

JAG ÄR DEN JAG ÄR OCH JAG ÄR VID LIV!

EN KVALITATIV STUDIE OM UNGA VUXNA
MED ANALATRESI OCH HIRSCHSPRUNGS
SJUKDOM

ANNETTE MÖRK
KAROLINA SAVIK

JAG ÄR DEN JAG ÄR OCH JAG ÄR VID LIV!

EN KVALITATIV STUDIE OM UNGA VUXNA MED ANALATRESI OCH HIRSCHSPRUNGS SJUKDOM

ANNETTE MÖRK
KAROLINA SAVIK

Mörk, A och Savik, K Jag är den jag är och jag är vid liv. En kvalitativ studie gällande unga vuxna med analatresi och Hirschsprungs sjukdom. *Examensarbete i Sexologi 30 hp*. Malmö Universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, Institutionen för socialt arbete, 2018

Syftet med denna kvalitativa studie är att undersöka unga vuxna med analatresi och Hirschsprungs sjukdom med fokus på frågor om sexualitet, relation till kroppen och social gemenskap. Studien syftar vidare till att belysa gruppens behov vid överlämningen från barnkliniken till vuxenvården. Empirin i studien innefattar tre olika fokusgruppsintervjuer med grupper sammansatta utifrån diagnos och kön. Totalt deltog 13 respondenter. I innehållsanalysen fokuserade vi på fem olika teman: familj och vänner, arbete och fritid, sjukvård, sex och relationer samt kroppen. Studien påvisar att sjukdomarna till viss del påverkar respondenternas vardagliga liv, och att respondenterna använder sig av olika copingstrategier för att hantera de problem som uppstår. Vidare framkommer att flera respondenter har svårt att få stöd och hjälp i vuxensjukvården och att det finns behov av ett mer utvecklat mottagande i densamma. Gemensamt för respondenterna var även glädjen över att leva.

Nyckelord: analatresi, Hirschsprungs sjukdom, sexualitet, sexuell hälsa

I AM WHO I AM AND I AM ALIVE!

A QUALITATIVE STUDY OF YOUNG ADULTS WITH ANORECTAL MALFORMATIONS AND HIRSCHSPRUNG DISEASE

ANNETTE MÖRK
KAROLINA SAVIK

Mörk, A and Savik, K. I am who I am and I am alive: A qualitative study of young adults with anorectal malformations and Hirschsprung disease. *Degree Project in Sexology 30 credits*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Social Work, 2018.

The purpose of this qualitative study was to investigate young adults with anorectal malformations and Hirschsprung disease with a focus on issues relating to sexuality, relationship to the body and social interactions. The study also aimed to highlight the groups' needs during the handover from pediatrics to adult care. The empirical data in the study involve three different focus group interviews conducted with groups formed on basis of diagnosis and sex. In total, 13 respondents participated. The content analysis conducted focused on five different themes: family and friends, work and leisure, health, sex and relationships, and the body. The study indicates that the diseases to some extent affect the respondents in everyday life and that they use different coping strategies to deal with the problems that arise. Furthermore, it is clear that several of the respondents have difficulty in getting support and help in the adult care, and thus that there is a need for a more developed transition between pediatrics and adult care. The respondents also jointly expressed a joy of living.

Keywords: anorectal malformations, Hirschsprung disease, sexuality, sexual health

Tack

Vi vill rikta ett stort tack till våra 13 deltagare som ställde upp på fokusgruppsintervjuerna en helt vanlig måndag kväll – utan er hade detta aldrig varit möjligt. Vi vill även rikta ett stort tack till vår handledare Sara Johndotter samt Pernilla Stenström och Louise Tofft för all hjälp och alla roliga diskussioner kring fokusgruppsdiskussionerna. Tack till våra familjer och vänner för allt stöd och hjälp i processen och allt som ni har gjort för oss under vårt arbete.

Innehåll

INLEDNING	7
Förförståelse.....	7
SYFTE	8
Frågeställningar	8
BAKGRUND	8
Sjukdomsinformation	8
Analtresi.....	8
Symtom och Diagnos	9
Behandling och Uppföljning	9
Prognos och resultat	9
Missbildningar i genitalia.....	9
Fertilitet och graviditet.....	10
Hirschsprungs sjukdom.....	10
Diagnos.....	11
Behandling.....	11
TIDIGARE FORSKNING	11
Kronisk sjukdom.....	12
Livskvalitet.....	12
Socialt liv under barndom och tonår	13
Genital avvikelse	14
Sexualitet och sexuell hälsa.....	14
Graviditet	15
Övergång från barn- till vuxenvården och sexualitetssamtal inom vården Fel! Bokmärket är inte definierat.	
TEORI	16
Coping och copingstrategier	16
Olika typer av coping	16
Intimitet.....	17
Bakgrund.....	17
Intimitet i det postmoderna samhället	17
Teoretiska begrepp	18
Sexualitet.....	18
Livskvalitet	19
METOD	19
Val av metod	19
Kvalitativ forskningsmetod och fokusgrupper	20
Urval, rekrytering och bortfall.....	21

Etiska överväganden	21
Genomförande	22
Analysmetod	23
Trovärdighet.....	23
EMPIRI OCH ANALYS.....	25
Inledande information gällande grupperna	25
Familj och vänner	26
Arbete och fritid	31
Sjukvård	15
Sex och relationer	44
Kroppen.....	52
METODDISKUSSION	24
SAMMANFATTNING OCH DISKUSSION	57
FÖRSLAG PÅ FRAMTIDA FORSKNING	62
REFERENSER.....	63
BILAGOR.....	68
Bilaga 1	68
Bilaga 2	73
Bilaga 3.....	75

INLEDNING

Upprinnelsen till denna uppsats var en kontakt mellan Barnkirurgiska kliniken i Lund genom överläkare Pernilla Stenström samt barnkirurg Louise Tofft och masterprogrammet i sexologi vid Malmö Universitet. Barnkirurgiska kliniken önskade fortsätta sin forskning kring unga vuxna födda med analatresi eller Hirschsprungs sjukdom och inom ramen för masterprogrammet har vi getts möjlighet att möta unga vuxna som fötts med någon av dessa missbildningar.

Analatresi innebär att man föds utan analöppning, ett tillstånd som är akut livshotande och omgående måste åtgärdas. Hirschsprungs sjukdom innebär avsaknad av nervceller i delar av tarmen. Sjukdomen upptäcks vanligtvis under barnets första år och föranleder kirurgiska ingrepp. Båda missbildningarna är relativt ovanliga och förekommer hos totalt ca 100 barn årligen/100 000 födda i Sverige (www.socialstyrelsen.se). Trots att sjukdomarna är ovanliga har man känt till och behandlat analatresi sedan antiken.

Sjukdomstillstånden kräver högspecialiserad vård och kompetens, detta från tidig barndom och i många fall även i vuxen ålder då sjukdomarna är kroniska. Sjukdomarna innebär att individerna lever med en typ av funktionsvariation i mag-tarm-bäckenbottenområdet vilket i olika utsträckning kan påverka livet. Människor som lever med kroniska sjukdomar, såsom analatresi och Hirschsprungs sjukdom, är i många fall beroende av samarbetsprocesser som involverar ömsesidig förståelse mellan den vårdsökande och sjukvårdspersonalen. Detta är någonting som vi under uppsatsens genomförande förstått är komplicerat då sjukdomarna är relativt okända.

Inom ramen för denna uppsats har vi haft förmånen att möta unga kvinnor och män som i sin tidiga barndom blev opererade för analatresi eller Hirschsprungs sjukdom. I fokusgruppssamtal har de delat med sig av tankar och resonemang kring livet med kronisk sjukdom. Under samtalen har en rad olika områden av livet berörts så som relationer till vänner och familj från barndom till vuxen ålder. Samtalen har även tagit upp sexuella relationer och sexualitet där olika resonemang kring information och funktion var centrala. Vidare har den egna relationen till kroppen diskuterats samt övergången mellan barnsjukvården och vuxenvården. En annan aspekt som lyfts fram är hur sjukvården möter och misslyckas med att möta respondenternas behov. Uppsatsen syftar till att skapa en större kunskap och förståelse för personer med bäckenbottenmissbildningar.

Förförståelse

Inom det kvalitativa forskningsfältet anses forskaren vara det verktyg som tolkar och vinner ny kunskap. Utifrån detta är det viktigt att tydligt beskriva forskarnas förförståelse vilket inkluderar fördomar och förutfattade meningar (Widerberg, 2002, Kvale och Brinkman, 2009). I likhet med många andra var våra kunskaper kring analatresi och Hirschsprungs sjukdom och dess konsekvenser begränsade i inledningsfasen av arbetet med denna uppsats. Annette har dock som sjuksköterska och barnmorska vid några tillfällen mött personer med bäckenbottenmissbildning genom sitt arbete. I arbetet som barnmorska är sexualitet och intimitet en del av samtalen med kvinnorna. Som socionom möter Karolina personer utifrån arbetsgivarperspektiv men även familjer och barn i olika typer av livssituationer. Under arbetets gång har vi sett det som en stor tillgång att vi genom våra respektive utbildningar har olika perspektiv på sexualiteten; det

kliniska, biologiska och psykosociala. Som barnmorska respektive socionom möter vi dagligen människor i olika typer av samtalssituationer vilket har varit en tillgång i fokusgruppsamtalen.

SYFTE

Syftet med studien är att öka förståelsen för gruppen unga vuxna med analatresi och Hirschsprungs sjukdom vad gäller sexualitet, relation till kroppen och social gemenskap. Vidare syftar studien till att skapa en ökad förståelse för gruppens behov i överlämning från barnkliniken till vuxenvården.

Frågeställningar

Hur resonerar unga vuxna med analatresi och Hirschsprungs sjukdom gällande sexualitet, relation till kroppen och social gemenskap?

Vad önskar gruppen i överlämningen från barnkliniken till vuxenvården?

BAKGRUND

I detta kapitel presenterar vi information kring analatresi och Hirschsprungs sjukdom som kan vara relevant för att förstå hur sjukdomarna kan se ut. Inledningsvis beskriver vi analatresi och berör lätt olika former av missbildningen. Vidare i kapitlet kommer vi kortfattat att beskriva symtom och diagnos, behandling, prognos, resultat och uppföljning gällande analatresi. Vi tar även upp missbildningar i genitalia samt graviditet och fertilitet. I kapitlet kommer vi därefter presentera information kring Hirschsprungs sjukdom generellt men också gällande diagnos och behandling.

Sjukdomsinformation

Analatresi

Anorektala missbildningar, även kallade analatresi, innebär att anus/ändtarmsöppningen saknas hos det nyfödda barnet. I Sverige föds ca 25-30 barn varje år med analatresi. Sjukdomen är vanligare hos pojkar än flickor. Analatresi uppstår under graviditetens första månader och upptäcks inte vid ultraljud under graviditeten. Missbildningen upptäcks vanligtvis direkt vid födseln då det ingår i barnmorskans uppgift att kontrollera ändtarmsöppningen på det nyfödda barnet. Det finns ingen dokumenterad ärftlighet av analatresi utan sjukdomen uppstår som en mutation. Man har däremot kunnat konstatera att personer med vissa sjukdomar oftare får analatresi än andra. Barn med Downs syndrom är till exempel en grupp som oftare drabbas (Kapland et al, 2009, Hagberg et al, 2008).

Tillståndet är direkt livshotande och alla barn som föds med analatresi måste opereras för att ändtarmsöppningen skall vara öppen och ligga centralt i ringmuskeln. De som är drabbade av analatresi kan även ha andra avvikelser, exempelvis kan förbindelser med det centrala nervsystemet fattas var man ibland

ser att urinblåsans funktion och muskler i området kan vara påverkade. Av de som föds med analatresi har minst 50% även andra missbildningar, vanligast är urogenitala missbildningar. Barn med analatresi kan även ha ryggmärgsmissbildningar som kan ge olika problem i bland annat urinblåsans funktion och kontroll över tarmarna (Stenström et al., 2014, Christofferson et al., 2015, Hanseus et al., 2012, Franksson & Hamberger, 1992, ilco.nu). Avancerade kirurgiska åtgärder, neonatalvård och uppföljande åtgärder har minskat dödligheten hos patientgruppen med analatresi. Trots detta upplever många personer hinder i sitt dagliga liv vilket gör att de har problem med att leva med sin sjukdom (ibid).

Symtom och Diagnos

Ett nyfött barn ska under sina första 12-24 timmar ha haft mekoniumavgång (den första avföring). Mekoniumavgången noteras vid barnläkarundersökning och förs in i barnets journal. I de fall mekoniumavgång inte sker kan analatresi misstänkas. Analatresi kan även upptäckas genom att föräldrarna eller barnmorskan uppmärksammar att det kommer mekonium från perineum (mellangården), vulva eller från urinröret samtidigt som buken spänns ut på grund av att ett hinder finns. När analatresi upptäcks måste barnet opereras inom 24-48 timmar (Hagberg et al 2008, Kapland et al., 2009). Då det finns olika typer av analatresi är det viktigt att fastställa vilken typ av missbildning barnet har. Det är även betydelsefullt att undersöka om det finns andra missbildningar hos barnet (Christofferson et al, 2015., Hanseus et al, 2012, Franksson & Hamberger, ilco.nu).

Behandling och Uppföljning

Sedan 1980-talet har en operationsteknik kallad PSARP (posterior sagittal ano-rektalplastik) använts i hela världen. Tidigare genomgick barnen en mer omfattande operation kallad "pull-through" som innebar ett större bukingrepp vilket också ledde till omfattande ärrbildningar (Christofferson et al., 2015, Hanseus et al., 2012, Franksson & Hamberger, ilco.nu). Barn som föds med den höga analatresin får en avlastande stomi vid första operationen för att några månader senare få en ny analöppning. Den nya ändtarmsöppningen måste under läkningsfasen vidgas lite åt gången för att inte dra ihop sig och bli mindre än en vanlig ändtarm. Efter operationen följer barnkirurgiska kliniken barnen med analatresi för att kontrollera resultat och funktion. Vårdnadshavarna behöver initialt vara aktiva i vården av barnets sjukdom genom att utföra så kallade dilatationer. Detta innebär vidgning av analöppningen genom att föra in speciella "stift". Vidgandet beskrivs vara psykologiskt påfrestande för både barn och vuxna i familjen, både att behöva utstå dilatation av ändtarm men även att behöva utföra dilatationen. Familjerna kan på grund av detta vara i behov av samtalsstöd vilket erbjuds genom sjukvården (Hanseus et al., 2012).

Prognos och resultat

Många av barnen får trots förbättrad operationskirurgi problem med avföringsläckage eller obstipation (förstoppning). Två tredjedelar av barnen med analatresi har inkontinensbesvär i form av avföringsinkontinens. En tredjedel behöver regelbundet lavemang. Det sker vanligtvis en förbättring av problemen i takt med att barnet blir äldre (Hanseus et al, 2012., Stenström et al, 2014).

Missbildningar i genitalia

Genital anatomisk abnormalitet, missbildningar i könsorganen, är vanligare (ca 20%) hos personer med analatresi, och speciellt hos de som har en allvarligare

form av analatresi. Den vanligaste missbildningen hos flickor är att livmodern och/eller vagina är dubblerad. Ibland finns det en vaginal skiljevägg (Breech, 2016). Under tonåren bör därför alla kvinnor med analatresi erbjudas en ny gynekologisk undersökning (Stenström et al., 2014a). Det yttre avvikande genitala utseendet är lättare att upptäcka än de inre genitala missbildningarna som eventuellt inte upptäcks förrän kvinnan kommer i puberteten och inte får någon mens. Hos pojkar är det vanligt att testiklarna inte vandrat ner i pungen eller att de har hypospadi (urinröret sitter på penis undersida) (Breech, 2016, Hanseus et al, 2012., ilco.nu).

Fertilitet och graviditet

De flesta kvinnor som har analatresi har möjlighet att bli gravida. Det är av vikt att känna till om man har en genital missbildning vid en eventuell graviditet då det kan vara en anledning till utökade graviditetskontroller på specialistmödravården. Om en kvinna med analatresi blir gravid föranleder den avvikande anatomin i bäckenbotten att hon inte bör föda vaginalt utan med kejsarsnitt. Utifrån detta behöver barnmorskan och obstetrikern (förlossningsläkaren) all information från kvinnan för att kunna förbereda inför förlossningssätt. En del kvinnor har inte fått den informationen som de behöver gällande sin sjukdom och operationer i förhållande till graviditet och förlossning när de lämnade barnkliniken (Stenström et al., 2014a). Även barnmorskan och obstetrikern kan vara ovetande om betydelsen av diagnosen analatresi, hur anatomin ser ut och vilka risker det kan medföra, vilket sätter patienten i en svår situation. Obstetriker och barnkirurger bör tillsammans diskutera hur en förlossning bäst avslutas. Generellt brukar ett kejsarsnitt vara det bästa alternativet (Breech, 2016). Vid en vaginal förlossning hos kvinnor utan analatresi får ca 1-18 % en spinkterruptur (förlossningsskada i muskulaturen kring anus). Det är oklart om kvinnor med analatresi har en ökad risk för sfinkterruptur. Man kan dock konstatera att kvinnor med analatresi har en svagare bäckenbotten på grund av missbildningen. Om en kvinna med analatresi skulle få en spinkterruptur skulle det vara svårt att rekonstruera denna då hon redan har en avvikande anatomi i bäckenbotten och genomgått en operation sedan tidigare (Hanseus et al., 2012, Stenström et al., 2014a).

Anledningar till infertilitet hos män kan bero på att testiklarna inte vandrar ner i pungen. Det kan även bero på missbildning på testikel eller bitestikel alternativt skador orsakade under operation. Hos 20 patienter med analatresi som genomgick infertilitetsutredning berodde problemen på skador operationsskador. En annan orsak till infertilitet kan vara upprepade inflammationer i bitestikeln (Christoffersson, 2015).

Hirschsprungs sjukdom

Hirschsprungs sjukdom är en genetisk medfödd sjukdom som beror på att det saknas nervceller, av typen ganglioceller, i delar av tarmväggen. Avsaknaden av ganglioceller kan sträcka sig från anus, uppåt i ändtarmen och upp i tjocktarmen. Att dessa celler saknas leder till tarmperistaltiken (tarmrörelserna) inte fungerar och det bildas hinder i tarmen. Ovanför detta hinder spänns tarmen ut av luft och avföring. Hirschsprungs sjukdom är en av de främsta orsakerna till tarmhinder i nyföddhetsperioden (Christofferson et al., 2015, Hanseus et al., 2012, Frankson & Hamberger, 1992, ilco.nu). Sjukdomen är medfödd och missbildningen uppstår i graviditetsvecka 5-7 och den går inte att upptäcka på ultraljudsundersökningar. Det föds ca 15-25 barn varje år i Sverige med sjukdomen och missbildningen är

fyra till fem gånger vanligare hos pojkar än flickor. Hirschsprungs sjukdom är till viss del ärftlig (Christofferson et al., 2015, Hanseus et al., 2012).

Normalt har nyfödda barn mekoniumavgång under det första levnadsdygnet. Hos barn med Hirschsprungs sjukdom sker inte alltid detta. Barnets mage blir mer och mer uppblåst och ofta kräks babyn galla och har svårt med tillväxten. Om sjukvården misslyckas att diagnostisera och behandla barnet kan det i värsta fall leda till att sepsis (blodförgiftning) utvecklas på grund av att bakterier sprids från den utspända tarmen till blodet. Bröstmjölken ger en avföringskonsistens som underlättar tarmtömning och ger ett visst skydd mot infektioner i tarmen. Detta kan göra att diagnostiseringen försvåras i ett tidigt stadie. Om diagnos inte ställs vid födseln utvecklar barnet svåra tömningsproblem och även den friska delen av tarmen kan förstöras (Christofferson et al., 2015, Hanseus et al., 2012). Hirschsprungs sjukdom klassificeras utifrån hur mycket av tarmens längd som drabbas. Sjukdomen drabbar alltid distala (sista) delen av ändtarmen och går i proximal (uppåt) riktning. Det vanligaste är att rektum och 20 cm av tjocktarmen är drabbad (75-80% av fallen) men hela tjocktarmen kan vara drabbad (5% av fallen) och ibland, mer sällan, delar av eller hela tunntarmen (ibid).

Diagnos

Hirschsprungs sjukdom diagnostiseras hos de flesta barn under första månaden i livet då man på grund av misstanken tar vävnadsprover (biopsi) från ändtarmen (rektum). Upptäcker man då att ganglioceller saknas ställs diagnosen Hirschsprungs sjukdom. Även en tjocktarmsröntgen med kontrast görs som ett komplement till biopsin. Genom röntgen kan man avgöra hur stor del av tarmen som är involverad (Christofferson et al., 2015, Hanseus et al., 2012, ilco.nu).

Behandling

När diagnosen är ställd genomgår barnet en operation inom de närmaste dagarna. De flesta barn i Sverige opereras innan de är tre (3) månader gamla. Genom så kallad ”pull-through” tas den drabbade tarmbiten bort och frisk tarm kopplas ihop med anus. Tidigare utfördes operationen i tre olika steg men nu har man gått över till att utföra operationen enligt denna operationsteknik för att undvika stomi. Operationen kan göras helt nerifrån ändtarmen men ibland behöver den sjuka tarmen frigöras med hjälp av titthålskirurgi. Vid misstanke om Hirschsprungs sjukdom kan man hjälpa barnet att tömma tarmen med tarmsköljningar fram till att diagnosen är ställd och operation utförd (Christofferson et al., 2015, Hanseus et al., 2012, ilco.nu).

TIDIGARE FORSKNING

I detta kapitel presenterar vi tidigare forskning som bedömts relevant för att förstå gruppen unga vuxna med analatresi och Hirschsprungs sjukdom. Den forskning som presenteras berör inte enbart gruppen unga vuxna men bedöms ändå relevant för att beskriva forskningsläget. Informationen i de flesta studier vi presenterar bygger på kvantitativa data men vi har även hittat några kvalitativa undersökningar. I kapitlet kommer vi vidare presentera information kring sjukdomarna och vad de kan innebära. Vi hoppas att överblicken detta kapitel ger kan sätta denna studies material i ett större sammanhang där gruppens komplexitet och bredd belyses.

Kronisk sjukdom

Såväl Hirschsprungs sjukdom som analatresi är sjukdomstillstånd som är medfödda, vilket innebär att den missbildning som föranleder tillståndet har utvecklats under fosterstadiet. När ett barn har diagnostiserats med analatresi eller Hirschsprungs sjukdom genomgår barnet en eller flera operationer under de första levnadsåren. I takt med att operationsteknikerna har utvecklats och neonatalvården blivit bättre så har de drabbade barnens liv och förutsättningar förbättrats. Målsättningen med behandlingen av sjukdomarna är att minska risken och omfattningen av eventuella följsjukdomar och komplikationer. I dagsläget är förutsättningarna för personer som föds med sjukdomarna relativt lika oberoende diagnos, dock påverkar individuella villkor och förutsättningar resultatet av operationer och behandlingar. Varje individs möjligheter är unika och beror bland annat på omfattningen av missbildningen (Hartman et al., 2004). Det finns olika typer av analatresi och barns symtom är beroende av vilken typ av analatresi de har samt vilket kön de har. Kvinnor och män med perineala fistlar (gångar i mellangården) kan inte förväntas ha en likartad prognos, medan kvinnor med perineala och vestibulära (ingången till vagina) fistlar ofta har ett liknande resultat. Pojkar som fötts med Hirschsprungs sjukdom har en högre grad av sjukhusvistelser under det första levnadsåret än flickor med samma diagnos, anledningen är inte kartlagd. Varför det finns skillnader mellan könen är svårt att spekulera kring eftersom det rent anatomiskt inte bör finnas könsbundna skillnader vid analatresi. En förklaring skulle kunna vara skillnader i operationsteknik på grund av eventuell rädsla att perforera kvinnans vagina när man gör rekonstruktionen (Granéli et al., 2016, Stenström et al., 2014a). I relation till denna hypotes påpekar Ekselius et al. (2017) att det är viktigt att överväga både biologiska och sociala skillnader mellan flickor och pojkar samt attityder hos vårdpersonalen. Med anledning av detta bör könsskillnader bli mer uppmärksammade i vården för att förbättra den för både pojkar och flickor. Sjukdomarna är kroniska och det innebär att man som drabbad inte kan botas utan istället måste hitta vägar att leva med sin sjukdom både fysiskt och psykiskt.

Livskvalitet

Livskvalitet kan belysas ur olika perspektiv men vi har valt att utgå från folkhälsomyndighetens resonemang kring begreppet. Folkhälsomyndigheten (2012) beskriver att livskvalitet inte innebär en avsaknad av en funktionsnedsättning eller sjukdom utan avgörs av upplevelsen av densamma. Detta innebär att en person som lever med en sjukdom eller funktionsnedsättning inte per automatik har en lägre livskvalitet än en person som lever utan. Det som istället är avgörande för livskvalitet är respektive individs resurser och möjligheter snarare än dennes begränsningar.

Det finns en skillnad mellan ett gott operationsresultat och normal funktion. Det innebär att personer som drabbats av analatresi och Hirschsprungs sjukdom och genomgår en lyckad operation trots allt kan ha problem med tarmfunktionen i olika utsträckning (Rintala, 1990). Olika omfattning av avföringsinkontinens är vanligt förekommande i gruppen (Löf Granström et al., 2016). Livskvalitet hos unga vuxna med analatresi beror till stor del på vilken typ av missbildning de har. Danielsson (2017) påvisar att en stor del av de drabbade personerna har avföringsinkontinens, förstoppning och sexuella problem vilket i sin tur bidrar till en negativ påverkan på deras livskvalitet. Ungdomar med analatresi har betydligt sämre kontroll av tarmrörelser, avföringsläckage och förstoppning jämfört med

ungdomar utan diagnosen. Kvinnor med perineal fistel har en svårare inkontinens än männen. Förstoppningsfrekvensen är statistiskt högre bland kvinnorna (62%) än bland männen (35%) (Stenström et al., 2013).

Ett annat symptom hos vuxna med analatresi som påverkar den psykiska hälsan i negativ riktning är gasinkontinens. Gasinkontinens är även en aspekt som påverkar det sociala livet, och speciellt män bekymrar sig för detta, enligt Stenström et al. (2013). Båda grupperna möter samma typer av sjukdomsrelaterade frågor som personer som inte har kronisk sjukdom, med emotionell, social och psykologisk påverkan på vardagslivet (Nah et al., 2017). Hos kvinnor kan avföringsinkontinens och oro för avföringsinkontinens kopplas till depression, hos män har samma problematik upplevts som ett hinder i formandet av relationer (Hartman et al., 2004). Ungdomar med gas- och avföringsinkontinens anpassar sin livsföring efter sina läckage och med anledning av det är det av vikt att uppmärksamma frågan ur såväl psykologisk som medicinsk synvinkel (Stenström et al., 2013).

Socialt liv under barndom och tonår

Barn och unga som lever med kronisk sjukdom behöver i större utsträckning än andra utan kronisk sjukdom stöd och hjälp av sin familj och omgivning. I många fall kan det innebära att kroniskt sjuka barn och unga i lägre utsträckning deltar i sedvanliga ungdoms- och skolaktiviteter (Stam et al., 2004). Man har även kunnat konstatera att barn med analatresi inte deltar i utforskande lekar så som ”leka doktor” i samma omfattning som andra barn. Detta kan i sin tur bero på barnens syn på den egna kroppen som sjuk eller sämre på grund av att de har inkontinensbesvär (Schmidt et al., 2012).

Barn med kronisk sjukdom har ofta föräldrar som stöttar, skyddar och hjälper i olika situationer vilket i sin tur leder till ett lägre mått av självständighet i olika sociala sammanhang (Stam et al., 2004). Föräldrar kan ha svårt att hitta en balans mellan att kontrollera barnets hälsa och att uppmuntra och respektera barnets självständighet (Nah et al., 2017). De flesta barn som föds med analatresi eller Hirschsprungs sjukdom behöver göra dagliga analdilatationer (analvidgning) för att förhindra analstenoser (vävnadsförträngning). Dessa dilatationer, som ibland även kombineras med exempelvis lavemang eller annan typ av laxering, kan leda till att barnen får en negativ bild av sina genitala områden. Många av dessa barn drabbas också av upprepade urinvägsinfektioner. I förlängningen tenderar detta sammantaget att leda till spänningar i relationen mellan barn och föräldrar då föräldrar stöttar och hjälper barnen genom dessa processer. Många barn har jobbiga barndomsupplevelser kring dessa behandlingar och man har kunnat knyta dessa upplevelser till negativa associationer kring de intima områdena. Detta i sin tur har kunnat knytas till försening av den sexuella utvecklingen (van den Hondel et al., 2015). Även barn utan tarmsjukdom har relativt ofta problem med såväl förstoppning som gasbildning och buksmärta; dock behandlas inte problemen i lika stor utsträckning som hos barn med tarmsjukdomar. Enligt Lindgren et al., (2017) förbättras tarmfunktionen hos personer utan tarmsjukdom under barn- och ungdomsåren och bestäms av bäckenets anatomi, tarmmotilitet (tarmens rörlighet) och kognitiv funktion men påverkas även av kost och motion, vilket inte sker hos barnen med analatresi och Hirschsprungs sjukdom.

Under tonårstiden är kontakten med jämnåriga och olika typer av sociala aktiviteter en central del av livet för många. Dating och intimitet ses som viktiga

komponenter i utvecklingen hos varje individ för att de ska kunna forma och upptäcka de egna önskemålen och tankar kring framtida sexuella relationer (Schmidt et al., 2012). Ungdomar som lever med kroniska sjukdomar har ofta en mer komplicerad övergång från ungdom till vuxenliv än andra. Som ung och kroniskt sjuk tar man i mindre utsträckning risker, dels på grund av att man har en ökad förståelse för hälsa och välbefinnande, men också för att man i större utsträckning har vårdnadshavare som har större kontroll över vad man som ungdom gör. Den lägre självständigheten kan göra att den unga senarelägger sina studier, flyttar till eget boende längre fram och har en försenad sexualdebut (Stam et al., 2004).

Genital avvikelse

Personer som föds med analatresi eller Hirschsprungs sjukdom har olika förutsättningar och utgångspunkter då missbildningarna kan se olika ut. I vissa fall påverkas kringliggande organ, däribland könsorganen. Ingen generell bild kan ges av hur yttre och inre organ och dess funktion eller utseende påverkas. Hos personer med analatresi har Davies et al. (2004) kunnat konstatera att 26 % av de undersökta männen och 5 % av de undersökta kvinnorna hade vad man kallar för genitala avvikelser, förändringar i eller på könsorgan. Bland männen förekom främst hypospadi och testiklar som inte vandrat ner i pungen. Hos kvinnorna fann man bland annat dubbla vaginor. Man har inte kunnat konstatera någon avvikelse kring menstruationsdebut hos kvinnor med analatresi utan den sker i genomsnitt vid 13 års ålder såväl hos analatresigruppen som hos kontrollgrupper. Hos kvinnor upptäcks ofta eventuella avvikelser längre fram i livet då de inte alltid syns utanpå kroppen. Genom att erbjuda flickor en vaginal undersökning eller endoskopi, finns möjlighet att i ett tidigt stadie se den anatomiska bilden och informera om resultatet samt vid behov ta bort den skiljevägg i vagina och livmodern som kan förekomma (Kyrklund et al., 2016., Stenström et al. 2014a).

Sexualitet och sexuell hälsa

Alla unga vuxna med analatresi och Hirschsprungs sjukdom har genomgått bäckenbottenkirurgi under den tidiga barndomen. Att opereras i bäckenområdet kan knytas till möjliga negativa följder för den sexuella hälsan. Av männen med analatresi och Hirschsprungs sjukdom rapporterar ca 13 % en erektil dysfunktion. Erektile dysfunktion kan drabba både äldre och yngre män men blir vanligare med stigande ålder. Fler än hälften av alla män mellan 40 och 70 år drabbas (potenslinjen.se). Bland kvinnorna med samma sjukdomar är det ca 50 % som rapporterar en sexuell dysfunktion utan relation till livskvaliteten eller typ av missbildning. För kvinnor med analatresi uppger 63% att de lider av smärtor vid penetration (van den Hondel et al., 2015). Det verkar finnas ett samband mellan kvinnor med försämrade sexuell funktion och korrigerande operation av vestibulär fistel. Kvinnor som har opererats för detta onanerar i lägre utsträckning än kontrollgrupper och många av dem fick ingen orgasm. I sin tur skulle det kunna bero på en kort mellangård och avsaknad av sensoriska nerver (Schmidt et al., 2012). Vidare har man även kunnat konstatera att färre personer med sjukdomarna lever i stabila relationer än kontrollgrupper trots att önskan och viljan till detta ser ut att vara densamma (Hartman et al., 2004). I motsats till detta fann Stenström et al. (2013) att sexuell hälsa och kroppsbild inte var ett problem för ungdomar med analatresi. Däremot upplevde ungdomarna att de var tvungna att hantera sociala och intima situationer utifrån risk för avförings- och gasläckage.

I åldersgruppen 21 till 22 år har Schmidt et al. (2012) kunnat påvisa att analatresipatienter har en lägre erfarenhet av sexuellt experimenterande upplevelser jämfört med jämnåriga utan analatresi. Kvinnliga analatresipatienter hade i samma studie ett signifikant lägre resultat när det kom till sexuella fantasier och bara hälften av dem hade erfarenheter av att onanera. I studien förs resonemang kring om det kan vara så att tonåringar med analatresi når sin psykologiska ålder senare än friska tonåringar då de levt övervakade och påpassade hela sin barndom och har större inskränkningar i sitt privatliv. Folkhälsomyndigheten (2012) visar på att personer som har fysiska förändringar, som beror på sjukdom eller behandling av sjukdom, i viss mån kan uppleva sig begränsade i relation till att uttrycka sin sexualitet. Vilket i sin tur kan skada personens självbild och livskvalitet. Unga män med analatresi oroar sig över sina kroppar och sexualitet då de i högre grad än unga kvinnor visar medvetenhet kring sina missbildningar. Unga kvinnor med analatresi påvisade i samma studie ingen förändrad inställning till vare sig sexualitet eller kropp i jämförelse med jämnåriga kvinnor utan analatresi (Stenström et al., 2013).

Graviditet

Det finns få beskrivningar av kvinnor med analatresi eller Hirschsprungs sjukdom som genomgått en graviditet och förlossning. Iwai (2007) beskriver att en av fem gravida kvinnor med analatresi hade en normal graviditet med vaginal förlossning. I en studie av Davies et al (2004) har det beskrivits att av 24 kvinnor med analatresi hade 17 stycken en aktiv sexualitet. Av dessa personer födde sex (6) barn varav en (1) födde vaginalt (ibid). Studier visar att ca 70 % av kvinnor med analatresi har en aktiv sexualitet innefattande penetrerande samlag, och av dessa uppgav 65 % att de hade upplevt orgasm. Kvinnor med analatresi som väljer att skaffa barn gör ofta det när de är lite äldre, ca 40 år. Detta menar Schmidt (2012) kan bero på att kvinnorna under yngre år upplevt sexuella problem såsom att vagina "inte tål" penetrationssex. Vidare hänvisar Schmidt åter till en eventuell försenad sexualpsykologisk utveckling. Liknande resultat har återfunnits i studier av Konuma (2006).

Sjukvård

Det finns begränsad information kring vuxna personer med analatresi och Hirschsprungs sjukdom inom vården. En bidragande orsak kan vara att de läkare som först kommit i kontakt med personerna när de var barn förlorar kontakten när barnen blir äldre och flyttas från barn- till vuxenvården. Inom vuxenvården finns ingen övergripande organisation utan personerna har kontaktytor inom exempelvis gastro-, urolog- och gynekologmottagningar, vilka ofta saknar gemensamma kopplingar (Davies et al., 2004). Personerna som söker vård menar att det saknas ett team som arbetar interprofessionellt (Danielsson et al., 2017). Personer med analatresi och Hirschsprungs sjukdom tillhör en grupp som är extra utsatt för att inte få ta del av kontinuerliga uppföljningar i vården (Cairo et al., 2017). För att överflyttningar från barn- till vuxenvården ska vara optimala krävs att respektive individ som överflyttas träffar en vårdpersonal med adekvat kunskap om patientens psykosociala historia (Stam 2004). En holländsk studie påvisar att samtal mellan vårdgivare och patient gällande överflyttning från barn- till vuxenvården skedde i mindre än 13% av fallen (Cairo et al., 2017).

TEORI

I detta kapitel kommer vi presentera uppsatsens teoretiska ramverk samt begrepp som vi anser relevanta för att belysa och förstå det empiriska materialet. Inledningsvis i kapitlet kommer en överblick av copingteori och copingstrategier, vidare introducerar vi intimitetsteori. Avslutningsvis kommer vi lyfta fram begrepp som hjälper oss tolka och rama in materialet. Copingteori har vi valt att använda för att åskådliggöra och förstå de strategier som respondenterna tydligt använder enligt det empiriska materialet. För att fördjupa inblicken i det empiriska materialet ytterligare har vi valt att ta stöd i intimitetsteori. De teoretiska begreppen fungerar som en länk mellan de teoretiska ramverken samt som en sammanhangsmarkör för att belysa innehållet i materialet.

Coping och copingstrategier

Coping är ett brett och omfattande begrepp som kan förklaras som de krafter och ansträngningar som en person använder för att hantera, acceptera samt dämpa yttre och inre krav och möta de motsättningar som kan uppstå mellan dessa krav (Brattberg, 2008). Coping kan definieras som bemästrande (Eisele, 2007). Att ha förmågan att kunna leva med eller i otrygghet, uppleva och genomgå kriser, leva med oro eller oklarhet utan att förlora hoppet eller känna förtvivlan. Detta kan definieras som bemästringsförmåga, alltså copingförmåga (Brattberg, 2008). Copingstrategier är ett samlingsnamn för de processer och strategier en individ använder för att hantera sina problem. Förmågan att använda dessa strategier beskrivs av Lazarus (2005) som en nödvändighet för en individs utveckling och hälsa. En individs copingförmåga utvecklas under barndomen genom bland annat sociala kontakter och relationer. Copingstrategier används omedvetet men kan medvetandegöras och på så vis utvecklas och förändras (Brattberg, 2008).

Olika typer av coping

Copingbegreppet innefattar en rad olika typer och nivåer av coping. Sammantaget kan man säga att coping handlar om att hantera olika påfrestande eller krävande situationer genom att hitta sätt att påverka sin situation, förstå den eller ändra omgivande faktorer för att hantera det som upplevs som svårt. De resurser en person använder för att hantera en situation kan delas in i två delar, inre och yttre resurser. De inre resurserna handlar om den egna personligheten, alltså självbilden och självkänslan, den egna livssynen och de egna attityderna gentemot omgivningen. De yttre resurserna handlar om tillgångar, relationer, sociala nätverk med flera. Det finns beskrivningar av en rad olika copingstrategier, och ingen enskild strategi fungerar i alla typer av situationer. Människor tenderar att använda olika strategier i olika kombinationer. Vilken strategi man använder och med vilken framgång är beroende av de resurser och erfarenheter respektive person har (Brattberg, 2008).

Vi har valt att använda oss av problemfokuserad-, känslor-fokuserad-, socialt orienterad- samt undvikande/dysfunktionell coping. Problemfokuserad coping handlar om att finna lösningar på ett problem. De strategier som används kan vara att definiera problemet, hitta olika lösningsalternativ, väga olika alternativ mot varandra för att hitta för- och nackdelar och göra aktiva val. Det kan också handla om att sänka sin ambitionsnivå, omvärdera ställningstaganden eller hitta stöd i sina sociala kontakter (Eisele 2007). De problemfokuserade copingstrategierna innebär att individen definierar problemet och reflekterar kring eventuella för- och nackdelar utifrån olika lösningar. Strategierna är inriktade på att hantera den givna

situationen på ett aktivt sätt (Lazarus & Folkman, 1984). Känslfokuserad coping kan beskrivas som en form att hantera sina känslor. Det kan dels handla om att minska emotionella upplevelser inför en situation eller händelse genom att exempelvis acceptera eller försonas med situationen. Det kan även handla om att ändra reaktionsmönster, undvika och söka distans eller distrahera sig. Känslfokuserad coping kan också handla om selektiv uppmärksamhet, att välja vilka delar man fokuserar på. Strategin kan även innebära att man söker stöd och hjälp i sin omgivning (Brattberg, 2008). Fokus i användandet av känslfokuserade strategier är att minska den stress som man upplever och försöka omvandla det negativa till någonting positivt (Lazarus & Folkman, 1984). Socialt orienterad coping beskrivs av Eisele (2007) som en strategi där individen söker stöd och hjälp i sin omgivning och i relationer på liknande vis som vid problemfokuserad coping. Det kan handla om att be om råd, lära av andra, få guidning och vägledning samt att prata med familj och nära vänner. Socialt orienterad coping innefattar också att söka professionellt stöd men även att lägga problemet utanför sig själv, att skylla ifrån sig eller låta andra ta ansvar för problemet (Brattberg, 2008).

Undvikande coping eller dysfunktionell coping är en strategi som generellt sätt kan leda till negativa konsekvenser för individen eller dess omgivning. Weman-Josefsson & Berggren (2013) beskriver att dysfunktionell coping har som syfte att minska negativa känslor. Det kan enligt Brattberg (2008) handla om förnekelse, undvikande eller isolering. En annan strategi kan vara flykt genom exempelvis alkohol eller andra centralstimulerande medel.

Intimitet

Utgångspunkten för det teoretiska ramverket kring intimitet som vi valt att belysa tar avstamp ifrån Giddens (1992) resonemang i *Intimitetens omvandling*. För att skapa en plattform för att närma oss innehållet är tre begrepp centrala: *plastisk sexualitet*, *sammanflödande kärlek* och *rena relationer*.

Bakgrund

Historiskt har äktenskapet varit ett löfte för livet och en social byggsten genom ekonomiska incitament. På samma sätt har sexualiteten varit kopplad till reproduktionen. Under 1700-talet fanns en polariserad bild av den kyska sexualiteten inom äktenskapet och den passionerade som skedde i utomäktenskapliga forum. Den senare kännetecknades av ett starkt emotionellt engagemang och en tillfällig idealisering av den andra parten. Detta kan förstås som en kulturbunden idealbild av kärlek och romantik där en speciell partner skulle kunna göra livet "helt". Under 1900-talets mitt skildes sexualitet från reproduktion och den äktenskapliga sfären. Sett utifrån den romantiska kärleken och dess föreställningar med krav på trohet inom äktenskapet, började samtidigt kärlek förknippas med frihet. En koppling mellan den äktenskapliga institutionen och den befriande passionen inleddes (Giddens, 1992).

Intimitet i det postmoderna samhället

I det postmoderna samhället har villkoren för intima relationer förändrats och de villkor som präglar relationerna speglar vårt eget samhälle. Sexualiteten har fått en plastisk karaktär, dvs. ett oberoende från fortplantningen och på så vis fått en mer identitetsskapande funktion. Idag lever individer i friare förhållanden som ofta skapas i samspel utan "tvingande" band, den romantiska kärlekens komplex har i och med detta upplösts och istället skapas så kallade rena relationer. Dessa

relationer kan beskrivas som socialt grundade där de regler som tidigare definierat och styrt förhållanden har omförhandlats i relation till det omgivande samhället och därigenom förändrats. Inom ramen för dessa relationer kan följaktligen såväl kärlek som sexualitet inrymmas, detta benämner Giddens (1992) som sammanflödande kärlek. Idag ställs högre krav på individen genom att investera i att två eller flera personers ”jag” ska bli ett ”vi”, sökandet efter den rätta personen kan påstås ha ersatts med sökandet efter den rätta relationen. De regler som förhållandet sedan grundar sig i omförhandlas i kontinuerliga och reflexiva processer. I förhållande till Giddens tankar kring omförhandling i relationer menar även Bauman (2001) att allting, inklusive våra relationer, är föremål för just omförhandling där sexualiteten är föränderlig i samspel med kulturella paradigmer. Även Bauman benämner den sexuella upplevelsen som central idag där sexualiteten är frikopplad från reproduktionen. I samband med detta resonemang lyfter han fram den sexuella attraktionen som ett socialt fenomen som på samma vis förändras över tid (Bauman 2003). Sexualitet och intimitet har fått en social innebörd genom de kulturella, samhälleliga och relationella förändringar som ständigt omförhandlas. Intimitet är en fråga om emotionell kommunikation både med andra och med det egna jaget. Genom reflektion från varje person i förhållandet skapas en dialog och samspel utifrån vad var och en kan vinna i relationen. Samspelet kan ses som en omförhandling som är pågående över tid vilken kräver och skapar balans mellan de inblandade individerna. Intimitet och sexualitet är delar av denna förhandling. Hur detta fungerar är kopplat till hur vi har fostrats in i kulturella kontexter (Giddens, 1992).

Teoretiska begrepp

Begrepp som sexualitet och livskvalitet kommer att framträda i arbetet, varför vi här kommer att föra en kortare begreppsmanfattning.

Sexualitet

Sexualitet skapas mellan människor genom interaktioner mellan personer och samhälleliga normer. Vi kommer i detta arbete använda olika begrepp för att belysa sexualitet men också för att belysa hur sjukdomar kan påverka individen. Vårt arbete inramas av ett socialkonstruktivistiskt perspektiv på sexualitet, vilket innebär att sexualiteten ses som föränderlig. Sexualiteten påverkas och formas av den sociala kontext vi befinner oss i, vilket betyder att sexualiteten är ett inlärt beteende och inte ett medfött (Tiefer 2005). Socialkonstruktivism innebär en syn på samhället som socialt konstruerat av människor i samspel med varandra. Synsättet är även applicerbart på vår grupp av respondenter och kommer att belysas i analysen av empirin.

En definition av sexuell hälsa som används på det sexologiska fältet lyder:

”Sexual health is a state of physical, emotional, mental and social well-being in relation to sexuality; it is not merely the absence of disease, dysfunction or infirmity. Sexual health requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships, as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence. For sexual health to be attained and maintained, the sexual rights of all persons must be respected, protected and fulfilled” (WHO, 2006:5).

Statens folkhälsomyndighet, i *Sex, hälsa och välbefinnande* (2012), uttrycker att sexualiteten är central för människors existens och den konstrueras genom interaktioner mellan samhället och individen. Utöver ett tillfredsställande sexualliv innebär reproduktiv hälsa också socialt, fysiskt, psykiskt och emotionellt välbefinnande. Sexuell hälsa betyder inte avsaknad av sjukdom, funktionsnedsättning eller skada. Ett av målen för statens folkhälsomyndighet är att arbeta för att främja så alla människor ges förutsättningar för en god sexuell hälsa. Detta genom att arbeta för att lika möjligheter och rättigheter ges och för att alla människor ska kunna bejaka sin sexualitet och bestämma över sin kropp. Folkhälsovetenskap bygger upp kunskap om människors hälsa och faktorer som kan påverka oss. Den utgår också från människors lika värde. I boken *Ungdomar, sexualitet och relationer* beskrivs folkhälsa utifrån en biomedicinsk eller en humanistisk inriktning. Inom den biomedicinska inriktningen innebär hälsa att du varken är sjuk eller skadad. Den humanistiska inriktningen innebär att den inte utgår från ett sjukdomsperspektiv. Det humanistiska perspektivets värdegrund utgår från FN:s mänskliga rättigheter och kan ses som en resurs för både individen och samhället då den berör människors fysiska, personliga och sociala resurser (Häggström-Nordin, 2016).

Livskvalitet

Livskvalitet handlar inte bara om sjukdomsfrånvaro eller om eventuell funktionsnedsättning. Det innebär att om en person lider av en sjukdom eller funktionsnedsättning har den inte en lägre livskvalitet och den friska behöver inte ha ett perfekt liv. Vi måste alltid bortse från människors begränsningar och problem och istället utgå från varje individs resurser och möjligheter. Människor har olika framtidsperspektiv och lever olika liv vilket är mycket viktigt att tänka på i mötet med personer som har nedsatt funktion eller sjukdom. Behandlingar och olika sjukdomar kan begränsa en människas möjlighet att uttrycka sin sexualitet. Detta kan påverka en person negativt i allmänhet men framför allt när det kommer till familjeliv, sociala sammanhang och i sexlivet (Folkhälsomyndigheten, 2014).

METOD

I följande kapitel presenteras val av metod med tillhörande motivering, efter detta presenterar vi fokusgrupper och användandet av vinjetter. Vidare går vi igenom hur respondenter kontaktades, hur urval och bortfall sett ut i studien samt de etiska överväganden vi gjort. Vi beskriver hur vi sökte litteratur, hur studien genomfördes och vilken analysmetod som använts. Vidare resonerar vi även kring studiens trovärdighet.

Val av metod

Studiens syfte var att öka förståelsen för gruppen unga vuxna med analatresi och Hirschsprungns sjukdom vad gäller sexualitet, relation till kroppen och social gemenskap samt att skapa en ökad förståelse för gruppens behov i övergången från barnkliniken till vuxenvården. Mycket av den forskning som vi funnit kring studiens målgrupp har skett på kvantitativ basis där exempelvis enkätundersökningar använts. Det finns därför en kunskapsgrund vad gäller somatiska svårigheter, frekvensbaserade analyser gällande exempelvis inkontinens och i viss mån även beskrivningar av hur detta inverkar på den

enskildes livskvalitet. Problem och frågor har genom kvantitativ forskning ringats in och vi hoppas genom denna studie kunna förmedla en nyanserad bild av de resonemang som respondenterna för. Vi har en induktiv utgångspunkt i studien och valde att ha en kvalitativ ansats för att på ett mer djupgående vis kunna beskriva gruppens resonemang i de olika frågorna. I enlighet med de induktiva premisserna sökte vi efter mönster i det material vi samlat in och utifrån dessa skapades teman och kategorier för att kunna förstå och beskriva materialet.

Kvalitativ forskningsmetod och fokusgrupper

För att möta uppsatsens syfte strävade vi genom den kvalitativa forskningsmetoden efter att undersöka och beskriva den sociala verklighet som respondenterna upplevde utifrån deras uppfattning och perspektiv. Den kvalitativa forskningsstrategin skapade basen för ett så kallat inifrånperspektiv då metoden gett förutsättningar för fylliga svar och en djup inblick kring respondenternas resonemang och diskussioner (Bryman, 2011, Tipping, 1998, Löfgren-Mårtensson, 2005).

Vi valde att använda så kallade fokusgrupper för att inhämta studiens empiriska material. Fokusgrupper är en typ av gruppintervjuer där en mindre grupp diskuterar ett specifikt ämne. Denna typ av kunskapskapande är vanligt förekommande när man vill lära sig om ett specifikt ämne eller om grupper som är ”dåligt förstådda”. Metoden lämpar sig för att utforska såväl erfarenheter som kunskaper som finns i gruppen men även för att skapa förståelse för varför gruppen resonerar på ett visst sätt. Under fokusgruppsdiskussionerna har respondenterna uppmuntrats att diskutera med varandra, ställa frågor och prata om varandras synpunkter och erfarenheter. Vi använde vinjetter (korta berättelser) för att samla samtalen kring specifika teman och frågor (se bilaga 2). Under samtalen noterade vi gruppens dialog och samspel. Användandet av vinjetter skapade en struktur för ingången i en diskussion där vinjetterna hjälpte till att understryka att deltagarna var inbjudna som experter på dessa frågor och att deltagarna inte behövde lämna ut personliga och privata upplysningar. Vinjetterna presenterades en i taget av moderatorn (samtalsledaren) och delades sedan ut till gruppen på papper. Vinjetterna skapades för att öppna upp ett allmänt resonemang snarare än att gruppen skulle diskutera privata upplevelser. Användandet av vinjetter ökade möjligheten att jämföra diskussionerna som förts i någon av de andra grupperna som använt samma vinjetter (Kitzinger, 1995, Tipping, 1998). Då denna studie genomfördes inom ramen för ett större forskningsprojekt (“What are the problems, needs and expectations in young adults operated for Anorectal Malformation and Hirschsprungs Disease in childhood”) var möjligheten till jämförelse mellan olika grupper viktig då liknande fokusgrupper kommer göras i Norge inom ramen för en multicenterstudie.

Moderatorn som fungerade som samtalsledare ställde vid tillfälle följdfrågor för att förtydliga samt uppmuntra gruppen i samtalen. Moderatorn hade även som uppgift att hålla samtalsstrukturen (Bryman, 2011, Kitzinger, 1995, Tipping, 1998). Syftet med att använda fokusgrupper var att skapa en koncentrerad och kreativ konversation som kanske inte skulle uppstå utanför gruppen i ”vardagliga livet”. Vi ville finna kunskap om resonemang och tankar som fanns i gruppen snarare än att nå kunskap kring varje enskild individs upplevelser. I och med detta har fokusgrupperna varit att föredra i relation till individuella intervjuer. Fokusgruppsdiskussionerna har öppnat upp möjligheten för respondenterna att framhålla de resonemang som känns mest relevanta utifrån det egna perspektivet

samt att följa dialogen i den utsträckning som man själv vill (Krueger & Casey 2014, Morgan, 1997). Genom att använda fokusgrupper som metod ville vi betona den sociala interaktionen mellan deltagarna. Den dynamiska interaktionen stimulerades mellan deltagarna och påminner dem om sina egna känslor (Van Dongen et al., 2017).

Urval, rekrytering och bortfall

Vi använde ett målstyrt urval då vi fokuserade på en specifik grupp personer och aktivt sökte dessa individer (Bryman, 2011). De urvalskriterier vi har förhållit oss till är (i) att personerna är mellan 20-31 år, (ii) har diagnos analatresi alternativt Hirschsprungssjukdom, (iii) inte har intellektuell funktionsnedsättning, (iv) är bosatta i Sverige samt (v) finns att eftersöka inom ramen för lokala patientregister i den södra sjukhusregionen (Skåne, Blekinge, Småland och södra Halland). Dr P. Stenström har i enlighet med etiskt tillstånd (Diarienumr:2017/867, bilaga 1) eftersökt respondenter via patientjournaler och totalt fanns 93 potentiella respondenter. Aktuella kontaktuppgifter eftersöktes genom barnkirurgiska kliniken journalsystem som är kopplat till skatteverkets register. Arton (18) av dessa personer kontaktades aldrig på grund av etiska skäl (se avsnitt för etik) två (2) personer kontaktades inte på grund av ofullständiga kontaktuppgifter, fyra (4) personer kontaktades ej på grund av att de utvandrat från Sverige. Totalt kontaktades 69 personer och av dessa var 26 kvinnor med analatresi, två (2) kvinnor med Hirschsprungssjukdom, 19 män med analatresi samt 22 män med Hirschsprungssjukdom. Ett informationsbrev samt ett välkomstbrev skickades ut till de potentiella respondenterna (se bilaga 3). Då inbjudan skickades ut till den adress som personerna var folkbokförda på finns alltid en risk att brev inte kommer fram till adressaten (Witvliet et al., 2017). Efter att informationsbrev skickats ut kontaktades personer via telefon av Tofft och Stenström. 22 personer svarade på samtalen. Totalt tackade 15 personer ja till att delta i studien, två (2) var osäkra, två (2) tackade nej på grund av annan sjukdomsproblematik och tre (3) personer ville inte delta i studien. Resterande 46 personer har inte hörts av. De personer som tackat ja till att delta i studien delades in i grupper utifrån kön, diagnos samt med hänsyn till vilket datum man kunde delta i studien. Då endast en (1) av två (2) kvinnor med Hirschsprungssjukdom tackat ja till deltagande kunde inte en fokusgrupp skapas varför denna kvinna ej kunnat inbjudas att delta i studien. I gruppen med män med Hirschsprungssjukdom valde en (1) person som tackat ja att avbryta sitt deltagande innan fokusgrupperna startat samt i gruppen analatresi var det en (1) man som endast deltog i den allmänna informationen på grund av förhinder att komma från arbetet. Totalt deltog 13 respondenter i fokusgrupperna.

Etiska överväganden

Inom ramen för denna studie följde vi de forskningsetiska kriterier som Vetenskapsrådet framhåller som väsentliga, nämligen informations-, samtyckes-, konfidentialitets-, och nyttjandekraven (Vetenskapsrådet, 2002). Då denna studie genomfördes inom ramen för en större studie följde vi de etiska riktlinjer som framkommer av de tillstånd som Stenström erhållit av etikprövningsnämnden i Lund (se bilaga 1). För att möta informationskravet skickades ett informationsbrev ut till samtliga deltagare. Av brevet framkom studiens syfte, metod, etiska överväganden samt möjligheten att när som helst kunna dra sig ur studien och att deltagandet är frivilligt. Vidare framkom att möjlighet att få kontakt med sjukvården gällande eventuella problem inte är avhängigt ett deltagande i studien. Bifogat i brevet fanns även en blankett om samtycke till

deltagande samt frankerat svarskuvert. Samtycke inhämtades skriftligt från samtliga deltagare.

Konfidentialitetskravet innebär att hanteringen av de material som inhämtas för studien ska behandlas och hanteras konfidentiellt. Intervjuerna spelades in och ljudfilerna sparades på en lösenordsskyddad dator som inte var uppkopplad mot internet. Materialet transkriberades sedan och ljudfilerna raderades och de anteckningar som fördes under samtalen strimlades. Det transkriberade materialet kodades och avidentifierades och vi valde att ta bort annan information som kunde verka direkt identifierande. Vi valde att presentera citaten avidentifierade och som läsare kan man inte följa respektive respondents resonemang i olika frågor. Detta för att öka deltagarnas sekretess.

Det transkriberade materialet kommer tillsammans med kodlista att förvaras inlåst i kassaskåp på barnkirurgiska kliniken i Lund under fem (5) år i enlighet med tillstånd 2017/867. Under rekryteringen av respondenter uppmärksammade vi att endast två (2) personer i gruppen Hirschsprungs sjukdom var kvinnor. En av kvinnorna tackade ja till deltagande men vi valde att inte intervjua henne med anledning av att konfidentialiteten då skulle kunna äventyras. I enlighet med nyttjandekravet kommer det material som vi samlat endast användas i forskningssyfte.

Genomförande

Studien är baserad på tre (3) fokusgruppsintervjuer. Grupp A bestod av fyra (4) män med Hirschsprung i åldrarna 25 till 30. Grupp B bestod av fyra (4) män med analatresi i åldrarna 20 till 25. Grupp C bestod av fem (5) kvinnor med analatresi i åldrarna 20 till 29. Fokusgrupperna genomfördes på barnkirurgiska klinikens samtalsrum i Lund. Fokusgrupperna inleddes med en kort presentation av studiens syfte och möjligheten att avbryta sin medverkan samt information om hur träffen skulle komma att se ut. Därefter hölls diskussioner med avbrott för fika. Träffarna avslutades med information och frågestund med Tofft och Stenström. Denna del har, liksom fikastunden, inte varit del av underlaget för denna studie och inte heller spelats in. Fokusgrupperna tog mellan 70 och 100 minuter exklusive information från barnkirurger. Uppsatsens författare agerade moderator respektive observatör under mötena och rollerna växlade inte mellan respektive grupp. Detta för att undvika att de olika grupperna blir behandlade på olika sätt utifrån fokusgruppsledarnas olika bakgrund och personlighet. Moderatoren satt med gruppdeltagarna kring bordet och observatören satt lite bakom moderatoren för att inte störa i samtalet. Under den inledande presentationen förklarade vi vad våra olika uppgifter var för att det inte skulle råda några oklarheter kring vem och i vilket syfte var och en i rummet var där. Tofft satt längst bort i rummet för att inte alls delta i diskussionerna.

Moderatoren hade som uppgift att agera samtalsledare, presentera vinjetter och vid vissa tillfällen styra samtalen från privata upplevelser till mer resonerande diskussioner. Moderatoren ställde även följdfrågor kring de diskussioner som förts i gruppen. Observatören hade som uppgift att föra stödanteckningar och följa gruppens samspel. I samtalsrummet närvarade även Tofft för att observera samtalen och lyssna in vilka medicinska frågor som uppkom. Denna information användes sedan för att anpassa den efterföljande informationsstunden. Respondenterna förde under samtalen diskuterande resonemang utifrån vinjetter. I varje fokusgrupp presenterades fem olika vinjetter. Vinjetterna modifierades i

grupp B och C och anpassades för att vara mer lättillgängliga för grupperna. Vinjetterna delades ut en och en på papper och lästes upp av moderatorn. Vinjetterna berörde ämnen såsom hur det kan vara att leva med sjukdomen, hur det sociala livet eventuellt påverkas av sjukdomen, hur kroppen fungerar, sexualitet och erfarenhet av övergången från barnkirurgisk avdelningen till vuxenvården. Vinjetterna utarbetades i samarbete med forskarteamet i Oslo. Efter diskussionerna transkriberades ljudupptagningarna ord för ord. Därefter tematiserades och analyserades det skrivna materialet (Van Dongen et al., 2017, Kitzinger 1995).

Analysmetod

Det material som vi inhämtade under fokusgrupperna spelades in och transkriberades skyndsamt och avidentifierades efter det att respektive fokusgruppsamtal genomförts. Transkriptionerna skedde ordagrant och vi noterade även hummanden, längre pauser och skratt. Vi har vid flera tillfällen såväl lyssnat som läst igenom materialet för att på ett tydligare sätt kunna överblicka innehållet. Till hjälp i transkriptionsarbetet användes de stödanteckningar som tagits under samtalen för att tydliggöra vem som sade vad. I analysarbetet valde vi att utgå från studiens syfte och frågeställningar för att dela upp materialet i olika kategorier. Utifrån dessa fördjupade vi sedan resultatsammanställningen genom att applicera valda teoretiska förklaringsmodeller på materialet. Detta innebär att vi använde en så kallad tematisk analys för att kartlägga och strukturera materialet (Kvale och Brinkmann, 2009, Bryman, 2011). Genom denna analys valde vi sedan ut den information som är av relevans för studiens syfte och frågeställningar. I analysprocessen letade vi strategiskt efter resonemang och meningar som kan sammankopplas för att besvara studiens frågeställningar. Det material som vi tematiskt strukturerat sammanflätade och kondenserade vi efterhand till beskrivande resonemang för att kunna presentera kärnan av samtalen (Graneheim & Lundman, 2004).

Trovärdighet

Studiens respondenter hittades i södra sjukhusregionens register och kontaktades via brev och telefon. Då inte alla potentiella respondenter hörts av kan vi inte dra slutsatser kring varför personer valde att delta respektive inte delta i studien. Det kan diskuteras om fler personer hade kunnat/velat delta om vi hade förlagt fokusgrupperna på andra dagar eller tider. Vi kan konstatera att vi träffat en förhållandevis liten del av de potentiella respondenterna samt att undersökningen har geografiska begränsningar till södra Sverige (Bengtsson, 2016).

Trovärdighet avser studiens process, det vill säga att fastställa hur väl materialet har insamlats och hur analysbearbetningen har utförts för att säkerställa att inga relevanta material har uteslutits. De tre (3) fokusgrupperna genomfördes på samma sätt med en moderator och en observatör, rollerna växades inte. Vi valde att använda samma moderator för att säkerställa att deltagarna blev intervjuade på samma sätt varje gång eftersom subtila förändringar i formuleringar av en uppläst vinjett eller på vilket sätt en fråga ställs kan leda till signifikanta förändringar i svaret.

I studiens förarbete gjordes en pilotintervju med syfte att säkerställa vinjetternas relevans. I arbetet med vinjetterna förbisågs initialt att de var skrivna ur ett heteroperspektiv samt handlade om båda sjukdomarna vilket skapade en viss förvirring i grupp A. Efter första fokusgruppsdiskussionen formulerades

vinjetterna om för att beröra den sjukdom som aktuell grupp hade och för att inte kunna uppfattas som heteronormativa. Vinjetternas övriga innehåll och problemformuleringar är framtagna av forskargruppen i Oslo tillsammans med Stenström och Tofft.

I analysprocessen finns det alltid en risk att de tolkningar som gjorts inte överensstämmer med vad respondenterna velat förmedla. För att minimera risken för missförstånd har vi valt att analysera allt material separat och därefter diskutera de resultat vi nått för att gemensamt nå konsensus (Bengtsson, 2016). Under bearbetningen av materialet har vi diskuterat och reflekterat över innehållet. Vi har båda tolkat och granskat informationen som respondenterna gett oss samt bearbetat allt material växelvis under studiens gång.

Litteratursökning har genomförts under perioden augusti 2017 till januari 2018 och de databaser som använts är pubmed och cinahl. Sökning har även gjorts i Malmöuniversitetets egen databas och universitetsbiblioteket i Lunds databas. Vi har använt ett strategiskt sökande såväl som en så kallad snöbollsmetodik var vi letat efter studier utefter de träffar som vi fått i det strategiska sökandet. Många gånger kom samma artikel upp i de olika databaserna. Vi använde sökorden analatresi, hirschsprungns sjukdom, sexualitet och sexuell hälsa (Arksey & O'Malley, 2005).

METODDISKUSSION

Den kvalitativa forskningsmetoden har varit värdefull i relation till att besvara studiens syfte kring unga vuxna med analatresi och Hirschsprungns sjukdom gällande frågor om sexualitet, relation till den egna kroppen, social gemenskap och överlämning mellan barn och vuxensjukvården. Vi har genom den kvalitativa ansatsen kunnat undersöka gruppens reflektioner ur ett så kallat inifrånperspektiv. Fokusgruppsdiskussionerna skapade ett strukturerat samtalsforum där vinjetterna fungerade som ingångar till olika diskussionsteman. Efter första fokusgruppen modifierades vinjetterna för att inte utgå från ett heterosexuellt perspektiv och för att vara mer lättillgängliga för grupperna genom att använda aktuell diagnos och kön i texterna. Vi kan konstatera att denna anpassning av vinjetterna skulle varit önskvärd i samtliga grupper. Konsekvenserna av förändringen av vinjetterna kan beskrivas som att den första gruppen kan ha haft svårare att ta till sig och förstå vinjetternas innehåll och därigenom kan resultatet ha blivit annorlunda.

I efterhand kan vi konstatera att gruppernas dynamik såg olika ut då samtalen dominerades av någon eller några personer. En (1) respondent har i efterhand uttryckt att denne önskat mer utrymme under samtalen. Moderatorn skulle ha kunnat styra samtalet mer stringent men då med risk att påverka det interaktiva samspelet mellan respondenterna i för stor utsträckning och på så vis sålla bort resonemang som på gruppnivå setts som relevanta.

I presentationen av studiens empiri valde vi att presentera citaten avidentifierade och som läsare har man inte kunnat följa respektive respondents resonemang i olika frågor. Detta gjordes för att öka deltagarnas sekretess. En brist kan då ses i

och med att man som läsare inte har möjlighet att följa respektive respondents olika ställningstaganden.

EMPIRI OCH ANALYS

I detta kapitel presenteras empiri och analys. För att skapa en överblick av de respondenter vi mött och samtalens karaktär kommer vi inleda med ett kort och sammanfattande informationsstycke kring grupperna. Efter detta har vi valt att presentera det empiriska materialet sammanlänkat med analysen med förhoppning om att göra innehållet mer lättillgängligt. Vi har tagit stöd av de teoretiska ramverk och tidigare forskning som vi presenterat i föregående kapitel för att förklara materialet. Analysen har delats in i olika huvudteman med respektive underrubriker. Temana är inspirerade av de vinjetter vi använt vid fokusgruppsintervjuerna. Citaten vi presenterar är avidentifierade och som läsare kan man inte följa respektive respondents resonemang i olika frågor. I några citat namnges Pernilla, här syftar respondenterna på överläkare Pernilla Stenström vid barnkirurgiska kliniken i Lund.

Inledande information gällande grupperna

Respondenterna bestod av sju (7) män och fem (5) kvinnor. Grupperna delades upp efter kön och diagnos. I grupp 1 deltog fyra (4) män med diagnosen Hirschsprungs sjukdom i åldrarna 25 till 31, i grupp 2 deltog tre (3) män med diagnosen analatresi i åldrarna 20 till 25, i grupp 3 deltog fem (5) kvinnor med diagnosen analatresi i åldrarna 21 till 30. Vi kommer använda citat och ibland även föra fram sammanfattande resonemang då vi anser att det tydliggör eller fördjupar förståelsen för det empiriska materialet. Vi kommer presentera materialet på gruppnivå men i de frågor där olika åsikter framkommer kommer det påvisas. I vissa fall kommer vi göra förtydliganden kring i vilken grupp en viss diskussion framkommit. Vi kommer även lyfta fram citat som återspeglar och sammanfattar resonemang som förs, dock utan att lyfta fram vem av respondenterna som uttalat sig.

I sin helhet upplevde vi gruppträffarna som öppna och avslappnade. Vi arbetade för att samtliga deltagare skulle komma till tals men inte pressas att prata om ämnen de inte ville. I samtliga fokusgrupper var det framträdande att det för de flesta var första gången de fick möjlighet att samtala kring sin diagnos med en annan person med liknande erfarenheter. Respondenterna var för varandra okända förutom vid ett tillfälle där två personer i samma grupp träffats tidigare. En reflektion vi gjorde i samband med intervjuerna var att de flesta respondenter uttryckte sig positivt kring att möta och samtala med personer men samma diagnos som de själva. Respondenterna har olika diagnoser och har från början haft olika omfattning av sina skador. En del personer berättade att de inte har eller har haft behov av att söka sjukvård sedan de blev vuxna, andra har behov av kontakt med sjukvården utan att ha fått det stöd de behöver medan några upplever sig ha goda sjukvårdskontakter. Vi kommer inte presentera enskilda individers symptom eller problematik, men kan i likhet med ovan göra sammanfattande beskrivningar.

Familj och vänner

I samtliga samtal gjordes en distinktion mellan nära familj, vänner och ytligt bekanta. Det framträder en skillnad i hur involverad och informerad omgivningen är gällande sjukdomen i förhållande till vilken relation man har till varandra. I grupperna lyfte flera respondenter fram ”mamma” som det mest centrala stödet under barndomen. Mamman beskrivs i dessa fall som den mest involverade föräldern när det kommer till såväl sjukhusbesök som förtroliga samtal. Mamman var även den personen som oftast berättade för andra anhöriga, skola eller eventuella idrottsledare kring sjukdomen och de problem man som barn hade. Familjen lyftes av alla grupper fram som central och i grupperna med män påpekades att samtliga familjemedlemmar är insatta i, och accepterade kring, de behov som funnits under uppväxten och de problem som kunnat uppstå i vardagen. I gruppen med kvinnor påpekade två personer att det är mamman som är främst insatt och att sjukdomen inte var någonting som diskuterades med resterande familj. Kvinnorna påtalade också att mamman hade rollen att förklara och skydda från närgångna frågor från exempelvis släkt och familjevänner:

- Jag fick också den frågan av min bror när vi var yngre. För det var ingenting man direkt diskuterade det var jag och mamma som hade de diskussionerna. Pappa och brorsan höll sig utanför.

En annan respondent i gruppen förklarade:

- Jag har faktiskt haft jättemycket såna här trauma men jag kommer från XX och vi åker dit varje sommar. Jag kan komma ihåg att de säger till min mamma; “Oh vad har hänt med hennes magen?”. Så säger min mamma: “Hon var sjuk när hon var liten och hon har blivit opererad.”

I gruppen män med analatresi beskrev respondenterna strategier som används av vårdnadshavare under barndomsåren i förhållande till omgivningen för att deras barn ska delta i aktiviteter. Det har handlat om att ge information så att barnet ska kunna ta del av och vara med i idrottssammanhang, men det har också handlat om att pusha och peppa:

- Sen tror jag att föräldrarna har haft mycket eller iallafall mina har varit det väldigt puschande. Prova denna sporten nu. Prova innebandy! Prova fotboll! Se hur det fungerar...

och förklarade vidare:

- Nä det är mina föräldrar... De har alltid fått mig att spela fotboll så det är nog den sporten man har gått men sen byter man ju alltid om med kompisar och så och föräldrar springer ut och in.

En annan respondent i gruppen sade:

- Ahh jag tror att det är superviktigt verkligen. Så har det varit för mig också att man tvingas nästan göras saker fast att man inte vill.

I kontrast till dessa upplevelser påtalade en respondent i samma grupp:

- Mmm, jag har aldrig hållit på med sånt... alltså varit passiv i idrottsaktiviteter och likadant att man kanske kan drar sig för att ut och gå lite längre sträckor... speciellt ... Ja... för det finns hela tiden det här i baktanken var finns närmsta toan eller så...

Flera respondenter bekräftade att föräldrarna varit pådrivande i att hitta idrottsaktiviteter men några förtydligade att de som barn varit så pass sjuka att vissa alternativ inte varit aktuella. De påpekade att vårdnadshavarna inte velat utsätta dem för någonting som kan vara farligt eller pinsamt men samtidigt har det funnits en vilja att de ska kunna vara som alla andra. Vårdnadshavarna använder här en så kallad problemfokuserad coping vilket innebär att man genom att hitta stöd i omgivningen och anpassa förutsättningar, i dessa fall främst genom information med syfte att skapa förståelse, möjliggör för barnet att delta i aktiviteter. Här kan vi se såväl en undvikande strategi som en problemlösande (Brattberg, 2008). I dessa fall kan vi konstatera att det i stort handlar om barnets känslor inför situationen, huruvida de gått miste om någonting eller fått någonting bättre. Det kan därför handla om problemlösande coping där barnet och vårdnadshavaren förändrar sina ambitioner och hittar nya vägar men det kan också handla om dysfunktionell coping där man väljer att undvika en aktivitet av exempelvis rädsla för skam. I likhet med fynd som gjorts i andra studier kan vi konstatera att flera av de respondenter vi mött har en nära relation till sin familj där de fått mycket stöd i relation till sin omgivning (Stam et al., 2004). Bilden som framkommit i samtalen är att många beskrev att de varit aktiva i olika aktiviteter under barn- och ungdomsåren. Detta kontrasterar mot tidigare studier som snarare framhåller en bild av att kroniskt sjuka barn i lägre utsträckning deltar i sedvanliga ungdomsaktiviteter såsom utövande av sport (ibid.). Vissa respondenter beskrev att de varit så pass sjuka att aktiviteter av det slaget inte varit aktuella vilket kan relateras till föräldrarnas balansgång mellan att värna barnens hälsa och att uppmuntra och respektera barnets självständighet (Nah et al., 2017).

I samtliga grupper beskrev flera respondenter att deras känsla av att ha kontroll över kroppen och vad som händer i den har ökat från barndomen till tonåren och i och med detta har de problem som de tidigare varit väldigt påverkade av inte tagit lika stor plats. I relation till vänner har två framträdande förhållningssätt kunnat påvisas i materialet. Flera manliga respondenter beskrev att de så snart som tillfälle gavs, gärna berättade för vänner hur deras behov ser ut. Det kunde bland annat handla om att det var viktigt att veta var närmaste toalett fanns, att man ibland var extra gasig i magen eller att man var tvungen att sitta länge på toaletten. I gruppen män med analatresi framkom följande dialog i ämnet:

- Det jag upplevde så när jag var barn var att jag kände att det var ett mycket större problem än vad det behövde vara, att man kunde hantera det mesta och alltså jag tror att det här är ju en superpinsam grej liksom...

- Tabubelagt!

- Ja men verkligen det här är ju nått som, de ska ju ligga långt bort, långt undangömt, viktorsianskt. Jag skulle säga: Ta det lugnt det kommer att lösa sig och var öppen inför dina kompisar och säg att jag har problem med det här...

- Ärligheten mot kompisarna. Att man har problemen och förklara vad som händer i magen. Jag tror att de flesta av kompisarna förstår också när man pratar om det för det har jag känt när jag har pratat med mina kompisar. Dom har förstått och jag har varit väldigt ärlig när jag har varit mindre och berättat om det. De har förstått att det var fel med magen. Man blev inte utanför för det utan de visste att man sprang på toa och det accepterade de...

I gruppen män med Hirschsprungs sjukdom konstaterade en respondent:

- Det blir mer pinsamt om jag inte berättar det för kompisar då undrar de varför går han iväg hela tiden och då känns det mycket mer avslappnat om man berättar... Men visst det kan ju vara svårt att berätta också men min erfarenhet är att det blir bättre om man berättar det istället.

I både gruppen för män med analatresi och Hirschsprungs sjukdom konstaterade respondenterna att det kunde vara jobbigt att berätta för vänner om sina behov samtidigt som den samstämmiga bilden var att det lönade sig i längden om man berättade.

- Det är ju ofta så att bara man berättar det för människor så tar många det väldigt naturligt. Det är sällan man har fått någon konstig reaktion. Det är ingen som slutar umgås med en för att man berättar det iallafall!

I en annan dialog berättade manliga respondenter:

- Jag har upplevt att jag värderar mina kompisar utifrån vilka jag har berättat det för och inte. Jag har det här med magen och mina bra kompisar vet om det

- De accepterar det.

- Ja men precis eller så... Jag tycker ändå att det är jobbigt att berätta det varenda gång men jag gör det för de jag verkligen tycker om. När man väl har gjort det så upplever jag att det... Man får förståelse och får ta det mer lugnt i det hela... så det är inte hela världen om man skulle sitta en halvtimme på toaletten...

Att berätta underlättade umgänget och man var inte tvungen att smyga med någonting. Alla respondenter som hade berättat har mött förståelse från sina vänner. I gruppen män med analatresi påpekade en man att det var man själv som kände skam inför situationen men att det i sin tur inte var en stor grej för vännerna att få reda på. Vännerna uppfattade det som någonting naturligt och han konstaterade att:

- Jag upplever att man själv har en känsla av att det är mer skamligt än vad andra i ens omgivning känner. Det känns som en större grej att berätta än det har känts när de har tagit emot den här informationen. Kanske det beror på att de inte vet vad det är eller så

att de inte fattar men öppenhet tror jag är jäkligt bra och så får det bara gå...

I de flesta fall gick respondenterna inte in på djupet kring anledningen till problemen utan konstaterade att det fanns ett problem som påverkade magen och måendet. En man förklarar hur han resonerar:

- Bara förklara att jag har en sjukdom som gör att jag behöver springa på toaletten ibland. Så behöver man inte gå in på det mer än så kanske.

Den framträdande bild som finns i gruppen kvinnor med analatresi var att ingen aktivt hade berättat om sin problematik för sina vänner. En person berättade att denne hade en förståelse i kompisgruppen för att hon ofta satt på toaletten länge, däremot visste ingen att hon hade en sjukdom. Hon påtalade att de förmodligen trodde hon tittade på mobilen och det var även en ursäkt hon använde om hon upplevde att hon blivit borta en längre stund. Vidare förklarade hon att det var en privatsak vad man gjorde på toaletten och inget någon annan hade med att göra.

En kvinna i gruppen konstaterade:

- Jag har inte berättat det för någon, jag har inte känt behovet att jag behöver göra det.

och fortsatte:

- Men jag är den som är väldigt öppen som person. Alla mina kompisar vet att jag är den som gillar att sitta på toaletten, oavsett om jag kissar eller bajsar, jag sitter där för jag tycker det är skönt (skratt från flera). Det är liksom min privacy. Jag sitter där men det vet ju alla och det vet dom på jobbet också och jag har inga problem att säga att ni kanske inte ska gå in där just nu, det får liksom vänta lite haha!

- Sen så är det mycket vanligare att "fastna" med telefonen på toaletten idag. De som bara behöver sitta i tre minuter kanske sitter i femton minuter, så då blir det inte lika konstigt att sitta fem minuter utöver det...

En annan kvinna påtalade:

- Men nu känns det lite, men varför skulle jag berätta... Ja kanske om man får sambo... Då är det nog lägligt men annars... Jag stöter på problem ibland typ jag kan inte vara med på någon fest eller någonting... Det kan vara att jag har planerat en fest och sen blir jag dålig i magen så ska jag komma på en anledning till att inte gå...

I samma grupp berättade en kvinna att hon hade en vän som visste om problemet då de varit kompisar sedan barndomen. Hon hade inte aktivt berättat om sjukdomen och de hade inte diskuterat problemet närmare men kompisens visste att hon hade en sjukdom och ibland spenderade långa stunder på toaletten. I gruppen konstaterade man att det nog var lite annorlunda för killar eftersom killar

inte bryr sig på samma sätt. Kvinnorna förklarade att de många gånger fått djupgående frågor kring hur de mår och vad det är för fel på dem, om de exempelvis avböjt en aktivitet med svepskäl att de är trötta eller liknande. Nyfikenheten från vänner och bekanta gör att de inte velat berätta kring problematiken över huvud taget eftersom de inte tror att lite information skulle räcka. Kvinnorna menade att killar inte är lika frågvisa och de heller inte har traditioner av att exempelvis gå på toaletten tillsammans.

- Jag tror typ kompisumgänge blir lättare för killar för killar är inte så... De frågar inte så mycket. Tjejer kan gå tillsammans på toaletten. Man ska gå på toa och dom bara men vi kan också följa med haha! Men killar är inte så. De frågar inte så mycket och dom ja... alla i min tjejklass: "Oj varför är du det?" Alla tjejerna, ingen kille har frågat mig...

En annan kvinna berättade om liknande erfarenheter:

- Jag tror det hade varit större chans eller risk att tjejkompisar frågar: "Men är du okej?" om man sitter länge och dom tycker att det är lite konstigt. Det vet jag faktiskt inte om ett killgäng hade gjort... Så oavsett varför man frågar så tror jag inte att dom hade frågat.

En kvinna förklarade hur hon upplever samtal med andra tjejer som påträngande:

- Tjejer är mer så här: "Tänk så hade du dött!" Och så fortsätter de bara: "Hjärtat... Alltså hur gjorde de?" Killarna de bara... det känns... Det har bara varit en kille i mitt liv som har frågat och jag blev jättestolt! Medan tjejerna: "Du kunde ha dött och tänk att du lever!" man bara...

Den gemensamma hållningen i gruppen med kvinnor var att sjukdomen och de problem den kunde orsaka var privata, pinsamma och ingenting man ville dela med sig av. När man var tvungen att gå på toaletten i sociala sammanhang presenterade gruppen en rad olika strategier kring hur man kan dölja sina förehavanden med allt från musik på mobilen till specialparfym.

En av de kvinnliga respondenterna berättade:

- Jag öppnar alltid kranen när jag är hos andra och så tänker jag så här: Alltså de kommer snart säga att hon använder allt vårt vatten (Skratt från gruppen). Så jag typ stänger den så här efter bara tre sekunder och öppnar den igen. De kommer tro att har hon duschat där inne hahaha eller vad har hon gjort?

I samma grupp berättade en kvinna om sitt knep:

- Om det luktar... Det finns såna här "pooh free" såna här bajsparfym haha! Har ni inte testat så testa det för det har verkligen underlättat mitt liv så mycket!

Trots att man genomgått lyckade operationer och behandlingar under barndomen ser det efterföljande resultatet olika ut. Det kan innebära att funktionen hos tarmen

varierar från person till person (Rintala, 1990). Olika typer av avföringsinkontinens är inte ovanligt hos gruppen med analatresi och Hirschsprungns sjukdom (Löf Granström et al., 2016). Genom att berätta och vara öppna med sina problem använder de manliga respondenterna en problemfokuserad copingstrategi där de ser information till omgivningen som en lösning på situationen. Målet är att undvika ett problem och genom information få en acceptans och förståelse från omgivningen (Eisele, 2007). Denna strategi kan också relateras till hur vi har fostrats in i kulturella kontexter samt de samspel som sker mellan olika parter (Giddens, 1992). Genom detta resonemang kan vi konstatera att männen tenderar att berätta om sina problem i vänskapsrelationer för att underlätta gemenskapen. Detta kan förstås som att de i dialogen med sina vänner strävar efter att skapa en balans och berättandet underlättar att nå denna. I samtliga grupper oberoende av vilken hållning man hade kring att berätta om sina problem så var respondenterna samstämmigt överens om att det var lättare att umgås i sammanhang och med personer där det fanns en öppenhet och kunskap om hur behoven såg ut. Det handlade nödvändigtvis inte om detaljkunskap men en förståelse för att måendet kunde gå upp och ner. Den samstämmiga bilden av kvinnornas resonemang var att de istället för att berätta att de hade en sjukdom eller liknande valde att hitta förklaringar som de ansåg vara mer socialt accepterade till de symptom de upplever. Den copingstrategi som ligger nära till hands i dessa fall är känslufokuserad coping där selektiv uppmärksamhet riktas mot symptom och inte mot orsaken till problemet (Brattberg, 2008). I relation till sina vänner kan vi konstatera att det finns en differens i vilka copingstrategier man föredrar mellan grupperna med män jämfört med gruppen kvinnor. Då männen använde problemfokuserad coping i form av information kan vi konstatera att kvinnorna istället valde en känslufokuserad strategi. Genom intimitetsteorin kan vi förstå valet av känslufokuserad coping utifrån de antagonistiska förhållande som råder mellan bilden av kvinnlig vänskap och bilden av hur en kvinnlig kropp ska fungera. Detta innebär att de reflexiva processer som sker i ramen för vänskapsrelationer sker i samspel med de med kulturella paradigmen som definierar samhället för tillfället (Giddens, 1992).

Arbete och fritid

Respondenternas sysselsättningar såg olika ut, vissa förvärvsarbetade och andra studerade. En av de vinjetter som samtalen kretsade kring handlade om arbetsliv och svårigheter med stillasittande arbete under långa stunder. Respondenterna konstaterade att deras behov såg olika ut men de flesta kunde under samtalen relatera till strategier de använder för att underlätta sin arbetsdag.

En samstämmig bild från de manliga respondenterna var att de i likhet med sina privata relationer även var öppna med sin problematik i arbetssammanhang. De menade på att arbetsgivaren hade ansvar i att anpassa arbetssituationen så att de problem man hade inte blev ett hinder i arbetslivet. Var arbetsgivaren i sin tur inte villig att ta sitt ansvar så var det bättre att söka sig vidare till annan arbetsplats. Samtalen kring hur männens nuvarande sysselsättning fungerade utifrån den problematik de hade såg skiftande ut. En man berättade att denne inte upplevt svårigheter men nu när han reflekterade över de anpassningar han gjort i vardagen så hade han strategier i arbetsvardagen som underlättade symptomen av sjukdomen:

- På jobbet och då har man tider man ska passa. Vi har lunch, vi har mellanmål och vi har frukost. Jag går gärna på toa innan lunchen på jobbet, alltså vid 11-tiden där har jag min rutin... Så man har

satt in små rutiner som man inte tänker på förrän man kom hit egentligen.

En annan av de manliga respondenterna konstaterade:

- Det finns ju många små-grejer man kan göra. Det kan ju vara att han kan be om att få hjälpa till med någon uppgift där han måste röra sig lite mer. Gå till kopianrummet och hämta kopior eller något sånt då får han ju lite rörelse...

Männen påpekade att vikten av öppenhet och ärlighet var avgörande även i relation till arbetsgivaren. Ofta krävdes mindre justeringar och bara man pratade öppet om det så gick det ofta att ordna. En av de manliga respondenterna berättade om en lite större anpassning han kommit överens kring med sin arbetsgivare:

- Jag man måste gå på toa någon gång på förmiddagen. Det funkar inte annars. Min arbetsgivare har anpassat det så jag jobbar mest kvällspass och jobbar jag dag så jobbar jag helger... Jag jobbar inte i veckorna. Det kan också förstöra magen att man som han här blev förstoppad även om man är uppe och springer så kan det köra ihop sig eller så blir det tvärtom att det bara vräker ur en.

Kvinnornas resonemang gick i stora drag hand i hand med männens, dock med undantag att inte berätta kring sjukdomen. Att arbetsgivaren skulle visa hänsyn och förståelse för att man inte alltid mår bra såg kvinnorna som en självklarhet, däremot ansåg de inte att arbetsgivaren och kollegorna hade anledning att känna till de problem man kunde ha i relation till sjukdomen.

- Det hade ju säkert gått att ge någon annan förklaring för arbetsgivaren. Säga typ amen min rygg håller bättre om jag får stå upp om man då har ett sånt höj och sänkbart skrivbord och då kan man ju röra sig mer på sin plats.

Kvinnorna fortsatte diskussionen:

- Ja jag vet inte... Annars brukar det väl vara lätt att lösa att man får lov att gå runt och röra på sig lite Det vet väl alla att man mår bra av.

- Att ta en "rökpaus"! Har man inte typ 5 min på varje timme att ta pauser.

- Så jag tänker att det kan man komma runt på annat sätt. Man behöver ju inte ljuga det räcker ju att säga att jag mår bättre om jag får röra på mig.

- De flesta lyssnar ju på det om det och gör de inte det så kanske hon ska byta jobb för då verkar det ju inte bara någon bra arbetsplats ändå.

- Har hon inga större besvär än så så behöver hon inte berätta för sin arbetsgivare tycker jag.

I likhet med de resonemang som kvinnorna fört tidigare påtalade de att en rad olika sjukdomstillstånd kunde föreligga som försvårade arbetet och förklarade varför man inte mår bra. Exempel på detta kunde vara migrän och mensvärk.

- Menskortet är faktiskt bra och jag kom på en till... Om man säger det till en kvinna så får man typ sympati eller så: "Vi löser det!" Man har iallafall haft lite liknande problem. Men sen till en kille... Det börjar ju bli lite mer acceptabelt att prata om det men det är fortfarande lite såhär att ok...

- Ok jag behöver inte veta mer detaljer om det!

- Nämen precis! Ok vi fixar det haha! Alltså säger hon att det hjälper mot mensvärk om jag får gå runt på kontoret alltså oavsett vad så bara ok gör det. Det är inte så roligt att man inte kan prata med män om det men det är ganska smidigt.

Grupperna diskuterade olika aspekter av arbetsmiljö, både fysisk men även psykosocial, som potentiellt kunde påverka måendet. Stress diskuterades som en faktor som påverkade magen. I den fysiska arbetsmiljön lyftes tillgången till toaletter upp. Man konstaterade även att lyhörda toaletter som ligger i anslutning till kontoren eller klassrummen inte var någonting som personer, varken med eller utan tarmsjukdom, vill använda om magen krånglar. Att veta var toaletter fanns och att de var tillgängliga under arbetspasset lyfte flera fram som viktigt. En man berättade om toaletterna på sitt jobb:

- De är ju oftast väldigt nedklottrade och nedkissade och det är inte fräscht. De toaletterna vi har tillgång till är ju oftast betaltoaletter och de är oftast lika vidriga. Så för mig och just nu med mitt tillstånd med magen så hade det varit mycket bättre med att ha ett kontorsjobb eller ha nått ställe där jag hade fått veta att där har jag toaletten.

Några av männen lyfte fram det kollegiala stödet som centralt. Om kollegor kände till problemen man hade kunde de också ha överseende med att man satt lite längre eller gick lite oftare på toaletten. Respondenterna ville inte att det skulle framstå som om man smet undan arbete och man behövde inte heller förklara var man tagit vägen om man blivit borta länge eller varför man dröjt med en specifik uppgift.

- Nej... Jag tycker bara att det är roligt när folk frågar, då får man förklara det lite. Som när vi får nya kollegor, vi jobbar ju alltid två, så måste jag ju förklara det så att dom inte bara springer till chefen: "Han springer på toaletten hela tiden!"

Grupperna diskuterade kring påståenden huruvida de valt yrkesvägar med hänsyn till sina sjukdomar. Ingen av respondenterna kände igen sig i påståendet direkt men flera resonerade kring att vissa val säkert gjorts med anledning av de erfarenheter och förutsättningar man haft. Några personer konstaterade att deras intresse för medicin säkert kunde härstamma från erfarenheter de gjort i samband

med sina sjukdomar. Någon annan påtalade att arbetets frihet och möjligheten att kontinuerligt röra sig var förutsättningar för att trivas och hålla sig frisk på arbetet.

- Men det blir ju kanske en effekt av det här, att man har valt det man har valt, utbildning och yrke det är kanske också lite på grund av intresse eller så.

En annan man konstaterade:

- Men lite undermedvetet att man har valt så för att man kanske vill ha mer information och den enda vägen att söka det är det här medicinska språket för det finns inte på svenska.

Grupperna lyfte fram olika funderingar kring eventuella könsskillnader i hur man hanterar sociala situationer då man upplever problem med magen. Kvinnorna lyfte fram behov av inkontinenshjälpmedel som kille, om man är tjej är det mer normalt att använda det i samband med mens eller flytningar och man kan utan konstighet ha trosskydd eller annat i väskan. Som kille är det inte så vanligt att ha behov av dessa hjälpmedel. Männens framhåll i dialog kring förmodade könsskillnader att det finns normer i samhället kring manligt och kvinnligt där kvinnor ofta pressas hårt i vissa frågor. Som exempel påtalade de att det är mer okej som man att släppa en fis bland killkompisarna än vad det förmodligen är för tjejer bland sina vänner.

- Jag tror definitivt att det är mycket värre för tjejer! För det skulle nog verkligen ses med helt andra ögon om det var en tjej som fes bland sina tjejkompisar... Jag hade det jobbigt när jag var liten... Hade rätt mycket problem med sånt för då... Det så jävla pinsamt! Men då om man var kille kunde man ju skratta bort det på ett helt annat sätt ett helt annat sätt verkligen ja...

En kvinna berättade:

- Jag har funderat mycket på hur killar skulle ha det. Jag förstår ju hur det är att vara tjej. Jag kan tycka att det är rätt tacksamt egentligen för om det tar tid på toaletten kommer ändå folk anta att du har problem med en tampong eller nånting. Det är lite mer ursäktat att man inte diskuterar det.

- Ja lite sådära, trosskydd till exempel det är ingen konstig grej som tjej att ha... Lite sådana saker kanske är annat för killar men jag vet inte... Annorlunda jag vet ju inte hur andra har det.

Kvinnorna påtalade att det värsta med sjukdomen är att de ibland måste ställa in aktiviteter som de sett fram emot. På samma vis som i arbetssammanhang och i relation till vänner i övrigt så använder de förklaringar såsom magsjuka, mensvärk eller migrän.

- Jag stöter på problem ibland typ, jag kan inte vara med på någon fest eller någonting. Brukar skylla på huvudvärk eller migrän. Det är vid såna tillfällen som jag önskade att kompisar visste.

Kvinnorna beskrev i relation till arbetsgivare, att de i likhet med relation till vänner, hanterade situationer kopplade till sjukdomen genom att möta de aktuella symtomen. De uppmärksammade att de exempelvis inte mår bra av vissa sammanhang genom att relatera till för kvinnor förekommande tillstånd så som mensvärk. De beskrev inte bakgrunden till sina behov eller problem. I relation till copingstrategier kan vi påtala att kvinnorna även mot arbetsgivare tenderar att förordna känslufokuserad coping. Vi kan även se tendenser till att en socialt orienterad coping diskuteras då kvinnorna förväntar sig såväl förståelse som stöd från arbetsgivaren för att avhjälpa problem de upplever på arbetsplatsen (Brattberg, 2008). Den avgörande skillnaden mellan männens och kvinnornas generella resonemang är den inledande strategin kring öppenhet gällande bakgrunden till problemen. Männen är i vårt material benägna att luta sig mot en liknande strategi som i relationen till vänner, nämligen problemfokuserad coping. De berättar för arbetsgivaren kring eventuella problem och förväntar sig likt kvinnorna som en social strategi att arbetsgivaren visar hänsyn och anpassningsförmåga inför situationen (Eisele, 2007).

Noteras kan även att kvinnorna pratade om huruvida det är lättare för dem att hantera inkontinens i relation till att det som kvinna är normalt att exempelvis använda trosskydd. Som kontrast till detta resonemang vill vi lyfta fram att männen inte nämner inkontinens som en fråga i deras vardag, vilket kan föranleda oss att tro att de antingen använder en välutvecklad strategi för att hantera problemet och att det helt enkelt inte är en faktor som spelar någon roll. En annan vinkel på resonemanget skulle kunna vara att deras copingstrategier är helt undvikande så att de överhuvudtaget inte vill samtala om problemet (Werman-Josefsson och Berggren, 2013). Personer med såväl analatresi och Hirschsprungssjukdom kan ha problem med inkontinens i varierande grad och det finns inget som tyder på att det skulle vara vanligare hos kvinnor (Rintala, 1990, Löf Granström et al., 2016). Männen i gruppen med analatresi pratade kring att män med analatresi förmodligen har lite sämre självkänsla än män som inte har någon sjukdom. I gruppen förs resonemang om att det tar tid att bygga upp ett självförtroende och att processen i sig tar mycket tid och kraft.

Diskussion i gruppen:

- Jag delar det du sa ... om att man har självförtroende inom vissa grejer men man har nog kanske lite sämre självkänsla än gemene man tror jag. Jag upplever iallafall att jag har eller att man sakta men säkert vågar bygga upp en tilltro till sig själv.

- Att man alltid är lite hämmad kan jag uppleva

- Man måste hela tiden ta steg orka och våga ta stegen liksom och varje steg tar ju tar ju ganska mycket energi kan jag uppleva.

- Och tar man ett trappsteg för mycket då... Alltså man vet vad magen klarar men provar man ett steg för mycket då trillar man ner X antal igen

- Då får man bygga upp dem igen... Då blir det mycket självförtroende och självkänsla som faller.

Några av männen i båda grupperna diskuterade de sportaktiviteter de deltog i. I lagsporter påtalades som tidigare vikten av att vara transparent kring sina behov så att lagkamrater visste vad som gäller. I individuella sporter är man inte lika fullt beroende av att berätta kring sina problem. Respondenterna berättade om olika strategier såsom att ta imodium (som stoppar diarre) eller laxoberaldroppar (underlättar tarmtömning) för att motverka förstoppning eller plötsligt behov av att gå på toaletten vid evenemang, tex maratonlopp eller viktiga matcher.

- Jag är väldigt duktig på att gå innan då när vi åkte i division tre. Då gick jag när jag åkte hemifrån, sen gick jag innan vi åkte med bussen från våran hemmaplan. Sen gick jag på toa innan där och sen gick jag när vi kom till matchen och sen innan alltså ja man hade sina...

- Rutiner.

- Ja! Sen blev man nervös! Så satt man på bänken och så var det bara att springa. Då kunde man gå, men visst det blev lite jobbigt när: "Nu ska du byta". Då ja, då får man hålla sig. Det sista året här nu så visste man... Spela en kvart men då går jag i pausen. Då hade man sina rutiner.

- Har du tagit några mediciner eller så?

- Aldrig, inte vad jag vet det är i så fall när jag har varit mindre.

- För när jag har gjort så att när jag ska springa Göteborgsvarvet eller sådär då har jag tagit tarmhämmande medel för att klara av det.

Såväl tankar kring arbete och studier som fritid och intressen kan i samtliga grupper också härledas till hur sjuk eller påverkad personen var av sin sjukdom. Några personer beskrev att de inte reflekterat över att de skulle vara sjuka utan att de har ett normaltillstånd som är som det är och att det i sig kan vara bättre och sämre. Någon person sa att sjukdomen påverkade mycket av livet. Andra respondenter såg sig inte alls som sjuka och jämförde sitt tillstånd med debatten i samhället i stort kring krångliga magar. Människor kan uppleva att de har en god hälsa trots att de lider av en kronisk sjukdom på samma sätt som människor kan uppleva dålig hälsa trots att de inte är sjuka (Häggström-Nordin, 2016).

Resonemang från gruppen män med analatresi:

- Nä men jag tänker inte en sjukdom.

- Det är ju mitt normaltillstånd så att säga.

- Ja precis så tänker jag med!

- Ibland är mitt normaltillstånd sämre, ibland är det bättre så jag vet inte riktigt vilket ord man ska använda men i brist på annat så, sjukdom.

I gruppen män med analatresi lyftes frågan om att ha sämre självförtroende än andra. Detta är en bild som överensstämmer med tidigare fynd som gjorts i gruppen där unga män med analatresi oroar sig över sina kroppar och sexualitet då de i högre grad än unga kvinnor visar medvetenhet kring sina missbildningar (Stenström et al., 2013). Resonemanget i vårt material är inte så pass djupgående att det kan bekräfta den fullständiga bilden som tidigare påvisats men med anledning av samstämmigheten är det ändå värt att notera.

Grupperna gjorde olika reflektioner kring hur sjukdomen påverkade deras vardag. Vissa använde tydliga strategier för att lösa problem de ställs inför, så som att använda läkemedel i samband med vissa evenemang. Andra upplevde sina liv mycket påverkade. Det framkommer dock inte om dessa personer också använde problemfokuserade strategier eller om de snarare undvek vissa sammanhang och därigenom kände sig påverkade. Folkhälsomyndigheten (2012) har visat att personer med fysiska förändringar som beror på sjukdom, i viss mån kan uppleva sig begränsade i relation till sitt sexuella uttryck men även i relation till självbild och livskvalitet. Huruvida så är fallet här är svårt att avgöra men indikationer föranleder oss påtala att livskvalitet och kanske även självkänsla har att göra med respektive persons resurser och möjligheter snarare än begränsningar. I motsats till detta resonemang kan ställas att Danielsson (2017) påvisar att livskvalitet hos unga vuxna med analatresi till stor del beror på vilken typ av missbildning de har.

Övergång från barn- till vuxenvården och sexualitetssamtal inom vården

Med bakgrund av respektive persons sjukdomshistoria har alla respondenter en relation till sjukvården. Vissa beskriver att barnsjukhuset var som ett andra hem medan andra knappt minns tiden på sjukhuset. Den samlande bilden i alla grupper var dock att just barnsjukhuset var en plats som representerar trygghet. Ingen av respondenterna påtalade en negativ bild av barnsjukhuset även om alla inte hade en direkt eller nära relation till det.

De personer som varit mycket sjuka under sin barndom beskrev hur omhändertagande, tryggt och respektfullt de blivit behandlade som barn. Personalen beskrivs genomgående som snälla. Respondenternas mammor var som vi tidigare nämnt den person som närvarade mest frekvent vid inläggningar, undersökningar och i kontakter. I kontakten med barnsjukhuset fanns en personlig kännedom, läkare och sjuksköterskor förklarade vad som skulle hända och det fanns ett stort mått av igenkänning inför varje besök.

Kvinnorna beskrev:

- Varm känsla. De är de bästa!

- Man är bekväm! Man kan ställa frågor och faktiskt få svar på dom här av dom flesta men kan inte göra det i Malmö alls.

- Ja mycket okunnighet om just de här.

- Engagemanget känns mycket lägre från vuxenvården också. Jag vet inte om folk inte orkar ta i en eller...

När man fyllt 15 år skrivs man ut från barnsjukvården och övergår i vuxenvården. Denna händelse beskrevs av vissa respondenter som helt odramatisk. Man hade sedan tidigare avslutat sina kontakter med barnsjukhuset och sjukdomen i sig kändes inte närvarande. För andra respondenter beskrevs denna händelse som något av en chock.

Män från Hirschsprunggruppen berättar:

- Jag kan inte direkt relatera till det för mina problem slutade innan jag blev 15 så vi hade inte något sån.

- Jag har inte haft några problem heller. Jag har aldrig haft problem efter operationen. Jag har inte träffat några läkare efteråt.

En kvinna berättade:

- Det är en väldigt stor skillnad från att gå från barn till vuxen! Jag var lika dum och tänkte: "Men det går nog bra"... Nej det gör det inte! Så nu har man jättemånga olika människor och ingen pratar med varandra och helt plötsligt ska du veta allting.

En annan kvinna berättade:

- Jag tycker det är jättesvårt! Jag tror att när jag fick reda på det av Pernilla började jag gråta... Jag bara: "Pernilla lämna mig inte!" Jag har haft jättemycket problem och tro det eller ej men jag har inte fått hjälp sen jag flyttades härifrån.

De personer som beskrev övergången mellan vårdinsatserna som mycket påfrestande hade i många fall haft en nära kontakt med sjukvården på grund av sin sjukdom och i flera fall även andra sjukdomar. En samstämmig bild som de gav var hur ansvaret för sjukdomen efter att de fyllt 15 flyttats över till dem själva. När man var inom barnsjukvårdens regi var det en läkare som kände till ens problematik och historik. Inom vuxensjukvården skulle det plötsligt vara den enskilde själv. Ansvaret upplevdes ha flyttat från sjukvården till patienten.

I gruppen med kvinnor vittnade flera om svåra övergångar:

- Nu har man jättemånga olika människor och ingen pratar med varandra och helt plötsligt ska du veta allting. Jag vet typ ingenting! Det är såhär... När man blir briefad av en läkare på min historia ... Jag kan inte berätta ifall det är sant eller inte. Jag vet inte!

- Man är i sånt underläge och så ska man komma som den som är sjuk dessutom.

- Det är det precis som ni säger. Från att ha vetat vem man ska vända sig till och var man ska vända sig till att det inte finns någon... Det går från att det känns lugnt för man är ju i trygga händer till: "Var ska jag?" Jag har inte vetat vem jag ska vända mig till. Sen ska man förklara sig, att jag har analatresi och dom bara: "Okej vad är det?" Så försöker man förklara det så gott som

det går... Så får man fortfarande dom här frågorna som är nedvärderande... Jag tänker är det något fel på mig? Jag är här för att få hjälp kan du inte ge mig denna hjälpen- säg det! Eller hänvisa mig till någon som faktiskt kan hjälpa mig. Idag 22 år gammal jag har inte fått en kallelse sen jag var 16. Jag vet fortfarande inte vem jag ska till.

- Jag förstår dig helt och hållet! Våldigt ofta så får man en kallelse: "Hej vad gör du här idag?" För jag ska veta det då eller?

Bilden av övergången från barnsjukvården till vuxenvården har även karaktäriserats av okunskap kring såväl sjukdomarna som oklarheter gällande ansvar. Många vittnade om att de haft svårt att få den hjälp som de upplever att de behöver.

- Urologen vill inte ha mig för jag har problem med njurarna och njurkliniken vill inte ta det för att det är läskigt och vårdcentralen vill inte ha någonting med mig att göra heller...

- Och sen fick jag tarmvred och sen var det jättebra efter det. Nu de senaste 2-3 åren har det bara gått utför och blivit värre och värre! Det har tagit mig tre år och komma så här långt och åka fram och tillbaka på akuten för att prata med läkare. Olika läkare hela tiden. Tillslut letade jag själv och hittade min privata läkare, som är superduktig! Det har tagit mig ca tre år innan jag har börjat få remisserna för mina nya undersökningar.

I relation till dessa erfarenheter framträder i samtalen med kvinnorna en tydlig bild av att inte tas på allvar och visas respekt inom vården. Respondenterna i denna grupp hade mött läkare som uttryckt att de inte har tid samt att de inte vet vad det är för sjukdom. Kvinnorna har även mött läkare som hävdade att deras smärtproblematik inte kan vara förenlig med sanningen då smärtans karaktär inte överensstämmer med vad som är vanligt förekommande med sjukdomen.

Två olika respondenter beskrev det såhär:

- Det är så svårt att stå upp för sig själv när du kommer direkt från barn... Läkarna bara: "Där sitter inte smärtan!"

- Alltså jag har problem med att läkare inte tror på mig. De tycker att jag ljugar för det är inte vad som står i deras läroböcker: "Nä där sitter inte smärtan." Jo det gör den! Jag har jättemycket problem med sånt, att dom inte tror mig.

Bilden av karaktärsskillnaden i bemötande från barn- till vuxensjukvården kan även lyftas fram genom att belysa de förväntningar som finns mellan läkare och patient inför ett möte. Inom barnsjukvården finns en förväntan hos patienten att läkaren vet vad det är som är fel och hur detta bör åtgärdas, så är inte fallet inom vuxenvården.

- Dom förväntar sig att man ska vara vuxen. Det märker jag på kallelsen. Som barn får du veta allt som ska hända inför att du ska

göra en undersökning eller nånting. Jag fick en kallelse till ett besök på vuxen och när jag kom dit för att göra en undersökning var det ett rum med fyra läkare. Dom skulle undersöka om jag har sten i blåsan... Ja för det vill jag göra utan att ha fått veta de innan? Dom sa: "Hoppa upp där."

- Jag har varit med om många sådana saker!

En annan respondent berättade:

- Jag har blivit opererad XX många gånger. Läkarna säger: "Jag ska bara läsa på om dina operationer." Okej, så går dom typ in i rummet typ efter 20 minuter så: "Jag har bara läst kring en av dem men som jag förstod så är det väldigt krångligt." Sen undrar dom vad jag vill ha hjälp med. Man bara... För jag förstår att den som är framför mig är en läkare men fortfarande en människa. Jag är också en människa och han eller hon är också en människa, hon och han borde också ha känslor! För läkare kanske vi är en köttbit... Men för mig är det jättejobbigt när en läkare frågar vissa frågor. Jag tycker vissa frågor kan vara jättenedvärderande! Jag tycker det är så viktigt hur en läkare ska ställa vissa frågor. Men på barn var det mamma och Pernilla som pratade. När man går inom vuxen så får man jättemånga nedvärderande frågor och man måste berätta och den förstår inte och man måste berätta igen och så går man ut från rummet, undersökningen är klar men inga svar. Då ringer jag dig om en månad och så allt var bra- men det var ju inte ens därför jag kom dit... typ så.

Respondenternas erfarenheter i vården skiljer sig åt, dels beroende på hur sjuka de varit och hur frekvent de stått i kontakt med vården men även på grund av vilka vägar de funnit i sitt sökande efter stöd och hjälp. En del av respondenterna beskriver att de nu funnit vägar och personer som har kunskap och intresse för att stötta dem medan andra fortfarande inte hittat rätt i vården.

- Nu har jag fått kontakt på infektionskliniken vilket kändes jätteopassande! Sysslar dom med sånt här? Det är det bästa läkarbesöket som jag har haft i hela mitt liv! Jag kommer dit och jag trodde att jag skulle behöva dra hela vad jag gör här. Hon är jättetrevlig och berättar: "Okej nu har jag läst på lite och rätta mig om jag har fel", och så drar hon i princip hela min historia. Jag hade ingen aning om det mesta. Hon bara: "Har jag missförstått nånting?" Läkaren fortsätter: "Som jag förstod har du typ sånna här besvär. Hur brukar de se ut?" Alltså jätteskönt! Sen är det faktiskt också bäckenbottencentrum som har varit bäst! Han är helt fantastisk den läkaren som jag har!

Den gemensamma bilen från våra samtal med grupperna är att upplevelsen av övergången mellan barn- och vuxenvården kan härledas till hur stort vårdbehov man hade under tiden för överflyttningen. Vissa personer utan stort vårdbehov upplevde inte förändringen som så dramatisk medan personer med större vårdbehov såg den som mycket svår. Vi kan i materialet se två tydliga strategier som används hos våra respondenter i relation till sjukvårdskontakter. Några

personer har försökt använda en socialt orienterad coping genom att söka stöd och hjälp där man är van eller dit man logiskt sätt vänder sig. Problemet har varit att det finns mycket begränsad kunskap och information hos mottagande instanser kring analatresi och Hirschsprungs (Davies et al., 2004). Diskussionen visar att flera personer vittnar om att ha blivit runtskickade och hänvisade utan att någon har vetat vart de ska vända sig. Detta gör att den sociala copingstrategi som respondenterna använd fallerar och istället blir dysfunktionell där den enskilde drabbas genom negativa konsekvenser (Weman-Josefsson och Berggren, 2013). Denna bild av att söka vård utan att någon tar emot på vårdsidan har tidigare påvisats av Danielsson et al (2017) och Cairo et al. (2017). Den andra framträdande strategin vi uppmärksammat är användandet av problemfokuserad coping. Dessa personer har i likhet med de som försökt använda en social coping vänt sig till vården för stöd och hjälp. Den avgörande skillnaden mellan grupperna är att de som använt en problemfokuserad coping försökt hitta nya vägar och inte slutat söka och/ eller kräva rätt stöd och hjälp (Weman-Josefsson och Berggren, 2013). I samtalen med grupperna efterfrågade vi hur de tyckte att övergången mellan barn- och vuxensjukvården skulle se ut. I alla grupper fanns ett engagemang för frågan och majoriteten började med att påtala att just 15 var en ålder som var mycket känslig och många tyckte att det var väl tidigt att behöva ta ansvar som vuxen i den åldern. Ett framträdande förslag var således att man som patient med behov av frekvent kontakt med vården kunde fortsätta vara patient inom barnsjukvården även efter 15 års ålder. Gemensamt för respondenterna var att de tyckte att någon typ av överlämning mellan barn- och vuxenvården var positiv om behov fanns.

En person utan stora behov av kontakt i den åldern påpekade:

- Alltså jag förstår ju att som 15 åring... Det är ju inte så kul att åka till sjukhuset. Det är ju inte så kul att bli påmind om att man har problem och därför är det väldigt lätt att skita i det! Får man frågan: "Vill du åka till sjukhuset?", så säger man ju nej. På lång sikt är det ju ändå bra för en. Därför tycker jag att det ligger lite på föräldrarnas ansvar att säga att: "Ja det här är tråkigt att göra men vi vill att du gör det!"

En person som varit i liknande situation sade:

- Man ska ju respektera honom men ändå lämna en liten dörr på glänt och berätta vad det innebär och på så sätt försöka hjälpa till att snacka om saker som är viktiga i den åldern, sex och andra grejer, yrkesval kan man ju också diskutera här om man ska tänka på några sådana grejer. Det är ju en kritisk period när man är 15. Antingen erbjuda någon möjlighet till senare möte eller någon sorts skriftlig information om hur det har varit. Man kan vidarebefordra det till vuxensidan så att man har någonting att hänga upp sig på när man söker vård i framtiden.

Vidare ställde sig respondenterna positiva till uppföljande samtal med den barnläkare som de hade haft mest kontakt med under barndomen. Där kunde de då få en genomgång kring sjukdomen och hela förloppet kring den. Vad har gjorts och vad betyder det nu och i framtiden. Att få skriftlig information och ta del av sin journal var några av förslagen som framkom. Just frågan kring vad man kunde

förvänta sig i framtiden framträdde som viktig. Ett förslag som diskuterades var mentorskap. De flesta respondenter påpekade att just fokusgruppsträffarna i Lund var första gången de träffade någon annan med samma diagnos. Många beskrev att de ofta känt sig ensamma i sin situation. Flera personer uttryckte även önskemål kring någon typ av sammanhang där man kunde möta personer med samma sjukdom. Önskemålet kan ses som en efterfrågan på och en möjlighet till mer socialt orienterad coping (Eisele, 2007).

Diskussion kring vad mentorskap skulle betyda för gruppen:

- Likadant att jag känner att man känner sig väldigt ensam i detta, det är ju liksom inga andra som har problem som...

- Det är väldigt få... Ja jag känner en som är i min ålder som har någonting liknande. Sen vet man inte mer. Man får aldrig kontakt som här, nu. Man har aldrig kunnat sitta och diskutera om problemen. Det är det som jag känner man saknade där i 15 årsåldern. Att komma och prata med någon läkare eller nån som har samma problem men ja...

- Jag känner lite det. Jag hade nog gärna haft kontaktperson. En som har haft samma fel fast äldre. Nån som är 10 år äldre, som jag kan ha eller kontakta och nån som är 10 år yngre än mig som kan kontakta mig. Lite så, för då vet man hur det kanske blir eller man kan gissa sig fram lite hur det fungerar för han och hur det fungerar för mig. Liksom de här att man kan ha en grupp man träffas två gånger per år och pratar om det. Det hade jag känt att det var givande! Man hade nog varit positivare till det.

I diskussionerna kring övergången lyfts även vikten av att en överlämning mellan vårdinstanser gjordes. Centralt var att kunna veta var man i framtiden kunde vända sig om man fick problem alternativt vilken instans som tog över den pågående vården. Respondenter som hade aktiv problematik i 15-årsåldern framhöll detta som mycket centralt och viktigt.

- Men också att ha en människa som kan berätta för dom här nya läkarna som ska ta i en, så att dom får rätt information på en gång och blir insatta. För man lyssnar nog hellre än läser den där journalen till exempel.

I samtalen lyftes frågan kring huruvida barnkliniken skulle prata om sexualitet med ungdomarna. I diskussionerna framkom delade meningar. Vissa påpekade att det var en mycket bra idé och gärna kunde påbörjas så tidigt som möjligt för att avdramatisera och underlätta, andra påtalade att en kontakt med exempelvis ungdomsmottagningen var mer lämplig.

- Man måste introducera det på nått sätt. Säga att om du vill så kan du ta kontakt för de här senare. Det är svårt om man inte vet att det finns eller att det är en öppning, så blir det ju lite avdramatiserat. Jag tänker att man tar upp det innan det är ett problem... För då kanske det aldrig känns som att det blir ett problem utan man kan

liksom, man kan ana oråd men det verkar som att det finns redan en lösning att ta.

- Ja det hade varit fantastiskt! Är man 15 så tänker man ju knappt på något- annat. Tänkte jag säga haha! Nej men att överhuvudtaget börja prata om sex så tidigt som möjligt är ju bara bra för att få bort den tabun. Jag tror att de kan va jobbigt för en 19 åring som aldrig haft sex... Det är ju mycket att tänka på och vara orolig för och nervös. Kan man då avdramatisera de andra grejerna lite grann... Avdramatisera och ta bort tabun. Då sjunker ju liksom nervositets tröskeln kanske.

- Ja de kanske börja ta på det vid 15 så kanske... Visst olika människor är på olika mognadsnivå så det kanske inte är någonting som är prioriterat när man är 15. Det kanske är när man fyller 17 år som man bara... Eller så har man funderat så kan det vara bra att ha någon som man kan vända sig till... Jag vet inte hur bra ungdomsmottagningen är på att hantera en sådana specifika grejer...

En fråga som lyftes kring sexualitet var vårdens okunskap kring sjukdomarna och vilken instans som då skulle kunna vara mest lämplig att vända sig till. Önskemålet är att det finns kunskap hos den instans man vänder sig till. Andemeningen i flera diskussioner var dock att det viktigaste för många kanske var att prata om sexualitet generellt för att avdramatisera.

- Jag skulle väl gissa att det ligger ett rätt stort ansvar på barn och ungdomssjukhuset att liksom pränta in att det här inte är tabu utan det här är någonting som ni borde lyfta upp och borde prata om och att det är inget konstigt att man har en sjukdom.

- Ju mer vi pratar om det så smartare tror jag att det är att introducera ungdomsmottagningen tidigt eller vid lämplig ålder. Personligen så tycker jag att det var skiiiiitpinsamt att gå till ungdomsmottagningen första gången! Bara ingen ser mig på de stället! Andra gången så va det inte lika farligt. Tredje gången så var det... Vi går dit å så bara gick man dit precis som att gå till ungdomsgården och så fick man lite gratis kondomer å så va man nöjd. Just första gången var väldigt pinsam och kan man bryta den tabun så här på själva barnsjukhuset, så blir det lättare att ta sig dit och då då sjunker kanske dom här andra pinsamma grejerna som man e så himla orolig för... Liksom hur trär man på en kondom? Försvinner dom så ja så blir det kanske lättare att hantera Hirschsprung-relaterade grejer kanske...

- Jag har för mig, jag vet inte om det var i samband med detta eller om det var något annat men jag har för mig att nån läkare sa till mig att det är ungefär som att ha glasögon. Tänk på det så och det har jag gjort sedan dess. Det är ungefär som att ha glasögon och det är ingen som tycker att det är konstigt det är bara någon annanstans liksom. Det har funkad för mig.

Flera personer påpekade att med tanke på att de föddes med sin problematik har de inte en aktiv tanke om att de är sjuka utan de svårigheter de lever med är en del av ett normaltillstånd som i sig kan variera. Det påpekades att det är i 15-årsåldern som förståelsen för att sjukdomen är kronisk och att den kommer påverka livet för alltid på ett eller annat sätt.

En kvinna förklarade:

- Jag var 15 år och första gången hittade jag ett papper där det stod om mig. Mamma sa så här: "Läs det här." Jag tänkte kronisk vad är det? Man tänker hela tiden att det kommer gå över. Mamma vad betyder kronisk? Det betyder att det aldrig går över och så läser jag och tänkte bara det kan inte vara jag. Alltså allt detta som det står om mig. Jag kände inte igen mig. Jag ville inte känna igen mig! Jag tänkte bara att såhär sjuk kan jag inte vara! Jag kunde inte sova på en vecka! Jag har aldrig mått så dåligt som när jag var 15 år och det var bara på grund av att jag skulle gå till vuxenlivet.

Många beskrev hur de själva letat information med bristande framgång. Det finns inte så mycket skrivet om tillståndet i den litteratur som finns tillgänglig. Man får leta i artiklar och rapporter. Artiklar och rapporter är skrivna på ett akademiskt och medicinskt språk vilket gör att det för en del personer inte blir lättillgänglig information. Den information som är lättillgänglig genom ett googlesök är svår att sälla i:

- Det gjorde jag också, jag googlade, dum jävla grej asså (skratt från flera) Jag börja nästan gråta! Det var jättemycket information och allt stämde inte på mig, men det lät så hemskt! Jag skulle gärna få lite annan information innan jag börja läsa.

Bilden av en icke fungerande överrapportering delas av stora delar av grupperna. I likhet med fynd som Davis et al (2004) gjort finns ingen övergripande organisation som tar emot 15-åringarna då de inte längre tillhör barnsjukvården. Istället möter ungdomarna såväl okunskap som olika kliniker utan gemensamma kopplingar. Sjukvården förutsätter att de är experter på sin egen problematik och att de ska kunna företräda sig själva i alla sammanhang. En bidragande orsak till detta ses vara att de läkare som först kommit i kontakt med personerna när de var barn förlorar kontakten när barnen blir äldre och flyttas från barn- till vuxenvården. Respondenterna påtalar vikten av en fungerande överrapportering men ifrågasätter samtidigt rimligheten i att sjuka personer vid så ung ålder ska skrivas ut från barnsjukvården. Flera personer vittnar om att de inte har kontakter i vården och att de i likhet med fynd som Cairo et al (2017) gjort inte har gjort kontinuerliga uppföljningar av sina sjukdomar.

Sex och relationer

I samtliga grupper kan vi konstatera att sjukdomen är en faktor som på ett eller annat sätt aktualiserades i samband med en sexuell situation. I grupperna med män resonerade de flesta att i likhet med vänskapsrelationer var det bra att berätta och gärna så snart som möjligt. Däremot var det en avvägning kring när man väljer att berätta. Kvinnornas resonemang liknade männens till viss del dock med tydligt undantag i att vara spekulativt. Männerna påtalade att de väljer att berätta

och kvinnorna resonerade snarare kring att de någon gång i framtiden kan komma att berätta för en partner, men de har ännu inte gjort det.

Grupperna konstaterade initialt i samtalen kring sexualitet att sex är nervöst för alla första gången, med eller utan tarmsjukdom. I gruppen män med analatresi förklarade en respondent:

- Jag berättade om det precis innan den första gången vi skulle ha sex och sa att det är så här det ligger till haha. Det var lika bra, tror jag för att det visar ju att man har förtroende för personen och också att man får en annan acceptans om någonting skulle gå fel. Så känner man sig trygg i situationen. Det är ju tryggheten man vill åt, man vill ju liksom inte göra något jättemärkligt i den situationen som är så extremt utlämnande i sig.

I samma grupp fortsatte en annan respondent:

- Jag hade väldig väldig ångest inför det... Första gången man skulle ha sex... Sexual debuten. Tyckte det var jättejobbigt! Tänk om inte allting fungerar som det ska i och med att man har haft dessa problem.

- Ja nä det går inte att säga något.

- Individuellt helt enkelt.

- Men man ska väl funder över det här. Det låter ju som nån som är orolig över det och tycker att det känns jättejobbigt. Då skulle jag rekommendera att berätta det innan för sin egen del... Bli lugn i den situationen så att kunna vara trygg i situationen när man ska vara som mest utlämnad för första gången anser jag.

I gruppen kvinnor med analatresi förklarade en respondent:

- Framför allt i relationer jag skulle nog inte säga att jag velat göra någonting eller berätta nånting eller berätta något överhuvudtaget om det inte hade känts bekvämt. Det spelar ingen roll om det handlar om att fisa framför någon eller att ha sex med någon för första gången. Alltså jag vill ju inte göra det om jag inte är bekväm med det.

Alla grupper resonerade även kring sexuella relationer i termer av att det faktiskt finns andra fokus än sjukdomen. Vid en första sexuell kontakt är man ofta pirrig och förväntansfull inför vad som kommer hända. Det är inte konstigt att exempelvis gå på toaletten innan och efter att man har haft sex med någon.

En man konstaterade i skämtsam ton:

- Första gången man ska ha sex så är man ju orolig för allt...Vad ska hon tycka om mina tår liksom!

Gemensamt i resonemanget för alla grupper var vikten av att bygga ett förtroende i relationen till en partner. Grupperna resonerade kring att det kommer till en punkt i relationen där man får bestämma sig för om man ska berätta om sin sjukdom eller inte.

I gruppen män med Hirschsprungs sjukdom berättade en respondent:

- I alla mina förhållanden så har det väl kommit relativt tidigt in. Det har inte varit innan man har blivit ihop det har inte varit en tillräckligt stor grej utan bara typ mer i förbifarten för att de har märkt att jag har ärr på magen liksom. Då kan jag säga det här kan hända ibland. Det är liksom ingen större fara. Lite sånt.

I gruppen män med analatresi har en man liknande erfarenheter:

- Jag berättade det för min sambo när vi hade varit tillsammans i tre fyra veckor. Det är ju ganska uppenbart att om man tappningskatetrar så är det något fel haha! Då var det bara att lägga ner korten på bordet. Det är nog individuellt kan jag tänka mig vad som är ett bra tillfälle eller inte...

I gruppen kvinnor med analatresi förklarade en kvinna:

- Det här med bekvämligheten det skiljer sig verkligen från person till person. Alltså man själv ska ju vara bekväm med att berätta det eller känna att... eller kanske vara obekvämt med att inte ha berättat det kanske också räcker för att berätta det. Typ om man faktiskt ska gifta sig och bo ihop eller så ... Om man då känner att det skulle va för obekvämt att behöva förklara sig eller behöva hitta på grejer hela tiden. En avvägning. Är det jobbigare att behöva hitta på en förklaring över huvud taget eller är det jobbigare att faktiskt berätta?!

En annan kvinna påpekade gällande sin sjukdom:

- Jag hade aldrig berättat det för min pojkvän! Inte ens om vi varit ihop i två-tre år, bara om jag hade valt att leva ett liv med den här killen, då hade jag valt att berätta. Det här har aldrig hänt mig så jag kan inte prata om erfarenheter. Kanske blir man så kär och älskar den människan så mycket att man tänker att man är bekväm kanske efter 6 månader att berättar det vet ju inte riktigt.

Männen konstaterade att de genom att berätta valde att visa tillit och förtroende för sin partner, det i sig kunde ta relationen till en ny nivå, man kände varandra så väl att man nästintill visste att partnern kunde hantera informationen på ett bra sätt. I samma resonemang påtalade grupperna med män att det var en lättnad att berätta om sin sjukdom.

I den ena gruppen resonerade de:

- Att man vågar släppa in, berättar man nått blir det ju ett trappsteg. Det höjs när man berättar någonting.

- Jag upplevde också att det stärktes men jag kände nog inte för att hon tog det bra utan för att jag känner att det är lite en sten som försvann från mitt bröst det här någonting som behöver klaras av det är nånting en milstolpe. Jag tycker ändå att det är en viktig del av den man är. Jag upplever att det var väldigt skönt och bara få det överstökad. Nån som stod på ens axlar när man skulle berätta det och sen bara hoppade den ner, så kände jag. Man kunde pusta ut!

- Det var som att allting rann av en.

- Oftast blir det bara positivt känner jag. Jag gick på magkänsla Nu känns det som att det är bra, nu tar jag det. Då hade man kommit en bit i förhållandet. Hade det varit alltså hade man bara varit tillsammans en månad så hade det nog inte varit lika förståeligt det tror jag inte...

I den andra gruppen med män hördes liknande tankar:

- Jag tror det känns som att de gäller alla dom här att man gör sig själv en björntjänst genom att inte berätta det tidigt. Då blir det en större grej än vad det hade behövt vara och ju mer man hymlar med det desto mer tabu blir det.

I gruppen med kvinnor hade ingen valt att berätta för en partner och i likhet med vänskapsrelationer fanns enligt respondenterna hittills inget incitament stort nog för att berätta. Resonemang fördes kring de fördelar de kunde se genom att berätta och mycket handlade om att man då kunde få förståelse för att man ibland inte mår så bra och var tvungen att exempelvis avstå en gemensam tillställning eller att det inte var läge att ha sex. Samtalen kretsade kring att om man valde att berätta skulle vissa vardagliga situationer underlättas och istället för att komma med en ursäkt så kunde man säga som det var. Kvinnorna för inga resonemang som liknar männens i meningar av att de valt att berätta för att skapa större förtroende i sina relationer eller liknande. De resonemang som förs är, som vi tidigare nämnt, av spekulativ och praktisk karaktär:

- Jag har nog inte berättat det helt överhuvudtaget men min pojkvän sitter också ganska länge på toa så att det löste sig haha! Nä men han sitter kanske en halvtimme på morgonen. När han är klar så sitter jag en halvtimme efter honom. Det behöver inte vara något konstigt.

- När man känner sig bekväm eller när det känns relevant. Än så länge har det inte känts relevant så jag tänker...

- Ja men eller så som du sa om man blir sambo. Jo men då tänker jag att man eller så då är det ganska relevant där.

- Jo men man når ju en punkt när det blir mer praktiskt när den andra personen vet. Det blir ju himla otympligt om jag ska försöka gömma det... Om jag ska säga nu ska jag gå på toa en timme!

- Nä och sen så bor man inte ihop överhuvudtaget så finns det kanske ingen anledning att de får reda på det. Då känns det kanske inte jättebekvämt att ta upp det heller skulle jag ju tycka.

- Jag känner inte behovet av att behöva ta upp det.

Vidare i diskussionen påtalade en respondent:

- Då är det typ bara enklare att vänta tills man är bekväm med att bara berätta. Bara säga att jag har typ problem med magen eller nånting sånt... Eller säga ingenting sen så fiser man när man har sex för då så kanske man är tillräcklig bekväm med den personen

- Eller så kanske man bara skrattar det hade jag nog gjort Jag skulle nog asgarvat om det hände.

Det fanns hos många av männen en osäkerhet och rädsla inför att berätta. Det fanns alltid en risk att bli bortvald. Men man ville undvika en situation där ens partner kunde känna sig utesluten och bortvald eller få känslan av att vara ointressant som partner. För att undvika den typen av situation valde man att tidigt berätta kring problemet så att partnern förstod att det fanns en orsak till att man inte kunde träffas.

Olika tankar framfördes kring vikten av att vara ärlig och att det är det den sexuella relationen gynnas av. Det kändes viktigt att man kunde ha en öppen dialog kring saker och ting. I ett nästa steg fanns en oro kring hur partnern skulle hantera informationen kring sjukdomen och dess konsekvenser. För någon var symptomen inte så påtagliga i det vardagliga livet medan det för andra är en avgörande faktor. Männen hade övervägande mött positiva reaktioner när de berättade och deras partners hade hanterat informationen på ett bra sätt. De berättade att om partnern inte kan acceptera eller hantera informationen är det inte den personen man ska vara med:

- Jag har ju alltid kört de här med raka kort direkt. Så blir det inget pinsamt, det blir inget... Fattar dom inte de då är det liksom; Hejdå! Jag har aldrig skämts över det, utan det är... Kanske lite i början precis när man börja träffa tjejer men sen nu är det inga konstigheter alls. Jag tycker att bara gå rakt in och säg det. Det kan bli konstigt eller äckligt eller vad som helst, så är det bara... Då är inte det den rätta.

Kvinnorna som förde mer spekulativa resonemang kring att berätta påtalade liknande tankegångar kring att icke accepterande personer kanske inte heller är partners att bygga på i längden:

- Jag tror bara det är en sån grej man skrattar bort. Det är obekvämt det är pinsamt men händer det är det väl naturligt och det är som du säger skulle det vara ett större problem då är det väl fel kille eller inte rätt läge i förhållandet.

En gemensam bild i grupperna är att det vid första sexuella kontakten finns en rad olika aspekter som gör situationen nervös. Tarmsjukdomen ses för de flesta i

grupperna som en av dessa faktorer. I alla grupper lyfts förtroende fram som en central fråga. För männen innebär en förtroendefull relation en möjlighet att berätta om sin sjukdom. Att berätta beskrivs av grupperna med män som en fördjupning av relationen, vilket kan ses som en social copingstrategi genom att skapa utrymme för förståelse och stöd (Brattberg, 2008). I vissa fall kan vi även notera en mer känslostyrd strategi användas där vissa män påtalar att det handlar om att partners måste acceptera en som man är. Vi kan konstatera att resonemang kring att det blivit lättare för männen att vara öppna kring sin problematik med åren förekommer. Detta i likhet med Hartmans et al. (2004) fynd kring just denna fråga. Ur en annan vinkel kan vi se viljan att vara öppen kring sin problematik tidigt i relationen som en del av den relationella omförhandlingen som kontinuerligt sker. Sjukdomen kan då förstås som en faktor som kräver förhandling. Männen beskriver att de väljer att förhandla kring denna faktor tidigt i relationen för att kunna avgöra om relationen är värd att bygga vidare på eller inte. De vill tidigt kunna gå från ett "jag" till ett "vi" i sökandet efter den rätta relationen (Giddens, 1992). I kontrast till männens vilja att vara öppna tidigt i en relation kan vi notera att kvinnorna inte ser samma behov. De menar, i likhet med männen, att det kommer en punkt där det är mer fördelaktigt att berätta. De ser dock inte samma faktorer som avgörande. Kvinnorna använder istället för en social strategi, en typ av problemlösande coping där de hittat vägar att hantera svårigheter som kan uppstå genom att hitta andra förklaringar till uppstådda symptom. I samstämmighet med männen kan vi även se tendenser till att kvinnorna använder känslolokaliserade strategier, i motsats till männen lägger de ansvaret inom sig och hanterar de känslor som kan uppkomma (Brattberg, 2008). Ur ett intimitetsteoretiskt perspektiv kan detta förklaras som att den omförhandling som sker i relationen riskerar att hamna i obalans om man berättar om sjukdomen i ett tidigt stadium. Då relationen löpt över tid och förhandlingen pågått längre beskrivs en möjlighet av att sjukdomsfaktorerna inte riskerar att bli avgörande för relationens fortlevnad. Det innebär att om andra frågor förhandlats och dynamiken i relationen stärkts över tid finns inte samma risk för obalans (Giddens, 1992).

I andra studier har man konstaterat att personer med tarmsjukdom i lägre utsträckning än andra lever i stabila relationer (Hartman et al., 2004). Denna studies material är för litet för att kunna avgöra hur denna grupp resonerar. Vi har dock inte noterat några tendenser till resonemang som påtalar relationell problematik. Istället har vi, i likhet med Stenström et al. (2014a), sett att sexuell hälsa inte upplevs vara en problematik hos gruppen.

I alla samtal berördes frågor kring normer och syn på sexualitet. Dialogerna skilde sig från grupp till grupp men samstämmigt var att oavsett om man har en tarmsjukdom eller inte så berörs man av de normer och föreställningar som finns i samhället. I en grupp med män diskuterades tankar kring impotens:

- Lite som han här, som är lite halvimpotent. Det är ju så, det finns ju förutfattad mening att man alltid ska få stånd när man ska ligga och är kille men får man inte upp den så får man inte och då får man hitta på någonting annat. Ligga och mysa, titta på en film eller nått... Det är ju inte alltid tjejen blir kåt om man vill ligga med henne liksom eller vill... Det är ju inte alltid det går, det är så jag tänker.

En annan respondent resonerade kring ämnet i relation till ålder och kroppskänedom:

- Förhoppningsvis så blir man ju säkrare på sig själv och känner att det inte är ett så stort problem... Eller att man får mer erfarenheter av såna här situationer eller kanske känner sin kropp tillräckligt väl för att kunna avgöra när det kommer fungera och när det inte kommer fungera.

Grupperna diskuterade huruvida de trodde att det skulle vara lättare eller svårare för det motsatta könet i sexuella och relationella situationer. Nästintill enhetligt var grupperna överens om att det inte spelar någon roll vilket kön man har. Det är lika tufft att leva med de problem som sjukdomarna kan medföra. Man konstaterade att ju bekvämare man är med sig själv och sina för- och nackdelar, desto lättare är det att acceptera sina problem med exempelvis ofrivilligt gas- och avföringsläckage. I en av grupperna påtalades i sin tur att ju tryggare en relation är desto mer okej och bekväm kan man känna sig med att fisa eller sitta med telefonen på toaletten en längre stund. Männerna diskuterade kring skillnaden mellan män och kvinnor när det kom till sex och tarmsjukdom. De konstaterade att det oavsett kön var jobbigt om en ”olycka” händer:

- Jag tror att det kan vara jobbigt i... Det kan vara väldigt svårt i vilket fall som helst. Det kanske skiljer sig lite i tankegångarna men jag tror att... Det är lite att man inte vill göra bort sig. Man vill inte att det ska hända en olycka. Man kanske oroar sig över vad den andra personen kommer att tänka och det skapar oro men jag tror inte att det blir lättare för att man är kille till exempel och har problemen.

En faktor som påtalades av några i gruppen med kvinnor var hur partnern skulle kunna klara av att hantera sjukdomen. Man ville inte att ens partner skulle berätta om sjukdomen för någon annan eftersom det upplevs så privat. Förslag fanns på att partnern skulle kunna dela med sig av vissa delar till en nära vän eller diskutera sjukdomen med respondentens mamma. En av respondenterna konstaterade att hon inte kommer berätta för en eventuell partner förrän relationen är mycket stabil då hon är rädd för att skrämma bort partnern om denna visste hur sjuk hon var.

- Jag kan känna mig orolig för killen. Hur ska han känna? Jag kan ju vända mig till honom, kan ju jag tänka mig... Skulle det vara jobbigt för honom att inte ta det med någon annan? För det är många speciella situationer man skulle hamna i tillsammans, eller som jag skulle hamna i och han är där. Det är ju privata och jag har ju delat med mig av det till honom men det är ju inte så att han kan dela med sig av det till någon annan. Vadå, ska han gå och prata med min mamma om det... Ja än en gång det beror nog på vilken typ av kille man har och vad han har för kompisar. Han har säkert nån som han kan prata lite med utan att gå in på för mycket detaljer. Som allt annat med relationer egentligen. Alltså är det något problem eller gräl eller nånting så vill man ju gärna prata med någon annan men råder det om en sån här sak så är det inte riktigt ok att bara berätta för någon annan. Jag kan tänka mig att det

skulle kunna leda till något komplicerat men jag har inte hamnat där så jag vet inte. Det kommer kanske aldrig att hända.

Den samlade generella bilden under samtalen är att det blir lättare att berätta kring sin sjukdom och problematik med åren men det finns undantag. En av kvinnorna beskrev exempelvis hur hon skulle känna inför att berätta, med ord som nedvärderad:

- Jag tyckte att det är jättejobbigt och jag vet inte när man borde berätta det. Jag vet att när jag kommer att berätta det kommer att känna mig nedvärderad... Jag tänker när man gifter sig och kommer bo tillsammans. Som sagt vissa dagar mår man jättebra och vissa dagar mår man jättedåligt! Men när det kommer till den situationen kommer jag att vilja berätta varför jag mår dåligt? Kommer jag att vilja att han ska följa med mig till läkarbesök? Kanske inte när man är pojkvän flickvän men kanske när man gifter sig och ska skapa ett liv tillsammans. Då måste man ju vara involverade i varandras problem... Det är inte bara att man ska ha det roligt. Jag är väldigt orolig för framtiden... För jag vet inte hur jag kommer att känna om... Kommer jag vilja berätta? Kommer han att ha krav på mig att jag borde berätta... Jag känner att det är jättejobbigt...

I grupperna med män kunde flertalet konstatera att de främst valt att ha längre relationer och undvikit tillfälliga sexuella kontakter. Det var viktigt för dem att vara i en relation som kändes trygg och där de kunde vara öppna.

- Om jag ska gå tillbaka till mig själv så tror jag att jag... Jag har bara haft långa förhållanden. Jag tror att det är lite en effekt av det här, att jag är rädd att något sånt här skulle hända. Att den tryggheten man vill söka den tryggheten i en relation istället för att...

- Jag har också haft långa förhållanden bara... Sökt styrkan först och sen steg för steg... Inte förhastade slutsatser alltså inte nu pang bom nu kör vi.

- Nää det skulle jag inte våga tror jag inte...

- Inte jag heller.

- Utan ta det stegvis på ett sätt så att... hur har du haft det?

- Ja det är likadant jag har också bara haft långa förhållanden... tagit det stegvis.

Kvinnorna pratade främst i termer av framtida relationer där de diskuterade att berätta när det var mer praktiskt. I dagsläget levde ingen tillsammans med en partner och då fanns inte på samma sätt behovet av att berätta. De som hade relationer påpekade att de i dagsläget inte upplevde att de skulle tjäna på att berätta eftersom man inte bodde under samma tak.

Gemensamt för samtliga grupper var att alla upplevde att de var tvungna att parera de normer kring sexualitet som finns i samhället. I diskussionen påtalades att de normer som finns i relation till de problem som kan uppstå med exempelvis läckage är lika jobbiga att hantera oberoende av kön. Resonemanget kan härledas till känslan av att behöva hantera intima situationer utifrån risken för avförings- och gasläckage som ungdomar påtalat i Stenströms studie (2014). I tidigare analys har vi påtalat att kvinnor tenderar att använda känslolokaliserad coping för att hantera de svårigheter som uppkommer på grund av sjukdomen individuellt istället för att dela detta med en partner. Vi skulle kunna härleda detta resonemang till kvinnornas känsla för ansvar inför hur en partner skulle hantera eventuell information. I likhet med tidigare resonemang kan detta relateras till hur interaktioner i intimitetssituationer kräver ett samspel (Giddens, 1992). Den generella bilden är, som vi tidigare nämnt, att samtalen kring sexualitet blir lättare med åren.

Kroppen

Med anledning av att respondenternas sjukdomar sett olika ut har även de medicinska behandlingarna gjort det. Detta gör att vissa beskriver att det inte går att missa att de gått igenom operationer eftersom de har ärr över delar av kroppen. Andra respondenter berättade att de inte har några synliga ärr. Även frågor som funktion, hjälpmedel och läckage ser olika ut.

I samtalet med kvinnorna berättade några att de hade stora ärr som inte gick att missa. Som barn hade dessa kvinnor upplevt att de blivit mål för såväl blickar som frågor. Värst var vuxna som ohämmat stirrade och diskuterade deras kroppar, när de vuxna visade intresse för ärren började också barn göra det.

- Man fattar ju inte när man är sju år att ett: man är annorlunda, två: att i och med att man inte kommer ihåg att man har blivit opererad så känner man inte att det är synd om en. Så jag gick alltid till min mamma och frågade vad är det som är så synd om mig? Min mamma sa: "Det är inte en så positiv sak att ha blivit opererad det är därför."

Andra respondenter i gruppen fortsatte:

- Ja jag kan egentligen förstå föräldrarna för de tänker typ oj vad mycket hon har gått igenom och tur att mitt barn inte gick igenom samma. Man kan verkligen läsa i deras ögon. Man kan ändå förstå deras tankesätt men de tänker inte: "Oj undra om hon märkte typ att jag tittade på henne..." Ingen tänker ju så.

- Jag kommer ihåg att jag tyckte när jag var liten och tränade och på tävling av någon anledning så skulle man ju gå i sport BH och kortkorta shorts... Som sjuåring! Jag vet inte... men alla andra som tävlade hade det. Det var någon gång jag hade det men jag blev så obekvämt för att verkligen alla frågade om eller pekade eller tittade på mig.

En manlig respondent lyfte fram en annan upplevelse:

- Tycker mest att det har varit folk som har kollat eller stirrat nästan. Jag har liksom aldrig, jag har nästan tyckt att det har varit

lite häftigt... Nu har det funnits där hela livet så nu hade jag inte velat ta bort det på något sätt jag tycker bara att de ska va där.

En annan respondent fyllde i:

- Jag har kompisar som inte vetat om att jag haft det, ärr där överhuvudtaget förens typ övre tonåren... Det är inte så att man går runt utan tröja på stan liksom att folk: "Hej vad har du gjort där?"

Även i vuxen ålder är ärren mål för såväl stirrande blickar som viskningar. Alla respondenter med ärr hade på ett eller annat sätt blivit uppmärksammade av sin omgivning på sina utseenden. Ibland med blickar, ibland med direkta frågor. En manlig respondent berättade:

- Jag har ju haft påse på magen. Det är många som har frågat mig när jag var liten vad har hänt där. Jag har haft en påse på magen säger jag då. Jag har berättat och sen har det inte varit mer med det. Sen är det nu på äldre dar som om någon har frågat i simhallen typ: "Vad har du gjort?" Ja jag har haft påse på magen för att jag har haft ja såhär gått in på det lite mer.

En annan aspekt av att få privata och personliga frågor var att flera respondenter upplevt att frågeställaren inte kände sig bekväm när de väl fick svar på sina frågor. En kvinna berättade:

- Detta är nästan det jag har tyckt varit jobbigast. Inte för att jag tycker att det är så jobbigt att ha ärren eller sådär, för jag bryr mig verkligen inte, men jag tycker att det är så jobbigt när andra människor frågar en och inte inser att det är en personlig fråga. Det spelar ingen roll vad jag kommer att svara de kommer att bli obekväma ändå. Jag kan säga att det... Det är privat och så blir de helt så stressade. Eller så berättar man att jag var dålig när jag var liten. Då blir folk obekväma. Jag fattar inte varför folk inte tänker igenom frågorna innan.

Kvinnorna berättade att i grupper med tjejer kommer ofta frågor kring ärren. Ibland är det inga problem men vid andra tillfällen kan de situationerna bli mycket jobbiga. De förklarar att man kanske inte vill diskutera hela sin levnadshistoria men att frågeställaren inte känner av att de inte vill prata mer om saken. Många gånger kan de drabbas av ovälkomna sympatier:

- Tjejer är mer så här: "Tänk så hade du dött! Så synd!"

Kvinnorna berättade att andra tjejer ofta vill veta alla detaljer och de ger sig inte förrän de får veta allt. De kan säga "Oj! Vad sa jag för fel?" om man inte vill prata om det. Det är underförstått att man ska berätta allt för en annan tjej.

- Det är så konstig situation också för det är ju väldigt privat och det spelar ju ingen roll för det blir ju så konstigt att berätta för en annan människa när vi inte alls är på en sån nivå? Det är ju jättekonstigt om den här främlingen skulle sitta på den här informationen...

En kvinna berättade att hon valt att hantera frågvisa personer genom humor eller sarkasm:

- Det är ju en del personer som är väldigt påstridiga och undrar om ärran. Vad är du för typ om du frågar mig om ärran och jag säger: Ahh jag vet inte? Hoppsan har jag någonting där?

- Det är många, jag förstår att man är nyfikna, men känn av stämningen. Jag tänker såna typer vill man inte vara med ändå... Jag känner att de flesta sållar bort sig själva

Respondenterna med ärr hade alla valt att anpassa sina svar efter person och situation. Ett sätt har varit att bara säga att man blev opererad som barn och ett annat att ta tillfället i akt och berätta mer kring sjukdomen. I alla grupper hade dock just skämt, humor och sarkasm används som en avväpnande metod inför frågor. Metoden med humor var speciellt användbar då man inte ville diskutera ärran eller när frågorna blev för intima och man ville avsluta samtalet.

- De brukar inte veta vad de ska säga. Vissa förstår att jag skojar det är framför allt äldre människor som tycker att det är hysteriskt roligt. Ungdomar är alldeles för, man tror att det är ungdomar som ska vara väldigt mottagliga för det hära men de blir: "Va! Men du skojar väl?" Det är inte så många som fattar när man säger: Fiskmåssattack alltså! Gud ja det är vissa som tror att jag är seriös. Jag har rätt så prydliga ärr liksom och det syns ju att det är opererat.

En annan respondent fyllde i:

- Jag har jättefula ärr! Men det syns också att det är opererat. Hemska ärr!

- Ja det är så konstigt också när folk bara: "Oj har du blivit opererad?!" Eh Näe!?

- Jag testade ett stygn själv på syslöjden typ.

En av männen berättade:

- Jag har inga ärr, har inte haft någon stomi så jag har inte ställts inför det problemet. Däremot har jag ofta skojat bort liksom sagt såhär: Jamen jag är missbildad... När man har berättat om det så har jag försökt att skämta bort det. Jag har bak i ryggslutet så har jag lite sned rumpspringa haha! Så det brukar man skämta om och sådana saker. Man brukar raljera bort det. Jag vet inte om det är ett sätt att göra det... Försöka göra det mindre verkligt eller vad det är eller om man skäms över det eller varför jag gör så? Jag har gjort det tidigare nu gör jag inte så mycket.

I gruppen med kvinnor framkom att det oftast var lättare när det var män som frågade. De frågade inte så mycket och det var lättare att visa att vissa frågor var allt för privata. Ett resonemang som fördes var att det var lite som frågor kring

mens, man undvek gärna att berätta detaljer. Framträdande i samtliga grupper var att man egentligen inte ville skämma ut den som frågar. Andemeningen var att det inte heller kändes bra när personer började be om ursäkt för att de hade frågat. Man ville inte ha den typen av ovälkomna sympatier. En man berättade:

- Man skojar bort det bara för att den inte ska bli generad. Jag tror många kan bli det om man frågar och det är någonting alltså: "Missbildning! Oj alltså! Oj förlåt!" Man vill inte ha förlåtet riktigt. Att: "Oj förlåt! Det var inte meningen att dra upp det!" Eller något sånt. För det är många som oj förlåt drog jag upp någonting nu? Det var inte meningen att vara elak eller så känner jag.

I likhet med andra diskussioner som förts var det tydligt att ärren för de flesta blivit lättare att acceptera och relatera till med åren. I gruppen män med analatresi förklarade en person att han inte skulle välja att vara utan ärren, de säger någonting och är en del av hans historia. En annan man i samma grupp berättade att han fått höra att de är sexiga.

- Ja jag vet inte... Vissa tjejer har sagt att det är sexigt men jag har ingen aning.

Bilden av ärren är inte samstämmig och alla respondenter med ärr uttrycker olika relation till dem. Någon tycker näst intill om dem, en annan sade att de är fula men hämmar inte livet, en person berättade att hen tycker så pass illa om sina ärr och därigenom utseendet på sin kropp att hen aldrig tittar sig själv i spegeln.

- Men ärret har inte hämmat mig det har inte sänkt mitt självförtroende eller min självkänsla så... Ursäkta svordomen, jävligt fult ärret men det är inte något som har sänkt mig faktiskt! Utan det har mest varit jag tycker att det har varit lätt att prata om det ändå. Du vill inte veta det eller en skottskada. Jag har nog aldrig sagt så. Jag har nog sagt vad det har varit. Berättat vad som har hänt.

En annan person berättade:

- Jag har som sagt aldrig varit med om att någon har frågat men jag vet själv jag har aldrig tyckt om det. Jag hatar mina ärr!! Jag vägrar att se det i spegeln!

Sociala medier har enligt respondenterna varit en faktor för att sprida information och kunskap kring olika kroppar. Att visa upp olika typer av kroppar och utseenden gör enligt respondenterna att det är lättare att kunna identifiera sig med andra och de tror att unga kan få hjälp att känna sig stolta över sina kroppar genom att kändisar visar upp bilder på sina ärr och stomier. Kunskapen i omgivningen har enligt männen varit rakt igenom positiv medan gruppen kvinnor med analatresi även lyfter fram aspekten att kunskap leder till ökad mängd frågor.

En man berättade:

- Samtidigt det har nästan blivit lättare att prata om det på sista tiden för att många har ju via sociala medier lagt ut bilder på sig

själva där de har en stomi. Då tycker jag att det har blivit lättare att prata om det för fler vet vad det är för något.

Sociala medier och samhällets normer kring hur kroppar ska se ut diskuterades i alla grupper. Respondenter med ärr berättade att det kan vara jobbigt att ta av sig på stranden och visa upp sina ärr. Det var dock som jobbigast i tonåren och har för de flesta blivit lättare med åren. Kvinnorna berättade att de har möjlighet att dölja mer genom att använda baddräkt och på så vis undvika viss uppmärksamhet. Kvinnorna påtalade att det ur den aspekten var värre för män med ärr eftersom de inte gavs andra alternativ än badbyxor.

En kvinna påtalade:

- Det kanske är svårare... Jag har jättemycket stygn i magen. Jag tar på mig baddräkt på sommaren men dom har bara badbyxor så de situationer kanske är jobbigare för dom...

En man berättade:

- Ja tonåren är nog det jobbigaste med just ärr. Man ska se ut på ett visst sätt och man får lite det här... Ja men han ser ut så här. Han har magen, han är vältränad då ska man se ut såhär. Jag har döljt ärren när jag har varit på stranden och just i tonåren så det är nog mycket det att vågar man ta steget då...

Männen i båda grupperna var överens om att det förmodligen var tuffare att vara kvinna och ha ärr på sin kropp då normer kring kvinnokroppen är hårdare än kring maskroppen. Maskroppen ska enligt normen vara vältränad och muskulös men kvinnokroppen ska vara perfekt och inte defekt i samhällets mening.

- Objektivisering av våra kroppar är inte alls lika utbrett som det är för kvinnor. Därför blir det också naturligt att avvikelser på kvinnors kroppar blir en större grej tror jag.

I grupperna påpekade flera att de trots allt är glada över sina kroppar. Ärr är en del av ens historia och den man är. En annan ståndpunkt som lyftes var att man är vid liv trots att man föddes så sjuk.

- Det är inte många som har så stora ärr just där... Jag förstår jag är annorlunda men sen med tiden så blev det ju ja ok detta ärret det gör mig till den jag är eller jag är den jag är ... och jag är vid liv!

- Vad är perfekt kan man ju ställa sig frågan då istället tänka så. Är det inte roligare att vara unik?!

Erfarenheterna av att leva med ärr såg i grupperna mycket varierande ut. Vissa hade en rad olika ärr och andra hade inte några. Kvinnorna beskrev att de som barn blivit föremål för diskussioner då främst andra vuxna reagerade på deras utseenden. Männerna med ärr beskrev att de som barn uppmärksammats men ingen av männen framhöll detta som direkt svårt att hantera som barn. Även i vuxen ålder hade alla med ärr på ett eller annat sätt blivit uppmärksammade för dem. I grupperna beskrev respondenterna att de hanterade frågor och uppmärksamhet

olika med anledning av person och situation. I grund och botten skulle detta kunna förstås som problemfokuserad coping där respondenterna aktivt väljer hur de bemöter olika frågor. Vi skulle också kunna tolka det som att olika typer av frågor och situationer föranleder användandet av olika strategier. Vissa respondenter berättade exempelvis att de använder humor som en strategi i de fall de inte vill gå in på detaljer kring vad som ligger bakom deras ärr. På samma vis används humorn i vissa fall när respondenterna upplever frågor som väl närgångna eller privata. Humorn skulle mot denna bakgrund kunna ses som en känslfokuserad strategi för att skapa distans till intima frågeställningar (Brattberg, 2008).

Ett annat ställningstagande som görs hos respondenterna med ärr är att de inte, trots intima frågor, vill genera eller skämma ut frågeställaren. Här finns en given risk att en dysfunktionell coping kan komma att användas genom att frågeställare och respondent inte når en bekväm dialog. Detta skulle man också kunna härleda till Giddens (1992) identitetsteori och samspelet mellan olika parter i omförhandling av en relation. Samspelet riskerar att ske i obalans och respondenterna beskriver hur de tar ansvar för att balansera relationen.

Respondenterna beskriver olika relationer till sina ärr och att relationen förändrats med åren. Känslorna kring ärr ser olika ut, någon beskriver att denne fått höra att de är sexiga och en annan att han inte skulle velat vara utan dem. En respondent berättar att hen inte ens tittar sig i spegeln på grund av att denne tycker så illa om sina ärr. Att analysera de olika inställningarna till kroppen och ärran är problematiskt i relation till att uppfattningen kring dem förändras över åren och påverkas av de erfarenheter man gjort över tid. Vad vi skulle kunna förmoda är dock att en mer positiv inställning till ärran kan bero på strategier kring att antingen omvärdera sin syn på kroppen genom en problemfokuserad coping, alternativt selektera vad man väljer att fokusera på genom en känslostyrd strategi.

De flesta respondenter framhöll trots svårigheter och problem att de var glada över sina kroppar och tacksamma över sina liv. Denna inställning föranleder oss att påstå att det är en grupp som använder effektiva strategier för att hitta vägar att njut av både kroppen och livet.

SAMMANFATTNING OCH DISKUSSION

Syftet med denna studie har varit att undersöka unga vuxna med analatresi och Hirschsprungns sjukdom gällande frågor om sexualitet, relation till den egna kroppen och social gemenskap. Vidare syftade studien till att belysa vilka behov det finns i överlämningen mellan barnsjukvård och vuxensjukvård. Den bild som framkommit i denna studie är inte helt enhetlig och samstämmig. I flera frågor står enskilda personer i grupperna långt från varandra med anledning av att de har olika erfarenheter och förutsättningar, samtidigt som de i andra frågor gav en mer samstämmig bild. Gemensamt för de personer vi mött har varit ett engagemang och en vilja att dela med sig av egna resonemang för att bidra till gruppen som helhet. Detta kan i sig innebära att vi mött en något selekterad grupp utifrån den större urvalsgrupp vi utgick från, då de respondenter vi träffat varit aktiva och villiga att träffas i ett gruppsammanhang. Vi vill påstå att grupperna vi mött varit relativt heterogena, vilket föranleder oss att påpeka att grupperna trots allt gett en

förhållandevis bred inblick i respondenternas resonemang kring livet med sjukdomen.

I temat kring vänner och familj framkom sammanfattningsvis skiftande erfarenheter och förhållningssätt till sjukdomen och dess påverkan på livet. I relation till vänner och familj fanns skillnader i hur mycket man informerade och involverade beroende på hur nära relation man hade. I alla grupper lyftes familjen fram som central och flera respondenter lyfte i sammanhanget fram mamman som den person som under barndomen var mest involverad i sjukdomsrelaterade frågor. I vårt resultat framkommer till skillnad från Hanseus et. al (2012) inga indikationer på att respondenternas familjerelationer varit eller är ansträngda på grund av jobbiga barndomsupplevelser kopplade till sjukdomarna. Respondenterna beskrev i huvudsak två olika hållningar föräldrarna haft under barndomen: antingen har föräldrarna utmanat och pushat eller så har de agerat skyddande. Oavsett förhållningssätt beskrevs familjerna som en trygg sfär.

Utifrån studien kan vi se att det finns många olika sätt att se på relationen till vänner och det framträdde två uppfattningar där en skillnad fanns i hur männen respektive kvinnorna förhöll sig till information. Av samtalen med männen framkom att de såg det som fördelaktigt att berätta så snart som möjligt eftersom det underlättade umgänget med vänner medan kvinnorna tvärtom inte såg några tillräckligt starka incitament för att berätta. Kvinnorna använde olika typer av bortförklaringar kring symptom de kan drabbas av, medan männen gick mer rakt på sak och berättade lite mer kring orsaken. Vi kan konstatera att våra resultat bekräftar Stenström et.al. (2013) bild av att ungdomar med inkontinens anpassar sitt liv efter sina problem. Vidare kan vi se en skillnad i våra resultat gentemot Stenström et. al. (2013) där vi inte funnit att männen skulle vara mer bekymrade över sina problem än kvinnorna. Den framträdande bilden i vår studie är att männen tenderar att använda problemfokuserade metoder, ofta genom kommunikativa strategier, och kvinnorna istället tenderar att luta sig mot känslomässiga strategier där de undviker att dela med sig av orsaker till att de inte alltid mår bra. Oberoende av hur man ser på informerandet var grupperna samstämmigt överens om att det var lättare att umgås i sammanhang där omgivningen kände till deras behov. Under arbetets gång har vi reflekterat över vilka orsaker det kan finnas till varför man väljer olika copingstrategier. Grupperna nämner skillnaden mellan könen men vi har även märkt tendenser av att grupperna förutsätter att det andra könet agerar på samma sätt som de själva. Kvinnorna tänker att männen inte informerar sin omgivning utan vill dölja orsaken till sina problem och männen tänker att kvinnorna informerar på liknande vis som de själva. Bakgrunden till skillnaden i information tillskriver vi normativa förutsättningar i samhället. Med detta menar vi föreställningar kring hur kvinnliga respektive manliga kroppar ska fungera och se ut.

I samtliga grupper har vi kunnat konstatera att sjukdomen är en faktor som aktualiserades i samband med en sexuell situation. Grupperna konstaterade initialt i samtalen kring sexualitet att sex är nervöst för alla första gången, med eller utan tarmsjukdom. Grupperna poängterade att det finns andra fokusområden i sexuella situationer än sjukdomen. Detta resonemang kan noteras överensstämma med vad Stenström et al. (2014b) konstaterat, att sexuell hälsa inte upplevs vara en problematik hos gruppen. Gemensamt i resonemanget för alla grupper var vikten av att bygga ett förtroende i relationen till en partner. Grupperna resonerar kring att relationen kommer till en punkt där man får bestämma sig för om man ska

berätta om sin sjukdom eller inte. Som kontrast till Hartman et.al. (2004) kan vi konstatera att vi inte funnit några indikationer på att respondenterna i denna studie uttrycker avsaknad av stabila relationer. Sammanfattningsvis har vi en bild av att respondenterna till stor del har positiva upplevelser av sex. I grupperna med män resonerade de flesta, i likhet med relationer med vänner, att det är bra att berätta och gärna så snart som möjligt. Kvinnornas resonemang liknar i mångt och mycket männens men med den avgörande skillnaden att det är spekulativt, det skulle vara fördelaktigt att berätta men först någon gång i framtiden. Männerna påtalade att informationen kring sjukdomen fördjupade relationen med partnern och kvinnorna konstaterade att de kunde tänka sig att informera sin partner om sjukdomen ifall relationen var långvarig och djup.

I likhet med relationer till vänner och familj framträder även samma typ av resonemang i förhållande till sexuella partners. Vi har reflekterat över de skillnader som finns mellan könen i valet att berätta eller inte berätta om sjukdomen och dess besvär. Vi ser samtliga respondenter som starka och självständiga individer men med olika förutsättningar utifrån de samhälleliga paradigmen vi befinner oss i. Kvinnorna tenderar att lägga ansvaret för sin sjukdom och dess konsekvenser på sig själva, vilket vi förmodar beror på de normer som finns kring kvinnan och den kvinnliga kroppen. Männerna söker förståelse och därigenom acceptans hos en partner på ett annat sätt. Männerna påtalar i materialet en osäkerhet och rädsla inför att berätta då det alltid finns en risk att bli bortvald. De påpekar dock att om partnern inte kan acceptera eller hantera informationen kring sjukdomen är det inte rätt person att ha ett förhållande med. Kvinnorna, som förde mer spekulativa resonemang kring att berätta, lyfte fram liknande tankegångar kring att icke-accepterande personer kanske inte heller är partners att satsa på. Vi har i analysen använt intimitetsteoretiska tankegångar för att förstå dessa skillnader. För att förklara vårt resonemang vill vi lyfta fram förutsättningar kring just relationers omförhandling som avgörande. Vi tror att de arenor som finns för omförhandling skiljer sig beroende på kön och detta i sin tur gör att insatserna ser olika ut. Som en reflektion till detta ser vi just det moderna relationsskapandet som en god förutsättning att göra just denna typ av val.

Det är värt att uppmärksamma att grupperna nästan enhetligt var överens om att det inte spelar någon roll vilket kön man har; det är lika tufft att leva med de problem som sjukdomarna kan medföra oavsett. Vi vill åter passa på att lyfta fram att grupperna trodde att det motsatta könet använde sig av samma strategier som de själva. Vi tror att de olika strategierna i stort beror på att könen ges olika förutsättningar till öppenhet kring kroppen och dess egenheter i och med uppfostran, normer och andra sociala förutsättningar. Exempelvis är det mer accepterat för killar att fisa och att som barn ha en relation till sitt könsorgan. De respondenter vi mött är samtliga reflekterande och starka individer som, precis som alla andra, fostrats in i normer och könsroller.

I sammanhanget vill vi även lyfta fram den åldersskillnad som finns mellan grupperna där kvinnorna är något yngre. Just åldern har lyfts fram i gruppdiskussionerna som relevant i relation till synen på den egna kroppen, känslan av kontroll samt olika erfarenheter, och åldern kan vara en faktor som påverkar resultatet. Man konstaterade att ju bekvämare man är med sig själv desto lättare är det att acceptera sina problem, vilket kan komma med åldern. Vi ser inte åldern som den avgörande faktorn för de skillnader vi kunnat utkristallisera i resultatet men vi tror samtidigt att det kan vara en faktor som i vissa fall kan spela

roll. I resultaten kring frågan om arbete och fritid framkommer att respondenternas uppväxter sett olika ut i relation till exempelvis sportaktiviteter. Stam et.al (2004) påpekar att gruppen i lägre utsträckning än andra deltar i sportaktiviteter. Vi har ingen möjlighet att dementera eller bekräfta detta men vill lyfta fram de olikheter vi kunnat se och att dessa olikheter påverkas av föräldrarnas agerande.

Vi kan notera att sysselsättningar ser olika ut i gruppen, vissa förvärvsarbetade och andra studerade. En samstämmig bild från de manliga respondenterna var att de, på samma sätt som i andra relationer, var öppna med sin problematik även i arbetsmanhang. De menade på att arbetsgivaren hade ansvar i att anpassa arbetssituationen så att de problem man hade inte blev ett hinder i arbetslivet. Några av männen lyfte fram det kollegiala stödet som centralt. Om kollegor kände till problemen man hade kunde de också ha överseende med att man satt lite längre eller gick lite oftare på toaletten. Kvinnornas resonemang gick i stora drag hand i hand med männens, dock med undantag av att de inte berättade om sjukdomen. Att arbetsgivaren enligt kvinnorna skulle visa hänsyn och förståelse för att man inte alltid mådde bra var en självklarhet, däremot ansåg de inte att arbetsgivaren och kollegorna hade anledning att känna till de problem man kunde ha i relation till sjukdomen. De mönster som vi noterat tidigare följer även detta resultat. Den stora skillnaden i resonemangen handlar om hur man ser på öppenhet kring orsaken till eventuella problem och svårigheter. Likheten är dock mer värd att notera i grupperna och det handlar om inställningen till att det är arbetsgivarens skyldighet att anpassa arbetsplatsen så att det är möjligt för alla medarbetare att må bra. Respondenterna nämnde i mångt och mycket vad vi ser som allmängiltiga friskhetsfaktorer såsom möjlighet till höj- och sänkbara skrivbord samt hygieniska och avskilda toaletter. I sammanhanget är det värt att lyfta fram tidigare forskning som gjorts på personer med Hirschsprungs sjukdom, som indikerar att sjukdomen inte påverkar utbildningsgrad och löneinkomst (Löf Granström et al., 2016). I grupperna vi mött fanns inga resonemang eller andra indikationer på att sjukdomen sågs som ett hinder för arbete och försörjning, däremot så fanns det personer som i yrkes- och utbildningsval gjort mer eller mindre aktiva val för anpassning.

I resultatet kring temat kropp kan vi konstatera att det i grupperna fanns respondenter med och utan ärr och bland de personer som hade ärr såg relationen till dem olika ut. Flera personer hade upplevt hur deras kroppar blivit föremål för oönskade kommentarer och frågor. Alla respondenter med ärr hade på ett eller annat sätt blivit uppmärksammade av sin omgivning på grund av sina utseenden. Bland kvinnorna framkom erfarenheter kring hur andra kvinnor ställt mycket privata och närgångna frågor samt uttryckt ovälkomna sympatier. Flera personer berättar även om hur frågeställare ofta kan bli obekväma inför svaret på frågor kring ärr. Flera respondenter kände ett ansvar för att inte generera den som frågar vilket har lett till att respondenterna med ärr alla har valt att anpassa sina svar efter person och situation. I alla grupper hade skämt, humor och sarkasm använts som en avväpnande metod inför frågor. Metoden med humor var speciellt användbar då man inte ville diskutera ärr eller när frågorna blev för intima och man ville avsluta samtalet. I grupperna reflekterade vissa även kring det förändrade informationsflödet med sociala medier. Å enda sidan framfördes positiva tankar kring att fler typer av kroppar visas upp samtidigt som mer pessimistiska tankegångar framhölls med tanke på att mer information kan föranleda fler frågor. Vi tror att de bilder som sociala medier förmedlar och vilka

positiva och negativa innebörder detta kan innebära också kan härledas till de nuvarande föreställningarna kring normer som finns i samhället. Tankar kring att normalisera fler typer av kroppar lyftes förmodligen fram som någonting positivt i reaktion mot de ideal som finns samtidigt som rädslan för fler frågor kan härledas till det nuvarande samtalsklimatet som finns där vi tar oss rätten att ha åsikter om andra människors kroppar. Sammanfattningsvis kan vi konstatera att bilden av ärr inte är samstämmig och alla respondenter med ärr uttryckte olika relation till dem. Någon tyckte näst intill om dem, en annan att de är fula men inte hämmar livet. En person berättade att hen tycker så pass illa om sina ärr och därigenom utseendet på sin kropp att hen aldrig tittar sig själv i spegeln. De flesta respondenter framhöll trots svårigheter och problem att de var glada över sina kroppar och tacksamma över sina liv.

Ett fynd som vi vill framhålla är det faktum att flera respondenter inte ser sin sjukdom som kronisk i ordets ”rätta” bemärkelse, det vill säga som en långvarig- eller obotlig sjukdom. Resultatet påvisar att flera respondenter inte ser sig som kroniskt sjuka. Respondenterna påtalade istället att de hade ett normaltillstånd som kunde variera precis som “alla andras”. Vi kan konstatera att vi i uppsatsens inledande kapitel inte förhållit oss till begreppet kroniskt på ett reflexivt sätt och till viss del förstärkt begreppets ställning. Detta vill vi lyfta fram då flera respondenter visar att de överskrider föreställningen om det obotliga. genom både problem- och känslfokuserade strategier.

Studiens sista tema behandlade ämnet sjukvård och vi kan med enkelhet notera att alla respondenter på grund av sin sjukdom har en relation till just sjukvården. Vissa beskrev att barnsjukhuset var som ett andra hem medan andra knappt minns tiden på sjukhuset. I mångt och mycket handlade detta om frekvensen av besök under barndomen. Den samlande bilden i alla grupper var att just barnsjukhuset var en plats som representerade trygghet. Vid 15 års ålder skrivs man ut från barnsjukhuset och övergår till vuxenvården. Denna händelse beskrevs av vissa respondenter som helt odramatisk och för andra respondenter beskrevs denna händelse som en chock. De personer som beskrev övergången mellan vårdinsatserna som mycket påfrestande har i många fall behov av en nära kontakt med sjukvården. En samstämmig bild var att ansvaret för sjukdomen flyttats över till den enskilda ungdomen vid 15 års ålder och den förändringen beskrevs som omvälvande. I arbetet med uppsatsen har vi flera gånger konstaterat att just denna förändring sker i en känslig ålder där mycket i livets övriga sammanhang förändras. Kroppen förändras och även de frågeställningar man har kring sin kropp och dess funktioner. Att då även behöva ta ansvar för sin sjukdom och företräda sig själv gentemot sjukvården framstår för oss som en enorm börda att lägga på någon som endast är 15 år.

Respondenterna beskrev i samtalen hur vuxensjukvården förutsätter att de är experter på sin egen problematik och att de ska kunna företräda sig själva i alla sammanhang. Många vittnade om att de har svårt att få den hjälp som de upplever att de behöver. Detta är även en aspekt värd att uppmärksamma. Vården kräver inte bara av ungdomarna att de ska kunna företräda sig själva och känna till den vård de fått och bör få, utan de ska även kunna finna sina egna vägar i vårdsystemet i och med att det inte finns en samlad organisation som tar emot efter barnsjukvården. Denna bild överensstämmer med Danielssons et.al (2017) fynd där studieresultatet visar en avsaknad av ett interprofessionellt team i vården. I detta resonemang ska vi även ta i beaktande att de respondenter vi träffat i flera

fall vittnar om svårigheter att parera inom vården även som vuxna vilket i sin tur bekräftas av Cairo et.al (2017). Därtill är det inte heller en självklarhet att den vårdgivare man träffar vet vad sjukdomen innebär och än mindre hur och var den bör behandlas. Det finns många aspekter av detta som vi ser som väldigt allvarliga: Det handlar om unga människors förutsättningar att leva goda och trygga liv. Det handlar även om samhällsstrukturella frågor där god vård är en rättighet i vår gemensamma välfärd. I samtalen med kvinnorna ger de en bild av att de inte tas på allvar och visas respekt inom vården, och detta är en fråga som blivit mer aktuell under senare tid och bör föranleda en bred debatt i samhället. Under studien har vi förstått att det finns en stark vilja hos barnkirurgiska kliniken i Lund att hitta vägar att överlämna ungdomarna i en trygg organisation även i vuxenvården. Att lyckas med detta förutsätter såväl barnklinikens engagemang som den enskilde patientens vilja och en mottagande organisations förutsättningar. I dagsläget handlar det i mångt och mycket om enskilda individers kamp i de olika rollerna vilket är såväl problematiskt som kostnadsdrivande ur ett humankapitalperspektiv. Vår förhoppning och önskan är att denna studie belyser komplexiteten, som de unga vuxna med analatresi och Hirschsprungs sjukdom står inför. Genom detta vill vi åstadkomma ett intresse och engagemang på bredare front inom vården för att skapa tydliga och strukturerade vägar som stöd för gruppen under livets alla faser. Vi tror att vidare forskning inom området är viktig för att på ett mer djupgående sätt kunna möta unga personer med medfödda tarmsjukdomar på ett effektivt och respektfullt sätt.

FÖRSLAG PÅ FRAMTIDA FORSKNING

Gruppen unga vuxna med analatresi och Hirschsprungs sjukdom möter mångfacetterade frågor i livet. Detta gör det svårt att peka på ett centralt fokusområde för vidare forskning. Vi tror dock att det är viktigt att lyfta fram och normalisera sexualitet, olika kroppar och funktioner från tidig ålder. Det skulle även vara önskvärt att få se ett större fokus på kvinnor i den forskning som görs på det medicinska fältet. Vidare anser vi att det är uppenbart att dagens organisation kring gruppen ur ett patientperspektiv är bristfällig, här tror vi inte att vidare forskning behövs utan snarare ett genomförande av samorganisation.

REFERENSER

- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32. doi: 10.1080/1364557032000119616.
- Baumann, Z. (2001). *Det individualiserade samhället*. Göteborg: Daidalos.
- Bauman, Z. (2003). *Liquid love – on the frailty of human bonds*. Cambridge: Polity Press.
- Bengtsson, M. (2015). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, 2016(2), 8-14. doi: 10.1016/j.npls.2016.01.001.
- Brattberg, G. (2008). *Att hantera det ohanterbara: om coping*. Stockholm: Värkstaden.
- Breech, L. (2016). Gynecologic concerns in patients with cloacal anomaly. *Seminars in Pediatric Surgery Int.*, 25(2), 90-95. doi: 10.1053/j.sempedsurg.2015.11.006.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.
- Cairo, S. B., Chiu, P. P. L., Dasgupta, R., Diefenbach, K. A., Goldstein, A. M., Hamilton, N. A., Lo, A. & Rothstein, D. H. (2017, in press, corrected proof). Transitions in care from pediatric to adult general surgery: Evaluating an unmet need for patients with anorectal malformation and Hirschsprung disease. *Journal of Pediatric Surgery*. doi:10.1016/j.jpedsurg.2017.09.02.
- Christofferson, R., Läckgren, G., & Stenberg, A., (2015). *Grottes barnkirurgi och barnurologi*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Danielson, J., Karlbom, U., Graf, W. & Wester, T. (2017). Outcome in adults with anorectal malformations in relation to modern classification – Which patients do we need to follow beyond childhood. *Journal of Pediatric Surgery* 52, 463-468. doi:10.1016/j.jpedsurg.2016.10.051.
- Davies, M. C., Creighton, S. M. & Wilcox, D. T. (2004). Long-term outcomes of anorectal malformations. *Pediatric Surgery Int.* 20: 567-572. doi: 10.1007/s00383-004-1231-6.
- Eisele, P (2007). *Hälsans socialpsykologi*. Dalby: Ansuz.
- Ekselius, J., Salö, M., Arnbjörnsson, E., & Stenström, P. (2017). Treatment and outcome for children with esophageal atresia from a gender perspective. *Surgery Research and Practice*. 2017, 1-6. doi: 10.1155/2017/8345798.
- Franksson, C & Hamberger, B. (1992). *Frankssons kirurgi*. Almqvist & Wiksell: Falköping.

- Giddens A, (1992). *Intimitetens omvandling. Sexualitet, kärlek och erotik i det moderna samhället*. Nora: Nya Doxa.
- Graneheim, U. H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedure and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.00.
- Granéli, C., Dahlin, E., Börjesson, A., Arnbjörnsson, E. & Stenström, P. (2017). Diagnosis, symptoms, and outcomes of Hirschsprung's disease from the perspective of gender. *Surgery Research and Practice*. 2017:9274940. doi: 10.1155/2017/9274940.
- Hagberg, H., Marsál. & Westergren, M. (2008). *Obstetrik*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Hanséus, K., Lagercrantz, H. & Lidberg, T. (2012). *Barnmedicin*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Hartman, E. E., Oort, F.J., Aronson, D. C., Hanneman, M. J. G., van der Zee, D. C., Rieu, P. N. M. A., Madern, G. C., De Langen, Z. J., van Heurn, L.W.E., van Silfhout-Bezemer, M., Looyard, N. & Sprangers, M. A. G. (2004). Critical factors affecting quality of life of adult patients with anorectal malformations or Hirschsprung's disease. *American Journal of Gastroenterology*, 99, 907–913. doi: 10.1111/j.1572-0241.2004.04149.
- Häggström-Nordin, E & Magnusson, C. (red). (2016). *Ungdomar, sexualitet och relationer*. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur AB.
- Iwai, N., Deguchi, E., Kimura, O., Kubota, Y., Ono, S., & Shimadera, S. (2007). Social quality of life for adult patients with anorectal malformations. *Journal of Pediatric Surgery*, 42(2), 313-317. doi: 10.1016/j.jpedsurg.2006.10.004.
- Kaplan, A., Hogg, B., Hildingsson, I. & Lundgren, (2009). I *Lärobok för barnmorskor*. 3e upplagan. Lund: Studentlitteratur AB.
- Kitzinger, J (1995). Qualitative research: Introducing focus groups. *BMJ*, 29; 311(7000): 299-302.
- Konuma, K., Ikawa, H., Kohno, M., Okamoto, S., Masuyama, H. & Fukumoto, H. (2006). Sexual problems in male patients older than 20 years with anorectal malformations. *Journal of Pediatric Surgery*, 41, 306-309. doi: 10.1016/j.jpedsurg.2005.11.004.
- Krueger, A & Casey, M A (2014) *Focus groups: A practical guide for applied research*. London: Sage Publications.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Kyrklund, K., Taskinen, S., Rintala, R. J. & Pakarinen, M. P. (2016). Sexual function, fertility and quality of life after modern treatment of anorectal

- malformations. *The Journal of Urology*, 97(5), 1363-1365. doi: 10.1016/j.juro.2016.12.100.
- Lazarus, R & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Co Inc.
- Lazarus, R & Lazarus, B. (2006). *Coping with aging*. New York: Oxford University Press Inc.
- Lindgren, H., Carvalho Nejstgaard, M., Salö, M., Stenström, P. (2017). Evaluation of bowel function in healthy children. *Acta Paediatrica Nurturing the child*, 107(5), 875-885. doi: 10.1111/apa.14225.
- Löf Granström, A., Svenningsson, A., Nordenskjöld, A. & Wester, T. (2016). Population-based study shows that HD disease does not have a negative impact on education and income. *Acta Paediatrica Nurturing the child*, 105(12), 1508–1512 doi: 10.1111/apa.13594.
- Löfgren-Mårtensson, L. (2005). *"Får jag lov?" Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Morgan, L. (1997). *The focus group guidebook, part 1. Focus group kit*. London: Sage Publications.
- Nah, S. A., Ong, C. C. P., Lie, D., Marimuttu, V. J., Hong, J., Te-Lu, Y., Low, Y. & Sundfor Jacobsen, A. (2017). Understanding experiences of youth growing up with anorectal malformation or Hirschsprung's disease to inform transition care: A qualitative in-depth interview study. *Eur J Pediatr Surg*, 28(1), 67-74. doi: 10.1055/s-0037-1605351.
- Rintala, R., Lindahl, H. & Louhimo, I. (1990). Anorectal malformations – result of treatment and long-term follow-up in 208 patients. *Pediatric Surgery Int.*, 6(1), 36-41.
- Schmidt, D., Winter, S., Jenetzky, E., Zwink, N., Schmiedeke, E. & Maerzheuser, S (2012). Sexual function in adults with anorectal malformation. *Pediatric Surgery Int.*, 28(8), 789-792. doi: 10.1007/s00383-012-3119-1.
- Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J. & Grootenhuis, M. A. (2005). Young adult patients with a history of pediatric disease: Impact on course of life and transition into adulthood. *Journal of Adolescent Health* 39(1), 4-13.
- Statens folkhälsoinstitut. (2012). *Sex, hälsa och välbefinnande*. Östersund: Statens folkhälsoinstitut.
- Stenström, P., Hambraeus, M., Arnbjörnsson, E., Örnö, A-K. (2014a). Pelvic floor in females with anorectal malformations – findings on perineal ultrasonography and aspects of delivery mode. *Journal of Pediatric Surgery*, 50(4), 622-629. doi: 10.1016/j.jpedsurg.2014.08.004.
- Stenström, P., Kockum, CC., Emblem, R., Arnbjörnsson, E and Björnland, K. (2014b). Bowel symptoms in children with anorectal malformation - a follow-up

with a gender and age perspective. *J Pediatr Surg*, 49(7), 1122-1130. doi: 10.1016/j.pedsurg.2013.10.022.

Stenström, P., Kockum, C. C., Benér, D. K., Ivarsson, C., Arnbjörnsson, E. (2013). Adolescents with anorectal malformation: physical outcome, sexual health and quality of life. *Int J Adolesc Med Health*. 26(1), 49-59. doi: 10.1515/ijamh-2012-0111

Tannuri, A. C. A., Ferreira, M. A. E., Mathias, A. L. & Tannuri, U. (2016). Long-term results of the Duhamel technique are superior to those of the transanal pullthrough. A study of fecal continence and quality of life. *Journal of Pediatric Surgery*, 52(3), 449-453. doi: 10.1016/j.pedsurg.

Tiefer, Leonore. (2004). *Sex is not a natural act & other essays*. Boulder: Westview Press.

Tipping, J. (1998). Focus groups: A method of needs assessment. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 18(3), 150-154. doi: 10.1002/chp.1340180304.

van den Hondel, D., Sloots, C. E. J., Bolt, J. M., Wijnen, J. M. H., de Blaauw, I. & Jsselstijn, H. I. J. (2015). Psychosexual well-being after childhood surgery for anorectal malformation or Hirschsprung's disease. *J Sex Med*, 12(7), 1616–1625. doi: 10.1111/jsm.12886.

Van Dongen, J. J. J., de Wit, M., Smeets, H. W. H., Stoffers, E., van Bokhoven, M. A. & Daniëls, R. (2017). They are talking about me, but not with me: A focus group study to explore the patient perspective on interprofessional team meetings in primary care. *The Patient*, 10(4), 429-438. doi: 10.1007/s40271-0214-3

World Health Organization. (2010). *Measuring sexual health: Conceptual and practical considerations and related indicators*. WHO/RHR/10.12. Geneva, Switzerland.

Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur AB.

Witvliet, M. J., Petersen, N., Ekkerman, E., Sleeboom, C., van Heurn, E. & van der Steeg, A. F. W. (2016). Transitional health care for patients with Hirschsprung disease and anorectal malformations. *Techniques in Coloproctology* 21(7), 547–554. doi: 10.1007/s10151-017-1656-2.

Elektroniska källor

Vetenskapsrådet (2002). Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. https://www.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf (2018-01-22).

Nationella indikatorer för god vård – Hälso- och sjukvårdsövergripande indikatorer – Indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Artikelnr 2009-11-5. Publicerad www.socialstyrelsen.se, november 2009 (2018-01-22).

Ungdomar och sexualitet 2013/14 specialanalys för Folkhälsomyndigheten
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/19833caefce544e1baf7c9b70145a730/ungdomsbarometern-140221-final.pdf> (2018-01-22).

Tarm- uro- stomiförbundet. <http://ilco.nu/diagnoser-och-behandlingsformer/diagnoser/medfodda-missbildningar/analatresi/> (2018-03-15).

Tarm- uro- stomiförbundet. <http://ilco.nu/diagnoser-och-behandlingsformer/diagnoser/medfodda-missbildningar/hirschsprung/> (2018-03-15).

Potenslinjen (2016). potenslinjen.se/orsaker (2018-03-15).

Socialstyrelsen. (2010). www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/vacterl (2018-03-15).

BILAGOR

Bilaga 1

Pernilla Stenströms Etikansökan Regionala Etikprövningsnämnden lund:
Dnr2017/867



Avdelning 2

PROTOKOLL 2017/11

Sammanträde 2017-11-21 kl 13.00—16.20

Sammanträdesrummet, Sandgatan 1, Lund

Sida 1 av 2

Närvarande

Ledamöter

Ordförande

Linda Palmenäs

Ledamöter med vetenskaplig kompetens

Margareta Reis, vetenskaplig sekreterare

Dag Wide-Swensson, vetenskaplig sekreterare (deltar ej i § 4, punkten 4.1 pga jäv)

María Elfving (deltar ej i § 2 punkterna 2.6 och 2.13 pga jäv)

Carita Håkansson (deltar ej i § 2 punkten 2.2 pga jäv)

Per Katzman (deltar ej i § 2 punkten 2.8 pga jäv)

Karin Leandersson

Bodil Ohlsson

Ellen Tufvesson (deltar ej i § 2 punkten 2.9 pga jäv)

Eva Tuninger

Malin Wennström

Företrädare för allmänna intressen

Lars Fagerström

Jonas Hellsten

Amela A Hodzic

Gunilla Lundström

Övriga närvarande

Irène Barsegård, Administrativ sekreterare

----- utdrag ur protokoll -----

§ 2

Ansökningar om godkännande av nya forskningsprojekt

2.13

Dnr 2017/867

Föredragande

Ellen Tufvesson

Forskningshuvudman

Region Skåne

Forskare som genomför projektet (kontaktperson)

Pernilla Stenström

Projekttitel

Forskning kring funktion hos personer med medfödda missbildningar i mag-tarmkanalen och bäckenbotten. Projektnummer/identitet: 1001. Version nummer: 1.

Postadress	Bankgiro nr	Organisationsnr	Besöksadress	Telefon	E-post	Hemsida
Box 133 221 00 LUND Hämtställe 12	793-9861	202200-1560	Sandgatan 1 Lund	046-2224180 046-2224312 046-2224616	eva.elvstrand@epn.lu.se irene.barsegard@epn.lu.se ann-marie.kellner@epn.lu.se	www.epn.se



Avdelning 2

Sida 2 av 2

PROTOKOLL 2017/11

Sammanträde 2017-11-21 kl 13.00—16.20
Sammanträdesrummet, Sandgatan 1, Lund

Beslut

Ansökan godkänns med följande villkor

1. Patientinformation och samtyckesblankett kompletteras med korrekt studietitel.
2. I patientinformationen ska meningen som börjar med: "Det innebär alltså inte att du förväntas dela med dig..." strykas.
3. Nämnden rekommenderar att ett exempel på vinjett (liknande vad som visas i Bilaga 5) bifogas informationsbrevet vid utskick.

Beträffande hur man överklagar, se bilaga.

Att utdraget överensstämmer med originalet intygar:

Iréne Barsegård
administrativ sekreterare,
tfn 046-222 43 12

Exp till:
Elisabeth Olhager
Pernilla Stenström

Postadress	Bankgiro nr	Organisationsnr	Besöksadress	Telefon	E-post	Hemsida
Box 133 221 00 LUND Hämtställe 12	793-9861	202200-1560	Sandgatan 1 Lund	046-2224180 046-2224312 046-2224616	eva.elvstrand@epn.lu.se irene.barsegard@epn.lu.se ann-marie.kellner@epn.lu.se	www.epn.se



Avdelning 2
Box 133, 221 00 Lund
Adm sekreterare Iréne Barsegård
Tfn 046-222 43 12

Bilaga till protokoll 2017/11
Sammanträde 2017-11-21
13.00-16.20

Besvärshänvisning.

Om ni vill överklaga beslutet skall ni skriva till Centrala etikprövningsnämnden. Skrivelsen skall dock skickas eller lämnas till Regionala etikprövningsnämnden i Lund och vara underskriven av behörig företrädare för forskningshuvudmannen.

Postadress:
Regionala etikprövningsnämnden i Lund
Box 133
221 00 Lund

Besöksadress:
Sandgatan 1
Lund

Ange i skrivelsen vilket beslut som överklagas och den ändring som ni begär. Överklagandet skall ha kommit till Regionala etikprövningsnämnden i Lund **senast tre veckor** från det att klaganden fick del av beslutet.



Jag har denna dag mottagit beslut i ärende:

Forskning kring funktion hos personer med medfödda missbildningar i magtarmkanalen och bäckenbotten. Projektnummer/identitet: 1001. Version nummer: 1.

Dnr 2017/867

Datum: _ _ _ _ _

Namn

Namnförtydligande

Återsändes efter underskrift till:
Regionala Etikprövningsnämnden i Lund
Box 133
221 00 LUND
(Hämtställe 12 vid internpost)

Postadress	Bankironr	Organisationsnr	Besöksadress	Telefon	E-post
Box 133 221 00 LUND	793-9861	202200-1560	Sandgatan 1 LUND	046-2224180 046-2224312 046-2224616	eva.elvstrand@epn.lu.se irene.barsegard@epn.lu.se ann-marie.kellner@epn.lu.se http://www.epn.se

Hämtställe 12

Bilaga 2

Fokusgrupp unga vuxna med medfödda missbildningar i bäckenbotten

Vinjett 1

Ebba 17 år är född med analatresi. I perioder har hon problem med att tömma tarmen och kan behöva sitta på toaletten länge, eller gå fram och tillbaka till toaletten flera gånger. Om hon inte gör det får hon ont i magen och hon får svårt att känna gaserna (fisarna). Detta har ställt till det för henne många gånger tillsammans med kompisar men även i sammanhang med människor hon inte känner. Nu frågar kompisarna om hon skall hänga med på solsemester nästa sommar. Tankarna går direkt till om hon kommer att få problem med toalettbesöken. Hon tvekar.

Vinjett 2

Oskar 20 år är född med analatresi. Han sommarjobbar på ett kontor där han sitter mycket stilla vid datorn. På sista tiden har han blivit väldigt förstoppad, har ont i magen och är gasig. Han tänker själv att det skulle bli bättre om han fick vara mer rörlig på jobbet men han vill inte berätta om sitt problem för arbetsgivaren.

Senast Oskar hade ett förhållande fick han inte stånd när de skulle ha sex. Nu på kontoret finns en tjej som har frågat om de ska ses efter jobbet någon dag. Oskar tänker direkt med oro på att detsamma skulle kunna hända igen om det skulle bli något mer med henne. Han skulle i alla fall därför gärna vilja vänta med att gå ut med henne lite...

Vinjett 3

Maria är född med analatresi och behöver tömma tarmen med hjälp av lavemang i perioder. Hon har haft kontakt med barnkirurgiska kliniken, och ffa sköterskorna där. Hon har också haft en del urinvägsinfektioner på senare år. Nu fyller hon 15 och har fått veta att barnkirurgen inte längre kommer att vara stället dit hon skall vända sig vid problem, utan bäckenbottencentrum för vuxna. Barnkirurgen frågade om hon ville att de skulle träffas tillsammans i en "överrapportering" dvs hon, barnkirurgen och den nya läkaren och sköterskorna där. Maria tänker att hon inte vill det, eftersom hon klarar sig bra själv. Men hennes föräldrar vill det så gärna.

Vinjett 4

Cecilia är 19 år och född med Hirschsprungssjukdom. Ofta är hennes mage okej, men hon behöver ibland gå på toaletten 5-6 gånger per dygn för att det inte skall kladda i trosorna eller så att hon inte bajsar på sig. Hennes kompisar känner till hennes behov i detta.

Cecilia har aldrig legat med någon. Nu har hon börjat på en kurs vid universitetet och där träffat en person som hon gärna skulle vilja komma nära. Hon funderar på om och hur det skall gå om de delar säng.

Vinjett 5

Liam 18 är född med Hirschsprungs sjukdom och hade stomi när han var liten. Han har därför ärr på magen. Han tränar simning och får då ofta frågan om varför han har ärr på magen. Även okända personer kan fråga. Ibland svarar han att han var född med en sjukdom, men ofta frågar de då vidare om vilken och då tycker de att namnet på sjukdomen är så krångligt. Ibland svarar han att han inte vill prata om det. På sista tiden har han börjat skoja bort det och säga ”det vill du inte veta” eller ”skottskada”.

Bilaga 3

INFORMATION KRING FORSKNINGSPROJEKTET BEHOV, PROBLEM OCH FÖRVÄNTNINGAR PÅ VÅRDEN HOS UNGA VUXNA FÖDDA MED ANALATRESI ELLER HIRSCHSPRUNGS SJUKDOM

Detta är en förfrågan till dig som är född med analatresi eller Hirschsprungs sjukdom om att delta i en forskningsstudie. Syftet med studien är att öka kunskapen kring behov hos unga vuxna med analatresi och Hirschsprungs sjukdom samt förbättra vården efter detta. Du kan delta i studien oavsett om du har eller inte har några speciella problem eller erfarenheter från problem eller vården. Kunskapen som vi når i detta projekt kommer även att ligga till grund för inriktningen av vår framtida forskning inom analatresi och Hirschsprungs sjukdom till det som är viktigt för er som patienter.

Studien görs i ett samarbete mellan Barnkirurgiska kliniken och Bäckentottententrum vid Skånes Universitetssjukhus i Lund/Malmö samt Barnkirurgiska kliniken och Bäckentottententrum i Oslo/Akershus.

VAD INNEBÄR ETT DELTAGANDE I STUDIEN FÖR DIG?

Du blir inbjuden till en så kallad fokusgrupp som hålls på sjukhuset i Lund där du tillsammans med andra unga vuxna patienter 20-30 år gamla kommer att diskutera erfarenheter av att vara född med analatresi eller Hirschsprungs sjukdom.

Fokusgruppen kommer att bestå av ca 4-8 personer av samma kön och med samma diagnos. Fokusgruppen inleds med kort genomgång av barnkirurg Pernilla Stenström (Skånes Universitetssjukhus, Lund) kring vad analatresi och Hirschsprungs sjukdom beror på, operationerna och varför det kanske fortfarande finns symptom.

I diskussionen därefter diskuteras utifrån en kort fallberättelse gruppen kring de frågor som kan väckas av berättelsen. Fallen är fiktiva dvs utgår inte från någon riktig person och kommer bland annat beröra hur det kan vara att leva med sjukdomen, hur det sociala livet eventuellt påverkas av sjukdomen, hur kroppen fungerar, sexualitet, och erfarenhet av uppföljning från sjukvården och övergången från barnkirurgen till vuxenvården. Genom diskussionerna vill vi ta del av gruppens erfarenheter utifrån de resonemang som förs. Ett exempel på en fallberättelse kan vara:

Ebba 17 år är född med analatresi. I perioder har hon problem med att tömma tarmen och kan behöva sitta på toaletten länge, eller gå fram och tillbaka till toaletten flera gånger. Om hon inte gör det får hon ont i magen och hon får svårt att känna gaserna (fisarna). Detta har ställt till det för henne många gånger tillsammans med kompisar men även i sammanhang med människor hon inte känner. Nu frågar kompisarna om hon skall hänga med på solsemester nästa sommar. Tankarna går direkt till om hon kommer att få problem med toalettbesöken. Hon tvekar.

Fokusgruppen kommer att ske på kvällstid en vardag och ta två timmar. Gruppsamtalet leds av en sjuksköterska/barnmorska och en socionom med hög kompetens inom samtalsmetodik. En lättare förtäring kommer att serveras. Du kommer att få möjlighet att fylla i en anonym utvärdering av gruppsamtalet så att vi kan styra kommande träffar mot det som är bra. Dina reseutlägg till fokusgruppen betalar vi då kvitto skickas in.

Om du vill ha muntlig information kring studien skickar vi i detta brev med en mailadress samt en tid då du kan ringa upp forskarna. Det är inte ett krav att du skall vilja delta för att ta kontakt. Efter fokusgruppen kommer du sedan att kunna ta kontakt med oss via mail eller telefon kring medicinska, psykologiska eller andra frågor. Vi kan förmedla lämplig kontakt med vuxenvården.

HANTERING AV INFORMATION

För att vara säkra på att vi får med alla vinklar, synpunkter och förslag kommer samtalet att bandas och stödanteckningar tas. Vi kommer att koda materialet för att säkerställa att informationen inte kan kopplas till dig som enskild person. En kodlista kommer upprättas och fullständig avidentifiering sker genom denna kodning. När studien slutförts kommer all dokumentation och röstupptagning att raderas och förstöras. Allt material behandlas under analysperioden konfidentiellt och kommer inte lämnas ut till utomstående. Materialet kommer sedan att sammanställas, analyseras och presenteras på gruppnivå på ett sätt så att ingen information kan knytas till dig som enskild person.

Från din journal kommer information att inhämtas om vilken typ av missbildning du hade samt vilka operationer du var med om. Detta är för att kunna beskriva hur fokusgruppens sammansättning ser ut. Även dessa uppgifter behandlas konfidentiellt och avidentifieras. Du har fullständig rätt till att både ta del av din journal och vilken information vi hämtat.

MÖJLIGA FÖRDELAR OCH NACKDELAR

Genom att delta i studien kan du dela med dig av din kunskap och erfarenhet både till vården och till andra i liknande situation. Om du har problem pga analatresi eller Hirschsprungs sjukdom kan vi erbjuda den rätta kompetensen. Samtalet kan ge dig en inblick i hur andra vuxna födda med analatresi eller Hirschsprungs sjukdom har det. Om du själv vill kan du etablera kontakt med andra med analatresi eller Hirschsprungs sjukdom. Samtalet i fokusgruppen kommer att ledas av gruppledarna under strukturerade former. Samtalsledarna kommer att lyfta fram vissa vinklar enligt ett forskningsprotokoll. Detta kan vara en nackdel om du har behov av att diskutera något som inte tas upp under samtalet. Om du har behov av detta efter fokusgruppen kan du ta kontakt via forskningsansvarig.

FRIVILLIG MEDVERKAN OCH MÖJLIGHET ATT TA TILLBAKA SAMTYCKE

Det är frivilligt att deltaga i studien. Om du vill delta i studien mailar du till forskningsansvarig pernilla.stenstrom@med.lu.se och sekreterare ingrid.billstrom@skane.se och meddelar ditt intresse. Du skriver också på den bifogade samtyckesblanketten och skickar den till oss i kuvertet som medföljer, eller scannar/fotograferar påskrivet samtycke och mailar in den. Ditt deltagande kan när som helst avbrytas genom att du kontaktar forskningsansvarig via kontaktuppgifterna. Du behöver inte ange någon anledning till ett avbrytande. Att inte delta eller avbryta kommer inte att få någon konsekvens för din vidare behandling i vården.

Vi behandlar samtliga uppgifter enligt Personuppgiftslagen (1998:204). Du har rätt att ansöka om information från denna personuppgiftsbehandling enligt PuL § 26. Detta gör du genom att skriva till Personuppgiftsombudet, Region Skåne, SE-291 89 Kristianstad. Din ansökan måste vara egenhändigt undertecknad.

VAD SKER MED DINA UPPGIFTER?

Informationen som registreras skall endast användas i enlighet med studiens syfte. Du har rätt att få tillgång till den information som samlas in om dig och rätt att

korrigera eventuella felaktigheter i den information som registrerats. Nedskrivnen information från fokusgruppen och information från journalen kommer att raderas senast fem år efter projektets avslutning. Forskningsansvarig person ansvarar för att projektet bedrivs enligt plan och att kodningen och journaluppgifterna behandlas på ett säkert sätt. Du har rätt till full insyn om vilka uppgifter som är registrerade om dig och du har rätt att korrigera eventuella fel.

SPRIDNING AV RESULTAT

Genom att delta i projektet samtycker du till att resultaten på gruppnivå publiceras i internationella och nationella tidskrifter och presenteras på möten och kongresser. Inga resultat kommer att kunna knytas till dig som enskild person.

ETISKT GODKÄNNANDE

Projektet är godkänt av Etikprövningsnämnden i Lund med diarienummer 2017/867.

KONTAKTPERSON OCH FORSKNINGSANSVARIG

Pernilla Stenström, överläkare och docent i barnkirurgi, via sekreterare Ingrid Billström, Verksamhetsområdet för barnkirurgi och neonatologi Skånes Universitetssjukhus i Lund, 221 85 Lund

Mail forskningsansvarig: pernilla.stenstrom@med.lu.se

Sekreterare Ingrid Billström ingrid.billstrom@skane.se Tel 046178166

Samtycke

Jag har fått skriftlig information och samtycker till att delta i forskningsstudien ”Behov och förväntningar på vården hos unga vuxna födda med analatresi eller Hirschsprungs sjukdom”

Ort och datum	Deltagarens signatur
	Deltagarens textade namn
Telefonnummer (frivilligt)	
Mailadress (frivilligt)	

Forskningsansvarigs underskrift: Jag har gett skriftlig och muntlig information om studien

Ort Datum	Underskrift
-----------	-------------

Var god, skicka in samtyckesblanketten i medföljande kuvert. Det går också bra att maila in samtycket inscannat eller som fotograferad bild till: pernilla.stenstrom@med.lu.se och ingrid.billstrom@skane.se

Välkommen till fokusgruppsdiskussioner!

Vi träffas på barnsjukhuset i Lund, Skånes universitetssjukhus. Fokusgruppen kommer ta ca 3 timmar och inleds med en kort information. Därefter kommer samtal att hållas utifrån fiktiva berättelser, och gruppträffen avslutas med en gemensam diskussion samt information kring analatresi/Hirschsprungs sjukdom.

Adress: Lasarettsgatan 48, Barnsjukhuset vån. 5 (Mötesrum till vänster om hissen) 222 41 Lund

Datum för fokusgruppträff:

9 Januari kl: 17.00-20.00

Om du får förhinder eller blir försenad kontakta Annette & Karolina på 0767667581.

Vem är vi?

Vi som är samtalsledare för gruppträffen heter Annette Mörk och Karolina Savik och vi är båda utbildade i samtalsmetodik. Fokusträffarna ingår i vår masterutbildning på Malmö Universitet. Karolina är socionom och jobbar i Stenungssunds kommun med barn och unga vuxna med funktionsvariationer. Annette är barnmorska på en mödravårdscentral i Malmö och jobbade tidigare som operationssköterska på barnkirurgen i Lund. Ni är välkomna att kontakta oss på ovannämnda telefonnummer med eventuella frågor kring fokusgrupperna och praktikaliteter.

Det medicinska ansvaret har Pernilla Stenström, barnkirurg och docent, samt Louise Tofft, vuxenkirurg under utbildning i barnkirurgi. Louise genomför sin doktorsavhandling kring medfödda problem i tarm och bäckenbotten.

Varmt välkommen!

Annette Mörk och Karolina Savik

Tidsschema för en fokusgrupp

17.00-17.15 Samtalsledare hälsar välkomna och vi ger en kort presentation om oss. Kort information om barnkirurgen, bäckenbottencentrum och fokusgruppens syfte.

17.15-18.00 Fokusgrupp

18.00-18.15 Paus med fika

18.15-19.00 Fokusgrupp

19.00-19.15 Avslutande sammanfattning av diskussioner

19.15-20.00 Information om analatresi och Hirschsprung- vad vet vi idag, hjälp att få och av vem? Pernilla Stenström och Louise Tofft