



UPPSALA
UNIVERSITET

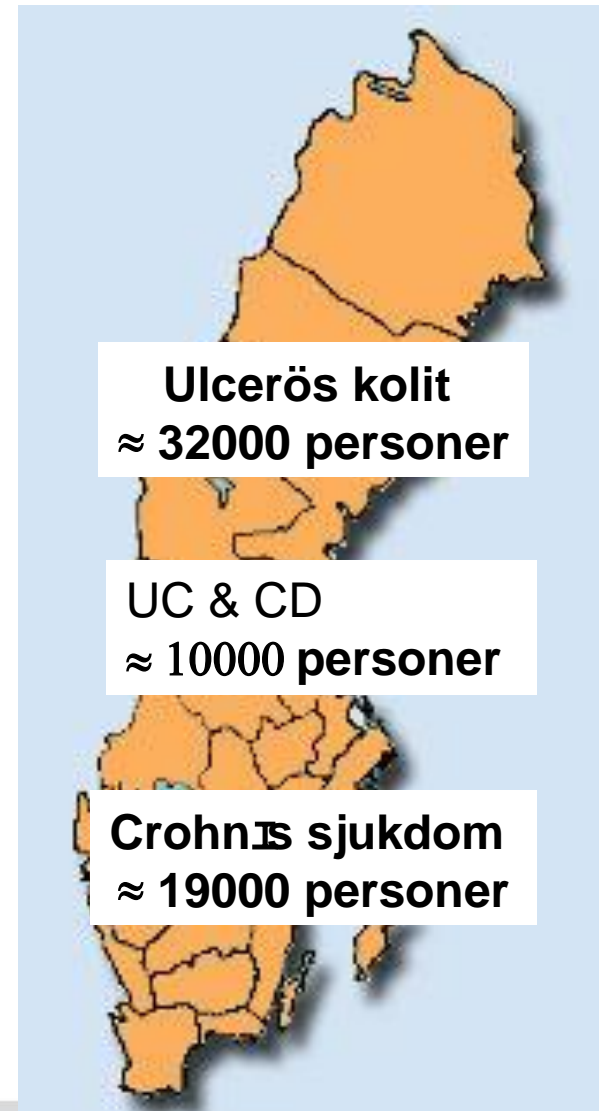
Att leva med inflammatorisk tarmsjukdom - en studie om patienters erfarenheter av stress, strategier och behov av stöd

Kjerstin Larsson, fil dr och socionom
Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Socialmedicinsk epidemiologi



Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD=inflammatory bowel disease)

Förekomst i Sverige: cirka 0,5 %
av befolkningen (2010)

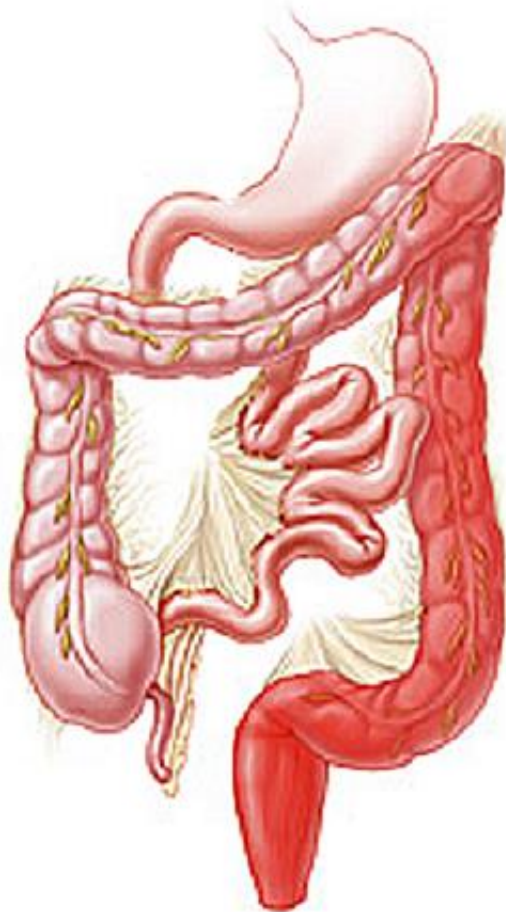




UPPSALA
UNIVERSITET

Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)

Ulcerös kolit



Crohn's sjukdom



Symtom

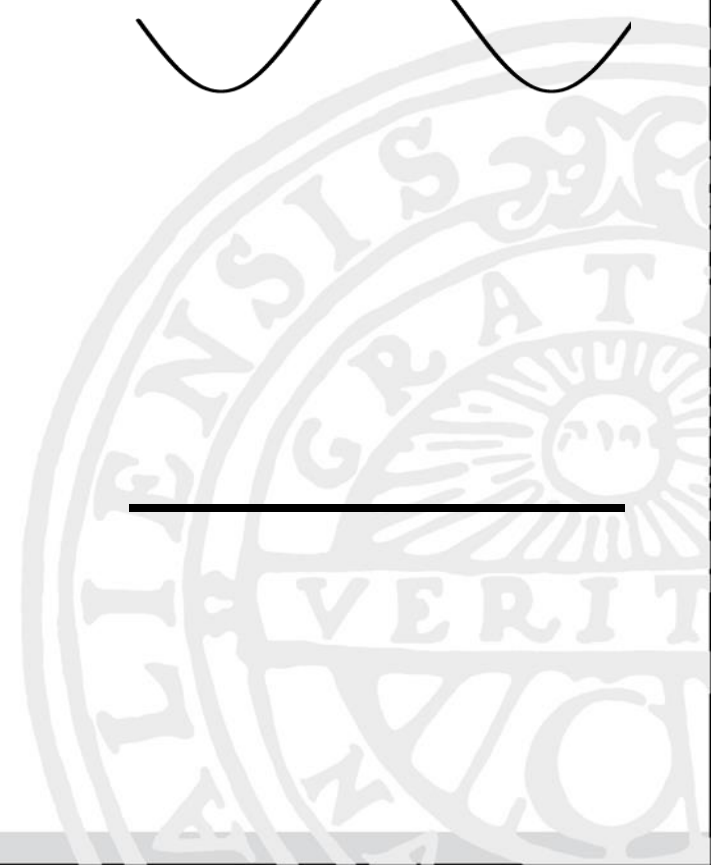
Ulcerös kolit

Blodiga diarréer, buksmärtor, trötthet

Crohn's sjukdom

Diarréer, buksmärtor, viktnedgång, fistlar

förlopp



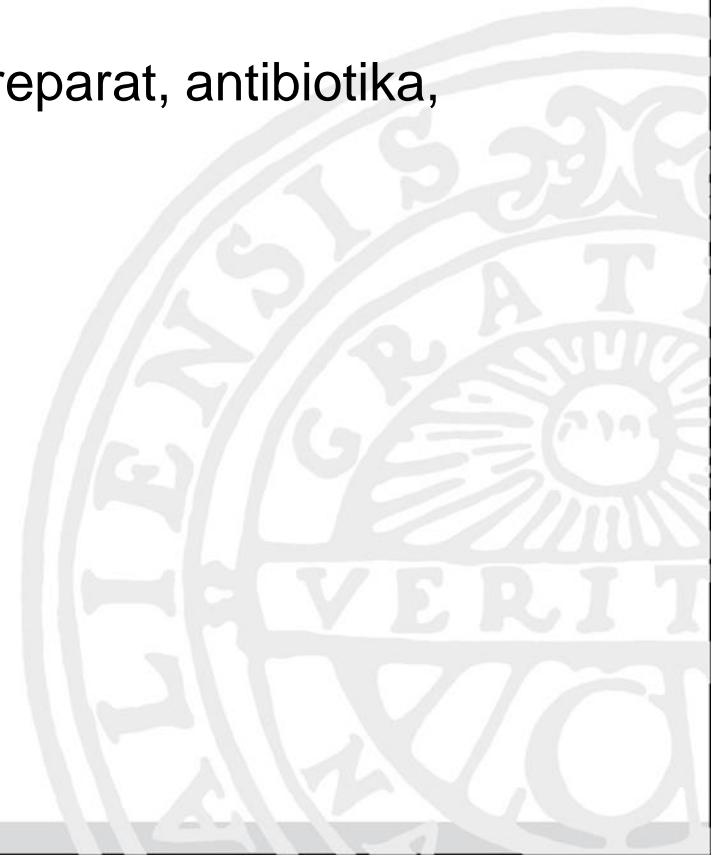


UPPSALA
UNIVERSITET

Medicinsk behandling

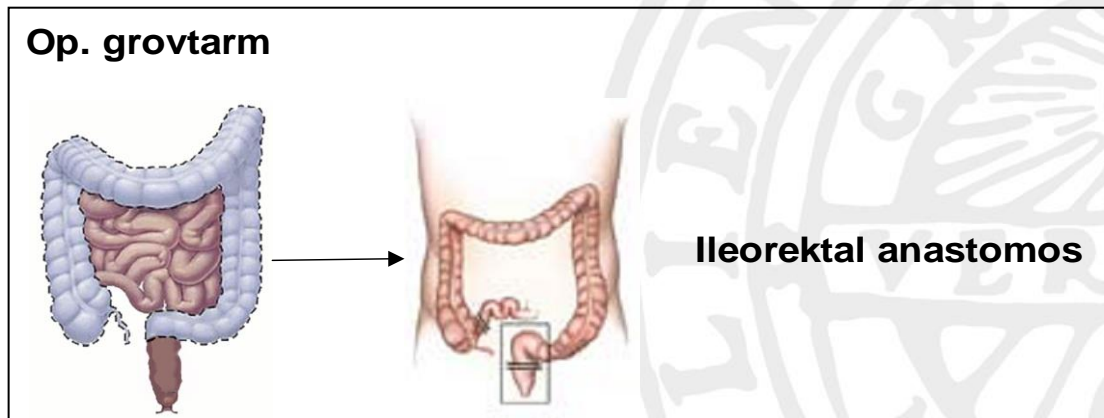
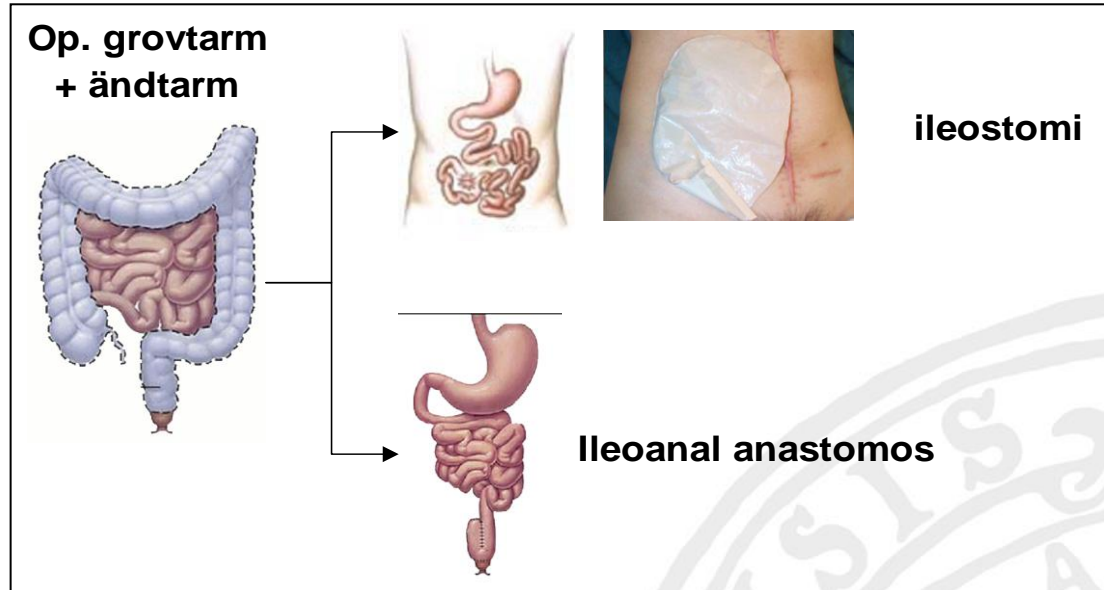
Medicinsk behandling:

Salicylater, kortison och immunhämmande preparat, antibiotika, näringstillskott



Kirurgisk behandling

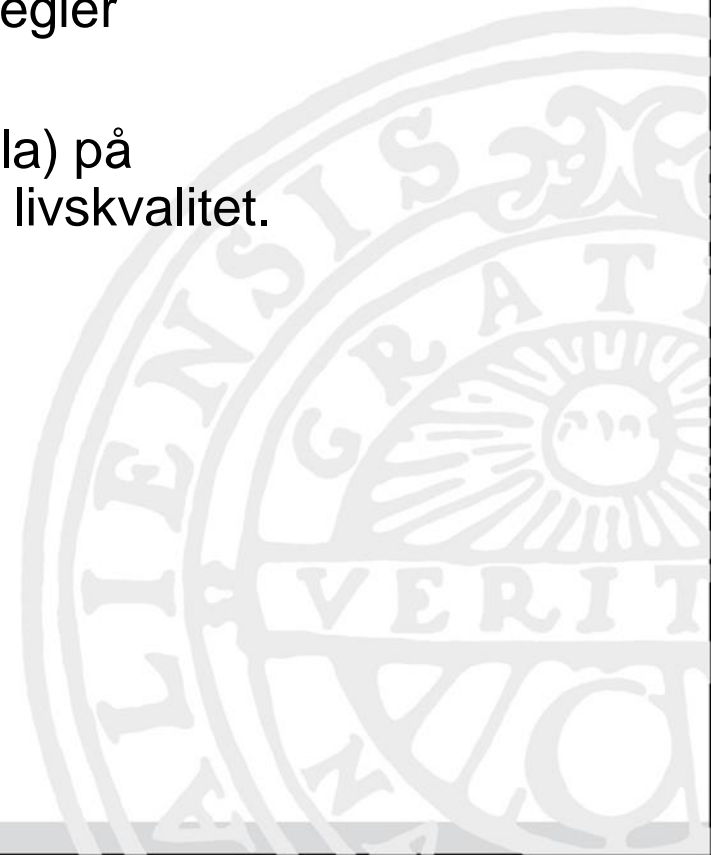
Exempel på
operationer



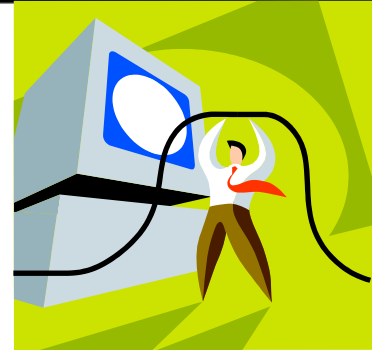
Övergripande syfte

Att vid ulcerös kolit och Crohns sjukdom studera:

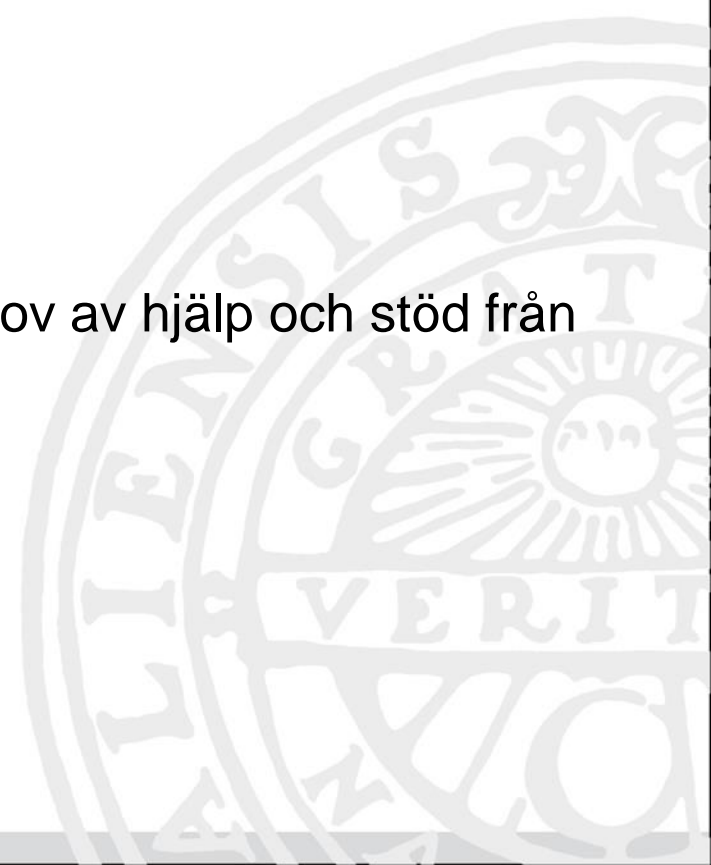
- hälsorelaterad livskvalitet och copingstrategier
- effekt av gruppinformation (s k patientskola) på oro/nedstämdhet och hälsorelaterad livskvalitet.



Delstudier



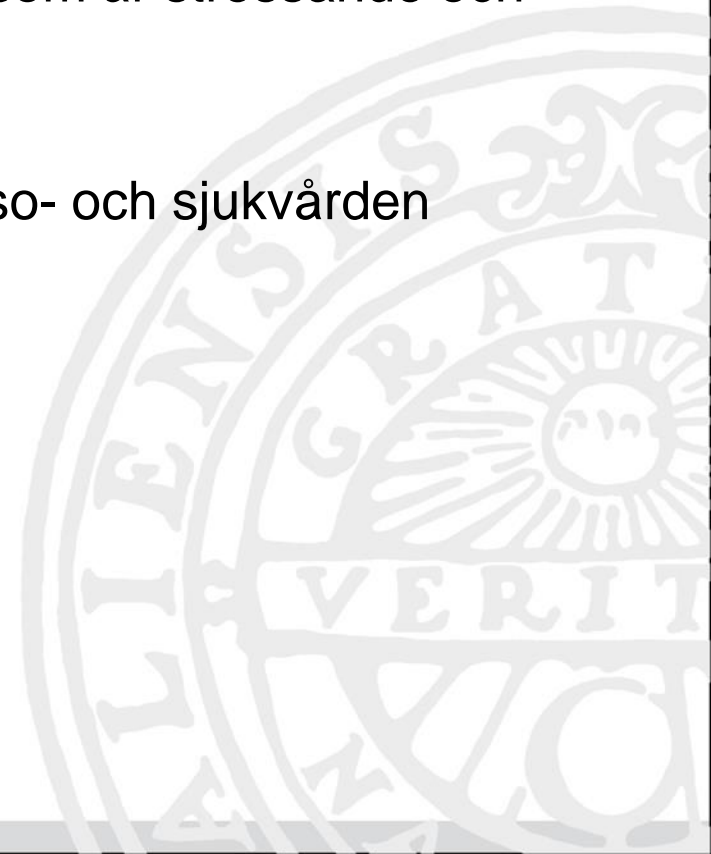
- I. Livskvalitet och oro/nedstämdhet
- II. Utvärdering av en patientskola
- III. Copingstrategier vid skov
- IV. Sjukdomsrelaterad stress, coping, behov av hjälp och stöd från sjukvården



Studie IV - syfte

Att undersöka:

- vilka situationer relaterade till sjukdomen som är stressande och hur de hanteras
- vilken hjälp och stöd som önskas från hälso- och sjukvården



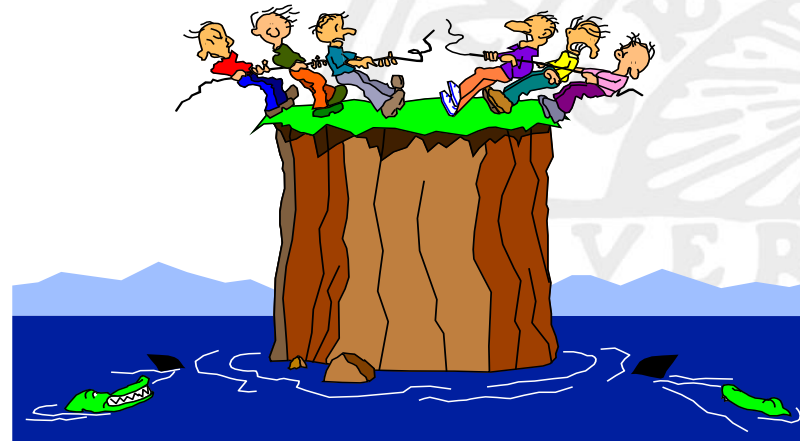


UPPSALA
UNIVERSITET

Definition

Stress

En situation som anstränger eller överstiger individens egna resurser



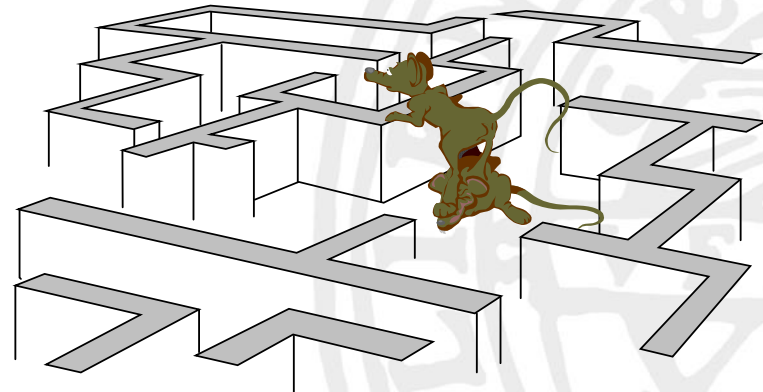


UPPSALA
UNIVERSITET

Definition

Coping

Att hantera/bemästra en stressande situation



Studie IV - metod

Kvalitativa intervjuer

Frågor om:

- stress
- hur stress hanteras
- ev behov av hjälp eller stöd från sjukvården
- som analyserades med innehållsanalys





UPPSALA
UNIVERSITET

Studie IV - deltagare

15 personer av 24 utvalda intervjuades

- 9 kvinnor, 6 män
- 29-63 år gamla (m=50 år)
- 7 ulcerös kolit, 8 Crohns sjukdom
- 5 personer <5 år sedan diagnos,
- 10 personer \geq 5 år sedan diagnos





Frågor, teman och kategorier

Stress	Sjukdomsrelaterad stress	Behov av tillgång till toalett Andra sjukdomsrelaterade symtom eller oro
	Stress i relation till andra	Sociala situationer Reaktioner från andra
Coping	Beteendeariktade strategier	Att agera Att planera, förbereda och anpassa
	Sociala strategier	Att söka hjälp och information Att dela sina känslor med andra
	Känslomässiga strategier	Distraction och att ha en positiv attityd Accepterande
Behov av hjälp eller stöd	Instrumentellt stöd	Information Organisation
	Emotionellt stöd	Att prata om sjukdomen med andra



UPPSALA
UNIVERSITET

Sjukdomsrelaterad stress

Behov av tillgång till toalett

Det vanligaste första svaret på frågan om sjukdomsrelaterad stress:





UPPSALA
UNIVERSITET

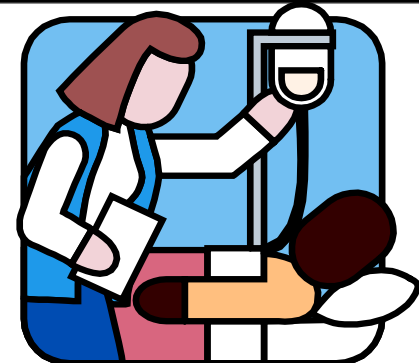
Sjukdomsrelaterad stress

Behov av tillgång till toalett

“Det är så bråttom att om jag måste vänta så hinner jag inte. Och det...jag tycker att det är stressande. Jag måste alltid veta var jag kan hitta en toalett” (kvinna med UC, ≤ 5 år)



Sjukdomsrelaterad stress



Andra sjukdomsrelaterade symtom eller oro

Symtom som diarré, buksmärta, blodig avföring, trötthet och nedstämdhet – speciellt vid skov

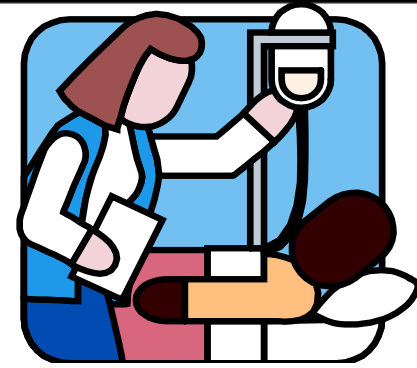
Oro för försämring, biverkningar av mediciner, att barn ska få sjukdomen

Brist på information om sjukdom, behov av kontakt med sjukvård och fokus på sjukdomen



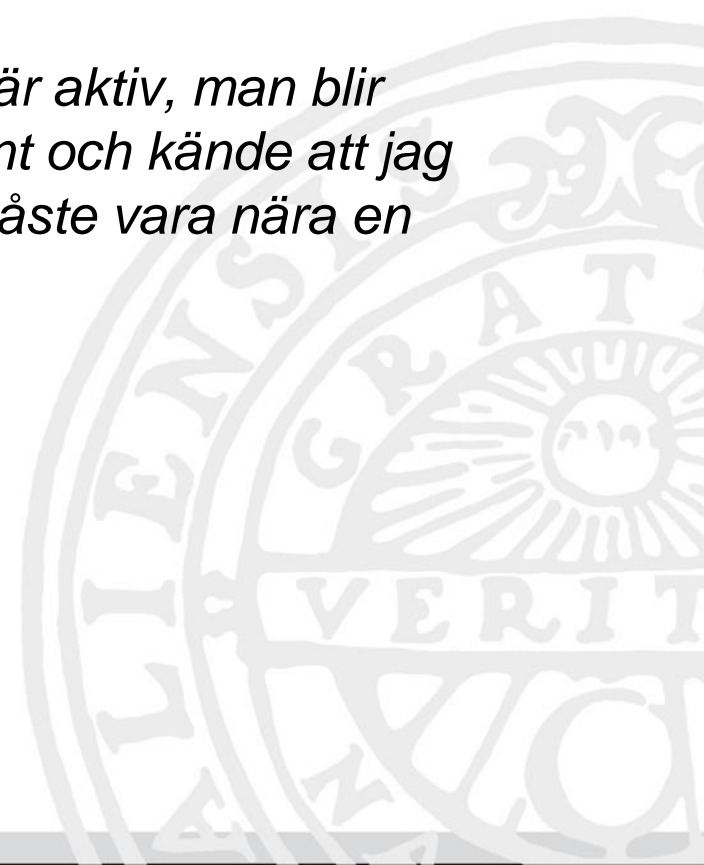
UPPSALA
UNIVERSITET

Sjukdomsrelaterad stress



Andra sjukdomsrelaterade symtom eller oro

“Det är jobbigt, speciellt när tarmen är aktiv, man blir totalt utmattad. Jag var trött, hade ont och kände att jag nästan inte kunde gå ut för att jag måste vara nära en toalett” (kvinna med CD, ≤ 5 år)



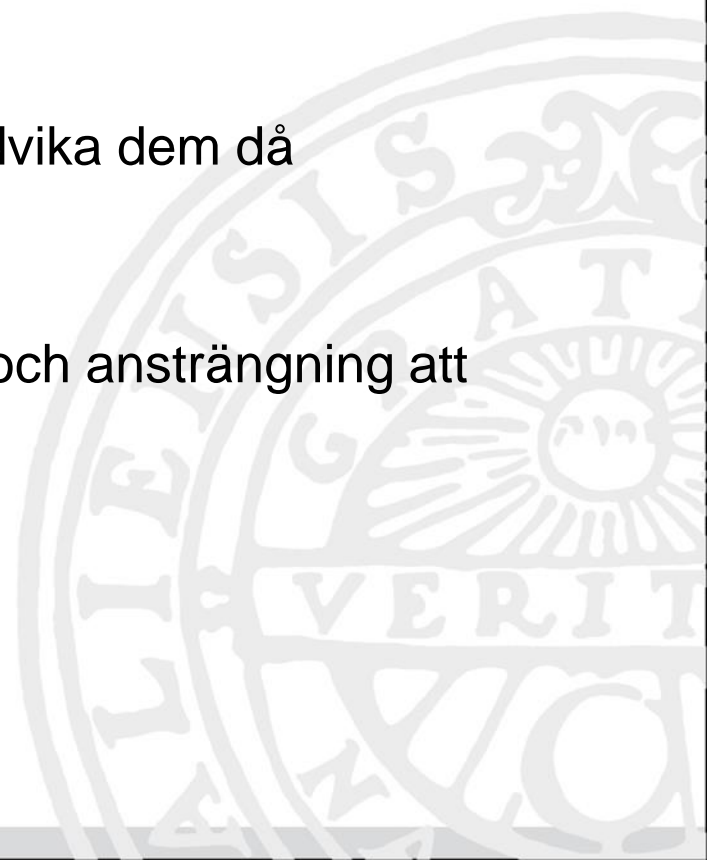
Stress i relation till andra

Sociala situationer

Symtom orsakar svårigheter i sociala situationer, och familje- och arbetsliv, speciellt när sjukdomen var aktiv

Att inte delta i sociala situationer eller att undvika dem då sjukdomen var aktiv

Oro för att komma sent till bestämda möten och ansträngning att planera och förbereda



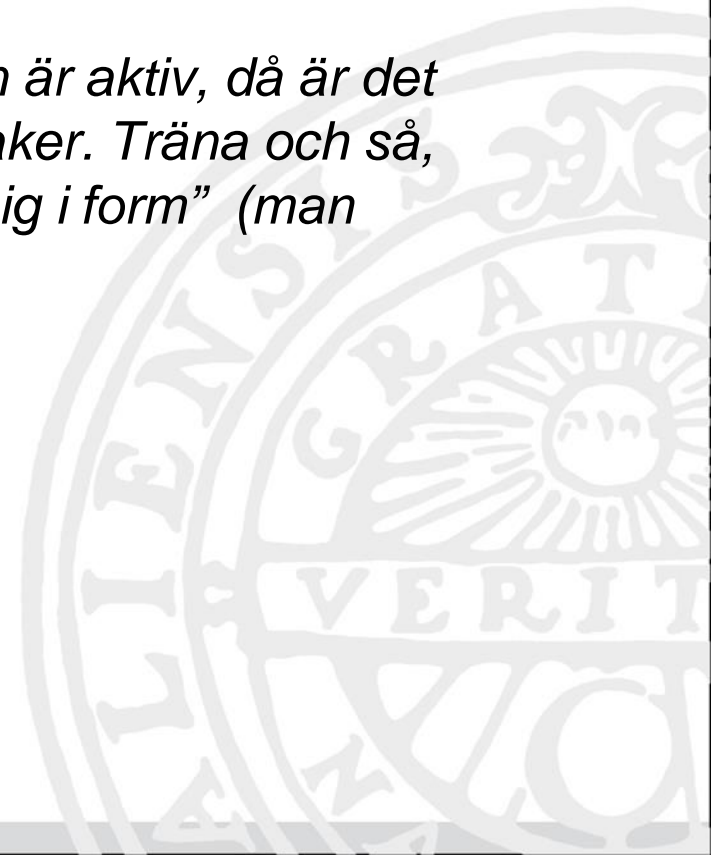


UPPSALA
UNIVERSITET

Stress i relation till andra

Sociala situationer

“Ja I perioder då magen är...när den är aktiv, då är det jobbigt och man undviker att göra saker. Träna och så, sånt som man vill göra för att hålla sig i form” (man med UC, ≤ 5 år)



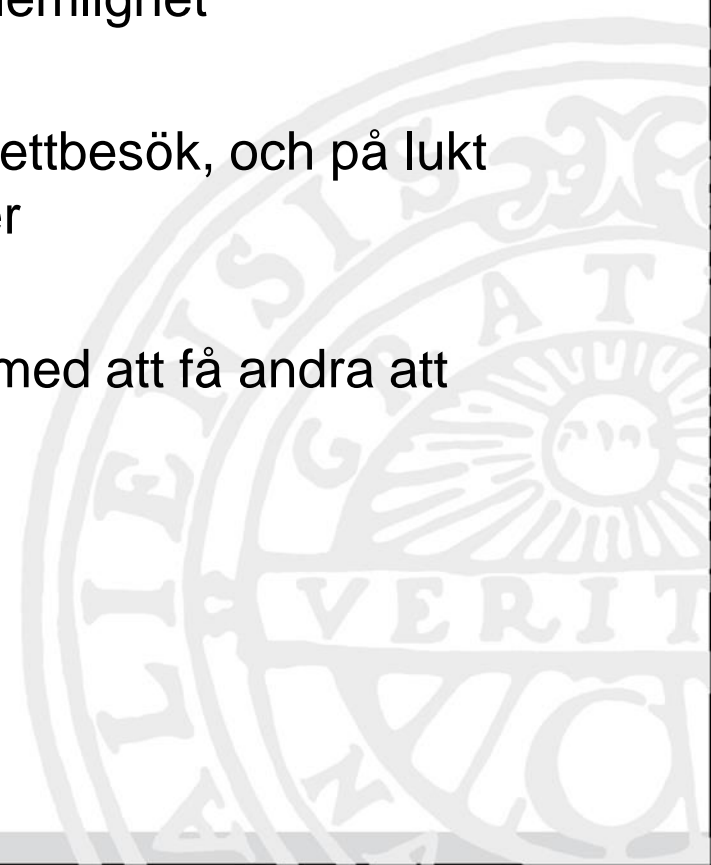
Stress i relation till andra

Reaktioner från andra

Känsla av skam för sjukdom och symtom, att inte prata om sjukdomen och känslan av att leva med en hemlighet

Oro inför andras reaktioner på frekventa toalettbesök, och på lukt och ljud vid användning av offentliga toaletter

Svårighet att berätta om sjukdomen och därmed att få andra att förstå de problem den kan orsaka



Stress i relation till andra

Reaktioner från andra

“Hur kul är det att gå på offentliga toaletter när det är en lång kö som väntar utanför och det är omöjligt att få vara i fred ... och dom kan både lukta och höra vad du gör? Jag tror att det är därför jag har isolerat mig” (kvinna med CD, ≥ 5 år)

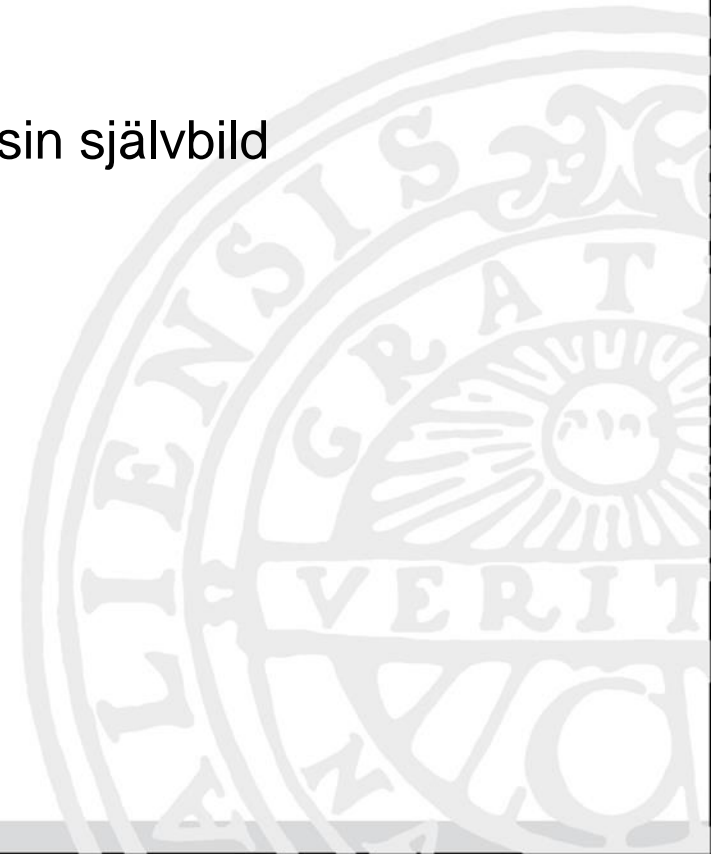
Beteendeeinriktade copingstrategier



Att agera

Att förändra: arbetsrelaterade faktorer (arbetstider –uppgifter), kost, vila, medicinering vid behov

Vikten av att leva som vanligt för att behålla sin självbild





UPPSALA
UNIVERSITET

Beteendereinriktade copingstrategier

Att agera

“Det finns en medicin som jag kan ta som hjälper lite. Ja den gör så att tarmen håller sig lugn. Och när jag tar den kan jag oftast känna mig lugnare och tryggare... Och då vet jag att jag har en halvtimme att nå en toalett” (kvinna med CD, ≥ 5 år)

Beteendeeinriktade copingstrategier



Att planera, förbereda och anpassa

Att planera för att delta i sociala aktiviteter:

- planera tillgång till toalett och förbereda med extra underkläder och hygienartiklar
- anpassa deltagandet efter sjukdomsaktivitet
- undvika att äta eller alltid gå på toalett inför en aktivitet
- att ha god tid på sig inför möten

Att försöka att hantera daglig stress genom att planera och förbereda

Beteendeeinriktade copingstrategier

Att planera, förbereda och anpassa

*“Jag vet var alla toaletter finns i stan. Jag har en strategi och har alltid med extrasaker...jag har dom i mitt skåp på jobbet, extra trosor och så. Så jag måste aldrig gå ifrån jobbet. Jag bara tvättar upp och det fungerar bra”
(kvinna med UC, ≥ 5 år)*



UPPSALA
UNIVERSITET

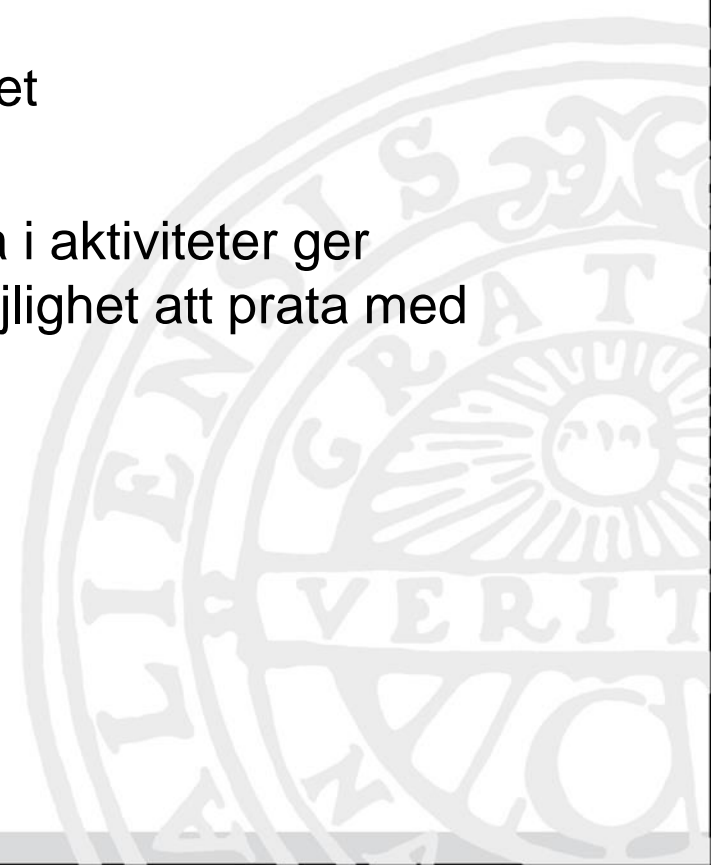
Sociala copingstrategier

Att söka hjälp och information

Att söka kontakt med och hjälp från vårdpersonal

Att söka information i tidningar och på internet

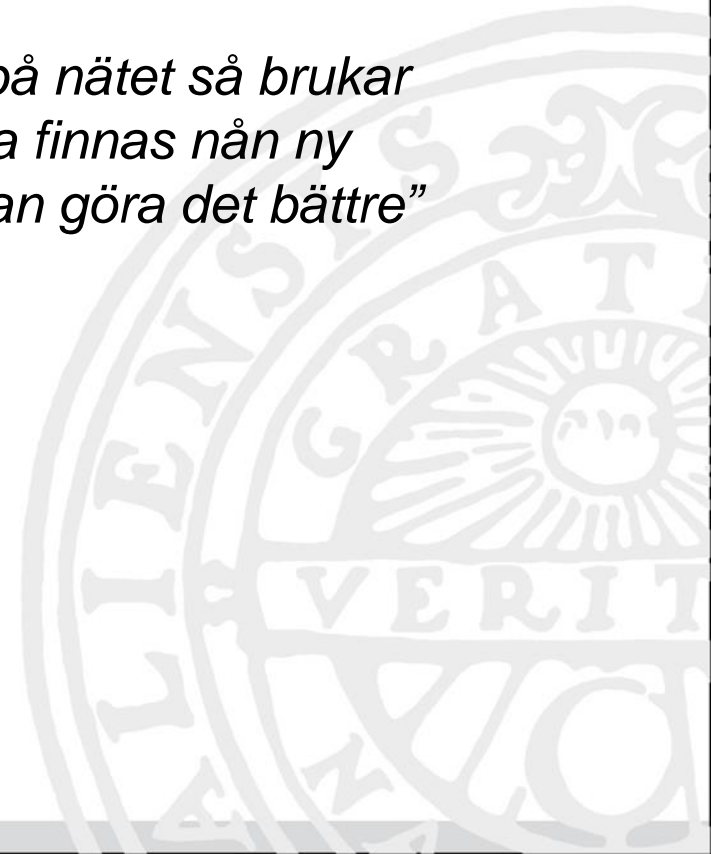
Att vara medlem i patientorganisation – delta i aktiviteter ger information om sjukdom och behandling, möjlighet att prata med andra i liknande situation



Sociala copingstrategier

Att söka hjälp och information

*“När det är nånting i tidningen eller på nätet så brukar jag... Ja, jag hoppas alltid att det ska finnas nån ny forskning... att jag kan få råd som kan göra det bättre”
(kvinna med UC, ≤ 5 år)*



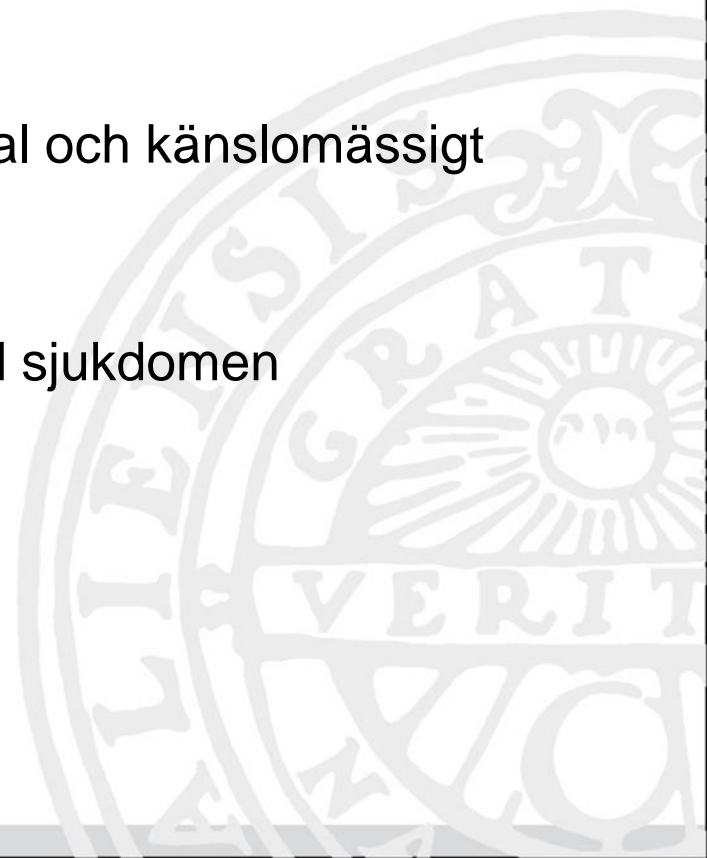
Sociala copingstrategier

Att dela sina känslor med andra

Att informera vänner och kollegor gav möjlighet att undvika missförstånd

Att prata med familj och vänner för att få social och känslomässigt stöd

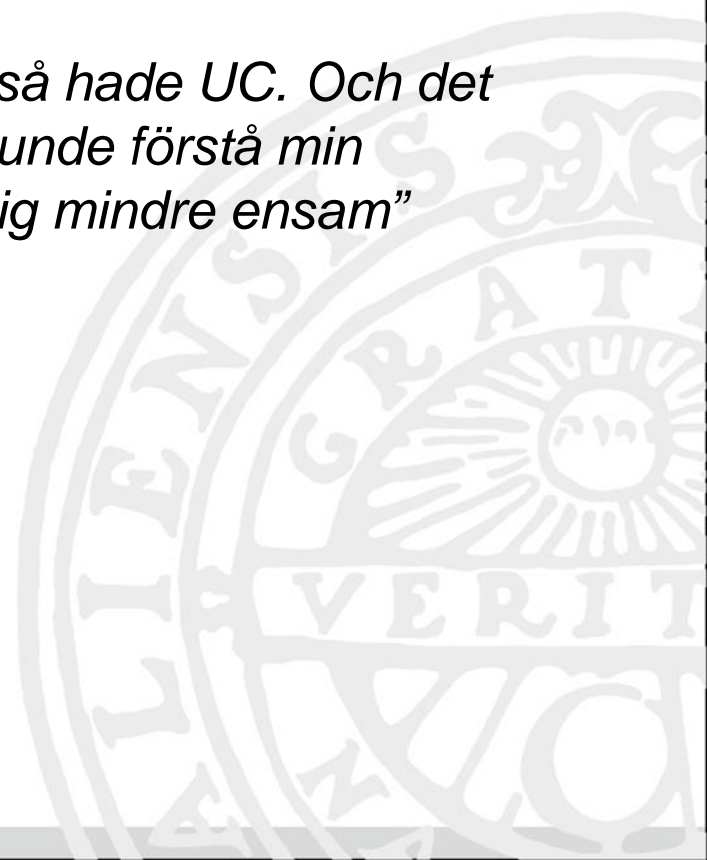
Detta lättade känslan av att vara ensam med sjukdomen



Sociala copingstrategier

Att dela sina känslor med andra

*“Jag träffade nån på jobbet som också hade UC. Och det kändes bra att prata med nån som kunde förstå min situation. Det gjorde att jag kände mig mindre ensam”
(kvinna med UC, ≤ 5 år)*



Känslomässiga copingstrategier

Distraction och positiv attityd

Att försöka göra det bästa av sin situation och ha en positiv attityd till livet trots sjukdomen

Att använda sociala jämförelser med andra som har svårare sjukdomar eller problem

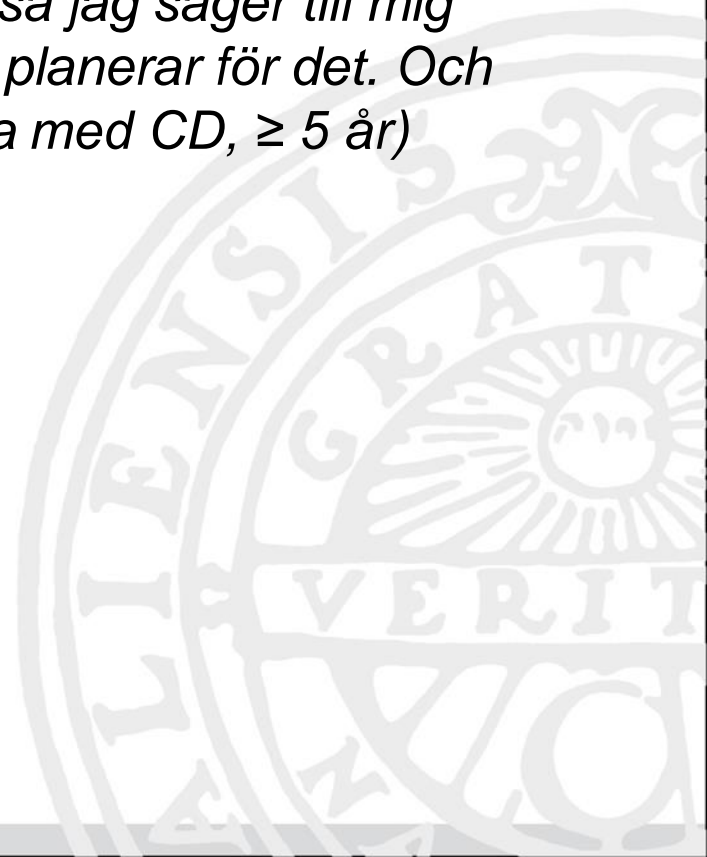
Att använda distraction genom att delta i och fokusera på trevliga aktiviteter

Egna erfarenheter av att klara svåra situationer skapar trygghet

Känslomässiga copingstrategier

Distraction och positiv attityd

“Jag vill avsluta det jag har påbörjat så jag säger till mig själv att det kommer att fungera och planerar för det. Och jag mår bra när det blir gjort” (kvinna med CD, ≥ 5 år)





UPPSALA
UNIVERSITET

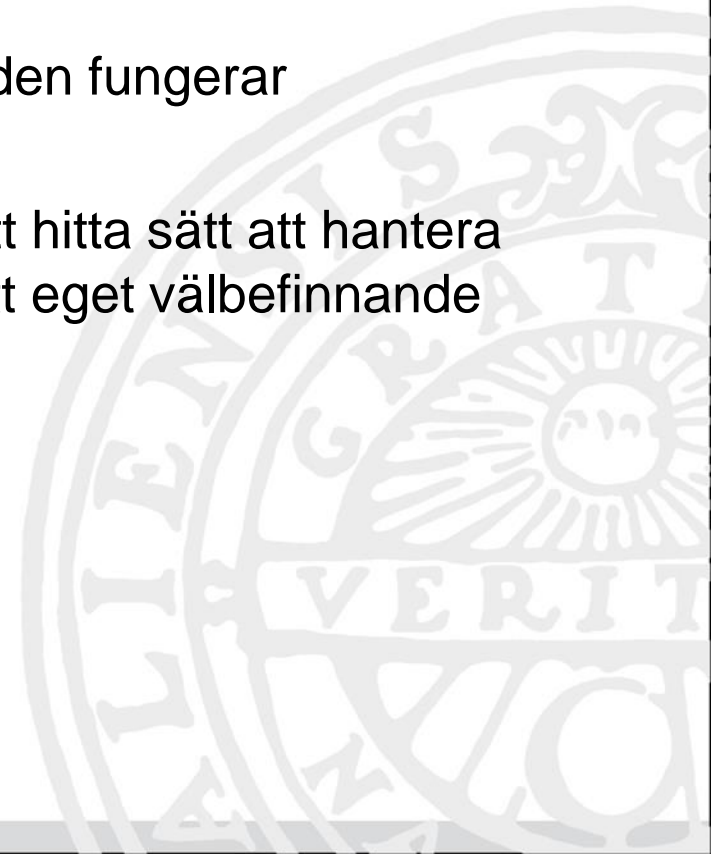
Känslomässiga copingstrategier

Accepterande

Att acceptera sin sjukdom som en del av livet

Att vänja sig vid sjukdomen, komma på hur den fungerar

Processen för upptäckt av sjukdomen och att hitta sätt att hantera den var en viktig strategi för att underlätta sitt eget välbefinnande



Känslomässiga copingstrategier

Accepterande

“Jag har fått kunskap och erfarenhet under åren. Jag har lärt mig att hantera medicinerna. Jag vet att det kommer dagar då sjukdomen är aktiv men det blir bättre igen. Jag behöver inte längre vara så orolig” (kvinna med CD, ≥ 5 år)

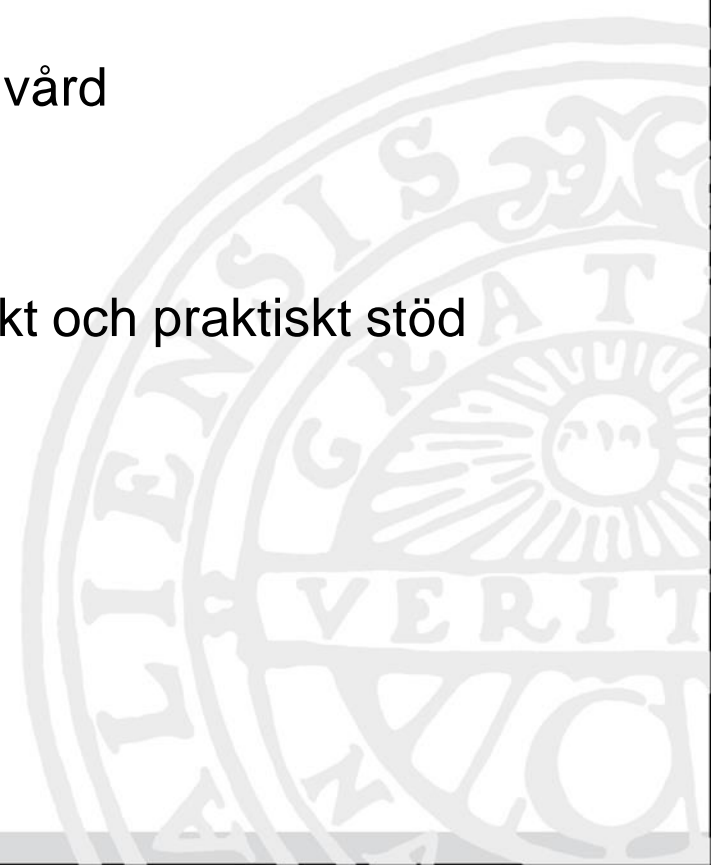
Instrumentellt stöd

Information

Information om:

- sjukdomen – särskilt vid tiden för diagnos
- hur man kan leva med sjukdomen – egenvård
- diet, patientorganisation, stomi

Information om, och hjälp att söka ekonomiskt och praktiskt stöd
(t ex högkostnadsskydd)



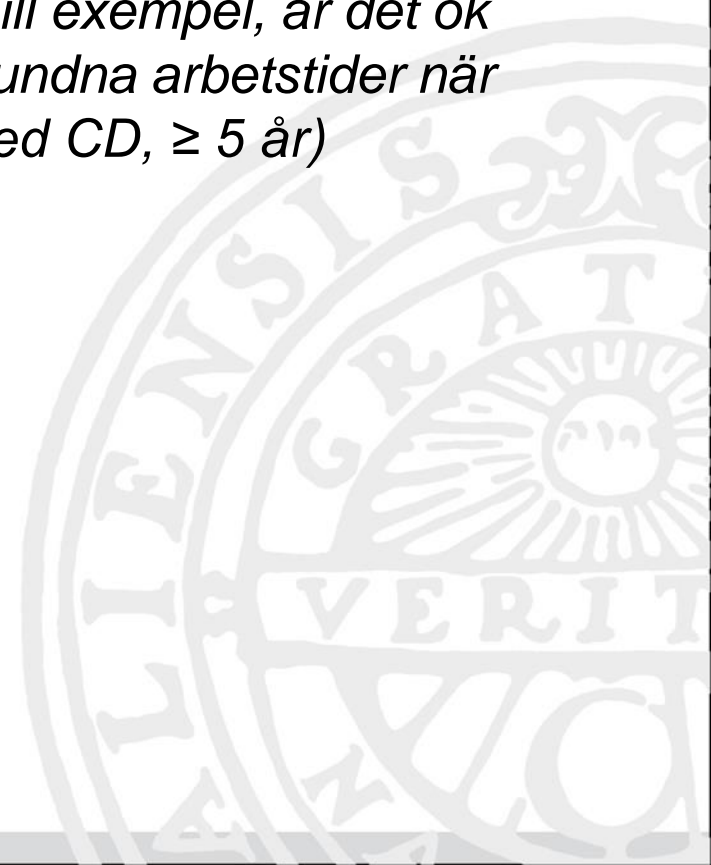


UPPSALA
UNIVERSITET

Instrumentellt stöd

Information

“Jag behöver information om kost. Till exempel, är det ok att äta oregelbundet och ha oregelbundna arbetstider när du har den här sjukdomen? (man med CD, ≥ 5 år)



Instrumentellt stöd

Organisation

Förslag framkom om olika sätt för vården att organisera och nå patienter med stöd och information:

- Multiprofessionella team
- Flexibelt sjukvårdssystem som informerar genom “öppet hus” och patientgrupper
- Samarbete mellan medicinska specialiteter

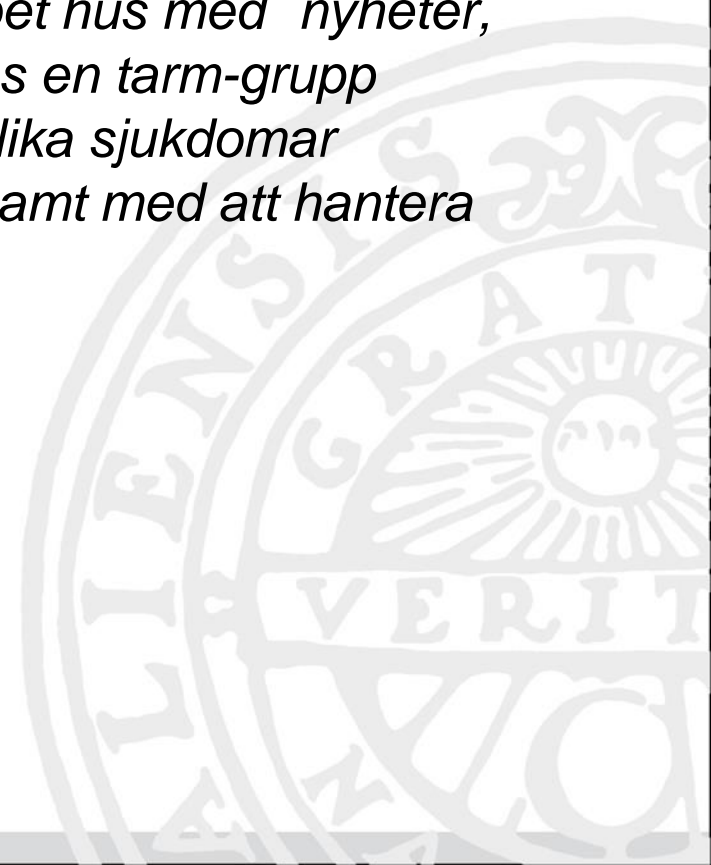


UPPSALA
UNIVERSITET

Instrumentellt stöd

Organisation

“Jag tycker att det borde ordnas öppet hus med nyheter, tester och så. Och kan det inte finnas en tarm-grupp med några möten. Även om vi har olika sjukdomar så måste vi ju ha en massa gemensamt med att hantera dom?” (kvinna med CD, ≤ 5 år)



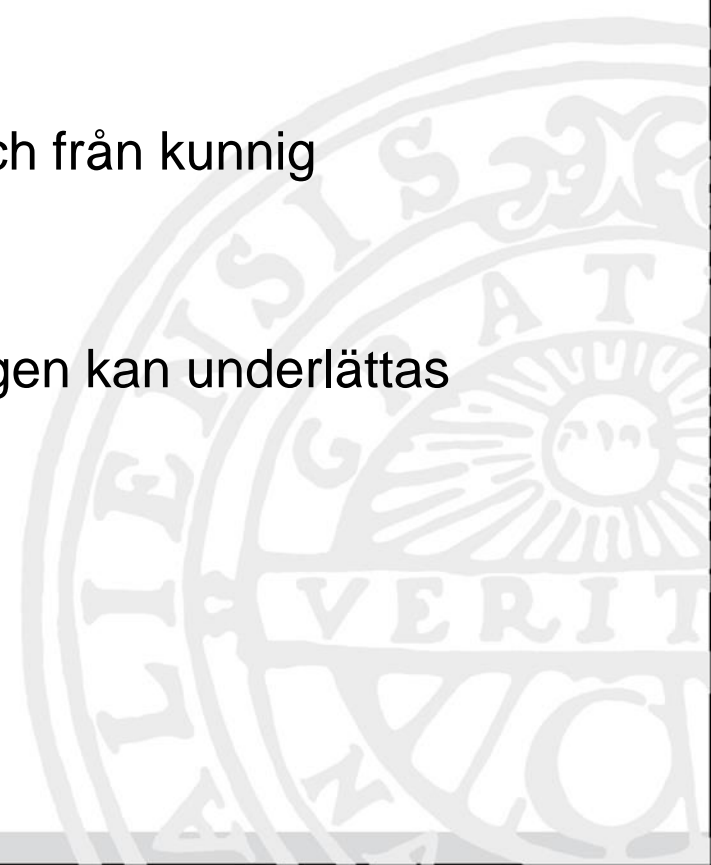
Emotionellt stöd

Att få prata om sjukdomen

Stöd var viktigast vid tid för diagnos och under skov/ökad sjukdomsaktivitet

Stöd från andra personer med sjukdomen och från kunnig vårdpersonal (multiprofessionellt team)

Möjlighet att diskutera med andra hur vardagen kan underlättas



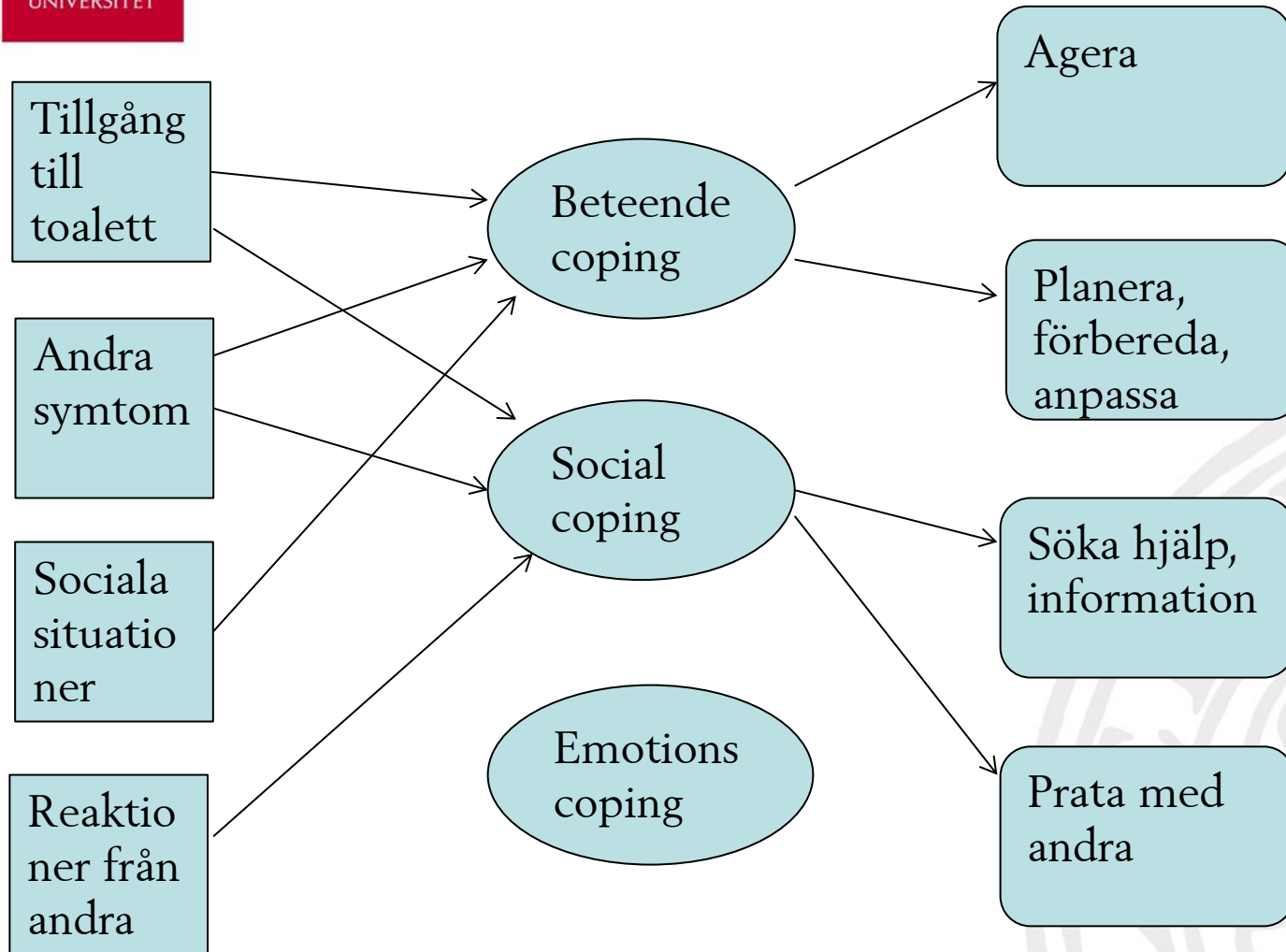
Emotionellt stöd

Att prata om sjukdomen

“När du får diagnosen så måste du bli tillfrågad om du har problem och bli informerad om att det finns olika personalgrupper inom vården. Du måste bli tillfrågad flera gånger, speciellt under dom första 2 åren efter diagnosen och sen när kontrollerna glesas ut.” (man med CD, ≥ 5 år)

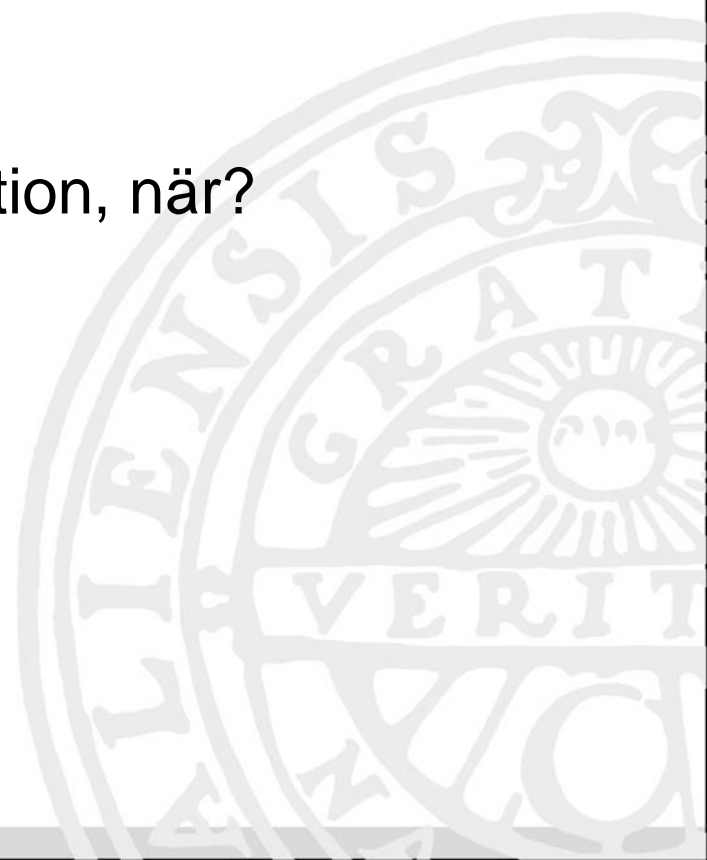
Att använda flera copingstrategier

Kvinna med UC



Slutsatser av studierna

- Minska symtomen
- Uppmärksamma psykosociala svårigheter, speciellt vid skov och Crohns sjukdom
- Screening?
- Grupp och/eller individuell information, när?
- Stärka egna copingstrategier
- Multiprofessionella team
- Bio-psyko-socialt perspektiv





UPPSALA
UNIVERSITET

Tack för er uppmärksamhet!

