

Sjukdomsrelaterad oro hos personer med Crohns sjukdom – en intervjustudie

Monica Wåhlin

Examensarbete, 15 hp, magisteruppsats
Omvårdnad
Jönköping, maj 2015

Disease-related worries in persons with Crohn's disease - an interview study

Monica Wåhlin

Examination paper, 15 credits, master degree
Nursing Science
Jonkoping, May 2015

**School of Health Sciences
Department of Nursing Science
Box 1026, SE-551 11 JONKOPING**

Sammanfattning

Bakgrund: En kronisk oförutsägbar sjukdom som Crohns sjukdom framkallar fysisk, psykologisk och social stress. Sjukdomen påverkar vardagen, försämrar livskvalitet och skapar oro. För att bedriva personcentrerad vård krävs insikt i hur denna oro upplevs.

Syfte: Syftet med studien var att belysa sjukdomsrelaterad oro hos personer med Crohns sjukdom.

Metod: Åtta kvinnor och fyra män mellan 30 och 64 år som skattat sin sjukdomsrelaterade oro som hög eller mycket hög identifierades. Intervjuer genomfördes och analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Analysen genererade tre kategorier: (1) *Oro för sjukdomen i sig*, (2) *känslor runt oron*, (3) samt *hantering av oron*. Sjukdomens oförutsägbarhet samt nedsatt funktion till följd av trötthet och bristande kontroll över tarmfunktionen var de mest framträdande orsakerna till oro. Oron skapade känslor av stress, skuld och besvikelse. Deltagarna uttryckte önskemål att få prata om och synliggöra oron men hade också funnit egna sätt att hantera denna.

Slutsats: Det finns ett kvarstående behov av att ventilera och få förståelse för sjukdomsrelaterad oro, även efter många års sjukdom. Personer med Crohns sjukdom måste få prata om sin oro, vara en aktiv partner i vården och tillsammans med vårdgivaren finna sätt att hantera oron så att denna kan lindras.

Nyckelord: Crohns sjukdom, inflammatorisk tarmsjukdom, kvalitativ forskning, oro, patientcentrerad vård

Summary

Background: A chronic, unpredictable disease as Crohn's disease provides physical, psychological and social stress. The disease affects everyday life, impairs quality of life and create worries. To conduct person-centered care requires insight into how this worry is experienced.

Objective: To explore disease-related worries in persons with Crohn's disease.

Method: Eight women and four men between 30 and 64 who estimated their disease-related worries high or very high were identified. Interviews were conducted and analyzed with content analysis.

Results: The analysis generated three categories: (1) *Worries about the disease itself*, (2) *feelings around the worries*, (3) *management of the worries*. The unpredictable course of the disease and the impaired function due to fatigue and lack of control of bowel function were the most prominent causes of worries. The worries created feelings of stress, guilt and disappointment. The participants expressed the wish to talk about and make the worries visible but had also found their own ways to handle it.

Conclusion: There is a persistent need to vent and get an understanding of disease-related worries, even after many years of disease. Persons with Crohn's disease need to talk about their worries, be an active partner in healthcare and together with the health-care providers find ways to handle the worries so it can be relieved.

Keywords: Crohn's disease, inflammatory bowel disease, patient-centered care, qualitative research, worries

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Crohns sjukdom.....	1
Livskvalitet vid Crohns sjukdom	1
Personcentrerad vård vid Crohns sjukdom.....	2
Sjukdomsrelaterad oro hos personer med Crohns sjukdom.....	3
Syfte	4
Material och metod	4
Design.....	4
Urval	4
Datainsamling	5
Dataanalys	6
Förförståelse.....	6
Etiska överväganden	7
Resultat	8
Oro för sjukdomen i sig	9
Sjukdomens ovissa förlopp.....	9
Förlora tarmkontroll.....	9
Avsaknad av energi.....	10
Känslor runt oron	10
Ständig stress	10
Skuld känslor	11
Besvikelse	11
Hantering av oron	12
Att byta fokus.....	12
Att få prata om sin oro	12
Diskussion	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	15
Slutsatser	18
Kliniska implikationer	18
Referenser	19
Bilagor	
SHS	Bilaga 1
Patientinformation	Bilaga 2
Intervjuguide	Bilaga 3

Inledning

Många av de som insjuknar i Crohns sjukdom gör detta i unga år. Att leva med kronisk sjukdom påverkar den som drabbas men även personer i närmiljön påverkas. Sjukdomen har en stor inverkan på både fysisk och psykisk hälsa och påverkar vardagen med familjeliv, arbete och sociala aktiviteter (Canavan, Abrams, Hawthorne, Drossman, & Mayberry, 2006; Larsson, Loof, Ronnblom, & Nordin, 2008; Pihl-Lesnovska, Hjortswang, Ek, & Frisman, 2010). Det är tidigare känt att personer med Crohns sjukdom har sämre livskvalitet och upplever större oro än den generella populationen och även jämfört med personer med ulcerös kolit (Bernklev et al., 2004; Nordin, Pahlman, Larsson, Sundberg-Hjelm, & Loof, 2002; Stjernman, Tysk, Almer, Strom, & Hjortswang, 2010). De studier som tidigare studerat sjukdomsrelaterad oro vid Crohns sjukdom har varit kvantitativa och mätinstrument med standardiserade frågor har använts. Det saknas kvalitativa studier inom detta område varför det skulle vara av betydelse att undersöka problemområdet även med kvalitativ ansats. Genom att ta del av personernas egna erfarenheter och upplevelser av oro kan ny kunskap genereras och ligga till grund för ett förbättrat personcentrerat omhändertagande av personer med Crohns sjukdom som upplever sjukdomsrelaterad oro.

Bakgrund

Crohns sjukdom

Crohns sjukdom är en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (IBD = inflammatory bowel disease), som oftast går i skov men också kan ha ett kontinuerligt förlopp. Vad som orsakar sjukdomen är fortfarande inte klarlagt, men immunförsvaret, tarmfloran, slemhinnebarriären, ärftlighet och miljöfaktorer antas spela framträdande roller. Sjukdomen kan debutera i alla åldrar men den vanligaste insjuknandeåldern är i de sena tonåren eller i början av 20-årsåldern (Freeman, 2009, 2014). Prevalensen för inflammatorisk tarmsjukdom har i flera länder konstaterats vara upp till 1 % och incidensen ökar i många länder (Molodecky et al., 2012). Utifrån registerstudier uppskattas prevalensen av inflammatorisk tarmsjukdom i Sverige idag till cirka 0,65 % (Halfvarson, 2014). Crohns sjukdom kan drabba hela mag-tarmkanalen. Inflammationen kan breda ut sig djupt i tarmväggen och leda till komplikationer i form av stenoser, fistlar och abscesser. Sjukdomsutvecklingen är oftast oförutsägbar. De vanligaste symtomen är diarré och buksmärta. Extraintestinala symtom som trötthet och ledvärk är också vanligt förekommande. Behandlingen består av immunosuppressiv medicinering och/eller kirurgi som syftar till att uppnå symtomfrihet, förebygga komplikationer och bibehålla en god livskvalitet (Freeman, 2009, 2014; Travis et al., 2006).

Livskvalitet vid Crohns sjukdom

Kunskap om hur personer med Crohns sjukdom uppfattar sjukdomens påverkan i vardagen är viktig både för personen som drabbas och de olika professioner som möter de drabbade inom hälso- och sjukvård. För att på ett enkelt och praktiskt sätt mäta livskvalitet vid inflammatorisk tarmsjukdom utarbetades Short Health Scale (Hjortswang et al., 2006;

Stjernman et al., 2008). Denna enkät bygger på en teoretisk modell där livskvalitet indelas i fyra dimensioner; symtom, påverkan av daglig funktion, oro och allmänt välbefinnande (Hjortswang, Almer, & Strom, 1999). Enkäten består av en fråga på varje dimension (Bilaga 1). Short Health Scale (SHS) har validerats och visats fungera väl som ett livskvalitetsinstrument både vid Crohns sjukdom och den närbesläktade inflammatoriska tarmsjukdomen ulcerös kolit (Hjortswang et al., 2006; Stjernman et al., 2008). Instrumentet används regelbundet i omhändertagandet av personer med IBD i Sverige och ingår i det nationella uppföljningsregistret för IBD.

Tidigare studier visar att livskvalitet är reducerad vid Crohns sjukdom jämfört med den generella populationen och ulcerös kolit. Kvinnor har lägre livskvalitet än män (Bernklev et al., 2004; Bernklev et al., 2005; Nordin et al., 2002; Stjernman et al., 2010). Sjukdomens utbredning påverkar inte livskvalitet (Casellas, Vivancos, Sampedro, & Malagelada, 2005) medan sjukdomsaktivitet har en signifikant negativ inverkan (Bernklev et al., 2004; Canavan et al., 2006). För att se hur livskvaliteten påverkas över tid följdes nydiagnostiserade personer med Crohns sjukdom under tio år. Jämfört med en normalpopulation så upplevde dessa en signifikant sämre generell hälsa och vitalitet (Hoivik et al., 2012).

Den kroniskt återkommande sjukdomen framkallar fysisk, psykologisk och social stress. Det är inte bara sjukdomsaktivitet och symtombörda som påverkar livskvaliteten i vardagen utan det psykiska välbefinnandet, miljön och tillgång till socialt stöd har också betydelse. Att hantera sjukdomen och dess effekter är en livslång process för dem som drabbas (Larsson et al., 2008). De tenderar att se sin sjukdom som genant, tabubelagd och ofta missuppfattad av andra i omgivningen (Hall, Rubin, Dougall, Hungin, & Neely, 2005). Livskvaliteten hos personer med Crohns sjukdom påverkas av begränsningar i vardagen och varierar beroende av hur dessa hanteras. Självbilden påverkas och de kan förlora sin identitet mot familjen men även till arbetet. Istället blir de ett med sjukdomen. Den förändrade kroppsuppfattningen kan leda till avståndstagande från dagliga aktiviteter. I omhändertagandet av dessa personer är det viktigt att identifiera begränsningar samt att ge stöd så att möjligheterna att leva ett normalt dagligt liv bibehålls (Pihl-Lesnovska et al., 2010).

Personcentrerad vård vid Crohns sjukdom

Partnerskapet mellan patient och sjuksköterska är centralt i personcentrerad vård med fokus på ömsesidig respekt för varandras kunskap. Patienten ska ses som en jämbördig och aktiv partner i vården. Utgångspunkten för detta är patientberättelsen där den egna upplevelsen och tolkningen av symtomen, hur dessa påverkar vardagen och vilka möjligheter och resurser patienten själv har är centrala dimensioner. Med ett personcentrerat arbetssätt lär sjuksköterskan känna personen bakom sjukdomen och inte bara patienten med Crohns sjukdom. Detta sker genom att sjuksköterskan sätter sig in i personens situation och låter dennes vilja och behov synliggöras (Ekman et al., 2011; Göteborgs Universitet/GPCC - Centrum för personcentrerad vård, u.å.). Att sjuksköterskan ser personen och stödjer denne att vara sig själv har en avgörande betydelse. Sjuksköterskan ska stödja personen i den roll hen vill ha trots sjukdom istället för att skapa en passiv patientroll. Genom att i ett samarbete mellan personen och övriga professioner i teamet klargöra det individuella hälsobegreppet skapas förutsättningar att främja personlig hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2010).

När en person drabbas av sjukdom så måste denne få möjlighet att berätta hur just hen påverkas, vilka känslor det väcker och hur det påverkar livet, t.ex. känslor av oro. Att få denna

möjlighet visar att personens känslor, upplevelser och föreställningar är viktiga att beakta. Patientberättelsen blir terapeutisk eftersom att finna orden för att beskriva sjukdomens påverkan och medföljande oro ger kontroll över kaoset som sjukdomen orsakar (Charon, 2001). Den medicinska vården måste därför kompletteras med patientens berättelse och upplevelse av sjukdom (Ekman et al., 2011).

Den som drabbas av sjukdom är beroende av sitt sociala sammanhang, sina närstående eller andra betydelsefulla personer. Sjuksköterskan, övriga i teamet, närstående och personen med Crohns sjukdom verkar i samspel med den omgivande miljön och påverkas av denna (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Sjukdomen måste involveras i livsvärlden och bli en del av vardagen. Personen med Crohns sjukdom måste lära sig leva med hinder och planera vardagen på nya sätt och hitta nya vägar för att ändå nå sina livsmål. Sjuksköterskan ska se personen med Crohns sjukdom som expert på sin sjukdom och upplevelsen av densamma samtidigt som hen informerar om sjukdomen och delar med sig av sin kunskap (Pihl-Lesnovska et al., 2010; Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Med tanke på sjukdomens kroniska förlopp, påverkan i vardagen och på livskvalitet ska dessa erbjudas ett multidisciplinärt omhändertagande, inkluderande omvårdnad från specialutbildade sjuksköterskor för att optimera behandlingen och omhändertagandet på bästa sätt. Sjuksköterskan måste därför ha kunskap och kompetens som säkerställer ett optimalt omhändertagande (O'Connor et al., 2013). Sjuksköterskan ska identifiera personens förväntningar, vilket stöd de vill ha och informera om vilket stöd hen och teamet kan erbjuda. Genom att låta personen delta i de beslut som rör vården kan hen uppnå en större känsla av kontroll över sjukdomen och därmed känna mindre maktlöshet (Pihl-Lesnovska et al., 2010).

Sjukdomsrelaterad oro hos personer med Crohns sjukdom

Personer med Crohns sjukdom har mer oro än de med ulcerös kolit. En förklaring kan vara att sjukdomen ger svårare symtom (Nordin et al., 2002). En studie på svenska personer med Crohns sjukdom visar att oron är större för allvarliga komplikationer och funktionsinskränkningar i vardagslivet än frågor som rör självbild och intimitet (Stjernman et al., 2010). Graden av oro är också högre vid aktiv sjukdom, kvinnligt kön och högt Body Mass Index. I en norsk studie följdes personer med Crohns sjukdom och ulcerös kolit under ett år efter diagnos (Jelsness-Jorgensen, Moum, & Bernklev, 2011). De faktorer som resulterade i högst oro var; att få stomi, att förlora kontrollen över tarmen samt reducerad energinivå. Desto mer symtom personerna hade av sin tarmsjukdom desto större var deras oro. Oron över att få stomi eller att behöva genomgå kirurgi tycktes kvarstå även när symtomen förbättrades. De största farhågorna hos personer med inflammatorisk tarmsjukdom som redan har fått stomi är intimitet, tillgång till sjukvård av hög kvalitet, energinivå, förlorad sexlust och olika kroppsliga känslor (Carlsson, Bosaeus, & Nordgren, 2003). Låga nivåer av upplevd livskvalitet gav större oro.

Att delta i en stödgrupp med andra personer med IBD gör stor nytta. Deltagande i en sådan grupp ger mycket hög tillfredsställelse och stödet från de andra upplevs bättre än stödet från familj, vänner eller professionella (McMaster, Aguinaldo, & Parekh, 2012). Personer med IBD som hade stor oro och ångest deltog i en gruppbaserad patientutbildning med

förhoppning att kunna minska oron. Resultatet efter uppföljning visar dock att interventionen inte hade någon effekt på oro, ångest eller livskvalitet (Larsson et al., 2003).

Personer med IBD på ett sjukhus i södra Sverige besvarar årligen SHS-enkäten (Stjernman et al., 2008). Under flera år när resultatet jämförts mellan Crohns sjukdom och ulcerös kolit har det påvisats sämre siffror i Crohnpopulationen vad det gäller dimensionen oro. Detta överensstämmer även med tidigare studier (Nordin et al., 2002). En del av personerna med Crohns sjukdom signalerar dessutom hög grad av oro och dåligt välbefinnande trots att de bedömts vara i remission och inte anger hög symtombörda eller funktionspåverkan. Varför denna oro finns hos dessa personer och hur den upplevs finns det idag ingen kunskap om. Om det går att få fram vad som styr oron och utifrån detta hitta arbetssätt att minska denna är det en stor vinst både för den enskilda personen och för sjukvården. Fysisk och psykisk hälsa är beroende av varandra vilket kan leda till att även den fysiska påverkan av sjukdomen blir mindre om oron minskar, vilket i sin tur också kan leda till ett ökat välbefinnande.

Syfte

Syftet var att belysa sjukdomsrelaterad oro hos personer med Crohns sjukdom.

Material och metod

Design

Den valda designen var en kvalitativ semistrukturerad intervjumetod. Denna valdes då syftet var att nå en djupare förståelse för hur personer med Crohns sjukdom upplever sin oro. Att använda en kvalitativ metod för att få veta mer om människors upplevelser och erfarenheter är en väl beprövad metod (Polit & Beck, 2012). En induktiv ansats valdes för att få fram personernas egna upplevelser och erfarenheter av oro vid Crohns sjukdom. Då texter ska analyseras och jämföras vad gäller likheter och skillnader och dessa variationer ska beskrivas är innehållsanalys en bra metod att använda (Graneheim & Lundman, 2004). Intervjuerna analyserades med manifest kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004).

Urval

De SHS-enkäter (Stjernman et al., 2008)(Bilaga 1) som besvaras en gång per år på aktuellt sjukhus matas in i ett nationellt och ett lokalt kvalitetsregister. En fråga är om tarmsjukdomen skapar någon oro. Personer med Crohns sjukdom som de senaste två åren har skattat sin oro som hög eller mycket hög identifierades och erhöll en skriftlig inbjudan att delta i studien (Bilaga 2). Intresseanmälan med svarskuvert medföljde inbjudan. Övriga inklusionskriterier för att delta var; ålder över 18 år, pågående behandling på aktuellt sjukhus, kunna tala och

förstå svenska, ha en adekvat kognitiv förmåga samt vara boende i närområdet (Polit & Beck, 2012). Av 27 inbjudna samtyckte tolv personer till deltagande. Fortsättningsvis benämns dessa tolv personer som deltagare. Bakgrundsdata presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Deltagarnas bakgrundsdata.

Variabler	n=12
Ålder	
30-34	2
35-39	1
40-49	5
50-59	1
60-65	3
Kön	
Man	4
Kvinna	8
Sjukdomsduration	
< 1 år	1
≥ 1- 5 år	1
≥ 5-10 år	3
≥ 10 år	7
Sysselsättning	
Arbete	8
Sjukskrivning	1
Sjukersättning/ Pension	3
Civilstånd	
Gift/sammanboende	10
Ensamstående	2

Datainsamling

En frågeguide skapades som stöd för intervjuerna (Bilaga 3). En provintervju genomfördes för att få svar på om frågorna var relevanta och svarade på syftet (Polit & Beck, 2012). En ytterligare fråga lades till frågeguiden efter provintervjun. Provintervjun inkluderades inte i resultatet. De som anmält intresse att delta kontaktades av författaren och av intervjuaren för ytterligare information. Tid och plats för intervjun fick deltagarna själva bestämma (Polit & Beck, 2012). En deltagare intervjuades i hemmet medan övriga intervjuer genomfördes på sjukhuset. Informerat samtycke skrevs under innan intervjun startade då möjlighet också fanns att ställa ytterligare frågor. Åter igen poängterades frivilligheten och rätten att avstå intervjun. Detta gav också ett tillfälle till att etablera en första förtroendeingivande kontakt vilket kan ha betydelse för intervjuens utfall (Hermerén, 2011; Polit & Beck, 2012). Deltagarna informerades om att intervjun skulle spelas in. En sjuksköterska utan vårdrelation, men med lång intervju- och forskningserfarenhet genomförde samtliga intervjuer.

Intervjuerna varade mellan tio och 35 minuter. De genomfördes under januari och februari 2015 och genererade 77 sidor intervjutext. De startade med en öppen fråga - Kan du beskriva din oro vad gäller tarmsjukdomen (Bilaga 3). Denna följdes upp med lämpliga följdfrågor samt resterande frågor enligt frågeguiden för att uppmuntra till att fortsätta berättelsen och för att nå en vidare förståelse. Intervjuerna spelades in på mobiltelefon. Efter varje intervju fördes inspelningen över på ett USB-minne och raderades därefter från telefonen. USB-minnet

kommer att förvaras på säker plats och endast vara tillgängligt för studieansvariga (Hermerén, 2011; Polit & Beck, 2012). Innan intervjuerna avslutades tillfrågades deltagarna om de hade något ytterligare de ville förmedla.

Dataanalys

Intervjuerna analyserades enligt Graneheims och Lundmans (2004) modell för innehållsanalys med fokus på det manifesta innehållet, dvs. det tydliga och uppenbara budskapet som framkom i intervjuerna eftersöktes. Dataanalysen startade med att intervjuerna transkriberades av författaren, varefter de numrerades från ett till tolv (Polit & Beck, 2012). Författaren lyssnade igenom intervjuerna flera gånger. För att få fram helheten och en bättre tydlighet lästes också intervjutexterna igenom ett flertal gånger. Under nästa steg granskades analysenheten rad för rad i syfte att finna lagom stora meningsenheter som utifrån kontexten kunde förstås och som svarade på syftet. Dessa färgmarkerades i texten (Graneheim & Lundman, 2004).

I efterföljande steg kondenserades meningsenheterna, vilket innebar att texten kortades ner utan att förlora viktigt innehåll. Därefter abstraherades den nedkortade texten och koder skapades, vilka kort beskriver meningsenheternas innehåll. Koderna jämfördes därefter på likheter och skillnader och sorterades in under åtta underkategorier. Inga svar som svarar på syftet får uteslutas. Sedan gjordes ytterligare en jämförelse av innehållet inom och mellan underkategorierna, som resulterade i att dessa sammanfördes till tre kategorier, för exempel se tabell 2. En kategori utgörs av flera koder med liknande innehåll och det är viktigt att innehållet i varje kategori tydligt skiljer sig från varandra. Detta eftersträvades och kategorierna försöktes göras så beskrivande som möjligt med en mycket låg grad av tolkning då den manifesta metoden användes. Under analysprocessen eftersträvades att kategorierna skulle svara på frågan "vad". Nästa moment var att jämföra underkategorier och kategorier med både intervjuerna och meningsenheterna för att se så att innehållet i dessa stämde överens med varandra. Därefter gjordes en resultatsammanställning av de likheter och skillnader som framkom under analysprocessen (Graneheim & Lundman, 2004). Efter detta diskuterades och reflekterades resultatet med intervjuaren för att också få hennes bild av att innehållet i intervjuerna återfanns i kategorier och underkategorier.

Förförståelse

Tolkningen under forskningsprocessen påverkas av forskarens intresse, erfarenhet och verklighetsförståelse. Forskaren kommer därför att påverka forskningsmaterialet och resultatet (Malterud, 2014). För att minimera denna påverkan valdes en intervjuare som inte hade någon värderfarenhet av problemområdet. Ämnet i denna studie framkallade många känslor hos deltagarna så intervjuaren blev ändå till viss del delaktig i forskningsprocessen. Därför användes en frågeguide för att få struktur på intervjuerna och för att alla deltagare skulle få samma typ av frågor. Detta syftade också till att skapa viss distans, men samtidigt eftersträvades att deltagarna fritt berättade om sina erfarenheter och detta uppmuntrades av intervjuaren för att få ett så rikt datamaterial som möjligt. Författaren som har en mångårig

erfarenhet av problemområdet har haft ett medvetet förhållande till sin förförståelse och under hela processen förebyggt att denna överröstat den nya kunskapen som kommit fram. Genom detta öppna förhållningssätt kommer kunskapen från intervjuerna bli giltig och tillförlitlig. Det bästa är om förförståelsen konfronteras och kompletteras med den nya levande kunskapen som kommit fram (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012; Malterud, 2014).

Tabell 2. Exempel på analysprocessen.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Jag känner oro för att det bara ska ploppa upp.	Oro för skov	Ovisshet	Sjukdomens ovissa förlopp	Oro för sjukdomen i sig
Att jag inte hinner till toaletten någonstans det är väl den största oron.	Oro att inte hinna till toaletten	Att "göra på sig"	Förlora tarmkontroll	
Och framförallt tröttheten. Jag orkar ingenting och det skapar ju oro för att jag inte kan planera mitt liv på samma sätt längre.	Trötthet skapar oro pga. begränsningar	Trötthet	Avsaknad av energi	

Etiska överväganden

I samband med forskningsstudier där patienter är involverade säger Helsingforsdeklarationens (2013) etiska riktlinjer tydligt att patienternas välmående är det viktigaste. Detta är avgörande och deras välbefinnande och integritet får bara påverkas inom godtagbara nivåer. Frågor om oro kan kännas integritetskränkande och också framkalla starka känslor och valet att delta avgör patienterna själva efter att ha fått noggrann information om studien och genom att ge sitt informerade samtycke (World Medical Association, 2013). I denna studie fanns en beredskap för att hantera de känslouttryck som ev. kunde uppstå både under intervjun men även i ett senare skede. Intervjuaren gav ett första stöd och informerade deltagarna om att det efter intervjun fanns gott om tid för samtal och reflektion om så skulle behövas och personerna uppmanades att höra av sig till sin vårdgivare om känslor skulle uppstå av intervjun som de själva inte kunde hantera. Bedömningen var ändå att nyttan av studien var större än riskerna. Det är också viktigt att informera deltagarna om att det resultat som framkommer i den aktuella studien kanske inte alltid främjar de personer som deltagit men att det kan leda till förbättringar för andra i ett senare skede (Sandman & Kjellström, 2013).

Tre viktiga saker måste beaktas för att potentiella deltagare ska kunna ta beslut om deltagande eller inte. För det första; information om studien, för det andra måste deltagarna ha förmåga att förstå denna information och sedan fatta ett beslut och till sist så måste deltagandet vara

frivilligt. Detta informerade samtycke kan likställas med en process, där t.ex. betänketid tillåts eller att boka ett extra möte för mer information för att stödja potentiella deltagares självbestämmande. I denna och liknande studier är det speciellt viktigt att tänka på att deltagande oftare accepteras eftersom vårdgivare och forskarteam är desamma. Personerna kan känna en rädsla för att få sämre vård om de inte deltar. Det måste tydligt framgå att deras vård och omhändertagande på intet sätt påverkas om de tackar nej till att delta (Polit & Beck, 2012; Sandman & Kjellström, 2013).

Information till deltagarna om studiens syfte gavs både muntligt och skriftligt. Potentiella deltagare fick brev hemskickat om studiens syfte och design. De informerades i detta brev om att deltagandet var frivilligt och de upplystes om att deras fortsatta omhändertagande och vård på intet sätt skulle komma att påverkas om de tackade nej till att delta. De som var intresserade av att delta fick skicka in en svarsavi eller kontakta mottagningen via telefon eller mail. Deltagarna signerade informerat samtycke innan intervjun då också mer information gavs och möjlighet fanns att ställa frågor. Innan intervjun startade informerades deltagarna om att de kunde avbryta den under tiden om de så önskade utan att uppge något skäl därtill. Deltagarna informerades om att intervjun spelades in och att den endast är tillgänglig för studieansvariga. Inga uppgifter kommer att hämtas från deltagarnas journal. Ingen annan än undersökarna kommer att veta vem de intervjuade är. Konfidentialitet skyddar deltagarnas integritet, vilket innebär att de ev. detaljer som skulle kunna spåra deltagaren kommer att tas bort. De inspelade och transkriberade intervjuerna kommer att förvaras på säker plats och ingen obehörig kommer ha tillgång till materialet. Deltagarna informerades om att de kommer få ta del av det färdiga resultatet. Detta kommer att redovisas på så sätt att inga enskilda personer kan identifieras (Polit & Beck, 2012; Sandman & Kjellström, 2013). Studien är godkänd av etikprövningsnämnden i Linköping (Dnr 2014/397-31).

Resultat

Analysen resulterade i tre kategorier och åtta underkategorier. De tre kategorierna var; *oro för sjukdomen i sig, känslor runt oron* samt *hantering av oron*. Sjukdomens påverkan på tarmkontroll och energinivå samt att de inte visste hur sjukdomen skulle komma att utvecklas, om de skulle må bra i framtiden eller ha stora besvär, genererade en ständig oro. Oron skapade också stress, skuldkänslor och besvikelse. Denna ständiga stress påverkade deltagarna fysiskt, psykiskt och socialt i så stor utsträckning att de kände sig begränsade. De uttryckte önskemål om hjälp att hantera oron bl.a. genom att byta fokus och få prata om oron.

Tabell 3. Kategorier och underkategorier.

Oro för sjukdomen i sig	Känslor runt oron	Hantering av oron
Sjukdomens ovissa förlopp	Ständig stress	Att byta fokus
Förlora tarmkontroll	Skuldkänslor	Att få prata om sin oro
Avsaknad av energi	Besvikelse	

Oro för sjukdomen i sig

Sjukdomens ovissa förlopp

Den starkaste oron uttrycktes över sjukdomens osäkra förlopp. Denna oro fanns hos alla deltagare. De oroades över att inte veta hur sjukdomen skulle komma att utvecklas, om den skulle försämrans och vad det i sin tur kunde resultera i, som t.ex. behov av framtida operationer. Oro fanns även över hur den medicinska behandlingen skulle fungera i framtiden, om effekten skulle finnas kvar eller om medicinen skulle sluta fungera om några år. Det fanns också en oro för att medicinerna skulle ge biverkningar och framkalla komplikationer, kanske leda till andra svåra sjukdomar eller läkemedelsframkallad cancer. Osäkerheten i sjukdomsförloppet skapade en rädsla och en oro som var svår att bli av med. Även om den medicinska behandlingen fungerade bra och ledde till att sjukdomen gick i remission så fanns ändå oron där. När de var symtomfria och mådde bra kunde det för många kännas nästan som "vanligt", men då kom tankar om hur länge det skulle dröja innan de fick ett nytt skov, eftersom det inte går att säga när nästa skov kommer. Att sakna kontroll på grund av denna osäkerhet skapade också en stor oro. Så fort de fick ont i magen förknippades det med Crohns sjukdom även om det kunde ha helt andra orsaker. Det fanns en rädsla och oro för att sjukdomen skulle bli sämre och sämre, oro för att dö av sjukdomen eller att sjukdomen skulle leda till cancer. Att de i framtiden inte skulle kunna leva ett normalt liv med familjen pga. sjukdomen var också en oro. Sjukdomens komplikationer var ett orosmoment och några hade redan fått flera komplikationer. Dessa kunde ibland ge mer oro än tarmsjukdomen i sig.

"Jag tror det är mycket det här att man inte vet vad som kommer att hända, fast det vet man ju aldrig i och för sig, nej så är ju livet att man inte vet, men en rädsla över att det ska blomma upp igen. Att man ska bli sämre och hamna i den här situationen" (Deltagare 3).

De flesta deltagare som hade haft sin sjukdom i många år upplevde att oron med åren blev värre och mera påtaglig. I början visste de inte så mycket om sjukdomen, hur allvarlig den skulle bli och vilka komplikationer som kunde tillkomma. När de haft sjukdomen en tid och upplevt hur den kunde bete sig och hur det påverkade dem ökade oron för sjukdomen och dess konsekvenser. En deltagare som var nyinsjuknad kände däremot en minskad oro då det före diagnos fanns en stor rädsla för att symtomen var orsakade av en cancersjukdom.

Förlora tarmkontroll

För några var förlust av tarmkontroll den allra största oron. Detta skapade mycket oro i vardagen för även om sjukdomen bedömdes vara i remission så kunde tarminnehållet vara löst och deltagarna hade svårt att "hålla sig". Detta ledde till ett behov av att alltid veta var närmaste toalett fanns och att snabbt kunna ta sig dit. Om de visste detta skapade det en känsla av trygghet trots oron för att inte hinna dit i tid. Om de inte skulle hinna till toaletten och "en olycka" skulle ske inför andra skulle det kännas fruktansvärt. Det var också obehagligt att gå på vissa toaletter, de kanske var ofräscha och de var också oroliga för att det skulle höras ut när de var på toaletten och att det skulle lukta efter deras toalettbesök. Även om de hade stomi fanns denna oro då stomin kunde läcka eller rinna över om de inte hann byta eller tömma stomipåsen i tid.

"Är jag ute och reser något längre med bil, så kan det ju hända att jag får väldigt snabbt... får stanna, vinter som sommar ute. Så att... Det är så jag får leva. Så jag kan få gå ut och sätta mig eller så hinner jag inte eller så har jag turen och hinner" (D 11).

Innan deltagarna åkte någonstans var de tvungna att gå på toaletten många gånger för att förhoppningsvis slippa tömma tarmen på några timmar, kanske hoppa över frukosten för att magen skulle hålla sig lugn under tiden de gjorde en aktivitet eller bara under resan till jobbet. Flera deltagare beskrev hur de hela tiden hade uppsikt över var toaletter fanns och skulle de resa till okända miljöer så kontrollerade de i förväg var toaletterna var placerade. Att resa iväg på en resa kunde vara helt otänkbart för vissa eftersom oron i att möta nya och okända miljöer påverkade tarmtömningarna negativt. Några upplevde t o m att de blev mer oroliga på arbetet pga. toalettbesöken.

Avsaknad av energi

Trötthet var ett vanligt förekommande symtom som orsakade oro då den påverkade vardagen inte bara i hemmiljön utan också arbetsmiljön. Arbetet krävde mycket energi så de var helt slutkörda när arbetsdagen var slut. Deltagarna hade svårt att förlika sig med att arbetskapaciteten sjönk i samband med sjukdomsförsämring. Detta skapade också en oro över hur det skulle gå om de inte orkade arbeta. Samtidigt beskrev flera deltagare att de hade en stor strävan efter att fortsätta arbeta, få må bra och känna sig betydelsefulla. Tröttheten påverkade också det sociala livet och gav en oro för att de inte skulle kunna ha ett fungerande socialt liv med vänner och närstående. Att delta i olika sociala aktiviteter och inte orka som andra kunde också öka känslorna av oro och ibland leda till att avstå deltagande i sådana. Det upplevdes också påfrestande att det inte syntes utanpå när de inte mårde bra och var trötta och det påverkade också oron. Oron förstärktes av att vara sjuk och trött och att ständigt behöva tala om detta för andra i den omgivande miljön. Sjukdomens symtom som buksmärter och ständiga toalettbesök bidrog också till tröttheten. Oron i sig tog också mycket energi.

"... och alla dom är pigga och alerta och jag sitter där och... magen är magen alltså, det är... Har man ont och problem i magen så mår man inte bra. Då sitter man där och är inte så käck som dom andra och skrattar å håller på "(D 10).

Känslor runt oron

Ständig stress

Oron upplevdes som en inre stress som oftast fanns där och som bidrog till att de inte kunde känna lugn och ro. Stressen i sig kunde leda till en försämring av tarmen vilket ökade oron och det blev en ond cirkel. Oron och stressen triggade varandra.

"Men på något sätt finns oron alltid där. Jag har med mig magen hela tiden, alltså att jag har dom här problemen finns ju med mig" (D 11).

Nästan alla deltagare tyckte att oron blev större i samband med sjukdomsaktivitet. Orostankarna blev annorlunda och de blev mer känsliga.

"Om det är så att jag har en period när jag får springa på toaletten väldigt ofta så uppstår det ju mer oro än när jag vet att men nu är det ju bra. Jag kan sköta min mage en gång om dagen och har kontroll över det själv. När jag inte har det så skapar det mycket mer oro" (D 5).

Men sjukdomen gjorde sig påmind även om deltagarna mårde bra, då oron hos många var ständigt närvarande. Deltagarna hade svårt att släppa sin oro. Andra kände att när de var

symtomfria och mådde bra så kunde oron nästan glömmas bort. Stressen minskade och vardagen blev mycket lättare.

Problem med myndigheter i samband med sjukskrivning och sjukersättning skapade också en stress och oro. Att inte få tag i sin läkare när sjukintyget behövde förnyas och att detta i sin tur skulle ställa till problem med Försäkringskassan. Det fanns en stor oro över att vara beroende av en handläggares bedömning för att få rätt till sjukskrivning. Andra oroade sig för att t.ex. få sjukersättning eller bli lämnad ensam vilket skulle innebära en försämrad ekonomi. Detta var något de inte alls kunde påverka vilket bidrog till oron.

Skuldkänslor

En annan oro som fanns var om sjukdomen skulle gå i arv till barnen. Denna oro framkallade en skuldkänsla för att de själva var bidragande om detta skulle ske. De undrade hur de skulle hantera situationen om deras barn skulle drabbas och hur barnen i sin tur skulle reagera mot dem. Det fanns ett behov av att testa barnen för sjukdomen om de hade några symtom från mag-tarmkanalen för att kunna slå bort oron åtminstone för ett tag.

Deltagarna upplevde också en oro för familjemedlemmarna. De såg att familjen var bekymrade när de mådde dåligt och då blev deltagarna i sin tur oroliga över att familjen oroades. Familjen påverkades också när deltagarna var trötta, hade mycket sjukdomssymtom och inte orkade på samma sätt. Aktiviteter med barn kanske inte orkades med och detta ledde till besvikelser hos familjemedlemmar vilket skapade oro för att inte duga som förälder eller partner och skuldkänslor för att inte räcka till. Familjen fick ofta stå åt sidan. Barnen kunde må dåligt när föräldern var svårt sjuk. Relationen till partnern kunde också påverkas t.ex. av minskad sexlust pga. sjukdomen och tröttheten. För att slippa skuldkänslor för att familjen påverkades i samband med försämring kunde de låta bli att visa eller tala om hur de egentligen mådde.

"Jag har accepterat att jag har sjukdomen och det kan komma och gå som det gör liksom, men att jag planerar mitt liv utefter min mage före att jag planerar med min familj så är det, min mage går i första hand" (D 7).

Ibland hade deltagarna svårt att klara alla arbetsuppgifter pga. tarmsjukdomen och då ställde kollegorna upp och hjälpte till men samtidigt skapade detta skuldkänslor och en oro för att de skulle tröttna på att ställa upp. De upplevde sig som en börda för omgivningen.

"Men då känner man ju, jag har hela tiden dåligt samvete för hur länge kan jag liksom fråga dom(arbetskamraterna) och be dom om det. En vacker dag så kanske dom tröttnar också. Det är så jag känner. Jag tror inte att det skulle bli så men det är ju en oro jag känner. Jag skäms ju lite för att jag inte kan vara som alla andra" (D 4).

Besvikelse

Det fanns en oro för att sjukdomen skulle leda till begränsningar och att inte kunna göra det de ville i livet. Hos några hade redan sjukdomen lett till en besvikelse att livet inte blev som önskat. Det resulterade i mera oro och gav t.ex. en minskad lust att hitta på saker. Det var bättre att inte göra det de egentligen ville, för då blev de i alla fall inte besvikna om det inte skulle fungera. Det blev också en väntan på att sjukdomen skulle förbättras men det blev inte alltid så. Detta skapade en press på deltagarna och resulterade i besvikelse då sjukdomen inte

blev bättre och då ökade oron ännu mer. De kunde också dölja en försämring inför sig själva för att slippa oroas och bli besvikna för att sjukdomen var på väg att försämrans. Helst ville de vara som alla andra och när de inte kunde det ökade oron och besvikelsen.

"Nu är det en så stor del av livet för att den påverkar mig så mycket. Jag vill att det ska hålla sig lugnt och vara stabilt med sjukdomen så att man kan leva på sitt liv å göra andra saker alltså man vill göra... alltså att jag kan göra det jag vill" (D 1).

Att leva med Crohns sjukdom innebar ett ständigt planerande för deltagarna. Detta upplevdes frustrerande eftersom de inte kunde styra över sina egna liv. Det var även svårt att planera för de visste inte hur de skulle komma att må nästa dag. Kanske var de ändå så dåliga nästa dag att de fick ställa in det som de planerat, vilket ledde till besvikelser.

Hantering av oron

Att byta fokus

Flera uttryckte önskemål om hjälp då oron påverkade deras välbefinnande. Det fanns önskemål om att få hjälp med att lära sig hantera oron, att få verktyg för strategier, hur de skulle tänka i en situation som skapade oro och vad de kunde göra för att minska denna. En del av deltagarna hade däremot inga förslag på vilken hjälp de ville ha angående sin oro utan de var ändå nöjda med den hjälp de hade fått på mag-tarmenheten och tyckte också att de kunde hantera sin oro relativt bra med sina egna strategier. De hade lärt sig att tänka på ett annat sätt genom att byta fokus. Detta gjorde att oron inte blev lika jobbig och påtaglig. Dessa copingstrategier skiljde sig åt men alla syftade till att få en bättre kontroll över oron. Det framkom också att det kunde vara positivt för orostankarna att ha mycket att göra t.ex. på arbetet eller i familjen för då fanns det inte så mycket utrymme för oron, då de var upptagna med något annat som skingrade tankarna.

"Oron ligger ju verkligen och gnager och då har jag kommit på själv att det hjälper om jag bara blundar och tar djupa andetag och försöker lugna ner mig själv liksom. Då kan det ju försvinna att man är toanödig, men det beror ju helt på hur magen är också" (D 7).

Andra tyckte att det viktigaste var att behandla tarmsjukdomen eftersom den var "boven i dramat". När tarmsjukdomen var i remission så försvann mycket av oron. Att få bekräftat att allt såg bra ut t.ex. i samband med tarmundersökning minskade också oron. De kunde då byta fokus från ohälsa till hälsa.

"Det känns så otroligt skönt att veta att man får med jämna mellanrum gå och ta (blodprover) och då känns det så skönt när jag får det där brevet att allt är bra... Då bli man ju lugnare igen. Annars går man och tänker ..." (D 10).

Att få prata om sin oro

Att själv få samtalshjälp som fungerade, men också få hjälp till barn som inte mår bra när en förälder var svårt sjuk efterfrågades. Många tyckte inte det spelade någon roll vem som gav samtalsstödet. Det viktiga var att få denna möjlighet och samtalspartnern behövde inte vara professionell utan det kunde vara en person med samma sjukdom, en vän eller anhörig. Intervjun i sig upplevdes positiv och gav en möjlighet att få dela med sig av sin oro.

"Jag har nog aldrig fått prata så här med någon om det här så. Det var rätt skönt också. Att få... att någon kanske får höra att så här har man det" (D 11).

Flera deltagare ville ha kontakt med andra personer med Crohns sjukdom. Någon som visste vad det handlade om och hade varit eller var i samma situation. Att få ha en "medperson" som bollplank. De ville lära känna någon med samma sjukdom och liknande erfarenheter. Kanske gå med i en patientförening. Samtidigt fanns en rädsla för att se och lära känna en "medperson" som var sämre än de själva för då kunde det leda till en oro att deras sjukdom också kunde försämrats på liknande sätt.

"Hur andra upplever det, hur andra har det och hur det är för dom och så där och då blir oron mindre på ett sätt men den kan också... man kan ju bli mer orolig också när man läser om hur andra har det för då tänker man - usch kan det bli så för mig med för andra har det ju jättehemskt" (D 9).

Deltagarna önskade förståelse av vårdgivarna och att de förstår hur påfrestande det kan vara att ha Crohns sjukdom. De ville känna förtroende och bli lyssnade på och inte känna sig i underläge. Att få möjlighet att fråga om saker och att få göra det flera gånger. De önskade att vårdgivarna skulle vara tydliga och ha respekt för dem. Det kunde ibland vara svårare att fråga läkaren då de inte ville ta upp deras tid. Då kunde det vara lättare att ringa till sjuksköterskan om det var något de ville prata om. Om de fick bra och tydlig information om sjukdomen, undersökningar och behandling så kunde oron minska. Bara att få prata om sin oro och att någon lyssnade på deras berättelse kändes viktigt. Det var betydelsefullt att få sin oro bekräftad.

"Man kanske kan bli tagen på allvar lite mer för hur det än är så patienten känner sin egen kropp mycket bättre och även om man mår djävligt dåligt och proverna visar att det är jättebra så tycker jag att man ändå ska lyssna på patienten då" (D 6).

Diskussion

Huvudresultaten i denna studie är: (1) Oron förändrades över tid och blev t o m större efter många års sjukdomsduration. (2) Varje enskild person med Crohns sjukdom ville bli sedd och tagen på allvar angående sin oro. (3) Sjuksköterskan måste se varje person bakom sjukdomen och lyssna till dennes berättelse där oron får komma fram och sedan tillsammans med personen planera det stöd som behövs för att lindra oron.

Metoddiskussion

För att besvara forskningsfrågan bedömdes en kvalitativ studie mest lämplig. Innan studien påbörjades genomfördes en litteraturgenomgång för att studera det befintliga kunskapsläget och utifrån detta och problemområdet arbeta vidare för att kunna besvara syftet. Etiska överväganden gjordes där risken för kränkning av integritet eller framkallande av obehag för deltagarna bedömdes som låg. Det vetenskapliga värdet av inhämtad information bedömdes som hög (Polit & Beck, 2012; Sandman & Kjellström, 2013). Datainsamlingen genomfördes på ett sådant sätt att deltagarna inte utsattes för kränkningar eller skada utifrån principerna respekt för människor och att inte skada (World Medical Association, 2013). Att genomföra

intervjuer innebär att komma nära deltagaren vilket också kan leda till påverkan, intervju-effekten. Detta kan leda till att deltagaren svarar som den tror att intervjuaren vill att den ska svara. Forskaren kan också ha en maktposition och intervjun kan kännas påtvingad. Genom en intervjuare utan vårdrelation till deltagarna kunde dessa effekter minimeras. Oro är ett känsligt ämne vilket också kräver att intervjuaren har etiskt kunskap för att kunna hantera situationen på bästa sätt (Polit & Beck, 2012; Sandman & Kjellström, 2013). Tolkning av intervjutexterna kräver dock kunskap inom det valda kontextet (Graneheim & Lundman, 2004) vilket författaren hade.

Då stora mängder intervjutext skulle analyseras bedömdes innehållsanalys vara en bra metod. Den kvalitativa innehållsanalysen tolkar texten på olika nivåer och i denna undersökning bedömdes den manifesta metoden vara mest lämpligt med tanke på ringa erfarenhet och begränsad tid. Innehållsanalysen syftar också till att hitta likheter och skillnader vilket eftersträvades. Antalet deltagare bedömdes vara lagom för att få en helhet och en hanterbar analysenhet, men också passande för att få en variation i att belysa oro vid Crohns sjukdom. Trovärdighet handlar om att det ska finnas tillräckligt med data för att besvara forskningsfrågan och intervjuerna resulterade i ett rikt material. Giltigheten ökade också genom att både män och kvinnor intervjuades. Deras ålder och sjukdomsduration varierade och deras familjeförhållande skiljde sig åt vilket gav en ökad variation och olika erfarenheter (Graneheim & Lundman, 2004).

Tyvärr var det få unga som var villiga att delta i studien. Det fanns några potentiella deltagare under 30 år men dessa svarade aldrig på inbjudan. Det var dock samma könsfördelning hos deltagarna som hos de som fick inbjudan. Urval och arbetsprocess under analysarbetet har beskrivits utförligt vilket ger läsaren möjlighet att ta ställning till tolkningens giltighet. Analysprocessens noggranna beskrivning stärker också resultatets tillförlitlighet. För att ytterligare öka giltigheten och tillförlitligheten har intervjuaren tagit del av analysen och jämfört att underkategorier och kategorier överensstämmer med innehållet i intervjuerna och att tolkningen verkar rimlig (Graneheim & Lundman, 2004). En semistrukturerad frågeguide och att en provintervju genomfördes stärker trovärdigheten (Polit & Beck, 2012) liksom citat från deltagarna (Graneheim & Lundman, 2004).

Intervjuaren bedömde att det blev många störningar i den intervju som gjordes i en av deltagarnas hem vilket kan ha påverkat kvaliteten i denna. En av deltagarna hade många andra sjukdomar och vissa svårigheter att särskilja den oro som hade med Crohns sjukdom att göra jämfört med de övriga sjukdomarna. Det går inte heller helt att utesluta att den oro som fanns hos de andra deltagarna enbart berodde på Crohns sjukdom. Detta kan ha påverkat resultatets tillförlitlighet men under analysprocessen har oron för Crohns sjukdom försökt att särskiljas jämfört med övrig oro, vilket har varit möjligt pga. författarens kunskap och erfarenhet inom området. Att intervjuerna genomfördes av en utomstående intervjuare har sina fördelar men samtidigt hade intervjuaren ingen kunskap alls inom området, vilket kan ha bidragit till att fel följdfrågor ställdes och att en del information om deltagarnas oro och behov av stöd aldrig kom fram. Detta kan ha påverkat studiens tillförlitlighet. Kategoriindelningen var svår då deltagarnas upplevelser av oro var så sammanflätade så att de kunde passa in i flera kategorier, vilket kan vara ett problem vid kvalitativa studier med fokus på upplevelser (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Förförståelsen har beaktats under hela processen och en öppenhet har funnits för att belysa och få fram den nya levande kunskapen som kommit fram vilket ökar studiens trovärdighet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012; Malterud, 2014).

Det resultat som framkommit måste sättas in i sitt sammanhang och att det handlar om just dessa tolv personers upplevelser och erfarenheter av oro vid Crohns sjukdom. Personerna var selekterade som extra oroliga där personlighet, copingstrategi, psykosociala faktorer mm påverkar. Det är en subjektiv tolkning och upplevelse av oro från varje enskild deltagare som framkommit, vilket skulle kunna innebära ett annat resultat om andra personer med Crohns sjukdom intervjuats. En annorlunda tolkning hade också varit möjlig om en annan forskare hade gjort analysen. Inget säger att den ena är mer given och giltig än den andra. Resultatet som framkommit är därför inte självklart att överföra till helt andra kontext än det studerade. Med tanke på den noggranna beskrivningen av metoden underlättas läsarens bedömning av om resultatet är överförbart till andra liknande sammanhang än det som studerats (Graneheim & Lundman, 2004). Förhoppningen är att resultatet kan användas till ett bättre bemötande och omhändertagande av personer med Crohns sjukdom och sjukdomsrelaterad oro.

Resultatdiskussion

Denna studie har kommit fram till resultat som redan är kända men även ny kunskap baserat på deltagarnas erfarenheter och upplevelser av oro har framkommit. Att flera av studiens deltagare upplevde att oron blivit större med åren har inte tidigare studier visat. Detta är ett viktigt fynd. Tidigare forskning visar varierande resultat. En kvantitativ studie visar att oron är större i början av sjukdomsförloppet (Jaghult, Saboonchi, Johansson, Wredling, & Kapraali, 2011). En annan studie visar att det inte finns någon skillnad mellan livskvalitet och sjukdomsduration hos personer med Crohns sjukdom, men denna har inte specifikt urskilt oro (Canavan et al., 2006). I praktiken har det varit mera fokus på att ta upp frågor om oro i början av sjukdomsförloppet. Efter några års sjukdom är det sällan oron lyfts fram och diskuteras i samband med besök och behandling, om inte personen själv tar upp detta. En förklaring till att oron var större efter många år här kan vara att deltagarna var selekterade och utvalda med tanke på att de hade hög sjukdomsframkallad oro. Detta urval har ingen tidigare studie använt. De kan också ha haft ett stort behov av att ses och bli lyssnade på. Därför har de svarat med höga poäng på SHS och tackat ja till inbjudan. Deltagarna kan också ha haft en större påverkan i vardagen och en mer kronisk aktivitet i sin sjukdom.

En annan förklaring till studiens resultat kan vara att flera deltagare hade stor trötthet. Kronisk trötthet är associerat med ökad sjukdomsframkallad oro hos personer med inflammatorisk tarmsjukdom. Den höga oron leder också till en försämrad livskvalitet (Jelsness-Jorgensen, Bernklev, Henriksen, Torp, & Moum, 2012). Det är egentligen inte förvånande att det finns oro då sjukdomens utveckling är oviss och att sjukdomen i framtiden kan innebära betydande begränsningar. Sjukdomssymtom som buksmärta, diarré och trötthet bidrar till oron. Crohns sjukdom kännetecknas av perioder med remission eller skov, därför kan potentiella negativa konsekvenser av sjukdomen bli det primära fokuset i vardagen. Oro och bekymmer är aspekter av subjektiv hälsa som kan leda till försämrat välbefinnande (Jelsness-Jorgensen et al., 2012). Sjukdomen verkar också ha en psykologisk påverkan på livet även när symtom inte finns, vilket även denna och tidigare studier visar (Lix et al., 2008). Att en kronisk sjukdom framkallar oro visar även studier på andra sjukdomsgrupper, som t.ex. celiaki (Sverker, Ostlund, Hallert, & Hensing, 2009).

Det framgick mycket tydligt under intervjuerna att det fanns en stark längtan efter att få prata om sin oro med någon. Även om det var känslomässigt påfrestande att prata om oron var det samtidigt en lättnad att få dela med sig av sina känslor. Att stänga inne känslor av oro är inte ett sätt att komma vidare utan möjligheter måste skapas för att få utrymme att tala om detta.

Kan det inte göras med närstående måste sjukvården hjälpa till att finna en lämplig samtalspartner. Att få sin oro bekräftad var viktigt för deltagarna. En av deltagarna berättade att hon år efter år besvarat SHS och angivit mycket hög oro. Hon hade blivit upprörd och tillfrågad om varför hon var orolig men det hade sedan inte lett vidare. Därför upplevde hon att ingen egentligen brydde sig för det hände inget mer än så och oron fanns kvar även till nästa gång det var dags att besvara enkäten. Att leva med en kronisk och smärtsam sjukdom som Crohns sjukdom bidrar säkerligen till ett emotionellt och psykisk lidande för dessa personer. Då kan det vara mycket betydelsefullt att få prata om sin oro, få den bekräftad och berätta om varför den finns. Personen med Crohns sjukdom ska inte bara få ett konstaterande att oro finns utan vårdgivaren ska ta reda på varför just denna person har oro och om det kan finnas sätt att lindra denna.

Oron orsakade en stress som ständigt fanns med och som enligt flera av deltagarna påverkade även en försämring av sjukdomssymtomen. I en studie av Canavan et al (2006) tyckte nittio procent av Crohnpatienterna att stress påverkar sjukdomens svårighetsgrad. Resultatet stärks även av en brittisk kvalitativ studie som visar att deltagarna där sätter sjukdomen som ansvarig för begränsningar i aktiviteter och frihet, med påverkan i det dagliga livet såväl som i sociala aktiviteter och familjerelationer (Hall et al., 2005). Att begränsningar som att snabbt ha tillgång till toalett, brist på energi och en oro över framtiden, leder till försämrad livskvalitet visar även Phil-Lesnovska i sin intervjustudie (Pihl-Lesnovska et al., 2010).

I denna studie ansåg deltagarna i stor utsträckning att oron berodde på ovissheten i sjukdomsförloppet och en rädsla över att förlora tarmkontroll och energinivå. Flera kvantitativa studier stöder detta resultat där specifika faktorer som har betydelse för oron känns igen (Canavan et al., 2006; Jelsness-Jorgensen et al., 2011; Stjernman et al., 2010). Förvånande nog var det ingen av deltagarna som nämnde oro över att få stomi. De talade om oro inför ev. operationer men inte specifikt om stomi. Detta skulle kunna förklaras av att tidigare forskning ofta haft med personer med både Crohns sjukdom och ulcerös kolit, men kanske också av att fel följdfrågor ställdes av intervjuaren. En kvalitativ studie visar att några av deltagarna tycker det är påfrestande att inte kunna kontrollera och förutse sjukdomsförloppet medan andra inte tycker så utan anser att det kan ses som en del av livet. Att få möjlighet att dela sjukdomskontrollen med specialutbildad personal är gynnsamt och slutsatsen är att specialiserade sjuksköterskor ska stödja och förbereda personer med Crohns sjukdom på avvikelser och osäkerheten av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom (Cooper, Collier, James, & Hawkey, 2010). Här kan sjuksköterskan med rätt kunskap underlätta för personen genom att informera om sjukdomen på ett sådant sätt att deras egna resurser stärks. Många med Crohns sjukdom lever ett helt normalt liv och det är viktigt att nyansera bilden av att leva med sjukdomen. Oron skulle kunna förklaras av att kvaliteten i kommunikationen mellan vårdgivare och personen med Crohns sjukdom har varit dålig och att informationen blivit otydlig. Tidigare forskning slår fast att det behövs kunskap om sjukdomen för att minska oron och för att förbättra compliance. Genom att ge personen kunskap om sjukdomsutveckling, behandling och vad de själva kan göra ger detta personen en känsla av egenmakt och kontroll över sjukdomen (Lesnovska, Borjeson, Hjortswang, & Frisman, 2014).

Det saknas kvalitativa studier om personcentrerad vård vid Crohns sjukdom och det finns också få kvalitativa studier om hur det är att leva med sjukdomen. Det saknas helt kvalitativ forskning som placerar känslor av oro i sitt sammanhang dvs. hur oro ska förstås för personer med Crohns sjukdom och hur de upplever sjukdomen och dess effekter. Även om oro kan ses som ett normalt inslag i livet så konfronteras sjuksköterskan ofta av sjukdomsrelaterad oro i mötet med dessa personer. För att kunna ta itu med den sjukdomsspecifika oron är det

nödvändigt att veta vad personerna oroar sig för. Genom att arbeta personcentrerat kan sjuksköterskan få en djupare kunskap och förståelse om hur det är att leva med Crohns sjukdom och hur livet påverkas genom att ta del av deras berättelse. Det är också betydelsefullt att lära vad som ska uppmärksammas i mötet med dessa personer. Att synliggöra och försöka förstå deras lidande och vad som kan göras för att lindra sjukdomens påverkan och förbättra livskvaliteten. När inte den medicinska eller kirurgiska behandlingen räcker till måste andra metoder att lindra oron prövas. Sjuksköterskan måste vara lyhörd och förstå vad det är personen med Crohns sjukdom vill berätta.

Om sjuksköterskan visar intresse för patientberättelsen så stimulerar detta personen till att berätta mer. Det är viktigt att sjuksköterskan medverkar till att bevara personens identitet som kan hotas i samband med sjukdom. Genom ett professionellt bemötande kan personens identitet och värdighet bevaras och självständigheten respekteras. Sjuksköterskan och andra professioner har kunskap om sjukdomen men bara personen själv vet hur det är att leva med sjukdomen (Ekman, Norberg, & Swedberg, 2014).

Det stöd deltagarna önskade för att hantera och lindra oron skiljde sig åt. Några tyckte att de hanterade sin oro på ett bra sätt själva och ansåg sig inte behöva ha någon annan hjälp än den de hade från sitt team på sjukhuset. Ändå hade de skattat oron hög, vilket är lite förvånande. Flera deltagare uttryckte dock tydliga önskemål om att de ville dela sin oro med andra på olika sätt. Dessa önskemål finner stöd i tidigare studier som anser att den medicinska behandlingen bör kombineras med psykologiskt stöd och insatser i syfte att reducera det psykosociala lidandet, t.ex. oro och förbättra livskvaliteten (Larsson et al., 2008). Samma författare (2007) har genomfört en icke publicerad intervjustudie av femton personer med inflammatorisk tarmsjukdom. Intervjuerna fokuserade på stress pga. tarminflammationen och vilket behov som finns av stöd från sjukvården. Det deltagarna önskade från sjukvården var information och samtal med erfaren personal samt samtal med andra personer om hur det är att leva med inflammatorisk tarmsjukdom (Larsson, 2007). Dessa studier påtalar att det behövs metoder för att identifiera oro och att sedan utveckla dessa. Åtgärderna bör anpassas till personens specifika problem (Larsson, 2007). En studie från Nya Zeeland instämmer i att det är mycket viktigt med ett bra omhändertagande av dessa personer när det gäller frågor som oro och bekymmer (Lynch & Spence, 2008).

En del av personcentrerad vård är att förbättra personernas förmåga och kontroll i vardagen genom olika interventioner som t.ex. patientutbildning men också att använda personernas erfarenhet av att leva med sjukdomen som grund för dessa aktiviteter. Detta innebär att personen ses som en expert som är kompetent att klara av sjukdomen från dag till dag. Därför behövs kunskap hos vårdgivarna som kan öka förståelsen av personcentrerad vård och dess betydelse (Ekman et al., 2011). Att någon lyssnar uppmuntrar känslan av att vara i ett partnerskap som i sin tur möjliggör utnyttjandet av den egna styrkan att hantera sjukdomen och minska oron. Deltagarna efterfrågade att få kontakt med andra med samma sjukdom och detta kan sjuksköterskan vara behjälplig med. Att erbjuda de som önskar någon form av mötesplats eller etablera kontakt med patientföreningar där de kan träffa andra personer med Crohns sjukdom kan vara ett sätt att komma vidare. Det resultat som framkommit är på några få individer varför ytterligare kvalitativa studier behövs inom detta område. Det vore intressant att genomföra en ny studie efter t.ex. deltagande i "nätverksträffar" med andra personer med Crohns sjukdom för att se om detta ger någon effekt på oron. En annan spännande intervention vore att t.ex. pröva om deltagande i lärcafé skulle kunna påverka oron, även om tidigare studier inte visar någon förbättring efter patientutbildning (Larsson et al., 2003). Personen med Crohns sjukdom vet själv bäst hur det är att leva med oro så

patientutbildningar och andra insatser skulle ge bäst nytta om de baseras på personernas erfarenheter. Denna studies resultat kommer att vara till hjälp vid utformandet av sådana interventioner.

Slutsatser

Denna studie har gett ytterligare kunskap i förståelsen av hur personer med Crohns sjukdom upplever sin oro. Studien visade att: (1) Sjukdomens oförutsägbarhet samt nedsatt funktion till följd av trötthet och bristande kontroll över tarmfunktionen utgör de mest framträdande orsakerna till oro. (2) Oron skapar känslor av stress, skuld och besvikelse. (3) Det finns ett kvarstående behov av att ventilera och få förståelse för sjukdomsrelaterad oro, även efter många års sjukdom.

Kliniska implikationer

När sjuksköterskan möter personer med Crohns sjukdom är det viktigt att ge utrymme för samtal om sjukdomsrelaterad oro. Behovet kan vara stort även efter mångårig sjukdom. Med hjälp av livskvalitetsinstrument som SHS kan personer med ökat behov av stöd identifieras och en dialog inledas. Eftersom oron kan skilja sig åt är det viktigt att lyssna på varje persons berättelse och se dennes oro och behov av stöd. Med ganska enkla metoder kan personen få en möjlighet att dela med sig av sin oro och få ord på sina tankar. Sjuksköterskan ska tillsammans med personen komma fram till hur och på vilket sätt de ska gå vidare för att lindra oron. Det stöd som kan erbjudas av hälso- och sjukvården ska diskuteras i samråd och bör också dokumenteras i journalen och följas upp. Det kan t.ex. vara samtal med sjuksköterska eller annan vårdgivare där mer information om sjukdomen ges, deltagande i olika patientgrupper eller samtal med psykolog och/eller kurator. Genom att arbeta personcentrerat med patientberättelsen, där patienten är en partner som delar med sig av sin erfarenhet och betraktas som en expert på att leva med Crohns sjukdom blir lärandet ömsesidigt. Bara att synliggöra oron och lyssna på personens berättelse kan lindra oron och förbättra livskvaliteten.

Referenser

- Bernklev, T., Jahnsen, J., Aadland, E., Sauar, J., Schulz, T., Lygren, I., . . . Moum, B. (2004). Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease five years after the initial diagnosis. *Scand J Gastroenterol*, *39*(4), 365-373.
- Bernklev, T., Jahnsen, J., Lygren, I., Henriksen, M., Vatn, M., & Moum, B. (2005). Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease measured with the short form-36: psychometric assessments and a comparison with general population norms. *Inflamm Bowel Dis*, *11*(10), 909-918.
- Canavan, C., Abrams, K. R., Hawthorne, B., Drossman, D., & Mayberry, J. F. (2006). Long-term prognosis in Crohn's disease: factors that affect quality of life. *Aliment Pharmacol Ther*, *23*(3), 377-385. doi: 10.1111/j.1365-2036.2006.02753.x
- Carlsson, E., Bosaeus, I., & Nordgren, S. (2003). What concerns subjects with inflammatory bowel disease and an ileostomy? *Scand J Gastroenterol*, *38*(9), 978-984.
- Casellas, F., Vivancos, J. L., Sampedro, M., & Malagelada, J. R. (2005). Relevance of the phenotypic characteristics of Crohn's disease in patient perception of health-related quality of life. *Am J Gastroenterol*, *100*(12), 2737-2742. doi: 10.1111/j.1572-0241.2005.00360.x
- Charon, R. (2001). The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *Jama*, *286*(15), 1897-1902.
- Cooper, J. M., Collier, J., James, V., & Hawkey, C. J. (2010). Beliefs about personal control and self-management in 30-40 year olds living with Inflammatory Bowel Disease: a qualitative study. *Int J Nurs Stud*, *47*(12), 1500-1509. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.05.008
- Ekman, I., Norberg, A., & Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård* (s. 69-96). Stockholm: Liber.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., . . . Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care--ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs*, *10*(4), 248-251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Freeman, H. J. (2009). Long-term natural history of Crohn's disease. *World J Gastroenterol*, *15*(11), 1315-1318.
- Freeman, H. J. (2014). Natural history and long-term clinical course of Crohn's disease. *World J Gastroenterol*, *20*(1), 31-36. doi: 10.3748/wjg.v20.i1.31
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, *24*(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

- Göteborgs Universitet/GPCC - Centrum för personcentrerad vård. (u.å.). *Personcentrerad vård*. Hämtad 12 Mars, 2015, från www.gpcc.gu.se
- Halfvarson, J. (2014). *Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), kronisk*. Hämtad 13 Mars, 2015, från www.internetmedicin.se/page.aspx?id=240
- Hall, N. J., Rubin, G. P., Dougall, A., Hungin, A. P. S., & Neely, J. (2005). The fight for 'health-related normality': a qualitative study of the experiences of individuals living with established Inflammatory Bowel Disease (IBD). *Journal of Health Psychology*, *10*(3), 443-455.
- Hermerén, G. (2011). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Hjortswang, H., Almer, S., & Strom, M. (1999). The network: a strategy to describe the relationship between quality of life and disease activity. The case of inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, *11*(10), 1099-1104.
- Hjortswang, H., Jarnerot, G., Curman, B., Sandberg-Gertzen, H., Tysk, C., Blomberg, B., . . . Strom, M. (2006). The Short Health Scale: a valid measure of subjective health in ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol*, *41*(10), 1196-1203. doi: 10.1080/00365520600610618
- Hoivik, M. L., Bernklev, T., Solberg, I. C., Cvancarova, M., Lygren, I., Jahnsen, J., & Moum, B. (2012). Patients with Crohn's disease experience reduced general health and vitality in the chronic stage: ten-year results from the IBSEN study. *J Crohns Colitis*, *6*(4), 441-453. doi: 10.1016/j.crohns.2011.10.001
- Jaghult, S., Saboonchi, F., Johansson, U. B., Wredling, R., & Kapraali, M. (2011). Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration. *J Clin Nurs*, *20*(11-12), 1578-1587. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03614.x
- Jelsness-Jorgensen, L. P., Bernklev, T., Henriksen, M., Torp, R., & Moum, B. (2012). Chronic fatigue is associated with increased disease-related worries and concerns in inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*, *18*(5), 445-452. doi: 10.3748/wjg.v18.i5.445
- Jelsness-Jorgensen, L. P., Moum, B., & Bernklev, T. (2011). Worries and Concerns among Inflammatory Bowel Disease Patients Followed Prospectively over One Year. *Gastroenterol Res Pract*, *2011*, 492034. doi: 10.1155/2011/492034
- Larsson, K. (2007). *Quality of life and coping with ulcerative colitis and Crohn's disease*. (Doktorsavhandling, Uppsala Universitet, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap).
- Larsson, K., Loof, L., Ronnblom, A., & Nordin, K. (2008). Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how they cope with disease activity. *J Psychosom Res*, *64*(2), 139-148. doi: 10.1016/j.jpsychores.2007.10.007

- Larsson, K., Sundberg Hjelm, M., Karlbom, U., Nordin, K., Anderberg, U. M., & Loof, L. (2003). A group-based patient education programme for high-anxiety patients with Crohn disease or ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol*, *38*(7), 763-769.
- Lesnovska, K. P., Borjeson, S., Hjortswang, H., & Frisman, G. H. (2014). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *J Clin Nurs*, *23*(11-12), 1718-1725. doi: 10.1111/jocn.12321
- Lix, L. M., Graff, L. A., Walker, J. R., Clara, I., Rawsthorne, P., Rogala, L., . . . Bernstein, C. N. (2008). Longitudinal study of quality of life and psychological functioning for active, fluctuating, and inactive disease patterns in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*, *14*(11), 1575-1584. doi: 10.1002/ibd.20511
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 187-201). Lund: Studentlitteratur.
- Lynch, T., & Spence, D. (2008). A qualitative study of youth living with Crohn disease. *Gastroenterol Nurs*, *31*(3), 224-230; quiz 231-222. doi: 10.1097/01.sga.0000324114.01651.65
- Malterud, K. (2014). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning : en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- McMaster, K., Aguinaldo, L., & Parekh, N. K. (2012). Evaluation of an ongoing psychoeducational inflammatory bowel disease support group in an adult outpatient setting. *Gastroenterology Nursing*, *35*(6), 383-390. doi: 10.1097/SGA.0b013e3182747940
- Molodecky, N. A., Soon, I. S., Rabi, D. M., Ghali, W. A., Ferris, M., Chernoff, G., . . . Kaplan, G. G. (2012). Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology*, *142*(1), 46-54.e42; quiz e30. doi: 10.1053/j.gastro.2011.10.001
- Nordin, K., Pahlman, L., Larsson, K., Sundberg-Hjelm, M., & Loof, L. (2002). Health-related quality of life and psychological distress in a population-based sample of Swedish patients with inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol*, *37*(4), 450-457.
- O'Connor, M., Bager, P., Duncan, J., Gaarenstroom, J., Younge, L., Detre, P., . . . van de Woude, C. J. (2013). N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *J Crohns Colitis*, *7*(9), 744-764. doi: 10.1016/j.crohns.2013.06.004
- Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A. C., & Frisman, G. H. (2010). Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn disease. *Gastroenterol Nurs*, *33*(1), 37-44; quiz 45-36. doi: 10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

- Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken : etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.
- Stjernman, H., Granno, C., Järnerot, G., Ockander, L., Tysk, C., Blomberg, B., . . . Hjortswang, H. (2008). Short health scale: a valid, reliable, and responsive instrument for subjective health assessment in Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis*, *14*(1), 47-52. doi: 10.1002/ibd.20255
- Stjernman, H., Tysk, C., Almer, S., Strom, M., & Hjortswang, H. (2010). Worries and concerns in a large unselected cohort of patients with Crohn's disease. *Scand J Gastroenterol*, *45*(6), 696-706. doi: 10.3109/00365521003734141
- Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. Hämtad 12 Mars, 2015, från www.swenurse.se/personcentrerad-vard
- Sverker, A., Ostlund, G., Hallert, C., & Hensing, G. (2009). 'I lose all these hours...!-- exploring gender and consequences of dilemmas experienced in everyday life with coeliac disease. *Scand J Caring Sci*, *23*(2), 342-352. doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00628.x
- Travis, S. P., Stange, E. F., Lemann, M., Oresland, T., Chowers, Y., Forbes, A., . . . Mortensen, N. J. (2006). European evidence based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: current management. *Gut*, *55 Suppl 1*, i16-35. doi: 10.1136/gut.2005.081950b
- World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 08 Maj, 2015, från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Bilagor

Bilaga 1

SHS - Inflammatorisk tarmsjukdom Patientnr _____ Datum _____

Frågeformuläret innehåller fyra frågor. Varje fråga har sex svarsalternativ. Du svarar genom att för varje fråga välja ett av de sex alternativen. Det finns inget svar som är rätt eller fel, utan svara så som det stämmer bäst in på Dig själv. Svara med tanke på hur det varit senaste veckan:

1. Har Du några symtom från Din tarmsjukdom?

- Inga symtom
- Lätta symtom
- Måttliga symtom
- Ganska svåra symtom
- Svåra symtom
- Mycket svåra symtom

2. Påverkar Din tarmsjukdom Din förmåga att klara av allt det Du måste eller vill i livet?

- Inte alls
- I låg grad
- I måttlig grad
- I ganska hög grad
- I hög grad
- I mycket hög grad

3. Skapar Din tarmsjukdom någon oro?

- Inte alls
- I låg grad
- I måttlig grad
- I ganska hög grad
- I hög grad
- I mycket hög grad

4. Hur är Ditt allmänna välbefinnande?

- Mycket bra
- Bra
- Ganska bra
- Dåligt
- Mycket dåligt
- Förfärligt

TACK FÖR DIN MEDVERKAN!

Vill du vara med i en studie angående förekomst av oro hos patienter med Crohns sjukdom?

Bilaga 2

Patientinformation

Du har som patient på vår mag-tarmmottagning tidigare fått fylla i en enkät om hur Du mår. Denna enkät är ett enkelt men viktigt instrument för oss i vår strävan att förbättra omhändertagandet av patienter med inflammatorisk tarmsjukdom. En av frågorna i enkäten rör graden av oro som sjukdomen orsakar. Du har svarat att du har en hög eller mycket hög oro pga. din tarmsjukdom. Vi har insett att detta är en viktig fråga som för många patienter starkt inverkar på det allmänna välbefinnandet vid Crohns sjukdom.

Du tillfrågas därför med denna information om Du vill delta i en studie rörande oro vid Crohns sjukdom.

Syftet med studien är att vi vill ta reda på mer om vad som orsakar den sjukdomsrelaterade oron och på vilket sätt vi i sjukvården kan hjälpa till för att minska denna oro.

Om Du accepterar att delta kommer Du att intervjuas. Intervjun kommer att förläggas på lämplig utvald plats. Intervjun kommer att ta ca 30-60 minuter. *I samband med intervjun kommer du på nytt få besvara SHS-enkäten, samt ytterligare formulär med frågor om dina symtom och ditt psykiska välbefinnande. Formulären tar totalt ca 10 minuter att fylla i.*

Efter studiens avslutande kommer vi att bearbeta alla data. Intervjuerna kommer att förvaras så att ingen obehörig kan komma åt dem. Vill du ha tillgång till det färdiga resultatet kontakta huvudansvariga.

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas strikt konfidentiellt, obehöriga kommer inte att kunna ta del av dem. Ingen enskild person kommer att kunna identifieras. Du kan utan kostnad, en gång per år, begära information om hur dina personuppgifter behandlats, enligt personuppgiftslagen(1998:204)http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204/ Begäran skall vara skriftlig. Du kan även begära att felaktiga uppgifter rättas. Personuppgiftsansvarig är Region Jönköpings län. Kontaktperson: Henrik Stjernman. Ditt deltagande är frivilligt och Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan att uppge några skäl till varför. Det kommer inte att påverka din framtida medicinska behandling. Den vanliga patientskadeförsäkringen gäller.

Är Du intresserad av att delta skicka in bifogad svarsavi eller ring mag-tarmmottagningen så kommer ansvarig sjuksköterska kontakta Dig för mer information och bestämma tid och plats för intervjun.

Huvudansvariga för studien är:

Henrik Stjernman
Monica Wåhlin
Medicinkliniken
551 85 Jönköping

Överläkare
Sjuksköterska
Länssjukhuset Ryhov
Tfn: 036-32 19 95

Vill du vara med i en studie angående förekomst av oro hos patienter med Crohns sjukdom?

Informerat samtycke

[|]
Patient nr Initialer

Jag har inhämtat muntlig och skriftlig information om studien och fått möjlighet att ställa frågor. Jag samtycker till att delta i ovanstående studie.

Mitt deltagande är helt frivilligt och jag kan när som helst avbryta mitt deltagande.

Jag kommer att erhålla en kopia av detta samtyckesformulär sedan det daterats och underskrivits.

.....
Namnunderskrift

.....
Namnförtydligande

.....
Ort

.....
Datum

Bilaga 2

Ja, jag vill vara med i en studie angående förekomst av oro hos patienter med Crohns sjukdom?

Namn: _____

Telefonnummer: _____

Vi kommer kontakta dig inom en vecka efter att du skickat in din intresseanmälan. Du kan också kontakta oss på telefon 036-32 19 95.

Huvudansvariga för studien är:

Henrik Stjernman
Monica Wåhlin
Medicinkliniken
551 85 Jönköping

Överläkare
Sjuksköterska
Länssjukhuset Ryhov
Tfn: 036-32 19 95

Frågeguide

Bilaga 3

Inledande fråga: Kan du beskriva din oro vad gäller tarmsjukdomen? Hur upplever du denna oro?

Vad är det som orsakar denna oro?

Är det någon specifik situation eller speciella tillfällen som framkallar oro? Kan du berätta mer om detta.

Följdfrågor:

Har din oro förändrats under tiden du haft Crohns sjukdom? Kan du i så fall berätta på vilket sätt?

Är din oro annorlunda när du mår bra i din tarmsjukdom jämfört med när du har ett skov? Kan du i så fall berätta på vilket sätt?

Tror du att det finns andra faktorer som har betydelse för din oro? I så fall vilka och hur påverkar dessa dig?

Vad gör du av din oro, hur hanterar du den? Hur fungerar detta?

På vilket sätt skulle du vilja ha hjälp av sjukvården när det gäller möjligheter till att påverka din oro?

Har du något ytterligare som du vill berätta?

Kompletterande frågor:

Civilstånd?

Vilken är din huvudsakliga sysselsättning?