livskvalitet i jämförelse med den objektiva hälsan. Andra faktorer påverkar också livskvaliteten så som sociala relationer vilket gör att de kan kompensera bortfall av hälsa. Man bör komma ihåg att inte ge all vikt på hälsan när man talar om livskvalitet eftersom det är en viktig men inte den enda förutsättningen för ett gott liv. (s.244-245)

Till sjukskötarens uppgift hör att genom vården främja patientens livskvalitet. Ute i samhället kan även sjukskötaren delta i samtal på nationell och internationell nivå angående människans hälsa och livskvalitet. (Finlands sjuksköterskeförbund RF, 1996)

3.2.1 Livskvalitet och hälsa

Under senaste åren har man alltmer fokuserat på att forska i hur fysiska och psykiska illabefinnande påverkar den allmänna livskvaliteten. På grund av den subjektiva upplevelsen av livskvalitet har man påstått det vara svårt att mäta livskvalitet. Dock har det visats vara en viktig del att mäta för utvärdering av behandling och att säkerställa sig om ett positivt patientresultat ur både patientens synvinkel samt läkarens. Bättre kan man se på livskvaliteten hur en person upplever det goda i livet utgående från olika aspekter i sitt liv. Ser vi sedan till hälsorelaterad livskvalitet (på engelska Health Related Quality of Life HRQoL) koncentrerar man sig på hälsoaspekter fast man även ser det som en generell komponent av livskvalitet. (Theofilou, 2013)

Enligt Ann Bowling (2001, s. 7–6) är hälsa en av komponenterna i livskvalitet. Inom forskning finns litet definierat vad hälsorelaterad livskvalitet exakt är. Ur ett samhällligt perspektiv kan man se på hälsostatus hur en person klarar av att leva ett fullvärdigt liv i förhållande till samhället. Ur ett hälsoperspektiv ser man en spegling av WHO:s definition av hälsa i hälsorelaterad livskvalitet. Betydelsen av hälsorelaterad livskvalitet behöver baseras på både konceptet av hälsa samt livskvalitet. Ur medicinsk bedömning kan hälsa ses som frånvaro av sjukdom medan ur ett sociologiskt synsätt kan hälsa ses om att man som

människa har en acceptabel psykisk samt fysisk grund som ger oss möjligheten att fungera i samhället. En humanistisk syn på både hälsa och livskvalitet är att man har en optimal självständighet, självbestämmanderätt och positiv uppfattningsförmåga av livet.

Hur vi ser på hälsa och vård idag ändras vartefter vi blir mera medvetna om sjukdomars sociala påverkan samt att behandlingar och vård görs för att förlänga livet och ge förutsättningar för överlevnad. På grund av detta ser man på kvalitet och effektivitet av vård och värderar det utgående hur det påverkar patientens livskvalitet. Carr, Gibson, & Robinson (2001) menar att det finns definitioner allt mellan holistiska synsätt på hur patientens sociala, emotionella och fysiska välbefinnande påverkas av behandling och vård till definitioner hur hälsan påverkar personens sätt att kunna leva ett meningsfullt liv men ingen samstämmig definition på hälsorelaterad livskvalitet. Carr et al (2001) har i sin artikel valt att se på hälsorelaterad livskvalitet enligt Calmans definition så som en länk mellan våra förväntningar på hälsan och våra upplevelser av hälsa och illustrerar i artikeln olika problem med att mäta livskvalitet. Tre huvudproblem kring att mäta hälsorelaterad livskvalitet är att olika patienter har olika förväntningar på sin hälsa och därav får dess upplevelser av sjukdom och vård olika effekt på dess hälsorelaterad livskvalitet. Utöver det kan beroende på när under patientens sjukdomstid påverka hur denne upplever sin hälsorelaterade livskvalitet samt att vi människor ständigt ändrar uppfattningar och vår upplevelse av livskvalitet kan ändra över tid. I artikeln kommer fram om hur man borde försöka höja förväntningarna på hälsan hos sådana individer med orealistiskt låga förväntningar för att de sedan ska kunna se möjligheterna i vården och därigenom få uppleva en högre hälsorelaterad livskvalitet. (Carr et al 2001)

3.3 Acceptans och sjukdom

Acceptans definieras mera som ett förhållningsätt än som en teknik. Man menar att person väljer att bekräfta och kunna vara sin situation inräknat både yttre och inre faktorer. Med acceptans flyr man ej eller undviker den verklighet man befinner sig i. Man tillåter sig känna känslor inför ett stimuli eller situation, inför sitt lidande. Acceptans handlar inte om att ge upp eller bli passiv utan snarare en överlevnadsstrategi som tyder på styrka och aktivitet. Aktivitet ser man i form av att man har en mental inställning och handling utifrån det som på långsikt är ändamålsenligt snarare än att på kort sikt lindra sitt lidande. Acceptans handlar inte om att ändra inställning till något från negativt till positivt utan snarare med öppen inställning ta in verkligheten i sitt medvetna. (Kåver, 2016, s.149-150 & Wiklund Gustin, 2012, s.99)

"The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness" är en modell utvecklad av australiensiska forskare som bygger på en modell där antingen sjukdom eller friska livet är i fokus för individen. Den handlar om att leva med långvarig sjukdom samt hur det är en ständig föränderlig process där de olika delarna ändrar fokus. När sjukdomen står i fokus kan personen känna sig överväldigad av sjukdomen p.g.a. symtom och känsla av lidande. Det primära i modellen är inte acceptans utan att hur man förändrar sitt fokus vilket sjukskötarens uppgift blir att hjälpa person att kunna skifta sitt fokus från sin sjukdom till det friska livet. (Fjerstad & Stoltz, 2012, s. 130-131)

3.4 Stöd

Inom Celiakiföreningen i Vasa erbjuder man stöd för den som känner att man behöver när det gäller olika frågor kring celiaki och kosten. Det handlar om personer som på frivillig basis erbjuder sitt stöd, enligt deras hemsida menar man att dessa stödpersoner oftast har celiaki själv också. (Vaasan seudun keliakiyhdistys, u.å)

I en studie gjord i England har man genom att dela upp 60 deltagare, som nyligen fått diagnosen celiaki, i 2 grupper om 30 deltagare varav en grupp får information en och en och i den andra gruppen får man i grupp information om celiaki och diet efter att man fått diagnos. Vad man såg i resultatet var att gruppsessioner är lika effektiva som att få informationen en och en, de var liknande resultat i båda grupperna (Rej, Trott, Kurien, Branchi, Richman, Subramanian, & Sanders, 2020).

4 Tidigare forskning

Enligt en enkätstudie gjord i Finland av Fuchs, Kurppa, Huhtala, Mäki, Kekkonen, & Kaukinen (2017) kom man fram till att en fördröjning av diagnostisering med 3 år påverkar negativt livskvaliteten hos patienter med celiaki. Man såg även efter ett år på glutenfri kost att livskvaliteten är sämre hos personer som fått diagnosen med över 3 års fördröjning i jämförelse med personer som fått snabbare diagnos. Faktorer man studerade via enkäten var bland annat hälsa överlag och välbefinnande. I studien såg man även att personer vars fördröjning att få diagnos varit över 3 år använder mera hälsovårdstjänster samt medicinering än de som får diagnosen i tidigare skede än efter 3 år av sjukdomen. Medicinering som använts var analgetika, medicin mot dyspepsi samt antidepressiva.

Studien visade även en ökad risk att symtomen vid celiaki inte förbättras med glutenfri diet om fördröjningen till diagnos varit över 3 år.

Enligt en studie gjord i Sverige av Myléus, Petersen, Carlsson, Hammarroth, Högberg, & Ivarsson (2014) kom man fram till att hälsorelaterad livskvaliteten är ungefär den samma hos barn i 12 års ålder oavsett om de har celiaki eller inte. Under studiens gång tog man blodprover på alla deltagare varav 292 barn hade förhöjda värden utan att ha diagnostiserad celiaki. Av dessa fick slutligen 238 barn diagnosen celiaki under studiens gång. Av denna grupp såg man även en liknande hälsorelaterad livskvalitet som i de två andra grupperna undersökningsgrupperna, alltså de med diagnostiserad celiaki samt de 12 åringar som inte har celiaki.

I en undersökning gjord i Storbritannien har man undersökt livskvalitet hos personer med celiaki både före och efter diagnos. Där kom man fram till att livskvaliteten var sämre hos personerna före de fått diagnosen men att efteråt stiger nivåerna av upplevd livskvalitet till liknande nivåer som resten av population. Man tittade även på hur länge det kan ta att få en diagnos och menar att det är ett brett problem om man ser till den sänka livskvaliteten tiden före diagnos. I Storbritannien såg man att det tagit ungefär 12,8 år från att symtom börjat till det att man fått diagnos. Man jämför även med en finsk studie där man kommit fram till att 10 år är ca medelfördröjningen från symtom till diagnos i Finland. Faktorer som påverkat livskvaliteten även efter att man fått diagnos såg man att är låg inkomst, tillgång till glutenfri föda i butiken samt att känna sig säker på att äta glutenfria måltider ute och när man är på resa. (Violato & Gray, 2019)

En studie gjord i Australien med kvinnliga deltagare från Coeliac Society of Victoria har man genom en kvalitativ innehållsanalys gjort intervjuer och kommit fram till olika utmaningar kring celiaki. Av dem var en att genom att få mer information kände deltagarna att den glutenfri dieten var mera hanterbar. Att äta ute var en utmaning för deltagarna. En faktor som deltagarna tog upp i denna studie var att man från föreningen fått mycket information och stöd. En kvinna i den studien lyfte fram att föreningen bistod med mera information om sjukdomen än hälsovården. Studien lyfter bland annat upp vikten av stöd i början av efter diagnos för att lättare hantera sin sjukdom och omställning, celiakiförening är en form av bra stöd där det finns andra i samma situation samt personer med kunskap om sjukdomen och dess begränsningar (Taylor, Dickson-Swift & Anderson, 2013).

5 Teoretisk referensram

Dorothea Orems modell om egenvård innefattar tre olika teorier, en om egenvård, en om egenvårdsbrist samt en om omvårdnadssystem och dessa bildar tillsammans *en generell teori om omvårdnad*. Centrala begrepp inom teorin om egenvård är egenvård, egenvårdsbehov och egenvårdskrav. Orem ser egenvård som att olika frivilliga handlingar som person gör för sin egen för att genom dessa bevara liv, hälsa och välbefinnande. Egenvården har även som avsikt att sörja för de egna egenvårdsbehoven som utgör kategorier av universella behov, utvecklingsmässiga behov samt hälsorelaterade behov. De universella behoven innefattar åtta delområden som är nödvändiga egenvårdsbehov för att upprätthålla liv, hälsotillstånd och välbefinnande. De utvecklingsmässiga behoven är sådana som ständigt bygger på människans utveckling under hela livet, de hänger dessutom ihop med de universella behoven men om kan vara i samband med livshändelser eller tillstånd som förändras och utvecklas under livet, exempelvis en graviditet. Den tredje kategorin med hälsorelaterade behov har att göra med sjukdom, skada och patologiska tillstånd som enligt Orem innefattar sex olika kategorier av behov relaterat till hälsoproblematik. Summering av egenvårdshandlingar som måste göras för att tillfredsställa personens behov kan ses som egenvårdskrav. (Kirkevold, 2000. s. 149-152)

Teorin om egenvårdsbrist baseras på två centrala begrepp, egenvårdskapacitet samt egenvårdsbegränsning. Orem menar att egenvårdskapacitet är en flerfacetterad inlärd förmåga att ständigt tillgodose de egna behoven. Den varierar beroende på olika yttre faktorer samt personliga faktorer så som fysiska, psykiska och mentala egenskaper hos person och kapaciteten utvecklas spontant genom att handlingar av egenvård. Orem menar att det finns en förklaring i varför en person är i behov av vård genom att kapaciteten är lägre än vad kraven kring egenvård behöver, detta i sin tur leder till en obalans mellan egenvårdskapacitet samt egenvårdsbehov vilket följaktligen betyder en egenvårdsbrist. (Kirkevold, 2000. s. 152-153)

Den tredje teorin är omvårdnadssystem, i denna teori är centrala begrepp omvårdnadskapacitet, hjälpmetoder och olika omvårdnadssystem. Orems syn på omvårdnadskapacitet handlar om kunskap, färdigheter och egenskaper som behövs för att kunna ge omvårdnad till en hjälpbehövande. Orem menar att sjukskötare och andra yrkesmässiga som utövar omvårdnad använder sig av hjälpmetoder som hon delar in i fem generella typer. I en omvårdnadssituation bildas ett omvårdnadssystem utgående från sjukskötarens och patientens roll i de interaktioner och åtgärder som sker däremellan. Dessa

system delar Orem in i tre kategorier, den tredje står för stödjande och undervisande omvårdnadssystem som har för syfte att genom handledning lära patienten att tillgodose sina egenvårdsbehov genom egenvård därigenom tillgodoses egenvårdskraven och balans skapas. (Kirkevold, 2000. s. 154-156)

Orem förklarar i sin bok hur en person drabbas av ett hälsoproblem ändrar från att vara den som sköter sin egenvård till att vara beroende av omvårdnad av någon annan men samtidigt gör en handling för egenvård genom att söka sig till den vård hen behöver för att upprätthålla hälsa och välbefinnande. Hälsoproblem kommer även med känslor och tankar som även påverkar handlingen i strävan efter att upprätthålla hälsa och välbefinnande i form av vad man söker för vård. Det är något person måste genomleva den tid som hälsoproblem påverkar och upplevelser kring det som i sin tur påverkar egenvårdsbehoven. Orem betonar i sin bok att sjukskötare behöver ha en kunskapsgrund i både patologi och medicinsk kunskap för att kunna sköta effektiv omvårdnad när hälsorelaterad egenvård så kräver. (Orem, Taylor & Renpenning, 1995. s.200-201)

Stödjande-undervisande omvårdnadssystem menar Orem är när patienten är fullt kapabel att utföra egenvården självständigt med handledning. Sjukskötarens roll är då i första hand konsultativ vilket praktiskt betyder att sjukskötaren ger över kunskap och färdigheter till patienten genom stöd, handledning och lärande. (Orem et. al. 1995. s.310-311)

6 Metod

Som metod för studien valdes en kvalitativ studie som avser att forska i personers upplevelser och erfarenhet som passar för att beskriva upplevelser kring livskvalitet relaterat till sin diagnos hos personer med celiaki. Studien syftade även att tangera en del av acceptans vilket man kan fråga om genom en intervju. Här finns inga fullständiga sanningar eftersom inget är fel i en upplevd erfarenhet. (Henricson, 2012, s.130)

6.1 Urval

Snöbollsmetoden är en flexibel metod men mycket krävande som går ut på att genom en intervju vara öppen för nya idéer och tips som kan vara intressanta och leda till andra informanter. Ett annat sätt att välja urval var att enligt ändamålet välja ut informanter som

innehar kunskap och information som kan intressera skribenten för studien, därav det regionala celiakiförbundet. (Jacobsen & Andersson, 2017, s. 120-121)

För att få en bred syn på upplevd livskvalitet i olika skeden i livet hos personer med celiaki söktes personer i vuxen ålder och av båda könen. För att få ett tillförlitligt resultat krävdes sex till åtta respondenter. Ett kriterium för att delta i studien var att ha en diagnostiserad celiaki för att kunna besvara frågor kring vården. Dessa respondenter söktes via det regionala celiakiförbundet samt en regional Facebook grupp och var därmed frivilliga medverkande. Alla respondenter medverkade anonymt. Det fanns både svenskspråkiga samt finskspråkiga bland urvalet.

6.2 Datainsamling

Intervjuer är en datainsamlingsmetod som går ut på att intervjuaren hämtar sin information från personer, respondenter, genom att fråga frågor som respondenterna svarar på. Detta kan ske genom direkt kontakt eller genom andra kommunikationsvägar, telefon, e-post, Studiens syfte att få en bred information om hur personer med celiaki upplever sin livskvalitet i förhållande till sin diagnos genomfördes genom intervjuer. Intervjuerna byggde på semistrukturerade frågor med möjlighet för öppna svar som stöd för intervjun. Semistrukturerade intervjuer möjliggör att ändra i ordningen på hur frågorna ställs samt att kunna ställa följdfrågor för att utveckla svar på en intervjufråga. Frågorna följde olika teman. Med en semistrukturerad intervju kunde man få ett djupsinnigt samt detaljerade svar på frågor. Frågorna utvecklades av skribenten under arbetets gång med inspiration av bakgrunden. (Henricson, 2012, s.167 & Skärvad & Lundahl 2016, s.131-133, 137).

Skribenten var öppen med syftet för studien för respondenterna. När respondenterna hittats efter arbete med att gå ut med information om studien samt syftet, fick deltagarna betänketid. Sedan bestämdes tid och plats med respektive respondent. Studien gjordes genom semistrukturerade intervjuer vilket betyder att det inte hamnar under kategorin standardiserad eller ostrukturerade. Öppningsfrågorna var utformade att inte vara förkänsliga utan ger mer bakgrund till personen samt fortsatt diskussion in i ämnet. Ett första intryck och bra personkemi kan vara till fördel vid ostrukturerade intervju. Bandspelare på telefon användes som stöd för intervjun och skribenten tog anteckningar. Detta informerades respondenterna om i informationsbrevet de tagit del av samt de fick ge sitt muntliga godkännande till att bandspelare användes. Respondenterna informerades även om

frivillighet att delta samt att avbryta när helst om man vill. (Skärvad & Lundahl 2016, s.136-139).

Genom att använda bandinspelning då intervjuerna skedde kom skribenten att ha lättare efter transkribering att gå igenom materialet. Att transkribera en intervju har olika djup i sin betydelse, man kan skriva rakt av ord som sagts eller tolka på en djupare nivå där man även tar upp pauser, skratt och hur respondentens kroppsspråk. Materialet transkriberades i sin helhet ord för ord. Som komplettering behövdes anteckningar föras under intervjun. Efter en intervju när minnet var som klarast fördes noteringar över hur man upplevt respondenten, exempelvis lugn, nervös osv, samt om platsen man valt är bra plats för intervju. Transkribering skedde snarast efter avslutad intervju. (Jacobsen & Andersson, 2017, s. 131-132, Skärvad & Lundahl 2016, s.139, 142)

6.3 Dataanalysmetod

En kvalitativ bearbetning av en intervju behöver man gå igenom texten flertalet gånger samt få en genomgående bild av informationen man samlat in. Man analyserar att bearbetar sitt material till en sammanhängande text där man även lägger in citat från intervjuer. Det måste finnas en balans mellan citat och tolkad text. För att läsaren ska kunna förstå skribentens tolkning redovisas hur man gått till väga. (Patel & Davidson, 2019, s.150-152)

Skribenten kom att gå igenom materialet och analysera genom innehållsanalys. Med hjälp av innehållsanalysen vill man svara på frågeställningen. Då kommer man att anta att det finns teman utgående från det man fått för information av respondenterna. Ur bakgrunden kan man redan se olika teman som man sedan kan anta att frågorna ställer svar på. När man analyserar materialet man samlat in, börjar man med en öppen kodning vilket betyder att man samlar information som liknar varandra eller behandlar samma tema i olika kategorier. Kategorierna kan ordnas i över- samt underkategorier. När det insamlade materialet går igenom tar man ut enheter av information som handlar om samma sak som kan sättas in i kategorier för att sedan kunna analysera data utgående från kategori. (Jacobsen & Andersson, 2017, s.136-139) Materialet genomgicks upprepade gånger och meningsenheter kodades för att sedan kunna bilda olika under och överkategorier. Samtal med handledande lärare angående flödesschema skedde.

6.4 Etiska överväganden

Inom forskning i Finland beaktas olika paragrafer i grundlagen om människans värde och självbestämmanderätt. Man har även skyldighet att utforma studien så att den inte skadar eller för med sig risker för människan eller samhället. Etiska principer som finns att följa är att forskningen skall vara på frivillig basis och deltagaren ska ha rätt att avbryta när som helst. Ett skriftligt godkännande till användning av det material som insamlas under intervjun skall ingå. Respondenten har rätt till absolut anonymitet och behandling av personuppgifter går under lagen för dataskyddsförordning. (TENK) Materialet handskades konfidentiellt. (Henricson, 2012, s.169) Inga namn eller något som kopplade deltagarna till studien skrevs upp utan intervjuerna numrerades, i flödesschemat lämnades numreringar bort och slumpmässig sekvens på meningenheter lades in. Intervjumaterial förstördes då examensarbetet var klart och godkänd. Samtyckesblanketter sparades bakom låsta dörrar.

Inför intervjuerna behövde skribenten utforma ett informationsbrev om studien som kunde delges respondenten så att denne förstår syftet med studien. Sedan gavs tillräckligt med tid för att fundera om dennes deltagande i intervju, med andra ord frivillighet att delta. Under intervjuer skapas en mer personlig kontakt än om man gör enkäter som deltagaren får fylla i. Det man bör beakta när man gör en intervjustudie är att frågorna kan vara uppbyggda så att de är känsliga eller så att personer man intervjuar svarar enligt det vad den som intervjuar förväntar sig. Intervjuaren är i maktposition och frågor kan för den som intervjuas kännas påtvingade. (Henricson, 2012, s. 82-83, 85-86) Intervjuguiden (se bilaga 1) kom jag att utformas så att respondenten får ganska fritt berätta om upplevelser och känslor till olika teman som passar in till syftet för studien.

7 Resultat

Sammanlagt intervjuades 6 stycken personer med celiaki i olika åldrar mellan 20-80 år. Bland respondenterna fanns både kvinnor och män. Det fanns både celiaki och hudceliaki bland respondenterna. Samtliga respondenter hade fått sin diagnos fler år tillbaka så de hade alltså samtliga levt med celiaki i flera år och hållit en glutenfri diet. 2 av respondenterna hade haft typiska symtom som lett till diagnos resterande respondenter hade haft diffusa symtom eller andra symtom som inte härrör mag- och tarmkanal eller huden. En intervju kom att bli förkastad på grund av att respondenten inte uppfyllde kriterierna av urvalet.

Tabell 1.

Överkategori	Underkategori
Livskvalitet	Acceptans
Information och egenvård	Vården
Stöd	
Utmaningar	Resande Kost
Positivt i kosten	

7.1 Livskvalitet

Att bedöma om livskvaliteten påverkas verkar svårt. Att man har symptom som påverkar negativt hälsan som sedan försvinner efter påbörjad glutenfri diet ses som att få tillbaka sin livskvalitet. Det är till en början det kan kännas jobbigt och annorlunda men att med tiden och bara man lär sig vad som man får äta som det sedan lättar och inte påverkar livskvaliteten mera. Då man strikt håller sin diet och mår bra så är livskvaliteten ganska opåverkad dock bör man alltid vara uppmärksam på vad man äter. Vid osäkerhet kan det kännas jobbigt att äta ute eller äta hos någon som anses som en negativt påverkande faktor på livskvaliteten.

..ensimmäinen tietysti heräsi ”Mitä mä saan syödä?”, se oli se suurin ongelma..

.. nä ja kan ju int ät nånting alls..

.. Såklart om ja får i mej gluten så blir ja ju sjuk, de påverkar ju mej negativt..

När man funderar kring hälsan i nuläget ses ett samband mellan de yngre respondenter samt de äldre. De yngre ser ingen negativ inverkan på hälsan och den hälsorelaterade livskvaliteten medan de äldre ser en liten koppling främst i form av att man kan fundera lite extra kring sjukdomar med koppling till celiaki. När diskussionen går till tiden före diagnostisering av celiaki lyfts fram fysiska samt psykiska aspekter som påverkat negativt

men att efter man fått sin diagnos och påbörjat den glutenfria dieten har dessa aspekter fallit bort på vägen.

..janå ja blev ju frisk när di kom fram ti va ja hadd fö sjukdom..

..tuota lähinnä varmaan ne rinnakkais-sairaudet mitä keliakiassa on niin ne voi ajatuttaa..

7.1.1 Acceptans

Acceptans hänger ihop med en bättre livskvalitet. Att man lämnar och fundera över varför man drabbats och vara bitter för att man inte kan äta samma som andra gynnar inte individen. Dels kan vägen till acceptans vara lätt för att man mått så dåligt tiden före diagnostisering att det kan kännas som en lättnad att få sin ett svar på varför man mått så som man mått. Samtidigt lyfts det också fram att man vänjer sig, det krävs tid för att påbörja omställningen i kosten samt att man ser man börjar må bättre och därigenom kommer även acceptansen på vägen.

..Se oli tosi hyvä kun saatiin selville mutta se epätietoisuus ennen kun se todettiin..

..ja haft e så lång så har ja bara liksom vuxi in i e, e har som int vari en stor grej, man blir van..

Alla respondenter pratar om hur den närmaste kretsen anhöriga och vänner tagit sjukdomen med ro och hur man kan äta tillsammans den glutenfria kosten, man behöver inte laga flera olika rätter. Medan det finns sådana personer som kan ge kommentarer som sårar men att dessa personer framför allt är sådana som inte vet vad celiaki är och nonchalerar vikten av kosten. Här igen är den egna uppmärksamheten på vad man äter viktig.

7.2 Information och egenvård

Samtliga respondenter tar upp hur viktigt det är att vara noggrann med dieten, att alltid läsa på sig själv för att vara säker på att det man äter är helt glutenfritt. Att veta själv vad sjukdomen egentligen är anses viktigt. Att få information i början när man får diagnosen lyft upp som en viktig del, varav informanter aktiva i förening lyfter Celiakiförbundet som en viktig del i att de fått den information de fått som de tycker att de behövt. Ett samband mellan de yngre respondenter är att man läser på mycket själv. Saker som man tänker på är att inte alla kanske vet hur noga det egentligen är med den glutenfria kosten och hur varorna inte får kontamineras med gluten vilket lägger ett ansvar på individen att själv besitta kunskap samt

att alltid vara noggrann. Det kan i sig skapa en liten osäkerhet för att man kanske inte vågar lita på att det som bjuds är glutenfritt.

..tiedän että tulen niin kipeäksi että mä kysyn, kysyn ja kysyn ja olen hirveän epäluuloinen syömään mitään..

..pitää muistaa kysyä onko se varmasti taatusti gluteeniton..

..ha no läst på mycke som själv å försöka som riktigt som förstå de här..

7.2.1 Vården

En del lyfter fram hur det finns rum för förbättring hos vårdpersonalens kunskaper kring celiaki. Samtliga som varit intagna på sjukhus har blivit serverade vanlig kost vilket än en gång lägger ansvaret på individen att försäkra sig om vad maten innehåller. En respondent berättar hur hen sökt vård för besvär härrörande mag-tarmkanal och fått celiaki utpekad som orsak före man undersökt vad besvären berott på.

Dock är det flera respondenter som lyfter upp kunnig och duktig personal som hjälpt dem, en läkares namn nämns flera gånger. En annan berättar om hur en sjukskötare berättat kort om vad celiaki är i samband med gastroskopin vilket var mycket uppskattat och upplevdes vara ännu bättre än näringsterapeutens informationstillfälle. De flesta tycker att det finns rum att förbättra näringsterapeutens informationstillfälle som erbjudits till de flesta informanter, dock inte till alla. En aspekt som lyfts upp är att av sjukvårdspersonal få förklarat vad celiaki egentligen är och inte enbart om glutenfri kosten.

..ja att de kändes som ja försto int ens va celiaki va riktigt fö di föklara riktigt int som va de va fö mej..

En respondent berättade att i ett närliggande sjukvårdsdistrikt har man sjukskötare med ansvarsområde celiaki men att detta inte finns på alla sjukhus vilket hen önskade även till andra sjukhus.

7.3 Stöd

Kamratstöd (vertaistuki fi) i olika former av endera familjemedlemmar eller vänner med celiaki eller kamratstöd i form av föreningsverksamhet. Celiakiföreningen i Finland lyftes av som en viktig del av deras kamratstöd men även därifrån man får information och hjälp i vardagen med att lära sig om celiaki, kost samt annat omkring sjukdomen. Att ha någon som

man kan dela sina tankar och funderingar kring som har samma sjukdom anses positivt. Att ha ett socialt nätverk med människor i samma situation kändes som en trygghet.

Att vara aktiv inom föreningslivet och försöka förbättra olika saker för personer med celiaki lyftes av dem som någon gång varit med i föreningen som en meningsfull sak. En respondent berättade om hur hen kan informera andra om celiaki idag.

En annan positiv aspekt med att ha någon i familjen med celiaki är att man kan tillsammans prova sig fram med matlagning och att inhandla glutenfria varor.

”sosiaalinen kanssakäyminen, se on hirveän tärkeää, vertaistuki ennen kaikkea. Sehän on kaikkein tärkein asia”

”de va ju kanske lättare också att ja int va enda i familjen”

7.4 Utmaningar

7.4.1 Resa

Resandet inom landet till viss mån samt fram för allt till utlandet anses som en stor utmaning. Att känna osäkerhet inför hur man ska fullfölja dieten under utlandsvistelse lyfte samtliga respondenter upp. Att man som resenär till länder där celiaki är ovanligt ansågs som utmaning i den aspekt att får man glutenfri kost och hur förklarar man åt någon som inte vet vad det innebär på annat språk vad man kan äta och inte äta. Det kunde beskrivas som en rädsla för att semestern går förstörd om man drabbas av diarré eller andra symtom som påverkar vardagen.

..resandet ti länder där de int e så vanligt med glutenintolerans..

..ulkomaille en lähe ollenkaan..

7.4.2 Kost

De glutenfria varorna i Finland är dyrare än varor innehållande gluten vilket alla anser som en negativ aspekt. Man lyfter fram att Folkpension anstalten i Finland tidigare har betalat en liten stödpeng i månaden men som dragits in vilket känns synd. Att äta ute på restauranger och hos bekanta kan vara en utmaning om man inte kan försäkra sig om att maten som bjuds är glutenfri. Vissa respondenter pratar om hur de bland har med egen föda i form av bröd eller annat man kan ha med sig för att underlätta för andra men även för sig själv. En

respondent berättar om skillnader i brödet så som näringsinnehåll och även hur länge brödet står sig i jämförelse med vanligt glutenbaserat bröd.

7.5 Positivt i kosten

Positivt med den glutenfria kosten är att i dagsläget har de glutenfria alternativen blivit bättre och att man hittar det mest i butiken idag som glutenfritt alternativ. Några pratar också om alternativ för att sänka månadskostnaderna av maten, att man kan beställa hem större parti till lägre pris från vissa leverantörer. En respondent berättar om hur priserna i Sverige är förmånligare än finska så hen handlar stora partier vid resor till Sverige. Man pratar även om att våga pröva sig fram med matlagning och bakning om hur idag det finns så mycket produkter som smakar bra och som man kan äta alla tillsammans med familj och gäster.

..Ne on huomattavasti edullisempia kun tilaan isommassa pakkauksessa..

..mun mielestä keliakia on semmoinen jossa voi käyttää hirveästi mielikuvitusta..

8 Diskussion

Under detta kapitel kommer resultatet diskuteras i form av metoden, passade den detta syfte och frågeställning, samt är den tillförlitlig. Resultatet i sig i koppling till bakgrund och teori knyts samman.

8.1 Resultatdiskussion

Resultatet ger inte ett entydigt svar på frågeställningen, utan här har skribenten behövt fundera över materialet och tolkat de olika faktorerna som respondenterna tagit upp. Frågeställning ett besvaras genom att studien beskriver upplevd livskvalitet hos några individer med celiaki, ett stickprov av den vuxna befolkningen. Frågeställningen om vården besvaras inte men med vad respondenterna tagit upp kommer det fram utmaningar och här ser vi ett behov av att förbättra informationsgång från det att man ta in på sjukhus så att man kan fullfölja sin diet utan att behöva ständigt kontrollera att det är säkert att äta det som erbjuds.

Livskvaliteten var en svår fråga för de flesta, man började med att fundera kring hur man anser den idag och sedan ser man bakåt. De flesta svarade nej på fråga om livskvaliteten är

påverkad i dagsläget så skribenten behövde fundera över vad som sas och materialet gick igenom upprepade gånger. I bakgrunden tas upp om hur en förbättring i hälsan förbättrar livskvalitet och det hade man kommit fram till under intervjuerna. Respondenterna upplevde en bättre livskvalitet vartefter man började må bättre då symtomen försvann vilket är en förbättring i hälsa att man inte besväras av symtom kopplat till sjukdom.

I teorin om acceptans menar man att det är ett förhållningssätt, ett sätt att vara i sin situation och aktivt utföra handling för att i långa loppet finnas i sin situation (Kåver, 2016, s.149-150 & Wiklund Gustin, 2012, s.99). Även om respondenterna talar om att vänja sig och acceptera i form av att få veta vad man har så tar man upp om hur man påbörjar kosten och följer den och utförhandlingar i syfte att följa dieten vilket kan bekräfta att acceptans finns hos samtliga respondenter. Respondenter talar om att det tar tid och det kan antas ha att göra med omställning i form av handling, att påbörja en ny diet, handla nya varor och tillreda ny mat, det som i grund och botten handlar om att ändra sitt beteendemönster med målinriktning på bättre liv och därigenom få en acceptans. Skribenten upplevde respondenterna som positivt inställda inför celiaki.

Man tar upp om behovet av förbättring av kunskap hos sjukvårdspersonal och näringssterapeut hur man möter denna patientgrupp och med koppling till Orem's omvårdnadsteori som menar att sjukskötaren behöver kunskap för att kunna stödja patienten till egenvård (Orem, Taylor & Renpenning, 1995. s.200-201). Här krävs mera forskning i hur man kan förbättra vården och hur vården ser ut i Finland. En respondent talar om hur man önskar till närliggande sjukhus en ansvarande sjukskötare för celiaki, i Åbo har man sjukskötares celiakimottagning. Hur denna fungerar och vad den innefattar har inte i denna studie forskats i och vilken skillnad den har för patienten. Intressant vore vidarestudier för att jämföra om detta med sjukskötares uppgift i celiakivården har en positiv betydelse för patient. Orem pratar om egenvårdskrav har vi som skribenten tolkar en uppgift som sjukskötare att ha den kunskap som motsvarar det krav patienten har för omvårdnad (Kirkevold, 2000. s. 154-156). Om vi kopplar in livskvaliteten här även, om patienten upplever dålig livskvalitet så kan det antas vara ett omvårdnadskrav och då behöver sjukskötares kunskap om både celiaki och livskvalitet för att tillgodose kravet. De respondenter som tar upp brister i sjukvården, där de blivit serverade kost innehållande gluten visar på att det finns utmaningar som behöver lyftas upp så man kan försöka förbättra det. Det kan antas att det handlar om bristande kommunikation om patienten på sjukhuset meddelar sina kostrestriktioner men upprepade gånger erbjuds sådan kost som ej kan ätas. Det lägger ett sådant ansvar på individen som kan bli komprimerat på grund av sjukdom och

orsaka onödig lidande för patienten. Detta visar på att rum för vidareforskning i hur man kan förbättra kommunikation samt att celiaki tas i beaktande finns. Ansvar hos individen kan antas vara tidvis tungt att ständigt behöva kontrollera att den kost som erbjuds är säkert glutenfri. Detta resultat ger sjukskötare en insyn i hur personer med celiaki känner sig och man kan fundera på hur man kan förbättra olika aspekter med vården.

En faktor som samtliga informanterna tog upp var kamratstöd i olika former. Studien gjord i Australiens resultat är lite jämförbara med upplevelser kring stöd från förening och vad föreningsverksamhet har för betydelse för individen (Taylor et al, 2013). Där lyfts de positiva effekterna upp av deltagare och de lyfts upp i denna studie också. Detta ger ett tillförlitligt svar då man jämför studien från andra sidan jorden med denna i Finland som lyfter betydelsen av stöd från förening. Det regionala celiakiförbundet får enbart positiva ord under intervjuernas gång och skribenten upplever att dessa individer som aktivt engagerat sig i föreningsverksamhet verkligen fått ett socialt skydds nätverk därvid. Man borde därmed lyfta fram dessa föreningar mera och forska i om man kan förbättra samarbete vården och förening sinsemellan. I denna studie togs även andra sociala stöd upp som viktiga, att ha någon i familjen eller någon annan i bekantskapskretsen med celiaki som man kan byta tankar och funderingar med. Det ger en känsla av gemenskap.

I teorin tar skribenten upp en forskning som gjorts i Storbritannien där deltagarna tar upp faktorer som påverkar livskvaliteten negativt vilka några togs upp av respondenterna i denna studie vilket till viss del gör att arbetet bekräftar den delen av teorin (Violato & Gray, 2019). Det handlar då främst om resandet och utmaningar med kosten så som att äta ute och kostnaderna vad gäller glutenfria produkter. I Finland har betalats ett stöd åt personer med celiaki men denna socialskydds förmån har tagits bort och detta tog alla respondenter upp som en negativ sak.

Dock bör man observera att respondenterna har i denna studie tolkat livskvalitet enligt deras egen utgångspunkt, skribenten har inte gett underlag för vad som menas med livskvalitet ur studiens synvinkel utan gett respondenterna frihet att tolka utgående från egen uppfattning. Detta kan i sin tur göra att man ifrågasätter tillförlitligheten med tanke på att olika människor kan ha olika uppfattningar. Man bör ha i åtanke att enligt God medicinsk praxis-rekommendationer (2018) nämns en mätare för vården vara livskvalitet och då utgår det från patienten i fråga. Skribenten antar det öppnar för en större diskussion. Det kunde antas att man inom gruppen som fastställer God medicinsk praxis-rekommendation kunde utlysa en precision vad som i detta sammanhang menas med livskvalitet.

8.2 Metoddiskussion

Av denna studie kan man se att intervjufrågorna är dels svaga även om de är öppna frågor som ger utrymme för diskussion. Även om skribenten fick en hel del bra svar och mer info utöver vad som förväntats så märkte skribenten att respondenterna inte uppfattade alla frågor så som menat. Studien var tänkt att rikta in sig på hälsan och hälsorelaterad livskvalitet främst men genom intervjuerna kom det fram att sociala och socioekonomiska faktorer också har stor betydelse för individen. Detta skapade mer intressant forskning och ett större djup till studien men skribenten kunde varit mera förberedd och ha mera bakgrund och passande frågor. Skulle man göra om denna studie skulle ett icke-strukturerat intervjubas vara mera passande speciellt när åldersspannet var stort samt att respondenterna skulle fått mera frihet att berätta fritt om det vad de själva kopplar till sin sjukdom och livskvalitet samt en liten enkät där man får skatta sin livskvalitet i nummer för att förtydliga. Man borde även tänkt på hur man vill att livskvaliteten ska ses, är den utgående från individ eller behövdes en generell definition före som deltagarna skulle fått ta del av för att göra resultatet mera tillförlitligt. Sammanfattningsvis kan intervjufrågorna samt begreppet livskvalitet vara faktorer som påverkar tillförlitligheten i studien.

Ser man till statistiken på hur många finländare som har celiaki (God medicinsk praxisrekommendation, 2018) i jämförelse med den lilla deltagarskara som fanns i studien är detta bara ett litet stickprov av vad personer med celiaki upplever sin sjukdom. En stark sida av studien är att respondenterna som deltog var i varierande åldrar i vuxen ålder och hade olika modersmål, det kan antas ge en större bredd på studien. Att både hitta respondenter från regionala celiakiförbundet samt respondenter utanför celiakiförbundet gav en god överblick av aspekten socialt stöd eftersom det togs upp i alla intervjuer oavsett om man var aktiv inom föreningslivet eller ej. När materialet undersöktes kom kosten upp under flera kategorier och bildade inte i sig en egen kategori. Eftersom kosten är en enda behandling för celiaki, kom den att vara central i flera kategorier.

Styrkor i arbetet är att skribenten har egen erfarenhet av att vara anhöriga till person med celiaki. Dock har skribenten inte delat med sig av sina erfarenheter med informanterna före eller under intervjun, dock efteråt till en del som frågat vilken koppling skribenten har till celiaki.

8.3 Slutsats

Forskning som tas upp i bakgrunden och resultatets största samband ses i faktorer som påverkat livskvaliteten negativt. Dom största utmaningarna med celiaki, resa till andra länder och utmaningar kring kosten. Något som genomgående lyfts upp i resultatet är stödet från andra, från familj och vänner samt från föreningsverksamhet, hur kan man som sjukskötare främja detta behov av stöd? Och med tanke på resultatet samt annan forskning borde man på något vis främja samarbetet mellan vården och föreningsverksamhet? Detta saknas mera forskning inom området utvecklande av stöd vid celiaki. Denna studie bidrar till att öppna upp för mer forskning kring behov av stöd för personer med celiaki.

Skribenten utlyser vidareforskning i hur sjukskötaren kan hjälpa och förbättra vården för personer med celiaki. Samt vidareforskning i hur man kan skapa samarbete med Celiakiföreningen för att så många som behöver och vill ha ska kunna få stöd och hjälp även via föreningsverksamhet.

9 Källförteckning

Aantaa, R., Aro, A., Mutanen, M. & Uusitupa, M. 2012. *Ravitsemustiede*. 4. uud. p. Helsinki: Duodecim.

Arkkila, P., Ripatti, T., Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P. 2013. *Gastroenterologia ja hepatologia*. 2., uud. p. Helsinki: Duodecim.

Bowling, A. 2001. *Measuring disease: A review of disease-specific quality of life measurement scales*. 2nd ed. Buckingham: Open University Press.

Brülde, B. 2003. *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.

Brülde, B. & Tengland, P. 2003. *Hälsa och sjukdom: En begreppslig utredning*. Lund: Studentlitteratur.

Carr, A. J., Gibson, B. & Robinson, P. G. 2001. Is quality of life determined by expectations or experience? *British Medical Journal*, 322(7296), p. 1240.

Dahle, C. & Truedsson, L. 2012. *Klinisk immunologi*. Lund: Studentlitteratur.

Finland sjuksköterskeförening, 1996. *Etiska riktlinjer för sjukskötare*. Helsinki. (<https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Etiska-riktlinjer-f%C3%B6r-sjuksk%C3%B6tare.pdf>)

Fjerstad, E. & Stoltz, P. (2012). *Både frisk och sjuk: Att möta personer ned långvarig sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Fuchs, V., Kurppa, K., Huhtala, H., Mäki, M., Kekkonen, L. & Kaukinen, K. 2018. Delayed celiac disease diagnosis predisposes to reduced quality of life and incremental use of health care services and medicines: A prospective nationwide study. *United European Gastroenterology Journal*, 6(4), pp. 567-575. doi:10.1177/2050640617751253

God medicinsk praxis-rekommendation. Arbetsgrupp tillsatt av Finska Läkarföreningen Duodecim och Gastroenterologiyhdistys ry. 2018. *Keliakia*. Helsingfors: Finska Läkarföreningen Duodecim. (<https://www.kaypahoito.fi/hoi08001#s20>)

Henricson, M. 2012. *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Ilus, T. Lääkäriin käsikirja. 2019. *Keliakia*. 2020 Kustannus Oy Duodecim. (<https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/ykt00254>)

Jacobsen, D. I. & Andersson, S. 2017. *Hur genomför man undersökningar?: Introduktion till samhällsvetenskapliga metoder*. Upplaga 2:1. Lund: Studentlitteratur.

Kirkevold, M. 2000. *Omvårdnadsteorier: Analys och utvärdering*. 2., [omarb. och utvidgade] uppl. Lund: Studentlitteratur.

Kåver, A. (2016). *KBT i utveckling: En grundbok i kognitiv beteendeterapi* (Andra utgåvan, första tryckningen.). Stockholm: Natur & Kultur.

Myléus, A., Petersen, S., Carlsson, A., Hammaroth, S., Högberg, L. & Ivarsson, A. 2014. Health-related quality of life is not impaired in children with undetected as well as diagnosed celiac disease: A large population based cross-sectional study. *BMC Public Health*, 14(425), p. 425. doi:10.1186/1471-2458-14-425

Orem, D. E., Taylor, S. G. & Renpenning, K. M. 1995. *Nursing: Concepts of practice*. 5. ed. St. Louis: Mosby.

Patel, R. & Davidson, B. (2019). *Forskningsmetodikens grunder: Att planera, genomföra och rapportera en undersökning* (Femte upplagan.). Lund: Studentlitteratur AB.

Rej, A., Trott, N., Kurien, M., Branchi, F., Richman, E., Subramanian, S. & Sanders, D. S. (2020). Is Peer Support in Group Clinics as Effective as Traditional Individual Appointments? The First Study in Patients With Celiac Disease. *Clinical and translational gastroenterology*, 11(1), p. e00121. doi:10.14309/ctg.0000000000000121

Salmi T, Lindfors K, Kurppa K, & Kaukinen K. 2017. *Keliakia*. Duodecim 2017;133:1681-8

Simmons, L. (2009). Dorothea Orem's self care theory as related to nursing practice in hemodialysis. *Nephrology nursing journal : journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 36(4), p. 419.

Skärvad, P. & Lundahl, U. 2016. *Utredningsmetodik*. Fjärde upplagan. Lund: Studentlitteratur.

Taylor, E., Dickson-Swift, V. & Anderson, K. (2013). Coeliac disease: The path to diagnosis and the reality of living with the disease. *Journal of human nutrition and dietetics*, 26(4), pp. 340-348. doi:10.1111/jhn.12009

Forskningsetiska delegationen TENK, 2019. *Anvisningar för etikprövning inom humanvetenskaperna*. Helsingfors.

Theofilou, P. 2013. Quality of Life: Definition and Measurement. *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), pp. 150-162. doi:10.5964/ejop.v9i1.337

Tyks. 2020. *Gastroenterologian poliklinikka*, (<https://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/osastot-ja-poliklinikat/Sivut/Gastroenterologian-poliklinikka.aspx#horisontaali3>)

Vaasan seudun keliakiayhdistys. u.å. *Kaipaatto tukea?* (<https://vaasa.keliakiayhdistys.fi/yhdistyksemme/kaipaatto-tukea/>)

Violato, M. & Gray, A. 2019. The impact of diagnosis on health-related quality of life in people with coeliac disease: A UK population-based longitudinal perspective.(Survey). *BMC Gastroenterology*, 19(1), . doi:10.1186/s12876-019-0980-6

WHO. 2019. *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. (<https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>)

Wiklund Gustin, L. (2012). *KBT i omvårdnadsarbetet: Om meningsskapande i gemenskap* (1. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Intervjuguide

Bilaga 1

Celiaki

1. Hur länge har du levt med denna sjukdom?
2. Hur upptäcktes din celiaki?
3. Vad hade du för symtom före upptäckten och gick alla symtom tillbaka efter påbörjad glutenfri kost?
4. Hur upplever du den glutenfria kosten?

Sjukvården

5. Fick du bra med information om behandlingen när din sjukdom upptäcktes?
6. Fick du bra hjälp från sjukvården?
7. Hur ser din egenvård kring celiaki ut?
8. Om du varit intagen på sjukhus, har man tagit din sjukdom i beaktande?
9. Kan du berätta om någon betydelsefull händelse från vården av celiaki?

Livskvalitet och Acceptans

10. Anser du att celiaki påverkar din livskvalitet, i så fall på vilket sätt?
11. Hur upplever du din hälsa kopplat till sjukdomen?
12. På vilket sätt känner du man behöver acceptera sjukdomen?
13. Har man bättre livskvalitet om man accepterar sjukdomen?
14. Hur har vägen till acceptans sett ut för dig?
15. Vilka är de största utmaningarna med sjukdomen?
16. Hur accepteras sjukdomen samt dietbegränsningar av anhöriga och vänner?

Informationsbrev**Bilaga 2**

Bästa deltagare!

Jag heter Sabina Toivanen och studerar till sjukskötare vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa. I mitt examensarbete undersöker jag hur sjukdomen celiaki påverkar livskvaliteten samt hur man upplever vården i relation till celiaki.

Jag har valt att använda mig av intervjuer för min studie och nu önskar jag få intervjua dig om dina upplevelser kring att leva med celiaki. Intervjumaterialet kommer att förvaras säkert från obehöriga fram tills att examensarbetet är färdigt, därefter förstörs allt material. Intervjuerna bandas in. Intervjun tar ca 1½h samt skall ske under februari-mars månad enligt överenskommelse.

Det är frivilligt att delta i studien samt att man är berättigad att avbryta när som helst utan orsak. Ni kommer att vara anonyma genom hela studien. Citat från intervjuerna kan användas i examensarbetet. Tack för din medverkan!

Med vänliga hälsingar

Sabina Toivanen

sabina.e.toivanen@edu.novia.fi