

# Att leva med morbus Crohn

En kvalitativ studie

Anna Huitula

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

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 22.11.2023

## EXAMENSARBETE

Författare: Anna Huitula

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Nina Vestö

Titel: Att leva med morbus Crohn, en kvalitativ studie

---

Datum: 22.11.2023    Sidantal: 38    Bilagor: 1

---

### Abstrakt

Inflammatoriska tarmsjukdomar blir allt vanligare både i Finland och ute i världen. De två vanligaste av dessa sjukdomar är ulcerös kolit och Crohns sjukdom. Denna studie fokuserar på Crohns sjukdom, en kronisk sjukdom som vanligtvis bryter ut 20-30 års ålder och kännetecknas av en inflammationsreaktion som kan förekomma i hela matsmältningskanalen.

Syftet med detta arbete var att skapa förståelse och sprida kunskap om hur det är att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom. På vilket sätt både livskvalitén och vardagen påverkas av att vara kroniskt sjuk samt vilken hjälp de insjuknade känner att de får av hälsovården.

Studien gjordes som en netnografisk studie, genom att analysera bloggar som gick att finna fritt tillgängliga på nätet. I studien analyserades fyra bloggar skrivna av personer med Crohns sjukdom. Analysen gjordes som en kvalitativ innehållsanalys. Som studiens teoretiska utgångspunkt användes Erikssons teori om lidande.

Studiens resultat tyder på att både den insjuknades livskvalité och vardag påverkas på många olika sätt, både positivt och negativt. Den insjuknade utsätts för olika slags motgångar och problem, men växer samtidigt och mognar genom att överkomma dessa situationer. Vardagen påverkas av både fysiska och psykiska faktorer som hör till sjukdomen. Alla bloggarna tyder dock på att man trots en kronisk sjukdom, som på många sätt och vis påverkar den insjuknades liv kan leva ett liv väldigt likt en frisk persons. Alla bloggarna poängterar även det sociala nätverkets vikt, för att orka fortsätta kämpa även i svåra stunder.

---

Språk: svenska

Nyckelord: IBD, kronisk sjukdom, Crohns sjukdom, upplevelser, stöd

## **BACHELOR'S THESIS**

Author: Anna Huitula

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Nina Vestö

Title: Life with morbus Crohn, a qualitative study

---

Date: 22.11.2023

Number of pages: 38

Appendices: 1

---

### **Abstract**

Inflammatory bowel diseases are becoming more and more common both in Finland and around the world. The two most common of these diseases are ulcerative colitis and Crohn's disease. This study focuses on Crohn's disease, a chronic disease that usually begins between the ages of 20 and 30 and is characterized by an inflammatory reaction that can occur anywhere in the digestive tract.

The aim of this work was to create understanding and spread knowledge about what it is like to live with an inflammatory bowel disease. In what way both the quality of life and the everyday life itself are affected by being chronically ill, as well as what help the sufferers feel they receive from health care professionals.

The study was done as a netnographic study, by analysing freely available blogs from the internet. In the study, four blogs, each written by a person diagnosed with Crohn's disease, were analysed. The analysis was done as a qualitative content analysis. Eriksson's theory of suffering was used as the study's theoretical starting point.

The results of the study indicate that both the patient's quality of life and everyday life are affected in many ways, both positively and negatively. The sufferer is exposed to various kinds of setbacks and problems, but at the same time grows and matures by overcoming these situations. Everyday life is affected by both physical and psychological factors associated with the disease. All the blogs indicate, however, that despite a chronic illness, which in many ways affects the sufferer's life, one can live a life very similar to a healthy person. All the blogs also point out the importance of the social network, to be able to struggle on even in difficult moments.

---

Language: Swedish

Key words: IBD, chronic disease, Crohn's disease, experiences, support

## Innehållsförteckning:

1	Inledning .....	1
2	Bakgrund .....	2
2.1	Inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD) .....	2
2.2	Statistik om IBD och Crohns sjukdom .....	3
2.3	Allmänt om Crohns sjukdom .....	3
2.4	Orsaker och symtom.....	4
2.5	Diagnostisering.....	5
2.6	Behandling.....	5
2.6.1	Egenvård.....	6
2.6.2	Läkemedelsbehandling.....	7
2.6.3	Kirurgisk behandling.....	7
2.6.4	Annan behandling.....	8
2.7	Riskfaktorer .....	8
2.8	Det sociala nätverkets påverkan på sjukdomen.....	9
3	Teoretisk utgångspunkt .....	10
3.1	Lidande .....	10
3.2	Lidande inom vården .....	12
4	Syfte och frågeställning.....	13
5	Metod .....	13
5.1	Urval .....	14
5.2	Datainsamlingsmetod.....	15
5.2.1	Kort om netnografi .....	15
5.2.2	Kort om bloggar.....	16
5.3	Dataanalysmetod.....	17
5.4	Etiska överväganden .....	17
5.5	Praktiskt utförande.....	18
6	Resultat.....	19
6.1	Faktorer som påverkar livskvalitén .....	19
6.1.1	Positiva faktorer .....	19
6.1.2	Negativa faktorer .....	21
6.2	Faktorer som påverkar vardagen .....	22
6.2.1	Symtom.....	22
6.2.2	Ork & vila .....	24
6.2.3	Diet & ätande .....	25
6.2.4	Psykiskt.....	27

6.2.5	Det sociala nätverket .....	28
6.2.6	Mediciner & undersökningar.....	29
6.3	Patientens relation till hälsovården:.....	30
6.3.1	Positiva upplevelser.....	31
6.3.2	Negativa upplevelser.....	32
7	Diskussion .....	33
7.1	Metoddiskussion.....	33
7.2	Resultatdiskussion.....	34
8	Källförteckning.....	37

## Bilaga 1

# 1 Inledning

Både i Finland och i hela världen är inflammatoriska tarmsjukdomar eller kort IBD, vilket står för engelskans inflammatory bowel disease, ett växande problem. IBD är ett samlingsnamn på flera olika tarmsjukdomar som blivit allt vanligare i den västerländska världen de senaste åren. De två vanligaste av dessa tarmsjukdomar är ulcerös kolit och Crohns sjukdom. (Kolho & Färkkilä, 2017)

Enligt Alatab m.fl. (2020) fanns det globalt 6,8 miljoner sjukdomsfall av IBD år 2017 och i studien gjord av Ng m.fl. (2020) framkommer det att Europa för tillfället har den högsta rapporterade prevalensen av IBD, men att prevalensen stiger även i resten av världen. I studien gjord av Mustonen, Asikainen, Hermansson & Jussila (2022) framkommer det att IBD blir allt vanligare även i Finland och årligen diagnostiseras över 2000 nya fall av IBD.

Precis som det ovan framkommer är IBD ett växande samhällsligt problem och det behövs mera kunskap om det så att hälsovårdspersonalen har en möjlighet att erbjuda en så god vård som möjligt åt patienterna samt så att samhället bättre ska kunna förebygga uppkomsten av sjukdomen. Denna studie kommer specifikt att handla om Crohns sjukdom, den näst vanligaste inflammatoriska tarmsjukdomen. (Tunturi, 2020)

Crohns sjukdom är en kronisk sjukdom som vanligtvis bryter ut 20-30 år ålder och som är lika vanlig bland kvinnor som bland män. Till sjukdomen hör en inflammationsreaktion som kan förekomma i hela matsmältningskanalen. Inflammationen begränsar sig inte endast till tarmens slemhinna, utan kan förekomma i tarmväggens alla skikt. Symtombilden varierar från person till person, men är i de flesta fall en allvarlig sjukdom som kräver omedelbar behandling för att minska risken för att utveckla en svår sjukdomsbild. (Tunturi, 2020)

Jag valde ämnet eftersom jag är intresserad denna typ av sjukdomar samt eftersom jag har bekanta som lider av en tarmsjukdom. Mag- och tarmproblem påverkar patientens liv på många olika sätt och med denna kvalitativa studie vill jag skapa mera förståelse och kunskap om hur det är att leva med en tarmsjukdom. Jag vill ge en verklig bild av hur det är att drabbas och leva med en kronisk tarmsjukdom, på vilka vis både patientens vardag och livskvalité påverkas av sjukdomen. För att få ett så brett och realistiskt material som

möjligt baserades studien på fyra bloggar som analyserades och sedan diskuterades i förhållande till den teoretiska utgångspunkten och bakgrundsmaterialet.

## 2 Bakgrund

I detta avsnitt tas det upp väsentliga begrepp, statistik samt fakta om orsaker, symtom, behandling och riskfaktorer för Crohns sjukdom. Det tas även upp fakta om det sociala nätverkets vikt för en person som insjuknat i en kronisk sjukdom.

### 2.1 Inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD)

Inflammatoriska tarmsjukdomar eller kort IBD (inflammatory bowel disease), är ett samlingsnamn på flera olika sjukdomar vars gemensamma faktor är att det uppstår en inflammatorisk reaktion i någon del av tarmsystemet. De vanligaste av dessa sjukdomar är ulcerös kolit samt Crohns sjukdom. Ulcerös kolit är den vanligaste formen, men Crohns sjukdom ökar snabbt i de yngre åldersgrupperna. De flesta insjuknade får diagnosen som 16-30 åringar, men incidensen bland yngre åldersgrupper ökar årligen bland alla åldersgrupper förutom bland barn under skolåldern. (Kolho & Färkkilä, 2017)

Inflammatoriska tarmsjukdomar har under de senaste åren blivit allt vanligare i västvärlden och idag talas det nästan redan om sjukdomen som en ny folksjukdom. Enligt studien gjord av Kontola, Oksanen, Huhtala & Jussila (2022) är incidensen och prevalensen av IBD i Finland bland de högsta i världen. IBD är en växande börda för sjukvården eftersom sjukdomarna är kroniska. En annan orsak är även att man inte känner till bakgrundsmekanismerna för varför sjukdomarna uppstår, vilket gör att man inte kan förebygga dem. Dessutom är associerade sjukdomar som klassificeras som autoimmuna sjukdomar vanliga bland patienter med IBD. Till exempel förekommer ankyloserande spondylit, även kallad Bechterews sjukdom eller ryggradsreuma, bland 3 - 25 % av patienterna. En annan allvarlig sjukdom associerad med IBD är primär skleroserande kolangit (PSC), dvs. en kronisk gallgångsinflammation, vilket i längden kan orsaka bl.a. förträngningar i gallgångarna, kolestas, skrumplever och levercancer. Endast ca. 10% av alla med IBD drabbas av PSC, men 80% av de män som har PSC och 60% av de kvinnor som har PSC har även IBD. (Kolho & Färkkilä, 2017)

## 2.2 Statistik om IBD och Crohns sjukdom

Enligt Alatab m.fl. (2020) fanns det globalt 6,8 miljoner sjukdomsfall av IBD år 2017 och i artikeln skriven av Ng m.fl. (2020) kommer det även fram att det den högsta prevalensen av IBD finns i Europa. Nordamerika är dock inte långt efter och prevalensen stiger även i nyligen industrialiserade länder i Afrika, Asien och Sydamerika. Studien tyder på att incidensen håller på att stabilisera sig i västvärlden, men att prevalensen ändå håller sig på en nivå över 0,3%.

Enligt Kontola m.fl. (2022) identifierades 42 498 nya fall av IBD i Finland mellan åren 2000 och 2020, varav 31 372 fick diagnosen ulcerös kolit och 11 126 fick diagnosen Crohns sjukdom. Idag har nästan 1% av Finlands befolkning diagnosen IBD.

## 2.3 Allmänt om Crohns sjukdom

Crohns sjukdom, även kallad morbus Crohn eller regional enterit, är en allvarlig, kronisk inflammationssjukdom, där inflammationen kan förekomma i hela matsmältningskanalen. Inflammationen begränsas inte endast till tarmens slemhinna, utan kan involvera tarmväggens alla skikt. Inflammationen kan även orsaka att fistlar uppkommer mellan tarmen och någon intilliggande organ (t.ex. slidan, urinblåsan eller andra delar av tarmen). Ifall fisteln inte är komplett, kan en intraabdominal abscess utvecklas. Inflammationen kan även förorsaka förträngningar i tarmen. (Feuerstein & Cheifetz, 2017; Tunturi, 2020)

Hos ca. 30% av patienterna är den inflammatoriska reaktionen i tunntarmen, hos 25-30% är den i tjocktarmen och ca. 40% av patienterna har en inflammationsreaktion i både tjock- och tunntarmen. Till sjukdomen kan även höra störningar i organen utanför tarmen, t.ex. artrit, ländryggsbesvär och regnbågshinneinflammation. En annan allvarlig följsjukdom är även olika sorters cancer, t.ex. tjocktarmscancer eller lymfkörtelcancer. (Feuerstein & Cheifetz, 2017; Tunturi, 2020)

I forsknings- och behandlingssyfte har Crohns sjukdom indelats i tre fenotypiska subtyper av sjukdomen: inflammatorisk, stenoserande och fistulerande. Crohns sjukdom börjar vanligtvis med en inflammatorisk sjukdomsbild och kan sedan efter en tid övergå till en stenotisk eller fistulerande sjukdomsbild. En inflammatorisk Crohns sjukdom kännetecknas



av en inflammation i mag-tarmkanalen, utan tecken på stenoser eller fistlar. En stenoserande Crohns sjukdom betyder igen att inflammationen så småningom lett till fibros och en luminal förträngning av tarmen och vid en fistulerande Crohns sjukdom har inflammationen lett till att det bildats fistlar. (Feuerstein & Cheifetz, 2017)

## 2.4 Orsaker och symtom

Den exakta mekanismen bakom Crohns sjukdom är ännu okänd. Man vet dock att sjukdomen uppstår pga. olika avvikelser i immunsystemet, vilket orsakar en onormal försvarsreaktion mot kroppens tarmbakterier. Det har framkommit att det finns en viss genetisk benägenhet för att drabbas av sjukdomen, men att även olika miljöfaktorer som t.ex. personens tarmbakterieflora och näringsfaktorer, spelar en roll i insjuknandet. Ifall personen röker eller inte gör även en skillnad, eftersom rökning nästan fördubblar risken att drabbas av sjukdomen. (Feuerstein & Cheifetz, 2017; Tunturi, 2020)

Sjukdomens symtombild kan vara väldigt varierande beroende på var i matsmältningskanalen den befinner sig. Symtomen börjar vanligtvis gradvis och i början kan det därför vara svårt att identifiera sjukdomen. (Tunturi, 2020)

Ett vanligt symtom är magsmärtor, vilka kan vara diffusa, svåra och är vanligtvis belägna i den nedre, högra delen av magen. Andra vanliga symtom är diarré, trötthet, viktnedgång, ett ökat behov att bajsas, feber, blödning från ändtarmen, besvär kring ändtarmen, förstoppning samt hos barn en hämning av längdtillväxten. (Tunturi, 2020)

Det är typiskt för sjukdomen att dess aktivitetsgrad varierar. Ibland förblir sjukdomen lugn och är då i en så kallad remission och ibland aktiveras den. Sjukdomen kan ibland även utveckla en tarmobstruktion, infektionshärdar eller fistlar. Extraintestinala symtom förekommer hos 10-20% av patienterna och påverkar ofta huden, lederna ögonen, levern, blodkärlen och njurarna. Extraintestinala symtom kan bl.a. vara artrit, ländryggsbesvär, knölros, inflammation i åderhinnan i ögonen eller munsår. (Feuerstein & Cheifetz, 2017; Tunturi, 2020)

## 2.5 Diagnostisering

Primärvårdens uppgift är att identifiera möjligheten till Crohns sjukdom och remittera patienter till vidare undersökningar, men själva diagnostiken och behandlingen hör vanligtvis till den specialiserade sjukvården. (Sipponen, 2017)

Crohns sjukdom diagnostiseras primärt genom en ileokolonoskopi samt genom en mikroskopisk undersökning av provbitarna som tas under skopin. Genom en undersökning av provbitarna kan man konstatera kroniska inflammationer som sträcker sig djupt in i submucosan eller t.o.m. genom tarmväggen samt granulom, vilket sällan hittas i slemhinnebiopsier. (Sipponen, 2017; Tunturi, 2020)

Ifall tunntarmen behöver undersökas noggrannare görs det primärt genom magnetröntgen. Tunntarmen kan även undersökas genom en kapselendoskopi ifall patienten inte uppvisar symtom på en stenosis och det inte heller konstaterats någon stenosis på magnetröntgen om patienten varit på en sådan. Genom endoskopin kan segmentell eller fläckvis inflammation, knölighet i slemhinnan, aftösa sår eller större, långsgående eller fissurliknande sår samt stenoser konstateras. Ifall patienten uppvisar symtom i övre delen av magen eller om man vill undersöka sjukdomens utbredning kan även en gastroskopi utföras. (Sipponen, 2017; Tunturi, 2020)

Undersökningen kompletteras genom olika laboratorieundersökningar, bl.a. B-La, CRP, blodbild samt fekalt kalprotektin. Vanliga fynd är ett ökat La och CRP; en mild anemi, leukocytos och trombocytos; ett ökat fekalt kalprotektin som ett tecken på en inflammation samt en sänkt S-albuminnivå. (Sipponen, 2017; Tunturi, 2020)

Hos 10-15% av patienterna går det inte i sjukdomens initialskede att göra en differentialdiagnos mellan ulcerös kolit och Crohns sjukdom. (Sipponen, 2017)

## 2.6 Behandling

Det finns ingen behandling som slutgiltigt botar Crohns sjukdom, men man kan på olika sätt dämpa symtomen och minska skadorna som uppstår till följd av sjukdomen. Ifall något av symtomen nämnda i kapitel 2.4 uppstår, bör man så snabbt som möjligt kontakta en läkare.

Ett snabbt ingripande är viktigt, så att situationen inte blir akut och så att man får ingripet i ett så tidigt skede som möjligt för att minska risken av större bestående men. (Tunturi, 2020)

Vanligtvis behandlas sjukdomen med en läkemedelsbehandling, men i vissa fall krävs det även kirurgisk behandling. Valet av behandlingsmetoden påverkas av sjukdomens lokalisation, omfattning, svårighetsgrad samt karaktär. (Tunturi, 2020)

Patienter med en svår Crohns sjukdom vårdas på sjukhus inom den somatiska specialistsjukvården, där det finns tillräckliga möjligheter för att göra akuta undersökningar på jourtid samt en beredskap för akuta kirurgiska behandlingar. Då sjukdomen är i ett lugnt skede kan övervakningen av sjukdomstillståndet även ske inom primärvården. (Sipponen, 2017)

### 2.6.1 Egenvård

Det finns ingen speciell diet för individer med en inflammatorisk tarmsjukdom och dieten påverkar inte heller sjukdomsförloppet. En balanserad kost hjälper dock till att upprätthålla allmänskonditionen och förebygger viktnedgång. (Tunturi, 2020)

Speciellt under sjukdomens aktiva fas kan dock vissa födoämnen förvärra symtomen och då kan patienten få hjälp av att begränsa användningen av dessa. Vanligtvis ger dessa samma födoämnen inga symtom under sjukdomens lugna fas. Det är individuellt vilka födoämnen som ger symtom och därför varierar även de begränsade födoämnena från patient till patient. Vb. kan en näringsterapeut hjälpa patienten hitta en passlig diet och hjälpa med att planera en balanserad kost. (Tunturi, 2020)

Patienten bör sluta röka, eftersom rökning ökar sjukdomens aktivitet och ökar risken att behöva en operation. Rökare upplever en förvärring i sjukdomstillståndet dubbelt så ofta som icke-rökare. (Tunturi, 2020)

### 2.6.2 Läkemedelsbehandling

Den primära vårdmetoden för Crohns sjukdom är läkemedelsbehandling. Läkemedel som används är kortikosteroider (dvs. kortison) samt immunsuppressiva läkemedel som försvagar immunsvaret. Några exempel på immunsuppressiva läkemedel är t.ex. azatioprin, 6-merkaptopurin, metotrexat samt biologiska läkemedel. 3-6 månader efter en påbörjad immunmodulerande behandling bör behandlingssvaret utvärderas, detta görs genom en bestämning av fekal kalprotektin, endoskopi eller bilddiagnostik. Biologiska läkemedel administreras som s.c. injektioner eller som ett i.v. dropp med några veckors eller månaders mellanrum. De biologiska läkemedel som idag används går under namnen Remicade eller Remsima, Humira, Simponi och Entyvio. (Halfvarson, 2021; Sipponen, 2017; Tunturi, 2020)

Crohns sjukdom kännetecknas av remissioner, dvs. återhämtningsfaser, då symtomen tillfälligt avtar. Läkemedel bör dock även användas under en remission, för att förebygga en ny aktiv fas. (Tunturi, 2020)

### 2.6.3 Kirurgisk behandling

Sjukdomen går inte alltid att hålla under kontroll med läkemedel och då är en kirurgisk behandling nödvändig. Orsaker för en kirurgisk behandling är bl.a. utveckling av fistlar, strikturer, abscesser, tarmobstruktioner eller blödningar. Kirurgisk behandling kan även krävas vid kroniska inflammationstillstånd ifall det påverkar patientens allmäntillstånd eller livskvalité. I alla situationer sparas så mycket av tarmen som möjligt och endast den mest akuta delen opereras bort. (Rutegård, 2023; Tunturi, 2020)

Förträngningar i tarmen kan behandlas endoskopiskt, om de inte är komplicerade eller längre än 4cm. Dilatationen görs med en långsträckt kula. Komplikationer som kan uppstå under dilatationen är tarmperforation, sepsis samt blödning. (Sipponen, 2017)

#### 2.6.4 Annan behandling

Patienten bör ha ett tillräckligt intag av kalcium och D-vitamin. Personer med en tunntarmssjukdom eller de som genomgått en tunntarmsoperation behöver även vitamin B12- ersättningsterapi. (Tunturi, 2020)

Pga. en ökad cancerrisk orsakad av den kroniska inflammationen, bör personer med Crohns sjukdom i tjocktarmen gå på regelbundna undersökningar. (Tunturi, 2020)

### 2.7 Riskfaktorer

Den främsta kända riskfaktorn för att drabbas av Crohns sjukdom är rökning. Eftersom man inte ännu känner till sjukdomens uppkomstmekanismer tillräckligt bra, är det dock inte möjligt att rekommendera andra förebyggande åtgärder. (Tunturi, 2020)

Det forskas en hel del om ämnet, men resultaten studierna kommer fram till är ofta väldigt tvetydiga. Detta kan ses t.ex. i studien gjord av Ananthakrishnan, Kaplan & Ng (2020). I studien kommer det t.ex. fram att flera tidigare studier tyder på att det finns ett tydligt samband mellan exponering för antibiotika i barndomen och utvecklingen av IBD senare i livet. Studierna tyder dock på att antibiotikaanvändningen minskar risken för att drabbas av Crohns sjukdom för migranter från mellanöstern som kommer till Australien, medan de även tyder på en ökar risk att drabbas för ljushyade personer.

Enligt Ananthakrishnan, m.fl. (2020) tyder studierna på att riskfaktorerna varierar i olika stadier av industrialiseringen. Hygienfaktorer kan vara viktiga i utvecklingsländer, medan immunologiska faktorer kan spela en viktigare roll i mera utvecklade länder.

I sin studie föreslår Ananthakrishnan, m.fl. (2020) några förebyggande åtgärder för individer i riskgruppen att drabbas av IBD. Till dessa hör bl.a. amning i spädbarnsåldern (i minst 6 månader och om möjligt i 12 månader), att inte börja röka, att undvika D-vitaminbrist samt att minimera mat som innehåller emulgeringsmedel eller någon form av livsmedelstillsatser. Andra förebyggande åtgärder är även minimering av användningen av icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel (NSAID läkemedel) samt att minimera antibiotikaanvändning speciellt för små barn och gravida. Även att ha en måttlig fysisk

aktivitet, regelbunden sömn, låga stressnivåer, en hälsosam vikt samt att äta en kost innehållande mycket frukt, grönsaker, fibrer samt fisk eller olja minskar risken att insjukna i Crohns sjukdom.

## 2.8 Det sociala nätverkets påverkan på sjukdomen

Ensamhet och social isolation påverkar hälsan i allmänhet negativt och på så sätt påverkas även kroniska sjukdomars sjukdomsförlopp negativt. I artikeln skriven av Elovainio och Komulainen (2023) framkommer det att ensamhet och social isolation kan kopplas till allvarliga somatiska tillstånd, som t.ex. cancer. Det sociala nätverket påverkar både risken att drabbas av sjukdomen samt de drabbades mortalitet, ensamhet samt ett litet socialt nätverk ger en negativ påverkan. Ensamhet kan även förknippas med ett försämrat sjukdomsförlopp. (Iovino, Vellone, Cedrone & Riegel, 2023)

Enligt Iovino, Vellone, Cedrone & Riegel (2023) ökar en kronisk sjukdom risken för ensamhet och social isolation. Den insjuknade känner sig ofta annorlunda än andra människor och orkar pga. sjukdomen inte alltid engagera sig på samma sätt socialt som en frisk person. Eftersom sjukdomen kan påverka vad personen klarar av i vardagen, påverkas även det sociala nätverket. En del av nätverket kan helt och hållet falla bort om personen inte längre klarar av att hålla på med en viss aktivitet hen tidigare varit engagerad i och på så sätt förlorar en social miljö. Ett minskat socialt nätverk kan leda till ett minskat emotionellt stöd samt ensamhet.

Enligt Iovino et al. (2023) finns det både emotionell ensamhet samt social ensamhet. Emotionell ensamhet handlar om att inte ha någon man känner att man kan vända sig till och tala öppet med. Social ensamhet handlar om att inte ha ett nätverk av människor runt sig, att inte känna tillhörighet till en grupp. (Iovino, Vellone, Cedrone & Riegel, 2023)

Artikeln skriven av Iovino et al. (2023) tyder på att kamratstöd kan vara ett effektivt stöd för vården av personer med kroniska sjukdomar. THL (u.å.) definierar kamratstöd som ett ömsesidigt stöd bland personer som genomgått liknande situationer. Stödets centrala uppgift är att ge en känsla av tillhörighet samt att skapa en atmosfär av jämlikhet, respekt samt konfidentialitet, vilket hjälper personen att utvecklas och lära känna sig själv. Stödet kan ordnas både informellt och organiserat.

I detta fall handlar kamratstödet om att personer med samma sjukdom hjälper varandra genom att ge en känsla av samhörighet och syfte samt praktisk kunskap för att hantera sjukdomen. Kamratstödet ger de insjuknade en alternativ metod för att hantera sin sjukdom och kan på så sätt minska hälsovårdens och vårdarnas arbetsbörda. (Iovino et al., 2023)

Enligt artikeln skriven av Fu et al. (2020) är socialt stöd en skyddande faktor vad det gäller patienternas hälsorelaterade livskvalité. I artikeln framkommer det även att psykologiska symtom som t.ex. depression och ångest, är väldigt vanliga bland IBD patienter. Studien tyder starkt på att socialt stöd kan positivt förknippas med hälsorelaterad livskvalité för personer med IBD. Detta betyder att det sociala stödet som ges av familjemedlemmar, vänner, kolleger samt professionella inom hälsovården är ytterst viktigt för att lindra patientens psykologiska symtom och på så sätt framkalla ett bättre vårdresultat.

### 3 Teoretisk utgångspunkt

Som teoretisk utgångspunkt används i detta arbete Erikssons (2015) teori om lidande. En teori som kom ut för nästan 30 år sedan, men som fortfarande är lika aktuell.

I sin teori tar Eriksson (2015) upp vad begreppet lidande betyder i allmänhet och övergår sedan till lidande inom vården. Hon delar upp lidande inom vården i tre delar: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Dessa tre typer av lidande fungerar som den teoretiska grunden i detta arbete. För att på bästa vis förstå de tre begreppen om lidande inom vården, måste man dock först förstå vad begreppet lidande i allmänhet betyder.

#### 3.1 Lidande

Någonting Eriksson upprepade gånger tar upp är att levande, alltid även innebär lidande. Det är något alla upplever, på sitt eget sätt. Så vad är då lidande? Enligt Eriksson går det inte på ett allmänt plan att svara på frågan, eftersom varje människas lidande är unikt och specifikt för just hens situation. Därför poängterar Erikson att man inte borde fråga vad lidande är, utan varför man lider. Frågan varför, gör det lättare att placera lidandet i förhållande till den egna situationen och göra det möjligt att hantera det. Eftersom det inte

finns en bestämd sak eller situation som orsakar lidande är det svårt att svara på frågan varför. Lika ofta som man klarar av att hitta ett svar, så hittar man inte det. (Eriksson, 2015, s. 9-11, 32, 38)

Som ett begrepp kan man dock förklara ordets betydelse på ett allmänt plan. Ursprungligen hade ordet en bredare betydelse. Det infattade smärta, men även kval och vända, vilka är mera av psykiska smärttillstånd. En annan infattning var även ordet plåga, vilket kan innebära både fysisk och psykisk smärta. På 1940-talet har begreppets betydelse rört sig mera mot att betyda sjukdom och smärta, dvs. man glömmer bort det psykiska planet av begreppet. Begreppen lidande och smärta går ofta hand i hand, men de är inte synonyma. Det är möjligt att lida utan smärta och att känna smärta utan lidande. (Eriksson, 2015, s. 16-17)

Enligt Eriksson är lidande en psykisk varningssignal, precis som smärta är en fysisk varningssignal. Då smärta varnar om kroppsliga skador, varnar lidande om apati och psykisk stelhet. Eriksson talar även om lidande som ett slags psykiskt döende. Ett tillstånd där något alltid går förlorat inom en, men där man samtidigt får något nytt i stället om man överkommer det. I längden menar hon att lidandet är något som utplånar människan som en person och skär hen av från resten av världen. (Eriksson, 2015, s. 14-15)

Lidandet presenteras som en kamp mellan det goda och det onda, mellan lust och lidande. Eriksson menar att lust är lidandets motsats. Hon definierar lust som något man drivs av, ett behov, som en djupgående längtan efter något, som något livgivande och positivt samt som tillgivenhet eller kärlek. Hon menar att det finns olika typer lidanden. Gott lidande, något som får människan att växa och bli starkare, och ont lidande, något man inte kan finna något gott med och som ofta får hela situationen att verka hopplös. Hon menar även att det finns två typer av lust. God lust som består av äkta livsglädje, en mening med livet och kraft samt ond lust, då man är fast i en passion och den tar över hela livet. Varje lidande är en unik blandning mellan både lust och lidande, gott och ont. (Eriksson, 2015, s. 26-27)

Enligt Eriksson är det människan själv som endera väljer att göra lidandet till en positiv kraft som hjälper personen att växa och utvecklas eller till en negativ kraft som motverkar personlig utveckling. Hon menar även att det att kunna omvandla lidandet till något positivt



förutsätter att man klarar av att klä det i ord och tala med någon annan om saken. (Eriksson, 2015, s. 73-74)

### 3.2 Lidande inom vården

Som det redan tidigare framkom, delar Eriksson in lidanden inom vården i tre kategorier: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Ofta går de olika kategorierna in i varandra och kan vara svåra att skilja åt. (Eriksson, 2015, s. 77-78)

Sjukdomslidande är ett lidande som upplevs pga. en sjukdom eller en behandling. Det kan vara kroppsligt lidande, som smärta, men det kan även vara psykiskt lidande, t.ex. en känsla av förnedring, skam eller skuld. Det kroppsliga lidandet är relativt lätt att lindra eftersom det är något konkret och lätt ta tag på. Det psykiska lidandet kan uppstå ur patientens egna tankar, men även ur personalens förhållningssätt och ur olika sociala situationer och är inte alltid lätt att få ett grepp om vilket gör det svårare att lindra. (Eriksson, 2015, s. 78-80)

Vårdlidande är lidande som upplevs i en vårdssituation. Det är inget nytt koncept, redan Florence Nightingale fundera krig ämnet under sin tid på 1950-talet. Det hon redan då kom fram till och som Eriksson i sin text håller med om är att vårdlidande inte beror sjukdomen, utan uppkommer då vården är otillräcklig. Vårdlidandet kan orsakas av bl.a. utebliven vård, att patienten inte får tillräckligt med information, ensamhet, oro och bekymmer eller en kränkning av patientens värdighet, vilket kan vara t.ex. att inte skydda patienten tillräckligt vid olika intima vårdåtgärder (psykiskt eller fysiskt), genom nonchalans i tilltal eller genom att helt enkelt inte se patienten. Enligt Eriksson hör det till vårdarnas uppgifter att behandla patienten värdigt och att förhindra alla former av kränkning patienten kan uppleva. (Eriksson, 2015, s. 81-88)

Livslidandet är lidande som en patient upplever i livet i allmänhet. Det kan höra ihop med nästan vad som helst, men enligt Eriksson beror det ofta på en plötslig förlust av den självklara vardagen och att plötsligt hamna in i en ny situation, att vara en patient med någon slags ohälsa eller sjukdom. Den plötsliga nya situationen kan väcka t.ex. rädsla, förtvivlan, stress, en känsla av att kunna dö eller en plötslig vilja att leva. Dessa känslor kan alla orsaka lidande för sig själva, men ofta känner patienten flera av dem samtidigt vilket

förstärker känslan. Den nya situationen kan även innehålla fysisk smärta vilket ökar på lidandet. (Eriksson, 2015, s. 88-89)

En vårdare kan omedvetet orsaka lidande inom vården genom bristande kunskap eller avsaknad av reflektion över sina handlingar, men lidandet kan även minskas genom att göra det motsatta, dvs. att vara medveten om sina handlingar och sitt bemötande. Eriksson framhåller att det finns mycket man kan göra för att minska lidandet. T.ex. att få patienten att känna sig välkommen, att ge patienten information och svara på ev. frågor hen har, att bekräfta och förstå patienten, att bemöta patienten med värdighet och att ge den vård som behövs. (Eriksson, 2015, s. 90-93)

## 4 Syfte och frågeställning

Syftet med denna studie är att genom en kvalitativ innehållsanalys skapa mera förståelse och kunskap om hur det är att leva med en tarmsjukdom, i detta fall specifikt med Crohns sjukdom. Skribenten önskar att studien kan ge en inblick i hur en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom påverkar en persons vardag och livskvalité samt att studien lyfter fram hur hälsovårdspersonalen på bästa vis kan bemöta en individ med Crohns sjukdom.

Frågeställningarna denna studie svarar på är:

1. Hur påverkas livskvaliteten av att ha Crohns sjukdom?
2. Hur påverkas vardagen av att ha Crohns sjukdom?
3. Hur upplever patienten stödet hen får av hälsovården?

## 5 Metod

I denna del av examensarbetet presenteras hur studien gjorts, med tanke på urval, datainsamlings och -analysmetod samt etiska överväganden, både ur ett allmänt perspektiv samt ur denna studies perspektiv.

Denna studie är en netnografisk kvalitativ studie. I studien analyseras fyra bloggar med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. Skribenten valde att göra en kvalitativ innehållsanalys

eftersom urvalet är så litet och eftersom datainsamlingen sker genom att läsa och analysera bloggar.

## 5.1 Urval

Urvalet för denna studie är fyra bloggar, skrivna av fyra olika skribenter som skriver om sitt liv med Crohns sjukdom.

Bloggarna har subjektivt valts ut enligt följande kriterier:

Bloggen är offentligt tillgänglig och är inte äldre än 15 år. Bloggarna är skrivna av vuxna människor. Minst en blogg är skriven av en finsk medborgare. Två av bloggarna beskriver sjukdomen ur en persons synvinkel som levt med sjukdomen under en kortare tid. Två bloggar beskriver livet med sjukdomen då man redan haft den i flera år. Minst en blogg bör beskriva ett skov och minst en blogg bör beskriva sjukdomen i remission.

Här följer en kort beskrivning av de valda bloggarna:

**Blogg nr. 1:** Bloggen är skriven av en 25 årig kvinna som fick sin diagnos år 2010, dvs. två år innan hon började skriva bloggen. Hon bor i Sverige med sin pojkvän. Under största delen av perioden då bloggen skrivs studerar hon, på slutet börjar hon även jobba fulltid då studierna blir klara. Under perioden bloggen skrivs, genomgår hon flera skov. Bloggen sträcker sig över en period på två år, mellan åren 2012 och 2014.

**Blogg nr. 2:** Bloggen är skriven av en anonym bloggare. Personen uppger sig vara en ung kvinna som haft diagnosen i några år. Hon bor i Sverige och är gift. När hon fick sin diagnos gick hon i skolan, men hoppade av efter en tid och började arbeta i stället. Största delen av tiden då bloggen skrevs arbetar hon deltid på två arbetsplatser. Bloggen sträcker sig över en period på två år, mellan åren 2014 och 2016.

**Blogg nr. 3:** En blogg skriven av en 39 årig kvinna som fick sin diagnos år 2005, dvs. elva år innan hon började skriva bloggen. Hon bor i USA, är en trebarnsmamma som flera år jobbat som nyhetsuppläsare även efter sin diagnos. Hon har upprepade gånger blivit inlagd på sjukhus och opererad. Då den senaste bloggtexten skrivits uppger hon sig vara i en

remission som sträcker sig flera år tillbaka. Bloggen sträcker sig över en period på sju år, mellan åren 2016-2023.

**Blogg nr. 4:** En blogg skriven av en 49 årig kvinna som fick sin diagnos år 2014, dvs. sju år innan hon började skriva bloggen. Hon bor i Finland. Jobbar full tid, men det framkommer inte specifikt vad hon jobbar med. Hon uppger inte ifall sjukdomen är i remission, men hon verkar inte heller genomgå ett skov under perioden hon skriver bloggen. Bloggen sträcker sig över en period på ett år, mellan åren 2021-2022.

## 5.2 Datainsamlingsmetod

Skribenten samlade in data genom att läsa och analysera fyra offentliga bloggar som går att hitta på internet.

Fördelarna med att samla in data via internet är att det sparar tid, det kan ekonomiskt vara billigare och det är möjligt att nå personer över ett större geografiskt område då man kan samla in data både nationellt och internationellt. Enligt Henricson (2017, s.228) är det även ofta lättare att diskutera svåra eller känsliga ämnen på nätet, då det finns en ökad känsla av anonymitet, vilket kan bidra till ett mera öppet och uppriktigt svar. Nackdelar med att samla in data via internet är att det begränsar urvalet informanter till dem som har tillgång till internet och som har tillräckliga tekniska kunskaper för att kunna delta. Datainsamling via internet kräver även teknisk kunskap av forskaren.

### 5.2.1 Kort om netnografi

Netnografi handlar om att erhålla kulturell förståelse för individers och grupper erfarenheter från sociala interaktioner, beteenden samt annat innehåll som hittas på internet och andra digitala plattformar. Det är en datainsamlingsmetod där största delen av det insamlade materialet härstammar från internet och kan hittas fritt tillgängligt där. Det inkluderar även data insamlad från mobilapplikationer. (Kozinets, 2015, s. 76, 79)

Netnografi liknar på många vis etnografi, men det har även tydliga skillnader. Då netnografi fokuserar på att undersöka sociala interaktioner och beteenden på internet, fokuserar etnografi på fysiska sammanhang och interaktioner. I netnografi ser kommunikationen

olika ut beroende på vilket medium man granskar. T.ex. ser kommunikationen i en blogg, på Twitter och i en Youtube video väldigt olika ut. I etnografi igen har kommunikationen alltid samma format. Även i tillgängligheten finns det en stor skillnad. I etnografi då interaktionerna sker i ett fysiskt sammanhang, är tillgången till material begränsat. I netnografi finns inte samma begränsningar. Via internet kan två personer på olika sidor av jorden ha en interaktion i realtid. Inom netnografi har man även lättare tillgång till en större mängd material än inom etnografien. (Kozinets, 2015, s. 72-74)

En annan skillnad är att då ett möte eller en diskussion ansikte mot ansikte endast lämnar efter sig ett minne eller högst en nedskriven text om vad som diskuterats, lämnar en interaktion på nätet alltid ett spår efter sig som man kan återkomma till och plocka fram även långa tider efter att själva interaktionen ägt rum. Även analyseringen av materialet skiljer sig mellan etnografi och netnografi. Eftersom netnografi har tillgång till så mycket större mängder data än traditionell etnografi, påverkar det även analysen. Förmågan att automatiskt fånga, koda och övervaka dataflöden är något traditionella etnografer aldrig ens kunnat drömma om tidigare och kräver på så sätt även en annorlunda metod för analyseringen av materialet. (Kozinets, 2015, s. 67, 74-75)

Inom netnografi finns det även en hel uppsjö av etiska dilemman gällande vem som har rättigheter till vad, ifall internet är ett privat eller offentligt forum, vad som är lagligt samt moraliskt rätt på internet, osv. Vilket betyder att man måste vara noggrannare med etiken då man använder sig av netnografi än då man använder sig av etnografi, där de etiska principerna och riktlinjerna är tydligare. (Kozinets, 2015, s. 75)

### 5.2.2 Kort om bloggar

Ordet blogg kommer från engelskans blog, vilket är en förkortning av ordet Weblog eller Web log. En blogg är en online journal eller dagbok, där en individ, en grupp eller ett företag publicerar inlägg om t.ex. aktiviteter, tankar och funderingar eller övertygelser. En blogg kan se väldigt olika ut beroende på vem det är som skriver den samt vem inläggen är riktade till. En del bloggar fungerar som ett nyhetsfilter och är en sammansättning av material från andra källor. Andra bloggar producerar igen främst egna, originella inlägg. Materialet som publiceras är främst text, men inläggen kan även innehålla bilder, inspelade ljud eller

videon. I de flesta bloggarna finns det även ett forum där läsarna kan lämna kommentarer och interagera med skribenten. (Dennis, 2019)

Den första bloggen skapades 1992 och idag finns det miljontals bloggar över hela världen, men trots att det existerar så många bloggar är det få som faktiskt lever på att blogga. De flesta gör det som en hobby och kan möjligtvis få enstaka belöningar för sitt arbete. (Dennis, 2019)

### 5.3 Dataanalysmetod

Denna studie använder sig av en kvalitativ innehållsanalys för att analysera insamlad data. En kvalitativ innehållsanalys går ut på att dela in informationen som samlats in i meningsenheter, koder, subkategorier, kategorier och/eller subteman och teman. Meningsenheter är den specifika indelningen, en avgränsning, t.ex. en mening, som tas direkt ur den insamlade datan. Koderna är en sammanfattning av meningsenheterna som består av några få ord. Koderna skall sedan grupperas enligt hur synonyma eller närbesläktade de är och dessa grupper bildar kategorierna eller subkategorierna. Kategorierna och subkategorierna är relativt stora och allmänna indelningar, som svarar på frågan vad. Teman och subteman svarar på frågan hur och används ofta i stället för kategorierna och subkategorierna ifall skribenten gör en djupare analys av texten. Beroende på textens innehåll och djup, behöver analysen inte alltid innehålla alla delar. Ofta använder skribenten en tabell som stöd då hen analyserar insamlad data. (Henricson, 2017, s.286-288)

Resultatet i denna studie baserar sig på tre kategorier. Dessa är faktorer som påverkar livskvalitén, faktorer som påverkar vardagen samt patientens relation till hälsovården. Dessa kategorier delas sedan in i flera subkategorier, som byggs upp av koder. Detta presenteras i bilaga 1 som tre tabeller. I tabellerna ser man kategorierna längst till vänster, subkategorierna i mitten samt koderna längst till höger.

### 5.4 Etiska överväganden

Enligt god vetenskaplig praxis som kan hittas på Forskningsetiska delegationens sidor, finns det nio centrala punkter att följa då man gör en studie för att den ska vara etiskt godtagbar

och tillförlitlig. Punkterna poängterar ansvarsfullhet och noggrannhet, ärlighet, öppenhet och genomsjkinlighet, respekt för andras arbeten samt att skribenten tar reda på sina rättigheter och skyldigheter och följer dem. (Forskningsetiska delegationen, 2022)

På Forskningsetiska delegationens sidor finns det anvisningar för etiska principer för humanforskning och etikprovning inom humanvetenskaperna i Finland. Anvisningen presenterar både allmänna etiska principer samt om forskningsdeltagarnas rättigheter, behandlingen av personuppgifter samt integritetsskydd i forskningspublikationer. De allmänna etiska principerna inom humanforskningen handlar om respekterandet av människovärdet och individernas självbestämmanderätt för dem som deltar i studien, respekt för kulturarvet och naturens mångfald och slutligen att studien inte får medföra risker eller skador för vare sig personer som medverkar i studien, andra personer eller annan forskning. (Forskningsetiska delegationen, 2022)

I detta arbete, då studien genomförs genom att analysera allmänt tillgängliga bloggar, handlar etikprovningen om att det inte får finnas någon fabricering, förfalskning, plagiering eller stöld i arbetet samt att studien skall vara öppen och genomsådlig. (Forskningsetiska delegationen, 2022)

## 5.5 Praktiskt utförande

I detta avsnitt åskådliggörs hur skribenten gått till väga då hon analyserat materialet och skrivit resultatet.

Skribenten började med att på sökmotorn Google söka efter olika bloggar som kunde användas för arbetet. Av dessa valde skribenten sedan ut fyra bloggar hon tyckte var lämpliga för denna studie enligt kriterierna som framkommer i avsnitt 5.1.

Då bloggarna valts ut, printade skribenten ut dem i pappersform och gick igenom bloggtexterna med olika färgers översträckningspennor, en färg per frågeställning. Eftersom mängden material var stor tog denna del av arbetet mycket tid. Två av bloggarna hade en sidomängd på ca. 20 sidor, en hade en sidomängd på ca. 150 sidor och den största hade en sidomängd på över 1700 sidor.

Då alla texterna gått igenom överförde skribenten de utvalda citaten till ett Word-dokument. Varje blogg fick ett eget dokument för att inte i misstag blanda ihop dem.

Då citaten var överförda till Word-dokument kategoriserade skribenten innehållet och lade in det i tabeller. Då alla fyra bloggarna kategoriserats jämförde skribenten bloggarnas kategorier och sammanförde dem i en gemensam tabell där skribenten sedan införde citaten ur bloggarna. Efter det funderade skribenten även ut studiens teman och subteman på basis av de kategorier hon fått av citaten.

Då allt material och kategorier var sammanfattade i samma tabell, skrev skribenten sedan avsnitt 6 och skapade de officiella tabellerna för själva arbetet, dvs. bilaga 1.

## 6 Resultat

I detta avsnitt presenteras resultatet av den kvalitativa innehållsanalysen av de fyra bloggarna. Resultatredovisningen består av tre kategorier som baserar sig på examensarbetets frågeställningar. Kategoriindelningen redovisas i bilaga 1 med tre tabeller. Kategorierna är faktorer som påverkar livskvalitén, faktorer som påverkar vardagen samt patientens relation till hälsovården. Kategorierna innehåller även citat ur bloggarna, skrivna med kursivstil.

### 6.1 Faktorer som påverkar livskvalitén

Detta avsnitt behandlar den första kategorin, faktorer som påverkar livskvalitén. Kategorin svarar på den första frågeställningen som handlar om vilka faktorer som påverkar den sjukes livskvalité. Skribenten plockade ut citat ur bloggarna som tydde på en förändring eller påverkan på livskvalitén. Dessa citat kategoriserades sedan in i två subkategorier, vilka är positiva faktorer och negativa faktorer.

#### 6.1.1 Positiva faktorer

De tre främsta punkterna som framkom i bloggarna var att skribenterna växte psykiskt och blev starkare, att skribenterna upptäckte att de trots sin kroniska sjukdom kan leva ett liv



väldigt likt alla andras samt att skribenterna började uppskatta livets små höjdpunkter mera än tidigare.

I alla fyra bloggar framkom det att skribenten i och med alla motgångar sjukdomen medförde, blev starkare, modigare och tåligare. De lärde känna sig själva och sin kropp bättre samt fick ett nytt perspektiv på livet. I alla bloggar framkom det även att man inte bör låta det sjuka ta över hela livet, sjukdomen är bara en del av personen, den del som gör en unik. Det framkommer även att det är viktigt att se allting man faktiskt klarat av trots alla motgångar och det är det man bör koncentrera sig på, inte det man inte klarar av.

*”På något sätt klarar man all skit. Så länge man inte låter det sjuka ta över och bli hela ens identitet så går det. Då har man fler glada dagar än ledsna.” (Blogg nr. 1)*

*”While the disease will always be a part of you—who YOU are, changes. You will find an inner strength that is ignited. You will be able to gather perspective and find comfort in helping others. You will come to realize that while you have Crohn’s, it’s not your identity. It doesn’t need to dominate all your thoughts and all your being. Yes, it’s going to be a part of you for the rest of your life, but it’s in your hands to take all the good and all the bad and make it your own story.” (Blogg nr. 3)*

I alla bloggarna framkom det att sjukdomen begränsar livet en aning, men att genom god planering och förberedelse eller att göra aktiviteten lite lugnare takt, i mindre mängder eller med lägre intensitet klarar man av att göra nästan precis allting som en frisk person klarar av. Det går att skaffa barn, att gifta sig, att jobba på TV, att utbilda sig, att resa, att idrotta, osv.

*”Jag tror det här med hur man definierar sig själv är viktigt för hur man ser på sin sjukdom. Trots att jag kanske är lite mer begränsad i min vardag än vanliga människor så ser jag inte mig själv som sjuk. Istället ser jag det som att jag har valt att leva en hälsosammare livsstil för att det får mig att må bra.” (Blogg nr. 2)*

*”Usein ajatellaan, että en voi tehdä sitä tai tätä, koska sairastan. Tämä on pahinta pulinaa, mitä omat aivot tuottavat. Haitallista ja rajoittavaa. Oikeasti todellisuudessa en ole vielä törmännyt asiaan, mitä en voisi tehdä ollenkaan. Tai no, en voi mennä huvipuiston Tornadoon, koska selkärankani ei vaan sitä kestä, mutta muuten melkein kaikkea voinkin tehdä. Teen hitaammin, vähemmän ja kevyemmin.” (Blogg nr. 4)*

Den sista saken som tydligt framkommer i bloggtexterna är att sjukdomen får skribenterna att inte ta något förgivet och på så vis uppskatta och vara tacksam över de goda dagarna och livets små glädjeämnen mera.

*“Battling IBD is certainly not sunshine and unicorns, but it makes the feel good days much more beautiful.” (Blogg nr. 3)*

### 6.1.2 Negativa faktorer

De fyra främsta punkterna som framkom i bloggarna var en nästan konstant osäkerhet över framtiden, att tankarna nästan hela tiden snurrar kring sjukdomen och att sjukdomen alltid finns där samt ett behov att hela tiden ha koll på allting och en konstant noggrannhet.

I bloggtexterna framkom det att skribenterna hade en slags osäkerhet över framtiden. Eftersom sjukdomen är väldigt oförutsägbar är det svårt att göra planer då man aldrig vet hur man kommer att må just då. Det framkommer även att tankarna dagligen snurrar kring sjukdomen. Att ta mediciner, att analysera olika symtom och känningar, att fundera ifall magen kommer att reagera på ett visst livsmedel, osv.

*“One of the scariest and most daunting parts of Crohn’s disease or any chronic illness for that matter is the wonder and curiosity of when it’s going to strike next. Even if it’s been months or years since a hospitalization or flare, not a day goes by that you don’t wonder...when is the next time going to be? Each time I’ve been hospitalized in the past 11 years I have felt completely fine in the morning—and then something changes. A few hospitalizations really stick out in my mind because of how abruptly my day and life changed.” (Blogg nr. 3)*

*“My husband and I took our son for ice cream last night, so immediately I wonder if all of my pain is a result of the choice to have ice cream with my 2-year-old.” (Blogg nr. 3)*

I bloggarna framkommer det att sjukdomen alltid finns där och gör sig påmind med jämna mellanrum. Även i remission eller under goda dagar finns symtomen ofta där ändå, även om de inte är akuta. Trötthet, lite oftare wc-besök än vanligt, uppblåst mage efter måltider, osv. Det framkommer även att sjukdomen tvingar en att hela tiden ha koll på allting.

Maten, närmaste wc, att man får tillräckligt med vila, att man äter regelbundet, att man rör på sig tillräckligt, osv.

*“As my husband helps me unload the dishwasher, I tell him, “I’m so fatigued”...he laughs a little and says, “well, you’re 34...you are getting old.” I explain to him it’s my Crohn’s. Sure, I may be in “deep remission”, I haven’t been hospitalized with a flare since my bowel resection surgery in August 2015 (\*knocks on all the wood), but that doesn’t mean the disease doesn’t impact my daily life. My husband is amazing and never says anything malicious, but unless you live it, you simply can’t comprehend it.” (Blogg nr. 3)*

*“Trött på att hela tiden tvingas ha sjukdomen i bakhuvudet, inte veta vad jag kan äta, hålla koll på närmsta toalett.” (Blogg nr. 1)*

*“Det är inga stora misstag eller slarv jag gör. Mellan frukost och lunch gick det drygt fem timmar och det enda jag åt emellan var en halv näringsdryck. Huvudvärken kom tillbaka.” (Blogg nr. 1)*

## 6.2 Faktorer som påverkar vardagen

Detta avsnitt behandlar den andra kategorin, faktorer som påverkar vardagen. Kategorin svarar på den andra frågeställningen som handlar om vilka faktorer som påverkar den insjuknades vardag. Skribenten plockade ut citat ur bloggarna som tydde på en förändring eller påverkan på vardagen. Dessa citat kategoriserades sedan in i sex subkategorier, vilka är symtom, ork & vila, diet & ätande, psykiskt, det sociala nätverket samt mediciner & undersökningar.

### 6.2.1 Symtom

De vanligaste symtomen på sjukdomen som framkom i bloggarna var mag-tarmsymtom, styvhet och stelhet samt viktförändringar.

De vanligaste mag-tarmsymtomen som framkom var diarré, illamående och spyende, att man i värsta fall genast då man steg upp från matbordet fick springa till wc:n och ofta även annars en kortare förvarning på när man måste gå. Att magen var uppsvälld och sjuk, en konstant mättnadskänsla samt en obehaglig känsla i magen eller direkt smärta i magen.

*”Jag förstår inte var allt magont kommer ifrån. Magen ömmar hela dagarna, jag får magknip och kramper. Det hugger till lite här och där. Ibland vaknar jag av det mitt i natten eller tidigt på morgonen. Jag känner mig svullen och konstant mätt. Noll aptit. Ont i kroppen. Illamående. Jag hinner verkligen inte bli det minsta hungrig mellan målen. När det är dags för middag är jag lika proppmätt som jag var efter lunchen. Och tröttheten. Även den är värre. Men magontet känns inte så farligt ändå, jag har ju haft mer ont tidigare.”*  
(Blogg nr. 1)

*”Allt jag äter åker bara rakt igenom, jag hinner inte lämna bordet innan jag känner att det är dags att gå på toaletten.”* (Blogg nr. 1)

Ett symptom man kanske inte direkt skulle koppla ihop med crohns sjukdom är stelhet och styvhet i kroppen. I en av bloggarna framkom det dock att skribenten regelbundet led av värk i muskler och leder samt att de snabbt blev stela och styva av stillasittande samt att hon tydligt kunde koppla ihop besvären med sitt matintag.

*”Vissa besvär, speciellt värken i kroppen, är väldigt periodvisa och mycket styrda av vad jag äter.”* (Blogg nr. 2)

*”Under tiden efter koloskopin har mitt mående försämrats en del. Egentligen inte i magen, den har hållit sig relativt lugn. Men jag har haft mycket värk i muskler och leder vilket till viss del säkert beror på att jag försökt provocera fram en reaktion av min kropp genom att äta fel, för att helt enkelt reda ut exakt vilka besvär jag egentligen har.”* (Blogg nr. 2)

Den sista punkten, dvs. vikten, framkom som något som alla, i alla fall i början av sjukdomen kämpat med. Vikten kunde variera ganska mycket. Skribenterna gick ofta ner i vikt under skov då de hade svårt att äta och tarmen inte tog upp näringen ordentligt och då skribenterna fick sjukdomen under kontroll steg vikten igen. Även medicineringen kan påverka vikten, flera av bloggarna upplevde att kortisonen orsakade svullnad och viktuppgång.

*”I våras när jag åt kortison gick jag upp 7kg på två månader. Då hade jag precis gått upp det jag förlorade i vikt av operationen. Det gjorde att jag totalt gick upp totalt 12kg på fem månader. Nu har jag äntligen börjat gå ner i vikt igen! Jag har gått ner 6 av mina 7 kortisonkilon och det känns bra att närma mig min normalvikt. Det enda jag oroar mig för är att jag har gått ner lite för mycket, lite för snabbt den senaste veckorna. De senaste tre*

*veckorna har jag gått ner 4kg trots att jag tränat mindre och ätit mer chips än tidigare under sommaren.” (Blogg nr. 1)*

*“Fast forward to 2015, I was engaged and had bowel resection surgery. I had never weighed more than 127 pounds in my life and had dropped to the teens when I was unwell. My first post-op appointment with a new GI I gained seven pounds, and I wasn’t happy about it. My GI said, “this is what happens when you’re healthy and finally absorbing nutrients.” When you’re planning a wedding, healthy weight gain hits a bit differently.” (Blogg nr. 3)*

## 6.2.2 Ork & vila

I alla bloggarna framkom det att sjukdomen påverkade skribenternas ork och vilobehov på en vardaglig nivå. Detta kunde observeras främst i form av en sämre sömn, en trötthet som inte försvinner med att vila eller ett koffeinintag, koncentrationssvårigheter samt mindre ork i allmänhet.

I flera av bloggarna framkom det att sjukdomssymtomen periodvis störde skribenternas sömn. Symtomen kunde endera försvåra insomnande eller väcka skribenten mitt i natten och hålla hen vaken i flera timmar. Det beskrevs även en sjuklig trötthet som sömn eller ett koffeinintag inte rådde på i flera av bloggarna. Tröttheten kunde ackumuleras under en längre tid eller slå till utan förvarning. Tröttheten kunde även leda till koncentrationssvårigheter som gjorde det väldigt svårt att klara av att göra t.ex. skolarbete, då skribenten inte klarade av att fokusera än längre stund.

*“Nu är jag väldigt trött också för jag låg vaken av illamående mellan ett och halv fem inatt.” (Blogg nr. 1)*

*“I’m going to be vulnerable here. Please no judgement. The clothes I washed more than five days ago, are still in the dryer. Each day I told myself I needed to walk down 13 stairs and bring them up, but it felt like too much. This morning as my husband got ready for work, needing his jeans...I remembered...they were still in the dryer. I felt like a failure. As I rocked my son in his nursery today, it took too much out of my legs to be in motion. All I was doing was sitting, his little body on my chest. But the rocking felt like too much. As I laid him down for a nap, I went back and forth in my mind about whether I could muster up the energy to shower. I chose to. Mid-shower, I had a brainstorm to sit down on the seat and take some*

*deep breaths while the warm water hit my body. When I stood up, I honestly couldn't remember if I had put shampoo in my hair yet or if I had washed my face. Literally no clue. These are just a few examples. But this is the reality of being a mom with IBD.” (Blogg nr. 3)*

Den sista punkten, dvs. mindre ork i allmänhet, gäller speciellt under skov. I alla bloggarna framkom det att skribenterna fick anpassa sig till att de inte orkar med lika mycket och behövde ta flera pauser eller sänka intensiteten på aktiviteten. Det framkom även genom att skribenten inte orkade med mera än en väldigt begränsad mängd aktiviteter per dag.

*”Just nu borde jag plugga till mina tentor men jag har ingen energi alls. Det går inte, jag orkar bara plugga 10 minuter åt gången och känner mig helt slut efteråt. Kroppen värker och jag känner mig nästan yr så fort jag försöker koncentrera mig.” (Blogg nr. 1)*

*”Jag önskar att jag kunde säga att vila är överskattat. Men tyvärr måste jag nog acceptera att vila är en absolut nödvändighet.” (Blogg nr. 2)*

### 6.2.3 Diet & ätande

I alla fyra bloggarna framkom det att sjukdomen påverkade skribenternas diet och även själva ätandet. Detta kunde observeras som restriktioner i födointaget, att det inte smakade med mat, ett förändrat alkoholintag samt ett intag av olika närings- och kosttillskott.

I bloggarna kunde det observeras att skribenterna hade strikta restriktioner på sin diet, speciellt under skov, pga. att magen reagerade på olika livsmedel. Restriktionerna varierade lite mellan skribenterna, men under skov höll de sig extra noggrant till lättsmält mat. Det som föll bort var t.ex. trådiga grönsaker, kött, vissa fiskar, gluten, socker, mjölkprodukter och kaffe. Under perioder klarade skribenternas magar inte heller av fast föda, utan de måste äta allting i flytande form. Under remission eller bättre perioder framkom det även att de flesta av de livsmedel som inte passade skribenterna under skov kunde, i alla fall i små mängder, ätas utan att framkalla symtom.

*"Hade en ganska lång period då jag inte var lika känslig för att få i mig mindre mängder av till exempel mjölkprodukter, men nu har det vänt och det verkar nästan vara nolltolerans som gäller. Suck, blir verkligen inte klok på min mage." (Blogg nr. 2)*

*"When you battle inflammatory bowel disease, chances are there will be several times throughout your journey where you are limited to only drinking liquids—whether it's preparing for an upcoming procedure or needing to rest your bowel during a flare-up. It can be extremely dreadful to function in a workplace or in a social situation, when you're limited to drinking liquids or sipping on some broth." (Blogg nr. 3)*

Under skov kunde det även i bloggarna observeras en sämre aptit hos skribenterna. Något som till stor del orsakades av sjukdomssymtomen. T.ex. framkom det att magen kunde kännas full i flera timmar efter den senaste måltiden, vilket orsakade att skribenten inte ville äta något.

*"Dessutom har jag svårt att äta ordentligt. Jag äter ordentligt men jag måste påminna mig själv för jag känner inte hunger speciellt ofta. Nu var det till exempel fem timmar sen jag åt lunch och jag känner mig fortfarande proppmätt och illamående." (Blogg nr. 1)*

I bloggarna kunde man även observera en tydlig förändring av skribenternas alkoholintag. Efter sitt insjuknande drack de ingen alkohol alls eller väldigt sällan och i små mängder.

*"Alkohol är det tydligen nolltolerans på." (Blogg nr. 2)*

Flera av skribenterna kunde även observeras använda vitamin- eller energitillskott, speciellt under skov då kroppen inte klarade av att ta upp näringen och energin ordentligt. De vanligaste tillskotten var näringsdrycker och vitamintillskott.

*"Nu har jag beställt fler näringsdrycker, jag måste börja dricka det nu när maten åker igenom så fort. Jag tror inte jag tar upp tillräckligt med energi och jag vill göra vad jag kan för att må bättre. Som det varit de senaste veckorna orkar jag bara med att ligga och vila. Åker jag iväg och träffar någon eller gör något blir jag snabbt trött och nästan yr av ansträngningen." (Blogg nr. 1)*

#### 6.2.4 Psykiskt

I bloggarna framkom det att sjukdomen påverkade skribenterna psykiskt på olika vis. Det påverkade känslorna och orsakade en ökad stresskänslighet. I längden såg man även en ökad proaktivitet med sjukdomen från skribenternas sida samt en ökad självprioritering. I alla bloggarna kunde det även observeras någon slags sysselsättning som distraherade skribenten från sjukdomen, en slags metod att hantera olika situationer.

De främsta känslorna som framkommer i bloggarna, som tydligt är orsakade av sjukdomen är oro, rädsla samt en slags leda eller trötthet på sjukdomen. Oron beskrivs som en nästan konstant känsla som gnaver på psyket. Oron har ofta med endera symtomen eller åttandet att göra. Det kan även vara en allmän oro över hur framtiden kommer att se ut både på kort och långsikt. Flera skribenter artikulerade en rädsla för skov eller en plötslig negativ förändring av hälsan. Även en rädsla för att föra sjukdomen vidare till sina barn beskrevs upprepade gånger av en av skribenterna. Det framkom även upprepade gånger en trötthet på att känna sig begränsad pga. sin sjukdom samt att andra inte förstår eller glömmer bort att man är sjuk och har vissa restriktioner om det inte syns konkret utåt.

*”Jag är så rädd att den ska få mig att leva mindre, att den på något sätt ska hålla mig tillbaka. Jag vill vara mitt bästa jag och ut och se världen.” (Blogg nr. 1)*

*”As a mom of three kids, ages four and under, who’s lived with Crohn’s disease for more than 16 years, flaring and being forced to leave my family to be hospitalized is something that’s always in the back of my mind.” (Blogg nr. 3)*

Skribenterna poängterade också att de i och med sjukdomen blivit stress känsligare än tidigare. Magen reagerar på om skribenterna är stressade eller bara har mycket på gång och inte hinner vila ordentligt. Symtomen i sig kan även orsaka stress, då tankarna börjar snurra i olika banor kring vad som är orsaken för dem, vilket skapar en ond cirkel av stress, symtom och mera stress.

*”Nu när jag verkligen lugnat ner tempot märker jag hur känslig jag är så fort det blir lite mer att göra. Jag känner mig lätt stressad när jag har flera saker i huvudet samtidigt.” (Blogg nr. 1)*



Efter att skribenterna har levt med sjukdomen en tid kan man observera en förändring i proaktiviteten och självprioriteringen. Skribenterna börjar prioritera sig själv och sin hälsa högre och är samtidigt mera proaktiva med sin sjukdom. De börjar försöka reagera så tidigt som möjligt på sina symtom så att de inte ska gå så långt att det behövs sjukhusvård. De minskar sin stress så mycket som möjligt bl.a. genom att vara bättre förberedda på olika situationer. En av skribenterna pumpade t.ex. bröstmjölk i reserv så att även andra kan mata hennes barn ifall hon får så starka symtom att hon inte själv klarar av det just då.

*“Earlier in my patient journey I would wait until the last possible moment to go to the hospital. This is not smart. Nip that shit in the bud. You know your body, don’t try and be a super hero. The longer you wait to seek help, the worse it’s going to get.” (Blogg nr. 3)*

*“Nothing comes before your health. No job, no relationship, no friendship.” (Blogg nr. 3)*

I alla bloggarna framkom det även att skribenterna utövade någon slags sysselsättning som distraherade dem från sjukdomen i alla fall stundvis. Detta framstod som något som stärkte deras mentala hälsa och hjälpte dem orka i vardagen och under skov. Sysselsättningen kunde vara t.ex. fotografering, att lyssna på musik, läsa, motionera och röra sig i naturen eller att fundera och planera vad man skulle vilja göra när man blir friskare igen.

*“Pyrin siihen, että minulla on jotain tekemistä myös vaikeina kipujaksoina. Turhaan en sano, että lukeminen ja luonto ovat pelastaneet henkeni. Voin uppoutua kirjan maailmaan. Istua kannon nokkaan, kuiskia kuusenlatvoihin paha oloa, kuunnella luontoa.” (Blogg nr. 4)*

#### 6.2.5 Det sociala nätverket

I bloggarna framkom det att det sociala nätverket är väldigt viktigt. I alla bloggarna poängteras det att det är viktigt att tala om sjukdomen och dela med sig om sina upplevelser med familj och vänner, men även t.ex. arbetsgivare och kolleger. Det är svårt att ta upp ämnet i början, men samtidigt är det viktigt att tala om symtomen, känslorna kring sjukdomen och om sjukdomen i allmänhet för att både nära och kära och andra ska förstå. I flera av bloggarna framkommer det att öppenhet kring sjukdomen är väldigt viktigt för andras förståelse samt för att få den hjälp och det stöd man behöver.

*“While balancing love and IBD, communication is imperative. Be vulnerable. Allow the person closest to you to break down your walls. Don’t hide behind a smile if you don’t mean it. Articulate the pain and the struggle so your caregiver knows when they need to step up and help you.” (Blogg nr. 3)*

*“Itse olen heti Crohnin taudin diagnoosin saatuaani ollut avoin sairaudestani, sen oireista ja vaikutuksista. En ole salannut sairautta, mutta en toki ole huudellutkaan siitä kylillä mitenkään kovaan ääneen. Töissä kerroin heti diagnoosista ja se onkin helpottanut työssä selviytymistä. Työni on aikataulutettua sekä hektistä, siinä ei ole sijaa suolistosairaudelle. Välillä olen ollut pitkilläkin sairauslomilla, mutta töihin paluu on ollut helpompaa, kun on voinut avoimesti kertoa sairaudesta työkavereille.” (Blogg nr. 4)*

I bloggarna framkommer det även att insjuknandet och sjukdomen i allmänhet, visar vem som faktiskt bryr sig och som vill finnas i ditt liv. En del försvinner helt och hållet ur den insjuknades liv eller drar sig tillbaka till bakgrunden, men de som verkligen bryr sig stannar. De blir inte bortskrämda av sjukdomen.

*“In that moment, I tearfully thanked my friend of more than 12 years in front of a roomful of people for always being present, always genuinely caring and for always being there not only in life’s amazing moments—but also through every flare up I’ve experienced along the way. When you are diagnosed with a chronic illness, you don’t stop and think twice about which friends are going to be there, you just expect it. Unfortunately, you’ll find many ‘friends’ tend to fade to the background and will continue to do so throughout your patient journey.” (Blogg nr. 3)*

#### 6.2.6 Mediciner & undersökningar

I bloggarna framkom det att mediciner och olika slags undersökningar är en stor del av skribenternas vardag efter insjuknandet. Tre av fyra skribenter använder biologiska läkemedel, alla fyra använder regelbundet något slags läkemedel och att gå på regelbundna kontroller framkommer även som något normalt.

Av de tre skribenterna som använder sig av biologiska läkemedel använder två av dem ett läkemedel som ges intravenöst en gång i månaden och senare en gång på två månader. Detta betyder att skribenterna måste åka till sjukhuset varje gång medicinen ges. Den

tredje skribenten använder sig av ett läkemedel som sticks subcutant en gång i veckan. I detta fall beställer skribenten själv hem sprutorna och sticker dem självständigt. De biologiska läkemedlen är immunosuppressiva, vilket betyder att alla tre skribenterna behöver vara extra försiktiga med hygien och olika smittor. Alla tre skribenter fick själva välja vilken typ av biologisk medicin de ville pröva på och för alla tre var valet svårt att ta. För den skribent som valde att ta varianten som stacks subcutant var det i början svårt att administrera medicinen. Med tiden blev administreringen dock lättare och tillslut en vardaglig sak och alla skribenterna framkom vara nöjda med medicineringen.

*“While I don’t enjoy injecting myself or getting shots—I do enjoy the benefits Humira has provided me the past eight years. This drug has done a magnificent job of silencing my symptoms and allowing me to have a great quality of life. It’s nice not to need to take 22 pills. It’s comforting to know that when I do get hospitalized doctors have told me my stays are shorter because of Humira.” (Blogg nr. 3)*

Andra läkemedel skribenterna använde var bl.a. smärtstillande, kortison samt vätskeersättningar. Nästan alla skribenterna använde regelbundet smärtstillande mot sina symtom och periodvis fick skribenterna utskrivet kortison för behandling av skov. Skribenterna måste även använda sig av vätskeersättningar vid perioder av svåra symtom, t.ex. svåra diarréer. Ingen av skribenterna tyckte om kortisonbehandlingarna då de fick svullnader samt en onormal viktuppgång.

I bloggarna framkom det att skribenterna i och med sin sjukdom gick på regelbundna läkarbesök, blodprov samt andra undersökningar, t.ex. koloskopier. Undersökningarna sågs av skribenterna både som en trygghet och ett stressmoment. Stressmomentet framkom bero på att man aldrig kunde vara säker på vad undersökningen kommer att visa.

*“When you have a chronic illness like Crohn’s or AS, or any condition for that matter—you are used to always having constant check-ups, blood draws and appointments. When you finish up one appointment, you make the next one.” (Blogg nr. 3)*

### 6.3 Patientens relation till hälsovården:

Detta avsnitt behandlar den tredje kategorin, patientens relation till hälsovården. Kategorin svarar på den tredje frågeställningen som handlar om hur patienten upplever

hälsovården och hurudan hjälp hen fått. Skribenten plockade ut citat ur bloggarna som handlade om upplevelser med hälsovården. Dessa citat kategoriserades sedan in i två subkategorier, vilka är positiva upplevelser och negativa upplevelser.

### 6.3.1 Positiva upplevelser

De tre främsta positiva faktorerna om patientens upplevelse av hälsovården som framkom i bloggtexterna var att bli tagen på allvar, att få ett gott bemötande samt att få stöd och råd av hälsovårdspersonalen.

Flera av skribenterna upplevde att de blev tagna på allvar. Att de blev trodda, fastän de kom med vaga och otydliga symtom, de inte ens själva förstod sig på. Skribenterna fick inte heller en känsla av att hen skulle vara jobbig eller att hen kommit i onödan.

*”När jag kom till sjukhuset och medicinmottagningen har jag blivit tagen på allvar från första stund. Trots att proverna fortfarande är vaga och otydliga lyssnar både läkare och sjuksköterskorna och tror på det jag säger. Jag behöver aldrig känna mig jobbig eller att jag borde skärpa mig och stå ut.” (Blogg nr. 1)*

Flera skribenter beskrev även ett gott bemötande och omhändertagande då de tog kontakt med sjukvården. De kände att de blev sedda och bekräftade. Att personalen tog sig tid att lyssna och diskutera. Att de fick förståelse och empati samt att de inte alltid måste kräva saker för att det skulle gå vidare. De kände även att de fick stöd och råd då de behövde det. Att de fick information om sjukdomen och behandlingar samt att det alltid fanns någon man kunde ta kontakt med. Någon som svarade om man ringde och funderade på något eller behövde hjälp.

*”En av sköterskorna ordnade mitt dropp med Remicade och tog sig tid att prata med mig. Lyssnade och diskuterade om allt möjligt medan hon fixar med droppet. Tog sig tid för mig. Det är så skönt med någon som ser hela mig.” (Blogg nr. 1)*

*”My injection was due the day of my c-section with Sophia, but a matter of days before— due to cold and flu season, my GI instructed me to wait to do my injection until I was home from the hospital. That way —the baby did not receive a burst of the immune-suppressant*

*drug through the placenta, the day she was entering the world and I would be at lower risk of developing an infection as well.” (Blogg nr. 3)*

### 6.3.2 Negativa upplevelser

De fyra främsta negativa faktorerna om patientens upplevelse av hälsovården som framkom i bloggtexterna var att inte få tillräckligt med information, långa väntetider, att inte bli sedd och hörd samt att tappa förtroendet till hälsovården.

I en av bloggarna framkommer det att skribenten upplever att hon inte fått tillräckligt med information. Att hon inte fått ordentliga svar på sina frågor eller att förklaringarna varit så svåra att förstå att hon inte förstått dem. Det framkom även att skribenterna ibland fick vänta väldigt länge endera för att slippa till en skötar- eller läkarmottagning eller till operation.

*”Efter jag hade ”nyktrat till” åkte jag hem med huvudet fullt av frågetecken. Det första jag gjorde när jag vilat och ätit var att googla för fullt.” (Blogg nr. 1)*

*”Självklart förstår jag att även doktorer och sjuksköterskor måste ha semestrar men det känns så jobbigt att behöva vänta ännu längre. Totalt kommer jag få vänta en månad på att olika människor ska komma tillbaka från sina semestrar. En månad fylld av oro och frågor. En klump i magen som inte vill försvinna.” (Blogg nr. 1)*

I bloggarna framkom det även att en del av skribenterna ibland kände att de varken blev sedda eller hörda. Att personalen endera inte lyssnade på dem eller trodde på dem.

*”I kept asking for my husband Bobby to be allowed in recovery and felt like no one was listening to me. The nurse was gruff and kept poking me, even after I told her I would just go to a lab this week once I was hydrated. The blood pressure cuff even bruised my arm. I cried a lot of tears and the experience brought me back to a traumatic 2008 hospitalization for an abscess in my small intestine that involved 8 tries to get an IV.” (Blogg nr. 3)*

I en av bloggarna framkom det även ett tappat förtroende för hälsovårdspersonalen, pga. ett intryck av okunnighet samt för att skribenten inte tidigare tagits på allvar och därför inte heller fått ordentlig hjälp.

*"Någon hjälp tvivlar jag ändå på att jag får." (Blogg nr. 2)*

## 7 Diskussion

Syftet med denna studie vara att undersöka hur Crohns sjukdom påverkar den i sjuknades livskvalité och vardag samt hur patienten upplever hälsovården och den hjälp hen får. Utifrån syfte och frågeställningarna, diskuteras metoden och resultatet på ett kritiskt sätt i detta kapitel.

### 7.1 Metoddiskussion

Metoddiskussionen handlar om att kritiskt reflektera över studiens styrkor och svagheter. Eftersom skribenten använt sig av en kvalitativ metod är trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet i fokus i detta avsnitt. (Henricson, 2017, s. 412)

Denna studie vill ta reda på hur livskvalitén och vardagen hos en patient med Crohns sjukdom påverkas. Studien vill även ta reda på hur en person med Crohns sjukdom upplever hälsovården och den hjälp hen får av den. Bakgrunden handlar om tidigare forskning och teoretisk kunskap om Crohns sjukdom. Informationen är tagen ur tillförlitliga dokument, böcker och webbplatser. Som teoretisk utgångspunkt användes Erikssons (2015) teori om lidande.

Eftersom skribenten använt sig av en kvalitativ metod i analysen av materialet är trovärdighet en viktig fråga. För att analysformen skall vara tillförlitlig bör läsaren steg för steg kunna följa skribentens tankegång och analysmetod. Även det att resultatpresentationen innehåller citat ur materialet samt att en kunnig utomstående kontroll läser arbetet ökar studiens trovärdighet. (Henricson, 2017, s. 259-260, 296-297)

Skribenten valde att använda bloggar som datainsamlingsmetod för att få fram längre och mera detaljerade svar över en längre tidsperiod. Till studien användes fyra bloggar av varierande längd. Den kortaste sträcker sig endast över en period på ett år och den längsta över en period på sju år. Bloggarna var skrivna av personer i varierande ålder som levt med sjukdomen i en väldigt varierande lång tid. En av bloggarna är anonym, men skribenten uppger sig vara ung och ha haft sjukdomen i några år. De andra skribenterna av bloggarna

är i åldern 25-49 år och har levt med sin sjukdom i allt från fyra till nitton år i det sista inlägget. Alla fyra bloggarna är skrivna av kvinnor.

Frågeställningen har inte förändrats under processen. Bloggarna analyserades på basen av frågeställningarna med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. Eftersom skribenten skrivit arbetet ensam och inte tillsammans med någon annan, påverkar det analysen och gör den mera subjektiv. Analysen har gjorts utgående från bloggarna, frågeställningen och bakgrundsmaterialet och inte utgående från skribentens egna känslor och tankar. I arbetet tydliggörs hur skribenten gått till väga då hon analyserat materialet. Skribentens handledande lärare har även läst igenom och granskat arbetet.

## 7.2 Resultatdiskussion

Livslidande bero på att personen plötsligt förlorar sin vardag som ersätts med något nytt eller att personen plötsligt hamnar i en ny situation, t.ex. insjuknar i en sjukdom. Detta är en form av lidande som framkommer i bloggtexterna som analyserades i detta arbete. I resultatavsnittet finner man subkategorin, negativa faktorer som påverkar livskvalitén. Negativa faktorer som framkommer är bl.a. en osäkerhet över framtiden, att tankarna hela tiden kretsar kring sjukdomen och att skribenterna aldrig riktigt kommer undan sin sjukdom samt ett konstant behov att ha koll på situationen de är i. Dessa faktorer kan ses som en form av livslidande. (Eriksson, 2015, s. 88-89)

Att omvandla lidandet till något positivt, något som i resultatavsnittet framkommer som subkategorin positiva faktorer som påverkar livskvalitén, hjälper enligt Eriksson personen att växa och utvecklas. Positiva faktorer som framkommer i resultatet är bl.a. psykisk mognad och tillväxt, en förståelse om att man kan leva ett normalt liv trots att man är sjuk samt en större uppskattning över livets små saker. Eriksson menar också att denna tillväxt även förutsätter att klara av att klä sitt lidande i ord, något skribenterna gör upprepade gånger i sina bloggar. (Eriksson, 2015, s. 73-74)

Enligt Eriksson är sjukdomslidande ett lidande som upplevs pga. en sjukdom eller en behandling och det kan bestå av både fysiskt och psykiskt lidande. I bloggtexterna framkommer detta lidande som t.ex. olika mag-tarmsymtom, styvhet och stelhet i leder

och muskler, en försämrad sömn och samtidigt förändrade energinivåer samt som rädsla, oro och stresskänslighet. (Eriksson, 2015, s. 78-80)

I subkategorin negativa upplevelser gällande patienternas relation till hälsovården, framkommer det i resultatdelen bl.a. att inte få tillräckligt med information, långa väntetider, att inte bli sedd eller hörd samt ett tappat förtroende för hälsovårdspersonalen. Dessa faktorer kan även återfinnas i Eriksons teori om lidande som vårdlidande. Eriksson definierar vårdlidande som något som uppkommer vid otillräcklig vård och kan orsakas av t.ex. utebliven vård eller att patienten inte får tillräckligt med information. Enligt Eriksson kan en vårdare även minska vårdlidandet genom att vara medveten om sina handlingar och sitt bemötande. Lidandet kan minskas genom t.ex. att få patienten att känna sig välkommen, att ge patienten information och svara på ev. frågor hen har, att bekräfta och förstå patienten, att bemöta patienten med värdighet samt att ge den vård som behövs. Dessa punkter framkommer i resultatavsnittet som subkategorin positiva upplevelser gällande patienternas relation till hälsovården. De i bloggarna framkommande upplevelserna är bl.a. att bli tagen på allvar, ett gott bemötande samt att få tillräckligt med stöd och råd för att känna sig trygga. (Eriksson, 2015, s. 81-88, 90-93)

I resultatavsnittet i subkategorin det sociala nätverket, framkom det att skribenterna i början kände sig ensamma och isolerade med sin sjukdom. Förståelse från familj, vänner och kolleger hjälpte dem dock att hantera sjukdomen samt att lära sig leva med den. Det sociala nätverket framstod i alla fyra bloggarna som en viktig del av skribentens psykiska välmående. Allt detta framkom även i bakgrunden i avsnitt 2.8. Fu et al. (2020) talar om det sociala nätverket som en skyddande faktor mot psykiskt illamående och hälsorelaterad livskvalité. Iovino et al. (2023) talar igen om vikten av kamratstöd, något som skribenterna av bloggarna sysslar med, genom att dela sin historia med främlingar på internet.

I bakgrunden i avsnitt 2.4 kan man läsa om de vanligaste symtomen som hör ihop med Crohns sjukdom. Dessa är magsmärtor, diarré, trötthet, viktnedgång, ett ökat behov att bajsas, feber, blödning från ändtarmen, besvär kring ändtarmen samt förstoppning. Detta passar nästan perfekt in på de symtom som beskrivs i resultatavsnittet i subkategorin symtom. Där framkom det att skribenterna regelbundet upplevde bl.a. symtom som diarré, magsmärtor, en obehaglig känsla i magen, plötsliga starka behov av att behöva gå på toaletten, illamående samt viktförändringar. I samma avsnitt framkommer det även att en



del av bloggarna regelbundet har olika slags symtom i sina leder och muskler, som de kunnat koppla ihop med Crohns sjukdom. Enligt avsnitt 2.4 framkommer det även att patienter ofta upplever även extraintestinala symtom och att dessa ofta påverkar huden, lederna, ögonen, levern, blodkärlen och njurarna. (Feuerstein & Cheifetz, 2017; Tunturi, 2020)

## 8 Källförteckning

Alatab, S., Sepanlou, S. G., Ikuta, K., Vahedi, H., Bisignano, C., Safiri, S., ... Naghavi, M. (2020). The global, regional, and national burden of inflammatory bowel disease in 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet Gastroenterology & Hepatology*, 5(1), 17-30. doi:10.1016/S2468-1253(19)30333-4

Ananthakrishnan, A. N., Kaplan, G. G. & Ng S. C. (2020). Changing Global Epidemiology of Inflammatory Bowel Diseases: Sustaining Health Care Delivery Into the 21st Century. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 18(6), 1252-1260. doi:10.1016/j.cgh.2020.01.028

Dennis, M. (2019). Blog. I: *Encyclopedia Britannica*. Hämtat 24.2.2023 från <https://www.britannica.com/topic/blog>

Elovainio, M. & Komulainen, K. (2023). Yksinäisyys, sosiaalinen eristyneisyys ja terveys. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 139(7), 571–576. Hämtad den 22.10.2023 från <https://www.duodecimlehti.fi/duo17628>

Eriksson, K. (2015). Den lidande människan (2:a uppl.). Stockholm: Liber AB

Feuerstein, J. D. & Cheifetz, A. S. (2017). Crohn Disease: Epidemiology, Diagnosis, and Management. *Mayo Clinic Proceedings*, 92(7), 1088-1103. doi:10.1016/j.mayocp.2017.04.010

Forskningssetiska delegationen (2022). Anvisningar och material. Hämtad den 24.11.2022 från <https://tenk.fi/sv/anvisningar-och-material>

Fu, H., Kaminga, A.C., Peng, Y., Feng, T., Wang, T., Wu, X. & Yang, T. (2020). Associations between disease activity, social support and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel diseases: the mediating role of psychological symptoms. *BMC Gastroenterology*, 20(11). doi: 10.1186/s12876-020-1166-y

Halfvarson, J. (2021). Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), kronisk. I: *Internetmedicin*. Hämtad 2.11.2023 från <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/gastroenterologi/inflammatorisk-tarmsjukdom-ibd-kronisk/>

Henricson, M. (red.) (2017). *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad* (2:6 uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

Iovino, P., Vellone, E., Cedrone, N. & Riegel, B. (2023). A Middle-Range Theory of Social Isolation in Chronic Illness. *International journal of environmental research and public health*, 20(6), 4940. doi: 10.3390/ijerph20064940

- Kolho, K-L. & Färkkilä, M. (2017). Tulehdukselliset suolistosairaudet - mikä vialla?. *Lääketieteellinen aikakauslehti Duodecim*, 133(18), 1701–1709. Hämtad den 21.11.2022 från <https://www.duodecimlehti.fi/duo13907#top-wrapper>
- Kontola, K., Oksanen, P., Huhtala, H. & Jussila, A. T. (2022). DOP02 Increasing incidence of Inflammatory Bowel Disease in a high prevalence country: A nationwide study in Finland. *Journal of Crohn's and Colitis*, 16(1), i051–i053, doi:10.1093/ecco-jcc/jjab232.041
- Kozinets, R. (2015). *Netnography: redefined*. London: Sage publications.
- Mustonen, A., Asikainen, S., Hermansson, L. L. & Jussila, A. (2022). P161 Implementation of Outcome Measurement – Case Finnish IBD register. *Journal of Crohn's and Colitis*, 16(1), i235–i236. doi:10.1093/ecco-jcc/jjab232.289
- Ng, S. C., Shi, H. Y., Hamidi, N., Underwood, F. E., Tang, W., Benchimol, E. I., ... Kaplan G. G. (2017). Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies. *The Lancet*, 390(10114), 2769–2778. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32448-0
- Rutegård, J. (2023). Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), kirurgisk behandling. I: *Internetmedicin*. Hämtad 2.11.2023 från <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/kirurgi/inflammatorisk-tarmsjukdom-ibd-kirurgisk-behandling/>
- Sipponen, T. (2017). Crohnin tauti. *Lääketieteellinen aikakauslehti Duodecim*, 133(1), 113–116. Hämtad den 20.11.2022 från <https://www.duodecimlehti.fi/duo13485#s4>
- THL. (u.å.). *Kamratstöd*. Hämtad den 22.10.2023 från <https://thl.fi/sv/web/alkohol-tobak-och-beroenden/missbrukarvard/starkande-av-social-inkludering/kamratstod>
- Tunturi, S. (2020). Crohnin tauti (regionaalinen enteriitti). I: *Terveyskirjasto*. Hämtad den 20.11.2022 från <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01110>

Tabell 1: Crohns sjukdom och livskvalitén

Faktorer som påverkar livskvalitén	Positiva faktorer	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Psykisk mognad &amp; tillväxt</li> <li>2. Det går att leva ett normalt liv</li> <li>3. Större uppskattning över små saker</li> </ol>
	Negativa faktorer	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Osäkerhet över framtiden</li> <li>2. Tankar snurrar hela tiden kring sjukdomen</li> <li>3. Sjukdomen finns alltid där</li> <li>4. Noggrannhet och att hela tiden ha koll</li> </ol>

Tabell 2: Crohns sjukdom och vardagen

Faktorer som påverkar vardagen	Symtom	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mag-tarmsymtom</li> <li>2. Styvhet och stelhet</li> <li>3. Vikten</li> </ol>
	Ork & vila	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sämre sömn</li> <li>2. Trötthet som inte försvinner med sömn och vila</li> <li>3. Koncentrationssvårigheter</li> <li>4. Mindre ork</li> </ol>
	Diet & ätande	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Restriktioner</li> <li>2. Maten smakar inte</li> <li>3. Alkohol</li> <li>4. Närings och kosttillskott</li> </ol>

	Psykiskt	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Känslor</li> <li>2. Stresskänslighet</li> <li>3. Proaktivitet</li> <li>4. Självprioritering</li> <li>5. Sysselsättning som distraherar från sjukdomen</li> </ol>
	Det sociala nätverket	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Viktigt att tala om sjukdomen</li> <li>2. Märker vem som faktiskt bryr sig</li> </ol>
	Mediciner & undersökningar	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Biologiska läkemedel</li> <li>2. Andra läkemedel</li> <li>3. Regelbundna kontroller</li> </ol>

Tabell 3: Upplevelser av hälsovården

Patientens relation till hälsovården	Positiva upplevelser	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tar på allvar</li> <li>2. Gott bemötande</li> <li>3. Stöd &amp; råd</li> </ol>
	Negativa upplevelser	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Otillräcklig information</li> <li>2. Låg väntetid</li> <li>3. Inte bli sedd &amp; hörd</li> </ol>