

UNIVERSITY OF HELSINKI

”En busunge som aldrig flyttar hemifrån”

– Att leva med en kronisk tarmsjukdom

Helsingfors Universitet
Institutionen för beteendevetenskaper
Allmän- och vuxenpedagogik
Pro gradu -avhandling
Juni 2014
Linnéa Lindh
Handledare: Nina Santavirta & Camilla Kovero

Innehåll

FÖRORD.....	2
1 INLEDNING	3
2 TEORETISK REFERENSRAM OCH LITTERATURGENOMGÅNG	4
2.1 KRONISKA INFLAMMATORISKA TARMSJUKDOMAR	4
2.1.1 <i>Colitis ulcerosa</i>	7
2.1.2 <i>Chrons sjukdom</i>	8
2.1.3 <i>IBD – en psykisk kris</i>	9
2.1.4 <i>Stöd i samband med IBD</i>	10
2.1.5 <i>Sammanfattning</i>	11
2.2 BEGREPPET HÄLSA	12
2.2.1 <i>Coping i samband med IBD</i>	13
2.2.2 <i>Känsla av sammanhang i samband med IBD</i>	16
2.2.3 <i>Sammanfattning</i>	18
2.3 IDENTITET	18
2.3.1 <i>Självbild i samband med IBD</i>	20
2.3.2 <i>Hur identiteten förändras i samband med IBD</i>	23
2.3.3 <i>Sammanfattning</i>	24
2.4 KASAM, TRAUMA, KRIS, IDENTITET OCH COPING – EN SAMMANFATTNING.....	24
2.5 LITTERATURGENOMGÅNG	25
3 SYFTE OCH FORSKNINGSFRÅGOR.....	27
4 METODOLOGI	27
5 UNDERSÖKNINGENS EMPIRISKA UTFÖRANDE	29
5.1 VAL AV INFORMANTER	29
5.2 BESKRIVNING AV INTERVJUerna OCH INTERVJUSITUATIONEN.....	30
5.3 KVALITATIV INNEHÅLLSANALYS.....	32
6 RESULTAT.....	33
6.1 INSJUKNANDET OCH FÖRÄNDRINGAR I SJÄLVBILDEN	33
6.2 COPINGSTRATEGIER SOM DE INSJUKNADE ANGER SIG HA ANVÄNT SIG AV.....	38
6.3 STÖD SOM INSJUKNADE UPPLEVER ATT DE BEHÖVT OCH FÅTT	47
7 KVALITETEN I AVHANDLINGEN	57
8 SAMMANFATTNING AV RESULTATEN.....	60
9 AVSLUTNING OCH DISKUSSION	64
KÄLLOR.....	67
BILAGOR.....	72

Bildförteckning

BILD 1. SJÄLVBILDEN, DESS DELOMRÅDEN OCH DELKOMPONENTER	21
--	-----------

Tabellförteckning

TABELL 1. IBD OCH FÖRÄNDRINGAR I FYSISKA JAGET	34
TABELL 2. IBD OCH FÖRÄNDRINGAR I PERSONLIGA JAGET	36
TABELL 3. IBD OCH UNDVIKANDE COPING	39
TABELL 4. IBD OCH PROBLEMFOKUSERAD COPING	41
TABELL 5. IBD OCH EMOTIONFOKUSERAD COPING	43
TABELL 6. IBD OCH SAKNANDET AV SOCIALT STÖD	45
TABELL 7. IBD OCH STÖD AV VÅRDPERSONALEN	48
TABELL 8. IBD OCH STÖD MED HJÄLP AV KAMRATSTÖD	49
TABELL 9. IBD OCH EKONOMISKT STÖD	50
TABELL 10. IBD OCH STÖD AV CHRON & COLITIS – FÖRBUNDET	51
TABELL 11. IBD OCH INTERNET	53
TABELL 12. IBD OCH SAKNANDET AV STÖD	55

Rubriken ”En busunge som aldrig flyttar hemifrån” av informant 1 från sid 43 i tabell 5.

”Den dag då läkaren sa till mig, eller bilden som jag har av läkarmottagningen och om det han sade om min diagnos, så ja jag minns det, jag minns att det var på något sätt hemskt. När det sades att från och med denna dag kommer du att äta mediciner och liknande och att man inte vet vad som kommer att hända med sjukdomen. Så fick man veta det värsta som kunde hända först, att det kan vara så att man hamnar på operation och att det kan vara att det kommer att bli en stomi (...) Det kändes riktigt illa att det var så slutligt. Det var som en dödsdom, fast det inte alls betydde det.” (informant 4)

Förord

År 2007 insjuknade jag i en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom och fick min officiella diagnos: Colitis ulcerosa. Att få en diagnos kändes tungt. Jag gick under en kort tidsperiod från att vara frisk till att vara sjuk.

Innan jag fick diagnosen var det svårt att få vård för mina besvär. Jag såg i stora drag ut att vara frisk och skickades hem otaliga gånger från hälsovårdscentralen för mina besvär. Man sade att jag hade diarré. Jag visste redan då att det inte var vanlig diarré men var för trött och för sjuk för att orka säga emot. Till slut fick jag springa på toa över trettio gånger om dygnet. Då var det endast vätska och blod som kom ut. Att sova knappt en timme åt gången eftersom jag konstant måste springa på toa var förskräckligt tröttsamt. Fastän jag åt gick jag ner närmare 30 kg. Ingen i min närkrets visste hur dåligt jag mårde. En dag kunde jag inte äta längre. Allt som jag försökte få ner kom genast upp. Då insåg även min mamma hur dåligt jag mårde och blev orolig. De ringde från hälsovårdscentralen dagen efter att jag återigen varit på blodprov. De hade beställt ambulans på basis av katastrofala blodvärden och ville veta var jag befann mig. Jag blev intagen på sjukhus. Jag har aldrig mått så dåligt som jag mårde då. Ändå kände jag glädje och lättnad över min situation. Jag skulle äntligen få veta vad som var fel, men visste inte hur jobbig sjukdomen sist och slutligen skulle visa sig vara.

Att jag själv lever med en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom är orsaken till att jag valt att göra min pro gradu -avhandling om det. Det egna intresset är stort. Mitt fokus i den här avhandlingen ligger på individen, det vill säga den som drabbats av sjukdomen. Meningen är att få en inblick i hur den insjuknade lär sig att leva med sjukdomen

1 Inledning

Tidigare forskning av bland annat Jussila (2014) påpekar att kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar har ökat betydligt i Finland under de senaste två decennierna. I dag lider 0,7 % av Finlands befolkning av en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom och antalet insjuknade stiger jämt. Orsaken till att antalet insjuknade stiger är oklar. År 2020 antas antalet insjuknade ha stigit till över 1 % av hela Finlands befolkning. Då mängden insjuknade överskrider 1 % uppfylls kraven för att sjukdomen klassificeras som en folksjukdom, vilket den inte är idag. (Ranta, 2011.) Ämnet är aktuellt eftersom det är fråga om en sjukdom som blir allt vanligare. Kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar har idag fått alltmer utrymme i media, exempelvis: Huvudstadsbladet (Hbl), 19.5.2014 *Allt fler plågas av tarmbesvär*, Helsingin Sanomat, 1.9.2013 *Suolistosairaudet yleistyvät nuorilla – syytä ei tiedetä* och Yle Areena 11.9.2013 *”Mä oon Fanny, ja mulla on Crohnin tauti”*. Detta är en bra början, men ämnet kunde få ännu mer synlighet och behandlas mera.

Forskning kring kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar görs främst inom den medicinska forskningen av exempelvis Ashorn, Iltanen & Korho (2013) och Jussila (2014). Ämnet intresserar medicinska samfundet då man inte ännu vet orsaken till att individer insjuknar och för att få en inblick i hurdan inverkan de läkemedel som idag finns på marknaden har på själva sjukdomen. Professor och överläkare Martti Färkkilä medger i sin ledarartikel i Duodecim 5/2014 att det finns ett behov att förändra och utveckla uppföljningsstrategierna och vården hos individer med inflammatoriska tarmsjukdomar. Biavsikten med den här avhandlingen är att utveckla patientinformationen.

Den här pro gradu -avhandlingen är ett samarbete med Finlands Chron & Colitis – förbund. Delar av avhandlingen kommer att publiceras på föreningens hemsida och i föreningens medlemstidning som heter Chron & Colitis. Med min pro gradu -avhandling önskar jag få igång en mer öppen diskussion kring sjukdomen. Jag hoppas kunna bidra till att öka förståelsen för kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar, från den insjuknades sida, där åtta informanter intervjuats.

Den teoretiska referensramen utgår från ett copingperspektiv och innehåller en skild litteraturoversikt. I avhandlingen tas inledningsvis upp vad kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar är. Jag diskuterar även varför insjuknandet i en kronisk inflammatorisk

sjukdom kan ses som en kris och hurdan stöd man i dag kan få i samband med insjuknandet. Hälsa och teorier i samband med stressfaktorer som enligt forskarna påverkar människans hälsa, det vill säga coping och känsla av sammanhang tas också upp i avhandlingen. Efter detta granskas begreppen identitet, självbild och dess förändring i samband med insjuknandet. Slutligen redovisas en skild litteraturöversikt, vilken är väsentlig för att läsaren ska få en insyn tidigare forskning på området.

Syftet med undersökningen är att synliggöra den insjuknade individen och nå en förståelse för hur individer som drabbats av en allvarlig, obotlig tarmsjukdom upplever sin situation och hur de lär sig leva med den. Med hjälp av en djupare förståelse för individens egna upplevelser kan stöd och bemötande av patienter utvecklas. Med undersökningen vill jag få svar på frågor angående individernas självbild och om självbilden har förändrats som en följd av sjukdomen. Vidare är avsikten att få svar på hurdan stöd insjuknade upplever att de fått i anknytning till sjukdomen och vilka copingstrategier de upplever sig ha använt sig av.

2 Teoretisk referensram och litteraturgenomgång

I den här avhandlingen beskriver jag inledningsvis vad en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom är och hur insjuknandet kan ses som en kris samt hurdan stödet är i dag för dem som insjuknat. Därefter behandlar jag begreppet hälsa och hurdana copingstrategier man kan använda sig av. I detta avsnitt behandlas känslan av sammanhang (coherence) och hur detta kan tillämpas vid insjuknandet i en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. Efter detta beskrivs begreppet identitet, det vill säga hur självet byggs upp och hur självbilden kan förändras i samband med insjuknandet i en kronisk inflammatorisk sjukdom. Slutligen sammanfattas begreppen känsla av sammanhang, trauma, kris, identitet och coping. Efter den teoretiska referensramen redovisas en litteraturgenomgång där tidigare forskning om att leva med kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar presenteras.

2.1 Kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar

För att få en uppfattning om vad kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar är har jag valt att först ge en allmän beskrivning av dem. Efter det går jag närmare in på två kroniska

inflammatoriska tarmsjukdomar: Colitis ulcerosa och Chrons sjukdom Jag redogör för bland annat sjukdomens symptom och de behandlingsmöjligheter som finns till förfogande då man insjuknat i sjukdomen.

Kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar har ett gemensamt engelskt begrepp Inflammatory Bowel Diseases (IBD) (Niemelä, 2006). Beroende på vilken forskning kring ämnet man läser kan IBD definieras på två olika sätt. Enligt Hertvig & Ekesbo (2011) kan IBD indelas i två olika kategorier, makroskopiska inflammationer och mikroskopiska koliter. Skillnaden mellan dessa två är att symptomen är olika. Utöver detta är läkemedelsbehandlingen av IBD-kategorierna olik. Till makroskopiska inflammationer hör Colitis ulcerosa och Crohns sjukdom medan kollagen och lymfocytär kolit hör till mikroskopiska koliter. Förekomsten av dessa sjukdomar närmar sig en procent. Den vanliga åldern för att insjukna i makroskopiska inflammationer är i 20–30 års ålder, medan mikroskopiska koliter drabbar främst medelålders kvinnor. (Se Hertvig & Ekesbo, 2011.)

Enligt en annan definition är IBD Colitis ulcerosa och Chrons sjukdom (EFCCA, 2013 & Chron och Colitis – förbundet, 2013; Vihonen, 2011; Peppercorn & Zenlea, 2014). Jag har valt att definiera IBD som endast Colitis ulcerosa och Chrons sjukdom, vilket är den vanligare definitionen på termen IBD (Se Chron & Colitis, 2013; Niemelä, 2006).

I allmänhet träffar man på IBD i de industrialiserade länderna. Orsaken till att sjukdomen påträffas i de industrialiserade länderna är oklar. IBD förekommer sällan hos barn. Sjukdomen ser liknande ut hos barn och hos vuxna, men är mer komplicerad hos barn på grund av att sjukdomen ofta bidrar till bland annat försenad pubertet och tillväxtrubbning. (Hertvig & Ekesbo, 2011.)

Tillsvidare vet man inte varför människor insjuknar i IBD, men enligt tidigare forskning finns det en genetisk predisposition, vilket betyder att sjukdomen är ärftligt betingad. Forskningen har visat att var tionde person som insjuknar i kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar har en släkting (förstegradssläkting) med samma sjukdom. (Hertvig & Ekesbo, 2011, Chron & Colitis Foundation of America, 2013.) Ifall båda föräldrarna har IBD är det 50 % sannolikhet att barnet också får sjukdomen (Niemelä, 2006). Colitis ulcerosa är dubbelt vanligare än Chrons sjukdom (EFCCA, 2013). Å ena sidan orsakar psykisk stress inte IBD (Niemelä, 2006). Å andra sidan vet man i dag att bland annat stress

kan bidra till att symptom uppstår (Rentola, 2014). Stress anses vara den utlösande faktorn i de flesta kroniska sjukdomarna (Chron's & Colitis Foundation of America, 2013).

Det finns olika svårighetsgrader av IBD. För en del drabbade kan IBD vara en lätt sjukdom, där skov och symptom som blodig avföring och smärta sällan förekommer. För andra kan sjukdomen vara mer besvärlig och aktiv samt förutom tidigare nämnda symptom även orsaka symptom som blodig diarré och trötthet. (Niemelä, 2006; Hertervig & Ekesbo, 2011.)

På 2000-talet finns det bättre behandlingsmetoder än vad det fanns på 1980-talet, speciellt för svåra IBD fall. En orsak är bland annat framsteg inom immunmodulerande terapi. Immunmodulerande terapi är mediciner med vilka man påverkar individens egna immunförsvar. (Hertervig & Ekesbo, 2011.) IBD är en autoimmun sjukdom där läkemedelsbehandlingen är gemensam för både Chrons sjukdom och Colitis ulcerosa. Behandling kan ges med bland annat kortison, antibiotika och biologiska mediciner. Valet av läkemedel beror bland annat på hur akut sjukdomen är. (Chron's & Colitis foundation of America, 2013.)

För den insjuknade gäller det inte endast att leva med sjukdomens symptom, också bisjukdomar som bland annat artrit och ledbesvär kan förekomma i samband med IBD (Hertervig & Ekesbo, 2011). Även själva behandlingsformen av sjukdomen, alltså medicineringen, kan ge symptom och bieffekter där bland annat huvudvärk, ökad hårväxt, svullnad, dålig hy och viktökning är vanligt (Se Karvonen; Matikainen & Turunen, 1994). Ovanligare bieffekter av medicineringen som identifierats i Peppercorn & Zenleas (2014) översyn är bland annat blodförgiftning och olika former av cancer som till exempel blodcancer.

Långsiktiga komplikationer av IBD, såsom skelettproblem och kolorektal cancer, har identifierats i tidigare forskningar av Griffiths, Kemp & Lovell (2012). Risken för kolorektal cancer hos den insjuknade ökar ifall den insjuknade en längre tid haft en inflammation i tarmen (Niemelä, 2006). Detta poängteras även av Jussila (2014). Komplikationer som cancer med mera kan öka individens rädsla för själva sjukdomen. Den osäkra utvecklingen av sjukdomen och risken att drabbas av cancer gör att insjuknade känner sig maktlösa. Även risken för ohälsa hos egna barn är en börda som de insjuknade

lever med. (Griffiths, Kemp & Lovell, 2012.) I litteraturgenomgången kommer jag att gå djupare in på vad tidigare forskning säger om hur det är att leva med IBD.

2.1.1 Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa är en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (Hertervig & Ekesbo, 2011). Ända fram till 1950-talet ansågs Colitis ulcerosa var en psykosomatisk störning (Haavisto, 2011). Colitis ulcerosa kallas på svenska även för sårig tjocktarmsinflammation (Mag- och tarmförbundet, 2009).

Kännetecknande för sårig tjocktarmsinflammation är att sjukdomen endast omfattar tjocktarmen eller en del/delar av den. I Colitis ulcerosa blir slemhinnan i tjocktarmen inflammerad på grund av att immunförsvaret (kroppens goda celler) angriper celler i tarmhinnan. En inflammerad slemhinna blir sårig, vilket kan jämföras med halsont, där halsen blir röd och svullen. På grund av såren i tarmen får den insjuknade diarré med blod i avföringen. Ifall man har blodig diarré förlorar man proteiner och blod. Sjukdomsrelaterade skov i Colitis ulcerosa kan delas in i milda, måttliga och svåra skov. I svåra skov av Colitis ulcerosa är kännetecknande symptom även feber, viktminskning och smärta. (Niemelä, 2006.) Då det är fråga om en längre period då tjocktarmen är inflammerad avviker tarmens utseende från det normala; den blir kortare och tunnare, vilket leder till att tarmens funktion försämras (Graf, 2013).

Typiskt för sjukdomen är att symptomen uppstår periodvis. Sjukdomen och besvären är individuella och besvären kan tidvis försvinna eller minska, men själva sjukdomen går inte att bota ifall man inte opererar bort tjock- eller ändtarmen. Det är en sjukdom som de drabbade blit tvungna att leva med hela sitt liv, ifall personen inte väljer att få tjocktarmen bortopererad. (Graf, 2013.) Kirurgi kan alltså ses som den enda möjligheten att bota Colitis ulcerosa. I detta fall, avlägsnar man hela tjocktarmen, eftersom sjukdomen är begränsad till endast denna del av matsmältningskanalen. (Karvonen; Matikainen & Turunen, 1994.)

Komplikationer i samband med tjocktarmsoperationer är vanliga och man har uppskattat att upp till 54 % av de som opererat bort sin tjocktarm måste genomgå en ny operation (Ashorn, Iltanen & Korho, 2013 enligt Pakarinen et al. 2009). En individ kan i samband

med en misslyckad tarmoperation vara tvungen att leva resten av sitt liv med en stomi. Stomi är en öppning på magens framsida, genom vilken avföringen töms. (Niemelä, 2006.) Vanliga komplikationer i samband med tarmstomier är bland annat hudirritation eller sår, förträngningar och fistlar vid stomin (Hertervig & Ekesbo, 2011).

2.1.2 Chrons sjukdom

Chrons sjukdom är den andra kroniska inflammatoriska tarmsjukdomen som jag behandlar i min avhandling. Chrons sjukdom är kronisk och förnybar och har fått sitt namn av läkaren Burril Bernard Chron, som år 1932 forskade i sjukdomen (Niemelä, 2006). Årligen insjuknar ca 500 personer i Finland i sjukdomen. Cirka 70 % av alla insjuknade har aktiva perioder och perioder då sjukdomen är mindre aktiv. (Mustajoki, 2012.)

Chrons sjukdom är en sjukdom som kan påverka hela mag-tarmkanalen, ända från munöppningen till ändtarmsöppningen. Skoven i Chrons sjukdom kan som i Colitis ulcerosa delas in i milda, måttliga och svåra skov. Vanligast är ändå att sjukdomen drabbar tunntarmen, tjocktarmen och ändtarmen. Tarmen har en slemhinna som på samma sätt som i Colitis ulcerosa blir sårig, då kroppens immunförsvar aktiveras och det i sin tur gör att en inflammation får sin början. (Mustajoki, 2012.) Vanliga symptom i samband med Chrons sjukdom är feber, diarré, magkramper och uttorkning. Symptomen gör att man känner sig energilös och saknar även aptit pga att symptomen ofta blir värre då man äter. (Chron´s & Colitis Foundation of America, 2013.)

Chrons sjukdom går inte att bota, utan det är frågan om en sjukdom som den insjuknade lever med hela sin livstid (Mustajoki, 2012). I Chrons sjukdom går inflammationen mer djupare i tarmväggen än i Colitis ulcerosa. Det här kan leda till besvär som bland annat fistlar och förtjockningar i tarmväggen, vilket kräver en operation. Vid Crohns sjukdom är det vanligt med kirurgiska ingrepp vid komplikationer, eftersom exempelvis fistlar kan vara invalidiserande för patienten (Hertvig & Ekesbo, 2011.) Hur man behandlar sjukdomen varierar på var i kroppen inflammationen befinner sig (Mustajoki, 2012).

2.1.3 IBD – en psykisk kris

”Ett psykiskt kristillstånd kan man sägas befinna sig i då man råkat in i en sådan livssituation där ens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte är tillräckliga för att man skall förstå och psykiskt bemästra den aktuella situationen.” (Cullberg, 1982: 13.)

För att en händelse ska räknas som en kris ska det vara något som plötsligt inträffar i en individs liv. Individen hamnar utanför sitt bekvämlighetsområde, vilket insjuknandet i IBD innebär. Härnäst presenteras Cullbergs definition av en kris och hur IBD kan definieras som en psykisk kris.

Cullberg (1982) poängterar att det är viktigt att veta vilken den utlösande situationen är i den psykiska krisen. Han delar livssituationer som kan utlösa kriser i två olika slag. Det första kallar han för traumatiska kriser och det andra för livskriser. En traumatisk kris är en plötslig, oväntad, situationsbunden och svår yttre påfrestning, och utgör ett direkt hot mot individens känsla av säkerhet och kontroll. En livskris igen är en kris som kan bli övermäktig, men som hör till det normala livet, som kan jämföras med exempelvis att få ett barn, medan insjuknandet i IBD inte hör till en livskris. (Se Cullberg, 1982.)

Cullberg (1982) delar in krisens bearbetningsskeden i fyra olika faser:

1. Chockfas
2. Reaktionsfas
3. Bearbetningsfas
4. Nyorienteringsfas

Chock-, reaktions-, bearbetnings- och nyorienteringsfasen sker alltid i samma ordning, från 1–4. Chockfasen varar endast i några dygn och den insjuknade kan utåt sett verka normal, men inom sig känna stor ångest och kaos. Reaktionsfasen som kommer efter chockfasen gör att den insjuknade tvingas inse det skedd. Individens försvarsmekanismer mobiliseras i denna fas. Chock- och reaktionsfasen kallas tillsammans för den akuta fasen i krisen och den varar i ca 4–6 veckors tid. Det är vanligt att individen använder sig av försvarsmekanismer som bland annat förnekelse, som också är en copingmetod. Det här kommer jag att behandla närmare i kapitlet coping. Bearbetningsfasen, som gör att individen accepterar sin sjukdom och sitt insjuknade och det faktum att man måste leva

med sjukdomen. Slutligen uppstår nyorienteringsfasen där insjuknandet ses som ett ärr som följer individen under hela livet men som inte hindrar den insjuknades livskontakt. För att kunna nå den sista fasen, det vill säga acceptera sin situation, måste den insjuknade först ha arbetat sig igenom krisens alla andra faser. (Cullberg, 1982.)

Krisen kan ses som en pedagogisk lärandeprocess där det är viktigt att acceptera sin situation och anpassa sig. Utöver detta är det viktigt att krisens olika faser bearbetas på ett individvänligt sätt. För att klara av själva insjuknandet kan olika stödformer anses vara till stor hjälp, vilket behandlas i följande kapitel.

2.1.4 Stöd i samband med IBD

I Finland ordnas det i dag stöd för individer som insjuknat i en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (Chron och Colitis, 2013). Tidigare forskning kring IBD och behovet av stöd tyder på att individer som insjuknat i IBD lätt känner sig isolerade med sin sjukdom och har ett behov av att få råd (se Godber & Mayberry, 1988).

Eftersom insjuknandet i IBD är allt vanligare har sjukhus bland annat enskilda IBD-enheter, vilket effektiviserat enskilda individers vård. Utöver detta läggs stor vikt vid samarbetet mellan gastroenterologer och primärvårdsläkare, eftersom det är i primärvården de flesta IBD-patienterna upptäcks. (Hertervig & Ekesbo, 2011.) Exempel på var enheter för insjuknade finns är bland annat Mejlans sjukhus i Helsingfors, där främst sjukskötare fungerar som rådgivare för de insjuknande. Enligt tidigare forskning av Godber & Mayberry (1988) anses rådgivning vara bra, eftersom de flesta individer vid insjuknandet av IBD känner sig ensamma och hjälplösa med sin sjukdom. I dessa fall kan det kännas tryggt att få möjlighet att diskutera med en professionell. Forskning tyder på att största delen av de insjuknade vill ha rådgivning, vilket styrker rådgivningens betydelse. (Se Godber & Mayberry, 1988.) En sjukskötare som känner till IBD och är kompetent att hantera patienter som insjuknat i den obotliga sjukdomen kan påverka hur väl de insjuknade förstår sin sjukdom och accepterar den. De ansvarsområden som en sjukskötare har vid handledningen för den insjuknade kan innefatta bland annat undervisning om sjukdomen och sjukdomens behandling samt rådgivning om olika möjligheter att minska stress och ångest. (Smith et al., 2002.)

Folkpensionsanstalten (FPA) stöder individer med en specialersättning ifall det är fråga om en långvarig och svår sjukdom. Specialersättningen är högre än grundersättningen och ansöks genom att lämna in ett B-läkarutlåtande till FPA. (FPA, 2014a.) FPA stöder den insjuknade genom att ersätta 65 % av läkemedelskostnaderna i samband med IBD. (FPA, 2014b & Chron & Colitis 1/2013.) Utöver detta ordnas anpassningskurser tillsammans med Chron & Colitis -förbundet som de insjuknade har möjlighet att delta i (Chron & Colitis 1/2013; Chron & Colitis 3/2013).

I Finland finns ett förbund som heter Chron och Colitis-förbundet. Förbundet är grundat för personer som insjuknat i IBD och för personer vars nära släkting insjuknat i sjukdomen. Föreningen grundades år 1984 och det är en nationell förening vars huvudmål är att stödja insjuknade och fungera som intresseorganisation. Finlands Chron och Colitis – förening är även medlem i Europeiska Chron och Colitis-förbundets union sedan 1997 och får stöd för sin verksamhet av Penningautomatföreningen (RAY). Föreningen arrangerar kurser för individer som nyligen insjuknat i sjukdomen och för deras anhöriga samt ger ut sin föreningstidning till egna medlemmar med information om bland annat aktuell forskning om sjukdomen. Utöver detta har organisationen även telefontider för insjuknade då insjuknade kan diskutera med någon som känner till sjukdomen. Förbundet upprätthåller ett diskussionsforum med olika rubriker, där man kan diskutera med andra insjuknade om sin sjukdom och om tankar relaterade till sjukdomen. (Chron & Colitis, 2013.) Chron och Colitis-förbundet ordnar också massföreläsningar och utvecklar broschyrer för de insjuknade. I dag är förbundets medlemskort även ett toalettpass, vilket underlättar tillgången till allmänna och privata toaletter. (Chron & Colitis 1/2013; Chron & Colitis, 3/2013.)

2.1.5 Sammanfattning

Sammanfattningsvis kan man säga att Colitis ulcerosa och Chrons sjukdom liknar varandra vad gäller symptom och läkemedelsbehandling. Det är orsaken till att jag i min pro gradu-avhandling bestämt mig för att senare i mitt arbete inte skilja på dessa två. Kännetecknande för kroniska inflammatoriska sjukdomar är att symptomen går i skov, där den insjuknade emellanåt mår bättre och emellanåt sämre, trots läkemedelsbehandling. Det går inte att

bota själva sjukdomen, endast att lindra symptom. Genom att lindra symptom med läkemedelsbehandling kan kort- och långvariga bieffekter av själva läkemedlet förekomma. Största skillnaden mellan Colitis ulcerosa och Chrons sjukdom är att den förstnämnda endast drabbar tjocktarmen medan den senare kan befinna sig var som helst i den insjuknades mag-tarmkanal.

Insjuknandet i en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom är en traumatisk kris som den insjuknade måste bearbeta. Stöd och rådgivning för individer som insjuknat i en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom kan fås via sjukskötare på sjukhus, där sjukskötare fungerar som rådgivare. Utöver detta erbjuder Chron & Colitis – förbundet stöd för insjuknade där detta förverkligas med hjälp av bland annat kurser för att stödja den insjuknade och de närmaste anhöriga.

2.2 Begreppet hälsa

Hälsa kan ses som en egenskap som främjar människans ork (Vuori 2010 & Ihanainen et al. 2008) och människans totala välbefinnande (Social- och hälsovårdsministeriet 2000: 10). Inledningsvis kommer jag att kort berätta mer om vad ordet hälsa traditionellt och icke traditionellt innebär. Därefter diskuterar jag coping i samband med insjuknandet i IBD. Slutligen tar jag upp känslan av sammanhang (coherence) i samband med insjuknandet i IBD.

Enligt Ojanen (2001) nås välbefinnande i samband med fysiskt, psykiskt och socialt välstånd. Det fysiska, psykiska och sociala välståndets betydelse kommer också fram i Världshälsoorganisationens (VHO) definition på hälsa. Enligt Ahmadi (2008) enligt VHO är hälsa *”högsta möjliga välbefinnande hos den enskilde individen, fysiskt andligt, psykiskt och socialt och inte enbart i frånvaro av sjukdom”*. Ojanen (2001) ser alltså på hälsa enligt den så kallade vanliga definitionen, medan VHO enligt Ahmadi (2008) även tar upp faktumet att hälsa kan upplevas fastän individen i fråga skulle ha en sjukdom. Denna tanke stöds även av Brattberg (2008) som påpekar att hälsa inte förutsätter att man är frisk, det vill säga att en sjukdomsdiagnos saknas. Enligt Brattberg (2008) är det viktigt att komma ihåg att hälsa och ohälsa inte är varandras motsatsord. Detta är orsaken till att individer med svåra sjukdomar ändå kan uppleva hälsa (Dahlberg & Segesten 2010).

Då en individ insjuknar i IBD rubbas balansen i välbefinnandet. Den plötsliga händelsen leder till att en traumatisk kris uppstår, där det för individen blir nödvändigt att hantera påfrestande krav, det vill säga att coping och bearbeta insjuknandet på ett individvänligt sätt. (Se Lazarus & Folkman, 1984.)

2.2.1 Coping i samband med IBD

I det här kapitlet behandlar jag ämnet coping och olika typer av copingmetoder. Jag kommer även att diskutera hurdana copingstrategier individer som insjuknat i en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom kan ha hjälp av.

Begreppet coping härstammar från ordet coup som betydde chock eller explosion i stridssituationer (Karvinen, Koponen, Ollineimo, Räsänen & Saarivuo, 2013). Coping kan definieras på olika sätt, men jag har valt att använda mig av Lazarus och Folkmans (1984) definition på coping som är: ständigt föränderliga kognitiva och beteendemässiga försök att hantera specifika yttre och/eller inre krav som bedöms som påfrestande eller överstigande resurser som personen har (Lazarus & Folkman, 1984). Värdefullt att poängtera är även det faktum att Lazarus och Folkmans copingteori bygger på stressteori, vilket kommer fram i nästa stycke (Se Andersson, 2009).

Lazarus & Folkmans teori om stress och coping består av tre processer: primär bedömning, sekundär bedömning och coping (Lazarus & Folkman, 1984). Då en stressfull situation uppstår, sker en primär bedömning. Den primära bedömningen har som uppgift att skilja på ifall händelsen är positiv eller negativ för den enskilde individen. Ifall situationen som uppstått är negativ sker det vid den primära bedömningen också en bedömning om hur skadlig och hotfull händelsen verkar vara. Om situationen bedöms som icke hotande upplevs lite eller ingen stress alls. Ifall situationen däremot ses som ett hot sker en sekundär bedömning för att fastställa individens tillgängliga resurser och förmåga att hantera eller klara av stressen. Ifall individen anser sig ha verktyg till att hantera stressen uppstår lite stress medan ifall individen inte anser sig ha verktyg att hantera stressen kommer situationen att leda till en känsla av ångest. (Erger & Marelich, 2004.)

Copingmetoder är planmässiga tillvägagångssätt medan copingstrategier är långsiktiga

tillvägagångssätt där den insjuknade ofta använder sig av många olika copingmetoder. (Brattberg, 2008.) Copingstrategier är kognitiva beteendereaktioner som individer antar vid stress (Erger & Marelich, 2004). Det finns olika copingstrategier, där ordet strategi syftar på de åtgärder som en person vidtar för att hantera en svår situation. Vilken strategi individen väljer att använda sig av beror på hur personen lärt sig att hantera svåra situationer tidigare i sitt liv. (Brattberg, 2008.) Copingstrategier innehåller å ena sidan insatser vars mening är att minska eller reglera stressiga känslor och å andra sidan insatser där meningen är att ändra på den stressande situationen. Tidigare forskning om coping visar att båda typerna av coping används oftast tillsammans. (Se Folkman och Lazarus, 1984.) Att använda socialt stöd kan även ses som coping, vilket jag tar upp senare i detta kapitel (Se Karvinen et al, 2013).

Coping kan användas av individer med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom eftersom coping beskriver en persons förmåga att hantera situationer som kan vara bland annat känslomässigt krävande och stressfyllda (Folkman och Lazarus, 1984 & Atkinson, Smith & Sotho, 2010). IBD kan ses som en pinsam, obekvämlig och utmattande sjukdom för den insjuknade, vilket gör sjukdomen känslomässigt svår att hantera. (Se Chrons & Colitis foundation of America, 2013).

Brattberg (2008) hävdar att det finns tre olika typer av copingstrategier:

1. problemfokuserad coping
2. emotionfokuserad coping
3. undvikande coping

Problemfokuserad coping i samband med IBD innebär bl.a. att den insjuknade försöker anpassa sig till nya förutsättningar, fattar beslut eller söker efter information om sin sjukdom (Se Lazarus 1993; Brattberg, 2008). Problemfokuserad coping kallas också för uppgiftsorienterad coping och används speciellt av individer i ett livshotande tillstånd. Emotionfokuserad coping, som är den andra copingstrategin, innebär att den insjuknade tar hand om sina egna känslor och inre problem. Tyngdpunkten ligger på att acceptera och omvärdera sin situation och sitt liv. Det sociala stödet är ett medvetet copingsätt och slås ofta ihop med emotionfokuserad coping. (Brattberg, 2008.) Det är vanligt att coping sker med hjälp ett stödnät, där familj och vänner får en att känna sig bättre och med vilka man kan

tala om sin sjukdom (Atkins, Smith & Soto, 2010). Det är genom de sociala relationerna som verkligheten att vi faktiskt är sjuka går upp för oss (Se Erger & Marelich, 2004). Undvikande strategier med andra ord ineffektiv coping, som är den tredje copingstrategin, är bland annat att man förnekar den svåra situationen. Ett exempel på ineffektiv coping då man försöker förneka insjuknandet i IBD kan vara att använda narkotika eller andra rusmedel. (Se Lazarus 1993.) Undvikande strategier är strategier som bäst fungerar på kort sikt och i situationer som inte går att kontrollera. Det är inte ovanligt att den insjuknade först använder sig av en undvikande strategi, exempelvis att den insjuknade förnekar svårigheterna, som senare byts ut till en närmandestrategi, exempelvis att den insjuknade accepterar situationen och går vidare i livet. (Brattberg, 2008.)

Terapi, alltså diskussion med en expert, exempelvis en psykiater, är en del av en självförverkligande process, vilket kan bli nödvändigt vid insjuknandet i en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. För att terapin ska vara framgångsrik bör där ingå reflektion över individens liv och det kräver medveten bearbetning av den svåra situationen. Man kan säga att terapi är ett tillfälle där individen diskuterar kring livets olika, möjliga, inriktningar. En terapeut kan ses som en katalysator som får igång en självterapeutisk process. Det viktigaste är att förstå och att vara medveten om att varje händelse i livet är ett nytt ögonblick, som kan leda till antingen något positivt eller negativt. Det bör poängteras att en negativ händelse även kan resultera i något positivt. (Se Rainwaters enl. Giddens, 1991.)

Fastän jag stöder mig på Lazarus & Folkmans (1984) syn om coping, där de utgår från att coping är olika strategier anser jag att coping går på ett mer djupare plan. Enligt min åsikt är coping en genomsyrande process, där individen istället för ytliga strategier lär sig genom fundamentala processer, där individer emotionellt, kognitivt och beteendemässigt måste lära sig, att bemästra svåra situationer, i detta fall insjuknandet i IBD.

Avslutningsvis kan man säga att coping är ett mångfasetterat begrepp där tankar, känslor och handling är inblandade (Se Lazarus 1993). Det går att copera på många olika sätt, där olika strategier ofta används tillsammans. Det gäller för den insjuknade att hitta de sätt som i en viss situation bäst passar en själv, vilket stöder tanken om en process med livslångt lärande. Vilken copingmetod en individ väljer beror bland annat på hur stark känsla av sammanhang en individ har, vilket redovisas i följande kapitel.

2.2.2 Känsla av sammanhang i samband med IBD

Jag har valt att behandla Antonovskys (1987) teori om känsla av sammanhang (KASAM). Den teorin går ut på hur en individ med en hög KASAM bemästrar motgångar, i detta fall en kris på ett effektivare sätt än en individ med låg KASAM. KASAM är en teori som diskuterar hur man kan förstå enskilda individers stresshantering, det vill säga hur vissa människor blir mer motståndskraftiga mot stressfaktorer som de möter i det dagliga livet än andra. Härnäst kommer jag att gå närmare in på hur begreppet KASAM uppstod och vad själva begreppet betyder. Jag kommer även att diskutera KASAM:s betydelse vid insjuknandet av en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom.

Antonovskys teori om KASAM kommer från hans tidiga studier om hur judiska kvinnor överlevt koncentrationslägren med sin hälsa i behåll, trots bedrövliga omständigheter. Antonovsky lade märke till att hur de som överlevt koncentrationslägren hanterat sina upplevelser påverkade hur de mårde senare i livet. Med andra ord resulterade Antonovskys studie om de judiska kvinnorna i en frågeställning om hälsobringande faktorer ursprung, det vill säga det salutogena perspektivet. Istället för att se det sjuka hos individen koncentrerar sig Antonovsky till det salutogena, med andra ord det friska hos individen. Utöver detta menar Antonovsky att människan befinner sig mellan det friska och det sjuka. Då en individ upplever KASAM medför det att individen är närmare det friska än det sjuka. (Antonovsky, 2007.)

KASAM påverkar en individs syn på livet samt hur individen reagerar på stressfulla situationer (Eriksson & Lindström 2005a). Antonovsky identifierar tre egenskaper som enligt honom är av central betydelse för att vissa individer klarar sig bättre än andra i svåra situationer (Antonovsky 2007). Dessa egenskaper är:

1. begriplighet
2. hanterbarhet
3. meningsfullhet

(Turku 2007).

Inledningsvis menar han med ordet begriplig på känslan av att livet är begripligt, det vill säga att det finns en orsak till att individen insjuknat i IBD. Då en individ har hög känsla av begriplighet är exempelvis insjuknandet i IBD något som individen anser att går att

ordna eller förklara. Med ordet hanterbarhet syftar han på att känslan av insjuknandet i IBD går att hantera och att det finns olika bearbetningsstrategier som man har till sitt förfogande, exempelvis hjälp av en expert, i detta fall en läkare. Han nämner även att då en individ har hög känsla av hanterbarhet kan individen se sig som ett offer, men blir inte överväldigad av det. Slutligen menar han med meningsfullheten att insjuknandet betyder en utmaning som är värd att övervinna. Då det finns en hög KASAM är insjuknandet acceptabelt, då man tvingas inse meningsfullheten i det och klara sig igenom insjuknandet med sin värdighet kvar. (Se Antonovsky 2007.)

Antonovsky menar att begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är sammanflätade och att styrkan av dessa tre komponenter bestämmer och styr vilken nivå av KASAM en människa har. I detta fall hur bra individen klarar sig efter att fått diagnosen av IBD. (Se Davidson, Feldman & Margalit, 2012 ; Se Antonovsky 2007.)

Då den insjuknade har stark KASAM blir den hotfulla situationens känslor mer gripbara och de bidrar till aktivt handlande. Om en individ har svagare KASAM medför det mer diffusa känslor varvid individen istället för aktivt handlande förtränger det som borde hanteras. (Antonovsky, 2007.) KASAM har använts mycket inom forskning kring kroniska sjukdomar av bland annat: Callahan & Pincus (2005); Ekman, Fagerberg & Lundman (2002); Koskinen, Kouvonen, Toppinen-Tanner, Väänänen & Wood (2008) och Donoghue, Gallagher & Stein-Parbury (2008).

KASAM har kritiserats genom tiderna av bland annat Eriksson & Lindström (2005b). Erikssons & Lindströms forskning (2005b) fokuserar på empiriska studier av KASAM-skalan vars mening var att sammanfatta, analysera och presentera kunskapsläget om det salutogena konceptet mellan åren 1992 och 2003. Den empiriska studien innehöll 458 publicerade artiklar samt 13 doktorsavhandlingar. I deras forskning riktas kritiken mot att det inte än finns kunskap om ifall KASAM är beroende av genetiska faktorer eller ej (Eriksson & Lindström, 2005b). Också Antonovsky (2007) för en diskussion mot ifall KASAM är medfött eller inlärt där han hävdar att KASAM kan vara både medfött och inlärt. Utöver detta riktas kritik mot att Antonovsky inte uttryckt vad en normal KASAM är, utan han förklarar KASAM som antingen ett högt eller ett lågt värde. Kritik riktas även mot KASAM och dess stabilitet, där Antonovsky (2007) själv hävdar att KASAM är stabilt, medan den empiriska studien av Eriksson & Lindström (2005b) hävdar att ju äldre

en person är desto högre KASAM har personen ifråga. Uppfattningen om att KASAM blir mer stabilt efter mognad stöds även av Feldt, Kivimäki, Koskenvuo, Lintula, Suominen & Vahtera (2007). Värdefullt att poängtera är att det är oklart ifall högre KASAM hos äldre beror på faktum att friska människor överlever, eller på att människor med en hög KASAM hålls friska. Eriksson & Lindström (2005b) stöder sig på den sistnämnda förklaringen.

Tidigare studier av Braun-Lewensohn, Sagy, & Roth (2011) påvisar att det finns ett direkt samband mellan nivån på KASAM och på positiva, problemlösande copingstrategier istället för undvikande copingstrategier som individen använder sig av. De hävdar att detta kan ha en positiv inverkan på individens hälsa samt välbefinnande.

2.2.3 Sammanfattning

Antonovskys teori om KASAM är tredimensionell där känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är viktig för att nå en hög KASAM. Tidigare forskning visar att en hög KASAM ofta bidrar till effektiva copingstrategier som problem- och emotionfokuserad coping, vilka är mer önskvärda än undvikande copingstrategier.

Det finns olika copingstrategier som individen kan använda sig av. Det är vanligt att olika strategier används samtidigt. Beroende på vilken copingstrategi som den insjuknade väljer att använda sig av kan resultaten se olika ut.

Med stöd av den hälsodefinition som tidigare redovisats för i kapitlet om begreppet hälsa och Antonovskys teori om KASAM, kan man säga att den process som hjälper människor att uppleva hälsa är en hög KASAM, liksom ett fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande trots sjukdom.

2.3 Identitet

I den här delen av min teoretiska referensram kommer jag först att presentera begreppet identitet, varefter jag går in på hur identiteten bildas. Begreppet identitet är relevant för arbetet eftersom självbilden är en del av en individs identitet. Därefter diskuterar jag självbilden och hur den utformas. Slutligen behandlas hur identiteten ändrar i samband med insjuknandet i en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom.

Giddens (1991, 65) hävdar att: *"Individen tillägnar sig sitt förflutna genom att låta det filtreras genom föreställningarna om framtiden."* Med detta menas att för att självidentiteten ska formas förutsätts en berättelse där individen skapar berättelsen av sig själv. Dessa konstruktioner är beroende av både tolkningar av det förflutna som av förberedelser inför framtiden. Man kan säga att individen gör en livsplanering, där han/hon har olika förväntningar på livet. (Giddens, 1991.) Ett uttryck av Giddens (1991; 95) som knyter samman dessa tankar är hans uttryck att: *"Vi är inte det vi är, utan det som vi gör oss till."* Då man närmare förklarar detta uttryck kan man säga att vad en individ blir beror på rekonstruerade ansträngningar om bland annat framtida förväntningar från individens sida.

Identitetens utveckling och socialt umgänge är sammanbundna. Det egna jaget byggs upp under hela livet och formas av olika händelser som individen tar del av under sitt liv. Alla händelser påverkar ändå inte identitetsutvecklingen, utan endast de som på något sätt är betydande för individen. Insjuknandet i IBD kan ses som en händelse som påverkar identitetsutvecklingen. På så sätt blir identiteten en avspegling av människans livsberättelse, vilken kan delas in i tre olika huvudfaser: början, mitten och slutet. (Se Kovero, 2004.)

Då man talar om identitet bör man ta i beaktande individens egna subjektiva självuppfattning, eftersom identiteten i själva verket bygger på den subjektiva självuppfattningen. Identiteten består alltså av individens egna uppfattningar om sig själv som en social aktör. Man kan säga att utan socialt umgänge vore det omöjligt att skapa sig en identitet, eftersom identitetsbildningen sker i växelverkan med andra människor. Man reflekterar över sig själv och sitt agerande i kontrast mot andras agerande, vilket jag i nästa kapitel går närmare in på. (Se Säfström, 1999.)

Självets utvecklingslinje innebär att egna livserfarenheter integreras med i självutvecklingens berättelse. Det vill säga att individen skapar ett så kallat personligt trossystem vars främsta uppgift är att vara lojal mot sig själv. De centrala referenspunkterna etableras inifrån och utgör basen för hur individen konstruerar och rekonstruerar sin livshistoria. (Giddens 1991.) Livsmöjligheterna är de som bestämmer individens livsval. Om man blivit svårt sjuk kan man inte nödvändigtvis göra de saker som

man vanligtvis skulle ha gjort: träffa kompisar, studera i normal studietakt. (Se Giddens 1991.) Med andra ord kan man säga att insjuknandet i IBD är en kris i individens liv och utgör ett direkt hot mot individens känsla av säkerhet och kontroll, med andra ord ett hot mot individens identitet.

Insjuknande i IBD är en kris som är oförsägbart. Utöver detta är den situationsbunden och innebär bland annat ett hot mot den sociala identiteten. Det är med andra ord fråga om en traumatisk kris, vilket jag redogjorde för tidigare i denna avhandling. (Se Cullberg, 1982.) Självbilden som redogörs för näst är en del av individens identitet.

2.3.1 Självbild i samband med IBD

En människas identitet är mer än bara summan av olika biologiska faktorer så som ålder, kön och etnicitet. De värderingar människan har och till vilka sociala grupper hon hör beskriver vem hon är; alltså hennes identitet. (Kovero, 2004.)

Människan ser sig ofta som samma person oberoende av tid och sammanhang. Trots att man som barn var annorlunda är man ändå fortfarande som vuxen samma person. Samma gäller olika situationer som människan är delaktig i. En och samma individ kan tillhöra flera olika grupper, vilket leder till att hon kan ha olika roller i olika sociala situationer, men ändå förbli samma person. (Säfström, 1999.)

Individens självbild består av de delar av personligheten som individen själv är medveten om (Andrews & Roy 1994). I följande avsnitt definieras ordet självbild med hjälp av Andrews och Roys modell.

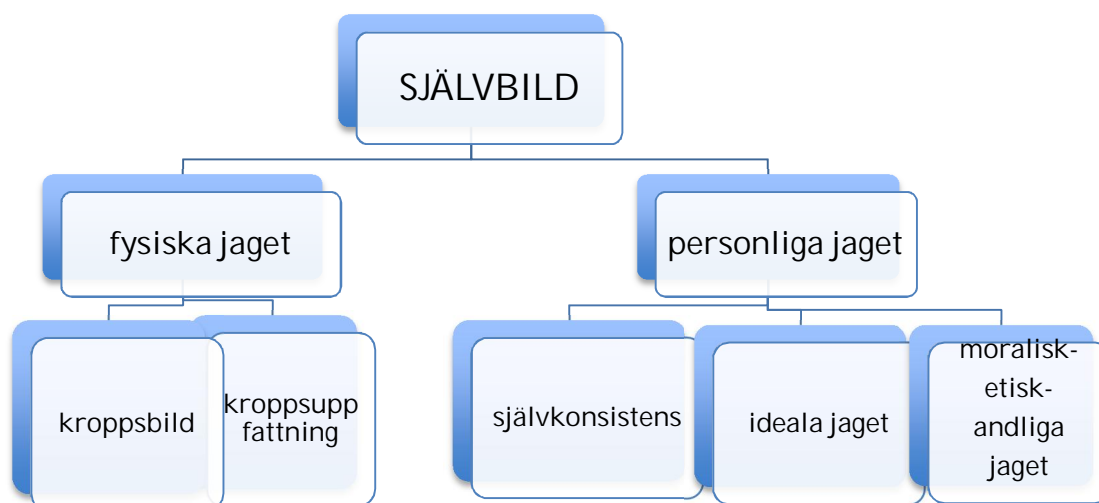


Bild 1. Individens självbild, dess delområden och delkomponenter (Se Andrews & Roy 1994: 143)

I Andrews och Roys (1994) adaptationsmodell delas självbilden i två delar: i det fysiska och personliga jaget, vilket även framkommer i bild 1. Bilden kunde kritiseras eftersom den saknar sambandet mellan det fysiska och personliga jaget, det vill säga mellan kropp och själ, vilka enligt min syn inverkar på varandra. Både det fysiska och personliga jaget kan ändra i samband med insjuknandet i IBD.

Det fysiska jaget inkluderar två delkomponenter, det vill säga kroppsbeelden och kroppsuffattningen. Med kroppsbeeld menas hur individen ser på sitt utseende och på sin fysiska essens, där den insjuknade kan tänkas besvara frågan: hur ser jag på mig själv? Uttryck som till exempel jag borde gå ner i vikt och jag ser rätt så bra ut berättar om individens kroppsbeeld. Med kroppsuffattning menas hur individen ifråga klarar av att uttrycka sig själv som en fysisk varelse samt hur denne känner. Ett exempel på reaktioner där kroppsuffattning kommer fram är konstaterandet ”jag är trött”. (Andrews & Roy 1994.)

Det personliga jaget inkluderar tre delkomponenter vilka är: självkonsistens, det ideala jaget och det moralisk-etisk-andliga jaget. Med självkonsistens menas upprätthållandet av den inre ordningen och balansen. Exempel på hur självkonsistensen kan synas är hur den insjuknade reagerar på själva insjuknandet eller hur denne känner inför en operation. Det

ideala jaget igen är det en individ vill vara i framtiden eller vad denne klarar av, vilket bland annat kan uttryckas med hjälp av konstaterandet: ”jag vill bli sjuksköterska”. Den insjuknade kan även önska sig kunna leva utan sjukdomens besvär. Det moralisk-etisk-andliga jaget inkluderar individens trossystem och bedömning av vem jag är och vad det är jag tror på, vilket av den insjuknade kan uttryckas med hjälp av uttalanden som till exempel ”det finns en mening för insjuknandet” samt ”Gud tar hand om mig under operationen”. (Se Andrews & Roy, 1994.)

Bilden av självet används för att klargöra hur självet byggs upp och utmynnar i frågan: Vem är jag? (Andrews & Roy 1994.) För att kunna svara på frågan vem är jag? bör man enligt Säfström (1999) även fråga sig var är jag? Med ordet var syftar Säfström på det sociala, det vill säga människans intellektuella, emotionella, sociala, kulturella och historiska aspekter. Dessa olika aspekter påverkar och bygger individens identitet, d.v.s. besvarar den enskilda individens fråga om vem man är. (Säfström, 1999.)

All erfarenhet som individen har, som exempelvis känslor och värderingar, styr individens beteende. Man kan säga att självbilden är en ram med hjälp av vilken individen är i kontakt med resten av världen. Individen bedömer sig själv och sitt förhållande till andra i samband med samspelet. Samtidigt lär individen sig att förstå sig själv. Individen måste veta vem han/hon är, för att kunna se sig som en helhet. Med andra ord kan man säga att en psykisk helhet är nyckelordet då man talar om individens självbild. (Andrews & Roy 1994.)

Enligt McAdams har den moderna människan två olika livsberättelser. Den ena berättelsen kan man kalla för den officiella berättelsen som innehåller individens olika roller samt allmänna förväntningar. Den andra livsberättelsen är mera privat, som beskriver mera personligt vem man är ur ett mera subjektivt perspektiv. (Kovero, 2004.) Denna tanke stöds även av Ryberg (2000) när han diskuterar individers bild på sig själv och när han tar fram hur individen ser på sig själv samt hur individer vill bli sedd av andra. Personlig identitet kan även kallas för identitetens inre kärna som definierar vem man är, alltså självbilden.

Den personliga identiteten gör det möjligt för människan att handla självständigt och är kopplad till vår fysiska existens. Individens identitet kan ses som en blandning av dessa två

olika berättelser. Med andra ord består identiteten av både det offentliga och det mera personliga jaget. (Se Kovero, 2004.)

2.3.2 Hur identiteten förändras i samband med IBD

I detta kapitel behandlas hur identiteten kan förändras då man insjuknat i IBD. Först behandlas vad som sätter igång förändringen, varefter jag diskuterar detta fenomen i samband med insjuknandet i IBD.

Enligt tidigare forskning, exempelvis Ryberg (2010) fungerar människan som bäst då det råder en balans mellan det fysiska och psykiska, alltså mellan kropp och själ. Då denna balans rubbas kan det ha ödesdiga konsekvenser för en individ. (Ryberg, 2010.) Ödesdiga situationer kan förklaras som situationer som har avgörande konsekvenser för en individ eller grupp. Det är situationer som påverkar individens eller gruppens framtid och även livsöde, vilket insjuknandet i IBD kan göra. (Goffman enligt Giddens 1991 & se Cullberg, 1987.)

Förutom att människorna har olika roller som sinsemellan kan vara motstridiga, finns det en del egenskaper som förväntas av så gott som alla. Dessa egenskaper kan ses som normen i det samhälle vi lever i. Ungdomlighet, god hälsa och effektivitet är exempel på egenskaper som så gott som alla strävar efter. Att till exempel insjukna i en sjukdom som leder till att livet förändras kan påverka den insjuknades självuppfattning. (Se Kovero, 2004.)

Som en ödesdig händelse, närmare sagt en kris, kan räknas då man får resultatet från en läkarundersökning att man insjuknat i IBD. Då blir det aktuellt att be eller få råd av en expert (Se Giddens 1991, se Cullberg, 1982). Att insjukna i en allvarlig sjukdom kan därmed leda till att den egna identiteten förändras. Identitetsförändringen kan ske på grund av förändrade värderingar. Med det här avses att det som individen innan insjuknandet ansåg som viktigt och värt att sträva efter, kan ersättas av andra värderingar. (Kovero 2004.)

Det är även värdefullt att poängtera att ödesdiga ögonblick inte alltid betyder att något måste gå dåligt, utan det kan också vara situationer där individen måste fatta beslut utanför sitt bekvämlighetsområde. Då man insjuknar i IBD kan detta synas vid bland annat behovet att ändra på sina värderingar. (Se Giddens, 1991.)

2.3.3 Sammanfattning

Man kan säga att människans identitet utvecklas och ändras under hela livet och har en början, en mitt och ett slut. Människans identitet byggs upp av både det personliga och det sociala. Självbilden och dess utformning är av betydelse då individens identitet diskuteras eftersom självbilden är en del av en individs identitet. Människans främsta uppgift är att vara lojal mot sig själv, vilket kan vara svårt då man insjuknar i IBD.

Slutligen kan man säga att insjuknandet i IBD är en ödesdig händelse, med andra ord en traumatisk kris som drabbar individen. Insjuknandet kan förändra individens självbild vilket även leder till en förändrad identitet.

2.4 KASAM, trauma, kris, identitet och coping – en sammanfattning

I det här arbetet har många olika begrepp redovisats. Härnäst kommer jag kort att diskutera hur jag upplevt att begreppen KASAM, trauma, kris, identitet och coping enligt litteraturen som jag läst är kopplade med varandra.

I det här arbetet utgår jag ifrån att KASAM är medfött där värdet av KASAM hos den enskilda individen har en inverkan på hur den insjuknande reagerar på en traumatisk kris, i detta fall insjuknandet i IBD. Själva insjuknandet kan bidra till en förändrad identitet, det vill säga en identitetskris där stöd vid insjuknandet och val av copingmetoder har en betydelse för hur individen bemästrar den ödesdiga händelsen.

Enligt min mening innefattar ovan nämnda begrepp processer som en individ bearbetar vid insjuknandet i IBD. Å ena sidan fungerar begreppen som en loop. Med andra ord bearbetar individen insjuknandet från begrepp till begrepp. Å andra sidan är begreppen processer som pågår samtidigt där den enskilda processens utkomst kan inverka positivt

eller negativt i en annan pågående process. Som exempel kan positiv förstärkning nås genom fungerande val av copingmetoder. Positiva förstärkningen kan omformulera den insjuknades identitet och på detta vis förstärka en individs medfödda KASAM, vilket för sin del igen har en inverkan på hur individen hanterar den traumatiska krisen.

Tidigare forskning av Antonovsky (2007) tyder på att människor med hög KASAM är ”vaccinerade” mot ohälsa. Detta hjälper den insjuknade att välja copingmetoder och stöder bevarandet av en positiv självbild.

2.5 Litteraturgenomgång

Det här kapitlet är en litteraturgenomgång där olika teman som kommit fram i tidigare forskning kring IBD presenteras. Litteraturöversikten är relevant för att läsaren skall få en uppfattning om vad som forskats kring tidigare och hurdana resultat man kommit fram till.

För en person med kronisk tarmsjukdom kan det ta upp till ett år innan hen får sin diagnos (Rentola, 2014). Enligt en färsk meta-analys av Griffiths, Kemp & Lovell (2012) lever individer med IBD i en värld av sjukdom, oavsett om själva sjukdomen är aktiv eller mindre plågende. Närmare sagt upplever människor som har IBD en konstant konflikt: de vill vara normala men sjukdomen gör det omöjligt för dem. Insjuknade har även beskrivit sjukdomen som begränsande där insjuknandet bland annat beskrivits påverka individen så att hen isolerar sig och går miste om det vardagliga livet. Att jag använder mig av en meta-analys i denna del av arbetet känns naturligt, eftersom den endast är några år gammal och inkluderar sex publicerade forskningar och en opublicerad avhandling kring forskning inom IBD. Griffiths, Kemps & Lovells (2012) resultat stöds även av Abrahamowicz, Bitton, Cohen, Daly, Dobkin, Katz, Sewitch, Szego & Wild (2001) vars forskning påvisar samband mellan sjukdomsaktivitet och psykiskt lidande. Enligt rapporter har patienter med aktiv IBD statistiskt signifikant högre tendens för bland annat psykiskt lidande, depression, fobisk ångest, och psykotisism.

Tidigare forskning av Casati & Toner (2000) har identifierat problem som framträder hos personer med IBD. Problem som förekommer är exempelvis försämrad energinivå, bristen på kontroll, kroppsuppfattning, isolering och rädsla. Den insjuknades kroppsuppfattning som i samband med insjuknandet kan förändras är enligt tidigare forskning ett problem.

Mediciner och kirurgi kan i hög grad påverka utseendet och kan vara särskilt förödande för vissa individer med IBD. Den här tanken stöds av Haapamäki (2011) som i sin doktorsavhandling hävdar att insjuknade i ett lugnt skede av sin sjukdom ofta är oroliga om biverkningar av medicinering, kroppsuppfattning, och de ökade riskerna för kirurgi eller för att insjukna cancer. På grund av detta torde tyngdpunkten enligt henne ligga lika mycket på att stöda insjuknade med deras tankar och farhågor som att lätta på enskilda IBD symptom.

Det kan vara svårt för personer med IBD att diskutera med andra om ämnen som döden och långsiktiga komplikationer. En orsak till detta har angetts vara att den insjuknande utåt ser ut att vara frisk men inom sig sjuk. Att sjukdomen uppfattas som osynlig är en orsak till att det kan kännas svårt att leva med sjukdomen. (Griffiths, Kemp & Lovell, 2012.) Att sjukdomen känns svår att leva med på grund av dess osynlighet stöds även av Rentola (2014)

Tidigare forskningar visar att bristen på förståelse och tvivel från andra över att insjuknade faktiskt är sjuka kan väcka känslor som ilska och frustration hos de insjuknade. Det är viktigt att poängtera att dessa känslor speciellt uppkommer mellan den sjuka och sjukas familjemedlemmar. (Griffiths, Kemp & Lovell, 2012.) Insjuknade kan känna sig som en börda för andra enligt Casati & Toner (2000). Utöver detta anser personer som insjuknat ofta att de inte når sin fulla potential på grund av sin sjukdom. Om de insjuknade mår bra och är säkra på sin egen förmåga att hantera sin sjukdom, är det sannolikt att de insjuknade anser att de når sin fulla potential inom områden som arbete, relationer och ekonomi (Artz, Doerfler & Keefer, 2012). Insjuknandet i IBD kan begränsa valet av yrke på grund av sjukdomens symptom. Möten och aktiviteter kan behöva avbrytas utan varsel, vilket uppfattas stressande. Utöver stress hos den sjuka innebär det också stress hos den sjukas familj, vänner och arbetskamrater. (Casati & Toner, 2000.)

På basis av tidigare studier av bland annat Casati & Toner (2000) kan man säga att sjukdomsrelaterade problem har en stor inverkan på livskvaliteten hos individer med IBD. Att livskvaliteten är sämre hos dem som insjuknat i IBD än hos normalbefolkningen poängteras av bland annat Haapamäki (2011). De insjuknade kan känna brist på information från det medicinska samfundet. Det har även gjorts forskning kring hur en integrering av patientens bekymmer och oro i vårdplanen kan underlätta vården av de

insjuknade. Det i sin tur tyder på en ökad effekt av behandlingar som nu finns till förfogande. Bättre klinisk vård och psykologisk rådgivning för utsatta grupper som exempelvis insjuknade med svår Chrons sjukdom kan enligt Amouri, Chtourou, Mnif, Mzid & Tahri (2010) förbättra den insjuknades livskvalitet. Tidigare forskning av Abrahamowicz et al. (2001) hävdar att strategier som har som mål att förbättra det sociala stödet och upplevd stress kan ha en positiv effekt på psykologisk stress. Detta kan i slutändan ha en förbättrad inverkan på den insjuknades hälsa.

3 Syfte och forskningsfrågor

Syftet med undersökningen är att synliggöra individen och uppnå en förståelse för hur individer som drabbats av en allvarlig obotlig tarmsjukdom upplever sin situation och hur de lärt sig leva med den. Med hjälp av en ökad förståelse kan stödet och behandlingsmetoderna utvecklas.

Avsikten är att klarlägga ifall och hur individernas självbild förändrats som en följd av sjukdomen. Utöver detta är meningen att få fram copingstrategier de insjuknade anger sig ha använt sig av och vilka upplevelser av stöd i anknytning till sjukdomen insjuknade upplever att de behövt och fått.

På basis av syftet är forskningsfrågorna följande:

1. Har insjuknandet förändrat självbilden och i så fall hur?
2. Vilka copingstrategier anger de insjuknade ha använt sig av?
3. Hurdant stöd upplever de insjuknade att de behövt och fått?

4 Metodologi

Eftersom jag är intresserad av att uppnå en förståelse för hur de insjuknade som ingår i min avhandling uppfattar sin situation är en kvalitativ ansats den mest lämpliga. Kvale (1997: 70) poängterar att *"Den kvalitativa intervjun är en unikt känslig och kraftfull metod för att fånga erfarenheter och innebörder ur undersökningspersonernas vardagsvärld. Genom*

intervjun kan informanterna förmedla sin situation till andra ur ett eget perspektiv och med egna ord.” Det är just denna tanke jag är ute efter, jag vill att mina informanter förmedlar sin egen situation med egna ord.

Jag har valt att använda mig av ett fenomenologiskt förhållningssätt, vilket varit en vanlig utgångspunkt inom kvalitativ forskning. Utöver det fenomenologiska förhållningssättet använder jag mig av lärdomar som påminner om hermeneutiken.

Då man använder sig av ett fenomenologiskt perspektiv krävs det av forskaren bland annat öppenhet, så exakta beskrivningar som möjligt av upplevda fenomen och att förkunskapen åsidosätts. I fenomenologin är det själva upplevelsen av ett visst fenomen som man vill fånga. (Lodico, Spaulding & Voegtle, 2006.) Med andra ord kan man säga att man försöker beskriva de enskilda informanternas upplevelser utan att förvränga upplevelserna. Tolkningar av upplevelser är något som inom fenomenologin, till skillnad från hermeneutiken, undviks. Målet med fenomenologin är att man presenterar livsvärlden som sådan, utan att tolka om den. Inom fenomenologin poängteras att forskarens förförståelse åsidosätts, vilket ger forskaren möjlighet att se informantens värld som informanten ser den. Inom fenomenologin riktas kritiken mot att forskaren ska bortse från sin förförståelse, eftersom poängen just är att ifrågasätta om det är möjligt att låta bli att tolka. (Patton, 2002.) Inom fenomenologin försöker man göra det osynliga synligt; meningen är att beskriva fenomen istället för att förklara eller analysera dem (Kvale, 1997). Inom fenomenologin finns något som kallas för fenomenologisk reduktion med vilket menas att forskaren sätter åt sidan sin förförståelse med andra ord sin förkunskap eller sina fördomar med avsikt att beskriva fenomenet utgående från informanternas erfarenheter. Det här för att få en så förutsättningslös beskrivning som möjligt. I fenomenologisk reduktion poängteras att fastän förförståelsen sätts åt sidan, så innebär det inte absolut frånvaro av förförståelsen, utan istället en kritisk analys av själva förförståelsen. (Kvale, 1997.)

Hermeneutiken är en metodlära med villkor om hur ett fenomen ska tolkas för att det ska bli sanningsenligt. Att använda den hermeneutiska cirkeln är viktig inom hermeneutiken, på så sätt tas både helheten och detaljerna av det undersökta fenomenet i beaktande. En forskare bör se ett fenomen i dess helhet och rätta sammanhang och även beakta alla mindre detaljer. Utöver detta är den metodologiska toleransen en betydelsefull grundprincip vid all tolkning där öppenhet, medvetenheten om den egna förförståelsen

samt öppenheten för andras tankar poängteras. Det är viktigt som forskare att klara av att hålla sig öppen för andras tankar och tolkningar. Man bör även acceptera att det i vissa fall kan råda en tolkningspluralism, vilket betyder att det finns flera lika godtyckliga tolkningar. Fastän tolkningarna kan vara olika i förhållande till varandra, kan de alla ändå vara lika rätta. Vilken tolkning som är lämplig att använda sig av i en situation bestäms enligt vilken synvinkel man ser på fenomenet som studeras. (Gilje & Grimen 1992.)

Jag anser mig ha nytta av diskussionen om hermeneutiken eftersom jag kan tillämpa de lärdomar hermeneutiken påminner oss om när jag bearbetar och analyserar informanternas svar. Detta här trots att avhandlingen utgår från ett fenomenologiskt förhållningssätt och försöker beskriva informanternas livsvärld så som de uppfattar den.

5 Undersökningens empiriska utförande

Jag valde att göra en kvalitativ undersökning för att klargöra ifall individernas självbild förändrats som en följd av sjukdomen, vilka upplevelser av copingstrategier de insjuknade upplevt att de använt sig av och hur stort stöd de upplever sig fått i anknytning till sjukdomen.

Målgruppen i pro gradu -avhandlingen är myndiga personer som bor i Södra Finland, som insjuknat som unga vuxna eller i vuxenålder. För att få delta som informanter i avhandlingen bör de insjuknade ha haft IBD i åtminstone två års tid. Informanterna har intervjuats för att få en förståelse av deras tankar i samband med insjuknandet i en obotlig tarmsjukdom.

5.1 Val av informanter

Jag har fått tag på mina informanter via bekanta samt via Chron och Colitis – förbundets verkställande direktör. Verkställande direktören lade ut min intervjufrågan som jag skickat henne på både finska och svenska via email på Chron & Colitis – förbundets hemsida och på deras Facebook-sida (se bilaga 1). Själva intervjufrågan innehöll kortfattad information om forskningen och information om vem man skulle kontakta ifall man var intresserad av att delta i den. Jag fick allt som allt över 20 kontaktförfrågningar av

individer som ville delta i avhandlingen. I detta skede valde jag att utesluta de som opererat bort hela tjocktarmen i sjukdomen Colitis ulcerosa. Jag besvarade alla kontaktförfrågningar, oberoende ifall personerna blev valda till intervjun eller ej. I början valdes informanterna i den ordning som de kontaktat mig och i slutskedet på basis av ålder och kön för att få ett så omfattande sampel som möjligt.

Ett kriterium för att ha ingått i min avhandling är att personerna måste ha haft diagnosen i åtminstone två års tid, eftersom insjuknandet i en kronisk inflammatorisk sjukdom är en kris där det ingår olika bearbetningsfaser som måste gås igenom (Se Cullberg, 1982). Utöver detta var kriteriet för deltagandet i intervjun att man skulle bo i södra Finland och vara myndig. Detta på grund av praktiska skäl.

I början begränsade jag antalet informanter till nio, men en informant annullerade sin medverkan på grund av personliga skäl. Antalet informanter i den här avhandlingen är åtta personer, närmare sagt sex kvinnor och två män. Tre av informanterna har blivit diagnostiserade med Chrons sjukdom och fem med Colitis ulcerosa. Hälften av informanterna var medlemmar i Chron och Colitis – förbundet. Alla intervjuade var myndiga och har fått sin diagnos för minst två år sedan. Åldersskalan på de intervjuade var 23–51 år. En av informanterna som jag intervjuat var bekant till mig från tidigare. Informanterna hade olika svårighetsgrader av IBD där endast en av informanterna intervjuades under ett skov.

5.2 Beskrivning av intervjuerna och intervjusituationen

Jag använde mig av öppna djupintervjuer då jag intervjuade informanterna. Djupintervjun kommer ursprungligen från bland annat terapin och används inom kvalitativ forskning då ämnet som behandlas är känsligt eller svårt (Siekkinen, 2007). Användandet av öppna intervjuer är enligt Tuomi & Sarajarvi (2009) berättigat då man använder sig av djupintervjuer.

Djupintervjuer kan beskrivas som ostrukturerade, där frågorna som under själva intervjusituationen används är öppna. Med andra ord är endast ämnet som behandlas definierat. Fastän frågorna under själva intervjun är öppna betyder det inte att det är frågan om en djupintervju, utan intervjuaren har vid detta skede som uppgift att ställa följdfrågor

på basis av beskrivningar som intervjuade kommit fram med. (Tuomi & Sarajärvi 2009). Denna tanke stöds även av Banaka (1981) och Kvale (1997).

Syftet med djupintervjuer är att förstå och beskriva istället för att generalisera som i kvantitativ forskning. För att en djupintervju ska lyckas krävs det öppenhet av intervjuaren, eftersom intervjuaren med hjälp av djupintervjuer vill få en inblick i informanternas erfarenheter, vilket är syfte i detta arbete. (Se Siekkinen, 2007; Se Kvale, 1997.) Inom djupintervjuer är det materialets kvalitet som har en större betydelse än kvantiteten där till exempel Patton (2002) poängterar att en väl utförd forskning med lite material är mer värdefull än en dåligt utförd forskning med mycket material. Värdefullt att poängtera är att en djupintervju är en tung forskningsmetod som även kräver en hel del tid (Siekkinen, 2007).

Intervjuerna skedde under december månad år 2013 och i januari år 2014, under en period på åtta veckor hade jag intervjuat alla mina informanter. Vid genomförandet av intervjuerna fick informanterna själva välja när och var intervjun skulle ske. Detta resulterade i att två av intervjuerna skedde hemma hos mig och en intervjuades på bibliotek. De resterande fem intervjuerna genomfördes hemma hos informanterna.

Vid intervjusituationen informerade jag deltagarna om bland annat avhandlingens syfte, upplägg och preliminära tidtabell samt vad det innebar för dem att delta i avhandlingen (se bilaga 2). Utöver detta informerade jag för informanterna att det är frivilligt för dem att delta och bad om lov att få använda mig av intervjuerna i min pro gradu -avhandling. Den viktiga etiska frågan om anonymiteten i denna avhandling togs också upp och jag gjorde klart för mina respondenter att deras namn inte kommer att användas. Före själva intervjun berättade jag för dem att intervjun kommer att spelas in på band, men att jag är den enda personen som lyssnar på banden. Informanterna hade också före och efter inspelningen möjlighet att ställa frågor ifall något förblivit oklart för dem. Innan själva intervjun skrev varje informant under ett kontrakt om att de går med på att delta i undersökningen och att de är medvetna om vad deltagandet i forskningen innebär (se bilaga 3). En viktig poäng som jag betonade för varje informant var att det inte finns några rätta eller fel svar och att jag på basis av deras berättelser vid behov kommer att ställa följdfrågor. Efter själva intervjun frågade jag hur intervjupersonen upplevt intervjun. Utöver detta höll jag forskardagbok och skrev genast efter själva intervjun ner hur jag ansåg att intervjun gått.

Intervjuerna varierade i längd allt från fyrtiofem minuter till en timme och femtio minuter. Oavsett att intervjuerna varierande i längd, anser jag att det inte hade en någon större betydelse för mitt arbete eller för tillförlitlighete, eftersom varje intervjutillfälle kändes öppet och informanterna fick sagt det de hade att säga.

5.3 Kvalitativ innehållsanalys

Transkriberingen av materialet började genast efter första intervjun. Allt som allt blev det 142 sidor transkriberad text, med texttypen Times New Roman, fontstorlek 12 och radavstånd 1,5.

I mitt arbete utgick jag inledningsvis från induktiv innehållsanalys. Induktiv innehållsanalys betyder att man går från det specifika mot det allmänna. Närmare sagt menas med den induktiva innehållsanalysen att man försöker skapa en teoretisk helhet av själva intervjumaterialet. (Se Tuomi & Sarajärvi 2009.) Enligt Miles och Hubermann (1994) enligt Tuomi & Sarajärvi (2009) kan induktiv innehållsanalys delas i tre huvuddelar, där man först förenklar sina materialcitater, vilket betyder att allt som inte har att göra med ens forskningsfråga lämnas bort. Efter att man förenklat materialet grupperar man sitt material så att det som handlar om samma saker läggs i samma högar och bildar delkategorier. Slutligen skapar man teoretiska begrepp, det vill säga överkategorier. (Tuomi & Sarajärvi: 2009.)

Efter den induktiva analysen övergick jag till den abduktiva analysen. Abduktiv analys betyder att man vid analystillfället kopplar sitt material med teoridelen. I mitt fall har jag använt mig av abduktiv analys till exempel då jag delat in coping i samband med insjuknandet i IBD i överkategorier som problemfokuserad-, emotionfokuserad- och undvikande coping. (Se Tuomi & Sarajärvi: 2009.) Den induktiva innehållsanalysen och abduktiva analysen understödde den hermeneutiska tolkningsprocessen av delar och helheter.

Granskandet av delar och helheter kan även kallas för hermeneutiska cirkeln som inom den hermeneutiska traditionen anses vara fruktbar på grund av att det ger möjlighet till en djupare förståelse av ett fenomen. Med andra ord kan man säga att den hermeneutiska

cirkeln bidrar till att forskarens förförståelse utvecklas, till exempel genom granskandet av delar och helheter. Med andra ord tar forskaren sig fram och tillbaka mellan delar och helheter i arbetet, vilket bidrar till en djupare försåelse för det studerade fenomenet (Kvale, 1997).

I mina resultat utgör ett direkt citat en analysenhet, närmare sagt en tanke-enhet. En tanke-enhet kan vara ett enstaka ord, eller en eller flera meningar. (Se Tuomi & Sarajarvi 2009.)

6 Resultat

I detta kapitel kommer resultat av mina intervjuer att redovisas. Resultaten redovisas i tre delar, enligt forskningsfrågorna. Under själva forskningsfrågorna har jag valt att dela upp de olika resultaten som presenteras i tabellform i mindre delområden, för att materialet ska bli lättare att läsa. Alla tabeller innehåller fyra olika delar: direkta citat från mitt material, sammanfattning av citaten, delkategorier och överkategorier. Eftersom intervjuerna gjordes på finska har direkta citat översatts från finska till svenska i det här arbetet. Citaten finns även på ursprungsspråket (finska) i slutet av det här arbetet, närmare sagt i bilagorna fyra, fem och sex.

6.1 Insjuknandet och förändringar i självbilden

I detta kapitel kommer jag att redogöra för hur självbilden kan förändras i samband med insjuknandet i IBD och på vilket sätt. För att göra tabellerna mera lättlästa har jag valt att dela upp min tabell i mindre delar, eftersom förändringarna är många. Min helhetstabell (se bilaga fyra) är delad i två olika delar, där den första delen koncentrerar sig på förändringar i det fysiska jaget som är en del av självbilden, medan den andra delen koncentrerar sig på förändringar i personliga jaget som är den andra delen av självbilden.

Tabell 1. IBD och förändringar i fysiska jaget.

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Delkategori	Överkategori
"Kortisonen förändrande mycket på mitt utseende, det vill säga överdriven viktuppgång och akne på grund av medicinering. Fastän man inte skulle vara utseendefixerad, så vid det skedet då ett uppsvullet människovrak med akneansikte stirrar från spegeln så blir man nog lite sådär att vänta nu." (Informant 5)	Kortison bidrog till förändringar i utseende som viktökning, akne.	Kortvariga förändringar i utseende	Kroppsbild
"Håret lossnade, det minns jag. Jag har varit en gång i mitt liv tvungen att klippa mitt hår kort, alltså riktigt kort här." (Informant 7)	Håret lossnade, tvungen att klippa håret kort.		
"Ifall ansiktet ser ut som om man skulle ha festat, alltså då jag hade den (kortisonkur) så jag såg ut som om jag hade festat två månader i rad, så inte såg det trevligt ut. För att vara ärlig så tog det nog på självförtroendet." (Informant 6)	Ansiktet såg ut som om man festat många månader i sträck, kändes ej bra.		
"En sak som var tråkig, vilket först var skrattretande var att det stod i broschyrerna ökad hårtillväxt. Sen när det hände på riktigt så blev man att neeeej, att håret växte där över vid hårfästet och annat, så det var verkligen tråkigt." (Informant 8)	Tråkigt att hårtillväxten ökade.		
"Jag försöker återigen öka muskelmassan till vad det var förut, att det här har hänt förut, att Chrons sjukdom har ätit mina muskler till föda." (Informant 2)	Sjukdomen har ätit upp musklerna, försöker få dem tillbaka.		
"Till en viss punkt blev det alltid så att jag gick snabbt ner i vikt, men nu har det under de senaste kurerna blivit så att jag inte längre klarar av att gå ner i vikt." (Informant 1)	Förut fick man sitt utseende tillbaka efter läkemedelskuren, men inte nu längre.	Långvariga förändringar i utseende	Fysiska jaget
"Det skulle vara skönt att idrotta eller göra något annat men när man inte kan på grund av att det värker i benen." (Informant 8)	Vill idrotta, men kan inte på grund av värk i benen.	Att ha smärtor	
"Jag har liksom lite yrsel och trötthet, sådär att jag inte är i perfekt skick, att jag orkar inte alltid på jobbet eftersom mitt jobb är fysiskt." (Informant 6)	Yrsel och trötthet, klarar ej av sitt fysiska jobb.	Ej i 100% form	
"Jag tänkte nu bara att jag är lite trött. Jag hade läst om att det är på något sätt väldigt tröttande." (Informant 3)	Hade läst om att sjukdomen gör en trött.	Att vara trött	
"jag kände mig ofta förtvivlad över min situation. Jag var orolig över ifall någonting någonsin fungerar som hjälp eller ifall det alltid skulle vara såhär när inte medicinerna hjälpte." (Informant 7)	Desperation, då medicineringen inte gav önskade resultat.	Tvivel	
"Det känns fortfarande obehagligt att titta på bilder där håret är helt kort (...) lite hår hade jag kvar, men det var inte mycket." (Informant 7)	Obehagligt att se på bilder där håret är kort och annorlunda.	Att känna sig illa till mods	

Med hjälp av tabell ett kan man se hur insjuknandet i IBD både på kortsikt och långsikt inverkat på överkategorin **fysiska jaget** hos den insjuknade. Förändringar som kommer fram är att insjuknade inte gillar sin spegelbild under den starkare medicineringskuren. Detta har upplevts av nästan alla informanter (7 av 8). Liknande resultat har man kommit fram till i tidigare forskningar av Casati & Toner (2000). Överkategorin (**fysiska jaget**) är indelad i två dimensioner: **kropps bild** och **kropps uppfattning**. Inom dimensionen **kropps bild** finns delkategorier där den första delkategorin är **kortvariga förändringar i utseende** och den andra delkategorin är **långvariga förändringar i utseende**. Dessa förändringar har uttryckts av informanterna enligt följande: ”Ifall ansiktet ser ut som om man skulle ha festat, alltså då jag hade den (kortisonkur) så jag såg ut som om jag hade festat två månader i rad, så inte såg det trevligt ut. För att vara ärlig så tog det nog på självförtroendet.” (Informant 6) och ”Till en viss punkt blev det alltid så att jag gick snabbt ner i vikt, men nu har det under de senaste kurerna blivit så att jag inte längre klarar av att gå ner i vikt.” (Informant 1) Inom dimensionen **kropps uppfattning** anger informanterna delkategorier som att de **känner smärta, att de ej är i 100 % form, att de känner sig trötta, tvivel** och **att de känner sig illa till mods** och uttrycks bland annat genom följande uttryck: ” Jag tänkte nu bara att jag är lite trött, att det hade jag läst om, att det är på nåt sätt en sjukdom som gör en så trött.” (Informant 3) och ”Det känns forfarande illa att titta på bilder där håret är kort (...) att håret föll, inte föll det nu helt och hållet, men int fanns det nå mycke kvar int” (Informant 7)

Tabell 2. IBD och förändringar i personliga jaget.

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Delkate-gori	Överkategori
"Då när man sade dendär meningen åt mig, eller inte sade man den åt mig utan åt en sjukskötare, det att man hittade någonting, så det var som en lottovinst för mig. Jag visste att jag inte är galen och att jag haft rätt alla de här åren som jag kämpat mot den här byråkratin. Jag visste att nu hittade de någonting. Vid det skedet hade det ingen skillnad för mig vad de hittat. Det kändes verkligen bra, åtminstone så här i efterhand så var det en stor sak." (Informant 7)	En vinst att få en diagnos. Vetskapen om att man haft rätt och inte är sjuk i huvudet.	Lättande med diagnos	Själv-kon-sistens
"I början har jag haft skuld-känslor och funderat på ifall jag ätit något fel." (Informant 1)	Skuld-känslor, har jag ätit något fel.	Skuld-känslor	
"Det kändes riktigt illa att det var så slutligt. Det var som en dödsdom." (Informant 4)	Kändes som en dödsdom.	Sjukdome-n jobbig	
"Känslan, den är väldigt stark just den där känslan att det är så slutligt och så tänkte jag att jag är först 17 år och att jag redan i det här skedet är tvungen att äta så mycket mediciner (...) jag var rädd för den här stomi – grejen också (...) det skulle vara förskräckligt." (Informant 4)	Begreppet förevigt kändes tungt då man är ung, rädsla över stomi.	Rädsla	
"Vissa har mindre tur än andra, man kan ju leva med mindre tur, men nog känns det en tid att man är sämre än alla andra." (Informant 6)	Man känner sig sämre än andra.	Känner sig sämre	
"Min passion är idrott/gruppträning (...) då kan det vara ganska tungt när man har en dålig period och inte har möjlighet att avreagera sig." (Informant 5)	Tungt när man inte kan avreagera vid skov.	Förban-nad	
"Jag har ganska mycket familjebildningsplaner och så har jag förstått att man inte rekommenderar operation ifall man inte har skaffat barn, eftersom det inverkar på fertiliteten såpass mycket." (Informant 3)	Funderingar kring hur sjukdomen påverkar familjebildnings-planerna	Drömmar om familj	
"Alla bieffekter har den effekten att man helt enkelt börjar hata hela medicinen och sjukdomen." (Informant 8)	Bieffekterna gör att man hatar medicinerna och sjukdomen.	Vill leva utan sjukdo-men och dess besvär	
"Nerförsbackarna känns såpass illa att man konstant strävar efter att leva så att man inte skulle hamna i en nerförsbacke (...) när man ska upp från nerförsbacken så är det inte alls så lätt inte." (Informant 7)	Nerförsbackarna tunga. Svårt att stiga upp när man är nere.		
"Den har gjort mycket (...) man skjuter inte upp på planer, utan man förverkligar dem och är sådan som man vill vara och gör det som känns bra." (Informant 5)	Man gör det man vill och det som känns bra.	Lever i nuet	
"Jag har försökt hålla det åt det hållet att det är en egenskap, jag har varit i en sämre kö då man delat ut tjocktarmarna." (Informant 5)	Ser sjukdomen som en egenskap.	En egen-skap	Ideala jaget
"När läkaren sade att det kan ha att göra med tarmcancer (...) då tänkte jag att såja, det är tio år bort från livet (...) man måste bara kunna leva med det och se världen som god." (Informant 6)	Ordet cancer skrämmande, men man ser världen som god.	Att se världen som god	
"När jag tänker på mina syskon så ifall nu någon måste få den här sjukdomen så nog är jag den enda av oss tre som klarar av att bära den här sjukdomen. (...) dethär är inte någon lätt sjukdom, så int skulle min syster eller bror ha klarat av dethär och verkligen inte min fästman." (Informant 7)	Inse att man är den som kan bära sjukdomen bäst och att sjukdomen går att bära.	Inse att sjukdo-men går att bära	

Per-son-liga jaget

Moralisk-etisk-andliga jaget

I tabell två är överkategorin **personliga jaget**, vilket alla (8 av 8) informanter upplever att sjukdomen har inverkat på. Här kan vi se att det **personliga jaget** är indelat i tre dimensioner: **självkonsistens**, **ideala jaget** och **moralisk-etisk-andliga –jaget**. Självkonsistensen har indelats i delkategorier som **lättande med diagnos**, **skuldkänslor**, **sjukdomen känns jobbig** och **rädsla**. Det här har uttrycks av informanterna enligt följande: ”I början har jag haft skuldkänslor och funderat på ifall jag ätit något fel.” (Informant 1) Utöver detta har det för insjuknade (3 av 8) varit en vinst att få en officiell diagnos, eftersom de fått kämpa för att få vård. Detta har uttryckts enligt följande: ”Då när man sade dendär meningen åt mig, eller inte sade man den åt mig utan åt en sjukskötare, det att man hittade någonting, så det var som en lottovinst för mig. Jag visste att jag inte är galen och att jag haft rätt alla de här åren som jag kämpat mot den här byråkratin. Jag visste att nu hittade de någonting. Vid det skedet hade det ingen skillnad för mig vad de hittat. Det kändes verkligen bra, åtminstone såhär i efterhand så var det en stor sak.” (Informant 7) **Ideala jaget** inkluderar delkategorier som att insjuknade **känner sig sämre, förbannad, drömmar om familj, vill leva utan sjukdomen och dess besvär**. 5 av 8 informanter pratade om att de har funderat på att bilda familj, där några upplevde att det kanske är bättre att de inte skaffar egna barn på grund av sjukdomen. Detta uttrycks av informanterna enligt följande: ”Jag har ganska mycket familjebildningsplaner och så har jag förstått att man inte rekommenderar operation ifall man inte har skaffat barn, eftersom det inverkar på fertiliteten såpass mycket.” (Informant 3), ”Alla bieffekter har den effekten att man helt enkelt börjar hata hela medicinen och sjukdomen.” (Informant 8) och ”Nerförsbackarna känns såpass illa att man konstant strävar efter att leva så att man inte skulle hamna i en nerförsbacke (...) när man ska upp från nerförsbacken så är det inte alls så lätt inte.” (Informant 7) Slutligen är **moralisk-etisk-andliga –jaget** indelat i delkategorier som att man ser sjukdomen som **en egenskap, världen ses som god och inser att sjukdomen går att bära**. Detta uttrycks av informanterna exempelvis enligt följande: ”Jag har försökt hålla det åt det hållet att det är en egenskap, jag har varit i en sämre kö då man delat ut tjocktarmarna.” (Informant 5) och ”När läkaren sade att det kan ha att göra med tarmcancer (...) då tänkte jag att såja, det är tio år bort från livet (...) man måste bara kunna leva med det och se världen som god.” (Informant 6).

Slutligen kan man konstatera att tabellerna ett och två beskriver hur självbilden förändras i samband med insjuknandet. Å ena sidan kan det vara fråga om kortvariga förändringar i

självbilden, det vill säga det psykiska och fysiska jaget. Å andra sidan kan det vara frågan om förändringar i självbilden som varar livet ut både i det psykiska och fysiska jaget.

6.2 Copingstrategier som de insjuknade anger sig ha använt sig av

I följande kapitel kommer jag att redogöra för resultaten för min andra forskningsfråga: copingstrategier som de insjuknade anger sig ha använt av. Jag har valt att dela upp min tabell i delar, för att det ska vara lättare att se copingstrategier som angetts av de insjuknade. Allt som allt har jag delat in min helhetstabell (se bilaga fem) i fyra olika delar där den första tabellen behandlar undvikande coping och den andra tabellen behandlar problemfokuserad coping i samband med insjuknandet i IBD. Den tredje tabellen behandlar emotionfokuserad coping i samband med insjuknandet i IBD. Slutligen behandlar den fjärde tabellen saknandet av socialt stöd i samband med insjuknandet i IBD. Socialt stöd har tidigare i teoretiska referensramen förknippats med emotionella copingstrategier, vilket gör att det blir naturligt att ha socialt stöd och saknandet av socialt stöd under den här forskningsfrågan.

Tabell 3. IBD och undvikande coping.

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Delkategori	Överkategori
"Ganska länge har jag funderat på att jag ännu någon dag blir frisk. Sedan insåg jag och medgav åt mig själv att jag aldrig blir frisk med den här vetskapen, som i dag finns om den här sjukdomen, inom medicinska samfundet." (Informant 1)	Trott att man blir frisk, slutligen medgett att man inte blir det.	Inbillar sig att man blir frisk	Undvikande coping
"Då det gick om med ändå kortisonen så sen stängde jag det liksom. Att okej, det här var det." (Informant 8)	Inte medge att sjukdomen inte kan botas.		
"Jag tar kanske inte tillräckligt allvarligt den här sjukdomen, att jag har många gånger låtit bli att gå på laborietider och sådant. Så ringer läkarna åt mig och säger att jag ska gå dit och så har jag låtit bli att gå på några i förhand bokade kontrolltider. Men det är nog ett tag sedan, att nu har jag börja ta den här sjukdomen mer allvarligt." (Informant 6)	Tar inte sjukdomen seriöst. Låter bli att gå på prover och mottagningar.	Undvikande av ansvar	
"Vid någonting skede så uppstod känslor som orättvisa och sådant att man måste pröva sina gränser och ifall jag klarar mig utan medicinering." (Informant 1)	Känslor av orättvisa. Låta bli att ta mediciner.		
"Vid situationer som dessa då man inte har något skov så känns det sådär att orkar man nu börja diskutera igenom detta när allt för en gångs skull är bra." (Informant 3)	Vill inte ta itu med sjukdomen vid frånvaro av skov.		
"Då första symptomen uppstår så är man lite sådär att man inte tar det liksom på allvar, eftersom det gång för gång känns på något sätt värre... det där... insjuknandet och skovet, sådär att tar det nu inte ännu heller slut, fast man vet att det aldrig kommer att göra det heller." (Informant 3)	Första symptom tas inte seriöst, man tänker att det går om, fastän man vet att det inte gör det.	Undvikande av att se verkligheten	
"Innan jag medgav att jag var sjuk så gick jag på möten så att jag bad om lov av läkaren att få gå på dem. Jag hade kanyler i händerna och så sa jag bara åt dem att ta slangen endast bort den tid jag är på jobbet." (Informant 5)	Be lov av läkaren att gå på möten med kanyler.		

Att **undvikande coping** fungerar som är överkategori kan vi se i tabellen ovan. Med hjälp av tabell tre kan vi se att delkategorier som bildats är **att man inbillat sig att man blivit frisk**, **undvikande av ansvar** och **undvikande av att se verkligheten**. En del av informanterna **har inbillat sig att de blivit friska** efter att första skovets symptom gått om. Detta uttrycks av dem enligt följande: "Då det gick om med ändå kortisonen så sen stängde jag det liksom. Att okej, det här var det." (Informant 8) Andra inbillade sig en längre tid att det inte var frågan om en livslång sjukdom och uttrycks på följande sätt: "Ganska länge har jag funderat på att jag ännu någon dag blir frisk. Sedan insåg jag och medgav åt mig själv att jag aldrig blir frisk med den här vetskapen, som i dag finns om den här sjukdomen, inom medicinska samfundet." (Informant 1) Att informanterna

undivikt ansvar som uppstått i samband med insjuknandet uttrycks enligt följande: ”Vid någont skede så uppstod känslor som orättvisa och sådant att man måste pröva sina gränser och ifall jag klarar mig utan medicinering.” (Informant 1) och ”Jag tar kanske inte tillräckligt allvarligt den här sjukdomen, att jag har många gånger låtit bli att gå på laboratorietider och sådant. Så ringer läkarna åt mig och säger att jag ska gå dit och så har jag låtit bli att gå på några i förhand bokade kontrolltider. Men det är nog ett tag sedan, att nu har jag börja ta den här sjukdomen mer allvarligt.” (Informant 6) Att informanterna **undvikt att se verkligheten** uttrycks av dem bland annat enligt följande: ”Innan jag medgav att jag var sjuk så gick jag på möten så att jag bad om lov av läkaren att få gå på dem. Jag hade kanyler i händerna och så sa jag bara åt dem att ta slangen endast bort den tid jag är på jobbet.” (Informant 5)

Tabell 4. IBD och problemfokuserad coping.

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Delkategori	Överkategori
"Först sen när jag fick ett nytt skov så kände jag behov av att få reda på att va det nu egentligen är som händer med resten av mitt liv i samband med sjukdomen." (Informant 8)	Efter andra skovet blev det aktuellt att se vad sjukdomen innebär.	Leta efter information	Problemfokuserad coping
"Min kompis studerade till sjuksköterska så jag ringde henne och frågade ifall hon hade en invärtesmedicinbok, så jag frågade henne vad den här sjukdomen är och hon läste upp för mig vad det var frågan om." (Informant 1)	Kontakta en vän och be om information via en bok.		
"Från internet så har jag läst mycket olika berättelser. Min mamma hade gjort det redan före min officiella diagnos." (Informant 4)	Läsa på internet information om sjukdomen.		
"På våren måste jag under föreläsningarna alltid sätta mig på en plats i någon kant, så att jag snabbt skulle komma ut och kunna gå på toa vid behov." (Informant 8)	En sittplats nära utgången på föreläsningar.		
"Hela resten av livet måste man se efter var närmaste toaletten finns, att det kommer man aldrig ifrån." (Informant 1)	Se sig omkring var närmaste toalett finns.		
"Jag har lärt mig att förbereda mig (...) Att alla bilar köps med pengar och sånt (...) helt enkelt för att ifall jag nu skulle ha haft lån och fått sparken så skulle man ju nog ha blivit stressad, fastän man hur skulle ha försökt att låta bli att stressa." (Informant 2)	Sjukdomen hjälpt att förutse kommande händelser, att man inte sätter sig själv i knuten.	Vara förberedd	
"Vi hade bokat, betalat och köpt en kryssning och så blev det då så att vi inte kunde åka. Då uppstår ett horn här vid pannan, men man försöker ju ta det mer sådär att man kan ju inte göra något åt dethär. Att så blev det nu igen." (Informant 5)	Bokat en resa som man inte kunde delta på.		
"Jag har lämnat bort råvaror som jag vanligtvis skulle äta från min föda." (Informant 6)	Att lämna bort vissa råvaror från födan.	Lämna bort saker/ evenemang	
"Inte vill man gå till allmänna pubar (...) man vet aldrig hurdan standard toaletterna har och så vet man att man vid något skede är tvungen att använda toaletten." (Informant 7)	Låta bli att gå på caféer, på grund av ofräscha toaletter.		
"Man märker nu igen att man börjar minska på saker och träffar med kompisar eftersom man är trött. Den egna hälsan är ändå såpass viktig, det är inte längre lika viktigt att vaka länge med mera att jag vilar och stannar hellre hemma." (Informant 1)	Att låta bli att ha för mycket planer då man är trött.		
"Jag har kanske inte planerat mina dagar mer men de har fått en rytm. Att när man vet att om man börjar vaka mycket så kan det hända att inälvorna börjar kasta kullerbyttor." (Informant 7)	Livet har fått rytmik.	Rytm i livet	
"Att sen kommer det att om man är rädd hela livet, så går livet åt till att man är rädd hela tiden, att nog måst man vid något skede också leva" (Informant 1)	Man kan inte vara rädd hela livet, utan man måste leva.	Våga leva	
"Jag skulle inte nödvändigtvis kunna boka en resa ett år framåt." (Informant 3)	Kan ej boka resa ett år framåt.	Vågar ej göra planer	

Alla informanter (8 av 8) hade upplevt överkategorin **problemfokuserad coping**. Med hjälp av tabell fyra ser vi hur problemfokuserad coping kan dela in sig i olika delkategorier. Delkategorier som identifierats av informanterna är att de vid insjuknandet **letat efter information** om själva sjukdomen för att bemästra själva insjuknandet: "Min kompis studerade till sjuksköterska så jag ringde henne och frågade ifall hon hade en invärtesmedicinbok, så jag frågade henne vad den här sjukdomen är och hon läste upp för mig vad det var frågan om." (Informant 1) Utöver detta har de **varit förberedda** inför möjliga utmaningar i framtiden. Att insjuknade strävar efter att göra det egna livet lättare har också kommit fram av informanterna där de medvetet **lämnat bort saker/evenemang**. Dessa uttrycks av informanterna enligt följande: "Jag har lämnat bort råvaror som jag vanligtvis skulle äta från min föda" (Informant 6), "På våren måste jag under föreläsningarna alltid sätta mig på en plats i någon kant, så att jag snabbt skulle komma ut och kunna gå på toa vid behov." (Informant 8) och "Jag har lärt mig att förbereda mig (...) Att alla bilar köps med pengar och sådant (...) helt enkelt för att ifall jag nu skulle ha haft lån och fått sparken så skulle man ju nog ha blivit stressad, fastän man hur skulle ha försökt att låta bli att stressa." (Informant 2) Att **livet fått rytm i sig** i samband med insjuknandet är också en delkategori och har uttrycks av informanter: "Jag har kanske inte planerat mina dagar mer men de har fått en rytm. Att när man vet att om man börjar vaka mycket så kan det hända att inälvorna börjar kasta kullerbyttor." (Informant 7). Informanterna har tagit itu med insjuknandet genom att **våga leva**, vilket är en till delkategori i tabellen: "Att sen kommer det att om man är rädd hela livet, så går livet åt till att man är rädd hela tiden, att nog måst man vid något skede också leva." (Informant 1) Att det är svårt att planera långt in i framtiden är något informanterna funderat på. Att man **ej vågar göra planer** fungerar som den sista delkategorin i tabell fyra: "Jag skulle inte nödvändigtvis kunna boka en resa ett år framåt." (Informant 3) Tabell fyra kan ses som en lärandeprocess där den insjuknade lär sig att leva med sjukdomen.

Tabell 5. IBD och emotionfokuserad coping.

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Del-kategori	Över-kategori
"Det gör det att man förstår sin egen begränsning och sånt att man inte klarar av allt och inte försöker heller." (Informant 1)	Man förstår sina begränsningar, man inte klarar av allt.	Medvetenhet över den egna kroppen	Emotionfokuserad coping
"Det har gått åt flera stunder med den här sjukdomen, förrän jag börjat förstå sjukdomen och medgett att jag måste ta itu med vissa livsstilsförändringar ifall jag vill må bättre med den här sjukdomen." (Informant 7)	Tar tid innan man lär sig att förstå sig på sjukdomen och insett att det kräver förändringar.		
"Jag kan inte längre jobba med det som jag jobbade innan jag blev sjuk (...) att känslor av förlust som finns finns främst inom det man kan arbeta med, att vad man förlorat och gått miste om." (Informant 7)	Kan ej längre jobba inom samma branch som innan sjukdomen.	Känsla av förlust	
"När man en längre tid har ett lugnt skede så glömmen man helt enkelt. Sen alltid före endoskopin kommer tanken att vad om där finns cancer, vad gör ja sen (...) att man kan ju inte på det sättet förbereda sig om det sen sägs åt dig. Jag har liksom övat men hur jag skulle reagera om det på riktigt händer, det vet jag inte." (Informant 1)	Man glömmen vad sjukdomen är då den är i ett lugnt skede. Innan endoskopin växer rädslan för cancer.	Rädsla	
"Nog vet största delen av kompisarna (...) och inte har någon av dem slutat vara min vän, att på det sättet var rädslan kanske då onödig." (Informant 4)	Vännerna reagerat bra, men rädslan fanns före man berättat.		
"Man skulle ju kunna tänka att det begränsar, men det är nog bara ens egen attityd som inverkar. Att man måst komma över det, att jag är nu sen sjuk hela resten av mitt liv. (Informant 2)	Den egna attityden viktig.		
"I sin helhet så går det åt så många år förrän man medger det faktumet att man är gift med den här resten av livet, liksom ett tvångsbröllo eller en busunge som aldrig flyttar hemifrån." (Informant 1)	Det tar länge innan man medger att man inte kan leva utan sjukdomen.	Att övervinna insjuknandet	
"Nog var jag lite deppig där (hemma) och sade att nu är allt dåligt. Att det tog några dagar när jag funderade på det och nog funderde man på det, men när symptomen blev mindre och när man visste att man med läkemedel kunde börja må bättre, så sen kan man säga att man kom över det." (Informant 6)	Medicinerna hjälpte vilket hjälpte att man kom över insjuknandet.		
"Min syster har som sagt den här så vi kan diskutera om upplevelser, vilket sen också känns skönt och lättar." (Informant 8)	System som stöd.		
"Ifall vi är på väg någonstans och jag skriker från toaletten att vi int kan fara någonstans, så vet min sambo, att okej nu sitter vi bara och säger att vi ser hur situationen ser ut om fem minuter, då jag kommit ut ur toaletten att ska vi åka iväg eller inte." (Informant 2)	Förståelse från sambon.	Stöd av Nära	
"Folk skämtade naturligtvis, det vill säga svart humor användes (...) ja gick mycket ner i vikt, aså det sades att nog skulle jag ta dina kinder ifall jag annars hade ett utseende som ditt. Man försökte då se det positiva, att visst ser du bra ut" (Informant 5)	Uppmuntan genom svart humor.		
"Jag har inte ens tänkt på tanken att gå på terapi, hellre talar jag med nån som har samma sjukdom." (Informant 2)	Har inte ens tänkt tanken att diskutera med en professionell.		

Insjuknandet har enligt informanterna medfört **medvetenhet över den egna kroppen, känslor av förlust, rädsla**, tankar över att man skall **övervinna insjuknandet** och **socialt stöd av nära**. Dessa kan vi se i tabell fem att fungerar som delkategorier. Som även Lazarus & Folkman (1994) påpekat kan allt detta även kallas för **emotionfokuserad coping**, vilket alla informanter (8 av 8) talade om. **Emotionfokuserad coping** är överkategorin i tabell fem. I tabell fem upplever insjuknade att de accepterar sin situation och emotionellt lär sig att leva med sin sjukdom. Att informanterna blivit **medvetna över den egna kroppen** uttrycks exempelvis enligt följande: ”Det gör det att man förstår sin egen begränsning och sånt att man inte klarar av allt och inte försöker heller.” (Informant 1) **Känslor av förlust** och **rädsla** uttrycks av informanterna enligt följande: ”Jag kan inte längre jobba med det jag jobbade förut(...) att känslorna av förlust går främst till den professionella delen, att vad man förlorar och vad man gått miste om på grund av att ha drabbats av sjukdomen.” (Informant 7) och ”När man en längre tid har ett lugnt skede så glömmer man helt enkelt. Sen alltid före endoskopin kommer tanken att vad om där finns cancer, va gör ja sen (...) att man kan ju inte på det sättet förbereda sig om det sen sägs åt dig. Jag har liksom övat men hur jag skulle reagera om det på riktigt händer, det vet jag inte.” (Informant 1) Informanterna anger att det är viktigt **att övervinna insjuknandet** och uttrycks bland annat genom: ”Man skulle ju kunna tänka att det begränsar, men det är nog bara ens egen attityd som inverkar. Att man måst komma över det, att jag är nu sen sjuk hela resten av mitt liv.” (Informant 2) **Stöd av nära** sammanslås ofta med **emotionfokuserad coping** och har även av informanterna en stor betydelse: ”Jag har inte ens tänkt på tanken att gå på terapi, hellre talar jag med nån som har samma sjukdom.” (Informant 2)

Tabell 6. IBD och saknandet av socialt stöd.

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Del-kategori	Över-kategori
"En jobbkamrat (...) hen bara sa liksom att nå att nog är det ju bättre än förstoppning, så sa jag att de här e då en sjukdom." (Informant 1)	Sjukdomen ifrågasätts.	Ifråga-sättande	Saknandet av socialt stöd
"Ganska mycket just sånt där att är det en riktig sjukdom och att inte ser du ju alls sjuk ut, att hur kan du ha diarré när du inte är pinnsmal och att vad är det där för sjukdom riktigt och att du ser ju bra ut. Men nog har de med tiden insett att vad det är frågan om." (Informant 1)	Är det en riktig sjukdom, man ser inte sjuk ut. Med tiden har förståelse vuxit.		
"Mina familjemedlemmar har nog vetat vad sjukdomen heter, men det att de skulle förstå att en hurdan sjukdom det här är, så kanske inte" (Informant 2)	Vetskapen finns, men inte förståelse över vad sjukdomen innebär.	Förståelse för själva sjukdomen saknas	
"Min fästman förstår inte ännu heller hurdant det är att leva med den här sjukdomen. Han förstår inte att när jag nu är arbetslös att jag inte kan söka alla lediga jobb på grund av att jag måste kunna ha en toalett i närheten av mitt jobb. Jag kan helt enkelt inte vara bunden till ett jobb där jag inte har möjlighet att gå på toa då det behövs." (Informant 7)	Förståelse för hurdant det är att leva med sjukdomen saknas.		
"Min pappa är en vanlig finsk junt som tänkte, att min pojke inte kan vara sjuk och tänkte att det måste vara frågan om nån kost." (Informant 6)	Pappan hade ingen aning om vad sjukdomen berodde på.		
"När jag några gånger måstat berättat om sjukdomen så har människor varit på nåt sätt jätte sådär att stackars dig eller nåt sånt." (Informant 3)	Människor har beklagat sig över att man är sjuk.	Utom-stående har tyckt synd om den insjuknade	
"Sådana 50 och 60-åringar har varit sådär att ojj nej, hemskt och hur klarar du riktigt at det." (Informant 5)	50-åringar har tyckt att det är hemskt.		
"Den har minskat, min sociala närkrets, jätte mycket. Att i början så föll kompisar som inte ens gick med på att lyssna bort, just de som hade en avvisande attityd. (...) att vi har en husbil och i dom kretsarna är alkoholen en stor del av kulturen (...) att människor förstår inte varför jag inte förbrukar alkohol och sen ifall jag går och sitter på terrassen så är någon där hela tiden och ska bjuda på alkohol. Man känner sig liksom obekvä, att måst jag igen säga att nej tack jag ska inte ha. (...) att hellre blir jag på min egna terrass med min pepsi max -flaska, som är min alkohol." (Informant 7)	Kompiskretsen har minskat i samband med insjuknandet och med tiden. Människor förstår inte varför man ej förbrukar alkohol. Jag sitter hellre ensam med en pepsi max -flaska på terrassen	Närkretsen minskat	
"På nåt sätt kändes det då att min mamma inte kunde stötta mig på nåt sätt. Att kanske hon på nåt sätt sörjde för sig själv jätte mycket, att hon inte kunde stötta mig sen." (Informant 4)	Mamman sörjde för sig själv att barnet blivit sjukt, stödde ej sitt barn.	Stödet saknas från familjemedlemmar	
"Många har sagt genast då di förstår att det är frågan om tarmen och avföring att tala inte mer att jag vill inte höra nå mer." (Informant 7)	Utomstående vill ej höra om sjukdomen.	Ämnet obekväligt för många	

Med hjälp av tabell sex ser vi **hur saknandet av det sociala stödet** upplevts av informanterna (6 av 8) och delar in sig i delkategorier som **ifrågasättande av sjukdomen, saknande av förståelse för själva sjukdomen, att människor tycker synd om den insjuknade, att närkretsen minskat, att familjemedlemmar inte klarar av att stötta den insjuknade och att sjukdomen för utomstående känns obehaglig att diskutera om. Att sjukdomen ifrågasätts** av andra uttrycks enligt följande: ”En jobbkamrat (...) hen bara sa liksom att nå att nog är det ju bättre än förstoppning, så sa jag att dethär e då en sjukdom.” (Informant 1) **Att förståelse för sjukdomen saknas** har informanterna beskrivit på följande sätt: ”Mina familjemedlemmar har nog vetat vad sjukdomen heter, men det att de skulle förstå att en hurdan sjukdom det här är, så kanske inte” (Informant 2) och ”Min pappa är en vanlig finsk junt som tänkte, att min pojke inte kan vara sjuk och tänkte att det måste vara frågan om nån kost.” (Informant 6) Att utomstående tycker synd om den insjuknade anses vara ett oönskat sätt att uttrycka sig med. **Att tycka synd om** en har främst framkommit av äldre utomstående och uttrycks av informanterna enligt följande: ”När jag några gånger måstat berätta om sjukdomen så har människor varit på nåt sätt jätte sådär att stackars dig eller nåt sånt.” (Informant 3) och ”Sådana 50 och 60-åringar har varit sådär att oij nej, hemskt och hur klarar du riktigt at det.” (Informant 5) **Att den sociala närkretsen minskat** efter insjuknandet har beskrivits exempelvis så här: ”Den har minskat, min sociala närkrets, liksom jätte mycket. Att i början så föll kompisar som inte ens gick med på att lyssna bort, just de som hade en avvisande attityd. (...) att vi har en husbil och i dom kretsarna är alkoholen en stor del av kulturen (...) att människor förstår inte varför jag inte förbrukar alkohol och sen ifall jag går och sitter på terassen så är någon där hela tiden och ska bjuda på alkohol. Man känner sig liksom obekvä, att måst jag igen säga att nej tack jag ska inte ha. (...) att hellre blir jag på min egna terass med min pepsi max -flaska, som är min alkohol.” (Informant 7) Att man **saknar stöd från familjemedlemmarna** har uttryckt på följande sätt: ”På nåt sätt kändes det då att min mamma inte kunde stötta mig på nåt sätt. Att kanske hon på nåt sätt sörjde för sig själv jätte mycket, att hon inte kunde stötta mig sen.” (Informant 4) Att omgivningen inte vill höra om den insjuknades sjukdom har beskrivits enligt följande: ”Många har sagt genast då di förstår att det är frågan om tarmen och avföring att tala inte mer att jag vill inte höra nå mer.” (Informant 7)

Sammanfattningsvis kan vi i tabellerna tre till fem se olika sätt att coping i samband med insjuknandet. Det finns många olika sätt att coping, där den insjuknade använder sig av olika

metoder för att klara av insjuknandet vilket även Brattberg (2008) hävdar att individer gör. I tabell sex ser vi hur socialt stöd insjuknade upplever att de saknar av omgivningen, vilket tidigare studier av Griffiths, Kemp & Lovell (2012) även påvisat.

6.3 Stöd som insjuknade upplever att de behövt och fått

I detta kapitel kommer jag att redogöra för hur socialt stöd insjuknade upplever att de behövt och fått. Jag har valt att dela upp min tabell i mindre delar eftersom stödupplevelserna är många, vilket gör att tabellerna är mer lättlästa då de är delade i mindre delar. Min helhetstabell (se bilaga sex) är indelad i sex delar. Inledningsvis sammanfattar första tabellen det stöd informanterna fått av vårdpersonalen medan den andra tabellen sammanfattar kamratsstödet. Tabell tre sammanfattar stödet som insjuknade upplever att de fått från staten och fjärde tabellen redogör för upplevelser av stöd av Chron och Colitis – förbundet. Slutligen redogör tabell fem för både det positiva och negativa stöd som informanterna upplever att de fått via internet och tabell sex för stödet som insjuknade upplever att de skulle ha behövt.

Tabell 7. IBD och stöd av vårdpersonalen i samband med insjuknandet

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Delkategori	Överkategori
”Jag har en bra läkare, läkaren byttes nyss, men han är ung och orkar vara intresserad över den egna patienten och patientens välfärd och har gått noggrant igenom nyaste behandlingsmöjligheter, att skulle det kunna komma något annat.” (Informant 5)	Ung initiativtagande läkare som är intresserad.	Läkaren aktiv och intresserad	Stöd av vårdpersonalen
”Jag har haft samma läkare från och med dess. Det är nog en bra sak, att man inte alltid behöver, jag tänkte säga att man int alltid behöver gå igenom alla saker, men nog måst man gå igenom allt eftersom vi ses så sällan, att inte kan läkaren komma ihåg, men att fastän den int kommer ihåg eller inte vet så visst är det bättre än att man skulle ha nån människa som man int alls känner.” (Informant 6)	Positivt med samma läkare, fastän läkaren inte kan komma ihåg alla sina patienter så bra.	Stabilitet	
”Där har till och med funnits samma skötare som ringer om laboratorieresultat med mera. Jag tycker att det har varit jätte bra. Int tror jag att de, jag tror att de har så mycket patienter att inte känner de igen vem det är frågan om och sådär att aijoo det där var dendär personen. Men på något sätt så är det bara bättre att det är samma person istället för att det är varje gång någon annan och att du måst varje gång börja om från början med samma sak.” (Informant 7)	Positivt med samma sjukskötare, fastän man inte förväntar sig att denne kommer ihåg alla patienter.		
”Jag har nog på det sättet haft tur med läkare, att jag har från början behandlats som Maija (namnet ändrat) och inte som patient 1234.” (Informant 5)	Personlig vård.	Individuell vård	
”I Mejlans finns en IBD-skötare, så jag fick jätte mycket därifrån. Jag har några gånger besökt hen, så hen berättar mycket saker åt mig.” (Informant 8)	IBD-sjukskötare som handledare.	Specialiserad sjukskötare	

Med stöd av tabell sju kan vi se hur stödet av vårdpersonalen av insjuknade uppfattas. Överkategorin, det vill säga **stödet av vårdpersonalen** går att dela in i delkategorier där **aktiva och intresserade läkare, stabilitet, individuell vård och specialiserade sjukskötare** upplevs som bra. I tabell sju ser vi hur **specialiserade sjukskötare** och **aktiva samt intresserade läkare** upplevs som stöd för den insjuknade där insjuknade får information och vetskap om sjukdomen, vilket uttrycks enligt följande: ”I Mejlans finns en IBD-skötare, så jag fick jätte mycket därifrån. Jag har några gånger besökt hen, så hen berättar mycket saker åt mig.” (Informant 8) och ”Jag har en bra läkare, läkaren byttes nyss, men han är ung och orkar vara intresserad över den egna patienten och patientens välfärd och har gått noggrant igenom nyaste behandlingsmöjligheter, att skulle det kunna komma något annat.” (Informant 5) **Stabiliteten** innebär att insjuknade haft samma personal som

skött om dem och deras sjukdom under hela vårdtiden, vilket uttrycks på följande sätt: ”Jag har haft samma läkare från och med dess. Det är nog en bra sak, att man inte alltid behöver, jag tänkte säga att man int alltid behöver gå igenom alla saker, men nog måst man gå igenom allt eftersom vi ses så sällan, att inte kan läkaren komma ihåg, men att fastän den int kommer ihåg eller inte vet så visst är det bättre än att man skulle ha nån människa som man int alls känner.” (Informant 6) **Individuella vården** som upplevts uttrycks enligt följande: ”Jag har nog på det sättet haft tur med läkare, att jag har från början behandlats som Maija (namnet ändrat) och inte som patient 1234.” (Informant 5)

Tabell 8. IBD och stöd med hjälp av kamratstöd.

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Delkategori	Överkategori
”När man talar med en annan människa, så blir det liksom en växelverkan, som lättar på den egna stressen, till och med på sån stress som man inte själv är medveten av. Med hjälp av att man har mindre stress så känner jag personligen att den egna sjukdomen besvärar en själv mindre.” (Informant 2)	Att prata med en annan minskar på stressen som man inte alltid själv är medveten om.	Stöd från någon annan	Kamratsstöd
”Min pappa har på nåt sätt, han har haft olika källor så har jag hört saker från honom och sen hans egna erfarenheter om sjukdomen på nått sätt underlättar hur man själv känner sig, att man vet att man inte är ensam.” (Informant 4)	Pappan gett information om sjukdomen även genom egna upplevelser, man är inte ensam.	Kamratstöd från närkretsen	
”Jag har förvånansvärt många i min närkrets som har den här samma sjukdomen så jag har talat med dem och diskuterat hur man mår.” (Informant 6)	Stöd från närkretsen med samma sjukdom.		
”Jag träffade på 2000 –talet på en kollega på arbetsplatsen som har samma sjukdom. Och sen när det fanns en annan som har så sen kunde man byta information sinsemellan (...) vi diskuterade om mediciner och sånt, man fick egentligen ganska mycket information med hjälp av det.” (Informant 5)	Informationsutbyte med arbetskompisen.		

Med hjälp av tabell åtta ser vi hur överkategorin **kamratstöd** delar in sig delkategorier som **kamratstöd från någon som man inte känner** och **kamratsstöd från närkretsen** som familjemedlemmar, kompiskretsen och arbetskretsen. Stöd från någon annan upplevs som viktigt och anges minska den egna stressen. Detta uttrycks av informanterna på följande sätt: ”När man talar med en annan människa, så blir det liksom en växelverkan, som lättar på den egna stressen, till och med på sån stress som man inte själv är medveten av. Med hjälp av att man har mindre stress så känner jag personligen att den egna

sjukdomen besvärar en själv mindre. (Informant 2) **Kamratstödet** som informanterna upplevt av sin **närkrets** har uttryckts av dem bland annat enligt följande: ”Min pappa har på nåt sätt, han har haft olika källor så har jag hört saker från honom och sen hans egna erfarenheter om sjukdomen på nått sätt underlättar hur man själv känner sig, att man vet att man inte är ensam.” (Informant 4) och ”Jag har förvånansvärt många i min närkrets som har den här samma sjukdomen så jag har talat med dem och diskuterat hur man mår.” (Informant 6)

Tabell 9. IBD och ekonomiskt stöd.

Materialcitrat	Sammanfattning av citat	Delkategori	Överkategori
”Jag har i mitt Fpa-kort en försäkring som sköter 70 % eller vad det nu är som di sköter (...) så jag har inet på grund av sjukdomen lån.” (Informant 6)	Försäkring på FPA-kortet.	FPA	Ekonomiskt stöd
”Inte är medicinerna gratis inte. Att fastän man har ett kostnadstak så är det hemskt att lägga en stor summa pengar på mediciner. Och då när den andra är sjukskriven och har varit länge borta från arbetslivet, så inte är inkomsterna stora heller, men socialbyrå gav mig i några omgångar en betalningsförbindelse till apoteket åt hela familjen så att jag fick gå efter mediciner ända till kostnadstaket med det och sånt som nog ekonomiskt hjälpte.” (Informant 7)	Mediciner dyra, socialbyrå hjälpt med läkemedelskostnader.	Socialbyrå	
”Ibland så funderar man med den här sjukdomen att ifall man inte skulle ha en försäkring (privat) så skulle det gå åt jätte mycket pengar. Att det skulle nog bidra till att man skulle måste vara sparsam på andra fronter sen istället.” (Informant 8)	Egen försäkring betalar utgifterna.	Privat försäkring	

En viktig stödform har även varit överkategorin **ekonomiskt stöd**, detta anges av flera informanter. **Ekonomiskt stöd** kan indelas i tre delkategorier: **Fpa**, **socialbyrå** och **privat försäkring**. I det ekonomiska stödet har bland annat ingått läkemedelskostnader: ”Jag har i mitt Fpa-kort en försäkring som sköter 70 % eller vad det nu är som di sköter (...) så jag har inte på grund av sjukdomen lån.” (informant 6) och ”Inte är medicinerna gratis inte. Att fastän man har ett kostnadstak så är det hemskt att lägga en stor summa pengar på mediciner. Och då när den andra är sjukskriven och har varit länge borta från arbetslivet, så inte är inkomsterna stora heller, men socialbyrå gav mig i några omgångar en betalningsförbindelse till apoteket åt hela familjen så att jag fick gå efter mediciner ända till kostnadstaket med det och sånt som nog ekonomiskt hjälpte.” (informant 7)

Tabell 10. IBD och stöd av Chron & Colitis – förbundet.

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Delkategori	Överkategori
”När anpassningskursen kom så den va verkligen öppnande.” (Informant 1)	Anpassningskursen öppnande.	Deltagande på anpassningskurser	Stöd från förbundet
”Vi var fem dagar där och varje dag så hade man föreläsningar och mycket grupparbeten, mycket fria diskussioner också. Ledarna var suveräna. Kamratstöd fanns, ifall man ville ha. Man behövde inte prata ifall man inte ville, vi hade jättebra anda där. Och det var nog en bra paus när man inte behövde handskas med vardagen.” (Informant 7)	Anpassningskursen mångsidig med olika stödformer.		
”På Facebook finns det där samfundet (...) jag kanske själv främst observerar, men att förstås ifall det finns något, nån artikel eller sånt så nog läser jag dem, men inte har jag ännu deltagit i diskussioner (...) att där diskuteras ändå rätt så öppet och nog upplever jag att jag helt bra skulle kunna skriva dit också, att man skulle nog säkert få kamratstöd jätte bra.” (Informant 4)	Bra med diskussioner och artiklar i Facebook-samfundet.	Förbundets Facebook-samfund som stöd	
”Mest från Chron & Colitis – förbundets nätsidor. Där finns nog allt jätte bra, alla symptom, behandlingsmetoder och allt sånt.” (Informant 3)	Information på förbundets nätsidor.	Förbundets nätsidor	
”Efter det så leddes vi till områdets skötare som gav en hel bunt med broschyrer och allt möjligt. Att där fanns informationspaketet om själva sjukdomen.” (Informant 4)	Broshyrer av sjukskötare.	Broschyrer om sjukdomen	
”Dagens häften, de är nog bra. Di e sakligt skrivna och där finns olika områden som är indelade i olika sektioner liksom graviditet, IBD, att arbeta. De är liksom påriktigt rätt så bra, att man får med hjälp av dem en bild av att man kan leva med den här (sjukdomen).” (Informant 5)	Broshyrerna bra och mångsidiga. Ger en bild av att det är möjligt att leva med sjukdomen.		
”Insjuknades helgsammanträdande som förbundet ordnat, så på en sån har jag varit. Det var jätte bra. I princip så pratade man bara där. Man pratade om allt som man gått igenom och så hade förbundet skaffat dit en föreläsare som koncentrerar sig på dom här sjukdomarna, som sen gav olika diskussionsteman. (...) Nog e dom nyttiga, jag minns, att efter sånhäna kurser, jag kommer ihåg det som igår, att man har varit jag vet int att skulle jag säga lättad men på nåt sätt befriad från oro en stund eller nåt.” (Informant 2)	Bra med sammanträddanden under helger. Känsla av lättad efter dem.	Sammanträddande under en helg	
”I början så saknade jag ett toalettpass, vilket nu har kommit som är en oerhört bra sak. Jag har använt den några gånger så det är något som förbundet fint har skaffat ett viktigt hjälp åt oss.” (Informant 7)	Toalettpass bra och stor hjälp.	Toalettpass	

Chron och Colitis -förbundet som har som uppgift att ge stöd åt insjuknade har nämnts av nästan alla mina informanter (6 av 8) som en förening som de fått stöd ifrån i samband med sjukdomen. Överkategorin i tabellen ovan är **stöd från förbundet** och kan delas in i delkategorier som **deltagande på anpassningskurser**, **förbundets Facebook-samfund**

som stöd, förbundets nätsidor, broschyrer om sjukdomen, sammanträdande under en helg och toalettpass. En av informanterna talade inte alls om förbundet och en av informanterna var medveten över att ett förbund finns, men var inte medlem. Stöd som informanterna upplever att de fått via **deltagande på anpassningskurser** anges enligt följande: ”När anpassningskursen kom så den va verkligen öppnande.” (Informant 1) och ”Vi var fem dagar där och varje dag så hade man föreläsningar och mycket grupparbeten, mycket fria diskussioner också. Ledarna var suveräna. Kamratstöd fanns, ifall man ville ha. Man behövde inte prata ifall man inte ville, vi hade jättebra anda där. Och det var nog en bra paus när man inte behövde handskas med vardagen.” (Informant 7). **Förbundets Facebook-samfund** och **nätsidor** har även upplevts som stöd där informanterna upplevt att de fått information och kunna läsa andras tankar kring sjukdomen vilket beskrivits på följande sätt: ”På Facebook finns det där samfundet (...) jag kanske själv främst observerar, men att förstås ifall det finns något, nån artikel eller sånt så nog läser jag dem, men inte har jag ännu deltagit i diskussioner (...) att där diskuteras ändå rätt så öppet och nog upplever jag att jag helt bra skulle kunna skriva dit också, att man skulle nog säkert få kamratstöd jätte bra.” (Informant 4) och ”Mest från Chron & Colitis – förbundets nätsidor. Där finns nog allt jätte bra, alla symptom, behandlingsmetoder och allt sånt.” (Informant 3). Att **broschyrer om sjukdomen** fungerat som stöd för insjuknande har beskrivits av informanterna. ”Efter det så leddes vi till området skötare som gav en hel bunt med broschyrer och allt möjligt. Att där fanns informationspaket om själva sjukdomen.” (Informant 4). Deltagande på **sammanträdet under en helg** har angetts som bra enligt följande: ”Insjuknades helgsammanträdande som förbundet ordnat, så på en sån har jag varit. Det var jätte bra. I princip så pratade man bara där. Man pratade om allt som man gått igenom och så hade förbundet skaffat dit en föreläsare som koncentrerar sig på dom här sjukdomarna, som sen gav olika diskussionsteman. (...) Nog e dom nyttiga, jag minns, att efter sånhäna kurser, jag kommer ihåg det som igår, att man har varit jag vet int att skulle jag säga lättad men på nåt sätt befriad från oro en stund eller nåt.” (Informant 2). Från tabell tio kan vi se att **toalettpass** upplevts som lättande och har beskrivits på följande sätt: ”I början så saknade jag ett toalettpass, vilket nu har kommit som är en oerhört bra sak. Jag har använt den några gånger så det är något som förbundet fint har skaffat ett viktigt hjälp åt oss.” (Informant 7).

Tabell 11. IBD och internet.

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Delkategori	Överkategori
"Nå först så dyker ju nog suomi 24 diskussionforumen med mera upp, att man måste på något sätt själv vara noggrann att vad man tror på och vara kritisk mot det man läser, att det finns ganska mycke just sänkhäna värsta scenarion som lätt kommer fram på internet (...) på något sätt så växer rädslan kanske och speciellt då mot framtiden." (Informant 4)	Ifrågasätta trovärdigheten av det som finns på internet. Rädslan ökar för framtiden med sjukdomen.	Rädslan för sjukdomen ökar via internet	<p>Internet som dålig stöd-källa</p> <p>Internet</p> <p>Internet som bra stöd-källa</p>
"Då när man har symptom så främst då läser man den, då borde man inte ens egentligen göra det, eftersom man oftast då man läser något där så tror man att man är påriktigt dödssjuk. Nå när man oftast kan hitta såndäna att vart det här kan leda och annat att man får stomi och allt annat, så jag har märkt att det är bättre att man inte alls läser dem. Det känns inte liksom bra." (Informant 6)	Då symptom uppstår går man och läser på internet om sjukdomen. Bidrar till att man tror att man är dödssjuk och att det i en snar framtid blir stomi. Det känns inte bra.		
"Jag vill inte ens gå på nå suomi 24 sidor eller nå annanstans för den delen och läsa om de här sakerna. Det är för att människor kan säga där vad som helst. Man kan få så mycket information som inte alls stämmer." (Informant 7)	Man kan säga vad som helst på forumen och läsa om något som inte alls stämmer.	Information som ej stämmer	
"Sen då när man är i ett dåligt skede eller annars bara så besöker man diskussionsforum där människor då kanske... typ ingen skriver dit då allt är bra, att man får läsa om dom värsta berättelserna där." (Informant 3)	Ingen skriver på internet då det går bra, hemskaste berättelserna finns där.	Värsta informationen	
"Internet är på det viset farligt, när där är extrema fall och texter som är dåligt skrivna och sen individuella berättelser, det betyder inte att alla skulle ha samma. Man får därifrån också mycket som man inte borde." (Informant 5)	Internet farlig på grund av ytterligheter och individuella berättelser.	Individuella berättelser	
"Jag litar endast på de officiella sidorna, alltså allt som kommer rakt från läkarbiblioteket eller sen på det här Chron & Colitis - förbundets nätsida, så sådant material har jag läst." (Informant 7)	Litar och läser endast officiella nätsidor.	Officiella sidorna	
"Man får bra information via internet" (Informant 5)	Internet bra källa.	Bra information	

Alla informanter (8 av 8) har använt **internet** då de letat efter information om sjukdomen, vilken är överkategorin i tabell 11. **Internet** har upplevts ha två dimensioner av informanterna där internet fungerar som både en **dålig stöd-källa** och en **bra stöd-källa**, vilket vi kan se i tabell elva. I tabell elva kan vi se att då internet upplevts som en **dålig informationskälla** beror det på att informanterna upplevt delkategorier som att **rädslan**

för den egna sjukdomen ökar med hjälp av internet, att internet **har information som ej stämmer**, att den **värsta informationen** finns på internet samt att det som man på internet kan få tag på är **individuella berättelser**, som inte nödvändigtvis stämmer på den egna sjukdomen. Dessa upplevelser har bland annat uttryckts av informanterna enligt följande: ”Då när man har symptom så främst då läser man den, då borde man inte ens egentligen göra det, eftersom man oftast då man läser något där så tror man att man är påriktigt dödssjuk. Nå när man oftast kan hitta sådana att vart det här kan leda och annat att man får stomi och allt annat, så jag har märkt att det är bättre att man inte alls läser dem. Det känns inte liksom bra.” (Informant 6) och ”Internet är på det viset farligt, när där är extrema fall och texter som är dåligt skrivna och sen individuella berättelser, det betyder inte att alla skulle ha samma. Man får därifrån också mycket som man inte borde.” (Informant 5) Att internet ses som **en bra informationskälla**, där man fått nyttig information från **officiella sidorna** och **bra information** allmänt är delkategorier och har uttryckt på följande vis: ”Man får bra information via internet” (Informant 5) och ”Jag litar endast på de officiella sidorna, alltså allt som kommer rakt från läkarbiblioteket eller sen på det här Chron & Colitis - förbundets nätsida, så sådant material har jag läst.” (Informant 7)

Tabell 12. IBD och saknandet av stöd.

Materialcitat	Sammanfattning av citaten	Del-kategori	Överkategori
”Har jag nu sett läkaren tre eller fyra gånger, men jag har varje gång en ny läkare och det känns på något sätt förvirrande (...) jag kommer ihåg när jag flyttade hit att man tänkte att man skulle ha en viss läkare, att man skulle ha, hur skulle man nu säga det att man skulle ha ett närmare vårdförhållande och sådär att man inte skulle känna att man nu bara är en i massan liksom.”(Informant 4)	Varje gång ny läkare på mottagningen. Saknar ett närmare vårdförhållande.	Saknar individuellt bemötande	Vårdpersonal
”När jag går till läkaren eller är i kontakt med denne så är det varje gång en ny. (...) jag hoppas på att det skulle vara någon professionell som skulle ha en helhetsbild över min situation och som, inte nu skulle komma ihåg, men nån som skulle veta att okej här har varit di här och di här skeden. (...) de har förstås många patienter så inte kan det vara så individuellt.” (Informant 3)	Olika läkare varje gång. Önskar att få vara i kontakt med någon som har en helhetsbild om situationen.	Saknar kontakt med någon som har en helhetsbild om situationen.	
”Jag skulle mer än gärna gå och höra resultat från blodprov av nån sjukskötare, det känns liksom att sjukskötaren är den som förstår en bättre. (...) det känns som att de har mer empati och annat att läkarna berättar ofta bara sådär från den medicinska synvinkeln och inte frågar de så mycke att hur man mår och hur man känner sig.” (Informant 4)	Vill höra blodprovresultat från sjukskötare. De förstår bättre och har mer empati.	Vill ha mer kontakt med sjukskötare	
”Kanske det skulle ha varit bra att tala med sjukstötaren, att läkarna berättar ju lite andra grejer.” (Informant 3)	Borde ha talat med skötaren, läkare ger annan information.	Diskussionstunder med sjukskötare	
”Först när jag kom till gastron så började jag få lappar från sjukhuset om själva sjukdomen och vad den innebar.” (Informant 7).	Information för sent, först på gastroenterologiska avdelningen.	Information tidigare om sjukdomen	Saknandet av stöd
”Ifall jag skulle veta någon som skulle ha varit någonstans och skulle kunna rekommendera eller annat så skulle jag kunna tänka mig pröva.” (Informant 3)	Saknar information om stöd via andra.	Kamratstöd	
”Ifall det skulle finnas såndadär föreläsningar, så på dem skulle jag delta.” (Informant 3)	Skulle gärna gå på föreläsningar.	Föreläsningar saknas	Förbundet
”När jag var på anpassningskursen så inte visste jag ens när man tala med termer att vad termerna egentligen betydde i den här sjukdomen. Jag var för snabbt där (...) ifall jag skulle ha gått dit ett år senare så skulle jag helt säkert ha fått mer ut av det.” (Informant 7).	Förstod ej terminologin som användes under anpassningskurserna.	Fel nivå på kurser	
”Att byta till Humira är sen igen en egen process för man måst ha (...) under första apoteksvistelsen måst man lägga 4000€ på disken för att få köpt första dosan och Fpa ger tillbaka det som överskridit 670€sen när de vill göra det.” (Informant 2)	Det krävs 4000€för att få första dosan av Humira från apoteket. Fpa återbetalar sen när de vill summan som överskridit kostnadstaket.	Fpa	Ekonomiskt stöd

I tabell tolv kan vi se hur överkategorin **saknandet av stöd** går att dela i fyra dimensioner som är saknandet av stöd från **vårdpersonalen**, saknandet av **kamratstöd**, saknandet av **stöd från förbundet** och **staten**. En av informanterna (1 av 8) ansåg att det stöd man behövt hade man fått och kritiserade inte stödet. Inom dimensionen **vårdpersonal** saknar informanterna **individuellt bemötande, kontakt med någon som har en helhetsbild om situationen, kontakt med sjukskötare, diskussionstunder med sjukskötare och information tidigare om sjukdomen**. Upplevelserna av stöd som insjuknade saknar uttrycks enligt följande: ” ”När jag går till läkaren eller är i kontakt med denne så är det varje gång en ny. (...) jag hoppas på att det skulle vara någon professionell som skulle ha en helhetsbild över min situation och som, inte nu skulle komma ihåg, men nån som skulle veta att okej här har varit di här och di här skeden. (...) de har förstås många patienter så inte kan det vara så individuellt.” (Informant 3) och ”Först när jag kom till gastron så började jag få lappar från sjukhuset om själva sjukdomen och vad den innebar.” (Informant 7) Att delkategorin i dimensionen **kamratsstöd** är **kamratstöd** och saknandet av detta beskrivs enligt följande: ”Ifall jag skulle veta någon som skulle ha varit någonstans och skulle kunna rekommendera eller annat så skulle jag kunna tänka mig pröva.” (Informant 3) Dimensionen **förbundet** kan delas in i delkategorier på basis av informanternas upplevelser på följande sätt: **föreläsningar saknas** och **fel nivå på kurser** från förbundet: ”När jag var på anpassningskursen så inte visste jag ens när man tala med termer att vad termerna egentligen betydde i den här sjukdomen. Jag var för snabbt där (...) ifall jag skulle ha gått dit ett år senare så skulle jag helt säkert ha fått mer ut av det.” (Informant 7). Att insjuknade saknar ekonomiskt stöd i den fjärde dimensionen kan på basis av informanternas upplevelser delas in i en delkategori som saknandet av stöd från **Fpa**, vilket beskrivs på följande sätt: ”Att byta till Humira är sen igen en egen process för man måst ha (...) under första apoteksvistelsen måst man lägga 4000€ på disken för att få köpt första dosan och Fpa ger tillbaka det som överskridit 670€ sen när de vill göra det.” (Informant 2)

Till slut kan vi i tabellerna sju till tolv se olika stöd som insjuknade upplever att de fått och behövt. Vi kan se att det i dag finns olika stödformer som insjuknade har möjlighet att använda sig av men vi ser även att stödet ytterligare kunde utvecklas. Man kan även se från tabellerna att det finns olika stödsätt beroende på var den insjuknade får sin vård. Vården som informanterna fått skiljer individer emellan beroende på om de fått sin vård på privata eller kommunala sektorn eller på specialistsjukvården eller vanliga sjukvården eller i en stor eller liten kommun. Sociala stödet (se tabell 5) och saknandet av socialt stöd (se tabell 6)

kunde även ha placerats under forskningsfråga tre. Eftersom den tidigare presenterade litteraturen påpekat att socialt stöd ofta kopplas tillsammans med emotionfokuserad coping har socialt stöd och saknandet av det sociala stödet presenterats under forskningsfråga två.

7 Kvaliteten i avhandlingen

I det här kapitlet behandlar jag kvalitet i kvalitativa forskningar. Vetenskaplig forskning bör enligt Larsson (2005) uppvisa god validitet. Då en avhandling har god kvalitet poängterar han att det är mer än endast god validitet. Larsson (2005) utgår från att forskningens kvalitet delas i tre delar; kvaliteter i framställningen som helhet, kvaliteter i resultaten och validitetskriterier.

Inledningsvis lyfter Larsson (2005), i kvaliteter i framställningen som helhet, fram perspektivmedvetenheten, den interna logiken och det etiska värdet. Med perspektivmedvetenhet menar han att det finns ett perspektiv bakom varje tolkning. Det är inte meningen att forskaren undanhåller sitt perspektiv, utan forskaren bör välja en tolkningsteori och redogöra för sitt val. I min avhandling har jag valt det fenomenologiska förhållningssättet och förklarat vad detta förhållningssätt innebär. Utöver det fenomenologiska förhållningssättet har jag använt min av hermeneutiken. Min teoretiska referensram utgår från ett copingperspektiv där jag redogör vad IBD är och hur IBD kan ses som en traumatisk kris. Utöver detta beskriver jag hur stöd det i dag finns till förfogande för den insjuknade. Efter detta redogörs för vad begreppet hälsa innebär, olika copingstrategier och KASAM. Slutligen behandlas identitet, självbild och förändringar i identiteten. Med den interna logiken menas att det ska finnas en god harmoni i arbetet, närmare sagt mellan den teoretiska referensramen, forskningsfrågorna, analystekniken, datainsamlingen, det studerade fenomenets natur och förståelsen om själva forskningen. (Larsson, 2005). Ett arbete ska alltså enligt honom vara en helhet.

Enligt Gilje & Grimen (1992) berättigar intressanta forskningsresultat inte alltid forskningen, utan de poängterar att forskningen även bör göras etiskt. Det etiska värdet poängteras även av Larsson (2005). Eftersom jag anser att mitt ämne är känsligt har stor vikt på det etiska värdet lagts, där det etiska värdet har fått några egna stycken och redogörs för härnäst.

Det finns inga internationella etiska lagar/regler för hur en avhandling bör utföras. Däremot finns principer på hur forskning bör utföras. (Se Clive, Gobo, Gubrium & Silverman, 2006/2007.) Inom den humanistiska forskningen kan de etiska principerna indelas i tre delar; respekt för den undersökta personens självbestämmanderätt, undvikande av skador och personlig integritet och dataskydd. (Forskningsetiska delegationen, 2009.) Enligt Clive et al. (2006/2007) hänvisar gemensamma principer särskilt till informerat samtycke. Det innebär att den som undersöks har rätt att veta att de blir utforskade, rätt att få information om hurdan forskning som utförs samt rätt att när som helst under undersökningens gång avbryta sin medverkan. De som deltar i undersökningen ska även ha rätt att delta utan att bli skadade (Forskningsetiska delegationen, 2009). I den här avhandlingen har de etiska principerna uppmärksamrats under hela avhandlingens gång bland annat genom att informanterna fått en beskrivning om själva forskningen (bilaga 2) och undertecknat ett intervjusmedgivande i två exemplar (bilaga 3). I sin artikel hävdar Larsson (2005) att forskaren bör vara medveten om sin förförståelse och berätta öppet om den, vilket jag gjort i kapitlet förord och under intervjutillfällena där jag före själva intervjun berättat för informanterna om att jag insjuknat i IBD år 2007. Efter själva intervjun har informanterna haft möjlighet att fråga mig frågor angående min egen sjukdom.

Enligt Larsson bör avhandlingen innehålla god etik, vilket i min avhandling kommer fram utöver det som i förra stycket nämnts genom att mina informanter hållits anonyma och intervjuplatserna inte går att identifieras. I mitt arbete har jag tydligt märkt ut vilka källor jag använt mig av. På detta sätt har jag också aktat mig för plagiering. Ifall något är rakt taget ur en källa har det använts som ett citat. I min avhandling har upplevelser som beskrivits tagits fram utan att förvränga eller lägga till något i materialet. Jag har visat omsorg för mitt arbete. Upplevelser över självbilden, copingstrategier samt stödet har lika stor vikt i arbetet. Slutsatserna har förankrats med materialet, upplevelserna har kallats för vad de är, vilket gör att jag anser att avhandlingen har en god harmoni. (Se Larsson, 2005.)

I den andra delen av forskningens kvalitet poängteras strukturen, teoritillskottet och innebörden av Larsson (2005). Enligt honom är det av betydelse att redovisningen av resultaten är logiskt uppbyggd där huvudsakerna är tydligt markerade och bisakerna tydligt markerade som bisaker. Enligt min mening är resultaten i avhandlingen tydligt

presenterade där olika upplevelser av forskningsfrågorna fått olika utrymme beroende på ifall det är frågan om en huvud- eller bisak. Genom att jag använt det fenomenologiska förhållningssättet då jag intervjuat informanterna har jag fått insyn i deras upplevelser och erfarenheter. Upplevelserna har vid analystillfället bearbetats med hjälp av den hermeneutiska cirkeln, som redogjorts för på sidorna 28 och 32-33 i detta arbete. På detta vis anser jag mitt arbete uppfylla kraven för att ha en god struktur. Teoritillskottet som Larsson tar upp har stort värde i forskning eftersom man enligt honom ska kunna få sina resultat att passa ihop med den teori man har. I min avhandling är teoridelen förankrad med de upplevelser som informanterna gett under intervjuerna, vilket också ger avhandlingen dess röda tråd. Med innebördsrikedomen poängterar Larsson (2005) att det är viktigt att få fram det väsentligaste i avhandlingen. Utöver detta ska den ge samfundet något nytt, alltså ska nya innebörder uppstå med hjälp av avhandlingen. (Se Larsson 2005.)

Jag anser att mina intervjuer blev bättre för var gång som gick. När jag nu i efterhand tänker på mina intervjuer kunde det ha varit bra med en pilotintervju, eftersom man på detta sätt kunde ha övat sig att ta fasta på upplevelser som den intervjuade beskrev. Utöver detta kan man kritisera avhandlingen genom att informanterna i arbetet till största delen (7 av 8) hade ett lugnt skede i sjukdomen, där en del upplevelser kunde ha beskrivits annorlunda av informanterna ifall intervjuerna skett under ett skov.

Slutligen menar Larsson (2005) med validitetskriterierna det heuristiska värdet, den empiriska förankringen, konsistensen, pragmatiska kriteriet och diskurskriteriet. Validitetskriterierna koncentrerar sig på resultatens validitet. Det heuristiska värdet poängterar systematisering samt upptäckande av ny kunskap, vilket i min avhandling syns via hur stödformer och patientbemötandet kunde utvecklas. Den empiriska förankringen handlar om att tolkningen och verkligheten sinsemellan ska stämma överens. Detta har förverkligats med hjälp av analysens hermeneutiska tillvägagångssätt där helheten och delarna av både arbetet och intervjuerna tagits i beaktande. Jag har även varit medveten om att det vid analystillfället har funnits möjlighet till olika tolkningar, men utgående från min egen förståelse och arbetets syfte har det inte uppstått problem. En vetenskaplig undersökning sägs enligt Larsson uppnå god kvalitet då denne kan relateras till tidigare forskning. Jag anser att den här avhandlingen uppnår god kvalitet eftersom denne kan relateras till tidigare forskning och eftersom avhandlingen har producerat användbar kunskap kring att förstå den insjuknade individen med hjälp av deras upplevelser. (Se

Larsson 2005.) Med avhandlingens konsistens avses samspelet mellan delar av arbetet samt arbetets helhet. Arbetet är en helhet, där undersökningens olika delar kan kombineras sinsemellan. Pragmatiska kriteriet har som mening att öka på fenomenets förståelse, vilket nås då en empirisk avhandling har många källor (Hammersley & Atkinson 1987 enligt Larsson 2005.) I den här avhandlingen har jag använt mig av mångsidiga källor och även kritiserat de källor som jag läst och använt mig av. Diskurskriteriet uppfylls då analysen producerat resultat som inte innehåller avgörande svagheter. Jag har arbetat noggrant och haft som mål att arbetet inte ska innehålla avgörande svagheter. (Se Larsson 2005.)

Larsson (2005) poängterar att alla ovan nämnda kriterier inte nödvändigtvis behöver uppfyllas för att en avhandling ska nå god validitet. Enligt honom har många arbeten orsaker till sina svaga punkter. Avhandlingar är olika, vilket gör att kriterierna, för att ett arbete ska nå god validitet, är flexibla. (Larsson 2005.)

8 Sammanfattning av resultaten

I den här delen av arbetet diskuteras resultaten tillsammans med teoridelen. Jag diskuterar ifall självbilden förändrats som en följd av sjukdomen varefter jag diskuterar copingstrategier som de insjuknade angett sig ha använt sig av. Slutligen diskuterar jag stödet som de insjuknade fått och behövt i samband med insjuknandet.

I resultatredovisningen för forskningsfråga ett, *har insjuknandet förändrat självbilden och i så fall hur*, kan vi se att självbilden och dess delområden omfattar många olika upplevelser. Från tabell ett och två kan man säga att de förändringar som sker i självbilden handlar om både synliga och osynliga förändringar i både ett kortare och ett längre perspektiv. I tabell ett ser vi hurdana förändringar den fysiska delen av självbilden utsetts för då man insjuknat i IBD, där individens kroppsbild och kroppsuppfattning förändrats i samband med insjuknandet. Det här resultatet är i samma riktning med studien av Casati & Toner (2000). Självbilden förändras hos insjuknade i och med att utseende förändrats. Förändringarna i kroppsbilden och kroppsuppfattningen är även i enlighet med den tidigare presenterade litteraturen av Andrews & Roy (1994). I tabell två kan vi se hur insjuknandet i IBD inverkat på det personliga jaget. Både självkonsistensen, ideala jaget och moralisk-etisk-andliga jaget har påverkats av insjuknandet. Utöver detta ser vi att tankar om

framtiden och själva insjuknandet har en betydelse förr individens självbild. Allt som ändrar på individens självbild inverkar på individens identitet, eftersom självbilden är en del av identiteten så som också Giddens (1991) hävdar. Fysiska och personliga jaget har enligt min mening en loop sinsemellan där hur den intervjuades fysiska jag inverkas av insjuknandet har en inverkan i hur det personliga jaget formar sig och vice versa. Variationen som kommer fram i tabell två visar att informanterna har olika känslor om själva insjuknandet, detta kan vara kopplat till hur svår den enskilde informantens sjukdom är, vilket är i enlighet med bland annat Niemelä (2006). I tabellen framkommer även att flera av informanterna (4 av 8) nämner att det finns en orsak till själva insjuknandet. Detta poängterar Antonovsky (2007) tyder på att en individ har hög känsla av begriplighet. Utöver detta kommer det fram att informanterna ibland känner sig som offer, men blir inte överväldigade av det, detta kallar Antonovsky (2007) för hanterbarhet av sjukdomen. Att uppleva sjukdomen som hanterbar är även i enlighet med Artz, Doerfler & Keefers (2012) forskning. Slutligen kan man se meningsfullheten i tabell två, eftersom informanterna bett om hjälp av läkare för att få sin diagnos och även insett att sjukdomen är värd att övervinna. Enligt Antonovsky (2007) bidrar begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet till en hög KASAM hos individen, vilket även har samband med aktiva copingstrategier.

I forskningsfråga två, *hurdana copingstrategier har insjuknade använt sig av*, är variationerna stora. Giddens (1991) poängterar att människan lär sig genom sina erfarenheter, vilket syns i tabell tre. Då man copar är det frågan om att hantera en ödesdiger händelse (Giddens, 1991) vilket kommer fram i tabellerna tre, fyra och fem där likheter mellan olika copingmetoder kan ses. I IBD är det inte längre frågan om en dödlig sjukdom, men den insjuknade kan känna att det är det. Som tidigare nämnt framför Lazarus & Folkman (1994) att individer copar på olika sätt. Det gäller med andra ord för den enskilde individen att söka det sätt som passar bäst en själv, vilket man kan se i tabellerna tre, fyra och fem. Olika copingstrategier används ofta tillsammans, vilket vi kan se i tabellerna tre, fyra och fem vilket är i enlighet med Lazarus & Folkman (1994). Insjuknade copar genom att hitta information om sjukdomen (tabell fyra), vilket även stöds av Lazarus & Folkman (1994) och Brattberg (2008). Att insjukna är känslomässigt krävande kan vi se i tabell fem, vilket poängteras i den tidigare presenterade litteraturen av Chron's & Colitis Foundation of America (2013) och i Griffiths, Kemp & Lovell (2012). Artz, Doerfler & Keefer (2012) kommer fram med att personer som insjuknat inte anser sig nå sin fulla potential, vilket vi kan se i tabell fem. Några av informanterna nämde att deras

kompiskrets minskat på grund av sjukdomen, vilket den tidigare presenterade litteraturen av Casati & Toner (2000) också pekar på där den insjuknade enligt dem lätt isolerar sig på grund av sin sjukdom. Vid själva insjuknandet används undvikande coping sällan, detta kan bero på att personer som insjuknat i omgångar fått be om hjälp för sina symptom innan de tagits på allvar (se tabell två). En annan orsak kan vara att informanterna haft en hög KASAM, vilket stöds av Antonovsky (2007) vars teori om KASAM presenterats tidigare i den här avhandlingen. Tidigare nämndes av Lazarus & Folkman (1994) att coping är både kognitiva och beteendemässiga sätt att hantera insjuknandet, vilket man kan se bland annat i tabell tre och tabell fyra. Utöver det kognitiva och beteendemässiga, ser jag hos informanterna olika copingstrategier som en genomsyrande process, där det både handlar om att lära sig att förstå men också att lära sig att leva med sjukdomen. Å ena sidan menar jag med den genomsyrande processen att olika copingstrategier hos informanterna processerats samtidigt. Å andra sidan har exempelvis problemfokuserad coping och dess utkomst lett till att exempelvis emotinfokuserad coping och dess processering börjat. Med andra ord kan man utöver det kognitiva och beteendemässiga även se emotionella strategier. Det är viktigt att personer som insjuknar bemöts på ett individvänligt sätt, vilket kommit fram i tidigare forskningar av Casati & Toner (2000). I tabell sex kan vi se att informanterna saknar socialt stöd, där själva sjukdomen bland annat ifrågasätts, vilket är i samma riktning med Griffiths, Kemp & Lovells (2012) meta-analys. Bland annat tabellerna fyra och fem visade åt oss hur individerna lär sig att leva med sjukdomen. Stödet kunde utvecklas i avsikt att stöda lärandeprocessen, vilket sammanfattas i nästa stycke.

I forskningsfråga tre, *hurdant stöd upplever insjuknade att de behövt och fått*, kan vi se att upplevelserna är många. Från tabell sju, åtta, nio och tio kan vi se hurdana upplevelser informanterna haft av olika stödformer. Individuellt bemötande uppskattas enligt tidigare forskning av Casati & Toner (2000), vilket även informanterna i tabell sju och tolv poängterar. I tabell sju och tolv kan vi se att informanterna bemöts olika på olika vårdplatser och att få hålla den samma vårdaren uppskattas medan byten av vårdpersonal kritiserats. Vårdpersonalen har en viktig uppgift då de är de som ger patienten hans diagnos och träffar den insjuknade efter själva diagnosen. Hur och när informationen ges poängteras även av Casati & Toner (2000). I tabell tolv kan man se att det för den insjuknade är viktigt att få all nödvändig information om själva sjukdomen genast då denne fått sin diagnos, vilket stöds av tidigare forskning av Smith et al. (2002). I tabell åtta kan vi se hur insjuknade upplevt kamratstödet. Att det är bra att få prata med någon som har

samma sjukdom anges vara viktigt. Den här tanken är i enlighet med Godber & Mayberry (1988) som påpekat att det är viktigt att den insjuknade får tala med någon om sin sjukdom, eftersom man annars kan känna sig isolerad och ensam. Att kamratsstödet använts av insjuknade som stödmetod kan vi se i tabell åtta. Ifall den insjuknade är ensam och inte har möjlighet till att få kamratstöd från den egna närkretsen är det viktigt att stödet erbjuds med hjälp av en expert, exempelvis någon från vårdpersonalen så som också Godber & Mayberry (1988) anser. I tabell nio ser vi hur staten stöder insjuknade genom att stödja den insjuknade med läkemedelsavgifter, vilket FPA (2014a) poängterar att de gör då det är frågan om långvariga sjukdomar. Dock kan vi i tabell tolv även se kritik mot staten och FPA i samband med att på en gång vara tvungen att köpa dyra mediciner från apoteket, vilket kan leda till ekonomiska skulder. Chron och Colitis (2013) hävdar att de är en intresseorganisation för individer med IBD, vilket man kan se i tabell tio, där man kan se att Chron och Colitis – förbundet ordnat tillfällen för de insjuknade där de bland annat kan tala om sin sjukdom med andra. Att stödet är viktigt uttrycks även i tidigare forskning av Godber & Mayberry (1988). Utöver detta har Chron och Colitis – förbundet utvecklat redskap, bland annat toalettpasset så att den insjuknade ska kunna leva ett så vanligt liv som. I tabell tolv kan vi se att Chron och Colitis – förbundet kunde utveckla sin verksamhet genom att ordna mer nivåanpassade anpassningskurser för insjuknade. Utöver detta önskar informanterna mångsidigare utbud av föreläsningar. Tabell elva visar hur internet ses både som en bra och en dålig källa, där det för den insjuknade gäller att hitta den rätta informationen. Med hjälp av internet är det lättare att hitta information om sin sjukdom, men som vi kan se i tabell elva kan fel information leda till förhöjd rädsla för den egna sjukdomen.

Slutligen kan man med hjälp av tabellerna ett till tolv säga att IBD är en sjukdom som har en stor inverkan på livskvaliteten hos insjuknade, vilket är i enlighet med tidigare forskning av Casati & Toner (2000). Individen bemästrar den ödesdigra händelsen med hjälp av olika metoder, vilket kan ses som en lärandeprocess. Det är viktigt att bemöta insjuknade individuellt samt att stöda individen under hans lärandeprocess med hjälp av olika stödformer. IBD är en jobbig och individuell sjukdom, där den enskilda individen bearbetar insjuknandet livet ut, det vill säga lär sig att leva med sjukdomens besvär under hela livets gång.

9 Avslutning och diskussion

I den här delen av avhandlingen tar jag inledningsvis upp vad generalisering i kvalitativ forskning innebär, varefter jag diskuterar arbetets syfte. Slutligen diskuterar jag avhandlingen som helhet, det vill säga hela arbetets upplägg.

Människor generaliserar dagligen. Värdefullt att poängtera är att den som läser en forskning alltid vill vara medveten om var och hur forskningen går att tillämpa. Då man talar om generalisering talar man ofta om att slutsatser endast kan dras om de situationer som undersökts. (Larsson, 2009.) Detta bidrar enligt Larsson (2009) till att kvalitativ forskning kan kallas ointressant, vilket han argumenterar mot.

Larsson (2009) diskuterar inledningsvis hur man fått ett omfattande sampel i sin avhandling, där han hävdar att det i kvalitativ undersökning handlar om att välja informanter som klarar av att besvara frågor angående det undersökta ämnet. På detta vis får svaren den största variationen. Som andra aspekt diskuterar Larsson (2009) generalisering till liknande kontexter. Sist poängterar han generalisering genom att framhäva mönster. I min avhandling har jag inledningsvis intervjuat åtta informanter som valts ut för att få ett så omfattande sampel som möjligt, där både kvinnor och män samt individer med svår och lätt IBD intervjuats. Utöver detta har jag med hjälp av mina tabeller hittat mönster i intervjuerna, vilket är ett sätt att generalisera. (Se Larsson 2009.)

Syftet med undersökningen var att synliggöra individen och uppnå en förståelse för hur individer som drabbats av en allvarlig obotlig tarmsjukdom upplevt sin situation och hur de lärt sig leva med den. Med hjälp av en ökad förståelse kunde stödet och behandlingsmetoderna utvecklas.

Avsikten var att klarlägga ifall och hur individernas självbild förändrats som en följd av sjukdomen. Utöver detta var meningen att få fram copingstrategier som de insjuknade anger sig ha använt sig av och vilka upplevelser av stöd i anknytning till sjukdomen insjuknade upplever att de behövt och fått.

Resultat från den här avhandlingen tyder på att självbilden hos de insjuknade förändras i samband med sjuknandet. På grund av att självbilden är en del av individens identitet

bidrar det även till en förändrad identitet hos individen, eftersom insjuknandet är en betydelsefull händelse för individen, vilket poängterats i teoridelen av exempelvis Kovero (2004). Funderingar om framtiden och känslor som rädsla, ångest och bitterhet samt upplevelser som trötthet och förändrad självbild är med i insjuknades vardag, där känslorna stärks vid skov. Med hjälp av en öppen diskussion om sjukdomen kunde man stötta insjuknades rädslor.

Copingstrategier som de insjuknade använt sig av är många, vilket stärker betydelsen av individuellt bemötande av patienten. Beroende på hur individen ser på insjuknandet kan det bidra till olika copingstrategier, vilket i förra kapitlet förankrats med teoridelen om tidigare forskning kring ämnet av Brattberg (2008) och Lazarus & Folkman (1994). Resultaten i den här avhandlingen tyder på att problemet då man insjuknar är att det inte automatiskt erbjuds hjälp och stöd vid insjuknandet utan den insjuknade ska själv hitta till hjälpen. Resultaten tyder på att patienterna bemöts olika i olika kommuner. Insjuknade skulle enligt min mening ha nytta av att bemötas individuellt, vilket kunde öka insjuknades känsla av trygghet. Resultaten i avhandlingen tyder på att vårdpersonalen skulle ha nytta av pedagogiska studier, eftersom insjuknandet kan ses som en lärandeprocess. Det individuella bemötandet kunde förverkligas genom att insjuknade skulle ha en egenläkare och -sjukskötare som den insjuknade skulle vara i kontakt med. Utöver detta kunde bemötandet av patienter utvecklas genom att information angående sjukdomen ges i samband med diagnosen, exempelvis med hjälp av en obligatorisk diskussionsstund med en sjukskötare, där den insjuknade har möjlighet att både lyssna och få svar på sina funderingar och frågor. Vid detta skede kunde även information om Chron och Colitis – förbundet ges, vilket kunde gynna de blyga eller dem som inte har någon i sin närmiljö som drabbats av samma sjukdom. På detta sätt skulle vårdpersonalen fungera som rådgivare, vilket kan förankras med teoridelen om tidigare studier kring ämnet av Godber & Mayberry (1988). Genom att förstärka insjuknades möjligheter till stöd genast vid insjuknandet kan det enligt min mening inverka positivt på en individs KASAM, vilket stöder insjuknades lärandeprocess.

Resultat angående stödet som i dag finns till förfogande för insjuknade tyder på att stödet är mångsidigt men kunde ytterligare utvecklas. Enligt min mening skulle det vara till fördel ifall anpassningskurserna skulle nivåbaseras mer för att insjuknade i olika skeden av sin lärandeprocess skulle få största möjliga nytta ut av kurserna. Det som idag finns på

internet kunde utvecklas av Chron och Colitis – förbundet genom utvecklandet av ett diskussionsforum där sjukdomen kunde ha en mer positiv klang. Genom att utveckla det sociala stödet för insjuknade kan det enligt tidigare presenterad forskning av Abramowicz et al (2001) ha en positiv effekt på psykologisk stress.

Resultat som man från denna avhandling kommit fram till kunde användas i samband med anpassningskurser, där insjuknades känslor och tankar kunde redovisas för de som nyligen insjuknat för att ge dem en inblick om känslor som upplevts av andra i samband med insjuknandet. Avhandlingen kunde ytterligare spridas med hjälp av media för att få igång en mer öppen diskussion kring sjukdomen som i vårt samhälle närmar sig gränsen för att bli kallad för en folksjukdom. En bredare vetskap om IBD hos befolkningen kunde bidra till positivare upplevelser av socialt stöd för insjuknade.

Syftet var att lyfta fram individen bakom sjukdomen där insjuknades upplevelser lyfts fram. Avhandlingen ger färdigheter för djupare studier i ifall och hur till exempel förhållandet mellan den insjuknade och dennes familj påverkats av insjuknandet. Intressant skulle vara att få upplevelser i hur insjuknandet påverkat föräldrar vars barn insjuknat i IBD i småbarnsåldern. Utöver detta kunde man forska kring hur vårdpersonalen bemöter sina patienter för att få en grundligare inblick i variationerna kommunerna emellan angående patientbemötandet.

Källor

Abrahamowicz, M., Bitton, A., Cohen, A., Daly, D., Dobkin, P., Katz, S., et al. (den 3 Januari 2001). Psychological Distress, Social Support, and Disease Activity in Patients With Inflammatory Bowel Disease . *The American Journal of Gastroenterology* , ss. 1470–1479.

Ahmadi, F. (2008). *Kultur och hälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Banaka, W., (1981). Djupintervju. Teknik och analys. Malmö: AB Norden.

Chron & Colitis – Foundation of America. (2013). Teen Guide. Dealing with Chron's & Colitis. New York, America.

Amouri, A., Chtourou, L., Mnif, L., Mzid, A., & Tahri, N. (December 2010). Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Tunisian study. *La Tunisie Medicale* , 88 (12), ss. 33 - 936 .

Andersson, S. I. (2009). *Hälsa och psykologi*. Lund: Studentlitteratur.

Andrews, H. A., & Roy, S. C. (1993). *Roy'n adaptaatiomalli*. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Antonovsky, A. (2007). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Artz, C., Doerfler, B., & Keefer, L. (Februari 2012). Optimizing Management of Crohn's Disease within a Project Management Framework: Results of a pilot study. *Inflammatory Bowel Diseases* , 2 (18), ss. 254-260.

Ashorn, M., Iltanen, S., & Kolho, K.-L. (2013). *Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet lapsilla ja nuorilla*. Hämtat från Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim Web-sida. den 14 januari 2014

Atkinson, R., Smith, G., & Soto, N. (2010). Coping with stress. A Special Addition to Staying Healthy: An English Learner's Guide to Health Care and Healthy Living. 10. Orlando: Florida Literacy Coalition, Inc.

Brattberg, G. (2008). *Att hantera det ohanterbara*. Stockholm: Elanders Digitaltryck.

Callahan, L., & Pincus, T. (mars 2005). The sense of coherence scale in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatology* (Volume 8, Issue 1), ss. 28-35.

Casati, J., & Toner, B. (2000). Psychosocial aspects of inflammatory bowel disease. *Biomed Pharmacother* , ss. 388-393.

Chron & Colitis (1/2013) Chron ja Colitis ry:n jäsenlehti 1/2013. Chron & Colitis ry

Chron & Colitis (3/2013) Chron ja Colitis ry:n jäsenlehti 3/2013. Chron & Colitis ry

Chron & Colitis – järjestö. (u.d.). *Chron ja Colitis ry*. Hämtat från Chron ja Colitis - järjestö: <http://www.crohnjacolitis.fi/cms/> den 29 september 2013

Clive, S., Gobo, G., & Gubrium, J. F. (2006/2007). *Qualitative Research Practice*. London: Sage.

Cullberg, J. (1982). *Kris och utveckling - en psykoanalytisk och socialpsykiatrisk studie*. Lund: Bröderna Ekstrands Trycker AB.

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Davidson, O., Feldman, D., & Margalit, M. (146(3) 2012). Focused intervention for 1st-Year College Students: Promoting hope, Sense of Coherence, and Self-Efficacy. *The Journal of Psychology*, ss. 333-352.

Donoghue, J., Gallagher, R., & Stein-Parbury, J. (December 2008). Self-management in older patients with chronic illness. *International Journal of Nursing Practice*, ss. 14: 373–382.

EFCCA. (2011). *What is IBD?* Hämtat från EFCCAs Web-sida: <http://www.efcca.org/index.php/about-efcca/what-are-ibd> den 16 Oktober 2013

Ekman, I., Fagerberg, B., & Lundman, B. (mars 2002). Health-related quality of life and sense of coherence among elderly patients with severe chronic heart failure in comparison with healthy controls. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care* (Volume 31, Issue 2), ss. 94-101.

Erger, J., & Marelich, W. (2004). Essay: The Process of Stress, Coping and Empowerment. I verket J. Erger, & W. Marelich (red.), *The Social Psychology of Health. Essays and Readings* (ss. 201-208). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.

Eriksson, M., & Lindström, B. (2005a). Salutogenesis. *Journal of Epidemiol Community Health* 2005, vol 59;440-442.

Eriksson, M., & Lindström, B. (den 18 Januari 2005b). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *Journal of Epidemiology & Community of Health*, ss. 460-466.

Feldt, T., Kivimäki, M., Koskenvuo, M., Lintula, H., Suominen, S., & Vahtera, J. (april 2007). Structural validity and temporal stability of the 13-item sense of coherence scale: Prospective evidence from the population-based HeSSup study. *Qualite of Life Research* (Volume 16, Issue 3), ss. 483-493.

Forskningsetiska delegationen. (2009). *Forskningsetiska delegationen*. Hämtat från Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning: <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/etiskaprinciper.pdf> den 20 april 2014

FPA. (2014a). *Specialersättning för läkemedel*. Hämtat från Folkpensionanstaltens Web-sida: http://www.kela.fi/web/sv/lakemedel_specialersattning den 1 mars 2014

FPA. (2014b). *Ersättningsgillhet*. Hämtat från Folkpensionanstaltens Web-sida: https://easiointi.kela.fi/laakekys_app/LaakekysApplication/Korvattavuus?korvaava=078949 den 1 mars 2014

Färkkilä, M. (den 5 mars 2014). Tulehdukselliset suolistosairaudet -uusi kansantautimme. Läketieteellinen aikakauskirja *Duodecim*, ss. 431-432.

Giddens, A. (1991). *Modernitet och självidentitet -Självet och samhället i den senmoderna epoken*. Göteborg: Daidalos.

Gilje, N., & Grimen, H. (2007). *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Daidalos AB.

Godber, D., & Mayberry, J. (september 1988). A preliminary report on the role of laycounselling amongst patients with inflammatory bowel disease. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 528-529.

Graf, W. (den 7 februari 2013). *Ulcerös colit*. Hämtat från Fakta och råd Web-sida: <http://www.1177.se/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Ulceros-kolit/> den 20 september 2013

Griffiths, J. Kemp, L., & Lovell, K. (den 21 November 2012). Understanding the health and social care needs of people living with IBD: A meta-synthesis of the evidence. *World Journal of Gastroenterology*, ss. 6240-6249.

Haapamäki, J., (2011). Health-related quality of life, symptoms and comorbidity in inflammatory bowel disease. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Haavisto, M. (2011). *Hankala potilas vai hankala sairaus. Tietoa huonosti tunnetuista pitkäaikaissairauksista*. Finn Lectura.

Hertervig, E., & Ekesho, R. (2011). Inflammatoriska tarmsjukdomar. i H. Ramström (red.), *Läkemedelsboken 2011-2012* (ss. 111-125). Uppsala: Läkemedelsverket.

Ihanainen, M., Lehto, M., Lehtovaara, A., & Toponen, T. (2008). *Ravitsemustieto osaksi ammattitaitoa*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Jussila, A., (2014) Inflammatory bowel diseases in Finland: epidemiology, malignancies and mortality. Diss. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Karvinen, R., Koponen, H., Ollineimo, A., Räsänen, M., & Saarivuo, M. (Årgång 173 Nr2, 2013). Psykiska copingstrategier hos äldre. *Finska Läkarsällskapets Handlingar*.

Karvonen, A.-L., Matikainen, M., & Turunen, U. (1994). *Tulehduksellisten suolistosairauksien muuttuva hoito*. Läketieteellinen Aikakauskirja *Duodecim*

- Koskinen, A., Kouvonen, A., Toppinen-Tanner, S., Väänänen, A., & Wood, S. (den 6 Februari 2008). Sense of coherence and diabetes: A prospective occupational cohort study. *BMC Public Health*, s. 48.
- Kovero, C. (2/2004). Muuttuva minuus. *Aikuiskasvatus*, 136-140.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, S. (2005) On quality of qualitative studies. *Nordisk pedagogik*, vol 25. Oslo. 16–33.
- Larsson, S. (2009) A pluralist view of generalisation in qualitative research. *International Journal of research & method in education*, vol 32. Linköping university. 31–34.
- Lazarus, R. S. (1993). From Psychological Stress to the Emotions: A History of Changing Outlooks. *Annual Reviews of Psychology*, 44, 1-21.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lodico, M., Spaulding, D., & Voegtler, K. (2006). *Methods in Educational Research. From theory to practice*. San Francisco: John Wiley & Sons.
- Mag- och tarmförbundet. (2009). *Ulcerös Colit*. Hämtat från Mag och tarmförbundets Web -sida: <http://magotarm.se/diagnoser-tillstand/diagnos-behandling/ulceros-kolit/> den 10 november 2013.
- Mustajoki, M. (den 11 oktober 2013). *Crohnin tauti (regionaalinen enteriitti)*. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim.
- Niemelä, S. (2006). *Opi tuntemaan IBD*. Espoo: Ferring Lääkkeet Oy.
- Ojanen, M. (2001). Liiku oikein -voi hyvin. Liikunnan merkitys hyvinvoinnille. i J. Halme, M. Nyman, M. Ojanen, & H. Svennevig (red.), *Liikunta hyvän elämän tukena* (ss. 99-128). Helsinki: Liikuntatieteellinen seura.
- Patton, M. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (tredje uppl.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Peppercorn, M., & Zenlea, T. (den 28 Mars 2014). Immunosuppressive therapies for inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*, ss. 3146-3152.
- Ranta, N. (den 19 oktober 2011). *Ylilääkäri: Suolistosairauksista tulossa kansantauti*. Hämtat från mtvs Web -sida: <http://www.mtv.fi/uutiset/kotimaa/artikkeli/ylilaakari--suolistosairauksista-tulossa-kansantauti-/1936456> den 15 oktober 2013
- Rentola, A. (den 19 maj 2014). *Allt fler plågas av tarmbesvär*. Huvudstadsbladet

Ryberg, L. (2000). *Positiv självbild. Jag vill, jag vågar, jag kan*. Farsta: Sisu Idrottsböcker AB.

Säfström, C. A. (1999). *Identity: questioning the logic identity within educational theory*. Lund: Stundetlitteratur.

Smith, G., Watson, R., Roger, D., Mcororie, E., Hurst, N., Luman, W., et al. (den 22 januari 2002). Impact of a nurse-led counselling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Advanced Nursing* 38(2), ss. 152-160.

Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Turku, R. (2007). *Muutosta tukemassa -valmentava elämäntapaohjaus*. Helsinki: Edita. Vanninen, A. (den 1 syyskuu 2013). Suolistosairaudet yleistyvät nuorilla -Sytä ei tiedetä. *Helsingin sanomat*.

Vihonen, I. (den 1 oktober 2012). *10 KYSYMYSTÄ TULEHDUKSELLISISTA SUOLISTOSAIRAUKSISTA Suolistosairaana pitää päästä nopeasti vessaan*. Hämtat från Helsingin Sanomats Web-sida: <http://www.hs.fi/elama/a1348973256538> den 12 november 2013

Vilpa, T. (den 19 september 2013). *Mä oon Fanny, ja mulla on Crohnin tauti*. (TV-program) Hämtat från Yle Akuuttis Web-sida: http://ohjelmat.yle.fi/akuutti/ma_oon_fanny_mulla_crohnin_tauti den 12 december 2013

Vuori, I. (2010). Liikunnan kunto ja terveys. I verket U. Kujala, S. Taimela, & I. Vuori (red.), *Liikuntalääketiede* (ss. 18-21). Helsinki: Duodecim.

Bilagor

Bilaga 1a

Haastattelupyyntö pro gradu –tutkielmaa varten

Opiskelen käyttäytymistieteitä Helsingin yliopistossa ja olen tekemässä pro gradu -tutkielmaa parantumattoman suolistosairauden kanssa elämisestä. Tutkimuksen tarkoituksena on saavuttaa ymmärrys siitä, miten yksilöt kokevat sairastumisen vakavaan, parantumattomaan suolistosairauteen (Haavainen paksusuolentulehdus tai Chronin tauti). Tutkimuksen avulla toivon herättäväni avointa keskustelua suolistosairauksiin liittyen.

Tutkimus toteutetaan yksilöhaastatteluina, kasvoitusten, joko suomeksi tai ruotsiksi, joului-, tammi- ja helmikuun aikana.

Mikäli olet täysi-ikäinen, asut Etelä-Suomessa ja virallisesta diagnoosin saamisestasi on kulunut vähintään 2 vuotta pyytäisin sinua osallistumaan tutkimukseeni. Haastatteluja tehdään rajallinen määrä (6-8) ja mukaan toivon saavani sekä naisia, että miehiä. Haastattelujen kesto vaihtelee tunnista kahteen, mutta jokaisen on hyvä varata haastatteluun kaksi tuntia aikaa.

Haastateltavien henkilöllisyys tulee säilymään anonymina koko tutkimuksen ajan, eivätkä haastattelutiedot tule tutkimuksen tekijän lisäksi kenenkään muun nähtäville. Mikäli kiinnostuit tai haluat lisätietoa haastattelua koskien, voit lähettää minulle sähköpostia osoitteeseen linnea.lindh@helsinki.fi

Yst. Terv. Linnéa Lindh,
Kasvatutieteiden opiskelija
Helsingin yliopisto
Käyttäytymistieteiden tiedekunta

Bilaga 1b.

Intervjuförfrågan inför en pro gradu -avhandling

Jag studerar på beteendevetenskapliga fakulteten vid Helsingfors universitet och gör min pro gradu-avhandling om att leva med en obotlig tarmsjukdom. Syftet med undersökningen är att nå en förståelse för hur individer som drabbats av en allvarlig, obotlig tarmsjukdom (Colitis ulcerosa eller Chrons sjukdom) upplever sin situation. Jag hoppas att denna forskning får igång en öppen diskussion kring kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar.

Datainsamlingen utförs med hjälp av individuella intervjuer, antingen på svenska eller finska under december-, januari- och februari -månad.

Om du är myndig, bor i södra Finland och det har gått åtminstone 2 år från att du fått din officiella diagnos på en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom ber jag dig delta i min avhandling. Antalet intervjuer är begränsat (6-8 st.) och jag hoppas få intervjua både kvinnor och män. En intervju tar en till två timmar, men det är bra att den som ska intervjuas reserverar tid för en två timmars intervju.

Deltagarnas identitet förblir anonym under hela studiens gång och ingen annan än jag kommer att bearbeta intervjudatat. Om du är intresserad eller vill ha mera information om intervjun och/eller studien, kan du maila mig på linnea.lindh@helsinki.fi.

Mvh. Linnéa Lindh,
Pedagogiestuderande
Helsingfors universitet
Beteendevetenskapliga fakulteten



KUVAUS PRO GRADU -TUTKIELMASTA

”Att leva med en obotlig sjukdom”/ ”Eläminen parantumattoman sairauden kanssa” (työotsikko)

Tavoite:

Tutkimuksen tavoitteena on saavuttaa ymmärrys siitä, miten yksilöt jotka kärsivät vakavasta parantumattomasta suolistosairaudesta kokevat tilanteensa. Tarkemmin sanottuna tavoitteena on selvittää, mikäli yksilön minäkuva on muuttunut sairauden seurauksena, millaista tukea yksilöt ovat saaneet ja millaisia selviytymiskeinoja he ovat käyttäneet sairastuttuaan parantumattomaan suolistosairauteen.

- Pro gradu-tutkielman valmistumisajankohta on kevät 2014 (arvio)
- Haastattelut toteutetaan v. -13 joulukuun ja v. -14 tammikuun ja mahdollisesti myös helmikuun aikana.
- Tarkoitukseni on haastatella n. 8 henkilöä. Haastattelujen kesto vaihtelee ja ovat 1-2 tunnin pituisia.
- Kaikki haastattelut nauhoitetaan ja kirjoitetaan puhtaaksi. Nauhoitukset ja puhtaaksi kirjoitetut tekstit säilytetään niin, että ainoastaan työn tekijällä on mahdollisuus päästä niihin käsiksi.
- Suoria lainauksia haastatteluista käytetään tutkielmassa, mutta ainoastaan niin, että haastatellun henkilöllisyys pysyy tunnistamattomana.

Linnéa Lindh, kasvatustieteiden opiskelija

linnea.lindh@helsinki.fi, 040-7530618

Kasvatustieteiden yksikkö
Käyttäytymistieteellinen tiedekunta

PL 9 (Siltavuorenpenger 20 R), 00014 Helsingin yliopisto
Puh. (09) 191 20 555, www.helsinki.fi/ktl



KIRJALLINEN SUOSTUMUS HAASTATTELUN OSALLISTUMISEEN

Minä

suostun osallistumaan pro gradu -tutkielmaan:

”Att leva med en obotlig sjukdom”/ ”Eläminen parantumattoman sairauden kanssa” (työotsikko)

Antaessani suostumukseni olen tietoinen, että:

1. Haastatteluun osallistumien on vapaaehtoista ja osallistumisen voi perua missä vaiheessa tahansa vaikuttamatta työn tekijän suhteeseen nyt tai tulevaisuudessa.
2. Osallistumiseni tutkielmaan on luottamuksellista. Tietoja minusta ei tulla käyttämään sellaiseen tarkoitukseen jossa henkilöllisyyteni voi paljastua.
3. Minulle on kerrottu tutkimukseen ja omaan osallistumiseeni liittyvistä yksityiskohdista (ajankäyttö, haastatteluiden nauhoittaminen ja suorien lainauksien julkaiseminen niin, että suorat lainaukset koodataan niin, että haastateltavan henkilöllisyys pysyy tunnistamattomana). Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä sekä tutkimukseen, että haastatteluihin liittyen ja omaan roolini niissä. Olen tyydyttävästi saanut vastaukset esittämiini kysymyksiin.
4. Tutkimuksen tuloksista saatua tietoa saatetaan hyödyntää ja osia tutkimuksesta saatetaan julkaista Chron ja Colitis ry:n kotisivuilla ja jäsenlehdessä.

Helsingissä ____ / ____ 2013/2014

Allekirjoitus: _____

(Huoltajan allekirjoitus mikäli haastateltava on alaikäinen)

Haastattelijan allekirjoitus: _____

Linnéa Lindh, kasvatustieteiden opiskelija linnea.lindh@helsinki.fi, 040-7530618

Kasvatustieteiden yksikkö
Käyttäytymistieteellinen tiedekunta

PL 9 (Siltavuorenpenger 20 R), 00014 Helsingin yliopisto
Puh. (09) 191 20 555, www.helsinki.fi/ktl

Bilaga 4

Forskningsfråga 1. Insjuknandet och förändringar i självbilden

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Delkategori	Överkategori
"Kortisoni teki hirveesti muodonmuutoksia elikkä ääretöntä lihoamista ja lääkeakne vaikkei olisikaan ulkonäkökeskeinen, siinä vaiheessa kun sieltä peilistä tuijoittaa niin kuin aknenaamainen, turvonnut, ihmisraunio, niin on vähän silleen että hetkinen." (Informant 5)	Kortison bidrog till förändringar i utseende som viktökning, akne.	Kortvariga förändringar i utseende	Kroppsbild
"Hiukset lähti päästä, sen mä muistan. Mä olen kerran elämässäni joutunut leikkaamaan hiukset ihan lyhkäseks siis oikeesti ihan lyhkäseks ihan kynityks täältä." (Informant 7)	Håret lossnade, tvungen att klippa håret kort.		
"Jos naama näyttää siltä, että on ollut juhlimassa siis sillee niinku ku mulla oli se (kortisonikuuri) ni mä näytin siltä, että mä oon ollut juhlimassa pari kuukautta niin ei se kyl hauska tuntunu. Kyl se niinku olihan se suorastaan jopa otti itsetunnolle." (Informant 6)	Ansiktet såg ut som om man festat många månader i sträck, kändes ej bra.		
"Yks mikä oli ikävä mikä aluksi nauratti niin oli että esitteessä luki liikakarvaisuus, sitten kun se alko tulee todeks ni oli, että eiiii, että tukkaa alko kasvaa sillai hiusrajan tosta vähän pidemmälle ja muuta niin se oli tosi ikävää." (Informant 8)	Tråkigt att hårtillväxten ökade.		
"Yritän kasvattaa lihaksia takaisin, jälleen kerra, että tätä on tapahtunut ennenkin, että Chronin tauti on syönyt lihakset ravinnoksi." (Informant 2)	Sjukdomen har ätit upp musklerna, försöker få dem tillbaka.		
"Tiettyyn pisteeseen asti aina kävi silleen, että mä pystyin hyvin nopeesti laihduttamaan mut nyt nää pari viimestä kuurii on ollut sellaisia, että mä en saa enää sitä painoa niinku lähtee." (Informant 1)	Förut fick man sitt utseende tillbaka efter läkemedelskuren, men inte nu längre.		
"Vitsi ku pääsis vaik urheilemaan tai muuta kun että kun sattuu jalkoihin (...) niin ei pysty." (Informant 8)	Vill idrotta, men kan inte på grund av värk i benen.	Att ha smärtor	
"On vähän pientä huimausta ja väsymystä niinku, ettei oo ihan täydessä iskussa, että töissä ei jaksa kun fyysistä työtä tekee." (Informant 6)	Yrsel och trötthet, klarar ej av sitt fysiska jobb.	Ej i 100% form	Kroppsuppfattning
"Mä nyt aattelin että mä oon vähä väsyny. Et siitä mä olin lukenu että se on niinkun jotenkin tosi väsyttävää." (Informant 3)	Hade läst om att sjukdomen gör en trött.	Att vara trött	
"Useesti tuli semmonen epätoivon tunne, että kun ei lääkkeet auta niin tuleeks mulle koskaan auttamaan mikään vai tuleeks tää aina olemaan tätä samaa." (Informant 7)	Desperation, då medicineringen inte gav önskade resultat.	tvivel	
"Edelleen se tuntuu häijylt kattoo niit kuvii missä on hiukset ihan lyhkäset (...) että hiukset päästä ei ne nyt kokonaan lähtenyt mut ei niit kamalasti siel päässä ollut." (Informant 7)	Obehagligt att se på bilder där håret är kort och annorlunda.	Att känna sig illa till mods	
"Se lause kun mulle sanotaan tai ei mulle sanottu vaan toiselle hoitajalle sanottiin että sieltä löyty jotain niin se oli mulle enemmän kun lottovoitto.	En vinst att få en diagnos. Vetskapen om att	Lättande med diagnos	

Mä tiesin, että mä en oo hullu mä tiesin että mä oon ollut oikeassa kaikki nää vuodet ku mä oon joutunut taistelemaan tätä byrokratiaa vastaan. Ni mä tiesin että nyt jotain löyty et ihan sama oikeastaan, että mitä se on. Mutta se tuntu tosi hyvälle näin jälkeenpäin ainakin ajatellen niin kyl se vaa oli iso juttu.” (Informant 7)	man haft rätt och inte är sjuk i huvudet.		
”Alussa on ollut kauheet syyllisyudentunteet, että oonko mä syönyt väärin.” (Informant 1)	Skuldkänslor, har jag ätit något fel.	Skuld-känslor	
”Kyl se niinku tosi pahalta tuntui, että tää on niinku lopullista. Et ihan kun joku niinku kuolemanpäätös ois annettu.” (Informant 4)	Kändes illa att det är slutligt, som en dödsdom.	Sjukdomen jobbig	
”Tosi voimakas on se tunne, just se lopullisuuden käsite siinä ja sitten jotenkin ajatteli, että mä on vasta 17 ja mä joudun syömään näin paljon lääkkeitä jo tässä vaiheessa (...) pelotti myös se avanne-asia (...) se ois ihan hirveetä.” (Informant 4)	Begreppet förevigt kändes tungt då man är ung, rädsla över stomi.	Rädsla	
”Kaikille jaetaan ne kortit mitä on ja niitten kanssa pystyy elää mutta kyl se tuntu hetken aikaa, että on huonompi kun muut.” (Informant 6)	Man känner sig sämre än andra.	Känner sig sämre	
”Mun intohimona on urheilu/ryhmäliikunta (...) silloin ottaa välillä raskaasti ja pattiin kun sulla on huono jakso niin ei pääse purkaan.” (Informant 5)	Idrotten en passion, tungt när man inte kan träna.	Förbannad	
”On aika paljon perheen perustamis haaveita ja sit mä on ymmärtäny että sitä leikkausta ei suositella jos ei oo lapset tehtynä , että se vaikuttaa niin paljon sit siihen hedelmällisyyteen.” (Informant 3)	Funderingar kring hur sjukdomen påverkar familjebildningsplanerna	Vill bilda familj	
”Kaikki sivuvaikutukset tekee sen olon, että vaan alkaa vihaamaan koko lääkettä ja sairautta.” (Informant 8)	Bieffekterna gör att man hatar medicinen och sjukdomen.	Vill leva utan sjukdomen och dess besvär	
”Ne tuntuu sen verran pahoilta ne alamäet, että jatkuvasti pyrkii elämään sen mukaisesti että sinne alamäkeen ei suistuis (...) sit ku sielt alhaalt pitäs lähtee ylöspäin ni se ei sit oookaan ihan helppoo.” (Informant 7)	Nerförsbackarna tunga. Svårt att stiga upp när man är nere.		
”Se sen verran tehnyt (...) ei siirrä sitten kunnjuttuja, ja on semmonen kun haluaa ja tekee niitä juttuja mitkä tuntuu hyvältä.” (Informant 5)	Man gör det man vill och det som känns bra.	Lever i nuet	
”Mä olen yrittänyt pitää sen niin päin että se on ominaisuus, mä oon ollut vähän huonossa jonossa kun paksut suolet jaettiin.” (Informant 5)	Ser sjukdomen som en egenskap.	En egenskap	
”Kun lekuri sanoi, että voi olla tekemistä suolistosyövän kanssa (...) ajattelin, että noniin, nyt lähti kymmenen vuotta elämästä (...) kyllä se pitää vaa osaa elää sen kanssa ja pitää maailmaa hyvänä.” (Informant 6)	Ordet cancer skrämmande, men man ser världen som god.	Att se världen som god	
”Jos se jollekki piti antaa niin kun mä ajattelen mun sisarussteiteita niin kyl mä siitä ainut olen meidän kolmest sisaruskest joka tämän taudin kantaakseen ottaa. (...) ei tää oo mikään helppo tauti niin ei mun siskost ja veljest ois ollu tähän saatika sit tost omasta aviomiehestä.” (Informant 7)	Inse att man är den som kan bära sjukdomen bäst och att sjukdomen går att bära.	Inse att sjukdomen går att bära	

Själv-kon-sistens

pers.

jaget

Ideala jaget

Moralisk-etisk-andliga jaget

Bilaga 5

Forskningsfråga 2. Copingstrategier som de insjuknade anger sig ha använt sig av

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Delkategori	Överkategori
"Aika pitkään on miettinyt et kyl mä täst viel paranen ennen kun niinku hyväksyi sen lopullisesti et ei tästä koskaan tällä lääketieteen tietämyksellä parane." (Informant 1)	Trott att man blir frisk, slutligen medgett att man inte blir det.	Inbillar sig att man blir frisk	Undvikande coping
"Kun se oli niinku sillä kortisonilla meni ohi ni sit sen jotenki sulki sillai pois. Et okei se nyt oli tässä." (Informant 8)	Symptomen gick över med kortison så tänkte man att det var det.		
"Mä en ehkä ota tätä mun sairautta tarpeeksi vakavissani, että mulla on jäänyt useita kertoja labrassa käymiset väliin ja muuta ja sit mulle soittaa lääkärit perään ja patistaa menemään sinne ja on myös muutama kontrolliaika jäänyt käyttämättä mutta mut siit on kyl aikaa, et nyt mä oon ruvennut ottaa tän enemmän vakavissani." (Informant 6)	Tar inte sjukdomen seriöst. Låter bli att gå på prover och mottagningar.	Undvikande av ansvar	
"Jossain vaihees on tietysti tullut niitä epäileluuden tunteita ja sitä, että pitää kokeilla niitä rajoja ja kestäns mä ilman lääkkeitä." (Informant 1)	Känslor av orättvisa. Låta bli att ta mediciner.		
"Just tällaisissa tilanteissa kun ei oo mitään ongelmaa niin sit jotenkin tuntuu vähän sit siltä että haluuk mä nyt sit alkaa puimaan tätä asiaa kun kerranki on niinku kaikki ihan ookoo." (Informant 3)	Vill inte ta itu med sjukdomen vid frånvaro av skov.	Undvikande av att se verkligheten	
"Niinku ensimmäiset oireet on vähän silleen että ei niitä niinku halua ottaa tosissaan, koska jotenkin tuntuu että se kerta kerralta tuntuu pahemmalta... se...sairastaa se huononeminen et se jotenkin niinku et eikö tää nyt vieläkään lopu vaik eihän se lopu koskaan." (Informant 3)	Första symptom tas inte seriöst, man tänker att det går om, fastän man vet att det inte gör det.		
"Ennenkuin mä myönsin että mä olen kipee, niin mähän lähdin palavereihin niin että mä pyysin lääkäreiltä luvan, että mulla oli kanyylit käsissä ja mä vaan että otatte tästä letkun vaan siksi ajaksi irti että mä käyn töissä." (Informant 5)	Be lov av läkaren att gå på möten med kanyler.		
"Vasta sitten kun se tuli uudestaan (akuutti) ni tuli semmonen tarve kattoo, et mitäköhä täs tapahtuu mun loppuelämälle tän sairauden kanssa." (Informant 8)	Efter andra skovet blev det aktuellt att se vad sjukdomen innebär.	Leta efter information	
"Yks kaveri opiskeli sairaanhoitajaks, et mä sit soitin sille et onks sulla sisätautikirjaa, että mikä tää tämmönen tauti on ja sit se luki mulle sen oppikirjasta, että mikä on haavainen paksusuolentulehdus." (Informant 1)	Kontakta en vän och be om information via en bok.		
"Netistä on tullut katteltua kaiken maailman juttuja, että mun äiti jo ennen kun oli sitä diagnoosia niin luki sieltä jo kaiken ja sillai." (Informant 4)	Läsa på internet information om sjukdomen.		

"Luennoilla keväällä piti aina kattoo semmonen paikka, että istuu reunassa, että pääsee nopeesti ulos jos tarvii päästä vessaan." (Informant 8)	En sittplats nära utgången på föreläsningar.		
"Pitää koko loppuelämä kattoo et missä on lähin vessa, että siitä ei koskaan pääse eroon." (Informant 1)	Se sig omkring var närmaste toalett finns.		
"Oon oppinut hyvin paljon ennakoimaan asioita ja ajattelemaan asioit ennakkoon(...) ostetaan aina autot käteisellä ja tämmöistä. Ihan sen takia, että jos mulla olis ollu hirvittävä velka tässä päällä ja olis tullut potkut niin kylhän se ois tuonut stressiä vaik ois kuinka yrittänyt olla stressaamatta." (Informant 2)	Sjukdomen hjälpt att förutse kommande händelser, att man inte sätter sig själv i knuten.	Vara förberedd	Problem-fokuserad coping
"Meillä oli just se risteily varattuna, maksettu ja ostettu valmiiksi ja sit tulee se tilanne et sä et pääsekkään niin silloin tulee se käyrä, sarvi kasvaa tossa otsaan mutta siinä vaiheessa yrittää ottaa sen sillä että minkäs teet, näillä mennään taas." (Informant 5)	Bokat en resa som man inte kunde delta på.		
"Mä oon jättänyt ruokavaliosta pois semmosii ruokii mitä mä oon ennen saattanut syödä" (Informant 6)	Att lämna bort vissa råvaror från födan.		
"Eikä sitä halua mihinkään julkiseen kuppilaan (...) koska niitten vessojen tasosta ei aina ihan tiedä ja kun sen melkein tietää, että täytyy vessaan mennä." (Informant 7)	Låta bli att gå på caféer, på grund av ofräscha toaletter.	Lämna bort saker/ evenemang	
"Nytkin huomaa taas kun väsyttää, niin kyl mä rupeen poistaa sit asioita ja menoja ja et kyl se on sit kuitenkin niin tärkeä se terveys, et ei se semmoinen gekkoileminen ja semmoinen oo, et sit sen mielummin valitsee sen että jää kotiin lepäämään." (Informant 1)	Att låta bli att ha för mycket planer då man är trött.		
"Mä en ehkä suunnittelen mun päivii eri taval mut kyl ne on saanu semmost rytmii. Et kun tietää et jos rupee kauheesti valvomaan niin tietää et se saattaa heittää sisuskalut sekaseks ." (Informant 7)	Livet har fått rytmik.	Rytm i livet	
"Ja sit tulee se, että ettei sitä vaan voi että jos sitä vaan pelkää koko elämänsä niin se elämä menee siihen pelkäämiseen, et ku tässä pitäis jossai vaihee elääkki." (Informant 1)	Man kan inte vara rädd hela livet, utan man måste leva.	Våga leva	
"Mä vois välttämättä varata matkaa vuoden päähän." (Informant 3)	Kan ej boka resa ett år framåt.	Vågar ej göra planer	
"Se tekee sen, että ymmärtää sen oman rajallisuutensa ja semmosen, että ihan kaikkea ei nyt pysty eikä lähde semmoiseen." (Informant 1)	Man förstår sina begränsningar, man inte klarar av allt.	Medvetenhet över den egna kroppen	
"Mul on mennyt useampi hetki tän kanssa ennen kun mä olen oppinut ymmärtämään tautia ja oppinut hyväksymään sen, että mun on tehtävä näitä muutoksia elämässäni jos mä haluan voida paremmin tän taudin kanssa." (Informant 7)	Tar tid innan man lär sig att förstå sig på sjukdomen och insett att det kräver förändringar.		
"Mä en voi tehdä enää sitä työtä mitä mä tein ennen sairastumista(...) et menee tonne ammatillisempaan puoleen ne menetyksen tunteet et mistä mitä on joutunut menettämään ja mistä on jäänyt paitsi." (Informant 7)	Kan ej längre jobba inom samma branch som innan sjukdomen.	Känsla av förlust	

<p>”Kun on ollu tällen pitkään rauhallinen vaihe ni sen vaa jotenkin unohtaa. Sit aina ennen tähystystä tulee se et jos siel on se syöpä (...) eihän siihen pysty sillälaila sitten valmistautuu kuitenkin jos se lätkästään naamaan. Mä oon vaa kuivaharjoitellut, mut en mä tiedä miten mä siihen reagoin sitten loppupeleissä.” (Informant 1)</p>	<p>Man glömmer vad sjukdomen är då den är i ett lugnt skede. Innan endoskopin växer rädslan för cancer.</p>	Rädsla	Emotion-fokuserad coping
<p>”kyllä mulla niinkun suurin osa kavereista taitaa tietää, sillain (...) Eikä niistä kyllä kukaan oo niinku mihinkään kaikonnut, että ehkä tavallaan se pelko on siinä ollut turha.” (Informant 4)</p>	<p>Vännerna reagerat bra, men rädslan fanns före man berättat.</p>		
<p>”Voishan sen ajatella tietenkkin, että se rajoittaa, mutta se on vaan omasta asenteesta kiinni. Että pääsee siitä yli, että mä oon nyt sit kipeä loppuelämäni.” (Informant 2)</p>	<p>Den egna attityden viktig.</p>	Kom över det	
<p>”Siinä menee niin monta vuotta kokonaisuudessaan sen asian ja pystyy hyväksymään sen tosiasian, että tän kanssa ollaan nyt naimisissa loppuelämä, että eräänlainen pakkoavioliitto tai kauhukakara joka ei koskaan muuta pois kotoota” (Informant 1)</p>	<p>Det tar länge innan man medger att man inte kan leva utan sjukdomen.</p>		
<p>”Kyllä mä siel (kotona) vähän aikaa masentelin ja sanoin, että nyt on asiat huonosti, mutta ei siinä, siinä meni pari päivää kun sitä funtsaili ja kyl sitä mietti sillein, mutta kun rupes oireet taas vähenee ja ties et sen saa lääkkeitä kuntoon niin kyl se siitä et sit ns päästiin yli.” (Informant 6)</p>	<p>Medicinerna hjälpte vilket hjälpte att man kom över insjuknandet.</p>		
<p>”Mun siskol tosiaan on se niin sen kanssa voidaan jakaa niitä kokemuksia, niin se helpottaa sitten.” (Informant 8)</p>	<p>Systemen som stöd.</p>	Stöd av Nära	
<p>”Jos ollaan lähdössä jonnekin ja mä huudan vessastki että ei mennä niin hän (avovaimo) tietää ja totee, että no istutaan vaan ja katotaan viiden minuutin päästä kun sä pääset ulos vessasta, että mennääks sitten vai ei.” (Informant 2)</p>	<p>Förståelse från sambon.</p>		
<p>”Tuli vitsejä tietenkkin, eli mustaa huumoria (...) laihduin hirveesti että kyllähän mäkin tommoset posket ottasin jos mulla olis muuten noin hyvä runkonen, elikkä siis haettiin sitä positiivista vähän niin kuin piristettä että ihan hyvältä sä näytät.” (Informant 5)</p>	<p>Uppmuntan genom svart humor.</p>		
<p>”Ei oo tullut mieleenkään, että kääntyis ammattilaisen puoleen. Ennemmin mä hakeudun samaa tautia sairastavan kanssa puhumaan.” (Informant 2)</p>	<p>Har inte ens tänkt tanken att diskutera med en professionell.</p>		
<p>”Yks duunikaveri (...) se vaan jotenkin niinku et no et onhan se parempaa kun ummetus, ni mä et eiku tää on sairaus.” (Informant 1)</p>	<p>Sjukdomen ifrågasätts.</p>	Ifrågasättande	
<p>”Aika paljon just sitä, että onks toi oikea sairaus ja, että ethän sä näytä sairaalta tai ei sulla voi olla ripulia kun et oo mikään tikkulaiha ja et mikä sairaus toi muka on ja et sähän näytät ihan hyvältä ja sellaista mutta että kyllä ne sit ajan kanssa on tajunnut, että se</p>	<p>Är det en riktig sjukdom, man ser inte sjuk ut. Med tiden har förståelse vuxit.</p>		

on.” (Informant 1)			Saknandet av socialt stöd
”Perheenjäsenet ovat kyllä tienneet taudin nimen, mutta se, että onks he käsittäneet, että millainen se oikeastaan on niin ei välttämättä.” (Informant 2)	Vetskapen finns, men inte förståelse över vad sjukdomen innebär.	Förståelse för själva sjukdomen saknas	
”Aviomies ei vieläkään ymmärrä mitä tän taudin kanssa on elää. Hän ei ymmärrä sitä että tällä hetkellä kun mä oon työttömänä niin mä en voi hakea ihan kaikkii töitä koska mun täytyy pöstä vessaan. Mä en voi olla sidottuna työhön mistä ei pääse vessaan.” (Informant 7)	Förståelse för hurdan det är att leva med sjukdomen saknas.		
”No mun isä on perus suomalainen junti joka ajatteli, että mun poikahan ei voi olla sairas ja ajatteli, että se on jostain ruokavaliosta kyse.” (Informant 6)	Pappan hade ingen aning om vad sjukdomen berodde på.		
”Kun mä oon joutunu vähän niinkun pakon edessä sitä muutaman kerran kertoo niin sit ihmiset on ollu ihan kauheen surkuttelevii tai semmosia jotenkin.” (Informant 3)	Människor har beklagat sig över att man är sjuk.	Utomstående har tyckt synd om den insjuknade	
”Semmoiset 5-6 –kymppiset on ollut sillein että “voi ei” , “kauheeta” “miten sä nyt oikein kestät?” (Informant 5)	50-åringar har tyckt att det är hemskt.		
”Se on pienentynyt, mun sosiaalinen lähipiiri oikein vaan paljon. Että alkuun tietysti siitä jäi jo pois heti niitä ihmisiä jotka eivät suostuneet edes kuuntelemaan vaan ottivat sen torjuvan asenteen (...) on toi asuntovaunu ja siellä piireissä toi alkoholi kuuluu aika vahvasti tohon kulttuuriin (...) sitä ei ihmiset ymmärrä minkä takia mä en sitä alkoholia nauti ja sit jos mä menen sinne terassille istumaan niin koko ajan joku on tarjoamassa mulle ja tulee sellanen kiusallinen olo et täytyyks mun taas sanoo et mä kiitos en ota (...) mielummin jään sinne omalle terassille ton pepsi max pullon kanssa yksinäni joka on mun alkoholini.” (Informant 7)	Kompiskretsen har minskat i samband med insjuknadet och med tiden. Människor förstår inte varför man ej förbrukar alkohol. Jag sitter hellre ensam med en pepsi max -flaska på terassen	Närkretsen minskat	
”Jotenki musta tuntu itestä sillon, että mun äiti ei oikein osannut mua tukea siinä mitenkään. Että se jotenki ite ehkä niinku suri sitä itteksen jotenki hirveen paljon, ettei se niinku mua tavallaan osannu siinä tukea.” (Informant 4)	Mamman sörjde för sig själv att barnet blivit sjukt, stödde ej sitt barn.	Stödet saknas från familjemedlemmar	
”Moni on sit sanonut heti kun he tajuaa, että on kysymys suolesta on kysymys ulosteesta älä puhu enempää en mä halua tietää enempää.” (Informant 7)	Utomstående vill ej höra om sjukdomen.	Ämnet obehagligt för många	

Bilaga 6

Forskningsfråga 3. Stöd som insjuknade upplever att de behövt och fått.

Materialcitat	Sammanfattning av citat	Del-kategori	Överkategori
"Mulla on hyvä lääkäri, lääkäri tota vaihtu justiinsa vähän reilu vuosi sitten uus nuori kaveri joka on, ja jaksaa vielä olla kiinnostunut, itse myöskin, omasta potilaistaan ja niiden hyvinvoinnista ja on käynyt niin kuin uusimpia hoitomuotoja mahdollisimman tarkasti, että voisiko tulla jotain muuta." (Informant 5)	Ung initiativtagande läkare som är intresserad.	Läkaren aktiv och intresserad	Stöd av vårdpersonalen
"Mul on ollu sama lääkäri siitä saakka. Onhan se ihan hyvä asia, ettei tarvii aina, no meinasin sanoo ettei tarvii käydä aina kaikkii asioit läpi mutta kyl se vaan niin on kun niin harvoin nähdään, nii kyl siinä saa kaiken käydä aina uudestaan läpi, että eihän niitä millään voi lääkäri muistaa, mutta siis silleen, että vaikka ei muistakaan eikä tiedäkkään niin tota onhan se parempi ku et se ois ihan joku tuntematon uusi ihminen." (Informant 6)	Positivt med samma läkare, fastän läkaren inte kan komma ihåg alla sina patienter så bra.	Stabilitet	
"Siel on myös jopa sama hoitaja joka soittaa labratulokset sun muut. Mun mielest se on ollut tosi hyvä. Ei he varmaan mä luulen et heil on potilait niin paljon, et ei he tunnista et kenest on aina millonki kyse ja ihan tarkkaan ainii toi oli toi ihminen mut jotenki se on vaan parempi et siel on se sama ihminen kun se et siel on joka kerta eri ihminen ja sä voit pahimmassa tapauksessa joka kerta joutuu aloittamaan sen saman asian alusta." (Informant 7)	Positivt med samma sjukskötare, fastän man inte förväntar sig att denne kommer ihåg alla patienter.		
"Mulla on ollut käynyt kyllä hyvä säkä lääkäreitten suhteen että, mulla on niin kuin alusta on hoidettu Maijana eikä potilas numero 1234." (Informant 5)	Personlig vård.	Individuell vård	
"Meilahdessa on se IBD-hoitaja niin mä sain sieltä tosi paljon, mä oon pari kertaa käynyt tapaamassa sitä niin se kerto mulle tosi paljon kaikkii juttuja." (Informant 8)	IBD-sjukskötare som handledare.	Specialiserad sjukskötare	
"Kun puhuu asiasta toisen ihmisen kanssa, niin se antaa jotenkin sellasta vuorovaikutusta joka jotenkin helpottaa sitä omaa stressiä, jopa semmoista stressiä mistä ei oo tietoinen. Sitä kautta jos on vähemmän stressii niin ainakin henkilökohtaisesti tunnen, että se oma tauti vaivaa vähemmän." (Informant 2)	Att prata med en annan minskar på stressen som man inte alltid själv är medveten om.	Stöd från någon annan	Kamratsstöd
"Mun isä on jotenki ehkä sillä on ollut erilaisii mistä se on saanut tietoa niin sit mä oon taas mun isältä kuullut jotain juttuja ja sit tietenki että sen kokemus siitä omasta sairaudesta tavallaan jotenkin helpottaa omaa oloa, että tietää ettei oo yksin." (Informant 4)	Pappan gett information om sjukdomen även genom egna upplevelser, man är inte ensam.	Kamratsstöd från familjemedlem	
"Mulla on itseasiassa lähipiirissä yllättävän monta ketä kenel on tää sama, niin mä oon heidän	Stöd från närkretsen med	Kamratstöd från	

kanssaan jutellut ja vaihdellut kuulumisia.” (Informant 6)	samma sjukdom.	närkretsen	
”Törmäsin työpaikan kautta 2000-vuonna, kollegaani jolla on sama sairaus, ja sitten tietysti kun tuli tämmöinen toinen jolla on, niin sitten pystyttiin kato vaihtaan sitä tietoo siinä (...) keskusteliin lääkityksestä ja tällasista, siitä tuli oikeestaan aika paljon tietoa.” (Informant 5)	Informationsutbytte med arbetskompisen.	Kamratstöd från arbetskretsen	
”Mulla on kelakortissa vakuutus joka hoitaa sen 70% vai mitä ne hoitaa (...) niin tota et ei oo sairauden takii velkaa.” (Informant 6)	Försäkring på FPA-kortet.	FPA	
”Ei ne mitään ilmasii ne lääkkeetkään oo. Että vaikka lääkekatto onkin niin se on hirvittävä pistää se iso raha kerralla niihin lääkkeisiin, eikä sillon kun toinen on sairaslomalla ja pitkään ollut jo pois työelämästä niin ei ne tulot oo mitkään kovin suuret mutta sosiaalitoimisto antoi sitten muutamaan otteeseen maksusitoumuksen apteekkiin ihan koko perheen lääkkeille että mä sain hakee kaikki omat lääkkeeni siihen kattoon saakka maksukattoon saakka ja sit mä sain hakee myöskin koko muulle perheelle (...) mikä sit niinku taloudellisesti helpotti.” (Informant 7)	Mediciner dyra, socialbyrån hjälpt med läkemedelskostnader.	Socialbyrån	Ekonomiskt stöd
”Välillä miettii tän sairauden kanssa, että jos ei ois vakuutusta (yksityinen), niin siihen menis ihan hirveesti rahaa. Ni se leikkais sit aika paljon muuta elämistä.” (Informant 8)	Egen försäkring betalar utgifterna.	Privat försäkring	
”Ku tuli se sopeutumismennös niin se oli tosi semmonen avaava.” (Informant 1)	Anpassningskursen öppnande.	Deltagande på anpassningskurser	
”Oltii viis päivää siellä ja joka päivä oli tämmöstä luentomaista istuskelua sit oli paljon ryhmätöitä, oli paljon vapaata keskustelua. Ohjaajat oli aivan mainiot. Vertaistukea oli aina saatavilla jos halus. Ketään ei pakotettu puhumaan mistään asioista jos ei halunnut meil oli tosi hyvä henki siellä. Ja se oli kyl sil taval ihan hyvä katko tähän kun ei tarvinnut tätä arkea pyörittää.” (Informant 7)	Anpassningskursen mångsidig med olika stödformer.		
”Facebookissa on just se yhteisö (...) mä ehkä enemmän vaan seuraan vierestä, että tottakai jos tulee jotain, on jotain artikkeleita tai sellaisia niin kyllä mä ne käyn lukeen tai mut en mä hirveesti ainakaan viel oo osallistunut keskusteluun varsinaisesti (...) siel aika avoimesti kuitenkin keskustellaan asioista ja kyl mä koen et mä ihan hyvinkin voisin kirjoittaa sinne siis sillai, että sit varmaan sais sitä niinku vertaistukea tosi hyvin.” (Informant 4)	Bra med diskussioner och artiklar i Facebook-samfundet.	Förbundets facebook-samfund som stöd	
”Enimmäkseen sen Crohn & Colitis ry:n nettisivuilta. Siellä on kyl tosi hyvin kaikki niinku ne oireet ja hoidot.” (Informant 3)	Information på förbundets nätsidor.	Förbundets nätsidor	
”Sen jälkeen hän ohjas meiat siihen sen alueen hoitajille jotka antoi hirveen määrän esitteitä ja kaikkea mahdollista. Et siel oli ihan semmosii perus tietopakettei tästä itse sairaudesta.” (Informant 4)	Broschyrer av sjukskötare.	Broschyrer om sjukdomen	Stöd från förbundet
”Ne on ihan hyviä ne nykyajan vihkoset, asiallisesti kirjoitettu, siellä on ihan jäseneltynä just niinku raskaus, IBD, työssäkäynti. Ne on niin	Broschyerna bra och mångsidiga. Ger en bild av att		

kuin oikeesti ihan hyviä että niistä saa semmosen kuvan että eläminen on niin kuin mahdollista tän kanssa.” (Informant 5)	det är möjligt att leva med sjukdomen.		
”Sairastaneiden kokoontumisviikonloppu, minkä liitto järjesti niin semmoisella olen käynyt. Se oli erittäin hyvä. Siellä periaatteessa vaan puhutaan keskenään. Kaikesta mitä on koettu ja sit toi edelleenkin liitto oli hankkinut sinne luennoitsijan joka on keskittynyt näihin tauteihin, joka antoi sitten vähän puhumisen aihetta (...) Kyl ne on hyödyllisiä, että näiden kurssien jälkeen muistaa, sen muistaa sen verran elävästi vielä, että on ollu semmoinen, en tiedä sanoisko että on ollut helpottunut mut jotenki semmoinen vapautunut olo.” (Informant 2)	Bra med sammanträdanden under helger. Känsla av lättnad efter dem.	Sammanträ dande under en helg	
”Alkuun mä kaipasin tätä vessapassia mikä nyt on tullut mikä on ihan äärettömän hyvä asia, muutaman kerran sitä käyttäneenä niin se on se mitä yhdistys on tuonut tosi hienosti tosi tärkeän avun meille.” (Informant 7)	Toalettpass bra och stor hjälp.	Toalettpass	
”Kyllähän siel tulee heti ensimmäisenä suomi 24-keksustelupalstat sun muut, että jotenki siin täytyy olla ite tarkkana, että mitä kaikkee usko ja vähän sellaiset jotkut lasit päässä lukee niitä juttui, että kun aika sellassii kauhusscenarioit sielt mun mielest tulee aika helposti. (...) jotenki se oma pelko ehkä kasvaa tai jotenki se varsinki tulevaisuutta kohtaan.” (Informant 4)	Ifrågasätta trovärdigheten av det som finns på internet. Rädslan ökar för framtiden med sjukdoen.	Rädslan för sjukdomen ökar via internet	Internet som dålig stöd-källa
”Silloin kun on oireita niin silloin sitä luetaan, millon sitä ei melkein pitäis tehdäkään kun yleensä kun sielt lukee jotain niin seuraavaks luulee että on oikeesti joku kuolemansairaus, että. No ku sielt löytyy yleensä niitä semmosii et mihin se voi johtaa ja muuta, että tulee avanne ja kaikkee muuta ja sit sitä mä oon huomannu että se on parempi, ettei niitä lue. Se ei tunnu hyvältä.” (Informant 6)	Då symptom uppstår går man och läser på internet om sjukdomen. Bidrar till att man tror att man är dödssjuk och att det i en snar framtid blir stomi. Det känns inte bra.		
”Mä en halua edes lähtee mihinkää suomi 24 sivuille tai mihinkää muuallekkaan näit asioi lukemaan. Koska siellä voidaan sanoa ihan mitä vaan. Sieltä voi saada niin paljon tietoa, mikä ei kuuna päivänä pidä paikkaansa.” (Informant 7)	Man kan säga vad som helst på forumen och läsa om något som inte alls stämmer.	Information som ej stämmer	Inter-net
”Sit toki aina silloin kun on huonossa vaiheessa tai muuten vaan niin käy keskustelufoorumeilla missä tietysti ihmiset sitten ehkä... sanotaanko että sinne ei juuri kukaan kirjota niinkun semmosessa kun kaikki on hyvin niin mut siellä saa sit ne kaikista kamalimmat tarinat.” (Informant 3)	Ingen skriver på internet då det går bra, hemskaste berättelserna finns där.	värsta information en	
”Kun internet on siinä mielessä vaarallinen et siel on sit niin ääripäitä ja huonosti kirjoitettuja tekstejä ja sitten yksilötarinoita, ne ei tarkoita että kaikilla on sama mutta sieltä saa myöskin ihan älyttömästi semmosta mitä ei kannattais.” (Informant 5)	Internet farlig på grund av ytterligheter och individuella berättelser.	Indivi-duella berättelser	

"Luotan pelkästään noihin virallisiin kanaviin elikkä kaikki mitkä vähänkin on suoraa tulee lääkärikirjaston kautta tai sit tämän oman yhdistyksen kautta chron & colitis ry:n nettisivujen kautta ni oikeastaan sitä materiaalia mä olen lukenut." (Informant 7)	Litar och läser endast officiella nätsidor.	Officiella sidorna	Internet som bra stöd-källa	
"Netistä saa hyvää tietoa" (Informant 5)	Internet bra källa.	Bra information		
"Oonkohan mä kolme kertaa lääkäriä nähnyt vai neljä no kuitenkin niin mulla on joka kerta eri lääkäri niin se tuntuu jotenkin hämmäntävältä (...) mä muistan kun mä oon tänne muuttanut et ajatteli et ois joku tietty lääkäri että ois jotenki semmoinen että miten sen nyt sanois, että ois jotenki läheisempi hoitosuhde ja sellai että jotenkin kun ettei vaan tuntuis, että on vaan siellä muiden ihmisten joukossa." (Informant 4)	Varje gång ny läkare på mottagningen. Saknar ett närmare vårdförhållande.	Saknar individuellt bemötande	Vårdpersonal Saknandet av stöd	
"Kun mä käyn lääkäriissä tai oon sinne yhteyksissä niin se on joka kerta eri. (...) mä toivon että olis joku ammatti ihminen jolla olis niinku semmonen kokonais haju mun tilanteesta et niinku ei nyt muistais mut jotenki niinku tietäis sen että joo tässä on ollu nää ja nää vaiheet (...) heillä on toki niin paljon potilaita että eihän se voi olla semmosta niinku yksilöllistä." (Informant 3)	Olika läkare varje gång. Önskar att få vara i kontakt med någon som har en helhetsbild om situationen.			
"Verikoetuloksia menisin mielummin kuulee joltai hoitajalta ku tuntuu että hoitaja on enemmän se joka ymmärtää (...) jotenki tuntuu, että niillä on enemmän empatiaa ja muuta että lääkärit vaan monesti kertoo sen asian ja niinku lääketieteelliselt kannalta ja että eikä ne kysele niin paljoo et mitä kuuluu ja mikä sun vointi on." (Informant 4)	Vill höra blodprovsresultat från sjukskötare. De förstår bättre och har mer empati.	Vill ha mer kontakt med sjukskötare		
"Ehkä sen hoitajan kanssa olis ollu kuitenkin hyvä puhua, että lääkärit kertoo ehkä vähän eri juttuja." (Informant 3)	Borde ha talat med skötaren, läkare ger annan information.	Diskussion med sjukskötare		
"Vasta kun mä gastrolle pääsin niin mä rupesin saamaan jonkunnäköistä lippusta/lappusta sairaalan puolesta, että mikä tää tauti on." (Informant 7)	Information om sjukdomen först på gastroenterologiska avdelningen.	Information sent om sjukdomen		
"Jos mä tietäisin jonkun joka olis joskus käyny jossain ja vois suositella tai muuta niin saattais käydä kokeilemassa." (Informant 3)	Saknar information om stöd via andra.	Kamratstöd		
"Jos olis semmosia luentotyypisiä niin semmosillä mä kävisin." (Informant 3)	Skulle gärna gå på föreläsningar.	Saknar föreläsningar		
"Kun mä olin sopparilla niin enhän mä edes tiennyt kun siel puhuttiin paljon näitten termien kanssa, mitä nää termit edes tarkoittaa tässä sairaudessa. Mä olin liian nopeasti siellä. (...) jos olis mennyt vuotta myöhemmin niin mä oisin saanut siitä varmasti enemmän irti." (Informant 7)	Förstod ej terminologin som användes under anpassningskurserna.	Fel nivå på kursen		
"Humiraan siirtyminen on sit taas oma prosessinsa (...) ensimmäisel apteekkikäynnillä pitää lyödä 4000 euroa pöytään, jotta sä saat sen ensimmäisen annoksen ostettua ja kelahan palauttaa 670 € ylimenevän osuuden sitten kun he haluavat sen palauttaa." (Informant 2)	Det krävs 4000€ för att få första dosen av Humira från apoteket. Fpa återbetalar sen när de vill summan	Fpa		Ekono-Miskt stöd

	som överskridit kostnadstaket.		
--	-----------------------------------	--	--