



# IBS

## Irritable Bowel Syndrome

En studie om den funktionella mag- och  
tarmsjukdomen IBS och dess konsekvenser för  
individens sociala delaktighet

*Linda Johansson*

**Kandidat/examensarbete i Socialt arbete, 15 hp**

**Institutionen för individ och samhälle  
Högskolan Väst**

**Avd. för socialpedagogik och sociologi  
Socialpedagogiska programmet 210 hp  
SP06 distans**

**Höstterminen 2009**

**Handledare: Staffan Bengtsson**

# Sammanfattning

Titel:	IBS: Irritable Bowel Syndrome. En studie om den funktionella mag – och tarmsjukdomen IBS och dess konsekvenser för individens sociala delaktighet
Författare:	Linda Johansson
Nivå/arbetets art:	Kandidat/examensarbete, 15 hp
Ämne:	Socialt arbete
Program:	Socialpedagogiska programmet, 210 hp Högskolan Väst
Termin:	Höstterminen 2009
Handledare:	Staffan Bengtsson

Denna uppsats behandlar den dolda folksjukdomen IBS och dess konsekvenser för individens sociala delaktighet. Syftet med studien är att studera individens upplevelse av delaktighet och erfarenhet av att leva med sjukdomen. IBS är en så kallad funktionell mag- och tarmsjukdom och står för Irritable Bowel Syndrome (Colon/Kolon irritabile), Irriterad tarm i svenskt tal och kännetecknas av återkommande eller kroniska symtom från mag- tarmkanalen. Medicinskt sett anses IBS vara en godartad sjukdom, men den kan vara besvärlig att leva med och ibland ge nästintill handlingsförlamande konsekvenser för individen och dennes sociala livsvärld. Forskarna vet inte orsaken bakom IBS och det finns inget medicinskt test som visar att det är IBS som en patient lider av, men man vet att individens sjukdomshistoria ofta är typisk och att sjukdomen är vanligast bland kvinnor. Av världens alla invånare lever det många människor med sjukdomen IBS, som kommit att bli en ny folksjukdom, då man beräknar att närmare 10-20 procent av den vuxna befolkningen har IBS. Individens upplevelse av vad som är normalt kontra avvikande när det gäller det friska och det sjuka visar en bild av hur samhället tycks vara skapat. Individens hälsotillstånd påverkar livskvaliteten och diagnosen bidrar till en förändrad identitet, och för varje individ som lever med IBS har begreppet delaktighet; att vara social med andra och i samhället i stort, fått en helt ny mening i och med deras sjukdom. Min förhoppning är att denna studie ska uppmärksamma läsaren kring den nya folksjukdomen IBS och hur den påverkar individens sociala liv.

**Nyckelord:** IBS, Irritable Bowel Syndrome, hälsa, sjukdom, delaktighet, identitet och normalitet/avvikelse.



# IBS

## Irritable Bowel Syndrome

A study about the dynamic/functional belly - and  
intestinal disease IBS and its consequences for the  
social participation of the individual

*Linda Johansson*

Bachelor`s Thesis 15 Higher Education Credits in Social Work

Program in Social pedagogy, 210 Higher Education Credits

Supervisor: Staffan Bengtsson

# Abstract

Title: IBS: Irritable Bowel Syndrome. A study about the dynamic/functional belly- and intestinal disease IBS and its consequences for the social participation of the individual

Author: Linda Johansson  
Level: Bachelor`s Thesis  
15 Higher Education Credits

Subject: Social Work  
Program: Program in Social pedagogy,  
210 Higher Education Credits

Term: Autumn term 2009

Supervisor: Staffan Bengtsson

This essay deals with the new widespread disease IBS and its consequences for the social participation of the individual. The purpose of the study is to look at the experience of social participation of the individual and her experience of living with this disease. IBS is a so-called dynamic/functional belly- and intestinal disease, which stands for Irritable Bowel Syndrome, and is symbolized by recurrent or chronical symptom from the belly- and intestinal canal. From a medical view IBS is considered as a benign disease, but it can be tricky to live with and sometimes give heavy problems for the individual and its social life. The scientists doesn`t know what the cause is behind the disease and it doesn`t exist any medical test who can prove that a patient is suffering by IBS, but they do know that the case-history of the individual is very typical and that the disease is more common among women. From a social view studies show that the social life of the individual is strongly affected, and that the identity and how she look at normalcy/variation is no longer the same as it was when she was healthy. For every individual whos is living with this disease has also the concept of participation; to be social with other people and in society at large, got a whole new meaning as a result of their disease.

**Keyword:** IBS, irritable bowel syndrome, health, illness/disease, participation, identity and normalcy/variation

# Förord

Jag vill först och främst tacka samtliga kvinnor som deltagit i min studie; utan er delaktighet och era erfarenheter som ni har förmedlat, hade det inte blivit någon uppsats. Det har varit en ära för mig att få ta del av era berättelser om att leva med IBS och det har varit givande och intressant information jag blivit tilldelad. Tack för att ni ville dela med er!

Tack till min handledare Staffan Bengtsson som guidat och väglett mig i detta svåra arbete som det innebär att skriva en c-uppsats.

Till sist, men inte minst ett kärleksfullt tack till min kära sambo Mattias som alltid stöttat, lyssnat och försöker förstå hur det är att leva med IBS. Han har stått ut med mig under uppsatsarbetets gång då mycket tid och energi har gått åt till detta. Så tack till dig för att du är den du är och att du accepterar mig för den jag är. Jag älskar dig!

*Linda Johansson*

# Innehållsförteckning

<b>1. Inledning</b> .....	1
<b>2. Syfte och problemställningar</b> .....	1
<b>3. Metod</b> .....	1-7
3.1 Val av metod /Kvalitativ forskningsintervju .....	1-2
3.2 Urval av intervjupersoner .....	2-3
3.3 Tillvägagångssätt .....	3-4
<i>Hur gick intervjuerna till?</i> .....	3
<i>Vilken litteratur har samlats in?</i> .....	4
3.4 Metodkritik .....	4-5
3.5 Bearbetning av material .....	5-6
3.6 Validitet och reliabilitet .....	6
3.7 Forskningsetiska aspekter .....	6-7
<b>4. Bakgrund</b> .....	7-11
4.1 Funktionella Magproblem .....	7-8
4.2 Definitionen av IBS .....	8-10
4.3 Matens betydelse .....	10-11
<b>5. Kunskapsläge</b> .....	11-20
5.1 IBS och dess sociala konsekvenser .....	16-16
5.2 Hälsa och livskvalitet .....	16-18
5.3 Diagnoser .....	18-20
<b>6. Teoretiska begrepp</b> .....	20-24
6.1 Delaktighet .....	21-22
6.2 Identitet .....	22-23
6.3 Normalitet/avvikelse .....	23-24

## **7. Resultat**

<i>Upplevelser av att leva med IBS</i> .....	24-36
<b>7.1 Diagnosen IBS</b> .....	24-26
<i>Kostens betydelse</i> .....	25-26
<i>Stress</i> .....	26
<b>7.2 Sociala aspekter</b> .....	26-30
<i>Relationer</i> .....	26-29
<i>Arbetet</i> .....	29
<i>Sociala aktiviteter</i> .....	29-30
<b>7.3 Bemötande och förståelse</b> .....	30-33
<i>Omgivningen</i> .....	30-31
<i>Professionella i sjukvården</i> .....	31-33
<b>7.4 Upplevelser av delaktighet kontra IBS</b> .....	33-35
<i>Socialt och i samhället</i> .....	33-34
<b>7.5 IBS och dess sociala konsekvenser</b> .....	35-36
<b>8. Analys</b> .....	36-40
<i>Delaktighet</i> .....	36-38
<i>Identitet</i> .....	38-39
<i>Normalitet/avvikelse</i> .....	40
<b>9. Avslutande Diskussion</b> .....	40-45
<b>9.1 Reflektion - resultat och analys</b> .....	40-42
<b>9.2 Socialpedagogiskt perspektiv</b> .....	43-44
<b>9.3 Förslag till fortsatt forskning</b> .....	44-45
<b>10. Referenser</b> .....	46-48
<b>11. Bilagor</b> .....	49-50
<i>Bilaga 1</i> .....	49
<i>Bilaga 2</i> .....	50

# 1. Inledning

Den här studien handlar om mag- och tarmsjukdomen IBS och dess konsekvenser för individens sociala delaktighet. Det finns mycket medicinsk information och en del forskning kring sjukdomen, men däremot inte så mycket om hur IBS påverkar individens sociala liv. Därför vill jag titta närmare på detta och undersöka hur sjukdomen påverkar individens upplevelse av delaktighet. I min studie utgår jag från tre kvinnor med IBS som var och en ger sin bild av vad det innebär att leva med sjukdomen och vilka konsekvenser den ger för individens sociala delaktighet.

## 2. Syfte och problemställningar

Syftet med studien är att studera individens upplevelse av delaktighet och erfarenhet av att leva med IBS. Övergripande frågeställningar är:

- Hur upplever individen med IBS det är att leva med sjukdomen i ett socialt samhälle?
- På vilka arenor och i vilka situationer kan sjukdomen ge konsekvenser för individens sociala delaktighet?

## 3. Metod

### 3.1 Val av metod

Då mitt syfte med studien är att studera individens upplevelse av delaktighet och erfarenhet av att leva med IBS; blev det självklart för mig att använda mig av intervjuer och genomföra min studie utifrån en *kvalitativ forskningsmetod*. Jag ville med denna metod skapa en djupare förståelse inför det fenomen som studien ämnade studera.



### *Kvalitativ forskningsintervju*

Kvale (1997) för fram vad en kvalitativ forskningsintervju innebär och lyfter fram att i ett intervjusamtal lyssnar forskaren till vad människor själva berättar om sin livsvärld. Forskaren hör dem uttrycka åsikter och synpunkter med sina egna ord och får reda på deras uppfattning om t.ex. den egna arbetssituationen och familjelivet, deras drömmar och förhoppningar. Kvale menar att genom en kvalitativ forskningsintervju försöker man förstå världen ur de intervjuades synvinkel. Kvale hävdar att ämnet för den kvalitativa intervjun är den intervjuades livsvärld och hennes relation till den.

Detta tolkar jag som att en persons livsvärld innefattar hela hennes personliga liv, tillvaro och människorna runtomkring henne. Man tittar på personens upplevelse och uppfattning av dennes livssituation utifrån deras berättelse om sin livsvärld.

## **3.2 Urval av intervjupersoner**

Enligt Kvale (1997) beror antalet nödvändiga intervjupersoner på undersökningens syfte. Kvale menar att i kvalitativa intervjuundersökningar tenderar antalet personer att vara antingen för litet eller för stort. Trost (1997) för vidare fram att med många intervjuer blir materialet ohanterligt och det kan vara svårt att få en överblick och samtidigt se alla viktiga detaljer som förenar eller som skiljer. Trost redogör för vikten av att komma ihåg att ett fåtal väl utförda intervjuer är mycket mera värda än ett flertal mindre väl utförda.

Min tanke var från början att ha med fyra kvinnor i min studie, men då jag delvis hade svårt att få tag i en fjärde intervjuperson beslutade jag mig för att tre var tillräckligt. Jag kände också redan efter min andra intervju att datainsamlingen skulle komma att räcka vid tre intervjuer. Detta för att den information som kom fram från de två första intervjuerna avslöjade redan där intressanta likheter och skillnader i kvinnornas berättelser, vilket gav mig tillräckligt med material att arbeta vidare ifrån och föra samman med en tredje intervju. Då mag- och tarmsjukdomen IBS är vanligast bland kvinnor och jag själv är kvinna och har IBS, valde jag därför att utgå ifrån den könskategorin. De tre kvinnor som intervjuades är mellan 20 och 35 år.

Trots att IBS är så pass vanligt förekommande hos kvinnor var det svårare att finna dem än vad jag hade väntat mig. Jag försökte via Internet på bloggar och hemsidor söka efter personer med IBS, men hittade bara en, men som inte gav mig något svar. Jag skrev även på forumet på Riksförbundet för mag- och tarmsjuka, RMT, som har medlemmar med IBS, men fick aldrig några svar där heller tyvärr. Jag fick istället höra mig för via bekanta som i sin tur visste någon som kände någon med diagnosen IBS och genom detta hitta intervjupersoner. En tackade nej och en annan var sjukskriven, men till slut fick jag tag i tre kvinnor som ville delge deras upplevelser av delaktighet och erfarenhet av att leva med sjukdomen.

### 3.3 Tillvägagångssätt

#### *Hur gick intervjuerna till?*

Efter att ha utformat en intervjuguide med intervjufrågor (se bilaga 1) kunde jag även utforma ett informationsbrev (se bilaga 2) till intervjupersonerna. Informationsbreven som innehöll en presentation av mig och mitt syfte med studien, skickades ut via mail till de tre kvinnor som jag hade fått tag i. De informerades i detta brev om att studien var på frivillig grund, men de tackade ja till att ställa upp på en intervju. Intervjufrågorna valde jag att hålla för mig själv tills det att intervjuerna genomfördes. Detta för att jag inte ville att kvinnorna skulle veta i förväg vad de skulle svara på varje fråga.

Två av intervjuerna utfördes på tu man hand då vi träffades enskilt och ostört. Den tredje kvinnan föredrog en intervju via telefon. Det första jag gjorde vid varje intervju var att presentera mig själv återigen och föra fram vilket syfte jag hade med studien. Jag informerade även varje intervjuperson om rätten till deras anonymitet och att varken deras namn, exakta ålder eller vart de kommer ifrån kommer att avslöjas i studien. Jag redogjorde för att det som skulle komma att bli allmänt är den information som kommer fram utifrån de frågor som ställs. Anonymiteten är väl beaktad i min studie och jag valde att ge kvinnorna fingerade namn i mitt resultat för att göra min studie mer läsvänlig och mänsklig. Samtliga kvinnor som deltog i min undersökning gav sitt godkännande till att jag spelade in intervjuerna. Alla intervjuer transkriberades och detta gjorde att jag kunde arbeta igenom det inspelade materialet på ett tydligare sätt.

### *Vilken litteratur har samlats in?*

Litteraturinsamlingen skedde dels via biblioteket där jag har hittat många bra böcker, dels genom sökning på Internet där jag har funnit litteratur i form av ett flertal tidigare uppsatsarbeten, avhandlingar och rapporter som berört mitt val av uppsatsämne. Jag har även via Internet använt mig av Riksförbundet för mag- och tarmsjuka, RMT: s hemsida och även deras medlemstidning, Kanalen. Urvalet av all litteratur som samlats in har styrts utifrån studiens syfte och främst då i relation till IBS och delaktighetsbegreppet. De vanligaste sökorden som använts har varit IBS, Irritable Bowel Syndrome, delaktighet, hälsa, livskvalitet, sjukdom, identitet, normalitet/avvikelse och socialt stöd. Dessa sökord har sökts på databaser som Google och Socialstyrelsens kunskapsdatabas.

Datainsamlingen i form av litteratur har sorterats utifrån delaktighet kontra sjukdomen, men även utifrån mina övriga centrala begrepp identitet och normalitet/avvikelse. Mina centrala begrepp har jag hela tiden försökt att sätta i relation till mitt syfte för att motivera undersökningens struktur. Jag har letat i litteraturen efter begrepp eller ord som de ovan nämnda, men även innehåll som jag kunnat koppla till studiens syfte, resultat och teoretiska perspektiv.

### **3.4 Metodkritik**

Min uppfattning av att använda sig av en kvalitativ metod med enskilda intervjuer är att man får en bredd av kvalitativa aspekter och möjlighet att titta på nyanser, likheter, skillnader, det personliga och det specifika i varje enskilt fall. På så sätt kan kunskapen och förståelsen för olika aspekter fördjupas och i mitt fall har det varit väldigt värdefull information som kommit fram från varje enskild kvinna som deltagit i studien. Det som kan ses vara en svaghet just när det gäller enskilda intervjuer eller intervjuer över huvudtaget, tror jag är att man aldrig vet hur en intervju slutar. Då jag som intervjuare inte känner personen i fråga vet jag inte hur kemin stämmer överens i ett möte och det första intrycket kanske blir negativt vilket kan hämma samspelet. Personen kanske inte är så talförd och ger enbart korta svar som inte blir tillräckligt för att uppnå uppsatsen syfte.

Väger man dock för- och nackdelar emot varandra ser jag mycket positivt på att använda mig av enskilda intervjuer och denna metod ger möjlighet till anonymitet och sekretessen

framhävs. I gruppintervjuer gäller detta också, men de som deltar i gruppintervjun är kända för varandra i det avseendet och jag tror inte man helt kan vara säker på att sekretessen och anonymiteten är berättigad för alla gruppdeltagare eller för den som intervjuar. En nackdel är också att det kan vara svårare att prata om mer känsliga saker i en gruppintervju. Trost (1997) menar att även den som intervjuar är en person med sin egen identitet och integritet och inte bara den som blir intervjuad.

### 3.5 **B**earbetning av material

Bryman (1997) nämner att tolkning är den mest grundläggande faktorn i kvalitativ forskning, och han redogör för att ett problem, och kanske det mest självklara som forskaren ställs inför; är att det alltid är en svårighet att se med någon annans ögon. Bryman menar att som forskare gör man alltid sin egen tolkning och det kan vara svårt att veta om den verkligen stämmer med intervjupersonens bild.

Min tolkning är att vi lever i ett socialt samhälle och med det menar jag en social mötesplats med olika arenor där vi som samhällsmedlemmar förväntas vara sociala med varandra; på arbetet, i hemmet, på fritiden etc. Då jag själv lever med IBS har jag min egen upplevelse samt erfarenhet av att leva med denna sjukdom, men i min undersökning är det tre kvinnors berättelse om att leva med IBS och hur sjukdomen påverkar deras upplevelse av delaktighet som står i fokus. Jag har strävat efter att inte låta min egen förförståelse av att leva med IBS, påverka min datainsamling och tolkning av denna, utan istället försökt att vara öppen inför för vad informanterna berättat.

Intervjuerna har sorterats och tolkats utifrån hur delaktighet kontra sjukdomen upplevts av varje enskild kvinna. Efter transkriberingarna och det material som kommit fram utifrån dessa, arbetade jag fram fem olika teman som står som grund för resultatdelen. Dessa teman sammanfattar det som samtliga informanter förde fram utifrån mina intervjufrågor och jag har även valt ut ett flertal ”citat” från samtliga informanter för att förtydliga intervjupersonernas verklighet och upplevelse av delaktighet och att leva med IBS. När det gäller de intervjufrågor som utformades allra först, har de förändrats något efter första intervjun för att tydliggöra frågornas innebörd. Jag blev nöjd med val av- och antalet intervjufrågor då de till stor del kändes tydliga och klara inför intervjupersonerna. Dock

möttes den sjätte intervjufrågan (se bilaga 1) med oklarhet kring vad syftet var med denna fråga. Frågan handlar om delaktighetsbegreppet, inte bara hur de ser på delaktighet kontra sin sjukdom utan, i samhället i stort. Jag fick förtydliga frågan ytterligare för att några av informanterna skulle förstå frågans syfte och då var det lättare för dem att förstå den. En kvinna hade det lite lättare då hon verkade mer bekant med begreppet delaktighet.

Jag har noga analyserat min datainsamling, lyssnat om och om igen på de inspelade intervjuerna och tolkat den text som växte fram efter transkriberingen. Detta för att få en helhet och tolka meningen hos de teman som arbetades fram utifrån de intervjuades berättelser. Jag har analyserat litteraturen, sorterat ut material som varit relevant för min studie och i teoridelen sedan återigen sorterat ut, tagit bort någon referens, upprepningar och ändrat om stycken och rubriker i de olika teoridelarna. Detta för att få en röd tråd och tydliggöra mitt syfte med studien.

### 3.6 **V**aliditet och reliabilitet

Min uppfattning av vad *validitet* innebär är att man kan ta hjälp av det begreppet för att se om studien undersöker det den avser att undersöka, alltså att materialet är giltigt. *Reliabilitet* handlar om tillförlitligheten i min datainsamling. Bergström och Boréus (2005) talar just om hur en text ska analyseras och att det krävs en noggrannhet för att uppnå en god undersökning, vilket brukar kallas för reliabilitetsaspekten. Enligt mig så har mitt syfte med min undersökning uppnåtts, vilket visar sig i mitt resultat samt att jag har tagit hjälp av intervjupersonernas citat för att påvisa min studies pålitlighet; och med detta anser jag att min uppsats har både inslag av validitet, men också reliabilitet. Jag litar på att de intervjuade gett mig deras sanning om att leva med IBS och deras upplevelser av delaktighet kontra sjukdomen. Mitt resultat utgår ifrån kvinnornas beskrivningar och mina centrala begrepp som utgör grunden för hela min studie. Till resultatet har jag kopplat relevant litteratur för att visa läsaren på att min undersökning mäter det den avser att mäta.

### 3.7 **F**orskningsetiska aspekter

Etik handlar om värderingar och moral och hur jag förhåller mig till andra människor; hur jag uppfattar vad som är det goda och vad som är det rätta i en situation. Att vara informant innebär ju att den egna personen kan känna obehag inför en intervju och även för mig som

intervjuare. För att informanterna inte skulle känna sig obekväma inför intervjun ville jag skydda deras anonymitet och integritet.

Vetenskapsrådet (2002) redogör för att det finns ett individkrav i forskningssammanhang; att alla människor i samhället har rätt till ett skydd mot tillbörlig insyn i sina livsförhållanden. Fyra allmänna huvudkrav sammanfattar individskyddskravet och dessa är: *informationskravet* som innebär att informera berörda uppgiftslämnare om forskningsuppgiftens syfte och detta gjordes redan via det informationsbrev som skickades ut till samtliga kvinnor samt vid varje intervjutillfälle.

Det andra kravet är *samtyckeskravet* vilket innebär att deltagarna själva har rätt att bestämma över deras medverkan. Jag fick samtycke från varje intervjuperson då de valde att vara med på en intervju och att jag fick använda intervjumaterialet i min uppsats.

Det tredje kravet är *konfidentialitetskravet* som innebär att alla personer ska i största möjliga mån vara konfidentiella och deras personuppgifter ska inte obehöriga kunna ta del av. För detta krav har jag tänkt på att aidentifiera samtliga kvinnors riktiga namn, exakta ålder och jag avslöjar inte var i Sverige dessa kvinnor bor. Vad gäller de inspelade intervjuerna så är alla raderade. Det fjärde och sista kravet är *nyttjandekravet* och det innebär att de insamlade uppgifterna om enskilda personer enbart får användas till det aktuella forskningsändamålet.

## 4. **B**akgrund

### 4.1 **F**unktionella Magproblem

Enligt Andersson (2007) finns det en hel del människor som går omkring och har besvär med magen utan att man lyckas hitta någon orsak till problemen. Dessa besvär kallar man enligt Andersson för *funktionella mag- och tarmsjukdomar* och det innebär alltså att man har någon form av störning i mag- och tarmkanalen utan att man kan hitta något fel. Andersson för fram att för att besvären ska klassas som en funktionell sjukdom har man bestämt att personen ska

ha haft besvären i minst sex månader och minst tre gånger i månaden de senaste tre månaderna. IBS är en av de sjukdomar som räknas till funktionella magproblem och är den absolut vanligaste formen av magbesvär. Närmare 10-20 procent av världens befolkning tros lida av IBS.

## 4.2 Definitionen av IBS

Det finns ett flertal definitioner på IBS och kriterier för fastställandet av denna funktionella mag- tarmsjukdom. Custance & Dahl Ottosen (2005) nämner i sin studie, de så kallade Manning kriterierna som var först ut med en definition av IBS och som presenterades 1978. Kriterierna var bl.a. enligt Manning:

- Smärta i samband med lös avföring, smärta i samband med ökad tarmperistaltik (tarmens vågformiga rörelser)
- Smärtlindring i samband med minskade tarmrörelser
- Synbart uppsvälld buk, slemtillblandad avföring, känsla av ofullständig tarmtömning

Lind & Angare (2005) för fram IBS som en utpräglad funktionell åkomma med symtom som smärta och obehagskänsla i magen med vanligt förekommande diarré och förstoppning tillsammans med buksmärta. IBS är i och för sig en ofarlig åkomma och i likhet med andra funktionella mag- tarmåkommor är prognosen god. Sjukdomen har inte kortare livslängd än andra, men eftersom symtomen är många och växlar mycket mellan olika individer, så är det inte möjligt att själv skilja IBS från andra, farliga mag- tarmsjukdomar. Därför måste diagnosen IBS absolut ställas av läkare efter medicinsk utredning, menar Lind & Angare.

Benno m.fl. (2008) definierar IBS som *irriterad tjocktarm* eller ”kolon irritable” som var den tidigare beteckningen på ett tillstånd med oregelbundna tarmtömningar och buksmärter. Numera har man övergett denna benämning eftersom sjukdomen inte bara drabbar tjocktarmen (kolon) utan hela mag- tarmkanalen, från matstrupen till tjocktarmen. Benno nämner att idag används därför beteckningen IBS, som är en förkortning av engelskans *Irritable Bowel Syndrome*, vilket ungefär betyder ”lättrötade och känsliga tarmar”. Något som är väldigt vanligt hos IBS-patienter är att magen känns uppblåst och det bildas gaser och därför

beskriver man oftast besvären som "ballongmage". Något test för att avslöja IBS, finns inte enligt Benno, men patientens sjukdomshistoria är oftast typisk.

Leander (2000) betonar att Colon irritabile är vanligare bland kvinnor än bland män och att det startar ofta i 20-årsåldern. Leander talar även om "själens betydelse" för vår matsmältning, att forskare kommit fram till att magen samspelar med hjärnan och vice versa; tarmen "läser av" vad vi äter och reagerar med sitt nervsystem genom att skicka signaler till hjärnan.

Svedberg (2009) hävdar att det finns hela tiden två olika sidor av IBS eftersom symtomen varierar kraftigt från individ till individ. Smärtan är ett symptom som varierar från dag till dag både vad gäller frekvens, karaktär och smärtans lokalisering i buken. Många patienter för även fram trötthet som ett symptom, en trötthet som är så starkt påtaglig att den nästan inte går att förklara. Svedberg menar att detta är självklart ett stort problem för patienterna då det gör det svårt att orka med vardagen och se sysslor som ska göras. Tröttheten hör till sjukdomen IBS och är inte lika vanlig vid andra mag- och tarmsjukdomar som är kroniska. Denna trötthet kan kopplas ihop med de upp- och nedgångar som sjukdomen innebär och även psykiska besvär. Män drabbas dock sällan av denna trötthet. Svedberg för även fram andra symptom som är vanliga hos individer med IBS och dessa är ryggsmärtor, fibromyalgi (sjukdom som ger smärta i skelett och muskler), problem med urinvägar och underliv, samt sömnstörningar med upprepade uppvaknanden nattetid, svårigheter att somna in och en känsla av att inte ha sovit tillräckligt när man vaknar.

Benno m.fl. (2008) redogör för att hur IBS uppkommer är fortfarande oklart, sannolikt finns det flera bakomliggande faktorer som t.ex. att IBS är vanligare i vissa familjer där personerna haft "besvär med magen" sedan barnsben och kanske fått diagnosen "kolikbarn". Något intressant som även Benno lyfter fram är att än idag är vår tarm det organ i kroppen som, efter centrala nervsystemet (storhjärnan, lillhjärnan och ryggmärgen), är tätast på nervceller. Nervsystemet är alltså intimt sammankopplat med tarmen. Benno menar att kanske är det därför som vi ständigt är så medvetna om tillståndet i vår tarm. Forskningen kom igång sent vad gäller magen och vi vet fortfarande väldigt lite om tarmen och hur den styr hälsa och sjukdom. Men Benno hävdar att vi vet att den gör det!



När det gäller den sociala biten är det enligt Riksförbundet för mag- och tarmsjuka, RMT (2009 A), stöttning och rådgivning som är viktigt och en annan viktig del av behandlingen är att man får diagnosen och symtomen förklarade för sig, och att man känner sig trygg med den informationen.

### 4.3 Matens betydelse

Lind & Angare (2005) talar om kostens betydelse för IBS och hur individuellt det är vad varje individ tål. Westergren (2003) för fram att vi människor äter och dricker från födelsen till livets slut. Som sociala varelser strukturerar vi vår vardag vilket innebär att mat äts som måltider flera gånger per dag, vecka ut och vecka in, år ut och år in. På så sätt blir maten intimt knuten till kultur och kultur uttrycks genom normer, värderingar och ritualer. Enligt Westergren präglar denna kollektiva mentalitet också vår individuella identitet i relation till mat. När vi sitter till bords bär vi med oss värderingar om mat och hur vi ska uppträda vid matbordet. Våra matvanor och måltidsmönster har sin grund i vårt habitus (handlingsbeteende), vår förkroppsligade handlingsorientering, och är central för vår kulturella identitet. Därför kan förändringar, t.ex. svårigheter att äta, upplevas som ett hot mot denna kulturella identitet och vi reagerar negativt när våra vanor ifrågasätts menar Westergren.

Även Faresjö & Åkerlind (2005) hävdar att delaktighet genom att dela maten och äta tillsammans, alltid har varit ett framträdande tecken på gemenskap och altruism, alltså osjälviskhet med stor betydelse för sammanhållningen i gruppen. Faresjö & Åkerlind förklarar att eftersom gruppen har en avgörande betydelse för hur vår identitet utvecklas, kommer vår uppfattning om vad som är god och naturlig föda att bli en integrerad del av vår personlighet som kan vara mycket svår att förändra om man tvingas göra det. Jämförelsen görs då man frågar sig om det är livskvalitet att äta en semla eller att avstå ifrån den. Vi vill alla ha semlan och äta den! Alltså är svaret givet att det är livskvalitet att äta semlan. Denna semla är gjord av vitt, fint mjöl som är fylld med mandelmassa och vispgrädde och garnerad med florsocker. Visst är det en godbit att njuta till kaffe eller varm mjölk kryddad med kanel eller kardemumma. Faresjö & Åkerlind redogör för att en semla äter man inte bara för att fylla magen utan också för att njuta, därför att man har lust, för nöjes skull – men alla kanske inte kan njuta av det på grund av svårigheter att äta, viktproblem eller andra orsaker. Dock

behöver inte avståndet från semlan påverka livskvaliteten negativt, det beror helt på individens hälsotillstånd och upplevelser av vad semlan representerar, menar Faresjö & Åkerlind.

## 5. Kunskapsläge

När det gäller forskning kring mag- och tarmsjukdomen IBS finns det mycket medicinsk forskning om sjukdomen, men inte så mycket om sociala aspekter. När jag har sökt på olika databasar på sökord som IBS och forskning, har det kommit upp ett antal träffar som beskriver den medicinska forskningen om IBS, men ingen direkt forskning som berör den sociala biten. Jag har istället fått söka efter tidigare rapporter, studier och avhandlingar som behandlat IBS och berört delaktighetsbegreppet och den sociala aspekten kopplad till sjukdomen. Därifrån har jag fått fram studier och undersökningar som ger svar på hur IBS inverkar på det sociala livet.

Riksförbundet för mag- och tarmsjuka, RMT (2009 A) hävdar att mycket har hänt inom den medicinska forskningen under åren och på så sätt har mag- och tarmsjukdomar till viss del kunnat lindras. Det pågår fortfarande intensiv forskning när det gäller mag- och tarmsjukdomen IBS, både när det gäller de bakomliggande sjukdomsmekanismerna och olika behandlingsformer vid IBS. RMT menar att i framtiden kommer man med stor sannolikhet att bättre kunna förstå mekanismerna som leder till symtom, och därigenom också hitta nya behandlingslösningar. Detta gäller inom många olika områden såsom läkemedel, kosten, olika former av psykologisk behandling och utbildning genom IBS-skolor och studiecirklar.

När det gäller behov av studier och forskning kring IBS och den sociala aspekten verkar det som att det uppmärksammas mer idag än tidigare. Cecilia Håkansson (2009) som är utbildad sjuksköterska och doktorand i vårdvetenskap, lyfter fram i RMT: s medlemstidning Kanalen, att forskning om IBS som berör just personernas perspektiv, har tidigare bedrivits ganska sparsamt. För att vården av personer med IBS ska kunna utvecklas så att den bättre kan tillgodose varje individs behov av stöd för att kunna leva sitt liv med sjukdomen, behövs mer forskning, menar Håkansson.

## 5.1 IBS och dess sociala konsekvenser

IBS är en sjukdom som oftast inte syns utanpå, men ändå påverkar den individens dagliga liv. Då jag själv lever med sjukdomen vet jag att den ger sociala konsekvenser på olika sätt, och därför har jag valt att forska vidare i detta och titta på individens upplevelse av delaktighet och att leva med IBS, utifrån ett socialt perspektiv.

Håkansson (2009) betonar att för individen som lever med IBS kan det innebära en ständig kamp för att bemästra de problem som sjukdomen för med sig i det dagliga livet. Håkansson menar att för den som drabbas av denna sjukdom, handlar tillvaron ofta om att handskas med en förändrad självbild och en kropp som känns främmande och annorlunda, och som på ett genomgripande sätt förändrat villkoren för den tidigare så självklara vardagen. Håkansson nämner att i ett pågående avhandlingsarbete från Ersta Sjukhus och Karolinska Institutet i Stockholm, studeras erfarenheter både av och hur det är att leva med sjukdomen i vardagen och hur det kan upplevas att vara i rollen som ”IBS- patient” i mötet med hälso- och sjukvården. I tidigare studier har det kommit fram att personer med IBS upplever ofta att de inte känt sig tagna på allvar i vården.

Norberg m.fl. (1994) lyfter fram att bekräftelse är viktig i all kommunikation mellan människor och att den blir särskilt viktig när en person är utlämnad till den andra som ofta är fallet i vården. Norberg m.fl. redogör för att när patienten upplever att hon inte känner igen sin kropps reaktioner eller sina psykiska reaktioner och när patienten då kommer till en vårdare för att beskriva sina upplevelser, är hon mycket beroende av att självkänslan blivit styrkt eller åtminstone finns kvar efter samtalet.

I den pågående avhandlingens delstudier för Håkansson (2009) fram att det djupintervjuades nio personer med långvariga IBS-besvär, om sina erfarenheter av att vara patienter i mötet med hälso- och sjukvården. Resultatet som kom fram gav en bild av erfarenheter som huvudsakligen beskriver icke-stödande möten. Det betonades även att patienterna upplevde sig underlägsna i mötet med vårdpersonal och läkare, och att inte känna sig tagen på allvar eller känna sig anklagad för att överdriva eller hitta på sina besvär upplevdes förödmjukande. En annan viktig social aspekt som beskrevs av personerna, var känslan av att vara osynlig

som individ i mötet med vårdpersonal och läkare. Patienterna förde även fram att de upplevde att deras upplevelse av sjukdomen och hur den påverkade deras livssituation inte efterfrågades, och möjligheten att få berätta om sin situation och bli lyssnad till, upplevdes inte få något utrymme. Istället beskrev personerna att de upplevt att läkare och vårdpersonal ofta verkade betrakta IBS som en lågprioriterad åkomma som inte var ”en riktig sjukdom”.

Håkansson hävdar att stöd saknas för IBS- patienter och utifrån avhandlingen kom det fram att personernas erfarenheter var, att när utredningen av sjukdomen var avklarad och diagnosen ställd, visades mycket lite intresse från sjukvårdens håll, för att fortsätta stödja personerna till att finna lösningar och kunna bemästra sjukdomen i vardagen. Det lyftes även fram att ofta gavs ingen eller mycket knapphändig information, och sällan initierades fortsatta kontakter eller uppföljning, vilket skapade en känsla av övergivenhet hos patienterna. I studien dominerar de negativa erfarenheterna hos personerna med IBS, men det synliggörs att beskrivningar även gavs i viss utsträckning erfarenheter av stödjande möten, och dessa präglades då av ömsesidighet och av att bli sedd och bekräftad som en individ med viktig kunskap om sin egen hälsa, sjukdom och sin livssituation. Patienterna förde fram i delstudien att det upplevdes som en befrielse att få komma till en specialistvårdsmottagning där det fanns mycket kunskap och erfarenhet om IBS bland läkare och vårdpersonal. Studien understryker vikten av att ha förhållningssätt i vården som bottnar i helhetssyn på individen och som tar tillvara patientens levda erfarenhet av sjukdomen och dess betydelse för den egna livssituationen.

Håkansson betonar att en kronisk sjukdom som IBS påverkar alltså inte bara mag-tarmkanalen utan också på ett livsavgörande plan, även individens livsvillkor. Håkansson pekar på att det råder ingen tvekan om att det behövs mer kunskap om IBS på alla nivåer i vården, vilket dels den pågående avhandlingens delstudie visar på. Personer som ska leva med sin sjukdom i vardagen behöver få bättre information om vad sjukdomen innebär, vilka behandlingsmöjligheter som finns och hur man genom egenvård kan påverka sin hälsa. Håkansson nämner även att sjukvården behöver bli bättre på att se, att varje individ har en egen upplevelse av att leva med sjukdomen, och har erfarenheter som professionella i vården behöver lyssna till och få kunskap om, för att med den professionella kunskapen kunna ge det

stöd som varje individ behöver för att uppnå ett ökat välbefinnande och få en fungerande vardag.

Även Riksförbundet för mag- och tarmsjuka, RMT (2009 B) anser att det behövs stöd i vardagen för personer med mag- och tarmsjukdomar. Det innebär både stöd från sjukvården som resurspersoner med kunskap om mag- och tarmsjukdomar som kan ge svar på kost och näringsfrågor. Ett viktigt stöd som också behövs är det från omgivningen och det värdesätts även mycket med stöd från andra i samma situation vilket ges via RMT, i organisationen genom hemsidan och medlemstidningen Kanalen. RMT menar att en kronisk sjukdom förändrar livet på många sätt och det kan ta tid att lära sig hantera vardagen. Hur mycket sjukdomen kommer att påverka individens liv kan man inte säkert säga, men de flesta lever ett bra liv med familj, vänner och arbete. RMT för vidare fram att det är viktigt att få redskap för att kunna styra sitt eget liv. Kunskap om sjukdomen är viktigt och hur man kan hantera den är just ett sådant redskap.

Jonsson (2004) nämner i sin studie att med socialt stöd menas att bli uppskattad och ”älskad”, att bli accepterad och omsorgsfullt bemött. Jonsson redogör också för att när man fokuserar på det sociala stödet på arbetsplatser, så är det främst två faktorer man anser vara viktiga och det är stöd ifrån chefer och stöd ifrån medarbetare. Custance & Dahl Ottosen (2005) för fram att av personerna med IBS som deltog i deras studie uppgav 96 procent att de berättat om sin åkomma för någon annan, men endast 10 procent hade informerat sin arbetsgivare. Studien visade även på att patienter med IBS uppgav högre grad av frånvaro från arbetet än normalbefolkningen på grund av sin sjukdom eller läkarbesök.

Andersson (2007) hävdar att IBS inte har någon speciell påverkan på den fysiska hälsan i övrigt, däremot påverkar IBS livskvaliteten och det sociala livet väldigt mycket. Problemen kan ibland vara nästintill handlingsförlamande, medan de andra gånger bara finns där i bakgrunden. Andersson menar att vi har fått lära oss att hur vi lever påverkar vår hälsa, och då speciellt magen. Då det inte finns någon egentlig orsak till besvären vid IBS, gäller det istället att försöka hitta ett sätt att leva som ger så lite besvär som möjligt. De flesta mag-tarmsjukdomar påverkas av stress. Därför är det viktigt att se över sin vardag och se till att det finns tid för vila och avkoppling, menar RMT (2009 C).

Svedberg (2009) redogör för att patienter med funktionella mag- och tarmsjukdomar har mer psykiska besvär än de med andra kroniska magsjukdomar. Ångest och depressioner är de symtom som dominerar. De ökade besvär som förekommer vid IBS kan kopplas till traumatiska livshändelser och andra psykiska symtom, men i en undersökning hos yngre med IBS har man dock funnit att förekomsten av psykiska sjukdomar varken är större eller mindre än hos normalbefolkningen. Svedberg för fram att de psykiska besvär som uppkommer vid IBS beror av hur svåra symtomen är samt patientens copingförmåga, alltså hur bra patienten hanterar sin sjukdom. Psykosociala besvär, alltså hälsa som berör somatiska (kroppsliga) eller psykosomatiska besvär och symtom som har samband med de problem den enskilde har i sin livssituation, är också en del av sjukdomen och som man måste ta hänsyn till i behandlingsarbetet, menar Svedberg. Om patienten med IBS, får hjälp att hantera de psykiska besvären kan också mag- tarmsymtomen lindras. En behandling som visat sig vara framgångsrik vid IBS, är Kognitiv Beteendeterapi, KBT. En behandlingsmetod som innebär att man arbetar med att förändra icke välfungerande tankar, känslor och handlingsmönster hos en person.

Lind & Angare (2005) nämner även de, hur psykiska och sociala faktorer spelar in där psykisk stress kan förändra rörligheten och funktionen i hela tarmen, men detta gäller inte bara hos IBS-patienter utan även hos friska personer. Psykologiska och sociala faktorer har troligen främst betydelse för upplevelsen av symtomen hos varje individ menar Lind & Angare.

Strömquist & Dyrsmets (2009) för fram i sin studie utifrån Riksförbundet för mag- och tarmsjuka, RMT, att det kan vara svårt för omgivningen att föreställa sig hur en person med IBS mår, eftersom det inte alltid syns utantill. Custance & Dahl Ottosen (2005) menar att just detta har bidragit till att personer med IBS inte alltid blir trodda i sin situation, vilket i sin tur medför ett ökat lidande. Strömquist & Dyrsmets (2009) för vidare fram att varje enskild patient med diagnosen IBS behöver tillgång till en grundlig genomgång av tänkbara behandlingsmöjligheter och effektiva verktyg för att hantera sjukdomen. Det redogörs för att denna information och förståelse för sjukdomen gör att patienten känner trygghet och kan leva ett någorlunda normalt liv. Även här förs kosten fram som en stor betydelse för patientens välbefinnande

Strömqvist & Dyrsmeds hävdar att IBS-patienter förr har uppfattats som lata, neurotiska, svåra, krävande och uppmärksamhets sökande av sjuksköterskor som tagit emot dessa patienter och att de även uppfattade det som om de utnyttjade sjukvården i onödan. Som tur är har idag sjuksköterskor fått mer kunskap om och utbildning inom området, vilket lett till en ökad förståelse inför sjukdomstillståndet. Strömqvist & Dyrsmeds lyfter även fram hur viktigt det är att sjuksköterskan förstår hur IBS inverkar på varje individs sociala liv då symtom kan påverka arbetet, resor, fritidsintressen och relationer. Det förs även fram att studier har visat att patienter kan känna skuld, ångest eller vara deprimerade på grund av IBS inverkan på deras liv.

Torres & Stark (2006) nämner författaren De Giorgios syn på IBS i sin studie; att sjukdomen påverkar personens sociala liv genom att den inskränker dennes möjligheter, när det gäller fritid och att IBS även kan ha effekter som begränsar den sociala kontakten med familjen, såsom intima förhållanden. Rustöen (1993) diskuterar även han kring hur det är att leva med en kronisk sjukdom och hur psykiskt påfrestande detta är. Tanken på den kroniska sjukdomen finns alltid där, vilket i sig innebär ett lidande och när personen upplever sina symtom försvinner hälsan och rörligheten.

Jadestig (1996) talar om ökad förmåga att leva; att det innebär att en människa skaffar sig möjligheter att nyttja hela sin kroppsliga, psykiska och sociala förmåga. Jadestig menar att ökad social delaktighet behövs för att bryta utanförskapet för om känslan av social delaktighet minskar, minskar respekten för andra människors rättigheter.

## 5.2 **Hälsa och livskvalitet**

När man blir sjuk ser man på hälsa och livskvalitet på ett helt annat sätt än när man är frisk. Därför vill jag lyfta fram dessa två begrepp och fördjupa mig i deras innebörd.

Faresjö & Åkerlind (2005, s 47) för fram Världshälsoorganisationen, WHO: s hälsodefinition från 1948: ”Hälsa är ett tillstånd av totalt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte bara frånvaro av sjukdom eller defekt.” Faresjö & Åkerlind diskuterar WHO: s definition och hur den kriterats under åren och menar att det vore omöjligt att ha hälsa enligt denna definition.

De ställer sig frågan om frånvaro av sjukdom ändå är ett nödvändigt villkor för att besvara vad hälsa är? Deras gissning är dock att avsikten är att man ska kunna tänka sig ohälsa utan en sjukdom och sjukdom utan ohälsa. Faresjö & Åkerlind menar då att en person ska i så fall kunna ha en sjukdom, men ändå uppleva högt välbefinnande, eller ha lågt välbefinnande utan någon väldefinierad sjukdom. Genom att fråga en person: ”Hur mår du?”, kan man på ett mycket enkelt sätt mäta hälsa. Faresjö & Åkerlind redogör för att genom att skapa en VAS-skala (visuell analog skala) där personen får sätta ett kryss på en vågrät linje, som kan sägas vara tio cm lång och har två ändpunkter, varpå man i ena änden anger ”mår alldeles utmärkt, kan inte vara bättre” och i andra änden anger ”mår riktigt dåligt, kan inte vara sämre”, mäter man den subjektiva eller självrapporterade hälsan hos en person. Faresjö & Åkerlind betonar att det är viktigt att ta människors självrapporterade hälsa på allvar; att se både det friska, dvs. salutogenes och det sjuka, dvs. patogenes som personen upplever. Många gånger fokuserar man bara på det sjuka och inte på det friska. Det handlar inte bara om hälsa utan även om vilken livskvalitet som personen upplever, menar Faresjö & Åkerlind.

Liljeberg (2005) för fram att det finns ett relativt stort antal studier som visar starkt att socialt stöd och socialt nätverk främjar hälsan. Även medlemskap i föreningar visar sig ha goda samband med hälsa i några studier, men inte alla. Deltagande i föreningslivet ger positiva hälsoeffekter för samhället som helhet, men inte nödvändigtvis för varje enskild individ så det är väldigt olika hur hälsan påverkas för var och en, menar Liljeberg.

Rustöen (1993) redogör för att begreppet livskvalitet innefattar hela livet och alla sidor av vår tillvaro, och att det används för att peka på betydelsen av människors subjektiva upplevelse av sitt liv. Rustöen menar alltså att det handlar om individens upplevelse av att ha det bra eller dåligt. Begreppet livskvalitet definieras som individens medvetna positiva och negativa, kognitiva och emotionella upplevelser.

När det gäller den kognitiva aspekten innebär det individens bedömningar av och tillfredsställelse eller missnöje med livet generellt eller vissa delar av livssituationen. Individens bedömning kommer att påverkas av de förväntningar som individen har. När det gäller den emotionella aspekten, rymmer den däremot positiva eller negativa känslreaktioner. Rustöen nämner att det inte finns någon klar gräns mellan det kognitiva och



det emotionella, och att de båda aspekterna påverkar varandra i hög grad. Livskvalitet förknippas ofta med begrepp som: trivsel, glädje, psykisk hälsa, harmoni, lycka, tillfredsställelse och välbefinnande. Rustöen för bland annat fram utifrån de ovanstående begreppen hur viktigt det är att känna glädje, för att man ska kunna uppleva livet som gott.

Nordenfelt (1991) diskuterar vad som är människors livskvalitet och för fram att det är inte bara världens sociologer och forskare som försökt definiera begrepp som välfärd och livskvalitet, utan också vården och medicinen har gjort det. Nordenfelt hävdar att vården och medicinen har inte bara haft sitt mål att eliminera sjukdom och skapa hälsa, utan har även mål att göra ansträngningar för att uppnå livskvalitet hos sina patienter. Man kan ta hjälp av en välbefinnandeskala för att mäta vad livskvalitet är där man mäter både det s.k. objektiva som det subjektiva förhållandet i en människas eller en grupp människors liv.

Nordenfelt för fram att till de objektiva förhållandena räknas sådana ting som personens somatiska hälsostatus, yrkes-, bostads- och familjesituation och till de subjektiva förhållandena räknas dels personens upplevelser av den yttre situationen, dels personens sinnestämning i allmänhet. Nordenfelt förklarar att vårt välbefinnande är beroende av många objektivt fastställbara förhållanden, både i vår kropp och utanför oss. Det är också beroende av vår hälsa, av vårt yrkesliv, vårt familjeliv, våra bostadsförhållanden och vår yttre miljö.

### 5.3 **D**iagnoser

IBS är den vanligaste formen av magbesvär och har kommit att bli en folksjukdom bland världens befolkning. Ändå vet man inte orsaken bakom denna sjukdom och den går inte att läsas av genom medicinska tester, utan stället får symtombilden och eventuella undersökningar ge svar till om en patient har IBS. Därför blir en diagnos ännu viktigare för individen med denna sjukdom och jag har valt att titta närmare på begreppet diagnoser. Vad innebär det egentligen att få en diagnos?

Malterud (2004) talar om "den eviga jakten på en diagnos" och för fram att en diagnos är en läkares medicinska ankarfäste för en meningsfull behandling och ett meningsfullt förebyggande arbete. Malterud redogör för att en patient ska kunna få en medicinsk diagnos måste hennes sjukdomshistoria och läkares fynd stämma överens med ett medicinskt begrepp

som läkaren känner till. Om inte denna inträdesbiljett är tillgänglig kommer inte patientens besvär att kunna klassificeras som en sjukdom. Det betonas att diagnosen sällan är ett objektivt faktum, utan i regel summan av mänsklig tolkning, omdöme och interaktion (samspel). Malterud för vidare fram att det är av stor vikt och intresse från patientens sida att den får ett namn på sina besvär. Det är en tung belastning att lida av ett tillstånd som inte heter något. Det är vanligt att anhöriga och arbetskamrater inte accepterar att patienten är ur funktion, om de inte vet varför. Får bara patienten ett namn på besvären kan det vara en motvikt till rädslan för att bli avfärdad med etiketten ”svaga nerver”. Malterud menar att vissa patienter önskar sig en diagnos för att förstå varför de känner sig så dåliga, andra behöver ett namn på besvären som en bekräftelse på att läkaren har förstått det och ytterligare andra vill ha en diagnos som en garanti för att symtomen inte är ett tecken på en allvarlig sjukdom, som till exempel cancer.

Håkansson (2009) nämner att i det pågående avhandlingsarbetet från Ersta Sjukhus och Karolinska Institutet i Stockholm beskrev personer som blev intervjuade; att få diagnosen IBS innebar ett slags kvitto eller bevis på att man faktiskt inte överdrev eller hittade på sina symtom. Diagnosen kunde på det sättet bidra till att minska känslan av underlägsenhet i mötet med hälso- och sjukvårdspersonalen.

Nygård (2007) för fram att få en diagnos, är att få en bekräftelse och en förändrad identitet. Enligt Nygård kan diagnoser skapa sjukroller och sjukidentiteter som förminskar utrymmet för vad som anses normalt. Nygård lyfter fram professor Karin Johannissons tankar om att en diagnos fungerar som en kommentar till samhället – den är ett gränsvärde för vad som uppfattas vara normalt, rimligt och acceptabelt. För i själva verket finns sjukdomen först när vi är överens om den, detta genom att uppfatta, bekräfta och namnge den. Sjukdomen är hemlös utan ett namn. Johannisson menar att sjukdom ger en individuell identitet och en social roll och diagnosen har en egen makt.

För patienten som får en diagnos, representerar den bekräftelse inför omvärlden, arbetsgivaren, försäkringskassan och det egna jaget. Att få en diagnos kan ge avlastning för ångest, ansvar och skuld och även fungera som tröst och vinst. Även en fatal diagnos, alltså som kan ge negativa följder; är bättre än ingen diagnos alls och kan vara mer hanterbart än det

obestämda lidandet. Johannisson framhåller att sjukdom är en av de få socialt accepterade formerna av avvikelser vi har.

Sjukdomsbegreppet täcker därför idag ett stort spektrum av icke - välbefinnande och som resulterar i att det finns ett större gap mellan sjukdom i traditionell mening och sjukfrånvaro. Själva diagnosen fungerar som en egen aktör och blir viktig för den individuella tolkningen av sjukdomen menar Johannisson. En diagnos talar om hur individen ska uppfatta sig själv och hur samhället ska uppfatta henne. När en person får t.ex. diagnosen utbrändhet, förändras de förklaringsmodeller inom vilka individen förstår sig själv,; alltså kan en diagnos bidra till att utveckla känslor och beteenden, som beror på hur diagnosen har kategoriserats. Johannisson betonar att diagnosen föds, lever och dör och gränserna för vad som betraktas som sjukt och friskt, normalt och avvikande förändras ständigt.

Gustavsson (Molin m.fl. 2008) för fram sociologen Parsons tanke om vad sjukdom är; att det är inte bara ett kroppsligt-medicinskt fenomen utan också en social roll. Hallerstedt (2006) talar om hur diagnoser skapas eller konstrueras och vad det innebär att få en diagnos samt vad som är normalt kontra avvikande uppförande. Hallerstedt lyfter också fram professor Johannissons redogörelse och beskriver där diagnoser som ett sätt att förhålla sig till och begripa sjukdom och avvikelse vid en given tidpunkt, i ett givet kunskapsläge samt i ett bestämt meningsbärande sammanhang. Johannisson menar att diagnoser är meningsprocesser och att diagnosen bestämmer normerna för vad som anses vara friskt kontra sjukt, normalt kontra avvikande samt det förväntade eller accepterade beteendet.

## 6. **T**eoretiska begrepp

I min undersökning utgår jag ifrån ett socialpedagogiskt perspektiv och har valt att använda mig av följande centrala analysbegrepp: *delaktighet*, *identitet* och *normalitet/avvikelse*. Jag kommer nu att närmare gå in på och diskutera hur dessa begrepp kan förstås.

## 6.1 Delaktighet

Gustavsson talar om vår tids socialpedagogik (Molin m.fl. 2008) och för fram att *delaktighet* är ett alternativ till begreppet utanförskap. Jonsson (2004) redogör för att delaktighet och inflytande är två begrepp som ligger nära och inte alltid går att särskilja från varandra. Den första målsättningen för folkhälsan är ökad delaktighet och inflytande i samhället.

Molin (2004) diskuterar delaktighetsbegreppet i sin avhandling, "*Att vara i särklass*", som handlar om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan. I denna avhandling belyses bland annat delaktighetsbegreppets förekomst och användning. Molin redogör för att när det pratas om delaktighet kan olika aspekter avses och tar hjälp av Anders Gustavssons tankar om delaktighet.

Gustavsson beskriver att delaktighet kan handla om att göra saker på egen hand eller tillsammans med andra (*aktivitet och interaktion*). Det kan även röra sig om att vara med i olika sammanhang (*att delta*). Begreppet delaktighet kan också avse att man är *engagerad* i något utan att man faktiskt deltar tillsammans med andra. Ytterligare en beskrivning som ges är betydelsen att vara delaktig i ett beslut (*inflytande*). Det förs även fram att inte minst kan även delaktigheten beröra frågor om *tillhörighet* och *identitet*. Gustavsson menar att upplevelsen av att vara delaktig säger något om *vem man är* i samspelet med omgivningen.

Molin hävdar att det är uppenbart att fysisk/och eller social tillgänglighet ofta är en förutsättning för delaktighet. Molin lyfter fram att för att tillgängligheten ska utnyttjas krävs initiativtagande och engagemang från individens sida. Men frågan är om det handlar om en vilja till engagemang och att det är en av delaktighetens förutsättningar? Molin menar att detta resonemang för oss in på *självbestämmande* och *autonomi* som en form av delaktighet, vilket rör individens möjligheter att träffa självständiga val och själv bestämma över sin situation.

*Tillhörigheten* nämns även den som en viktig aspekt av delaktigheten, och Molin lyfter fram att på ett sätt utgör denna tillhörighet en mer subjektiv aspekt av delaktighet, alltså en upplevelse eller känsla av att tillhöra någonting. Från detta kan man då föra ett resonemang

om objektiv delaktighet kontra subjektiv delaktighet. Molin refererar till Skölds undersökning om hur svenska folkets levnadsförhållanden kan sägas vara ett mått på (objektiv) delaktighet.

Molin beskriver ytterligare en delaktighetsform kallad informell tillhörighet. I denna dimension handlar det om en subjektiv upplevelse av att tillhöra något, dvs. en känsla av att vara accepterad. Molin menar att denna upplevelse av att vara accepterad, vilken kan infinna sig hos individen och/eller hos omgivningen, handlar om att tillhöra något i praktiken. Frågan är då vilka kriterier som kan ställas på uppfylld delaktighet? Molin anser att delaktigheten bör beskrivas som ett samspel mellan individen och dennes sociala och fysiska omgivning. Detta för att det inte går att endast fokusera på individrelaterade aspekter av (kriterier på) delaktighet och inte heller bara betona omgivningsrelaterade aspekter av (förutsättningar för) delaktighet.

## 6.2 Identitet

Madsen (2006) hävdar att förmågan att kunna byta perspektiv, alltså våra bedömningar och syn på oss själva och andra, samt på vår egna och andras sociala situation; är en grundläggande social beredskap hos oss människor. Det är i mötet mellan individers perspektiv på sig själva och andras perspektiv på individen som *identitetsbildningen* äger rum. Madsen redogör för tre former av identitetsbildning: *självidentitet*, *personlig identitet* och *social identitet*.

När individen iakttar sig själv bildas den form av identitet som kallas *självidentitet*, vilken innebär en iakttagelse inifrån, där individen ser sig själv som objekt. Madsen för fram Meads tankar om självidentiteten och att det är de konkreta personerna i människans sociala värld som är mest betydelsefulla för bildningen av denna identitet. De *betydelsefulla andra* talar Mead om, vilka är de personer som vi umgås med i vår vardag, ansikte till ansikte och som vi bygger upp särskilda relationer till.

Den andra formen av identitet är *personlig identitet* och denna förekommer när det är frågan om människor i personens sociala nätverk, som känner personen väl genom nära relationer i ett gemensamt vardagsliv. De nära personerna har en ingående kännedom om personens livshistoria och kan karaktärisera detta livsförlopp genom vissa betydelsefulla händelser och

tilldragelser. Den personliga identiteten sker genom iakttagelser utifrån, när vi iakttas av andra. Madsen för fram att här beror upplevelsen av en människa på vem som iakttar och varifrån de andra gör sina iakttagelser. Utifrån detta perspektiv är identitet en process där människor identifieras av varandra och den personliga identiteten har en stor betydelse för självidentiteten. Detta eftersom personen har nära relationer till dessa betydelsefulla andra vars förväntningar på personen kommer till uttryck genom förväntningar på bestämda roller.

Den tredje formen av identitet bildas när en person iakttas utifrån, av människor med avlägsna relationer till personen. Madsen betonar att denna identitetsbildning sker då utifrån kännetecken eller informationer som mer eller mindre är offentligt tillgängliga om personen i fråga. Dessa kännetecken kan vara personens kön, ålder, utseende, klädsel och språk. Det är alltså en *social identitet* som bildas och den karakteriserar personens sociala position eller status, därför att den sociala positionen förvärfvas genom tillhörighetsförhållanden till bestämda grupper som personen sedan värderas i förhållande till, menar Madsen.

### 6.3 Normalitet/avvikelse

Madsen (2006) redogör för att vara innanför samhället är att vara normal och därför önskvärd. Om man istället är utanför är det detsamma som att vara avvikande på ett oönskat sätt. Madsen lyfter fram att när det moderna samhället beskrivs med begrepp som kunskapssamhälle, kompetenssamhälle, nätverkssamhälle och utbildningssamhälle ställs en rad nya samhälleliga krav på alla medborgares livsföring och inte minst personliga kapacitet. En del kan leva upp till dessa föreställningar om denna så kallade "nya normalitet" som samhället tycks skapa, medan andra inte klarar av det av olika anledningar, men var och en av dessa normalitetskategorier ger samtidigt upphov till sin egen skuggsida, menar Madsen. Om det normala sägs vara att ha full möjlighet till de rätta kompetenserna, den nyttiga kunskapen vilket beskrivs som det disciplinerade sociala beteendet, har man samtidigt skapat kategorier för det avvikande, som då kan beskrivas som det inkompetenta, det onyttiga, det felaktiga och det odisciplinerade.

Madsen hävdar att det är socialpedagogikens stora utmaning att kunna bemöta denna generella tendens till att fokusera på avvikarna själva och inte på deras sociala och kulturella villkor.

Enligt Madsen är det också socialpedagogikens uppgift att skapa förutsättningar för socialt deltagande i erkännande gemenskaper.

Gustavsson m.fl. hävdar att socialpedagogiken av tradition är särskilt intresserad av utanförskap och underordning och då ofta kopplat till vad som betraktas som *normalt/avvikande*. Gustavsson ser utanförskap, avvikelser och underordning som en social konstruktion, och länge har forskningen om avvikelse, underordning och utanförskap handlat om människor som är avvikande och onormala. Men i vår tids socialpedagogik har detta synsätt vänts upp och ned, menar Gustavsson. Numera riktas inte intresset enbart mot avvikarna och vad som skiljer de så kallade ”normala” från de ”onormala”, utan istället mot hur normalitet/avvikelse och delaktighet/utanförskap konstrueras i de komplexa socialisationsprocesser som pågår i ett samhälle. (Molin m.fl. 2008)

## 7. **R**esultat

### *U*pplevelser av att leva med IBS

Syftet med studien är att studera individens upplevelse av delaktighet utifrån sjukdomen IBS. Under arbetet med att analysera den informationen som kom fram utifrån de tre intervjuer som gjordes, kunde jag ganska snabbt se tydliga likheter, men även vissa skillnader kring kvinnornas upplevelse och beskrivningar av att leva med IBS. Resultatet kommer att utgå ifrån dessa likheter och skillnader och presenteras under fem teman med underrubriker. Jag kommer att använda mig av ett flertal citat från samtliga informanter, men kvinnornas namn är fingerade för att skydda deras anonymitet.

### 7.1 **D**iagnosen IBS

Samtliga kvinnor berättade att de tyckte det var skönt att få en diagnos och få ett svar på vad symtomen stod för och att det inte var någon farlig sjukdom. Informanterna förde även fram att *smärta* är det mest utmärkande för deras IBS och innebär för de flesta dagligen en molande värk i magen. För en annan kommer kramperna mer i skov och innebär då svåra smärtor som lindras med akutmedicin. En annan likhet är den *trötthet* som kvinnorna lider av i samband.

med sjukdomen och de förde alla fram att i och med denna trötthet gör sig sjukdomen påmind hela tiden. En skillnad hos informanterna är att tydliga symtom som förstoppning och diarréer är väldigt olika förekommande hos kvinnorna. Vissa har det tillsammans med smärta som symtom och andra har smärta enbart som utmärkande för sjukdomen. De informanter som har problem med förstoppning och diarréer lyfte fram behovet av att alltid ha en toalett i närheten. Något som samtliga informanter även nämnde var den uppsvälldhet och obehagskänslan i magen som de alla känner av.

*Mitt största problem är att jag har så himla ont i magen (Lena).*

*Jag blir ju så ofta trött/.../ på kvällarna är jag ju väldigt trött och så på grund av detta... att man får ont och då blir man trött av det liksom/.../jag var inte så trött innan när jag inte hade detta, då kunde man ju vara vaken halva natten (Vanja).*

#### *Kostens betydelse*

Samtliga kvinnor förde fram att *kosten* har stor betydelse när man har IBS. Det var väldigt individuellt vad varje kvinna kan och inte kan äta. Vissa tål fett, socker, stekt och kryddad mat, kött, fullkorn och mjölkprodukter bättre än andra. En kvinna tål inte fett alls vilket innebär problem att få i sig tillräckligt med näringsämnen. En bidragande orsak till detta är att vikten rasar och blir då lätt tagen som en anorektiker. Vikten har samtliga kvinnor haft problem med i och med sina svårigheter att äta viss mat och några har även tät kontakt med en dietist för att få hjälp med kosten. Samtliga kvinnor lyfte fram att då sjukdomen ”inte syns utanpå” har folk svårt att förstå varför man inte kan äta som andra. Är man då mager också som en av kvinnorna framhäver, tror folk att man har anorexi.

*/.../för det är ju väldigt viktigt det här med att man får rätt mat så man inte får ont/.../i början var det ju mycket jobbigare innan man visste vad man tålde... man vet ju inte det nu heller riktigt ibland... o så äter man fel... o då får man ont, men man har ju lärt sig lite i alla fall vad man tål och inte. I början hade man ju ingen koll på det så då var det ju lite mer problematiskt innan egentligen (Vanja).*

*Det är väldigt mycket med kostvanor man måste tänka på (Maria).*



Samtliga kvinnor nämnde vikten av att *planera* när man har en sjukdom som IBS. Informanterna redogjorde för att de behöver tid att förbereda morgondagens ”lunchlåda” eller vad man ska ha med sig om man ska iväg till vänner eller vad det nu kan vara.

*Man blir väldigt planerad (Lena).*

### *Stress*

För de flesta av kvinnorna verkar *stress* vara ett problem då det påverkar negativt på sjukdomen. De kvinnor som framhävde detta förde fram att deras yrken ibland kan vara stressigt och då kosten har stor betydelse hinner man ibland inte äta i lugn och ro. Samtliga redogjorde för att man behöver lugn och ro till att äta för annars kan stressen bidra till att man får ont i magen.

*När man lever med IBS tar ju allt sån tid runt detta kring ätandet just att man måste ta mindre, fler gånger än o bara äta massor på en gång (Lena).*

*Det är mycket med stress och oro, det är ju väldigt mycket runtomkring och sen undersökningar av annat som påverkar (Maria).*

Under temat *diagnosen IBS* har samtliga kvinnor upplevt att få en diagnos inneburit en lättnad och ett svar på att deras problem inte varit något farligt. För alla informanter betyder kosten otroligt mycket för deras sjukdom och de behöver avsätta tid och planering för att uppnå en god kosthållning och hälsa. Vissa skillnader har varit då kvinnorna beskrivit sina symtom och hur stress inverkar på deras IBS.

## 7.2 Sociala aspekter

### *Relationer*

Samtliga kvinnor upplevde att deras sociala liv har förändrats i och med sjukdomen, då främst när det gäller relationer som inte är nära. En av kvinnorna förde fram att sjukdomen för med sig så mycket smärta som gör att man blir trött, och då orkar man inte engagera sig så mycket som man egentligen kanske skulle vilja. Man koncentrerar och lägger kraft på arbetet och

familjen istället. En annan kvinna menade att sjukdomen bidrar till att man inte kan vara med på samma sätt längre.

*Jag är inte riktigt lika så social som jag egentligen vill vara/.../det är tufft och ha en sjukdom som inte syns, egentligen är det jättebra och ha det, jag tror egentligen att det är mest fördelar och ha en sjukdom som inte syns på en... men det är ju också tufft för att det blir väldigt mycket... på en själv att man känner sig väldigt dålig som människa eller tråkig som människa när man måste säga nej till allt socialt (Lena).*

*Det blir ju inte lika enkelt... alltså man blir ju mer bunden, eller vad ska jag säga... förhindrad från saker... i början var det ju jobbigare eller så... nu har man ju vant sig vid att man har det här (Vanja).*

Det framkom från samtliga kvinnor att under de perioder de mår som sämst i sin IBS med smärtor och krampanfall, är då de påverkas mest och blir begränsad av att inte kunna vara social. Flera av informanterna förde fram att det blir jobbigt att alltid behöva förklara varför de inte kan träffas då många inte vet vad IBS är. Alla kvinnor lyfte fram att en bidragande orsak till att de sociala relationerna har förändrats, är förståelsen och empatin från andra. Människor tycks sakna kunskap och förståelse för vad IBS är och vad det innebär att leva med denna sjukdom.

*Det som jag tycker är svåraste är väl att en del kanske inte förstår... jaha men vad är IBS... eller frågar är det som Chrons... nej det är inte riktigt som Chrons heller... så förklarar man och jaha, men det är väl inget direkt farligt eller en del som inte vill erkänna eller tro att IBS, ja men det är ingen riktig sjukdom för det finns ingen riktig orsak till det eller behandling direkt... så det är ju en del då som inte accepterar och då är det ju jättejobbigt (Maria).*

*Det är väldigt svårt tror jag... att förstå... när en sjukdom inte syns, om man inte haft den själv/.../och sen lite med IBS också... det är väldigt bra att det står mycket... men mycket som står är ju att IBS är lite som huvudvärk, att man har det och man är lite orolig för orsaker varför man har ont i magen... alltså det finns ju en så mycket mörkare sida av IBS på nåt sätt när man är väldigt dålig (Lena).*

Samtliga kvinnor förde fram att de uppskattar att tala med andra i samma situation då man kan utbyta erfarenheter och på så sätt stötta och hjälpa varandra. En av kvinnorna fick efter många diskussioner med sjukvården komma till en IBS-skola som riktar sig till dem med IBS. Målet med utbildningen var att bidra IBS-patienten med redskap för att lättare lära sig leva med och ge ökad kunskap om sjukdomen och på så sätt även höja livskvaliteten samt minska behovet av sjukvård. Kvinnan som fick denna möjlighet menade att hon fick mycket hjälp, och även om det var jobbigt, var det lärorikt att få träffa andra med IBS. Kvinnan förde dock fram att nya tankar kom fram när det gäller t.ex. att skaffa barn i framtiden då flera av kvinnorna på IBS-skolan hade haft mycket problem efter sina graviditeter. Även en annan kvinna som deltog i studien lyfte fram sina funderingar kring hälsans tillstånd vid en framtida graviditet.

*När jag var där på en sån IBS-vecka, fick jag ju bo där och alltså man lärde sig ju jättemycket... träffa andra som var lika dåliga som mig själv och kanske sämre... det var ingen t.ex. mer än mig som jobbade... så lite såna saker att gud, jag kanske inte heller skulle arbeta, man kanske skulle vara... sjukskriven... alltså det var lite jobbigt... o många sa att de hade blivit sämre, en hel del hade blivit sämre när man hade fått barn, jag har inga barn... det är ju också jobbigt för att då inser man ju att man kan bli ganska dålig... men det mesta var ju bra... självklart är det ju bra att utbyta erfarenheter, det är ju väldigt värdefullt när man träffar andra som har samma sjukdom (Lena).*

Ytterligare något som samtliga informanter nämnde är problemet med vad man kan äta av det som erbjuds i matväg när man blir bortbjuden på fest eller kalas. Alla kvinnor redogjorde för att de i dessa sammanhang blir mest påmind av sjukdomen och tycker det är väldigt jobbigt de gånger då de måste be om att få något annat eller ta med egen mat.

*Det är jobbigt när jag träffar folk som inte känner mig och man måste förklara hela tiden kanske... ja... som det kan jag inte äta/.../jag blir mest påmind av sjukdomen när man går på kalas och när det är folk som kanske inte känner en... och så kommer det stora stekar och sallader med massa fibrer i och de har gjort, ja kanske nån äppelkaka till efterrätt eller någonting och då blir det ju; ... vad ska jag äta för nånting?(Maria).*

*Arbetet*

Samtliga informanter lyfte fram att de tycker att det går ganska bra att arbeta trots sjukdomen, förutom när man hamnar i ett skov och mår väldigt dåligt. Då kan sjukdomen påverka till att arbetsuppgifterna begränsas för vad man klarar av att göra just då. En av kvinnorna förde fram att hon föredrar att berätta redan på en arbetsintervju att man har IBS då denna ansåg att det är lika bra att vara öppen med det från början, för annars börjar någon fråga hela tiden. Andra väntar hellre tills man börjat ett arbete för att det känns mer aktuellt att berätta det då.

*/.../ speciellt den här perioden då man får dem här skoven eller sådär... och blir väldigt trött, man orkar inte riktigt med eller vissa uppgifter, utan man får säga; ja men kan inte du ta detta istället... för att man känner att nu börjar min mage liksom inte må riktigt bra. Man får vara beredd på att... nej, men jag måste gå på toaletten eller man måste kanske ta akutmedicin eller nånting och... då påverkar det ju, då känner man ju... nej, jag kan ju inte utföra mitt jobb lika bra som man skulle vilja (Maria).*

*Det är lika bra att vara rak på sak och säga det... o jag brukar ju säga det redan på intervjuer ... att jag lider av detta och det är därför jag är så smal... bara för att ingen ska undra vad det där är för en liten ... om man springer in på toa t.ex... det måste man ju ibland när man har IBS (Vanja).*

*Sociala aktiviteter*

Samtliga kvinnor som deltagit i studien förde fram att de tillbringar mer tid hemma än åker iväg på aktiviteter i och med sjukdomen. Detta på grund av att IBS begränsar ens valmöjligheter för vad man klarar av att göra. Att gå på restaurang kan bli ett problem då man inte vet om man tål den mat som erbjuds. Samtliga informanter upplevde att de är till besvär om man hela tiden måste fråga och be folk att rätta sig efter dem. Några av kvinnorna nämnde även att man alltid måste veta att det finns en toalett vart man än ska.

*När man har ett skov eller mår dåligt alltså då blir det ju att man kanske inte vill gå ut alls... utan man stannar mest hemma eller... ja man vill inte att nån ska se att; ja nu har jag ett krampanfall eller nu måste jag ta medicinen... då blir det hellre att man stannar hemma (Maria).*

*Ska man gå ut och äta o så känner man egentligen att det inte finns nåt som passar... men sen så tänker man att jag har ju ändå blivit lite bättre... för då blir man lite så här, ja men låt det gå, alltså det är jobbigt och vara besvärlig hela tiden (Lena).*

Några kvinnor beskrev svårigheter med att åka på längre resor, utflykter och även utomlands då man är orolig över hur man reagerar på maten som serveras där, om det finns toaletter som fungerar och hur det skulle bli om man blir sjuk.

*Utflykter kan man ju inte alltid vara med på... eller åka på längre resor... man vet ju inte, ja när får jag ett skov nästa gång, ja, det vet man ju inte... så att då blir det att man tänker till att nej, jag kanske inte hänger med på den resan för jag vet att ja, jag kanske blir liggandes... då blir det liksom att, nej det blir att man inte kan vara med fullt ut eller ha lika roligt... (Maria).*

Under temat *sociala aspekter* framkom det mest likheter utifrån de olika delarna som togs upp. Från samtliga kvinnor framkom det att under de perioder de mår som sämst i sin IBS med smärtor och krampanfall, är då de påverkas mest och blir begränsad av att inte kunna vara social. Alla informanter upplevde alltså att deras sociala liv har förändrats i och med sjukdomen, då främst när det gäller relationer som inte är nära. Varje kvinna uttryckte även att de tyckte att det går ganska bra att arbeta trots sjukdomen, förutom när man hamnar i ett skov och mår väldigt dåligt. Samtliga kvinnor som deltagit i studien förde också fram att de tillbringar mer tid hemma än åker iväg på aktiviteter i och med sjukdomen. Detta på grund av att IBS begränsar ens valmöjligheter för vad man klarar av att göra. Flera av informanterna förde fram att det blir jobbigt att alltid behöva förklara varför de inte kan träffas då många inte vet vad IBS är. Samtliga kvinnor lyfte fram att en bidragande orsak till att de sociala relationerna har förändrats, är förståelsen och empatin från andra. Skillnader har varit olika för kvinnorna vad gäller att kunna resa iväg och behov av att ha en toalett vart man än går.

### **7.3 Bemötande och förståelse**

#### *Omgivningen*

Samtliga kvinnor som deltagit i studien förde fram att de har fått bra förståelse och bemötande från sin omgivning när det gäller nära relationer som familj och vänner. Då det uppstått problem och informanterna har upplevt att de inte blivit förstådda eller bemötta på ett bra sätt,

har varit i de situationer när de träffat människor de inte känner. Det framkom utifrån samtliga kvinnor att stöd från familj och vänner är viktigt för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. En av kvinnorna lyfte fram att utan sina nära och kära skulle hon aldrig orka med att leva med IBS.

*Min man, mina föräldrar, men även min syster... alltså dem har ju gjort på nåt sätt att jag har kunnat orka och man har kunnat fortsätta och det har funnits flera personer man har fått... gråta hos och vara arg hos, ja för det är väldigt mycket känslor hela tiden med IBS... (Lena).*

När det gäller vännerna så var det lite olika för kvinnorna. Vissa har berättat för de flesta som förstår och stöttar så gott de kan, andra har bara berättat för de allra närmaste vännerna, men inte gått in på detaljer då de inte sett ett behov av att berätta allt för alla.

#### *Professionella i sjukvården*

Samtliga kvinnor förde fram att deras upplevelser när det gäller bemötande och förståelse utifrån sjukvården, har varit väldigt olika från sjukhus till sjukhus och läkare till läkare. Alla kvinnor har fått träffa flera läkare och besöka olika sjukhus i hopp om att få veta vad som varit fel. Det som är en stark likhet i alla informanternas historia är att det har tagit lång tid innan en utredning skett och en diagnos kunnat ställas. Samtliga kvinnor har fått genomgå svåra undersökningar och fått utstå biverkningar till följd av dessa undersökningar.

Informanterna menar att läkare har på grund av okunskap om IBS inte tagit kvinnorna på riktigt allvar, mycket på grund av att IBS inte syns varken på blodprover eller undersökningar. Några av kvinnorna har då sökt hjälp även privat med alternativa metoder och sökt information via Internet för att få hjälp med sin IBS. Det framgick från samtliga informanter hur de har fått kämpa länge och nästan "tjatat" sig till en tid till en specialistläkare eller klinik som är kunniga på mag- och tarmsjukdomar. Det har tagit flera år för vissa, innan de blivit tagna på allvar för sina problem.

*När jag var inne på sjukhus på grund av min vikt för... ja dem hittade ju ingenting i tarmen, jag gjorde massa undersökningar och det fanns ju ingenting... som visade vad det var... det var liksom ingenting i tarmen utan det här var troligen IBS för det syns ju*

*inte på några prover... nehe, det syns inget, men då är det anorexi trodde dem/.../(Vanja).*

*Man har ju träffat så många olika personer som man har dragit allting för och det blir ju också väldigt jobbigt... i början tyckte jag nog att, jo men de tog nog mig som ganska allvarligt, men det tog väldigt lång tid och i och med att jag hade så mycket värk trodde dem att det var massa andra saker... (Lena).*

För några av kvinnorna har behandlingen på ett av sjukhusen de vistats på, kunnat slå ut hela tarmsystemet och detta för att läkarna inte lyssnade på kvinnornas rop på hjälp eller tog deras magproblem på allvar. En av kvinnorna berättar:

*/.../de ställde fram kött, det skulle bara gå, det vara bara att trycka ner lixom, kött, potatis, ris, alltså allt skulle ju bara ner och bröd o allting... alltså... det pajade ju magen och nu i efterhand så har jag ju fått reda på att dem kunde ju ha förstört hela tarmen alltså (Maria).*

Dock har samtliga kvinnor fått den hjälp de önskat till slut och träffat professionella i sjukvården som tagit dem på allvar och lyssnat. Samtliga informanter redogjorde för att det viktigaste i ett möte med en IBS-patient är att lyssna och ta patienten på allvar.

*De måste ju se mycket till individen, särskilt till den individen, ge respekt för just den individen och att man lyssnar på just den patienten (Vanja).*

*Jag tror att man ska lyssna mer på personen... och kanske ta det på lite större allvar... sen också att de är väldigt skeptiska till andra alternativa metoder, tyckte jag, alltså jag har ju varit på massage, jag har varit på akupunktur, hypnos/.../alltså vi har ju sökt hur mycket som helst privat för man blir ju... man får ju lite panik när man blir så sjuk... jag vet inte hur mycket vi har suttit bara på nätet och bara letat och letat... och lixom bara tänkt... tänk ifall vi kan hitta nånting... man har lixom letat på utländska sidor om mediciner som kanske ska komma och kan man få testa dem då och så där... så jag tror att det är viktigt att man tar en på riktigt allvar (Lena).*

*Det finns ju bra läkare som förstår och lyssnar och tar till sig patienten och de kanske gör de nödvändigaste undersökningarna för att konstatera att det kanske inte är någon*

*annan sjukdom eller nåt sådär... men man ska inte plågas med undersökningar... utan om symtomen stämmer på IBS och dina värden är bra annars och inget tyder på något annat så, men då är det IBS som du beskriver/.../andra läkare som inte vill det till att IBS är någon sjukdom och börjar med att nu ska du genomgå den undersökningen och den undersökningen och den undersökningen... ja då blir man nästan ännu sjukare så att säga (Maria).*

Under temat *bemötande och förståelse* har även detta tema visat på fler likheter än skillnader. Samtliga kvinnor som deltagit i studien har fört fram att de har fått bra förståelse och bemötande från sin omgivning då det gäller nära relationer som familj och nära vänner. Det framkom utifrån alla informanter att stöd från familj och vänner är viktigt för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. När det gäller bemötande och förståelse utifrån sjukvården så har samtliga kvinnor fört fram att sina upplevelser har varit väldigt olika från sjukhus till sjukhus och läkare till läkare. En slående likhet i alla informanters historia är att det har tagit lång tid innan en utredning skett och en diagnos kunnat ställas. Varje kvinna redogjorde för att det viktigaste i ett möte med en IBS-patient är att lyssna och ta patienten på allvar.

## 7.4 Upplevelser av delaktighet kontra IBS

### *Socialt och i samhället*

Samtliga kvinnor upplevde att de inte kan delta socialt på samma sätt som tidigare i och med deras sjukdom. Alla informanter ansåg att IBS hindrar dem från att kunna vara socialt delaktiga fullt ut med familj, vänner, i sociala aktiviteter, på resor, på fritiden, i arbetet och i relationer, när sjukdomen gör sig som mest påmind.

*Delaktigheten är nog lite det också att jag inte är riktigt lika så social som jag egentligen vill vara... jag tror att delaktighet i samhället om man tänker så där normalt på nåt sätt så känns det på nåt sätt att det är när man... det förväntas att man har ett jobb och man har nåt socialt umgänge och helst kanske om man lever i en mindre stad ska man helst kanske leva ihop med nån... och sen kunna vara med på några aktiviteter... alltså på nåt sätt tror jag mycket av delaktigheten i vårt samhälle är på det fallet... även om man kanske hade önskat att det inte var så... (Lena).*



Samtliga kvinnor förde fram att när man är riktigt sjuk så orkar man ingenting och att det då är lätt att känna sig utanför. Det blev väldigt tydligt att samtliga kvinnor kopplade delaktighet till deras sjukdom och de menade att en frisk person kan delta socialt och i samhället på ett lättare sätt än en sjuk person kan då sjukdomen begränsar delaktigheten.

*... delaktighet... det är ju både med jobbet och med fritiden och så tänker man på semestrar o kompisar o... oftast så tycker jag det går någorlunda bra i alla fall eller vad man ska säga... sen blir det ju inte så mycket när man kommer i de här skoven, ja då dimper man ju ner i sig själv... då blir det ju liksom att man inte vill vara med på nånting o orkar inte med nånting... (Maria).*

Från samtliga kvinnor fick jag fram att det friska kontra det sjuka är väldigt centralt i samhället och att det är svårt att gå från att ses som en frisk person till insikten om att man är sjuk. Alla informanter tyckte det kan vara svårt ibland att veta vad man ska svara när folk frågar: ”Hur mår du?” De redogjorde för att; ibland kan man ha en bra dag och magen mår hyfsat bra och kvinnorna upplevde då att de mår ”bra”, men skulle en frisk person svara så skulle den kanske ha svarat att de mår dåligt. Ibland orkar man inte heller redogöra för hur man mår, menade samtliga kvinnor.

*... man ska ju inte se sig som en sjuk person, men ibland behöver man ju göra det också... ja det är svårt det där tycker jag... och sen vill man inte heller låtsas som att man är en frisk person när man är sjuk... jag tyckte mycket det var så när det var folk som fråga hur jag mådde och så sa jag att jag mådde bra och så tänkte jag om de hade frågat nån annan, om de hade frågat min man, o han hade mått som jag, hade han säkert sagt att han mådde dåligt för man... liksom lägger smärtröskeln så himla högt upp... (Lena).*

*Delaktighet är väl att kunna delta i samhället, att delta på en resa... och det känns som samhället är anpassat för en person som är frisk och kry i hela kroppen, men egentligen borde man anpassa samhället efter individen... t.ex. en förståndshandikappad (Vanja).*

Under temat *Upplevelser av delaktighet kontra IBS*, upplevde samtliga kvinnor att de inte kan delta socialt på samma sätt som tidigare i och med deras sjukdom. Alla informanter ansåg att

IBS hindrar dem från att kunna vara socialt delaktiga fullt ut med familj, vänner, i sociala aktiviteter, på resor, på fritiden, i arbetet och i relationer, när sjukdomen gör sig som mest påmind. Delaktighetsbegreppet var dock svårt för vissa att formulera i ord och mening.

## 7.5 IBS och dess sociala konsekvenser

Samtliga informanter lyfte fram att det har gått bättre att leva med sjukdomen än de förväntade sig från början. Alla kvinnor ansåg att IBS inte är en lätt sjukdom att leva med, det påverkar hela livet, socialt, fysiskt och psykiskt, men att man inte har något annat val än att leva med sjukdomen. Informanterna beskrev att man ser på livet ur ett helt annat perspektiv än innan man blev sjuk och att man tar vara på de stunder då man mår bra eller i alla fall hyfsat bra. Familj och vänner är det primära och mest värdefulla för samtliga kvinnor som förde fram detta som en viktig del för att orka kämpa vidare och kunna leva med sjukdomen.

*Ett tag kretsade livet bara kring magen/.../jag kan säga att jag är konstant lite trött, alltså till och från och jag känner liksom alltid av magen... för på så sätt påverkar ju det livet... hela tiden (Lena).*

Då jag ställde en sista fråga om de kunde se något positivt som sjukdomen har fört med sig så hade samtliga informanter svårt att svara på den frågan. Kvinnorna berättar:

*... eh, det var ju en käck fråga... den var klurig du... det är ju en erfarenhet... har man ju fått genom åren... det här med sjukhus... nej det är ju inte positivt... och det är ju inga roliga minnen man haft, det är det ju inte heller... men man kanske accepterar och förstår människor som har samma problem eller så... och det är ju positivt i och för sig... kunna hjälpa o kunna hänvisa o ja ge råd till andra patienter helt enkelt... (Vanja).*

*... för det första har jag släppt lite krav på mig själv, vissa saker... och man kanske värdesätter... kanske lite småsaker lite mer... men det är ju inte värt det... så mycket positivt har det ju inte blivit så man liksom kan se det, men såna saker tror jag... att ibland kan man tänka att det är bra eller det behöver inte vara så utan man kan liksom sätta punkt för nånting... (Lena).*

*... Ja, men det är kanske att vissa som har problem med magen och med symtom som jag har, kan ha fått upp ögonen för vad det kan vara när jag berättar om mina symtom/.../ja men det är kanske detta som jag har problem med och börjar lyssna på och prövar det jag äter, att inte äta så mycket fibrer... ja, man hjälper folk på det sättet... (Maria).*

Under det sista temat förde samtliga informanter fram att det har gått bättre att leva med sjukdomen än de förväntade sig från början, även om IBS inte är en lätt sjukdom så har man inget annat väl än att lära sig att leva med den. Varje kvinna hade svårt att svara på om sjukdomen fört med sig något positivt, vilket jag kan förstå med tanke på deras upplevelser av delaktighet och erfarenhet av att leva med sjukdomen.

## 8. **A**nalys

I min analysdel kommer jag nu att tolka intervjuerna utifrån mina centrala begrepp: Delaktighet, Identitet och Normalitet/avvikelse.

### *Delaktighet*

Jag har studerat tre kvinnors upplevelse av delaktighet och erfarenhet av att leva med IBS. Det som tydligt kom fram i mitt resultat är att sjukdomen påverkar individens sociala delaktighet väldigt mycket, vilket har inverkan på kvinnornas hela livsvärld. Samtliga informanter kopplade delaktighet till deras sjukdom och deras upplevelse var att en frisk person kan delta socialt och i samhället på ett lättare sätt än en sjuk person kan då sjukdomen begränsar delaktigheten. Kvinnorna redogjorde för att när man är riktigt sjuk så orkar man ingenting och att det då är lätt att känna sig utanför. Kvinnorna förde även fram att de upplever att det friska kontra det sjuka är väldigt centralt i samhället och de tyckte det var svårt att gå från att ses som en frisk person till insikten om att man är sjuk, då samhället tycks vara skapat enbart för friska människor som ska kunna sköta ett arbete fullt ut och vara social på sin arbetsplats, på fritiden och med sina vänner. Att tre kvinnor med samma sjukdom ger tre lika upplevelser och bild av hur samhället ser på det sjuka och det friska, är mycket tänkvärt.

Jonsson (2004) redogör för att delaktighet och inflytande är två begrepp som ligger nära och inte alltid går att särskilja från varandra. Den första målsättningen för folkhälsan är ökad delaktighet och inflytande i samhället.

Inflytande handlar ju om rätten att vara med och bestämma över sitt liv, sin hälsa och sin vardag. Samtliga kvinnor som deltog i min studie förde fram hur de upplevt mötet med professionella i sjukvården och hur de ofta inte känt sig tagna på allvar eller att sjukvården lyssnat på dem. De kände varken att de fick inflytande eller kände delaktighet i samtalet kring och om sin situation. Det som kvinnorna beskrivit är även sådant jag har fört fram i min teoridel; att delaktighet och inflytande hör ihop och det är viktigt för individen att vara delaktig i samtal med läkare och få möjlighet att få berätta om sin situation och bli lyssnad till för att inte känna sig osynlig eller utanför.

Jadestig (1996) menar att ökad social delaktighet behövs för att bryta utanförskapet för om känslan av social delaktighet minskar, minskar respekten för andra människors rättigheter.

Som jag tidigare nämnt så är min tolkning att vi lever i ett socialt samhälle och med det menar jag då en social mötesplats med olika sociala arenor där vi som samhällsmedlemmar förväntas vara sociala med varandra. Samtliga kvinnor som deltog i min studie nämnde olika arenor och situationer som utgjorde svårigheter för dem att kunna vara socialt delaktiga i och med deras sjukdom. Dessa arenor och situationer kunde vara på arbetet då möjligheten att kunna utföra arbetsuppgifterna fullt ut försämrades när sjukdomen gjorde sig som mest påmind. På fritiden; att utföra aktiviteter begränsades om man hade ett skov och var sämre i sin sjukdom, att följa med på längre resor sågs nästan som en omöjlighet och begränsade delaktigheten väldigt mycket, att gå ut och äta på restaurang eller bli bortbjuden var ett tydligt problem då kvinnorna inte visste vilken mat som serverades.

Genom maten umgås vi människor; vi fikar, äter på restaurang, bjuder hem vänner på middagar och detta gör vi inte minst under alla högtider som jul, nyår, påsk och midsommarafton då vi svenskar samlas till bords för att avnjuta högtidens måltid tillsammans. För en person med mag- och tarmsjukdomen IBS innebär dock dessa högtider mer problem än njutning. Då man inte kan äta som andra bidrar det också till en känsla av att inte kunna vara

delaktig i den gemensamma måltiden, även om man har med sig egen specialkost och sitter tillsammans med de andra vid bordet. Du är på något sätt ändå alltid utanför och tittar på när andra njuter av den mat som du allra helst också önskat kunna äta. Är det livskvalitet att äta den goda semlan eller är det att avstå ifrån den? Man äts för att njuta och kvinnorna lyfte fram att det är i sociala sammanhang när man umgås genom maten som de blir som mest påmind om sin sjukdom. På så sätt påverkas deras livskvalitet och livsglädje.

Detta stämmer väldigt bra in på det som Molin (2004) förde fram utifrån Gustavssons tankar om delaktighet; att upplevelsen av att vara delaktig säger något om *vem man är* i samspelet med omgivningen. Delaktigheten begränsas alltså för kvinnorna med IBS både vad gäller den sociala biten som; på arbetet, fritiden, resor, men framförallt genom kosten; att kunna avnjuta en god middag på restaurang, hemma eller på fest med goda vänner.

### *Identitet*

Nygård (2007) för fram att få en diagnos, är att få en bekräftelse och en förändrad identitet. Samtliga kvinnor förde fram att det var skönt att få en diagnos och få svar på vad som var fel.

Våra matvanor kan även ses som en kulturell identitet varje människa bär på som Westergren (2003) beskrev; att våra matvanor och måltidsmönster har sin grund i vårt habitus (handlingsbeteende), vår förkroppsligade handlingsorientering, och att denna är central för vår kulturella identitet. Westergren menar då att förändringar, t.ex. svårigheter att äta, kan därför upplevas som ett hot mot denna identitet och vi reagerar negativt när våra vanor ifrågasätts.

Hur kan då identitetsbegreppet användas för att förstå kvinnornas berättelse? *Självidentitet* är den form av identitet som bildas när individen iakttar sig själv, vilken innebär en iakttagelse inifrån, där individen ser sig själv som objekt. Om man tänker på att kvinnorna beskrev sin sjukdom och dess mörkare sidor med smärta och dagligen en molande värk i magen, uppsvälldhet, förstoppning och diarréer kanske det inte är så konstigt om självbilden förändras då man inte längre känner igen sin kropp som den var innan man blev sjuk. Självidentiteten har på så sätt förändrats och det är de nära (konkreta) personerna i människans sociala värld som är mest betydelsefulla för bildningen av denna identitet. Samtliga kvinnor menade också

att det var deras nära och kära som gjorde att de orkade kämpa vidare och leva med sjukdomen. Det är familjen och andra nära relationer som utgör de personer man bygger upp särskilda relationer till, alltså de personer man umgås med i vår vardag, ansikte till ansikte, vilket kan kopplas till Meads idéer om självidentiteten.

Den andra formen av identitet är *personlig identitet* och denna förekommer enligt Madsen, när det är frågan om människor i personens sociala nätverk, som känner personen väl genom nära relationer i ett gemensamt vardagsliv. De nära personerna har en ingående kännedom om personens livshistoria och kan karaktärisera detta livsförlopp genom vissa betydelsefulla händelser och tilldragelser. Kvinnorna förde fram att de inte är lika sociala längre som de var innan de blev sjuka, detta för att sjukdomen gör att de inte orkar utan energin prioriteras till arbetet och familjen. De nära relationerna som familj och vissa vänner som känner till sjukdomen väl och hur kvinnorna mår; är det lättare att umgås med då de iakttas för den de är då de nära personerna har kännedom om kvinnornas livshistoria. När det gäller relationer som inte är nära, kan det bli problem då dessa personer inte känner till kvinnornas sjukdom och då sjukdomen inte syns utanpå är det svårt för andra att förstå. Den personliga identiteten sker genom iakttagelser utifrån, när vi iakttas av andra menar Madsen, och beroende på vem som iakttar, blir också iakttagelsens betydelse olika för kvinnorna och hur de hanterar denna.

Den tredje formen är som tidigare nämnts, *social identitet*, och den bildas enligt Madsen när en person iakttas utifrån, av människor med avlägsna relationer till personen. Den sociala identiteten karakteriserar personens sociala position eller status, därför att den sociala positionen förvärvas genom tillhörighetsförhållanden till bestämda grupper som personen sedan värderas i förhållande till.

Precis som jag förde fram innan så kunde det bli problem, eller upplevas som jobbigt när man ställs inför relationer som inte är nära och som inte känner till kvinnornas sjukdom. Då sjukdomen ofta inte syns utanpå kan det även vara svårt att iakttagaren ger en ärlig bild av kvinnornas sociala identitet. Personens kön, ålder, klädsel och utseende visar ju inte att kvinnan lever med en mag- och tarmsjukdom. På så sätt kan kvinnorna verka helt friska, och det kan vara skönt kanske på ett sätt att verka frisk utåt sätt, men det blir också svårare enligt kvinnorna att få förståelse och empati från dessa relationer som inte är nära. Resultaten

belyser hur IBS, påverkar kvinnornas ideal och identitet av sjukdomen på olika sätt, då sjukdomen bidrar till en förändrad kropp som känns främmande, vilket ger kvinnorna en annan självbild och upplevelser av att kanske inte nå upp till det ”normala” kvinnoidealet som ska vara frisk, stark, kry, slank, smal och ha platt mage. Deras hälsotillstånd och emotionella upplevelser påverkar på så sätt också deras livskvalitet.

### *Normalitet/avvikelse*

Samtliga kvinnor förde fram att det friska kontra det sjuka är centralt i samhället och de tyckte att det kan vara svårt ibland att veta vad man ska svara när folk frågar: ”Hur mår du?”

Kvinnorna kanske upplever att de mår bra och svarar det på en fråga, men skulle någon annan må som de gör i sin sjukdom, skulle de nog svara att de inte mår bra. Är det normalt eller avvikande kan man fråga sig? Det gör att upplevelsen av det friska kontra det sjuka kan sägas vara normal för personen med IBS, men inte för den friska om den mådde likadant. Samhället verkar vara uppbyggt efter vad som anses vara en frisk person och då avviker självklart den som lever med IBS, om man vet om att de har denna sjukdom.

En av kvinnorna förde fram att det av samhället verkar förväntas att man ska ha ett jobb, ett socialt umgänge och helst att man lever ihop med någon om man bor i en mindre stad.

Kvinnan menade att bilden av delaktighet i vårt samhälle ser nog ut så här även om man kanske hade önskat att det inte var så och det tror jag ligger mycket sanning i det.

Det kan vi koppla till vad Madsen (2006) förde fram; att vara innanför samhället är att vara normal och därför önskvärd. Om man istället är utanför är det detsamma som att vara avvikande på ett oönskat sätt. Vad som anses vara normalt i vårt samhälle tycks alltså vara en person som är frisk och kry, är social med andra, har ett arbete och är i en fast relation med någon, och den som avviker är den som är utanför samhället på grund av en sjukdom som gör att man inte kan vara social på samma sätt med andra människor och man kanske inte kan arbeta fullt ut som man önskar, detta på grund av att man inte är frisk. Kvinnorna upplevde att samhället ställer dem utanför dess väggar då de avviker från den normala samhällsbilden av att inte fullt ut kunna vara socialt delaktiga i och av samhället på grund av deras sjukdom.

## 9. **A**vslutande **D**iskussion

### 9.1 **R**eflektion - resultat och analys

Mitt syfte med studien har varit att studera individens upplevelse av delaktighet och erfarenhet av att leva med IBS. Det har varit intressant och givande att få ta del av tre kvinnors bild av vad det innebär att leva med denna sjukdom. Deras hälsotillstånd påverkar livskvaliteten och deras upplevelse av att ha det bra eller dåligt. Upplevelsen av vad hälsa och livskvalitet är, kan kopplas till den subjektiva eller självrapporterade hälsan hos en person som Faresjö & Åkerlind (2005) diskuterade.

Genom mitt resultat fick jag fram att kvinnorna upplevde att de inte kan vara socialt delaktiga lika fullt ut som friska kan, och de kopplade delaktighet till sin sjukdom och ansåg att det friska kontra det sjuka är väldigt centralt i vårt samhälle. Det var en intressant bild kvinnorna gav gentemot delaktighetsbegreppet sett ur ett samhällsperspektiv och hur de kopplade det så starkt till sin sjukdom. Mitt resultat visade alltså på att IBS begränsar individen på flera olika sätt i dennes liv. Inte bara vad gäller delaktighet, socialt och i samhället utan även hur deras hälsa och livskvalitet påverkas av sjukdomen samt hur psykiskt påfrestande IBS kan vara.

Kostens betydelse är väldigt central och en viktig del för den som lever med sjukdomen. Westergren (2003) talade om matens betydelse och att vi människor från födelsen till livets slut äter och dricker. Det nämndes även att våra matvanor och måltidsmönster har sin grund i vårt habitus (handlingsbeteende), och är central för vår kulturella identitet, och därför kan förändringar, t.ex. svårigheter att äta, upplevas som ett hot mot denna identitet. Jag tyckte detta var väldigt intressant och det kom fram tydligt utifrån varje kvinna att kosten blir till ett socialt problem när man ska samlas över en bit mat med vänner eller gå ut på restaurang för att de inte vet vad som serveras och vad de kan äta.

Mina centrala begrepp: *delaktighet*, *identitet* och *normalitet/avvikelse* är centrala igenom hela min uppsats och kvinnornas berättelser lyfter fram dessa begrepp väldigt tydligt. Även utifrån



min referensram fick jag fram värdefulla teorier och beskrivningar av dessa begrepp som kunde kopplas till studiens syfte. Molin (2004) förde fram att en vanlig användning av delaktighet tycks vara ”aktivt deltagande i samhällslivet” och även utanförskap, tillhörighet, att delta, vara engagerad och ha inflytande ges som förklaringar till delaktighetsbegreppet.

Allt detta stämmer in på kvinnornas beskrivningar och det jag fått fram utifrån min referensram. Individen med IBS känner sig inte kunna vara socialt delaktig i samhället på samma sätt som en frisk person kan. De kan inte delta fullt ut i arbetsuppgifterna på arbetet, i hemmet, eller i gemenskapen med sina vänner, gå ut på restaurang eller avnjuta en god middag hemma samt följa med på en resa. Dessa ”normala” aktiviteter blir inte lika självklara när man är sjuk. Tillhörigheten och delaktigheten ligger nära varandra och för individen med IBS innebär tillhörighet att känna sig delaktig socialt tillsammans med andra och i samhället. Jag kan dra slutsatser utifrån både mitt resultat och referensram att hur vi lever påverkar vår hälsa och varje enskild individ har sin egen upplevelse av vad hälsa är. Dock visade mitt resultat tydliga likheter vad gäller kvinnornas upplevelser av att leva med IBS, vilket var mycket intressant och tänkvärt när det gäller de sociala aspekterna och hur man ska bemöta och stötta patienter med IBS.

Cecilia Håkansson (2009) lyfte fram att för den som drabbas av denna sjukdom, handlar tillvaron ofta om att handskas med en förändrad självbild och en kropp som känns främmande och annorlunda, och som på ett genomgripande sätt förändrat villkoren för den tidigare så självklara vardagen. Det blev en intressant beskrivning kopplad till kvinnornas berättelser och även min egen bild av att leva med IBS. Här visar kvinnornas berättelser att identiteten och kvinnoidealet förändras i och med sjukdomen då kroppen känns främmande och annorlunda; vilket i sin tur ger en förändrad självbild. Diagnosen kunde även kopplas till identitetsbegreppet både utifrån min referensram och mitt resultat.

Kvinnorna förde fram att det betydde mycket att få en diagnos och ett svar på vad symtomen stod för. De fick ett namn på deras problem och även om IBS är en sjukdom som ofta inte syns utanpå och många saknar kunskap om sjukdomen, så blev de till slut bekräftade och lyssnade till av sjukvården. Samtliga kvinnor menade att deras sociala liv förändrats efter att ha fått diagnosen IBS, men att de inte kunde annat än att acceptera sin nya livssituation och

lära sig leva med sjukdomen. En slutsats man kan dra av kvinnornas berättelser är att en diagnos är viktig för att individen ska förstå och lättare kunna acceptera sitt hälsotillstånd. Jag diskuterade även det normala kontra det avvikande i min analys kopplat till mitt resultat och referensram. Det blev väldigt tydligt hur kvinnorna förde fram det sjuka kontra det friska i samhället och hur de upplever sin egen sjukdom i förhållandet till hur samhället ser på det normala och det avvikande.

## 9.2 Socialpedagogiskt perspektiv

Eftersom jag valde att utgå ifrån ett Socialpedagogiskt perspektiv, passade det väl till hands att föra fram min undersökning utifrån begreppet *delaktighet* i min studie. Jag väljer här att föra fram mina problemfrågeställningar och diskutera dem utifrån mitt val av perspektiv.

*Den första frågeställningen* handlade om hur individen med IBS upplever det är att leva med sjukdomen i ett socialt samhälle. Samtliga kvinnor som deltog i min studie förde fram att IBS påverkar deras sociala liv väldigt mycket. Delaktigheten kopplades till sjukdomen och informanterna upplevde att det friska kontra det sjuka är en central del i samhället, vilket medför till att man uppfattas som normal som frisk och avvikande som sjuk.

*Den andra frågeställningen* handlade om på vilka arenor och i vilka situationer som sjukdomen kan ge konsekvenser för individens sociala delaktighet. Samtliga informanter redogjorde för att olika arenor och situationer som på arbetet, fritiden, att utföra aktiviteter, följa med på resor; utgjorde svårigheter för dem att kunna vara socialt delaktiga i och med deras sjukdom. Maten är som tidigare nämnt en stor central och viktig del av sjukdomen och i situationer när man ska gå ut och äta på restaurang eller bli bortbjuden, visade sig vara ett tydligt problem för informanterna att kunna vara delaktiga fullt ut, då de inte visste vilken mat som serverades. Detta medförde att kvinnorna ibland stannade hemma istället för att åka med på en resa eller gå ut på en restaurang eller följa med på middag till vänner, just för sin oro över att få ont i magen, behöva gå på toaletten eller ta akutmedicin, samt för känslan av att känna sig besvärad och be om specialkost, då de inte kan äta mat som andra kan.

Jag kan nu dra slutsatser som att individens sociala liv påverkas väldigt mycket av att leva med IBS. Sjukdomen tycks även påverka kvinnornas kvinnoideal och identitet på olika sätt,

då individen upplever en förändrad kropp som känns främmande och vilket ger kvinnorna en annan självbild och upplevelser av att kanske inte nå upp till det ”normala” kvinnoidealet. Kvinnornas upplevelse av hur samhället ser på det sjuka och det friska kopplades tydligt till det normala kontra det avvikande i vårt samhälle. Allt detta påverkar kvinnornas möjlighet att kunna vara socialt delaktiga fullt ut, tillsammans med andra och i samhället. Det bidrar också till att individen inte känner sig kunna vara socialt delaktig fullt ut med sin omgivning eller på olika arenor eller situationer i samhället. Det har gett mig insikt om att det behövs mer forskning kring de sociala aspekterna. Det behövs mer kunskap, förståelse och stöd inför denna grupp av individer för att på bästa sätt kunna bemöta, hjälpa och förstå deras livssituation. Hur individen hanterar sin sjukdom avgör hur den mår i sitt hälsotillstånd och det är viktigt att känna glädje och mening i livet för att uppnå en god livskvalitet. Detta är vad socialpedagogik handlar om; kunskap om och ett sätt att tänka och förhålla sig till människor.

Madsen (2006) redogör för att när man utgår ifrån ett socialpedagogiskt förhållningssätt, strävar man efter att inkludera alla människor i samhällsgemenskapen oavsett livsstil, särskilda behov, funktionshinder m.m.

Etiska aspekter är av stor vikt när det gäller allt socialt arbete och hur man ska bemöta sina klienter. Gren (1996) lyfter fram förhållningssättets betydelse i mötet med klienten, där redskapet är den professionella som bistår mötet. Detta redskap bör vara rustat med kunskap i socialt arbete och med egna värderingar, attityder och egen förmåga att professionellt närvara i ett möte. Gren menar att den etiska dimensionen i socialt arbete, är mycket viktig utifrån klientens synpunkt. Klienten önskas bli mött av respekt, att bli sedd och lyssnad på och att inte behöva känna sig i underläge. Detta är grundläggande upplevelser för att som klient kunna samarbeta med den professionella, menar Gren.

Jag anser att det är utifrån etiken och det socialpedagogiska perspektivet som all vård och socialt arbete bör utgå ifrån när det gäller bemötande av patienter med IBS. Denna pedagogik tar jag lärdom och väljer att utgå ifrån när jag ska ut i arbetslivet och jag hoppas att min önskan om att få hjälpa andra med IBS går i uppfyllelse för det behövs mer social stöttning och vägledning för dessa individer.

## 9.4 **F**örslag till fortsatt forskning

Flera studier har visat att det behövs mer socialt stöd för IBS-patienter då flera undersökningar som gjorts för fram att just detta saknas för dessa patienter. Något annat som visat sig vara viktigt är att ge patienten bekräftelse på att det som patienten för fram om sin sjukdom är dennes sanning och behöver bli tagen på allvar för att självkänslan skall bli styrkt. Det som både studier och även kvinnorna som deltagit i min studie visat är att rätt stöd och bemötande saknas ofta för patienter med IBS; det har förts fram att lyssna och bli tagen på allvar är det viktigaste som sjukvården bör tänka på i bemötandet med IBS-patienter. På så sätt kan individen och dennes problem bli synliggjorda. När det gäller den sociala biten behövs det mer forskning då IBS påverkar individens sociala liv väldigt mycket.

Rustöen (1993) redogjorde för hur det är att leva med en kronisk sjukdom och hur psykiskt påfrestande detta är. Tanken på den kroniska sjukdomen finns alltid där, vilket i sig innebär ett lidande och när personen upplever sina symtom försvinner hälsan och rörligheten.

Vid psykisk stress kan IBS förvärras, likaså kan viss mat försämra tillståndet för oss som lever med IBS. Det är dock bara en liten del som söker hjälp för problemen och får en diagnos. Många kanske skäms och inte vågar söka mer hjälp då de redan tagit massa prover som inte visat några fel, vilket så väl kan kopplas till att IBS ibland kallas för den ”dolda folksjukdomen”. IBS har länge och kanske fortfarande betraktas lite som en psykologisk betingad sjukdom, men på senare år har det forskats kring detta och IBS anses nu vara en sjukdom med fysiologisk förklaring. Dock bidrar sjukdomen till att individen mår psykiskt dåligt om man inte får rätt hjälp och stöd för att kunna leva med sjukdomen och hantera dess upp och nedgångar.

IBS måste uppmärksammas mer enligt min åsikt och speciellt när det gäller stöttning socialt och psykiskt, kostrådgivning och förståelse inför alla de som lever med sjukdomen. Sjukvården måste lyssna, visa förståelse och ta individens självrapporterade hälsa på allvar. När detta uppnås tror jag att individen med IBS lättare kan identifiera sig med delaktighetsbegreppet både socialt med andra människor och i samhället.

## 10. Referenser

Andersson, Kristina (2007). *Fri från magbesvär*. Stockholm: Fitnessförlaget

Benno, Peter m.fl. (2008). *Magen: bakterier, buller och brak*. Karolinska institutet.

Bergström, Göran & Boréus, Kristina (red.) (2005). *Textens mening och makt: metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur

Bryman, Alan (1997) *Kvantitet och kvalitet i samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur

Custance, Faustino & Dahl Ottosen, Mia (2005). *Irritable bowel syndrome. Kvinnors upplevelser av dagligt liv och bemötande vid kontakter med vården – en kvalitativ studie*. Malmö Högskola. Institutionen för hälsa och samhälle

Faresjö, Tomas & Åkerlind, Ingemar (red.) (2005). *Kan man vara sjuk och ändå ha hälsan? Frågor om liv, hälsa och etik i tvärvetenskaplig belysning*. Lund: Studentlitteratur

Gren, Jenny (1996). *Etik i socialt arbete*. Liber Utbildning AB

Hallerstedt, Gunilla (red.) (2006). *Diagnosens makt: om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos.

Håkansson, Cecilia (2009). Sjuksköterska och Doktorand i vårdvetenskap som redogör för den pågående avhandlingen: *Att vara i rollen som IBS-patient: erfarenheter och möten med hälso- och sjukvården*. Kanalen nr 4/Medlemstidning i Riksförbundet för mag- och tarmsjuka. Solveig Johansson Grip (red.) Stockholm: Offset tryckeri AB.

Jadestig, Thure (1996). *Utanförskap och delaktighet inför 2000-talet: nio betraktelser*. Stockholm: Häggglunds förlag

Jonsson, Maria (2004). *Delaktighet, inflytande och socialt stöd på den lilla friska arbetsplatsen*. Examensarbete i pedagogik. Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur

- Kvale, Steinar (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Leander, Gun (2000). *Bli vän med magen*. Stockholm: Valentin Förlag AB
- Liljeberg, Karin (2005). *Hur påverkas hälsan av delaktighet och inflytande i samhället? En litteratursammanställning*. Statens folkhälsoinstitut
- Lind, Per Ove & Angare, Bengtowe (2005). *Magproblem: må bra och åt gott*. Stockholm: Bokförlaget Prisma
- Madsen, Bent (2006). *Socialpedagogik: integration och inklusion i det moderna samhället*. Studentlitteratur
- Malterud, Kirsti (red.) (2004). *Kvinnors oförstådda hälsa*. Stockholm: Natur och Kultur
- Molin, Martin (2004). *Att vara i särklass: om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. En akademisk avhandling. Linköping: Institutionen för beteendevetenskap och Institutet för handikappvetenskap.
- Molin, Martin, Gustavsson, Anders & Hermansson, Hans-Erik (2008). *Meningsskapande och delaktighet: om vår tids socialpedagogik*. Göteborg: Daidalos AB
- Norberg, Astrid, Engström, Birgitta & Nilsson, Lena (1994). *God omvårdnad*. Bonnier Utbildning AB
- Nordenfelt, Lennart (1991). *Hälsa och värde*. Stockholm: Thales
- Nygård, Berit (2007). *Den ojämlika hälsan*. Hellmans Förlag AB
- Ringquist, Ann Charlotte (2001). *Människan socialt och kulturellt*. Stockholm: Liber AB, 2: a uppl.
- RMT, Riksförbundet för mag- och tarmsjuka (2009 A). *Vad kan vi vänta oss utav framtiden?* Hämtat från: <http://www.magotarm.se/diagnoser-tillstand/diagnos-behandling/ibskolon-irritabile/> 2009-11-23 kl. 18.42
- RMT, Riksförbundet för mag- och tarmsjuka (2009 B). *Stöd i vardagen*.

Hämtat från: <http://www.magotarm.se/stod-i-vardagen/> 2009-11-23 kl.19.

RMT, Riksförbundet för mag- och tarmsjuka (2009 C). *11 Hur behandlar man IBS?*  
Hämtas från: <http://www.magotarm.se/diagnoser-tillstand/diagnos-behandling/ibskolon-irritabile/> 2009-11-23 kl. 18.49

Rustöen, Tone (1993). *Livskvalitet: en utmaning för sjuksköterskan*. Oslo: Almqvist & Wiksell

Svedberg, Ida-Maria (2009). *Colon irritabile – aktuellt om sjukdomen och dess behandling*. Luleå Tekniska Universitet. Institutionen för Hälsovetenskap

Strömquist, Eva & Dyrsmets, Kristina (2009). *Omvårdnadsåtgärder som stärker egenvården hos patienter med Irritable Bowel Syndrome – en systematisk litteraturstudie*. Hälsohögskolan Dalarna. Akademin för hälsa och samhälle

Torres, Yadira Huisa & Stark, Emily (2006). *Behovet av stöd och sjuksköterskans förhållningssätt i mötet med personer med Irritable Bowel Syndrome*. Blekinge Tekniska Högskola (BTH). Institutionen för hälsa

Trost, Jan (1997). *Kvalitativa intervjuer*. 2.uppl. Lund: Studentlitteratur

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk – samhällsvetenskaplig forskning*. Vetenskapsrådet.

Westergren, Albert (red.) (2003). *Svårigheter att äta*. Lund: Studentlitteratur

## 11. Bilagor

### *Bilaga 1*

### *Intervjuguide*

Viktigt att jag tänker igenom frågorna för att vidhålla en god kvalitet på min uppsats. Viktigt också att jag som intervjuar framhäver min heder vad gäller de personer jag kommer att intervjuas och deras integritet. Jag bör även tänka på att granska upplägget på min uppsats så det blir bra för alla berörda parter, både för mig själv, men framförallt för de som jag tar kontakt med för att kunna uppnå mitt mål med uppsatsen. Etiken är nog så viktig att beakta i intervjusituationer. Först och främst kommer jag att berätta att min studie handlar om mag- och tarmsjukdomen IBS och dess konsekvenser för individens sociala delaktighet. Jag kommer att föra fram mitt syfte med studien och jag ska värna om personens integritet genom att inte avslöja personens namn, exakta ålder eller var den bor. Jag kommer att fråga om jag får möjlighet till att spela in intervjun, blir svaret nej tar jag självklart hänsyn till detta.

### *Intervjufrågor*

1. Hur gammal är du och hur länge har du haft IBS?
2. Vad är din sysselsättning? Arbete/skola, arbetslös?
3. Hur påverkas din sysselsättning (arbete, skola) av sjukdomen IBS?
4. Kan du berätta lite mer om din diagnos?
  - Hur utmärker sig din IBS och vad innebär det att leva med sjukdomen för dig i ditt liv?
5. I vilka situationer blir du mest påmind av sjukdomen?
  - Exempel: Fritid/relationer/arbetsplatsen/mötet med professionella?
6. Vad hindrar och främjar delaktighet?
7. Vilken förståelse eller vilket bemötande får du från din omgivning?
  - När kan det uppstå problem? När är det bra?
8. Hur har du upplevt mötet med professionella i sjukvården i och med din sjukdom IBS?
  - Förståelse/bemötande - bra eller dåligt?
  - Kan förståelsen/bemötandet utifrån sjukvården förbättras och i så fall hur?
9. Kan du se något positivt som sjukdomen fört med sig?



*Bilaga 2*Informationsbrev

Hej!

Mitt namn är Linda Johansson och jag läser min sista termin på det Socialpedagogiska programmet 210 hp, Högskolan Väst Trollhättan. Utbildningens sista del utgörs av en uppsats på c-nivå och jag har valt att göra en studie om mag- och tarmsjukdomen IBS och dess konsekvenser för individens sociala delaktighet. Mitt syfte är att studera individens upplevelse av delaktighet och erfarenhet av att leva med sjukdomen. Jag har själv diagnosen IBS och levt med sjukdomen ett antal år, men i min studie vill jag främst framföra andra personers upplevelse av att leva med sjukdomen. Jag väljer att intervjua tre kvinnor med diagnosen IBS och till dig som vill ställa upp på en intervju med mig vill jag börja med att säga tack. Du är en individ med egna tankar och känslor och som har rätt till din integritet och värdighet. Detta kommer jag att ta hänsyn till i min intervju och utifrån de frågor som jag kommer att ställa. Du kommer att vara anonym i min studie, jag kommer alltså varken att nämna ditt namn, din exakta ålder eller vart du kommer ifrån. Det som jag kommer att använda mig av i min studie är de svar som kommer fram utifrån mina frågor.

Intervjun kommer att ske enskilt tillsammans med mig som intervjuare eller via telefon om det passar bättre, tanken är att vi ska ha en timme till godo i alla fall. Du kan dra dig ur projektet om så önskas och jag respekterar då ditt beslut. Vill du ställa upp på en intervju skulle jag bli väldigt glad och du meddelar detta genom att kontakta mig på telefon eller via E-mall. Hoppas att vi ses och hörs.

Med Vänlig Hälsning/Linda Johansson

Hemtelefon: xxx-xxx xx xx

Mobil: xxx-xxx xx xx

E-mall: xxxxxxxxxxxx

Handledare: Staffan Bengtsson: xxxxxxxxxxxx