

”Att leva med ulcerös kolit”

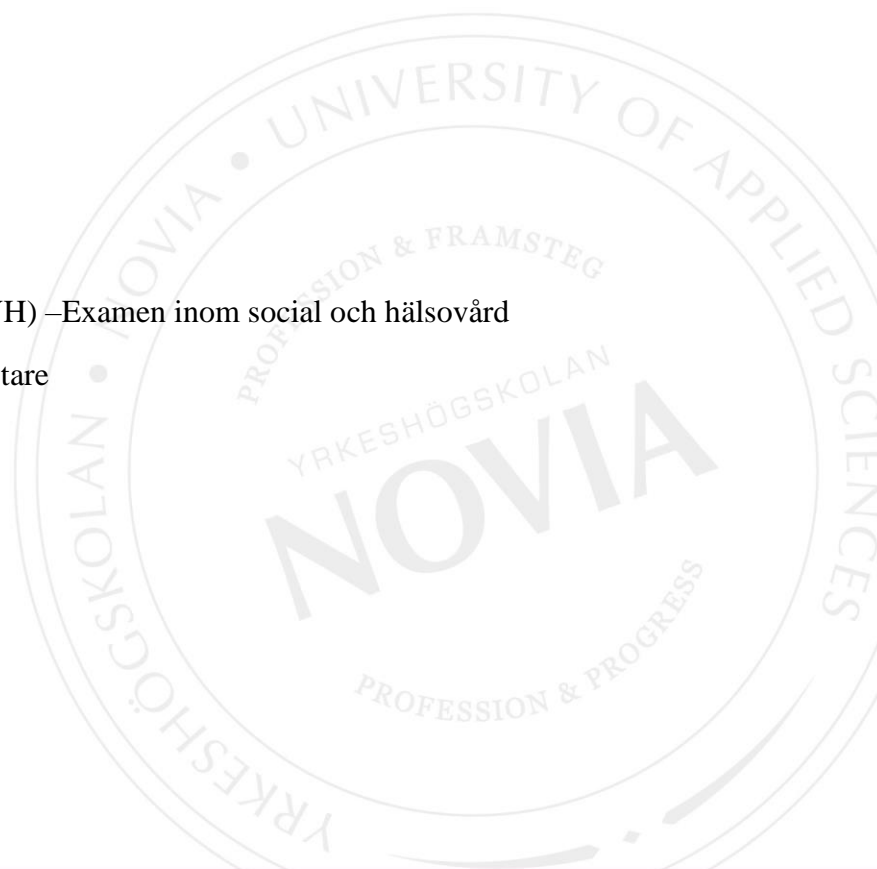
En kvalitativ forskningsintervju

Ellinor Björk

Examensarbete för (YH) – Examen inom social och hälsovård

Utbildningen Sjukskötare

Vasa 2020



EXAMENSARBETE

Författare: Ellinor Björk

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Åsa Lågland

Titel: Att leva med ulcerös kolit, en kvalitativ forskningsintervju

Datum: 4.5 2020 Sidantal: 21

Bilagor: 2

Abstrakt

Med detta arbete har syftet varit att ta reda på hur ulcerös kolit påverkar en drabbad persons vardag och hurudant bemötande de har fått av sjukvården. I denna studie har intervju använts som metod. Skribenten intervjuade fyra personer som alla har samma diagnos, ulcerös kolit. Teoretiska bakgrunden grundar sig på Kati Erikssons teori om lidande. Svaren från mina intervjuer har analyserats som kvalitativ innehållsanalys. Resultatet presenteras i tre huvudkategorier, som är vardagen förändras, behandling och bemötande. Samtliga presenteras med underkategorier, dessa är rutiner, trötthet, sjukdomens baksida, läkemedelsbehandling, kirurgi och information. Sammanfattningsvis så påverkas hela människan av denna sjukdom och vardagen förändras för samtliga. Innan dessa personer har fått sin diagnos och en behandling som fungerar är det näst intill omöjligt att utföra vardagssysslor. Samtliga har varit nöjda med bemötande de har fått från sjukvården och de har även varit nöjda med den information som finns tillgänglig.

Språk: Svenska

Nyckelord: Ulcerös kolit, förändrad vardag, bemötande, vård.

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Ellinor Björk

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja: Åsa Lågland

Nimike: Elämä colitis ulcerosan kanssa, laadullinen haastattelu

Päivämäärä: 4.5 2020 Sivumäärä: 21

Liitteet: 2

Tiivistelmä

Tämän työn tavoitteena on ollut selvittää, kuinka Colitis ulcerosa vaikuttaa sairastuneen jokapäiväiseen elämään ja miten sairaanhoito on heidät kohdannut. Menetelmänä tässä tutkimuksessa olen käyttänyt haastatteluja. Kirjoittaja haastatteli neljää henkilöä, joilla kaikilla on sama diagnoosi, colitis ulcerosa. Teoreettinen taustani perustuu Kati Erikssonin kärsimysteoriaan. Haastattelujeni vastaukset on analysoitu laadullisena sisältöanalyysinä. Tulokset esitetään kolmessa pääkategoriassa, jotka ovat arki muuttuu, hoito ja kohtaaminen. Kaikki nämä esitetään alaluokittain, jotka ovat rutinit, väsymys, komplikaatiot, lääkehoito, kirurgia ja informaatio. Yhteenvedona voidaan todeta, että tämä sairaus vaikuttaa koko ihmiseen ja jokapäiväinen elämä muuttuu. Ennen kuin nämä ihmiset ovat saaneet diagnoosin ja toimivan hoidon, on lähes mahdotonta suorittaa päivittäisiä tehtäviä. Kaikki ovat olleet tyytyväisiä saamaansa kohteluun ja käytettävissä olevaan informaatioon.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Colitis ulcerosa, muuttunut arki, kohtaaminen, hoito

BACHELOR'S THESIS

Author: Ellinor Björk

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor: Åsa Lågland

Title: Living with ulcerative colitis, a qualitative research interview

Date: 4.5 2020

Number of pages: 21

Appendices: 2

Abstract

The reason for this work has been to find out how ulcerative colitis affects an affected person's everyday life and what kind of treatment they have received from the medical service. As a method in this study, I have used interviews. The writer interviewed four people who all have the same diagnosis, ulcerative colitis. My theoretical background is based on Kati Eriksson's theory of suffering. The answers from my interviews have been analyzed as qualitative content analysis. The results are presented in three main categories, which are everyday change, treatment and reply. All are presented with subcategories, which are routines, tiredness, the back of the disease, drug treatment, surgery and information. In summary, the whole person is affected by this disease and everyday life changes for all. Before these people have received their diagnosis and treatment that works it is almost impossible to perform everyday tasks. All have been satisfied with the care they have received from the health service and they have also been satisfied with the information available.

Language: Swedish Key words: Ulcerative colitis, everyday life change, treatment, care

Innehållsförteckning

1.	Inledning	1
2.	Syfte och frågeställningar	2
3.	Bakgrund.....	2
3.1	Ulcerös kolit.....	2
3.2	Symtom och diagnostisering	3
3.3	Behandling.....	4
3.3.1	Biologiska läkemedel	4
3.4	Följsjukdomar	5
3.5	Kostens betydelse	5
4.	Lidande	7
4.1	Sjukdomslidande.....	7
4.2	Vårdlidande	7
4.2.1	Kränkning av patientens värdighet.....	7
4.2.2	Fördömelse och straff.....	8
4.2.3	Maktutövning.....	8
4.2.4	Utebliven vård eller icke-vård.....	8
4.3	Livslidande.....	8
4.3.1	Att förintas	8
4.3.2	Att ge upp.....	9
5.	Metod.....	10
5.1	Urval av informanter	10
5.2	Intervjufrågornas utformning.....	10
5.3	Datainsamling.....	10
5.4	Dataanalysmetod.....	11
5.5	Etiskt övervägande.....	12
6.	Resultat.....	13
6.1	Vardagen förändras.....	13
6.1.1	Rutiner	13
6.1.2	Trötthet.....	14
6.1.3	Sjukdomens baksida.....	14
6.2	Behandling	15
6.2.1	Läkemedelsbehandling	15
6.2.2	Kirurgi	15
6.3	Bemötande.....	15
6.3.1	Information.....	16
7	Resultatdiskussion	17

8	Metoddiskussion.....	18
9	Slutsats.....	19

Källförteckning

Bilaga 1

Bilaga 2

1. Inledning

Jag har valt att skriva om ulcerös kolit i denna studie eftersom det är en sjukdom som många lider av och den drabbar för det mesta unga personer. Sjukdomen kan debutera när som helst men vanligen mellan 15 och 35 år. I Finland insjuknar årligen 20 personer av 100 000 invånare, vilket är en relativt hög siffra. Omkring 300-400 personer av 100 000 invånare i Finland har sjukdomen. (Crohn ja colitis ry, 2019)

Om båda föräldrarna har sjukdomen är det 30 till 50 % risk att barnet insjuknar. En stor del av de som har insjuknat i denna sjukdom kan leva ett ganska normalt liv. Sjukdomen bör tas i beaktande vid yrkesvalet, tungt kroppsligt arbete och oregelbundna arbetsturer kan ge problem. Viktigt att ta sin medicinering regelbundet, även under symtomfria perioder. Tillsvärdare finns inga läkemedel som botar sjukdomen, men lindrar symtom. (Crohn ja colitis ry, 2019)

Orsakerna till sjukdomen och varför sjukdomen bryter ut, samt symtom och behandling av den tar jag upp senare i min studie. I denna studie kommer jag att intervjua personer som är drabbade. Dessa personer har jag fått kontakt med via bekanta och tidigare kollegor.

Ämnet valdes också för att skribenten vill upplysa folk om ulcerös kolit. Skribenten har kommit i kontakt med denna sjukdom både på praktiker och på sommarjobb, där både patienter och kollegor har varit drabbade av denna sjukdom. Jag vill fördjupa mig i detta ämne inför mitt kommande yrke som sjukskötare. Skribenten har tänkt fördjupa sig i hur denna sjukdom påverkar en drabbad persons vardag och hur hen har blivit bemött inom sjukvården.

IBD (Inflammatory Bowel Diseases) är ett samlingsnamn för olika typer av inflammatoriska tarmsjukdomar såsom ulcerös kolit, Crohns sjukdom och oklassificerbar kolit. Som blivande sjukskötare är det viktigt att veta skillnad på dessa diagnoser och i denna studie tar jag upp om ulcerös kolit.

2. Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att fördjupa sig i sjukdomen ulcerös kolit och hur den påverkar en drabbad persons vardag. För en sjukskötare är det viktigt att veta vad denna sjukdom är och hur dessa personer får den bästa möjliga vården. Detta kommer att tas upp i denna studie.

Frågeställningarna kommer vara följande:

Hur påverkar ulcerös kolit vardagen för en drabbad person?

Vilket bemötande har en person med ulcerös kolit fått av sjukvården?

Med hjälp av dessa grundfrågor kommer jag att ta reda på hur det är att leva med denna sjukdom och hur sjukvården har bemött en drabbad person.

3. Bakgrund

Jag kommer främst att använda mig av böcker för att hitta relevant fakta om denna sjukdom, men även internet kommer att användas som källa. Vetenskapliga artiklar förekommer också i denna studie. Nedan beskrivs vad denna sjukdom är, dvs allmänt om denna sjukdom, etiologin bakom sjukdomen, symtom, diagnostisering, behandling och följsjukdomar.

3.1 Ulcerös kolit

Ulcerös kolit är en sjukdom i tjocktarmen och ändtarmen som innebär att tjocktarmens slemhinna är inflammerad och sårig. Patienten får alltså en inflammation i colon och rektum, tjocktarm och ändtarm. Patienter som har inflammerad tarm har en förhöjd immunreaktion mot antigen i livsmedel. Detta betyder att tarmen är överkänslig och reagerar allergiskt mot flera olika livsmedel och bakterier i tarmen. (Bladh, 2005, s. 130)

Vid en proktit som endast omfattar rektum är avföringen (feces) oftast fast men slem och blodbildning förekommer. Då sjukdomens utbredning ökar, ökar också diarrèer och vid en totalcolit (hela tjocktarmen) är diarrèn frekvent och blodig, ofta även på natten. (Berglund, Wilhelmsson & Abrahamsson, 2006, s 664)

3.2 Symtom och diagnostisering

Symtom vid ulcerös kolit är blodblandad diarrè i flera veckor, eller återkommande diarrè. Vanligt med buksmärter med kramp just före tarmen töms. Man har inte alltid diarrè då tjocktarmen är inflammerad men man måste tömma tarmen oftare och det finns oftast blod i avföringen. (Crohn ja colitis ry, 2016) Sjukdomen går i skov, de vill säga att symtomen i perioder är mycket svåra, mellan varven lindrigare och ibland kan man även ha symptomfria perioder som kan vara i flera månader eller till och med i flera år. (Bladh, 2005, S. 130) Vid svåra skov kan man ha feber, känna sig matt och trött. Envisa blodiga diarrèr kan leda till anemi och kräver ibland sjukhusvård.

Diagnostiseringen sker genom endoskopiska undersökningar, i detta fall kolonskopi. Denna undersökning går ut på att ett böjligt instrument förs in i ändtarmen och förs upp till början på tjocktarmen för att undersöka hur insidan på tarmen ser ut. Det finns en kamera på ändan av instrumentet som visar på en monitor hur tarmens insida ser ut och läkare ser genast hur tarmen ser ut. Vid behov kan man även ta biopsier (provbitar) från tjocktarmens slemhinna som förs för mikroskopisk analys. Undersökningen kan kännas som obehaglig och smärta kan förekomma, vid behov ges lugnande och smärtstillande läkemedel via en kanyl. (VCS, koloskopi föreskrifter 2018)

För en lyckad undersökning krävs det att tarmen är ordentligt tömd. Detta sker genom att man dricker en vätska (colonsteril) kvällen innan undersökningen och man kan hämta denna vätska kostnadsfritt från sin hälsovårdscentral. Man dricker 2-3 liter kvällen innan och på undersökningens morgon dricker man 1-2 liter. Då vätskan som kommer ur tarmen är helt ren då vet man att tarmen är tömd. (VCS, kolonskopi föreskrifter, 2018)

En annan form av prov som tas är F-Calpro, kalprotektin ur avföringen, som används för att upptäcka och följa sjukdomar där tarmen blir inflammerad, här får man också reda på hur aktiv inflammationen är. Ett normalt värde skall ligga under 100 µg/g, men gräns värdet ligger på 150µg/g. Ett onormalt värde bör kolla upp noggrannare. (VCS, laboratorio-ohjekirja, 2018)

3.3 Behandling

Behandlingen med mediciner bestäms enligt sjukdomens svårighetsgrad och spridning. Läkemedel med inflammationshämmande effekt (t.ex. Asacol) som tillhör gruppen 5-ASA och det verksamma ämnet är *mesalazin*, används som basläkemedel vid ulcerös kolit. (Crohn ja colitis ry, 2019) Vid sjukdomens aktiveringsfas används ofta kortisonbehandling i olika former (suppositorier, injektioner, infusioner eller i tablettform). Denna behandling lugnar inflammationen och lindrar symtomen där med. Om behandlingen med kortison och 5-ASA inte hjälper använder man sig av immunsupresiv medicinering. Detta är då cytostatika (cellgifter), men effekten träder in första efter 3-6 månader och behandlingen skall pågå under 3-5 år. Probiotika har visats fungera vid underhållsbehandlingen och i samverkan med 5-ASA och SASP. (Crohn ja colitis ry, 2019)

Vid mycket svåra skov krävs intensiv vård av erfarna medicinska och kirurgiska gastroenterologer. Här behöver patienten ofta vätske- och elektrolytsubstitution men också adekvat nutrition. Svåra skov kan medföra lågt hemoglobinvärde eftersom diarrèn är blodigt, därför viktigt att följa med hemoglobinvärdet. (Hedner, 2010, s. 293)

Om medicineringen inte ger önskad effekt eller andra komplikationer uppstår som t.ex. hål i tarmen med kraftiga blödningar, så blir nästa steg operation. Vid denna operation avlägsnas hela eller delar av tjocktarmen och ändtarmen men ändtarmsöppningen lämnas kvar. (Crohn ja colitis ry, 2016) Den vanligaste lösningen vid operation är att anlägga en ileostomi dvs en påse på magen. Denna behandling botar patienten men ger ett handikapp resten av livet. (Hedner, 2010, s.293)

3.3.1 Biologiska läkemedel

Enligt en studie gjord bland barn i Sverige (Svensson, Lindberg & Ludvigsson, 2017) är infliximab (Remicade) och adalimumab (Humira) de vanligaste biologiska läkemedel som används vid behandlingen av ulcerös kolit. Enligt artikeln behandlas omkring 17% av barn i Sverige med biologiska läkemedel.

Idag används följande biologiska läkemedel i behandling av ulcerös kolit:

TNF-hämmande (tumörnekrosfaktor) läkemedel, som är ett signalämne som produceras när kroppen aktiveras i en inflammation och idag finns biologiska läkemedel som heter Infliximab (Remicade) och Adalimumab (Humira). (Internetmedicin, 2019) Remicade är avsett för behandling av måttligt svår till svår aktiv ulcerös kolit hos vuxna som svarat

otillräckligt på annan behandling. Detta läkemedel ges som intravenös infusion var 8:onde vecka. Övre luftvägsinfektioner är den vanligaste biverkningen av Remicade. (Fass, 2019) Humira är avsett för samma behandling som Remicade men detta läkemedel ges som subkutan injektion varannan vecka. Infektioner är den vanligaste biverkningen med Humirabehandling. (Fass, 2019)

3.4 Följsjukdomar

Det finns en ökad risk för att utveckla koloncancer vid ulcerös kolit, därför är det viktigt att regelbundet gå på kolonskopier och biopsier för att så tidigt som möjligt upptäcka eventuell cancer. Störst risk är det om man haft sjukdom i över 10 års tid. (Hedner, 2010, s. 293)

Vid alla skeden av ulcerös kolit kan det förekomma olika ledproblem, vanligaste är det med ledsmärta. Ledinflammation (artrit) förekommer oftast vid en aktiv fas av sjukdomen. Regnbågshinneinflammation (irit) och senhinneinflammation (episklerit) kan förekomma och är förändringar i ögonen. (Crohn ja colitis ry, 2016)

Enligt en studie gjord i Chicago, USA (Hood, Wilson, Gorenz, Jedel, Raeisi, Hobfoll & Keshavarzian, 2018) kring patienter med ulcerös kolit och sömnens betydelse, framkom att sömnkvaliteten var betydelsefullt förknippad med depression och det kvinnliga könet. Dålig sömnkvalitet hör till patienter med ulcerös kolit och är starkt förknippad med depression, speciellt bland kvinnor.

3.5 Kostens betydelse

Det finns inget enskilt födoämne som kan öka risken att insjukna i ulcerös kolit eller födoämnen som kan utlösa ett aktivt inflammatoriskt skov. Olika dieter ersätter inte mediciner eller kirurgisk behandling. Ett gott näringstillstånd underlättar dock återhämtningen av inflammatoriska skov vid den aktiva fasen och det förbättrar patientens allmänna hälsotillstånd och ökar livsglädjen. (Crohn js colitis ry, 2016)

Då sjukdomen är aktiv kan patienten ha dålig aptit, och då kan vanlig mat förvärra diarrén och magsmärter. Patienten behöver då undvika svårsmält- och fiberrik mat. Det är dock viktigt att äta regelbundet och mångsidigt med tanke på återhämtningen. Man kan vid behov stöda patienten kost med kompletterande kostpreparat och sondnäring. Vid svåra fall av ulcerös kolit kan kosten planeras individuellt med hjälp av en näringsterapeut och kosttillskott kan användas om det behövs vid sidan om. (Crohn ja colitis ry, 2016)

Om sjukdomen ulcerös kolit är i remission (symtomfri) kan patienten oftast äta helt vanlig kost. Det räcker oftast att man äter mindre av det som brukar ge symtom. Då patienten mår bra kan hen äta vad hen känner för men viktigt att vara mångsidig och äta mycket av frukt, fullkorn, fisk, grönsaker, nötter och skaldjur. (Inflammatorisktarm.nu, 2015). Att äta enligt kostföreskrifter förhindrar inte inflammatoriska skov vid sjukdomen men kan lindra symtomen. Kosten är individuell för varje enskild patient. (Crohn ja colitis ry, 2016)

Undersökning har gjorts om glutenfri kost, FODMAP-kost som innebär en kost där man utesluter vissa kolhydrater för att minska symtom såsom gaser, buksmärtor och lös avföring och kost som är rik på omega-3 fettsyror kan vara till en fördel vid aktiva skov. Viktigt också att fördela maten på dygnet så att man äter tre huvudmål och några mellanmål per dag för en jämn balans. Det finns ingen specifik kost som passar alla så som patient måste man prova sig fram vad som passar den bäst. (Inflammatorisktarm.nu, 2015)

4. Lidande

I denna studie har valts en teoretisk utgångspunkt som är Katie Erikssons teori om lidandet i vården som har hittats i boken "vårdvetenskap, vetenskapen om vårdandet och om den tidlösa tiden" (2018). I detta kapitel kommer jag att ta upp de tre olika delarna som Eriksson beskriver i sin bok - sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande

4.1 Sjukdomslidande

Sjukdomslidande innebär det lidande som upplevs i relation till sjukdomen och dess behandling. Att en sjukdom tillför en patient lidande och smärta har vi vetat under all tid. Ren kroppslig smärta är en mycket vanlig orsak till lidande i samband med olika sjukdomar. Kroppslig smärta är förorsakad av sjukdomen och dess behandling. Det är därför viktigt att vårdpersonal försöker lindra den kroppsliga smärtan med alla medel och former som finns. (Eriksson, 2018, s. 385)

Inom kategorin sjukdomslidande kan det också uppstå ett lidande som är själsligt och andligt. Detta lidande i sin tur orsakas av de upplevelser en patient är med om under sin sjukdomstid men även om patienten känner skam och skuld. Det finns många orsaker till att en patient kan känna skam och skuld, som t.ex. om man känner sig misslyckad som patient och inte förmår medverka i behandlingen. (Eriksson, 2018, s. 386)

4.2 Vårdlidande

Vårdlidande innebär det lidande som upplevs i relation till vårdsituationen. Detta lidande kan anses som onödigt lidande och bör elimineras på alla vis. I boken beskrivs detta lidande med fyra olika punkter – kränkning av patientens värdighet, fördömlse och straff, maktutövning och utebliven vård/icke-vård.(Eriksson, 2018, s. 387-388)

4.2.1 Kränkning av patientens värdighet

Att kränka en patients värdighet och hens värdighet som människa utgör oftast den vanligaste formen av vårdlidande. Detta innebär att man t.ex. fråntar hen möjligheten att fullt ut vara människa. Kränkningen kan också ske genom direkta och konkreta handlingar såsom att nonchalera tilltal eller slarva med att skydda patienten vid intima vårdåtgärder eller personliga frågor. (Eriksson, 2018, s 388)

4.2.2 Fördomelse och straff

Fördömelse och straff hör ofta samman, och hör nära samman med kränkning av människans värdighet. Denna typ handlar om det är vårdarens uppgift att avgöra vad som är rätt eller fel med tanke på patientens tillstånd. Ett sätt att straffa är t.ex. att inte torka en patient runt munnen efter en måltid om hen inte förmår det själv. Detta är samtidigt också en djup förnedring av patienten. (Eriksson, 2018, s 392)

4.2.3 Maktutövning

Genom att utöva makt åstadkommer man lidande för den andra. Att utöva makt innebär att man tvingar en person att göra saker som hen inte skulle vilja av fri vilja. Inom vården kan detta ske genom att vårdaren inte tar sin patient på allvar och det in sin tur leder till att patienten känner sig maktlös. I vården innebär denna typ också att man tvingar en patient att utöva handlingar hen inte skulle orka med. (Eriksson, 2018, s. 392)

4.2.4 Utebliven vård eller icke-vård

Med utebliven vård kan en bristande förmåga att se och bedöma vad en patient är i behov av bero på. Med icke-vård avses en vård där man kanske inte utför vård eller där en vårdande dimension saknas. Det finns många olika former av utebliven vård med allt från slarv till direkt medveten vanvård. (Eriksson, 2018, s. 393)

4.3 Livslidande

”Det lidande som upplevs i relation till det egna unika livet – att leva och att inte leva.” (Eriksson, 2018, s. 384). Här står människan inför ett lidande som innefattar hela personens livssituation. Detta lidande kan innebära allt från en förlust av möjligheten att fullfölja olika sociala uppdrag eller ett hot mot människans totala existens. Livslidandet delas upp i två delar – att förintas och att ge upp. (Eriksson, 2018, s. 394)

4.3.1 Att förintas

Att känna och veta att man skall dö men inte veta när och att inte bli sedd är olika sätt att förintas. Här kan en människa som upplevt sig som hel kan helt plötsligt känna att identiteten som en hel människa blir upplöst, vilket orsakar lidande. Att ha ett fysiskt lidande som innebär en svår smärta inverkar på hela människan. Den allra djupaste formen av livslidande är när människan känner kärlekslösheten. (Eriksson, 2018, s. 394)

4.3.2 Att ge upp

En patient kan få känslan av att ge upp när hen inte orkar kämpa mer. Personen kan känna sig saknad i ett värde eller en uppgift i livet. Detta brukar ske när en patient får ett besked såsom en obotlig sjukdom. De är oftast i såna situationer som dödshjälp diskuteras. Inom vården möter vårdare ofta en till synes hopplös situation när patienten känner livslidande. I dessa situationer är det oerhört svårt att veta hur man som vårdare skall handla. (Eriksson, 2018, s. 395)

5. Metod

I denna studie har en kvalitativ forskningsintervju använts. Detta går ut på att ur en helhetssyn studera personer erfarenheter och upplevelser. Med denna metod kan man inte säga vad som är sant eller falskt. Jag kommer att ha strukturerade och öppna frågor för att få reda på mitt syfte med denna studie. (Danielson, 2010)

5.1 Urval av informanter

I denna studie kommer jag att intervjua 4 personer som alla har samma diagnos, ulcerös kolit. Syftet med denna intervju är att ta reda på hur deras vardag påverkas av ulcerös kolit och hur de har blivit bemötta av sjukvården. Dessa kandidater har jag fått tag på via mina bekanta och tidigare kollegor. Kandidaterna har själv valt att ställa upp i mitt arbete. Mina kandidater har varit både män och kvinnor i åldrar från 30 till 45 år.

5.2 Intervjufrågornas utformning

I denna studie har jag använt mig av kvalitativ forskningsintervju med öppna frågor. Dessa frågor ger svar på personens upplevelser, erfarenheter, känslor och kunskap, vilket är syftet med denna studie. (Henricson, 2017)

Frågorna har konstruerats enligt min frågeställning. Först några frågor om ålder, när mina kandidater har insjuknat och vilken undersökning som var fastställande. Nedan följde frågor som är syftet med detta arbete dvs hur påverkar ulcerös kolit din vardag och hur har du blivit bemött av sjukvården. Frågornas utformning var väldigt tydliga efter som min frågeställning är klar och tydlig.

5.3 Datainsamling

Jag kommer att samla in data genom intervjuer per telefon eller öga mot öga. Detta sätt har jag valt eftersom mina kandidater är utspridda i hela landet och därför lättast att ringa de som är längre bort och träffa de som jag har möjlighet till. Jag kommer att förklara syftet med denna intervju och ha klara och tydliga frågor. Jag kommer att förbereda frågor som är lätta att förstå och det kommer att vara både öppna frågor där patienten får skriva fritt men också strukturerade frågor om bakgrundsinformation. Jag kommer att ringa/träffa dessa personer i januari 2020. Jag har bandat in intervjuerna som jag sedan har hört på flera gånger om och om igen för att kunna skriva ner ordagrant vad mina kandidater har sagt så jag inte missar

något viktigt, som är till nytta för min studie. Efter att jag har transkriberat klart har jag raderat allt mitt inbandade material och alla svar har behandlats konfidentiellt.

5.4 Dataanalysmetod

I denna studie har jag använt mig av kvalitativ innehållsanalys som går ut på att med hjälp av en teknik eller en metod kunna analysera data. Denna metod används då man vill beskriva vad något innebär.

Jag kommer att använda mig av Graneheim och Lundman (2004) och beskriva deras metod nedan. De har beskrivit metoden med olika termer såsom analysenhet, meningsenhet, kod, kategori och/eller tema.

Analysenheten kan vara en person, flera personer eller en organisation som blir ett föremål för en studie. Sedan vidare räknas data som det material man har samlat in genom t.ex. intervjuer eller artiklar. Med domän avses område i analysen och det kan t.ex. vara svar på intervjufrågor, desto mer frågor desto mer domän. Man kan också dela upp domän i olika delar alltså t.ex. om man har en fråga som behöver utredas mer. Meningsenhet skall bestå av ett antal ord, meningar eller stycken ur en intervju men dessa ord skall svara på syftet med studien. I detta skede reducerar man texten och tar ut det som är relevant i jämförelse med frågeställningen. I kodningsskedet skall man beskriva syftet med ett enda ord. Det går att använda flera ord men det skall innehålla det mest väsentliga. Om det finns koder som är likadana kan man sätta ihop dem och de bildar underlag till kategorisering. Med kategori avses att det svarar på vad texten innehåller. Tema svarar på hur och det innebär en beskrivning av textens innebörd. (Henricson, 2017, s. 287)

Jag kommer att skriva ner svaren som mina kandidater svara och sen kommer jag börja analysera. Jag kommer att analysera svaren och plocka med det jag tycker är relevant i mitt arbete. (Danielson, 2010)

Jag har gjort upp ett schema med det jag har transkriberat och plockat ut det som är relevant till min studie. Jag har plockat ut det som svarar på mina frågeställningar och förklarat i text vad jag har fått fram i min studie.

5.5 Etiskt övervägande

Ordet konfidentialitet betyder att beakta så inte obehöriga kan ta del av insamlat material och på så sätt kunna identifiera vem som har medverkat i en studie. Konfidentialiteten består av två delar: det insamlade data behandlas på ett sånt sätt att man inte kan identifiera svaren och den andra delen är att behandla sitt insamlade material på ett sånt sätt att obehöriga inte kan få tillgång till materialet. (Henricson, 2011)

I denna studie kommer konfidentialiteten att beaktas genom att behandla det insamlade materialet på ett säkert sätt och redovisa mina svar så man inte kan identifiera vem som har svarat. Informanterna har fått ett informationsbrev, i detta står det att man får avsluta intervjun utan orsak när som helst om man känner för det. Efter att min studie är godkänd kommer skribenten att förstöra det insamlade material.

6. Resultat

I denna studie har 4 personer deltagit genom en intervju. Dessa personer fick sin diagnos mellan 22 och 33 års ålder, vilket är en synnerligen vanlig ålder att insjukna i ulcerös kolit. Av mina deltagare är det tre kvinnor och en man. Orsaken till att dessa personer uppsökte vård var magont, diarrèer, blod i avföringen och allmänt försämrat mående. Alla upplever sin sjukdom olika och detta kommer tydligt fram i min studie. Nedan kommer jag att presentera resultatet och citat, med kursiverad stil, från intervjuerna kommer att användas. I resultatet presenterar jag tre huvudkategorier och samtliga med underkategorier.

6.1 Vardagen förändras

Studien visar att vardagen förändras för alla som lever med ulcerös kolit. Innan dessa personer har fått sin diagnos och en behandling som fungerar är det nästan omöjligt för personerna att utföra vardagliga sysslor. Gemensamt för mina kandidater är att de i början hade det väldigt jobbigt innan de hittade läkemedel som passar just dem. Flera av mina kandidater har skov nu som då och det krävs sjukhusvård för de har tagit så mycket på krafterna. Alla har lagt tyngd på att det är viktigt med rutiner och att de är mer trötta nu än vanligt. Gemensamt för alla är även att de håller koll på var toaletter finns.

”Jag håller koll på vart närmaste toalett befinner sig vart jag än är.”

6.1.1 Rutiner

Det som tydligt framkommer är att rutiner är oerhört viktiga för en person med ulcerös kolit. Regelbundna motionsvanor samt arbets- och sovtider är av stor betydelse för att må bra.

”Kroppen mår såklart bättre av regelbundna sov och mattider. Att ha ett regelbundet jobb är såklart viktigt för mig för att jag skall må bra och det har jag nu.”

Även mat rutiner och rätt kost spelar stor roll för en person med tarmsjukdom. Överlag att försöka minska på sockermängden samt att vara måttlig med alkohol är av stor vikt. Kosten är individuell för varje person, det finns rekommendationer men varje enskild person måste pröva sig fram vad som fungerar bäst just för hen.

”Nog märker man att man måste gå på wc oftare om man ätit pizza eller en halv chokladplatta.”

”Med tiden har jag lärt mig vad som funkar och inte, svårsmält mat fungerar dåligt.”

6.1.2 Trötthet

Gemensamt för dessa fyra personer är att de känner av trötthet ofta, även om kroppen inte är i ett aktivt skov. Kroppen kräver mera återhämtning än tidigare, även om man inte har ett aktivt skov just då. Det krävs mer planering för att utföra vardagliga saker, såsom att handla. För dessa personer t.ex. magsjuka, blir de väldigt svaga fort och kräver återhämtning flera dagar.

” Senaste jul fick jag en släng av magsjuka så då låg jag på soffan i 4 dagar eftersom alla krafter far direkt.”

”Jag är tröttare nu, kroppen kräver mer återhämtning än tidigare.”

6.1.3 Sjukdomens baksida

När dessa personer har ett aktivt skov påverkas hela vardagen och i vissa fall kräver det sjukhusvård. Då personerna är i ett aktivt skov påverkas de med allt från magont, kramper i tarmen till stora begränsningar av vardagliga sysslor, som t.ex. att lämna hemmet.

”Då jag har skov är det allt från väldigt sjukt i magen och tarmkramp till att jag blir begränsad i vad jag kan göra. På så sätt att handlase kan kännas omöjligt, eftersom jag inte kan avlägsna mig längre än från wc till köksbordet och ändå inte hinna till wc. Så att göra vanliga vardagssaker går inte.”

”När jag var som sämst så räckte det med att jag svalde mitt eget saliv och det kom ut direkt som blod.”

”Nu har jag haft sjukdomen i 10 års tid så jag har lärt känna min kropp så pass bra att jag kan känna när det kan komma ett skov.”

”Jag har märkt att jag reagerar på känslomässig stress, det utlöser lätt ett skov för mig.”

6.2 Behandling

Det har framkommit två olika typer av behandling i min studie, läkemedelsbehandling och kirurgi. Läkemedelsbehandling är det första man provar med för att se om det har effekt, om detta inte fungerar är följande steg att avlägsna tjocktarmen. Då får dessa personer ett handikapp för livet eftersom de får en stomi men de slipper grundmedicineringen för denna sjukdom. Men även stomiporten kan bli inflammerad och då behövs antibiotikabehandling.

6.2.1 Läkemedelsbehandling

Mina kandidater har själv en grundmedicinering som de kan justera om de känner att någonting är på gång. Sedan får de en behandling på sjukhuset som heter Ramicade, som ges som infusion var 6/8:de vecka på avdelning E4 på VCS. Under infusionen är det viktigt att följa med blodtrycket, detta gör skötaren på avdelningen.

”Jag var väldigt skeptisk i början då jag skulle få en ny medicin, jag går ju nu var 8:de vecka på Remicade infusion”.

”Jag kan själv öka ena basmedicineringen om jag känner att någonting är på gång, jag vet vad maxdosen så jag kan höja det om det behövs. Sen har jag märkt att D-vitamin är väldigt bra”.

6.2.2 Kirurgi

Om läkemedelsbehandlingen inte har önskad effekt, blir personen tvungen att avlägsna sin tjocktarm genom en operation. Denna operation är stor och kräver lång återhämtning.

” De har opererat en J-port på mig och tagit bort hela tjocktarmen. Därför påverkar det inte lika mycket som om jag skulle ha kvar tjocktarmen, men såklart man går på wc oftare än vanligt. Jag slapp ju all medicin, men J-påsen kan ju bli inflammerad så då behöver jag antibiotika.”

6.3 Bemötande

Överlag har mina kandidater varit nöjda med bemötande de har fått av sjukvårdspersonalen. Visst finns det brister, men det finns väl överallt. Bristerna riktar sig mot den sociala kompetensen bland olika enheter. Alla har fått bemötande på sitt modersmål, svenska. Även

personal med ett annat modersmål än svenska har försökt sitt bästa. Informationen har inte varit bristfällig på någon enhet.

”Lite mer social kompetens skulle vara bra för patientens skull.”

” Där i början fick man ju massor av information. Jag minns när jag hade mitt första skov och låg på sjukhus och där berättade en sjukskötare allt han visste.”

Gemensamt för mina kandidater är att de har vänt sig till IBD-skötaren på VCS om det har frågor och funderingar. Hon i sin tur har hjälpt till genom att konsultera läkare och satt in laboratorieremisser.

”IBD-skötaren har jag haft mycket kontakt med, men inte nu när jag har varit i så pass bra skick. Hon har varit en helt fantastisk stödperson”.

”Då jag får skov söker jag mig till akuten om det är helg och på vardagen tar jag i första hand kontakt med IBD-skötaren på VCS.”

6.3.1 Information

Alla mina kandidater har fått bra information från sjukhuset och fått broschyrer med sig hem. De flesta har varit med i olika Facebook grupper som är till för personer med ulcerös kolit. Där man har fått insikt i olika mediciner som finns att pröva och man har fått stöd och råd av andra i samma situation.

”Jag har tagit del av många facebook grupper t.ex. ”unga tarmar” och ”ulcerös kolit”. Dessa är svenska grupper.”

”Jag har nog läst mycket själv också men som sagt finns det mycket för och nackdelar med internet.”

7 Resultatdiskussion

I detta kapitel kommer skribenten utifrån Kati Erikssons teori om lidande och bakgrunden till sjukdomen som tagit upp tidigare diskutera resultatet. Med denna studie vill jag upplysa folk hur det är att leva med ulcerös kolit och hur pass denna sjukdom kan påverka en människas vardag.

Det har framkommit tydligt att medicinering och rutiner är a och o för att kunna leva med denna sjukdom. Så länge mina kandidater inte haft medicinering har det näst intill varit omöjligt att avlägsna sig från hemmet. Nu har de flesta av mina kandidater har sjukdomen över 10 års tid och kan idag leva ett så normalt liv som möjligt. Vissa känner även sin kropp så pass bra att de vet vad de inte skall göra för att få ett skov. De vet hur de reagerar på olika saker och har hittat en balans i livet som fungerar just dem bäst.

Denna sjukdom sköts främst på inremedicinska polikliniken på VCS och alla mina kandidater har varit mycket nöjda med det bemötande de har fått av sjukvårdspersonalen. I min studie framkom även vilket viktigt jobb IBD-skötaren har och vilket otroligt stöd hen har varit för mina kandidater. Hen har hjälp till med allt från att ha satt in remisser till laboratorieprover, konsulterat läkare och varit ett samtalsstöd för mina kandidater.

Enligt Kati Erikssons teori om lidande orsaks det av en sjukdom så påverkar eller ändrar något i livet. Ulcerös kolit är en sjukdom som både ändrar och påverkar resten av livet, därför valde jag denna teori. Ulcerös kolit orsakar sjukdomslidande eftersom sjukdomen medför att en patient lider av smärta i detta fall oftast magsmärtor. Patienten kan också få ett själsligt och andligt lidande eftersom de kan känna skam och skuld till sin sjukdom. Sjukdomen orsakar även livslidande eftersom sjukdomen är svår och krävande och påverkar vardagen mycket. Här är det viktigt att se ljust på framtiden och det finns olika behandlingar som kan hjälpa en drabbad person med ulcerös kolit.

Som skribenten skrivit tidigare i denna studie i bakgrunden är att symtomen på ulcerös kolit är magkramper och diarrer, oftast blodiga. Detta kom även fram i mina intervjuer att de som är drabbade lider just av dessa symtom. Det framgår även att de inte finns någon specifik kost som passar till de som har ulcerös kolit, utan var och en måste pröva sig fram vad som just passar dem. Det som också lyftes fram som skribenten har skrivit om i bakgrunden är att många i dagens läge får biologiska läkemedel mot ulcerös kolit, i denna studie handlar det om Remicade infusion. Alla har även en grund medicinering som man kan justera själv

om man känner att någonting är på gång. De som har opererat bort sin tjocktarm slipper medicineringen men får ett handikapp för livet, eftersom de får en stomi på sin mage.

8 Metoddiskussion

I denna studie har använts intervju som metod och som analysmetod, kvalitativ innehållsanalys. Detta har fungerat bra eftersom skribenten vill få fram erfarenheter av personer som har sjukdomen ulcerös kolit. På detta sätt har jag fått fram tillförlitligt resultat som personer med erfarenhet har berättat. Intervjuerna har bandats in och blivit renskrivna och analyserade enligt kvalitativ innehållsanalys. Med hjälp av kvalitativ innehållsanalys har jag plockat ut det som är relevant för mina frågeställningar.

Styrkor med att intervjua tycker skribenten är att man kan diskutera mer med en kandidat och ställa följdfrågor, man får mer ut av intervjuer. Här får man möta patienten och gå in på djupet och få bra och utförliga svar. En annan styrka är också att kandidaten får svara med ord och behöver inte skriva ner svaren, eftersom vissa kan ha svårt att uttrycka sig i ord. Svårt kan det dock vara att hitta en lämplig plats och tidpunkt att träffas. Skribenten har även gjort intervjuer via telefon och här var det lite svårare att komma ner på djupet eftersom man inte såg kandidaten på samma sätt. Skribenten är ändå nöjd med resultatet som kom fram.

En svaghet i detta arbete var att hitta relevanta artiklar från tidigare forskning inom detta ämne, men skribenten lyckades hitta två stycken. Svårt har det också varit att hålla den röda tråden genom arbetets gång.

Som källor har skribenten både använt böcker och internet. Sidorna på internet har granskats noga för att veta om man kan förlita sig på dessa källor. Böckerna har varit relevanta eftersom det finns många böcker med information om ulcerös kolit.

Skribenten är nöjd med den metod som har använts i denna studie och skribenten har fått svar på sina frågeställningar. Resultatet blev bra och kvaliteten på arbetet är hög, eftersom intervjuer är en pålitlig analysmetod.

9 Slutsats

Skribenten hoppas med denna studie att kunna ge hopp till en person som drabbas av ulcerös kolit. I början påverkar sjukdomen i allra högsta grad alla vardagssysslor men då man har fått en behandling som fungerar och man lär känna sin kropp blir det sakta men säkert bättre. Skribenten vill lyfta fram att mina kandidater i denna studie lever idag ett så normalt liv som möjligt men de har alla haft det svårt i början.

Skribenten skulle även vilja lyfta fram att de som har denna sjukdom skulle våga prata mer om den och hur den kan påverka vardagen och att man kanske inte alla dagar mår bra till allmänheten och bekanta runt sig, eftersom det inte finns så mycket förståelse för denna sjukdom.

Önskvärt skulle det vara om det fanns mer kunnande om denna sjukdom bland all vårdpersonal samt anhöriga runt de som drabbats. Även föreningar eller grupper skulle vara ett bra stöd för de som drabbats, och att dessa skulle vara på patientens modersmål.

Källor

Berglund, G. & Wilhelmsson, J. & Abrahamsson, H., 2006, *Internmedicin*, 4 upplagan s 664, Stockholm: Liber

Bladh, E., 2005. tredje upplagan, *Tarmen – din hälsa*, s 130, Borghamn, Helhetshälsan 2005

Crohn ja colitis ry, 2016 [Online]

<https://crohnjacolitis.fi/pa-svenska/colitis-ulcerosa-dvs-sarig-tjocktarmsinflammation/>

[Hämtat 30.10 2019, 3.11 2019]

Crohn ja colitis ry, 2016 [Online]

<https://crohnjacolitis.fi/pa-svenska/colitis-ulcerosa-dvs-sarig-tjocktarmsinflammation/kosten/>

[Hämtat 14.11 2019]

Eriksson, K., 2018, *Vårdvetenskap – vetenskapen om vårdandet och om det tidlösa i tiden*, s. 384-395 1:a upplagan, Stockholm: Liber

Hedner, L., 2010 *Invärtesmedicin*, 10:onde upplagan s. 293 Lund: Studentlitteratur, 2010

Henricson, M., 2011, *Vetenskaplig teori och metod*, s. 73 & 412, 2:a upplagan, Stockholm: Studentlitteratur

Humira, 2019, [Online]

<https://www.fass.se/LIF/product?userType=0&nplId=20150901000020#side-effects>

[Hämtat 13.12 2019]

Internetmedicin, Biologiska Läkemedel, 2019, [Online]

<https://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=2184>

[Hämtat 13.12 2019]

International Journal of Behavioral Medicine., *Sleep Quality in Ulcerative Colitis: Associations with Inflammation, Psychological Distress, and Quality of Life*, Megan M.Hood, Rebecca Wilson, Annika Gorenz, Sharon Jedel, Shohreh Raeisi, Stevan Hobfoll & Ali Keshavarzian, 2018, [Online]

<http://ezproxy.novia.fi:2052/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=132294013&site=ehost-live>.

[Hämtat 13.12 2019]

Kostråd vid IBD, 2015, [Online]

<https://inflammatorisktarm.nu/att-leva-med-ibd/livsstilsfragor/kostrad-vid-ibd/>

[Hämtat 13.12 2019]

Läkartidningen., *Biologiska läkemedel etablerad terapi för barn med IBD i Sverige*, Svensson, M, Lindberg, E och Ludvigsson, J, 2017. [Online]

<http://www.lakartidningen.se/EditorialFiles/IX/%5bD7IX%5d/D7IX.pdf>

[Hämtat 13.12 2019]

Remicade, 2019, [Online]

https://www.fass.se/LIF/product;jsessionid=Sh7_pUFOsPf8FrSR1o9g3yCLtissoX1nRePHULac-g6QQHhb-nAV!214283794?userType=0&nplId=19990813000046

[Hämtat 13.12 2019]

Vasa Centralsjukhus, Kolonskopi-undersökning av tjocktarmen, inremedicinska polikliniken, 2018 [Online]

https://www.vaasankeskussairaala.fi/sv/for_patienter/vard-och-undersokningar/specialiteter/mag--och-tarmsjukdomar/kolonoskopi/

[Hämtat 30.10 2019]

Vasa Centralsjukhus, Laboratorio-ohjekirja, 2018 , [Online]

https://www.vaasankeskussairaala.fi/sv/for_patienter/vard-och-undersokningar/undersokningar/laboratorieundersokningar/kalprotektiinin/

[Hämtat 13.12 2019]

Bilagor

Informationsbrev

Bilaga 1

Intervjufrågor

Bilaga 2

Bilaga 1

Informationsbrev

Syftet med denna studie är att ta reda på hur ulcerös kolit påverkar en drabbad persons vardag och hur personen har blivit bemött av sjukvården. Deltagarna kommer att få både öppna och slutna frågor så att skribenten får så bra svar som möjligt.

Denna intervju kommer att ta ungefär 15-30 minuter och kommer att göras per telefon eller individuellt. Svaren kommer att finnas i min studie som kommer att publiceras på databasen Theseus då jag är klar men alla svar kommer att behandlas konfidentiellt.

Planen är att alla intervjuer skall vara klara före sportlovsveckan (vecka 9).

Deltagandet är frivilligt och kan avbrytas när som helst utan förklaring.

Ta gärna kontakt om du har frågor, på 050-4967652.

Med vänliga hälsningar;

Ellinor Björk, tredje årets sjukskötarestuderande.

Vasa januari 2020

Bilaga 2

Intervju

Intervjufrågor till dig med ulcerös kolit

Bakgrundsinformation

1. Vilken är din nuvarande ålder? 20-25 _ 25-30 _ 30-35 _ 35-45 _ 45+_
2. Hur gammal var du då du fick din diagnos? ____
3. Hur fick du din diagnos? (vilken undersökning var fastställande?)

Nedan följer några frågor som du får besvara fritt

1. Hur påverkar ulcerös kolit din vardag?
2. Hur väl tycker du att du känner din sjukdom och hur den fungerar?
3. Hur har sjukvården bemött dig vid diagnostisering, rutinkontroller och svåra skov?
4. Hurudant vård förhållande har du till sjukhuset? (Vart tar du kontakt om du behöver?)
5. Hurudan information har du fått om ulcerös kolit?
6. Har du fått bemötande av sjukvården på ditt modersmål?

Tusen tack för din medverkan i min undersökning!

Med vänliga hälsningar,

Ellinor Björk tredjeårets sjukskötarestudent.

Vasa, Januari 2020.