

**Ungdomars och deras föräldrars erfarenheter av att leva
med
inflammatorisk tarmsjukdom
– Fokus på hälsa, självkänsla och egenvård**

Heléne Lindfred

COPYRIGHT © Heléne Lindfred

ISBN 978-91-628-8115-3

<http://hdl.handle.net/2077/21928>

Printed in Sweden by Intellecta Infolog, Göteborg 2010

Adolescents' and their parents' experiences of inflammatory bowel disease – with focus on health, self-esteem and self-management

Helene Lindfred, Institute of Health and Care Sciences, The Sahlgrenska Academy at Gothenburg University. Language: Swedish.

Abstract

Inflammatory bowel disease (IBD) is a chronic and relapsing disorder of the gastrointestinal tract that includes the two major subcategories ulcerative colitis and Crohn's disease. Suffering from IBD during adolescence, which is a critical period of physical, psychological and social development, may be especially demanding and it may have adverse effects on self-esteem and socialization. The overall aim of this thesis was to explore and describe the experiences of adolescents with IBD and their parents with focus on health, self-esteem and self-management.

The setting for all four studies was one paediatric gastroenterology centre in Sweden. In study I, interviews were conducted with seventeen adolescents in order to explore experiences of interactions with their parents. By using a questionnaire in study II, the self-esteem in 71 adolescents with IBD was compared with healthy peers in order to identify risk factors. In study III, 116 parents of 66 adolescents filled in a disease-specific questionnaire, designed to explore the parents' views and the degree to which they agreed about their child's current and future health and family functioning in daily life. In study IV, 67 adolescents described their perceptions of well-being, self-management and disease impact in daily life, in written comments combined with a VAS measure.

In general, adolescents and their parents reported high well-being and satisfactory self-management. A subgroup with a severe disease course and/or separated parents was at risk for impaired health, low self-esteem and greater impact of IBD in daily life. The parent couples' views on their adolescent's current health status showed greater concurrence than their views about their child's future health. Furthermore, ambivalence was the most distinctive theme in the way in which adolescents described how they felt about their parents' response to their disease. Findings indicate that adolescents' self-esteem and general well-being is related to the way in which they perceive and handle their disease in daily life. In conclusion, increased awareness of conflicting attitudes, reactions and emotions in these families might help health care professionals to support adolescents with IBD and their parents.

Keywords: adolescents, parents, family perspective, inflammatory bowel disease, health, self-esteem, self-management, multimethod design, questionnaire, interview

ORIGINALARTIKLAR

Avhandlingen baseras på följande delarbeten:

- I. Reichenberg, K. Lindfred, H. & Saalman, R. (2007). Adolescents with Inflammatory bowel disease feel ambivalent towards their parents concern for them. *Scand J Caring Science* 21, 476-481.
- II. Lindfred, H. Saalman, R. Nilsson, S. & Reichenberg, K. (2008). Inflammatory bowel disease and self-esteem in adolescence. *Acta Paediatr* 97(2), 201-205.
- III. Lindfred, H. Saalman, R. Nilsson, S. & Lepp, M. (2010). Parents' views of their child's health and family function in paediatric inflammatory bowel disease. *Acta Paediatr* 99(4), 612-617.
- IV. Lindfred, H. Saalman, R. Nilsson, S. Sparud-Lundin, C. & Lepp, M. Self-reported health, self-management and the impact of living with inflammatory bowel disease during adolescence (submitted).

Särtrycken publiceras i avhandlingen med tidskrifternas tillstånd.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	5
FÖRORD	8
INTRODUKTION	10
BAKGRUND.....	12
Inflammatorisk tarmsjukdom	12
<i>Epidemiologi och etiologi</i>	12
<i>Symtom och diagnos</i>	13
<i>Behandling och vård</i>	14
<i>Stöd och uppföljning</i>	17
TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	19
Familjeteoretiskt perspektiv	19
Hälsa.....	21
Självkänsla	23
Identitetsutveckling	24
Egenvård	25
TIDIGARE FORSKNING	29
Hälsa och egenvård hos barn och ungdomar med IBD	29
Relationer med familj och omgivning	30
<i>Rationale</i>	32
SYFTE.....	33
METOD	34
Design.....	34
Kontext	35
Urval och beskrivning av undersökningsgruppen	35
<i>Deltagare</i>	37
<i>Familjeförhållanden</i>	38
<i>Klassificering av sjukdomsförloppets svårighetsgrad</i>	38

Datainsamling.....	39
<i>Intervjuer (I)</i>	39
<i>Självskattningsinstrument (II)</i>	40
<i>Frågeformulär (III, IV)</i>	40
Dataanalys	41
<i>Konstant komparativ analys (I)</i>	41
<i>Statistisk metod (II, III,IV)</i>	43
<i>Innehållsanalys (IV)</i>	44
Etiska aspekter.....	45
RESULTAT	46
Delstudie I.....	46
Delstudie II.....	47
Delstudie III	48
Delstudie IV	49
DISKUSSION.....	52
Resultatdiskussion	52
<i>Hälsa och självkänsla</i>	52
<i>Egenvård och kommunikation mellan ungdomar och</i>	56
<i>föräldrar</i>	56
<i>Ungdomars förmåga att hantera sjukdomen i vardagen</i>	59
Metoddiskussion	62
SLUTSATS OCH KLINISKA IMPLIKATIONER	65
FORTSATT FORSKNING	67
SVENSK SAMMANFATTNING	68
SUMMARY IN ENGLISH	70
TACK	73
REFERENSER.....	75
DELARBETEN I-IV	

FÖRORD

I mitt arbete som sjuksköterska har jag alltid haft ett speciellt intresse för att skapa en vårdande relation till patienten som bygger på samarbete och delaktighet över tid. I mitten av 1990-talet började jag som barnsjuksköterska arbeta med ungdomar med inflammatorisk tarmsjukdom. Många av ungdomarna var inte så besvärade av sjukdomen medan andra mådde mycket dåligt. Forskning vid denna tid tydde på att patientgruppen hade en sämre livskvalitet än andra kroniskt sjuka ungdomar. Jag uppfattade att det saknades kunskap om hur dessa ungdomar egentligen upplevde sjukdomen i vardagen och hur deras föräldrar tänkte om sjukdomen och hur föräldrarna fungerade som stöd för sina barn. Jag tog därför initiativ till en IBD-skola där föräldrar och ungdomar kunde träffa andra i samma situation tillsammans med IBD-teamets medarbetare för att utbyta kunskap och erfarenheter. Dynamiken i dessa träffar har varit lärorik och givande för alla parter och har utgjort en viktig grund för mitt arbete. I samband med min magisterexamen påbörjades föreliggande arbete om ungdomars och deras föräldrars erfarenheter av att leva med IBD.

INTRODUKTION

Denna avhandling handlar om ungdomars och deras föräldrars erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom eller IBD (Inflammatory Bowel Disease) med speciellt fokus på hälsa, självkänsla och egenvård.

En viktig utgångspunkt i avhandlingen är att familjen har stor betydelse för barns och ungdomars hälsa och utveckling. Betydelsen av föräldrarnas inbördes relation för barnets sociala och känslomässiga utveckling i familjer med långvarigt sjuka barn anses vara särskilt avgörande (Betz et al. 1993). Olika förväntningar och syn på vilka konsekvenser en kronisk sjukdom i familjen för med sig har stor betydelse för hur vårdrelationen utvecklas. Att se familjen som en helhet eller ett organiserat system, där familjemedlemmarna är beroende av varandra och påverkar varandra kan bidra till att vårdgivare bättre förstår hur familjens medlemmar interagerar (Roy & Andrews 1991; Friedman 2003). FN's barnkonvention ställer speciella krav på dem som arbetar med barn och ungdomar inom vård och omsorg (Söder 1999). Ett krav är att information om hälsotillstånd och behandling bör anpassas till barns och ungdomars förutsättningar och erfarenheter. Det betyder att vårdpersonal behöver tillägna sig ett barn- och ungdomsperspektiv, vilket också innebär att se ungdomen i sitt sammanhang och framför allt i relation till familjen. I föreliggande avhandling kommer benämningen ungdomar och adolescens att användas i betydelsen barn i åldersgruppen 10-18 år. Enligt världshälsoorganisationen (WHO) definieras barn mellan 0-18 år, vilket också gäller i juridisk mening. Adolescensen anses omfatta åldrarna 10-20 år och ibland upptill 25 år (Erikson 1968;1985; Arnett 2000).

IBD är ett samlingsnamn för en grupp kroniska inflammatoriska tillstånd i mag- och tarmkanalen och är en livslång sjukdom med ett ovisst sjukdomsförlopp där intensiteten kan variera över tid. IBD är den sjukdom som visat störst samband med psykisk ohälsa hos ungdomar i jämförelse med andra kroniska sjukdomar (Lavigne & Faier-Routman

1992; Engström 1999; Greenley et al. 2010). Behandlingen inriktas på att kontrollera inflammationen i tarmen och innebär ofta en livslång, daglig medicinering och regelbundna kontakter med vården samt varierande grad av inskränkningar i vardagen. Av dem som insjuknar är 20-30% barn och ungdomar (Kughastan et al. 2003; Hanauer 2006). IBD har ett mer aggressivt förlopp med större utbredning och inflammation i tarmen hos barn än hos vuxna vilket ökar risken för en försämrad livskvalitet (Turunen et al. 2009). Ungdomarna befinner sig i en utvecklingsperiod då hälsovanor grundläggs för hela livet och dessa kan i hög grad påverka sjukdomsförloppet (Holmbeck 2002). Med goda hälsovanor menas här en individs förmåga att handla på ett sätt som främjar hälsa även avseende friskfaktorer som kost, motion och sömn. Ungdomar med IBD behöver dessutom lära sig att ta ansvar för egenvården i relation till sjukdomen med stöd från familj och omgivning.

Att drabbas av en kronisk sjukdom som IBD under adolescensen, som i sig är en kritisk period avseende fysisk, psykisk och social utveckling, kan vara speciellt belastande. Identitetsutveckling och frigörelse från föräldrar riskerar att försenas när sjukdomen medför en påtvingad närhet till föräldrarna i det dagliga samarbetet för att uppnå sjukdomskontroll och välbefinnande i vardagen. Närheten till föräldrarna kan antas vara särskilt påträngande eller integritetskränkande eftersom de symtom som hör till IBD kan uppfattas som skamliga och tabubelagda och därmed svåra att kommunicera. Hur dessa ungdomar mår och hanterar vardagen är inte tidigare väl studerat. Det har dessutom saknats kunskap om hur ungdomar med IBD interagerar med sina föräldrar i relation till ungdomarnas hälsotillstånd, sjukdomskontroll och egenvård.

BAKGRUND

Inflammatorisk tarmsjukdom

Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) brukar delas in i följande 3 huvudkategorier av kroniska inflammationstillstånd i mag-tarmkanalen; Crohns sjukdom (CD), ulcerös kolit (UC) och obestämbart kolit (IC). CD är en kronisk inflammation som kan förekomma i hela mag-tarmkanalen, ofta med segmentell utbredning och ibland resultera i fistel och abscessbildning. UC är en kronisk inflammation med utbredning från rektum och sträckande sig proximalt till delar av eller hela kolon. IC är ett "intermediärt tillstånd" där det trots omfattande utredning inte går att differentiera mellan CD och UC (Mamula et al. 2003). IC kommer inte att belysas enskilt i föreliggande avhandling.

Epidemiologi och etiologi

Förekomsten av IBD har ökat i Sverige under de senaste decennierna och detta gäller även hos barn och ungdomar. Under mitten av 1980-talet förelåg en incidens i Sverige på 4,6 per 100 000 barn/år i IBD (Lindberg et al. 2000). I mitten av 1990-talet hade incidensen ökat till drygt 7/100 000 barn/år (Lindberg et al. 2000). Under 2000-talet rapporteras från Stockholmsregionen en incidens som har ökat till 11,5/100 000 barn/år (Malmberg et al. 2008).

Etiologin till IBD är okänd. En hypotes är att sjukdomen, hos genetiskt disponerade individer, orsakas av ett abnormt immunsvaret mot komponenter i tarminnehållet som mikrobiella produkter och födoämnen. Ett västerländskt levnadssätt med goda hygieniska förhållanden synes kopplad till en ökad risk att insjukna i IBD (Feillet & Bach 2004). Ärftligheten är en riskfaktor, särskilt vid CD (Hugot et al. 1996; Halfvarson et al. 2003). Pediatrisk IBD är dessutom något vanligare hos pojkar än hos flickor speciellt CD (Sauer & Kugathasan 2009).

Symtom och diagnos

De vanligast förekommande symtomen vid IBD kommer från mag-tarmkanalen och inkluderar buksmärtor och diarréer. Nedsatt allmäntillstånd, trötthet och nedstämdhet är också vanligt förekommande. UC debuterar oftast med frekventa diarréer som ofta är blodtillblandade. CD har ofta ett mer smygande förlopp och kan hos ungdomar visa sig i form av dålig tillväxt, försenad pubertet, buksmärtor och aptitlöshet (tabell 1) (Mamula et al. 2003).

Tabell 1. Symtombild vid ulcerös colit (UC) och Crohns sjukdom (CD)

Klinisk bild	UC	CD
Diarrée	+++	++
Slem per rektum	++	+++
Blod per rektum	+++	++
Buksmärtor	++	+
Tenesmer	++	+++
Feber	(+)vid svårt skov	+ subfebrilitet
Anala/perianala besvär	(+)	++
Munslemhinneförändringar	-	+
Fistlar	-	++
Strikturer	-	++
Utfyllnad i höger fossa	-	++
Viktnedgång	++	+++
Längddeviation	+	++
Försenad pubertet	+	

+++=typiskt fynd, ++=vanligt, (+)=ovanligt, +=förekommer, -=förekommer ej, (BLF 2009)

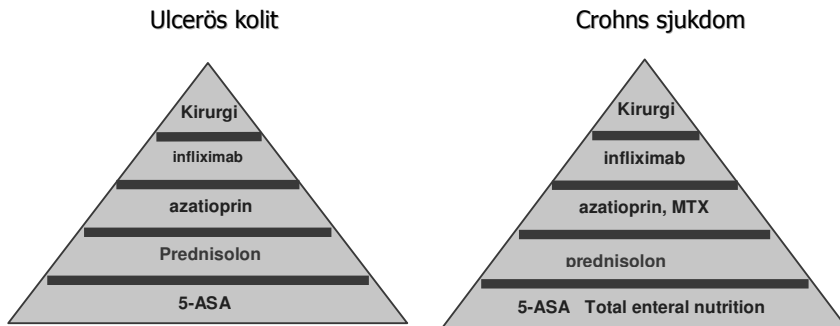
IBD kan debutera akut som en magsjuka men även börja gradvis med successivt accentuerade symtom. Det kan dröja månader till år innan ungdomarna söker hjälp och får sin diagnos. Sjukdomsaktiviteten kan variera mycket över tid eftersom den ofta uppträder i "skov". Jämfört med IBD hos vuxna har pediatrik IBD ett mer aggressivt sjukdomsförlopp med större utbredning av sjukdomen i tarmen (Eicher & Taminiou 2001). Barn med CD har oftare inflammation i kolon och upp till 80% av patienterna med UC har inflammation i hela kolon (Griffiths 2004). Symtom utanför mag-tarmkanalen (extraintestinala manifestationer) kan också förekomma och bestå av ledbesvär, hudreaktioner, ögonsymtom, lever- och gallgångsinflammation (Mamula et al. 2003). IBD kan även påverka tillväxten på grund av inflammationsprocesser med cytokinfrisättning i sig, men även orsakas av försämrat näringsupptag på grund av minskad aptit. Sjukdomen kan leda till försenad pubertetsutveckling vilket kan verka hämmande på den drabbades självbild och identitetsutveckling (Mamula et al. 2003). Att tonåringen kan uppfattas vara yngre än sin egentliga ålder kan delvis förklaras av en försenad pubertetsutveckling, vilket kan leda till ett underläge i kamratgruppen eller gentemot vuxna.

Utredningsförfarandet för att komma fram till diagnosen IBD hos barn och ungdomar är omfattande. Diagnosen baseras förutom på den kliniska bilden (tabell 1) på blod- och avföringsprov, endoskopi av mag-tarmkanalen samt radiologisk undersökning för visualisering av tunntarmen (The Porto Criteria 2005).

Behandling och vård

Målsättningen med behandlingen vid diagnosen IBD är att uppnå och behålla klinisk, endoskopisk och histologisk remission (läkning av tarminflammationen), normal tillväxt och pubertet samt god livskvalitet. Behandlingen av barn och ungdomar med IBD brukar därför delas in i fyra samverkande behandlingsstrategier nämligen; *farmakologisk, nutritionell, kirurgisk och psykosocial* (The Porto Criteria 2005). Behandlingen behöver individualiseras beroende på ett antal sjukdomsfaktorer

såsom lokalisering och utbredning i tarmen, inflammationsgrad, symtombild, nutritionstillstånd, läkemedels-biverkningar samt åldersberoende faktorer, som att kunna sköta sin egen mediciner. Behandlingen skiljer sig i vissa avseenden mellan huvudkategorierna UC och CD (figur 1).



5-ASA=5-aminosalicylsyra, MTX= metotrexate

Figur 1. Schematisk behandlingspyramid vid ulcerös kolit och Crohns sjukdom

Den *farmakologiska* behandlingen bygger på kontinuerlig, ofta livslång mediciner. Första steget i behandlingen utgörs av basen i triangeln. Behandlingen kan vid behov trappas upp till högre nivåer om sjukdomen visar sig behandlingskrävande (Escher & Taminiau 2001; Heuschkel et al. 2008). Det är inte ovanligt att ungdomarna behöver ta 3-4 olika mediciner vid flera tillfällen varje dag, vilket kan göra det svårt att komma ihåg. Förmågan att sköta sin mediciner kan också påverkas av risken för biverkningar som kan skapa oro och ambivalenta känslor. Kortisonbehandling kan exempelvis medföra biverkningar som viktökning, humörsvängningar och sömnsvårigheter som kan verka skrämmande (Griffiths et al. 2004).

Den *nutritionella* behandlingen består normalt av en näringsriktig kost som under skovperioder behöver energiberikas beroende på ett ökat energibehov motsvarande cirka 130%. Ofta kan barn och ungdomar behöva dricka ett kosttillslag som mellanmål en till två gånger om dagen för att tillgodose detta ökade näringsbehov. Som förstahandsbehandling vid CD rekommenderas ofta en strikt dietbehandling "total enteral nutrition", vilket innebär att ungdomen enbart får dricka en sondvälling och avstå från all annan mat under 6–8 veckors tid (Ludvigsson et al. 2004; Johnson et al. 2006). Näringslösningen kan också administreras via sond vilket gör att man kan fördela intaget även nattetid via matningspump. Denna behandling kan ha lika god antiinflammatorisk effekt på tarmen som kortison, men utgör en betydande inskränkning i individens vardagsliv och matsituation.

Den *kirurgiska* behandlingen kan bli aktuell både vid UC och CD om den medicinska behandlingen inte är tillräckligt effektiv (Patel et al. 1997; Falcone et al. 2000). Operation kan bli nödvändigt vid såväl akuta skov som vid terapiresistenta långdragna besvär. Vid UC avlägsnas vanligen hela tjocktarmen, medan vid CD är syftet med operationen oftast att man tar bort ett begränsat inflammerat avsnitt av tarmen beroende på förträngning eller fistelbildning. Enstaka patienter som haft sjukdomen i många år kan utveckla cellförändringar som kräver att tjocktarmen opereras bort. Efter 10 års sjukdomsduration undersöks därför tarmen med endoskopi fortlöpande cirka vartannat år för att tidigt upptäcka begynnande cellförändringar (Langerholz et al. 1992).

Den *psykosociala* behandlingen bör bestå av stödsamtal för krisbearbetning i samband med nyinsjuknande, vid återkommande skov och vid svåra behandlingsbeslut som operation eller upptrappning av medicinering. Information om sjukdom och behandling för att stimulera delaktighet och egenvårdsförmåga bör erbjudas både individuellt och i grupp. I anslutning till insjuknandet är det därför viktigt att kontakt etableras med flera vårdgivare ur IBD-teamet. I teamet bör ingå minst fyra olika professioner; barnläkare och barnsjuksköterska med gastroenterologisk specialistkompetens, barndietist, kurator eller

psykolog alternativt barnpsykiatriker (Baldassino & Piccolo 1999; The Porto Criteria 2005). Teamarbetet kan bedrivas som ett perfierat alternativt mycket nära samarbete mellan olika professioner kring en patient utifrån individuella behov och sjukdomsförlopp.

Stöd och uppföljning

Sjukdomen medför på olika sätt påfrestningar och risk för begränsningar i tillvaron. Skov kan uppträda flera gånger per år och vara i veckor och månader. Ungdomarna kan bli akut sjuka och behöva läggas in samma dag. De kan krävas behandling med högdos-kortison och i svåra fall kan operation bli aktuell. Under den inledande behandlingsfasen bör kontakten med IBD-teamet vara tät. Efter det att patienten kommit i remission (fas med dämpad inflammation) behöver patienten vanligen följas 4-10 gånger per år för kontroll av tarmsjukdomen och biverkningar av mediciner. Vissa mediciner, som azatioprin (AZA) och metotrexat (MTX), så kallad immunmodulerande behandling, kräver täta kontroller med laboratorieanalyser inkluderande blodprov varannan månad. Vid återbesöken träffar patienterna olika vårdgivare från IBD-teamet för samtal och klinisk undersökning inkluderande längd, vikt, blodtryck, pubertetsbedömning samt blodprovstagning (BLF 2009). Målet är att patienterna i möjligaste mån träffar samma personer för att bygga upp en trygg och förtroendefull kontakt. Relationen till vårdgivaren är avgörande för om tonåringen ska känna förtroendet att våga berätta om sina symtom vilket är en grundförutsättning för att få ett adekvat omhändertagande.

På senare tid har behovet av att utveckla omhändertagandet av denna patientgrupp lett till utveckling av en stödfunktion som en barnsjuksköterska inom IBD-teamet ansvarar för. Stödfunktionen handlar om att kommunicera och samarbeta med hela familjen och att skapa en relation till ungdomarna genom att lyssna och försöka förklara sjukdomen. Att behöva ta medicin utan att känna sig sjuk och att ibland bli försämrade trots medicinering kan vara svårt att hantera. Exempel på samtalskontakter som kan erbjudas är sjuksköterskebaserad mottagning, telefon-

alternativt webbaserat samtalsstöd samt gruppträffar exempelvis i form av IBD-skola. Ett varierat utbud av stöd ökar tillgängligheten för patienten och ger möjlighet att anpassa vårdåtgärder efter behov.

TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

Familjeteoretiskt perspektiv

I föreliggande avhandling kan familjeperspektivet sägas ligga till grund för att studera hur det är att leva med IBD i ungdomsåren. Den människosyn som ligger till grund för familjeinteraktionsteori har utvecklats under 1900-talet genom olika teoribildningar eller kunskapsparadigm (Betz et al. 1994). Människan beskrivs i enlighet med förespråkare för teoribildningen som en meningssökande varelse som handlar utifrån sina erfarenheter i interaktion med andra och i den kontext hon befinner sig (Mead 1934; Blumer 1969; Kuhn 1969). Symbolisk interaktionism är en social-psykologisk ansats där utgångspunkten är att var och en gör sin tolkning av företeelser och situationer genom att reflektera och förstå utifrån andras reaktioner och tolkningar. Denna interaktion pågår i en ständig process där kulturella och sociala normer i viss mån begränsar eller inverkar på människans val. Ett grundantagande inom symbolisk interaktionism är således att individen måste förstås utifrån det sammanhang eller den kontext hon befinner sig. Kunskap om ungdomars kollektiva förståelse som gäller i den subkultur ungdomar befinner sig är en förutsättning för att erbjuda stöd som är relevant i sammanhanget såväl för föräldrar som för andra (Rosenbaum 1996; Lindholm 1998).

Kunskap om hälsomönster i familjer är en förutsättning för vårdgivare att hjälpa, bistå eller vägleda individer som drabbats av kronisk sjukdom, därför att en individs reaktion på att drabbas av en sjukdom vanligen formas i interaktion med andra familjemedlemmar (Gregory 2005). På senare år har begreppet familj fått en vidare betydelse än det traditionella kärnfamiljsbegreppet. En definition av familj är; "Två eller flera personer som själva identifierar sig som del av en familj som ingår i en gemenskap av känslomässig närhet" (Friedman 2003 sid 10). Andra definitioner har inspirerats av systemteori i vilken familjen ses som en mer eller mindre öppen och flexibel enhet (Roy & Andrews 1991,

Mallinger 1989). Ytterligare andra betonar interaktionen mellan familjemedlemmar (Gregory 2005; Jarrett 1992). Familjebegreppet är under ständig omprövning och tidigare berörda definitioner kompletterar varandra. Wall och Fawcett (1991) har valt att definiera familjens funktion som skyddande, närvarande och socialiserande. Definitionen kan sägas ge en positiv men också idealiserad bild av familjen. I denna avhandling är det viktigare att problematisera familjens funktion än att definiera vilka som ingår i den. De röster som kommer till uttryck i föreliggande avhandling är endast de biologiska föräldrarna och ungdomen själv vilket ger en avgränsning mot andra möjliga familjemedlemmar. Det innebär att familjeperspektivet inte omfattar alla de personer som kan förväntas se sig som del av en familj eller som har känslomässig närhet till den unge (jämför Friedman). En viktig utgångspunkt är att barns resurser och förmåga att uppnå god hälsa och välbefinnande till stor del beror på föräldrars sociala, känslomässiga och kognitiva resurser.

Genom att använda ett systemteoretiskt perspektiv i familjecentrerad vårdarbete med kroniskt sjuka barn kan vårdgivare förstå hur familjens medlemmar samverkar (Friedman 2003; Betz et al. 1994). Ett systemteoretiskt perspektiv används också inom familjeterapi och innebär en syn på familjen som en helhet med individer där alla har ett egenvärde och som försöker skapa en tillvaro som har mål och mening i deras ögon (Krause 2003). Det finns olika typer av familjesystem mer och mindre öppna och "reglerade". Familjesystemet utvecklas till en högre grad av komplexitet över tid och får därigenom större anpassningsförmåga. När ett barn drabbas av en långvarig sjukdom påverkas balansen i familjen. Föräldrarollen utsätts för både känslomässiga och praktiska påfrestningar. Den ena föräldern kan ta mer illa vid sig och den andre kan därmed tvingas ta större ansvar i perioder. Ofta beskrivs en generell känsla av osäkerhet i relation till barnets prognos (Kazak et al. 2003). Föräldrars förmåga att bemästra och anpassa sig till barnets sjukdom har karakteriserats med fem olika faser som utmärks av duktighet, foglighet, tålmodighet, kamp och irrande osäkerhet (Knafl et al. 1996). Föräldrarna går igenom dessa faser under olika lång tid. Den

irrande osäkerheten är mest betecknande för den första tiden efter diagnos när tillvaron upplevs som mest sårbar. Familjens förmåga till närhet, kommunikation och relationer har visat sig vara betydelsefull för barn och ungdomars anpassning till sin sjukdom (Minuchin et al. 1975).

Hälsa

WHO (1994) definierar hälsa som ett tillstånd av fysiskt, psykiskt, socialt och mentalt välbefinnande och inte bara avsaknad av sjukdom eller svaghet vilket innebär ett mer holistiskt perspektiv på hälsa. Trots detta har det tidigare mer medicin-biologiska synsättet att definiera hälsa som frånvaro av sjukdom till viss del fortsatt att sätta sin prägel på hälso- och sjukvården (Nordenfelt 1999). Krav på effektivitet har ofta reducerat patienten till en passiv mottagare för information och behandling. Med den senare definitionen från WHO kommer begreppen hälsa och livskvalitet att närma sig varandra. Begreppet livskvalitet (QOL) förknippas ofta med olika uttryck för subjektiv upplevelse av hälsa och välbefinnande. Livskvalitet kan definieras som den subjektiva tillfredsställelsen med olika livsområden som yttre livsbetingelser, medmänskliga relationer och inre, personliga förhållanden (Kajandi 1983). I hälsosammanhang har WHO (1994) framhållit behovet av att räkna med inte bara de kvantitativa aspekterna av liv, "att ge år till livet" utan också de kvalitativa "att ge liv åt åren". Samtidigt har begrepp som empowerment aktualiserats för att beskriva hälsoprocesser eller aktiviteter som handlar om att ta makt över sin hälsa och sitt välbefinnande såväl fysiskt, psykiskt, socialt och intellektuellt (Gibson 1991; WHO 1994). Patientperspektivet har allt mer kommit i fokus och omfattar ett intresse att förstå den subjektiva bördan av att leva med olika sjukdomstillstånd.

Hälsa och välbefinnande kan också förstås i relation till anpassning. Roy och Andrews (1991) har utifrån ett systemteoretiskt tänkande som beskriver hur störningar i miljön kräver anpassning. De definierar hälsa som en dynamisk anpassningsprocess i förhållande till olika typer av stress som människan oundvikligen utsätts för. Människan ses som en fysisk, psykisk och social helhet som söker upprätthålla balans i ständigt

samspel med miljön. Vid brist på anpassning uppstår ohälsa vilket innebär avvikelse från det normala. Roy och Andrews adaptationsmodell har använts inom familjeteori på grundval av att människan alltid integrerar med andra i sin strävan att uppnå maximalt välbefinnande och hälsa. Människans förmåga att anpassa sig till nya livssituationer kan förstås utifrån fyra adaptionsområden nämligen, fysiologiska faktorer, självbild, rollfunktion och beroenderelationer (Roy & Andrews 1991). Dessa områden har även använts inom familjefokuserad omvårdnad för att beskriva hur familjemedlemmar fungerar i samspel med varandra och hur detta påverkar hälsoprocesser hos de enskilda individerna (Friedman 2003; Svavarsdottir 2006).

Barn och ungdomars hälsa är beroende av hur vuxna i deras närmaste omgivning agerar utifrån barnets ålder och utvecklingsnivå, för att främja barnets hälsa. De kan i samspelet med föräldern eller andra i sin omgivning uppleva olika grad av mening även om den egna förmågan att bemästra situationen på grund av ålder och mognad är begränsad. Den unga människan söker sammanhang som gör att hon kan utvecklas som individ. Det salutogena perspektivet (Antonovsky 1996) kompletterar Eriksons utvecklingsteori (1968; 1985) genom att förklara att individen pendlar mellan hälsa (ease) och ohälsa (disease) beroende på sina förutsättningar att känna tillit och sammanhang. Det innebär att individen kan uppleva någon form av hälsa trots kronisk eller svår sjukdom. Genom utmaning och engagemang har människan möjlighet att bli aktiv deltagare i sitt liv i stället för offer för omständigheterna. Förmågan att finna mening med det som sker är ofta grundad i den tidiga barndomen eller i en medfödd optimistisk livssyn som kännetecknas av inre stabilitet och tillit. Föräldrarnas viktiga roll i att stödja denna utveckling och kompensera för bristande bemästringsförmåga i olika utvecklingsfaser förstärker betydelsen av att ha ett helhetsperspektiv på familjen för att främja hälsa hos barnet.

Självkänsla

Självkänsla kan ses som ett mått på psykiskt välbefinnande och har därför använts i studier för att undersöka speciellt ungdomars psykiska hälsa (Torres & Fernandez 1995). Självkänsla kan definieras som en individs positiva eller negativa syn på sig själv eller graden av självkompetens, inre stabilitet, välbefinnande och trygghet (Jonsson 1997). En stabil inre självkänsla ökar förmågan att göra kloka val och hantera svåra situationer utan allt för stora påfrestningar. Karaktäristiskt för en person med god psykisk hälsa anses vara en positiv attityd till sig själv. En individ med dålig psykisk hälsa har däremot svårt att känna sig tillfreds med sig själv. En inre basal självkänsla påverkas inte i samma grad som den yttre självkänslan som brukar benämnas självförtroende som uppnås genom prestation och förtjänas genom olika former av uppmuntran.

Självkänslan kan sägas fungera som en buffert mot känslor av oro, stress och uppgivenhet genom att göra oss mer optimistiska och förtröstansfulla, vilket i sin tur fungerar som skydd mot nedstämdhet och depression (Jonsson 1997). Självkänsla är också influerad av uppfostringsmetoder och normer, föräldrars utbildningsnivå, personlighet och intresse för och engagemang i sitt barn (Rosenberg 1979). Låg självkänsla ses ofta i åldrarna mellan 13 och 15 år (Ouvinen-Birgerstam 1999; Ozolins et al. 1999; Nottlemann 1987). Den unge upplever förändringar, både fysiskt och psykiskt och socialt. Övergången till högstadiet med nya klasskamrater innebär högre, ibland tvetydiga krav och förväntningar från föräldrar och omgivning. Flickor brukar uppvisa en sämre kroppsuppfattning och självkänsla än pojkar under denna period.

De stora fysiska förändringarna under adolescensen tycks ge upphov till mindervärdighetskänslor hos flickor, medan pojkar värderar sin kropp mer utifrån funktion och prestation. Flickors instabila självuppfattning i en ålder då man försöker skapa sig en identitet har delvis förklarats av medias överdrivna kroppsfixering och kvinnoideal som kan vara svår att värja sig ifrån (Jonsson 1997). För ungdomar med kroniska sjukdomar

kan behovet att förverkliga sig själv och samtidigt vilja vara som alla andra utsätta dem för större utmaningar än friska ungdomar (Holmbeck 2002).

Identitetsutveckling

Att utveckla förmåga att hantera intimitet och självbestämmande är centrala utvecklingspsykologiska utmaningar i adolescensen. Tonåringen strävar efter att få utveckla sin identitet och ett självbestämmande samtidigt som han eller hon behöver kärleksfulla band till sina föräldrar (Steinberg 1999). Identitetsutvecklingen är nära kopplad till hur man ser på sig själv. Självbilden kan i sin tur få betydelse för en persons självkänsla (Winter 1996). Individuell utveckling har beskrivits som en produkt av yttre kulturella krafter och inre psykologiska processer (Erikson 1968; 1985). Erikson talar om åtta åldrar som handlar om utveckling såväl motoriskt, känslomässigt, intellektuellt, språkligt och socialt i syfte att beskriva människans förutsättningar under hela livet från födelse till död. Varje utvecklingsperiod kan ses som en utmaning som kan leda till både tillväxt eller hämning. Utvecklingsteorin har haft stor betydelse för psykologisk forskning om barns utveckling i olika åldrar och har lett till kunskaper om barn och ungdomars skiftande behov.

Adolescensen utgör den 4:e av Eriksons åtta åldrar, nämligen verksamhet kontra underlägsenhet och sträcker sig från cirka 10 till 20 års ålder. Den startar med de första pubertetstecknen och slutar när individen är färdig för vuxenlivet. Övergångsåren indelas i tidig adolescens (10-13/14 års ålder), mellan-adolescens (13/14-17/18 år) och sen-adolescens (17/18-20 år) (Erikson 1968; 1985). Adolescensen definieras ofta som en "transition" från barn till vuxen. Transition är en utvecklingsperiod som i enlighet med Eriksons resonemang innebär en utmaning som består av kris och förlust men samtidigt bär en möjlighet till utveckling. Strävan efter oberoende, meningsfull sysselsättning och förmåga till egna relationer uppnås genom tillit, risktagande och verksamhetslust (Erikson 1968; 1985). Frågor som; Vem är jag? Duger

jag? börjar bli särskilt framträdande i tidiga tonåren. Anpassning till omgivningens reaktioner i form av gillande eller avvisande är viktig för den sociala överlevnaden (Harter 1999).

Utvecklingspsykologiska kännetecken under tidig adolescens innehåller drömmar och fantasier som utvecklas tillsammans med ett ökat kroppsmvetande. Den psykologiska frigörelsen från familjen kännetecknas av distansering till föräldrarna och känslan av att vara osårbar och omnipotent. Under mellan-adolescensen blir kamratkretsen och andra viktiga personer utanför familjen betydelsefulla för identitetsutvecklingen (Kroger 1991; Steinberg 1999). Kamratrelationer blir viktiga men är samtidigt inte oproblematiska. De kan fungera som utvecklande och jagstärkande, men kan också resultera i mobbing och känslor av övergivenhet. Sen-adolescensen kännetecknas av en begynnande mognad när det gäller yrkesval, livsstil och partner. Ungdomen kan nu lättare ta emot råd eller förkasta utan att reagera emotionellt. Tänkandet blir mer abstrakt, men konsekvenstänkandet utvecklas inte fullt ut förrän i 17-18-årsåldern (Erikson 1968; 1985). På senare år anses sen-adolescensen ha förskjutits fram till 25-års ålder. Dessa unga, begynnande vuxna återfinns i den industrialiserade delen av världen och karaktäriseras som mindre beroende av andra vuxna, med en större frihet att pröva sina vingar men utan traditionellt vuxenansvar (Arnett 2000).

Människor befinner sig i olika åldrar både biologiskt och relaterat till Eriksons åtta åldrar när de blir föräldrar, allt från tidig tonåring till att vara i 50-årsåldern. Föräldrar har enligt Erikson (1968; 1985) möjlighet att utvecklas till goda sociala individer genom att de har förmåga att lära sig av sina erfarenheter och därigenom skapa goda livsvillkor för barnen.

Egenvård

Egenvårdsförmågan kan ses som en utvecklingsprocess som når sin mognad i vuxen ålder för att sedan avta med stigande ålder. Egenvårdsförmåga har beskrivits i termer som kraft, förmåga och

medveten handling (Orem 1987). Vidare beskrivs egenvårdskapacitet som en persons förmåga och kraft att utnyttja sina förvärvade egenvårdsresurser vilka också påverkas av yttre faktorer i miljön som utbildningsnivå och andra levnadsförhållanden. Ohälsa har till följd av ovanstående resonemang definierats som en oförmåga att handla på ett sätt som främjar den egna hälsan (Nordenfelt 1999; Orem 1987). I detta sammanhang är det viktigt att vårdgivare har en ödmjuk inställning och visar förståelse för att individer, inte minst ungdomar gör medvetna val som kanske inte alltid främjar den egna hälsan beroende på att omständigheter i livet uppfattas som mer betydelsefulla än ett strikt hälsotänkande. Shilling et al. (2002) har beskrivit en definition av begreppet egenvård (self-management) som passar för ungdomar med kronisk sjukdom därför att den betonar samarbete mellan föräldrar och barn kring dagliga sjukdomsrelaterade aktiviteter med delat ansvar för beslut i avsikt att uppnå sjukdomskontroll, hälsa och välbefinnande.

Behovet att hantera livet vid kronisk sjukdom kan leda till stress såväl hos barn som hos föräldrarna. Beroende på personlighetsfaktorer, som grad av självkänsla och optimism, kan en svår situation eller händelse framstå för en person som något att ta itu med och övervinna, medan en identisk situation kan göra en annan person handlingsförlamad och ängslig (Lazarus & Folkman 1984). Förhållanden som kan innebära en ökad stress i samband kronisk sjukdom under adolescensen kan handla om att den unge har och tar för stort ansvar i förhållande till vad han/hon klarar av om föräldrarna inte är närvarande och stödjande. Ungdomar kan också uppleva stress orsakad av brist på inflytande och autonomi som när föräldrarnas omsorg om sitt barn blir allt för överbeskyddande (Holmbeck 2002). Ungdomars tendens att experimentera med sjukdomsbehandlingen ingår i ungdomars sökande efter insikt om sjukdomen. Det är vanligt att ungdomar väljer att avbryta sin medicinering under denna period, för att testa om medicinen verkligen behövs eller som en önskan om att vara som alla andra. Föräldrar och vårdgivare behöver kunskap om, och förståelse för, hur tonåringen tänker om sin situation för att kunna hjälpa och förebygga eller modifiera risktagande på ett bra sätt (Holmbeck 2002).

Ett sätt att hantera stress i samband med behov av egenvård vid kronisk sjukdom är att använda sig av copingstrategier som vanligen beskrivs som kognitiva, problemlösande eller beteendemässiga ansträngningar att bemästra psykologisk stress. Coping-strategier har definierats av Lazarus och Folkman (1984) som de åtgärder en person vidtar för att hantera en svår situation. De har beskrivit åtta olika coping-strategier; planerad problemlösning, positiv omtolkning, konfrontation, distansering, självkontroll, flykt och undvikande, söka socialt stöd samt att ta ansvar. Vad gäller barn och ungdomar är det vanligt att de använder sig av planerad problemlösning genom att ställa frågor för att kunna ta beslut om hur de på bästa sätt ska agera för att hantera situationen. Flykt och undvikande är vanliga exempel på beteendemässiga strategier att hantera stress. Att söka socialt stöd är en annan viktig coping-strategi för såväl mindre barn som ungdomar med kronisk sjukdom. Stödet kan vara föräldrar, vänner och omgivning (Betz et al. 1994).

Ur ett vårdperspektiv är det väsentligt att förstå hur barn och ungdomar reagerar på sjukdomsspecifik stress eftersom det också inverkar på sjukdomsförloppet och deras hela anpassningsförmåga (Betz et al. 1994). Förståelse och kunskap om barns hälsoupplevelser har fått allt större betydelse för utformningen av vården de senaste 20 åren. I en studie om ungdomars syn på begreppet hälsa definierade ungdomar hälsa som välbefinnande, avsaknad av sjukdom, känna sig i form, ta ansvar och kunna hantera problem (Rosenbaum 1996). Lindholm (1998) har funnit att ungdomars hälsouppfattning i grund och botten handlar om deras inställning till såväl livet som döden. Lindholm poängterar betydelsen av att tala med ungdomar om deras livssammanhang för att förstå deras hälsobeteende för att hitta nya möjligheter att hjälpa ungdomar till ett hälsosamt liv. Ungdomar beskrev att hälsa inte bara innebär att må bra utan också ses som en förmåga att påverka sin livssituation genom att ta ansvar och hantera problem vilket innebär att egna handlingar som att ha goda hälsovanor kan göra skillnad. Detta kan jämföras med WHO's (1994) definition av innebörden av hälsofrämjande processer som möjliggör för människor att förbättra och öka kontrollen över sin hälsa.

Begrepp som samarbete, delaktighet och självbestämmande beskriver vad hälsofrämjande arbete innebär. Utifrån detta resonemang utgörs egenvårdsförmåga framför allt av den subjektiva dimensionen av vad som upprätthåller hälsan hos en individ vid sidan av mer traditionella friskfaktorer som att ha goda hälsovanor (Antonovsky 1996). Med egenvårdsförmåga i relation till en kronisk sjukdom som IBD avses i föreliggande avhandling ungdomars förmåga att handla på ett sätt som främjar hälsa avseende hälsovanor såsom kost, motion och sömn och samtidigt klara av att sköta behandlingen av sin sjukdom i vardagen med stöd av sin familj och omgivning.

TIDIGARE FORSKNING

Hälsa och egenvård hos barn och ungdomar med IBD

Att drabbas av IBD kan vara skrämmande för tonåringen som är speciellt känslig och uppmärksam på förändringar i kroppen. Sjukdomens symtombild kan även uppfattas som "socialt degraderande" och vara känslig att berätta om för omgivningen (Engström 1999). Förutom att de direkta magsymtomen som beskrivits som pinsamma kan behandlingen upplevas krävande. Ungdomar kan ha speciellt svårt att acceptera dietrestriktioner eller att ta kortisonlavemang. Frågor om sexualitet och kroppsmedvetenhet kan bli extra komplicerade med en sjukdom av typen IBD. Hotet om stomi, kan ytterligare förvärra denna känsla av oro och obehag (Griffiths et al. 1999; Akobeng et al. 1999b; Loonen et al. 2002).

IBD har visat sig ha potentiella effekter på den hälsorelaterade livskvaliteten framför allt hos ungdomar, inte bara fysiskt utan också avseende det psykiska välbefinnandet. Negativ påverkan på autonomi, självbild och kroppsuppfattning samt bekymmer med dålig tillväxt och utseende är förekommande problem (Engström 1999; Loonen et al. 2002). Tidigare studier har visat på olika svårigheter förknippade med att leva med IBD i vardagslivet (Akobeng et al. 1999a; Loonen et al. 2002; Griffiths 2004). I en studie där 117 barn med IBD deltog, fann Griffiths et al. (1999) att samtliga barn, oavsett ålder var oroliga för framtida hälsoproblem och konsekvenser för familjen. De upplevde också en känsla av orättvisa och frustration över att ha drabbats av IBD. Studien visade även på skillnader mellan olika sjukdomstyper som UC och CD. Tarmsymtom var mer besvärande i gruppen barn med diagnosen UC medan barnen med diagnosen CD led mer av trötthet och självbildsproblematik, vilket resulterade i negativa konsekvenser i skolan och på fritiden.

Skam, isolering och beroende är begrepp som använts för att beskriva upplevelser och beteenden hos ungdomar med IBD (Griffiths et al. 1999; Engström 1999). Ungdomarna skiljde sig ifrån friska jämnåriga genom att använda "undvikande" eller depressiva copingstrategier i större utsträckning (Engström 1999; Griffiths et al. 1999; van der Zaag Loonen et al. 2004; Szigethy et al. 2004). Barn och framförallt tonåringar med IBD har beskrivits vara utsatta för en stor utmaning till följd av en kronisk tarminflammation som är oförutsägbar, ibland svårbehandlad samt potentiellt generande och skamlig (Mackner & Crandall 2004). Självkänsla har generellt funnits vara en betydelsefull faktor för att upprätthålla psykosocial hälsa bland ungdomar (Torres & Fernandez 1995). Ett tydligt samband mellan livskvalitet och självkänsla har påvisats (Engström 1999; de Boer et al. 2005). Barn och ungdomar med IBD har visat sig vara den pediatriiska kroniska sjukdomsgrupp som skattar sig lägst avseende självkänsla och livskvalitet (Lavigne & Faiers-Routman 1992; Engström 1999; Greenley et al. 2010). Bilden av hur de hanterar den belastning som sjukdomen innebär är däremot inte entydig. Ungdomar med IBD har som grupp rapporterats ha en lika god psykosocial funktion (Vaistö et al. 2009) och lika god självkänsla (Gold et al. 2000; Mackner & Crandall 2005) som friska ungdomar vilket skiljer sig från tidigare studier (Raymer et al. 1984; Engström 1999).

Relationer med familj och omgivning

Social anpassning till kronisk sjukdom som IBD har beskrivits som en övergång från kaos till kontroll (Minuchin et al. 1975; Brydolf & Segesten 1996). Ungdomar med IBD har uttryckt förlust av kontroll och minskat livsutrymme efter att ha insjuknat i IBD (Brydolf & Segesten 1996). Flera studier har visat att ungdomarna blev mer beroende av sina föräldrar både emotionellt och praktiskt efter att ha insjuknat i IBD (Macphee et al. 1998; Woodgate 1998; Nicholas et al. 2007). Ungdomar som drabbats av en kronisk sjukdom som IBD har stort behov av stöd och hjälp från sin familj och andra i sin omgivning vilket kan innebära att den normala frigörelseprocessen försenas (Brydolf & Segesten 1996; Woodgate 1998). Föräldrars syn på sjukdomen och vad den innebär för dem själva,

påverkar deras förmåga att ge stöd. Föräldrars copingförmåga har till och med visat sig ha större betydelse för ungdomens livskvalitet än tonåringens egen copingförmåga (Macphee et al. 1998). I en undersökning på friska barn framkom att bristande föräldrastöd kunde leda till minskad självkänsla och depression speciellt under samtidig stress. Bristen på föräldrastöd kunde heller inte kompenseras av kamrater (van Beest et al. 1999). Ett sviktande föräldrastöd kan också leda till bristande egenvårdsförmåga. I en studie där barn och ungdomars följsamhet till medicinering efterfrågats, uppgav knappt hälften av barnen och deras föräldrar att de följde medicineringen efter läkares föreskrifter (Mackner & Crandall 2005b). Studien visade också ett samband mellan bristande följsamhet och dysfunktionella familjer med hög konflikt och stressnivå.

Begrepp som autonomi och integritet förefaller väsentliga för att förstå de mekanismer som inverkar på relationsproblem som kan uppstå i familjen. Att låta tonåringen mötas av respekt och känna inflytande över sin livssituation ökar möjligheten att utvecklas till en självständig individ och ger ökat livsutrymme (Brydolf & Segesten 1996). Det kan vara en svår balansgång att verka för oberoende och social anpassning genom att som förälder finnas till hands och ha en relation utan att varken bagatellisera eller överbeskydda. Föräldrars skuld känslor och oro kan i sin tur leda till en överbeskyddande attityd som kan försena barnen och ungdomarnas självständighetsutveckling (Engström 1999; Loonen et al 2002b). Föräldrarnas reaktioner påverkar, underlättar eller försvårar för barnet beroende på föräldrarnas förmåga att följa och respektera sitt barns behov och att utveckla en adekvat relation (Brydolf & Segesten 1996). Coping-strategier som visat sig underlätta anpassning till sjukdom i familjer med IBD var att ha kunskap om sjukdomen, tilltro till behandlingen och en öppenhet att tala om sjukdomen (van der Zaag Loonen et al. 2004).

Rationale

Sammanfattningsvis saknas studier med entydiga resultat om betydelsen av psykosociala faktorer och eventuella riskfaktorers inverkan på hur ungdomar mår och hanterar sin sjukdom (Mackner & Crandall 2007). Nya behandlingsrutiner och omhändertagande över tid behöver studeras för att se hur dessa förändringar inverkar på erfarenheter av att leva med IBD. Socio-ekonomiska förutsättningar och kulturella skillnader i olika länder kan också inverka på ungdomars välbefinnande. Ungdomar kan antas ha lättare att förstå sin sjukdom om föräldrarna har en samsyn som stämmer överens med den information som förmedlas via IBD-teamet. För att vårdgivare skall kunna stödja ungdomen på bästa sätt behöver således båda föräldrarnas synpunkter inhämtas för att komplettera bilden av hur ungdomen såväl som föräldern själv mår och hanterar sjukdomen IBD. Då sjukdomen har setts öka i västvärlden är ungdomar med diagnosen IBD en växande och sårbar grupp. Att låta familjen, det vill säga ungdomarna och deras föräldrar, själva beskriva sin livssituation kan bidra till att öka förståelsen för denna patientgrupps speciella behov. Målet är att få insikt i hur dessa behov och påfrestningar hanteras såväl i det dagliga livet som i kontakter med vårdgivare. Ny kunskap kan bidra till underlag för utformandet av insatser som på bästa sätt kan möta dessa ungdomar och familjers behov.

SYFTE

Det övergripande syftet med denna avhandling var att undersöka och beskriva ungdomars och deras föräldrars erfarenheter av att leva med IBD med fokus på hälsa, självkänsla och egenvård.

Specifika syften för respektive delstudie var:

Delstudie I: Att identifiera, utveckla och relatera begrepp som beskriver hur ungdomar med IBD upplever och tolkar sina föräldrars omsorg om dem.

Delstudie II: Att jämföra självkänslan mellan ungdomar med IBD och friska ungdomar samt att identifiera faktorer som påverkar självkänsla vid förekomst av IBD.

Delstudie III: Att undersöka föräldrars uppfattningar och samstämmighet avseende sitt barns sjukdom, nuvarande och framtida hälsa såväl som familjefunktion i det dagliga livet med IBD.

Delstudie IV: Att undersöka och beskriva ungdomars uppfattningar om sin hälsa, egenvård och hur sjukdomen IBD inverkar på det dagliga livet. Ytterligare ett syfte var att relatera dessa resultat till ungdomarnas självkänsla.

METOD

Design

Det finns flera aspekter på att leva med IBD vilket kräver olika angreppssätt för att beskrivas, utforskas och förstås. Delstudiernas design var beskrivande, utforskande och jämförande (tabell 2). Vårdvetenskaplig forskning försöker ofta belysa komplexa fenomen vilka kan kräva olika angreppssätt för att förstås (Patton 2002; Creswell 2009). För att uppnå det övergripande syftet för avhandlingen har därför både kvalitativ och kvantitativ metod använts genom en så kallad multimetoddesign (Patton 2002). Multimetoddesign kan ses som pragmatisk eller en praktisk tillämpning av olika forskningstraditioner som genom både induktiva och deduktiva utgångspunkter ger mening åt det som studeras (Creswell 2009). På samma sätt som teoretiska perspektiv inverkar på analysen så har forskarens personliga erfarenheter och förförståelse betydelse för vad som uppmärksammas under forskningsprocessen. Forskaren behöver vara ytterst medveten och reflekterande för att kunna förstå innebörden i det forskningsdeltagarna fäster betydelse vid (Charmaz 2006). Kvalitativ metod användes när syftet var att beskriva individers erfarenheter och upplevelser. Individers erfarenheter är unika men kan ha allmängiltiga drag som kan överföras att gälla även för andra (Patton 2002). När syftet var att undersöka grupper eller korrelation mellan olika variabler användes statistiska analysmetoder med antaganden om proportioner och sannolikhet med utgångspunkt i en positivistisk kunskapstradition (Polit & Hungler 1995). Dessa statistiska analysmetoder gör det möjligt att generalisera insamlade observationer och data till en större population (Altman 1999).

Kontext

Datansamlingen för alla fyra delstudier genomfördes vid ett tertiärt gastroenterologiskt centrum vid ett av de två största universitetssjukhusen i Sverige. Samtliga barn med IBD i upptagningsområdet (cirka 600 000 invånare) följs vid enheten tills de fyllt 18 år. Vården är organiserad enligt en teammodell som består av barnläkare och barnsjuksköterska med gastroenterologisk specialist-kompetens, barn-dietist och kurator eller psykolog eller barnpsykiatriker som erbjuder högspecialiserad vård och psykosocialt stöd.

Urval och beskrivning av undersökningsgruppen

I delstudie **I** inkluderades ungdomar med omfattande erfarenhet av IBD som haft sjukdomen mellan 1-5 år (tabell 2). Beträffande delstudie **II**, **III** och **IV** tillfrågades alla ungdomar mellan 11 och 16 år, som följdes vid centrat och som haft sjukdomen i minst 6 månader om att delta. Dessutom tillfrågades ungdomarnas föräldrar i delstudie **III** om att delta. Deltagarna inkluderades i samband med ett återbesök mellan november 2004 och maj 2005, efter det att ungdomarna och deras föräldrar hade gett sitt medgivande om att delta i studien (tabell 2).

Tabell 2. Översikt över delstudiernas design och genomförande

Delstudie	I	II	III	IV
Design	Beskrivande, jämförande, strategiskt urval	Utforskande jämförande, tvärsnittstudie Konsekutivt urval	Utforskande, jämförande, tvärsnittstudie Konsekutivt urval	Utforskande, jämförande, tvärsnittstudie Konsekutivt urval
Inklusionskriterier	Ungdomar 11-18 år med omfattande erfarenhet av IBD	Alla ungdomar med IBD från en cohort	Alla föräldrar till ungdomar med IBD från en cohort	Alla ungdomar med IBD från en cohort
Deltagare	Ungdomar 12-18 år (n=17)	Ungdomar 11-16 år (n=71) referensgrupp 1 (n=1037) referensgrupp 2 (n=2661)	Föräldrar till 66 ungdomar 11-16 år med IBD (n=119)	Ungdomar 11-16 år (n=66)
Datainsamling	Samtalsintervju	Självskattningsinstrument I think I am (ITIA)	Frågeformulär (föräldrar)	Frågeformulär (ungdomar)
Datanalys	Konstant komparativ analys	Beskrivande och jämförande statistik	Beskrivande och jämförande statistik	Beskrivande och jämförande statistik, Innehålls analys

Deltagare

I delstudie **I** deltog sammanlagt 17 ungdomar; 7 flickor och 10 pojkar mellan 12 och 18 år varav 10 hade diagnosen UC och 7 hade CD. Ingen av de tillfrågade tackade nej till att delta i intervju. I delstudie **II** valde 71 av 77 ungdomar mellan 11 och 16 år och som uppfyllde inklusionskriterier att medverka (svarsfrekvens 92%). Bortfallsgruppen utmärkte sig inte avseende kön, ålder och sjukdomsförloppets svårighetsgrad eller socioekonomiska faktorer jämfört med studiepopulationen. I studiepopulationen ingick 30 flickor och 41 pojkar varav 23 hade diagnosen CD, 45 hade diagnosen UC och 3 hade IC. Genomsnittlig ålder vid inklusionstillfället var 14,6 år, sjukdomsduration 2,9 år och debutålder 11,6 år. För jämförelse av självkänsla hos ungdomar med IBD användes primärt en referensgrupp bestående av data från 1037 jämnåriga ungdomar från en skolundersökning i Växjötrakten (Ozolins et al. 1999). Medelåldern i referensgrupp 1 var 13,2 år. Ytterligare en referensgrupp (2) användes för kontroll i form av den grupp barn (n=2662) som bildade grund för normativa data under utvecklingen av självskattningsinstrumentet "I think I am" (ITIA) under 1980-talet (Ouvinen–Birgerstam 1999).

I delstudie **III** valde 119 föräldrar (65 mödrar och 54 fäder) till 66 ungdomar mellan 11-16 år att medverka. Således var det föräldrar till 66 av totalt 77 ungdomar som valde att delta vilket innebär en svarsfrekvens på 86%. Ungdomarna var 39 pojkar och 27 flickor med en medelålder på 14,3 år varav 23 hade diagnosen CD, 40 hade diagnosen UC och 3 hade IC. Ungdomarna hade haft sjukdomen i genomsnitt 2,9 år. De familjer som valde att inte delta skiljde sig inte på något avgörande sätt avseende ungdomarnas ålder, kön, sjukdomskategori, sjukdomsförloppets svårighetsgrad eller socioekonomiska förhållanden (**III** och **IV**) jämfört med de familjer som valde att delta. I delstudie **IV** inkluderades 67 ungdomar av 77 (svarsfrekvens 87%) varav 40 pojkar och 27 flickor med en medelålder på 14,6 år och en sjukdomsduration på 2,9 år. Tjugotvå ungdomar i delstudie **IV** hade diagnosen CD, 42 hade diagnosen UC och 3 hade IC.

Familjeförhållanden

Vid inklusionstillfället tillfrågades familjen om aktuella familjeförhållanden; om föräldrarna var sammanboende eller separerade och vad de hade för yrke (tabell 3). Socioekonomisk indelning (SEI) enligt SCB-s klassindelning i högre tjänstemän/egna företagare/chefspositioner och fria yrken (SEI 1), lägre tjänstemän och småföretagare (SEI 2) samt arbetare och biträdespersonal i offentlig och privat sektor (SEI 3) användes för att kategorisera socioekonomisk status (Eriksson 2005).

Tabell 3. Familjeförhållanden i delstudie I-IV

Socioekonomisk indelning (SEI)	Studie I (n)	II (n)	III (n)	IV (n)
SEI 1	7	36	33	31
SEI 2	8	21	22	21
SEI 3	3	14	11	14
Separerade föräldrar	5	20	17	19

Klassificering av sjukdomsförloppets svårighetsgrad

För samtliga studier bedömdes svårighetsgraden av sjukdomsförloppet hos de enskilda ungdomarna genom journalgenomgång (tabell 4). Sjukdomsaktivitet (remission/skov) definierades vid inklusion för delstudie III och IV. Bedömningen, som utfördes av en pediatriker med gastroenterologisk profil, baserades på antal skov per sjukdomsår. Kategorisering gjordes i tre nivåer; lindrig (0-1 skov/år), medelsvår (1-2 skov/år) och svår (mer än 2 skov/år) sjukdom.

Tabell 4. Sjukdomsförloppets svårighetsgrad och pågående skov vid inklusion för delstudie I-IV

Sjukdomsförloppets svårighetsgrad	Studie I (n)	II (n)	III (n)	IV (n)
Lindrig	3	26	25	25
Medelsvår	5	21	19	19
Svår	9	24	22	23
Pågående skov	10	32	32	31

Datainsamling

För datainsamling i delstudierna användes intervjuer (I), självskattningsinstrument (II) och frågeformulär (III och IV). Samtalsintervjuerna (I) genomfördes i samband med ett återbesök i ett avskilt rum på centrat utan föräldrars närvaro. En barnsjuksköterska med specialkompetens i gastroenterologi informerade föräldrarna och tog ansvar för att de övriga delstudiernas självskattningsinstrument och frågeformulär besvarades så ostört som möjligt vid ett och samma inklusionstillfälle. I enstaka fall besvarade den förälder som inte kommit med till centrat sitt frågeformulär i hemmet.

Intervjuer (I)

Samtalsintervjuer användes i delstudie I. Med utgångspunkt i att människor konstruerar mening genom interaktion med andra användes symbolisk interaktionism som ansats vid intervjuerna (Charmaz 2006). Intervjuerna med ungdomarna tog mellan 15-30 minuter. De inleddes med frågan; "Hur tror du dina föräldrar tänker kring din sjukdom och hur du mår?". Metoden att fråga en person om hur han/hon tror en annan person tänker kring något kallas för ett cirkulärt frågesätt (Krause 2003). Detta frågesätt kan ge indirekt information om hur barnet själv ser på relationen och sig själv. Fördjupande frågor med fokus på interaktion och relationer utifrån den unges egna erfarenheter av sjukdom ställdes

vidare beroende på hur den unge svarat på den första frågan. Under intervjun eftersträvades att ungdomen skulle känna sig trygg med att få tid till eftertanke och att få tala till punkt utan att bli avbruten. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant till text.

Självskattningsinstrument (II)

För att jämföra ungdomarnas självkänsla (delstudie II) valdes ett för svenska förhållanden validerat självskattningsinstrument, "I think I am" (ITIA) som mått på självvärdering utifrån olika dimensioner (Ouvinen-Birgerstam 1999). Instrumentet utgår ifrån en utvecklingsbaserad definition av självkänsla som visat sig stämma väl med barn och ungdomars psykiska välbefinnande. Instrumentet består av 72 påståenden som är indelade i fem domäner eller delskalor. Domänerna delas in i fysiska egenskaper, färdigheter och talanger, psykiskt välbefinnande, relationer till föräldrar samt relationer till andra. Varje delskala innehåller i svarshäftet lika många negativa som positiva påståenden. För varje påstående finns fyra svarsalternativ; stämmer precis, stämmer ungefär, stämmer dåligt, stämmer inte alls. Till exempel innehåller domänen fysiska egenskaper 14 påståenden som exempelvis; "Jag har ett trevligt ansikte" och "Jag skulle vilja ändra en del på min kropp". För varje enskilt påstående skall barnet ta ställning till vilken grad detta stämmer överens med den bild barnet har av sig själv. En hög sammanlagd svarspoäng reflekterar en god självkänsla och vice versa.

Frågeformulär (III, IV)

Olika frågeformulär användes i delstudie III och IV. Inför delstudie III och IV utarbetades ett antal sjukdomsspecifika frågor till föräldrar och ett för ungdomar, speciellt för dessa studiernas syften. Frågorna testades på både föräldrar och ungdomar beträffande utformning och förståelse genom en pilotstudie. Frågeformulären designades utifrån problemområden som identifierats i tidigare studier. Dessa problemområden avsåg att belysa föräldrars syn på familjen och barnets situation (Macphee et al. 1998; Akobeng et al. 1999 b; Engström 1999) samt ung-

domens syn på sin hälsa och välbefinnande (Akobeng et al. 1999a; Griffiths et al. 1999; Loonen et al. 2002a) samt egenvårdsförmåga (Van der Zaag Loonen et al. 2004). Föräldrafrågorna (delstudie III) avsåg att omfatta föräldrars syn på sitt barns hälsa, hälsovanor, och funktion i dagligt liv. Ytterligare områden var föräldrars syn på familjens funktion i vardagen och aspekter på ungdomens egenvårdsförmåga. Frågeformuläret bestod av 27 frågor med 5 svarsalternativ av Likert-typ. Föräldrarna förväntades instämma eller ej inför varje påstående. Till exempel: "Min dotter/son tar ansvar för sin medicinering" svarsalternativ: 1) "stämmer inte alls", 2) "stämmer inte", 3) "stämmer delvis", 4) "stämmer helt", och 5) "vet ej".. Binära data definierades negativ eller nej, för svarsalternativ 1 and 2 och positiva, och ja, för svarsalternativ 3 och 4. Ungdomsfrågorna (delstudie IV) innefattade olika tema som hälsa, egenvård och sjukdomen IBD' s inverkan på det dagliga livet. Frågeformuläret innehöll 12 frågor som bestod av en självskattning i form av en visuell analog skala (VAS) från 0-100 mm i kombination med frågor som besvarades skriftligt för att komplettera bilden av hur ungdomarna upplever hur det är att leva med IBD.

Dataanalys

För analys i delstudierna användes konstant komparativ analys, beskrivande och jämförande statistik och en blandad form av riktad och summativ manifest innehållsanalys.

Konstant komparativ analys (I)

I delstudie 1 användes konstant komparativ analys enligt Grounded theory (GT), en interaktiv process under vilken datainsamlande, urval och analys ömsesidigt påverkar varandra (Glaser & Strauss 1967; Strauss & Corbin 1998; Charmaz 2006). GT har sin grund i symbolisk interaktionism och är särskilt lämplig när syftet är att beskriva sociala processer. Det är en metod som används för att beskriva begrepp och kategorier genom att utveckla en teoretisk förståelse som beskriver hur

dessa kategorier relaterar till varandra (Charmaz 2006). Dataanalysen i delstudie I har genomförts med hjälp av initial och fokuserad kodning enligt Charmaz (2006). Den initiala kodningen var textnära och förutsättningslös och utgick från intervjuerna som skrivits ut ord för ord. Datorprogrammet NVivo 2.0 (QRS International Pte Ltd) användes genom hela analysprocessen. Kodningen vägledades av frågor som "Vad uttrycks här?" och "Vad betyder det?" och mynnade ut i begreppslika ord och fraser som indikerade viktiga kategorier, egenskaper eller samband. Följande är exempel på utsagor som kodades var: "Mina föräldrar vet hur det är", "Jag vet inte vad mina föräldrar tycker", "Jag blir bortskämd" eller "Mamma vet bäst så hon bestämmer". Efter att de 6 första intervjuerna kodats inriktades fokus i den fortsatta analysen av intervjuerna på uttryck för föräldrars ungdomars uppfattning om föräldrarna som motsägelsefulla beträffande på vilket sätt man visar omsorg, eller skillnader och likheter mellan mamma och pappa beträffande kunskaper om sjukdomen och om inställning till medicineringen. När svar på nya frågor behövdes, riktades urvalet av ungdomar för kommande intervjuer. Utifrån denna nya inriktning valdes efterhand ytterligare 11 ungdomar ut för att delta i intervjuer för att fördjupa insikten och komplettera den fortsatta analysen ytterligare. Under denna fas började en kärnkategori växa fram.

Minnesanteckningar användes för att skriva ner idéer om koderna som ledde till fortsatt datainsamling till grund för fortsatt analys. Under hela analysprocessen fördes en diskussion i författargruppen för att gemensamt förstå, relatera och utveckla begrepp och kategorier som visade sig framträdande i datamaterialet. Mättnad bedömdes ha uppnåtts när inga variationer i kategorier längre framträdde. I den teoretiska fasen eftersöktes relationer mellan de kvarvarande kategorierna i analysen vilket resulterade i en förståelse på en högre abstraktions nivå som beskriver fenomenet ungdomar med IBD i relation till föräldrars stöd. Under denna process användes teoretiska referensramar som symbolisk interaktionism (Blumer 1969; Charmaz 2006) identitetsutveckling (Erikson 1968; 1985) samt författarnas kliniska erfarenhet. En viktig skiljelinje för teorigenerering inom GT är skillnaden

mellan substantiv och formal teoriutveckling. Substantiv teoriutveckling beskriver ett fenomen i en specifik kontext medan formal teoriutveckling kan göra anspråk på giltighet även i andra sammanhang (Strauss & Corbin 1998).

Statistisk metod (II, III, IV)

Datorprogrammet SPSS användes för analys av data i delstudie **II**, **III** och **IV**. Signifikansnivån bestämdes vara 0.05 för alla analyser. När självkänslan hos deltagarna i IBD-gruppen (delstudie **II**) jämfördes med referensgrupp 1, användes ANCOVA. Flickor och pojkar beräknades var för sig. För jämförelse med referensgrupp 2 (den normativa gruppen) (Ouvinen-Birgerstam 1999) användes ett tvåsidigt t-test. För att utröna eventuella predicerande faktorer för självkänsla hos ungdomar inom IBD användes multivariatanalys med självkänsla som den beroende variabeln. De övriga variabelerna, kön, ålder och sjukdomskategori (UC och CD) sjukdomsförloppets svårighetsgrad, föräldrarnas civilstånd (sammanboende eller separerade) och socioekonomisk status introducerades som förklaringsvariabler. För att beskriva det linjära förhållandet i regressionsanalysen användes beta-koefficienter samt 95% konfidensintervall. I delstudie 2 förklarades variationen i den beroende variabeln i den multipla regressionsmodellen förklarades med hjälp av determinationskoefficienten r^2 (Altman 1999).

Studievariablerna i delstudie **III** och **IV** bearbetades med beskrivande statistik, medelvärden och proportioner. Svarsalternativen omräknades som en skala på 1-4 svars-poäng. Binära data (1-2 = Nej, 3-4 = Ja) omarbetades sedan i korstabeller för att identifiera potentiell samvariation mellan föräldrarna (delstudie **III**). Kappa-analys användes som mått på föräldrarnas samstämmighet. För att undersöka om det fanns könsskillnader i föräldrasvaren användes "Students" parade t-test. Ett t-test för grupper användes dessutom för analys av skillnader i medelvärden mellan socioekonomiska variabler och medicinska karaktäristika i delstudie **III** och **IV**. Pearsons korrelation användes vid analys av variabler som ålder, sjukdomsförloppets svårighetsgrad,

sjukdomsduration och självkänsla i både studie **III** och **IV** (Altman 1999). I delstudie **IV** analyserades dessutom frågornas inbördes samband med korrelation enligt Pearson.

Innehållsanalys (IV)

I delstudie **IV** användes manifest innehållsanalys för att analysera ungdomarnas skrivna text. Tre huvudformer av innehållsanalys har utvecklats; summativ, riktad och konventionell innehållsanalys (Hsieh & Shannon 2005). Den summativa formen av innehållsanalys identifierar nyckelord och fraser som kan kategoriseras för att hitta mönster utifrån forskarens specifika intresse eller utifrån vad som tidigare är känt inom området (Babbie 1992). Den riktade formen är vägledad av en mer strukturerad deduktiv process (Potter & Levine-Donnerstein 1999) jämfört med den konventionella i vilken texten analyseras i sin helhet mer eller mindre induktivt (Kondracki & Wellman 2002). I denna studie användes en kombination av en summativ och riktad form av innehållsanalys vilken bedömdes vara lämplig för analys av ungdomarnas relativt kortfattade utsagor i de skrivna kommentarerna. Utsagorna kategoriserades för att därefter summeras och anges i frekvens eller proportioner för att beskriva variationer av hur ungdomarna uttalat sig i den skrivna texten. Eftersom ungdomarna själva valde vad de ville svara under respektive frågeområden kan inte en komplett bild av alla möjliga utsagor förväntas vara proportionerliga. Datorprogrammet NVivo 8.0 användes för att sortera och hantera data, utforska mönster samt visualisera bearbetningsprocessen för forskargruppen.

Etiska aspekter

Studierna genomfördes i överensstämmelse med forskningsetiska riktlinjer (World Medical Associations Helsinki Declaration 2004). Godkännande från Göteborgs universitets etikprövningsnämnd erhöles för alla studierna (Dnr Ö 446-03). Samtliga deltagande informanter gav skriftligen sitt samtycke efter att de informerats om frivilligheten i att delta. De informerades om rätten att avbryta deltagandet oavsett tidpunkt och löfte gavs om konfidentiellitet där allt material skulle avidentifieras och kodas. Intervjupersonernas integritet och autonomi har respekterats genom att försöka vara lyhörd och följsam inför hur mycket och vad de önskade berätta om sina upplevelser. Resultatredovisning har skett så att ingen individ ska kunna identifieras. När den studieansvarige ingår i det behandlande teamet finns det risk att patienten och patientens föräldrar kan känna sig stå i beroendeställning till vårdaren och kan därmed ha svårt att neka till att medverka. Att medverka är frivillig och inte på något sätt påverkar omhändertagandet av patienten påtalades därför särskilt i forskningspersons informationen.

Ungdomarna och föräldrarna informerades om att deras utsagor behandlas med sekretess på samma sätt som en journalhandling. Flera frågor i frågeformulären är personliga och kan upplevas privata och känsliga att svara på både för föräldrar och för ungdomar. Samtidigt kan det upplevas som positivt att få ge uttryck för både negativa och positiva upplevelser av att hantera sjukdomen. De sjukdomsspecifika frågorna för barn respektive föräldrar har utformats på olika sätt för att undvika att ungdomarna ska känna att deras svar behöver bekräftas av föräldrarna. Datainsamlingen vid inklusionstillfället genomfördes enskilt för att familjemedlemmarna inte skulle bli påverkade eller hämmade av varandra. Det fanns en beredskap inom IBD-teamet för vidare samtal på grund av frågor som uppkom i samband med intervjuerna, men ingen av deltagarna uttryckte ett specifikt behov av detta.

RESULTAT

Delstudie I

Under analysens gång framträdde 3 subkategorier: förmåga/oförmåga, följsamhet/ifrågasättande och tillit/misstro som alla tre kunde innefattas i kärnkategorin ambivalens. Dessa gav uttryck för motsägelser i föräldrarnas omsorg och reaktioner på sjukdomen såsom ungdomarna upplevde det, dels utifrån sina egna behov av stöd och råd, dels utifrån hur de uppfattade föräldrarnas förmåga att hantera situationen.

I den första subkategorin "förmåga/oförmåga" beskrivs den unges uppfattning om sin egen förmåga eller oförmåga i förhållande till föräldrarnas. Att se sig själv som frisk kan uppbåda energi i vardagen och ge en känsla av att vara som "alla andra". Att se sig själv som en bland dem som drabbats av en kronisk sjukdom motiverar till medicinska kontroller och behandling. Samtidigt som behandlingen med läkemedel avvärjer eller mildrar skov av sjukdomen, kan medicineringen medföra rädsla för biverkningar och en påminnelse om att man är sjuk. Parallellt med att uppskatta föräldrarnas omsorg och tillsyn kan de uppleva denna omtänksamhet som påträngande, tjatig och begränsande. Denna form av ängslighet hos föräldrarna upplevdes snarare som en oförmåga eller resignation inför sjukdomens krav.

Den andra subkategorin "följsamhet/ifrågasättande", inkluderar utsagor om självständighet och lydnad som att vara följsam mot råd från föräldrar och vårdpersonal och en samtidig strävan att vara självständig. Subkategorin ger uttryck för att beroende av föräldrars och personals hjälp och vård finns jämsides med en strävan mot självständighet och frigörelse.

Den tredje subkategorin "tillit/misstro" handlar om hur ungdomarna tolkar och känner tillit till sina föräldrars råd och hållningssätt samtidigt som de kan se att föräldrarna behöver tröst i sin egen rädsla.

Ungdomarnas tvehågsenhet och misstro kan enligt utsagorna yttra sig som en osäkerhet om föräldrarnas försök att tona ned svårigheter står för ett realistiskt positivt tänkande eller är ett sätt att bagatellisera problem som föräldrarna upplever som smärtsamma.

Ungdomarnas eget behov av föräldrars råd och omsorg och hur ungdomarna uppfattar att föräldrarna klarar av situationen får konsekvenser för kontakten mellan ungdomar och föräldrar. Ambivalensen genom-syrar hur ungdomarna hanterar sina egna och föräldrarnas reaktioner genom att pendla mellan fyra olika förhållningssätt: ungdomarna söker dialog med ömsesidigt utbyte, söker beskydd, värjer sig och är ängsligt beroende.

Delstudie II

Ungdomarna med IBD skattade sin självkänsla som generellt god i självskattningsinstrumentet ITIA. Medelvärdet för självkänsla låg i nivå med den som redovisats i referensgruppen. Ungdomar med IBD graderade i genomsnitt sin självkänsla till 72,0 svarspoäng (95% KI; 64,0-79,9). De friska ungdomarna angav 68,5 svarspoäng (95% KI; 66,6-70,4).

När faktorer av betydelse för självkänslan analyserades inom IBD-gruppen visade sig pojkar och flickor ha jämförbar självkänsla. Det fanns inte någon skillnad mellan ungdomar med ulcerös kolit eller Crohns sjukdom. Däremot visade sig sjukdomsförloppets svårighetsgrad vara en faktor av betydelse för självkänslan. Det fanns en tydlig skillnad i självkänsla ($p=0,039$) hos gruppen ungdomar med svår sjukdom (M 63,1; SD 34) och de som hade en lindrig sjukdom (M 82,5; SD 22). Dessutom visade sig självkänslan i gruppen ungdomar i familjer med separerade föräldrar vara lägre än hos dem där föräldrarna sammanbodde ($p=0,017$). Självkänslan hos de 51 barn som bodde med båda sina föräldrar var i genomsnitt (M 77,8; SD 34), för de övriga 20 var genomsnittet (M 56,9; SD 30). Dessa skillnader framkom även vid multivariat analys ($p<0,004$). Ålder tenderade dessutom att inverka på självkänslan ($p<0,04$). Själv-

känslan var som sämst i åldern 13-14 år. Socialgruppstillhörighet visade sig däremot inte påverka ungdomarnas självkänsla.

Delstudie III

Majoriteten av föräldrarna uppfattade sitt barns nuvarande hälsa som förhållandevis god. Andelen föräldrar som angav en positiv syn på sitt barns hälsa varierade mellan 70-91% för de olika variablerna. Däremot uttryckte de en rad bekymmer för ungdomarnas framtida hälsa som rädsla för biverkningar av mediciner (76%), oro för framtida skolgång (51%), socialt liv (50%) och arbetsliv (61%). Inom familjen var föräldrarna mer samstämmiga beträffande sitt barns nuvarande hälsostatus än för sitt barns framtida hälsa. Mödrar visade sig vara mer positiva än papporna när det gällde ungdomarnas nuvarande hälsa avseende deras syn på ungdomens kost ($p=0,005$), sömnvanor, ($p=0,006$) psykologiskt hälsa ($p=0,02$) och kamratkontakter ($p=0,02$). Föräldrar som inte var sammanboende hade en mer negativ syn på sitt barns nuvarande hälsotillstånd och familjens funktion i vardagen i nästan alla parametrar. Gruppen föräldrar som hade barn med svårare sjukdomsförlopp uppvisade också en mer negativ syn på sitt barns nuvarande hälsotillstånd och familjens funktion i vardagen. Detta gällde förälders syn på barnets fysiska ($p=0,02$) och psykiska välbefinnande ($p=0,02$) och energi ($p=0,02$) samt förälders känsla av skuld att inte räcka till för de andra syskonen ($p=0,001$). Ett svårare sjukdomsförlopp inverkar vidare negativt på föräldrarnas uppfattning av begränsningar i dagligt liv ($p=0,001$), ökade kostnader ($p=0,002$), oro för framtida skolgång ($p=0,005$).

Ju äldre ungdomarna var däremot, desto bättre uppfattade föräldrarna att barnet tog ansvar för medicinering ($p=0,02$) och visade öppenhet att tala om sjukdomen ($p=0,02$). Föräldrarna kände heller inte skuld att inte räcka till för de andra syskonen ($p=0,036$) eller för sitt sjuka barn ($p=0,05$) ju äldre barnen var.

Beträffande familjens egenvårdsförmåga ansåg sig föräldrarna överlag delaktiga i beslut om vård och behandling (90%). Cirka 60% uttryckte också att deras barn visade intresse för fakta om sin sjukdom och visade öppenhet att kommunicera kring behandlingen. Nästan 80% av föräldrarna tyckte också att deras barn tog ansvar för medicinering och kontroll av sjukdomen.

På frågan om hur föräldrarna fördelade ansvaret för stöd och praktisk hjälp att hantera barnets sjukdom i vardagen, visade det sig att båda föräldrarna tog ansvar, dock med viss övervikt för mödrarna (mödrar: 98%, fäder: 77%). I denna fråga visade föräldrarna samsyn ($p=0,001$). Cirka en femtedel kände att sjukdomen inverkade på familjens livsstil men drygt hälften angav att man fått ökade kostnader i samband med barnets sjukdom genom att behöva ta ledigt från arbetet för besök på sjukhuset och för kostnader i samband med medicinering.

Delstudie IV

En majoritet av ungdomarna skattade sin hälsa, egenvård och funktion i vardagen förhållandevis högt inom alla 12 frågeområden. Gruppen ungdomar med svårare sjukdomsförlopp skattade sig dock lägre. Sjukdomsaktivitet visade ett samband med symtom som magsmärtor ($p<0,05$) och frekventa diarréer ($p<0,001$) och inverkade även negativt på ungdomarnas välbefinnande ($p<0,05$). Sömn visade sig vara korrelerat med svårare sjukdomsgrad ($p<0,05$) och socioekonomisk status ($p<0,05$). VAS-skattningarna korrelerade i nästan alla frågor med ungdomarnas självskattade självkänsla som tidigare redovisats i delarbete II (tabell 5). VAS-skattningarna var också starkt korrelerade med varandra och även där sågs den starkaste korrelationen mellan välbefinnande och magsmärtor ($r=0,69$) samt välbefinnande och diarréer ($r=0,61$).

Tabell 5. Korrelation (regressionskoefficient = r) mellan ungdomars VAS-skattningar och självskattad självkänsla (ITIA)

Frågeområden	Självkänsla (r)	Frågeområden	Självkänsla (r)
Välbefinnande	0,29*	Kunskap	0,24*
Diarréer	0,13	Ansvar	0,11
Magsmärtor	0,38***	Funderingar/oro	0,17
Aptit	0,4***	Syn på sig själv	0,4***
Fysisk kondition	0,38***	Skola	0,34***
Sömnmönster	0,38***	Fritid	0,38***

* p<0.05, ** p<0.01, ***p<0.001

Femtiofem procent av ungdomarna uttryckte att de hade smärta ibland, ofta och ibland flera gånger om dagen. Drygt hälften av ungdomarna rapporterade att de ibland hoppade över ett mål medan 33% var nöjda med sina kostvanor. Gruppen med svårare sjukdomsförlopp uttryckte mer behov av att förbättra sina kostvanor samt rapporterade sämre fysisk kondition.

De flesta ungdomar uttryckte att de var nöjda med den information de hade fått om sjukdomen av sitt IBD-team (72%). Vissa uttryckte behov av att veta varför de hade fått sjukdomen och hur det skulle bli i framtiden samt mer behov av kunskap om biverkningar av mediciner. Vidare var 85% nöjda med sin medicinska behandling medan 15% uttryckte negativa erfarenheter av biverkningar. Kunskap om medicinering beskrevs på olika nivåer av kunnande. Gruppen ungdomar med svårare sjukdomsförlopp uttryckte större behov av kunskap om sjukdomen. De strategier som ungdomarna beskrev för att få hjälp vid försämring var framför allt prata om symtomen med sina föräldrar (28%) eller vårdgivare (43%). Ibland tog ungdomarna ansvar för att berätta om sina symtom men vanligtvis beskrevs en tvåvägskommunikation där föräldrarna frågade ungdomarna eller att de själva berättade om sitt

tillstånd. De flesta ungdomar beskrev sig ha positiva personliga egenskaper och färdigheter. Dessa var oftast relaterade till prestationer i skolan eller sportsammanhang samt att ha goda relationer. Ungdomarna uttryckte att de ville förbättra sin prestationsförmåga (37%), sina sociala relationer (12%) eller sitt utseende (12%). Många beskrev sjukdomen som störande både i skolan (63%) och på fritiden (64%). Frånvaro från skolan på grund av sjukdomen rapporterades av en tredjedel av ungdomarna. Detta mönster sågs särskilt bland ungdomar med svårare sjukdomsförlopp och då särskilt i samband med skolaktiviteter. Symtom som magsmärtor, trötthet och stress kunde vara besvärande vid sidan av att behöva gå från skolan för att gå på kontroller på sjukhuset.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

I följande avsnitt diskuteras några av de viktigaste resultaten avseende ungdomars och deras föräldrars erfarenheter av att leva med och hantera en kronisk sjukdom som inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) i vardagslivet med fokus på hälsa, självkänsla och egenvård. Ungdomar med IBD rapporterade erfarenheter som ger stöd för att de flesta barn och ungdomar med IBD upplever god hälsa och självkänsla, samt förefaller utveckla en förmåga att hantera egenvården av sjukdomen tillsammans med sina föräldrar (**I, II, IV**). Att de flesta ungdomarna med IBD mådde bra och hanterade sin sjukdom i vardagen på ett hälsofrämjande sätt bekräftades också av deras föräldrar (**III**). Ungdomar uttryckte dock att relationen mellan ungdomen och föräldrarna präglades av ambivalens; ett pendlande mellan att söka stöd hos föräldrarna och att samtidigt värja sig från deras omsorger (**I**).

Hälsa och självkänsla

En majoritet av ungdomarna skattade sin hälsa förhållandevis högt (**IV**). Även föräldrarna i delstudie **III** uttryckte att deras barn generellt hade en god hälsa. Ett av fynden i denna avhandling är att ungdomar med IBD överlag uppgav att de hade lika god självkänsla som friska ungdomar (**II**). Resultaten är i linje med två tidigare publicerade studier (Mackner & Crandall 2005a; Loonen et al. 2002b) där författarna kunde visa att ungdomar med IBD hade lika god självkänsla som friska ungdomar. Däremot kontrasterar resultaten mot andra studier där självkänslan rapporterats låg (Raymer et al. 1984; Engström 1999;). Risken för psykisk ohälsa har tidigare beskrivits vara relaterat till sjukdomens negativa inverkan på autonomi, självbild och kroppsuppfattning (Engström 1999; Loonen et al. 2002a; Szigethy et al. 2004). Enligt Erikson (1968) kan ungdomars förmåga att hantera stress relateras till hur ungdomen utvecklats under tidigare utvecklingsfaser.

Antonovsky (1996) menar att beroende på sin förmåga att känna tillit och sammanhang kan individen pendla mellan upplevelse av hälsa eller ohälsa trots kronisk sjukdom.

Sjukdomsförloppets svårighetsgrad visade sig relaterad till sämre välbefinnande i flera av delstudierna (**II, III, IV**). I delstudie **II** uppvisade gruppen ungdomar med svårt sjukdomsförlopp lägre självkänsla än de med lindrig sjukdomsbild. Ett intressant fynd var att ungdomarnas självkänsla visade sig ha ett tydligt samband med hur ungdomarna skattade sin hälsa i delstudie **IV** vilket indikerar kongruens i resultaten. Samband mellan sjukdomens svårighetsgrad och sämre välbefinnande har tidigare påvisats i några studier (van der Zaag Loonen et al. 2004; Vaistö et al. 2009; Marcus et al. 2009), medan andra studier inte kunnat visa på ett sådant samband (Macphee et al. 1998; Mackner & Crandall 2005; de Boer 2005). Det fanns däremot ett antal ungdomar med god självkänsla trots svårt sjukdomsförlopp i delstudie **II**. Det har tidigare rapporterats att det finns ungdomar med diagnosen IBD som har god psykisk hälsa trots svår sjukdomsbild (Engström 1999; van der Zaag Loonen et al. 2004).

Ett antal faktorer förefaller kunna kompensera för den sårbarhet som rimligen en svår sjukdom innebär. Både ungdomens och föräldrarnas coping-stil har beskrivits ha stor betydelse för hälsorelaterad livskvalitet (Macphee et al. 1998; Engström 1999; van der Zaag Loonen et al. 2004). Vidare kan en förbättrad medicinering och ett mer strukturerat psykosocialt omhändertagande med förebyggande stödåtgärder vara en del av förklaringen till att senare studier indikerar att ungdomar med IBD mår bättre än tidigare. Omhändertagandet på sjukhuset har tidigare visat sig påverka IBD-ungdomarnas självkänsla (van der Zaag Loonen et al. 2004). Genom att barnet uppmuntras att bearbeta och öva sin förmåga att se sin situation på ett nytt sätt får erfarenheterna ett slags mening (Antonovsky 1996). I jämförelse mellan en grupp barn med funktionella magsmärtor och en grupp barn med IBD fann Gold m.fl. (2000) att barnen som hade diagnosen IBD var mindre deprimerade och hade färre beteendeproblem. Slutsatsen var att IBD-gruppen till skillnad från barn

med funktionella buksmärtor hade blivit omhändertagna av ett multiprofessionellt team med ett speciellt stödprogram vilket barn med funktionella buksmärtor saknade. I en studie om diabetesbarn har forskare också kunnat se en koppling mellan självkänsla och olika former av beteendestörningar där familjeterapi hade positiv effekt på självkänslan (Rydén et al. 1994).

Ungdomarnas familjesituation visade sig också inverka på ungdomarnas hälsa och välbefinnande enligt ungdomarna själva (II) och enligt deras föräldrar (III). Om föräldrarna var separerade var självkänslan igenomsnitt lägre än hos ungdomar med sammanboende föräldrar. Föräldrar som inte var sammanboende hade en mer negativ syn på sitt barns nuvarande hälsotillstånd, men kände däremot mindre oro för sitt barns framtid än sammanboende föräldrar. Skilsmässa innebär ofta en belastning för familjerelationer som framförallt går ut över barnen (Störksen et al. 2005). Skilsmässa i kombination med att ha en sjukdom som IBD kan rimligen medföra ytterligare belastning på ungdomars livssituation och även inverka negativt på föräldrars förmåga att ge stöd. Faktorer som grad av konfliktnivå i familjen vid sidan om möjlighet att upprätthålla kontakt med sina båda föräldrar efter skilsmässan har visat sig ha större betydelse än skilsmässan i sig (Arditti 1999; Störksen et al. 2005). Vårdgivare behöver därför värdera och förhålla sig till den aktuella familjens unika situation för att förstå hur man bäst kan hjälpa och stödja dessa familjer. Föräldrar kan uppleva att det kan räcka att få berätta om sin situation även om det inte finns enkla lösningar. Berättandet i sig upplevs av många föräldrar ha en läkande funktion i sig (Svavarsdottir 2006).

Det finns en tendens att äldre friska ungdomar under högstadiet anger en lägre självkänsla än de yngre (Ouvinen-Birgerstam 1999; Ozolins et al. 1999; Nottlemann 1987). Detta mönster kunde även ses hos ungdomarna med IBD i delstudie II. Att drabbas av IBD under adolescensen kan vara speciellt belastande utifrån antaganden om utvecklingsmässig mognad som i sig ställer speciella krav på anpassning (Holmbeck 2002). När barn känner att de nödvändiga resurserna för att möta förändringar inte

räcker till, är det risk för att självkänslan försämras. Att IBD-gruppen visade sig ha lika god självkänsla som friska skulle kunna tolkas som att det trots allt finns copingresurser hos ungdomarna själva och i deras omgivning som hjälper dem att hantera en potentiellt svår sjukdom som IBD. Bland de dimensioner av självvärdering som "I think I am" (ITIA), består av har relationen till föräldrarna visat sig ha störst betydelse (Orvinen-Birgerstam 1984). Detta kan relateras till vikten av att förstå barn och ungdomars hälsa ur ett föräldraperspektiv (Friedman 2003; Svavarsdottir 2006) där föräldrar spelar en viktig roll för att minska sjukdomens konsekvenser för barnets normala identitetsutveckling enligt Erikson (1968). En öppen och nära kommunikation inom familjen kan förbättra förutsättningarna för barn och ungdomar att hantera sin sjukdom (Minuchin et al. 1975). Föräldrar kan därför behöva tala om sina erfarenheter, individuellt eller i grupp med andra föräldrar om hur man bäst kan bidra till goda relationer i familjen utifrån ungdomars integritetsbehov och självständighetsutveckling och de speciella krav som sjukdomen IBD kan föra med sig.

Någon signifikant könsskillnad avseende självkänsla (**II**) eller för någon av variablerna i delstudie **III** och **IV** kunde inte påvisas hos ungdomarna med IBD; en skillnad som förmodligen framträtt i IBD-gruppen om den varit större. I såväl referensgruppen som normativa materialet för ITIA framkom däremot att flickor mår sämre än pojkar framförallt upp till 15-årsåldern (**II**). Pojkar ser mer positivt på sina fysiska egenskaper med stigande ålder, medan flickor blir alltmer kritiska till sitt utseende och sin kropp vilket i sin tur inverkar negativt på det generella välbefinnandet (Ouvinen-Birgerstam 1999). Två aktuella svenska studier som utvärderat självkänsla hos ungdomar med cystisk fibros respektive hos friska barn, fann också att flickor hade en sämre självbild än pojkar (Räty et al. 2005; Wennström et al. 2005).

Ett intressant fynd var att självkänsla som ungdomarna gav uttryck för i delstudie **II** visade sig ha samband med hur dessa ungdomar bedömde sin psykosociala hälsa och egenvårdskapacitet i delstudie **IV**. Självkänsla har tidigare rapporterats vara en betydelsefull faktor både för att upp-

rätthålla psykosocial hälsa och ett hälsofrämjande beteende bland ungdomar (Torres & Fernandez 1995). En god självkänsla har definierats som en friskfaktor som kan öka förmågan att göra kloka val och hantera svåra situationer (Jonsson 1997). Detta kan relateras till tron på individens förmåga att bli aktiv deltagare i sitt liv (Gibson 1991; Antonovsky 1996; Orem 1987) i interaktion med andra även om omständigheterna ibland begränsar handlingsfriheten (Mead 1934; Charmaz 2006). Resultaten från delstudierna i avhandlingen indikerar att ungdomar med IBD kan uppleva varierande grad av hälsa och välbefinnande trots en kronisk svår sjukdom. I samtal med ungdomar kan vårdgivaren intressera sig för vad som får ungdomar att må bra och vad som får dem att må dåligt för att öka deras medvetenhet om sin förmåga att uppleva hälsa trots att man har en sjukdom.

Egenvård och kommunikation mellan ungdomar och föräldrar

Om antagandet att det oberoende som ungdomar eftersträvar under adolescensen befrämjar deras identitetsutveckling som beskrivs av Erikson (1968; 1985), kan det finnas skäl att också anta att erfarenheten av att leva med IBD kan utgöra ett potentiellt hinder för denna utveckling. Dessa ungdomar behöver vanligen varierande hjälp från sina föräldrar i vardagen med medicinering (ibland rektalt administrerad), sjukhus-ärenden och en noggrann kosthållning. Den påtvingade förtroligheten med föräldrarna kan förstärka känslan av ambivalens som ungdomarna uttryckte inför föräldrarnas omsorg (I). I en tidigare studie tenderade ungdomar med IBD att växla mellan självförtroende och brist på självförtroende i sitt sökande efter oberoende och självständighet (Brydolf & Segesten 1996). Utifrån den framträdande kärnkategorin ambivalens i delstudie I, framkommer ytterligare en dimension: den unges förståelse av föräldrarnas förmåga att bemästra situationen. Ungdomarnas behov av stöd varierade och bestämdes delvis av deras egen förmåga att förstå och hantera sjukdomen, följsamhet eller tillit till behandlingsråd och medicinering, och delvis av hur de uppfattade att föräldern klarade av situationen. Den ambivalens som ungdomarna med

IBD gav uttryck för (I) genom att pendla mellan att söka skydd och nära kontakt med sina föräldrar, och samtidigt vara beroende av dem beskrivs i teorier om ungdomsutveckling enligt Erikson (1968; 1985). Föräldrarnas reaktioner föreföll underlätta eller försvåra för barnet beroende på föräldrarnas förmåga att följa och respektera sitt barns behov (I).

Ungdomarna uttryckte insikt om vad deras IBD-sjukdom kunde betyda för föräldrarna (I). Ungdomarna förstod att föräldrar kan behöva lära sig mycket om sjukdomen och hur sjukvården fungerar. Vidare att det kan vara svårt både känslomässigt och kunskapsmässigt för föräldrar att ha kontakt med sjukvården och ta ställning i olika frågor. Ungdomarna kunde uttrycka att de själva i vissa avseende är, eller är på väg att bli, mer kompetenta än sina föräldrar (I). I delstudie III och IV uttrycktes även förmåga att visa öppenhet att kommunicera kring symtom och behandling, framförallt med föräldrarna, vilket också visat sig vara en friskfaktor (van der Zaag Loonen et al. 2004). Gruppen med svårare sjukdomsförlopp uttryckte att de oftare vände sig till föräldrarna och var mindre benägna att kontakta sjukhuset. De flesta föräldrar uppgavs påminna om medicinering oberoende av barnens ålder men uttrycktes som vanligare hos dem med svårare sjukdomsförlopp (IV).

Att vara följsam eller uppleva motstånd mot föräldrars råd och förhållningsregler hänger samman med hur kunniga om sjukdomen ungdomar förstår sina föräldrar vara; hur väl orienterade om den unges personliga situation föräldrarna är och hur lyhörda de uppfattas vara. Ungdomarna upplevde att de kunde "lyda" sina föräldrar om de uppfattade att det ligger kärlek och kunskap bakom det föräldrarna menar och vill, samtidigt som det kan vara viktigt att få pröva ens egen inställning genom att protestera mot det föräldrarna bestämmer (I). Att se hur medgörliga föräldrar är kan också vara ett sätt att granska föräldrars inställning, respekt och kunskaper. Det kan finnas flera hinder för att ungdomar med IBD ska kunna känna tillit till sina föräldrars omsorg. Föräldrar kan antingen överdriva eller bagatellisera betydelsen av medicinsk behandling och hälsosamma levnadsvanor. Om föräldrar glömmet att påminna om viktiga saker, eller att föräldrar omotiverat tror

att den unge slarvar med mediciner eller mat, kan detta utgöra ett hinder att känna tillit till föräldrarnas omsorg och uppsikt. Misstro befordras av att det är svårt att få grepp om hur föräldrarna tänker medan tillit främjas av att föräldrarna är välorienterade om den unges inställning och kunskap (I). Tidigare studier har visat att föräldrar inte alltid har insikt i sitt barns svårigheter i relation till IBD-sjukdomen (Loonen et al. 2002b).

Ju mer oförutsägbara IBD-symtomen var ju mer ökade föräldrarnas stress och känsla av osäkerhet enligt tidigare forskning (Dogsson et al. 2000). Gruppinterventioner där barn med samma sjukdom och deras föräldrar får möjlighet att träffas, har i flera studier beskrivits som en metod att hjälpa familjer med en kronisk sjukdom som IBD (Takacs & Kollman 1992; Shepanski et al. 2005; Grootenhuis et al. 2009). Denna typ av interventioner kan underlätta för barn och ungdomar och deras föräldrar att lättare hantera sjukdomen samt anpassa sig och relatera till varandra.

Det ambivalenta pendlandet mellan att söka stöd hos föräldrarna och att samtidigt värja sig från deras omsorger kan vara ett uttryck för förnekelse vilket kan vara en viktig copingstrategi för både ungdomar och föräldrar att hantera den oförutsägbarhet som det kan innebära att ha diagnosen IBD. Två studier illustrerar detta (van der Zaag Loonen et al. 2004; Loonen et al. 2002b). Loonen m.fl. (2005) fann att föräldrar till ungdomar med IBD föreföll till viss del sakna full insikt om de svårigheter barnet upplevde av sin sjukdom. I den andra studien sågs ungdomarna använda undvikande copingstrategier i större utsträckning än friska vilket visade sig främja självförtroendet för ungdomar med IBD (van der Zaag Loonen et al. 2004). Förnekelsen är exempel på en copingstrategi som tidigare haft en mer negativ innebörd men också kan vara en del av bemästrandet som kan tolkas som hälsofrämjande (Lazarus & Folkman 1984). Ungdomarnas positiva utsagor i delstudierna avseende hälsa, välbefinnande och egenvård får värderas mot bakgrund av ungdomars starka önskan om att vara som alla andra som anses typisk för utvecklingsperioden (Erikson 1968) och därför åtminstone till viss del förnekar att sjukdomen har någon negativ inverkan.

Ungdomars förmåga att hantera sjukdomen i vardagen

En majoritet av ungdomarna skattade sin förmåga till egenvård förhållandevis högt (IV). Det fanns däremot en mindre grupp som skattade sitt välbefinnande och funktion i vardagen betydligt lägre. Det påvisades ett tydligt samband mellan ungdomarnas självkänsla som redovisats i delstudie II och deras förmåga att hantera sjukdomen i vardagen (IV). Ungdomarnas förmåga att sköta sin egenvård avseende hälsovanor och kontroll av sjukdomen rapporterades som tillfredsställande både beträffande hur ungdomarna uttryckte sig generellt, men också hur de kunde ge exempel på egenvårdsförmåga (IV). Egenvårdsförmåga uttrycktes som kunskap om medicineringens effekter och bieffekter på olika nivåer av kunnande vilket vittnar om en tilltro till behandlingen som tidigare visat sig vara hälsofrämjande hos ungdomar med IBD (van der Zaag Loonen et al. 2004). Ungdomarna förmedlade dessutom generellt en positiv självbild avseende både hälsovanor (kost, motion, sömn) och prestationer i skolan och på fritiden.

Föräldrarna bekräftade denna positiva bild av sitt barns funktion i vardagen i delstudie III. Ungdomarna beskrev däremot situationer när sjukdomen kunde upplevas som störande både i skolan och på fritiden (IV). Speciellt uttrycktes detta av en mindre grupp ungdomar med svårare sjukdomsförlopp som beskrev sig ha mer skolfrånvaro och kände sig hindrade att utföra framför allt skolaktiviteter i samma utsträckning som andra. De föreföll dessutom vara mer i behov av stöd i den dagliga egenvården av sjukdomen än de med lindrigare sjukdomsförlopp. De var också mindre nöjda med sina kunskaper om sjukdomen. Det kan vara så att föräldrar inte alltid är medvetna om ungdomars svårigheter i det dagliga livet. Vardagliga situationer där sjukdomen gör sig påmind i form av störande symtom som magsmärtor eller trötthet och att behöva ha närhet till toalett, kan upplevas negativt av ungdomarna själva men det kanske inte alltid kommer till föräldrarnas kännedom. Vårdgivare behöver därför ha en lyhördhet för att speciellt de ungdomar som har ett svårare sjukdomsförlopp kan behöva berätta om sina svårigheter för att inte behöva bära en onödigt stor börda själva.

Majoriteten av föräldrarna såg sitt barns förmåga att hantera sjukdomen som tillfredställande men sjukdomens svårighetsgrad var också relaterad till en mer negativ föräldrasyn på ungdomens nuvarande livssituation (III) vilket stämmer med tidigare studier (Engström 1999; Loonen et al. 2002b; Väistö et al. 2009; Marcus et al. 2009). De riskfaktorer som identifierades i delstudie II bekräftades även av föräldrarna i delstudie III. I delstudie IV kunde sjukdomens svårighetsgrad dessutom beskrivas som belastande både utifrån ungdomarnas skattningar och i deras skrivna kommentarer. Det entydiga i dessa resultat från flera delstudier kan sägas stärka betydelsen av att ungdomar med svårare sjukdomsförlopp kan vara i behov av extra uppmärksamhet och stöd. Vårdgivare behöver därför tidigt identifiera denna grupp av ungdomar.

Föräldrarna i delstudie III uppgav i linje med tidigare studier (Rabett et al. 1996; Akobeng et al. 1999b) att de belastats ekonomiskt i samband med barnets sjukdom på grund av extra kostnader och genom att behöva ta ledigt från arbetet för besök på sjukhuset. En mindre grupp föräldrar till barn med IBD uppgav att sjukdomen inverkade på familjens livsstil som en känsla av att de inte räckte till för övriga familjen (III). Båda föräldrarna ansåg sig däremot delaktiga i beslut om vård och behandling. Detta kan vara ett uttryck för att föräldrar bjudits in att ta del i vården som en konsekvens av Barnkonventionen som påbjuder föräldrar och barns delaktighet i strävan att fördela ansvar och inflytande på ett hälsofrämjande sätt (Söder 2006).

På frågan om hur föräldrarna fördelade ansvaret för stöd och praktisk hjälp att hantera barnets sjukdom i vardagen i delstudie III, visade det sig att båda föräldrarna tog ansvar, dock med viss övervikt för mödrarna. Även i delstudie IV visade sig mamman vara den förälder som ungdomarna oftare vände sig till avseende stöd och praktisk hjälp vid försämring av sjukdomen. Föräldrars ansträngningar att upprätthålla balans framför allt inom familjen har beskrivits som att minimera konsekvenser av barnets sjukdom (Ray 2002). Det är rimligt att anta att föräldrar till barn med IBD intar olika rollfunktioner för att komplettera varandra. Ungdomarna uppfattade att föräldrar hade olika reaktionssätt

utan att något entydigt mamma- eller pappabeteende kunde identifieras (I). Detta kan jämföras med en studie om föräldrar till barn med astma där mamman beskrevs vara den som skyddade barnet från försämring i sin sjukdom och från social isolering. Pappan däremot ställde oftare krav på barnet att frigöra sig från familjen genom att kräva att barnet själv skulle sköta sin behandling (Dalheim-Englund et al. 2000). Föräldrars grad av samsyn på sitt barns kroniska sjukdom är sparsamt studerat sedan tidigare. Trots att föräldrar upplever ökade krav och ansvar när deras barn drabbats av en kronisk sjukdom visade Knapl m.fl. (1996) att det ändå råder någorlunda samstämmighet när det gäller hur de upplever att barnets sjukdom påverkar familjelivet. Föräldrar till ungdomar med IBD hade till stor del samsyn men samstämmigheten var större avseende barnets nuvarande situation än synen på barnets framtid (III). Mammorna visade sig dessutom vara mer positiva än papporna avseende barnets nuvarande hälsa, vilket är i diskrepans med tidigare studier där mamman var den som kände mest oro för sitt barn (Engström 1999; Tojek et al. 2002).

Även om delstudierna i föreliggande avhandling inte hade riktad avsikt att studera överensstämmelse mellan ungdomar och föräldrars uppfattningar, utkristalliserar det sig ett mönster av samsyn mellan föräldrar och barn i delstudie I, II och IV avseende till exempelvis hälsovanor och funktion i vardagslivet. Tidigare forskning har visat att föräldrars syn på sitt barns sjukdom så kallade "proxy"- bedömning överensstämmer med barnets i varierande grad (Sherfali & Pinelli 2007; Cremeens et al. 2006; Kunz et al. 2009). Skillnader i föräldrar och barns samstämmighet har visats bero på barnets ålder, förälderns egen livskvalitet och vilken domän som studeras (Cremeens et al. 2006). Greenley och Cunningham (2008) fann att föräldrar till barn med IBD till och med angav en högre grad av livskvalitet än andra föräldrar men denna försämrades i samband med sjukdomsskov hos barnet. Det anses vara en fördel att låta både föräldrar och barn bedöma livskvaliteten hos det kroniskt sjuka barnet, både i forskning och kliniskt sammanhang, även om dessa inte alltid stämmer överens (Cremeens et al. 2006; Sherfallii & Pinelli 2007; Kunz et al. 2009).

Metoddiskussion

Delstudierna i föreliggande avhandling har varit utforskande och beskrivande till sin natur vilket är vanligt förekommande i forskning inom vårdvetenskap. Samtliga studier utgår från en tvärsnittsdesign. En begränsning med en sådan design är att det inte finns möjlighet att följa hur ungdomars och deras föräldrars erfarenheter förändras över tid. Som tidigare nämnts har både kvalitativ och kvantitativa metoder använts vid datainsamling och analys. I följande avsnitt kommer de olika metodernas styrkor och svagheter samt validitets- och reliabilitetsaspekter att diskuteras.

En begränsning med delstudie I kan sägas vara att samtalsintervjuerna var förhållandevis korta. Ungdomarnas förmåga att bidra med rik data medförde att intervjuerna trots att de var korta, ändå bedömdes som innebördsrika. Det cirkulära frågesättet som ofta används i familjeterapeutiskt sammanhang bidrog till att lättare få ungdomarna att beskriva relationen till föräldrarna och indirekt också beskriva hur de ser på sin egen situation. En person i forskargruppen hade vana vid metoden med cirkulärt frågesätt vilket användes för att säkerställa användandet av metoden. Ytterligare ett faktum som kan anses bidra till rik data var att den som intervjuade redan hade en relation till ungdomarna, vilket gjorde att samtalet kunde inledas utan längre "startsträcka". En nackdel kan däremot vara om ungdomen upplevde sig stå i någon slags beroende ställning som därmed på något vis kunde färga dennes utsagor. I delstudie I fanns olika perspektiv representerade inom forskargruppen. Den dagliga kontakt med unga med IBD, som två av författarna har tillsammans med den tredje författarens erfarenhet av ett psykoterapeutiskt arbetssätt vägledde analysen. Med hänsyn till det specifika kontext som studerats kan resultatet sägas utgöra en substantiv form av teoretisk förståelse. Den ambivalens som ungdomarna uttryckte i relation till föräldrarna skulle kunna vara giltig för alla ungdomar. Det är dock troligt att ungdomars ambivalens förstärks vid pediatrik IBD,

då flera symtom är kopplade till ungdomars integritet, parallellt med att de strävar efter att utveckla oberoende i förhållande till föräldrarna.

I delstudie **II** kan studiepopulationen anses vara representativ då den baseras på en samlad kohort med en hög svarsfrekvens. Det kan däremot anses vara en begränsning att inte ha eget referensmaterial i denna studie (**II**). Ålder och kön var känt i referensgruppen, däremot inte socioekonomiska förhållanden och civilstånd (sammanboende eller separerade föräldrar) vilket hade varit önskvärt eftersom variabeln separerade föräldrar visade sig vara av betydelse för självkänslan hos ungdomar med IBD. Detta innebär att vi inte kan uttala oss huruvida detta samband också kunde ses hos ungdomarna i referensgruppen. En styrka i delstudie **II** är att datainsamlingen baserats på ett validerat instrument (ITIA) som använts i ett flertal forskningsprojekt med både friska och kroniskt sjuka barn inom Sverige (Rydén et al. 1995; Wennström et al. 2005; Rätty et al. 2005). Instrumentet har också fått en omfattande användning i klinisk verksamhet med flerårig uppföljning av enskilda individer där stor stabilitet i resultaten har påvisats. Detta indikerar att instrumentet kan påvisa ett samband med psykiskt välbefinnande hos barn och ungdomar eftersom instrumentet fångar relativt oföränderliga grundinställningar i barns och ungdomars självattityder (Ouvinen-Birgerstam 1999).

Eftersom delstudie **II**, **III** och **IV** bygger på samma undersökningsgrupp diskuteras här metodologiska utgångspunkter som är gemensamma för dessa studier. Resultaten från dessa tre delstudier var i linje med varandra. Data bygger på en förhållandevis stor kohort vilket ökar relevansen av resultatet. En viktig utgångspunkt i dessa tre delstudier var att kunna studera skillnader beroende på sjukdomsförloppets svårighetsgrad. Avsikten var att få ett longitudinellt perspektiv på sjukdomens svårighetsgrad. En svaghet i detta avseende omfattar det faktum att ett fåtal ungdomar hade en kort sjukdomsduration. En metodologisk begränsning i delstudie **III** och **IV** har varit att det inte fanns tillgång till sjukdomsspecifika självskattningsinstrument för svenska förhållanden. Det föranledde att frågeformulär konstruerades

med ett antal frågor som var för sig avsåg att belysa olika aspekter på pediatrik IBD och dess påverkan på ungdomarnas vardagsliv. En styrka med delstudie III är att i de flesta familjer är båda föräldrarna representerade. Tidigare studier med föräldrar till kroniskt sjuka barn baseras oftast på en förälders utsaga, oftast då mödrarnas (Engström 1999; Greenely & Cunningham 2008; Kunz et al. 2010). En brist i denna delstudie kan däremot anses vara att inte föräldrarnas syn på sin egen livskvalitet undersöktes parallellt. Detta hade kunnat ge värdefull information eftersom föräldrarnas livskvalitet kan förväntas påverka hur de ser på sitt barns situation i samband med kronisk sjukdom (Creameens et al. 2006).

I delstudie IV användes en kombination av VAS-skattningar och öppna frågor. VAS-skattningen möjliggjorde jämförelse på gruppnivå. En begränsning i denna delstudie är dock att VAS-skalornas ytterligheter (endpoints) inte genomgående varit varandras raka motsatser. Mot denna bakgrund har varje fråga bedömts var för sig och inte summerats. VAS-skattningarna kompletterades med öppna frågor där ungdomarna gavs möjlighet att beskriva sina erfarenheter med egna ord. Denna kompletterande datainsamling valdes för att få en avgränsad datamängd från ett stort antal ungdomar. Möjligheten till korta svar kan ses som en begränsning då denna form inte uppmanade till uttömmande svar och därmed inte gav lika rik data som brukar efterfrågas i renodlade kvalitativa studier (Patton 2002). Därför tillämpades en modifierad form av innehållsanalys med utgångspunkt i riktlinjer för summativ och riktad innehållsanalys enligt Babbie (1992). En avvägning gjordes beträffande möjligheten att få en hög svarsfrekvens och uttömmande data. En alltför omfattande datainsamling kan uppfattas som tidskrävande och belastande så att deltagarna väljer att avstå att medverka. De skrivna kommentarerna bidrog till en variation av självrapporterade erfarenheter vilket inte hade kunnat erhållas med ett helt strukturerat frågeformulär.

SLUTSATS OCH KLINISKA IMPLIKATIONER

Sammanfattningsvis uttryckte ungdomar och deras föräldrar erfarenhet av ett generellt välbefinnande förutom en liten grupp ungdomar med svårare sjukdom samt de som hade separerade föräldrar. Resultaten i alla fyra delstudierna ger en ökad förståelse om specifika behov samt riskfaktors inverkan. Resultaten ger framförallt stöd för att de flesta barn med IBD kan uppnå god hälsa och funktion i vardagen samt har en medvetenhet om hälsa och riskbeteende. Detta är ett positivt budskap som kan vara viktigt att förmedla till barn och föräldrar med IBD.

Signaler om otillräckligt föräldrastöd och svårigheter i relation till sjukdomen i vardagen behöver dock uppmärksammas. Resultaten i föreliggande avhandling kan bidra till att hjälpa ungdomar med IBD genom att uppmuntra vårdgivare att reflektera tillsammans med ungdomar och deras föräldrar om deras vardag och hur de påfrestningar som sjukdomen innebär hanteras. För att som vårdgivare kunna erbjuda ett bra stöd är det viktigt att vara medveten om att motstridiga reaktioner, attityder och känslor kan existera samtidigt inom familjen. Vid sidan av ungdomarnas egen förmåga att sköta egenvården av sin sjukdom IBD är frågan om hur föräldrarna förstår och hanterar situationen ytterligare en viktig aspekt som behöver introduceras i undervisning och samtal.

Utifrån resultaten i denna avhandling kan följande implikationer vara av klinisk betydelse för vårdgivare som arbetar med ungdomar som har diagnosen IBD. För att stärka egenvårdsresurser hos ungdomar och föräldrar kan det vara viktigt att vara medveten om eller förmedla följande:

- * God hälsa, självkänsla och tillfredställande egenvårdsförmåga är möjligt att uppnå hos de flesta ungdomar med IBD.

- * Ungdomar kan hjälpas till större insikt om sig själva, individuellt eller i grupp, genom att reflektera över begreppet ambivalens som ett sätt att förstå sina egna reaktioner.
- * Ungdomarna kan behöva diskutera hur de uppfattar sina föräldrars förmåga att hantera situationen vid sidan av hur de ser på sin egen förmåga att bemästra sjukdomen.
- * Ungdomar med svårare sjukdomsförlopp och ungdomar med skilda föräldrar kan vara i behov av extra stöd och behöver tidigt identifieras.
- * Screening i form av självskattningsformulär är ett komplement till den traditionella samtalskontakten på sjukhuset.
- * Lyhördhet för ungdomarnas syn på sin situation i skolan och på fritiden för att tillsammans med familjen hitta lösningar som kan underlätta vardagen.
- * Vid introduktionen av sjukdomen och fortlöpande är det viktigt att stödja båda föräldrarnas medverkan och delaktighet i vården.
- * Föräldrarna kan behöva tala om sina erfarenheter, individuellt eller i grupp med andra föräldrar om hur man bäst kan bidra till goda relationer i familjen utifrån ungdomars integritetsbehov, självständighetsutveckling och de speciella krav som sjukdomen kan föra med sig.
- * Erbjudna möjlighet för föräldrar till ungdomar med IBD att reflektera över begreppet ambivalens kan hjälpa dem att förstå ungdomarnas reaktioner såväl som sitt eget bidrag i interaktionen.

FORTSATT FORSKNING

Det resultat som presenterats i denna avhandling ger ny förståelse av hur det är att leva med IBD som ungdom i en familj. Med denna kunskap som grund kan det vara angeläget utveckla och fördjupa forskningen av förståelsen för pediatrik IBD inom följande områden.

- Utvärdera hur vårdgivare kan bidra till att stärka ungdomars självkänsla, psykiska välbefinnande och olika aspekter på hälsobeteende genom olika typer av interventioner som webbaserat stöd eller gruppträffar för både föräldrar och ungdomar.
- Studera föräldrars livskvalitet i jämförelse med föräldrar till friska barn för att identifiera föräldrar som kan vara i behov av specifikt stöd.
- Fördjupa förståelsen om hur föräldrar ser på ungdomars upplevelse av ambivalens i relation till deras omsorg vid IBD under adolescensen.
- Fördjupa förståelsen för specifika behov i familjer med ungdomar med svårare sjukdomsförlopp samt i familjer där föräldrar har olika uppfattningar om sitt barns sjukdom.
- Longitudinellt studera ungdomars och föräldrars erfarenheter av att leva med IBD.
- Utvärdera interventioner avseende undervisning om sjukdomskontroll och egenvård som förbereder ungdomar att successivt ta över ansvar inför övergång till vuxenlivet.

SVENSK SAMMANFATTNING

Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) är ett samlingsnamn för ett antal kroniska inflammatoriska tillstånd i mag-tarmkanalen. De två huvudsakliga formerna är ulcerös kolit och Crohns sjukdom. Behandlingen inriktas på att kontrollera inflammationen eftersom sjukdomen inte går att bota. Ett ovisst sjukdomsförlopp med daglig, vanligen livslång medicinerings och regelbundna vårdkontakter innebär varierande grad av inskränkningar i vardagen. Tidigare studier har visat att sjukdomen generellt medför en ökad belastning på hela familjen. Det kan innebära mer eller mindre behov av stöd, speciellt under den första tiden efter diagnos. Att drabbas av en kronisk sjukdom som IBD under tonårstiden, som i sig är en kritisk period avseende fysisk, psykisk och social utveckling, kan vara speciellt belastande. Ungdomar med diagnosen IBD är en växande och sårbar grupp. De befinner sig i en utvecklingsperiod då hälsovanor grundläggs för hela livet och dessa kan i hög grad påverka sjukdomsförloppet.

I detta avhandlingsarbete har fyra olika delstudier genomförts i syfte att belysa ungdomars och deras föräldrars erfarenheter av att leva med IBD med fokus på hälsa, självkänsla och egenvård.

Datainsamlingen för alla fyra delstudier genomfördes vid ett gastroenterologiskt centrum i Sverige. Ungdomar med erfarenhet av IBD intervjuades för att få en djupare förståelse för hur de såg på sin relation till föräldrarna i förhållande till sjukdomen. En större grupp ungdomar fick i ett frågeformulär skatta och beskriva sin hälsa, självkänsla och syn på hur sjukdomen påverkade dem i det dagliga livet. Dessutom fick ungdomarnas föräldrar fylla i ett frågeformulär om hur de såg på sitt barns hälsa och familjens situation i förhållande till sjukdomens krav i vardagen.

Resultatet ger stöd för att de flesta barn och ungdomar med IBD upplever god hälsa och självkänsla, samt förefaller utveckla en förmåga att hantera egenvården av sjukdomen tillsammans med sina föräldrar.

Att de flesta ungdomarna med IBD mår bra och hanterade sin sjukdom i vardagen på ett hälsofrämjande sätt bekräftades också av deras föräldrar. Ungdomarna uttryckte däremot att relationen mellan dem och föräldrarna präglades av ambivalens; ett pendlande mellan att söka stöd hos föräldrarna och att samtidigt värja sig från deras omsorger. Ungdomarnas behov av stöd varierade och bestämdes delvis av deras egen förmåga att hantera sjukdomen och delvis av hur de uppfattade att föräldern klarade av situationen. En mindre grupp ungdomar skattade sin hälsa och självkänsla sämre, var mer beroende av sina föräldrar samt var i behov av mer kunskap. Det var framförallt ungdomar med svårare sjukdomsförlopp som tillhörde denna grupp. Det fanns också ett samband mellan sämre självkänsla hos ungdomarna och separerade föräldrar.

Mellan föräldraparen fanns en samstämmighet beträffande hur de såg på sitt barns hälsa och familjens funktion i vardagen. Föräldraparen var mindre samstämmiga om sitt barns framtida hälsa och välbefinnande. Överlag kände föräldrarna oro över barnets framtida hälsa och framförallt när det gällde biverkningar av mediciner. Föräldrar som var separerade eller där barnet hade ett allvarigare sjukdomsförlopp uttryckte en mer negativ uppfattning om barnets nuvarande hälsa och familjens funktion i vardagen.

Sammanfattningsvis uttryckte de flesta ungdomar och deras föräldrar erfarenhet av ett generellt välbefinnande hos ungdomarna och förmåga att hantera sjukdomen i vardagen. Resultatet ger en ökad förståelse om specifika behov men de ger också stöd för att de flesta barn med IBD kan uppnå god livskvalitet och har en medvetenhet om hälsa och riskbeteende. Detta är ett positivt budskap som kan vara viktigt att förmedla till barn och föräldrar med IBD. Signaler om otillräckligt föräldrastöd och svårigheter i relation till sjukdomen i vardagen är viktigt att vårdgivare uppmärksammar och hanterar.

SUMMARY IN ENGLISH

Inflammatory bowel disease (IBD) is a chronic, recurrent disorder of the gastrointestinal tract and includes the two major subcategories: ulcerative colitis (UC) and Crohn's disease (CD). Children often suffer more severe symptoms than adults, which makes it important to understand how these patients handle the disease during adolescence alongside the normal psychological and social challenges that characterize this stage of life. Some studies have focused on the specific difficulties of living with IBD during adolescence but findings are contradictory. There is a lack of studies concerning psychosocial aspects from a family perspective.

In this thesis the overall aim was to explore and describe the experiences of adolescents with IBD and their parents with focus on health, self-esteem and self-management.

The setting for all four studies was one centre for Paediatric Gastroenterology. All adolescents with IBD between 11-16 years, in remission or exacerbation, and their parents were asked at the time of their hospital admission to participate in study II-IV. In study I, interviews were conducted with seventeen adolescents with IBD to explore the meaning of interactions with parents and how they respond to their parents' concerns for them. The self-esteem of 71 adolescents was compared with a group of healthy peers and factors affecting self-esteem in the presence of IBD was identified. The self-esteem is considered to be an important aspect of psychological well-being. Parents (n=116) of 66 adolescents were asked to describe their views and agreement on their child's current and future health and the daily family functioning in a questionnaire. The adolescents were also asked to describe their perceptions of health, self-management and the impact of IBD in daily life. This was performed by using a semi-structured questionnaire combined with a VAS scale for overall measurements of these variables.

Different approaches were used for analysing the data. In study I, the analysis was conducted using a constant comparative method. In the other three studies parametric and non-parametric statistical methods was used to enable comparison between groups and variables. In study IV, a multimethod design was used also including a manifest content analysis of written comments.

In general, adolescents reported high levels of well-being and satisfactory self management. This was confirmed by the parents. This group of adolescents with IBD reported levels of self-esteem that were in the same range as those of their healthy peers. However, risk factors for low self-esteem were severe disease course and having separated parents.

When, the adolescents were asked more specific questions they described several problems that were associated with symptoms and treatment of IBD. Such problems were frequent toilet visits, being obliged to daily medication and side effects of medication. Within the families, the parent couples' views on their adolescent's current health status show greater concurrence than their views about their child's future health. Factors that correlated with parents having more negative views of their child's current health and family functioning were cohabitation status i.e. separated parents, and severe disease activity. Furthermore, one of the most distinctive features of the way in which the adolescents described how they felt about their parents' response to their disease was ambivalence. Ambivalence was expressed as an oscillation between seeking close contact with one's parents or, sometimes, staving them off, one moment feeling anxiously dependent upon them or turning to them for protection and support and in the next, trying to achieve a dialogue with them.

In conclusion, these adolescents reported general well-being and this was supported by their parents. Findings may also indicate that adolescents' sense of self-esteem and general well-being is related to the way in which they perceive and handle their IBD in daily life. Adolescents who are at greater risk of experiencing a negative impact of IBD are those with a

severe disease course and/or separated parents. These findings may help this patient group by encouraging health care professionals to confer with adolescent IBD patients about their daily lives and problems and how best to deal with the impact of the disease. Clinical support for adolescents with IBD could include awareness of conflicting attitudes, reactions and emotions in the family. Apart from addressing the adolescents' own ability to manage their IBD in terms of medication, awareness of symptoms and treatment, the question of how they interpret their parents' ability to handle the situation may also be introduced in a family supportive program.

TACK

Denna avhandling har genomförts vid institutionen för vårdvetenskap vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet och jag vill särskilt tacka:

alla ungdomar och föräldrar som delat med sig av sina erfarenheter och sin tid. Utan er hade detta arbete inte varit möjligt att genomföra. Tack!!

docent *Margret Lepp*, min huvudhandledare som jag fick lära känna under en mycket intensiv period i arbetet med avhandlingen. Tack för dina kloka synpunkter, din uppmuntran och ditt engagemang!

med dr. *Robert Saalman*, bihandledare som har varit med från allra första början. Tack för din delaktighet, din kunskap och för att du fanns till hands när jag behövde dig.

fil dr. *Carina Sparud Lundin*, bihandledare och inspiratör. Tack för att du delat med dig av hela dig och för dina kloka och genomtänkta synpunkter.

docent *Staffan Nilsson*, medförfattare och statistisk stöttepelare. Utan dig hade inte denna avhandling nått dessa "Popperianska" höjder.

docent *Kjell Reichenberg*, medförfattare och engagerad medarbetare i den tidigare delen av projektet. Tack för din eftertänksamhet och psykoanalytiska klokhet.

alla fantastiska medarbetare på avd 334 vid sektionen för Gastroenterologi, Hepatologi och Nutrition på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus som på olika sätt gjort detta avhandlingsarbete möjligt med sin inspiration och aktiva deltagande i genomförandet av datainsamling men framförallt för att jag fått möjlighet att bedriva forskning. Utan ert stöd hade det aldrig gått att genomföra. Tack för att ni bidragit med empati, tröst och skratt. Ni är fantastiska!

Josefin Karlsson som bistått med transkribering av intervjuer och annan databearbetning som varit ovärderlig.

alla ni på institutionen för vårdvetenskap med *Inger Ekman* i spetsen som gett mig möjlighet att genomföra mitt avhandlingsarbete. Tack också till alla er på institutionen som under processen delat med er av er själva i både med och motgång som fått mig att känna mig som del av en ny arbetsgemenskap. Speciellt tack för värdefulla synpunkter vid mitt- och slutseminarium. Tack också till mina doktorandkamrater som hjälpt och stöttat mig genom olika kurser och seminarier.

Tack också till *släktingar* och *vänner* som stöttat mig och funnits till hands när jag behövde.

Tack till min underbara familj som på olika sätt varit delaktiga under dessa år. Min man *Martin* som med "markttjänst" och goda middagar på sitt vis sanktionerat och balanserat avhandlingsarbetets avigsidor. Mina fantastiska barn *Hannes*, *Elias* och *Linn* som fått illustrera "ungdomar" på diverse posters ute i världen och som med stort tålamod varit behjälpliga med skrivarbete och dataexpertis.

REFERENSER

- Akobeng, A., Mirajkar, V., Suresh-Babu, M., Firth, D., Miller, V., Mir, P., et al. (1999a). QOL in children with Crohn's disease: a pilot study. *Journal of Paediatric Gastroenterology*, 28, 37-39.
- Akobeng, A., Miller, M., Firth, D., Mirajkar, V., Suresh-Babu, M., Mir, P., et al. (1999b). QOL of parents and siblings of children with inflammatory bowel disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 28, 40-42.
- Altman, D. (1999). *Practical statistics for medical research*. London: Chapman.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogen model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international*, 11, 11-18.
- Arditti, J.A. (1999). Rethinking relationships between divorced mothers and their children: Capitalizing on family strengths. *Family Relations*, 48, 109-119.
- Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood. A Theory of development from the late teens through the Twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480.
- Babbie, E. (1992). *The Practice of Social Research*. New York: Macmillan.
- Baldassino, R.N., & Piccoli, D.A. (1999). Inflammatory bowel disease in pediatric and adolescent patients. *Gastroenterology clinics of North America*, 28(2), 445-57.
- van Beest, M., & Baerveldt, C., (1999). The relationship between adolescents' social support from parents and from peers. *Adolescence spring*, 34: 133.
- Betz, C.L., Hunsberger, M., & Wright, S. (1994). *Family Centred Nursing Care of Children*. 2 rev ed. Philadelphia: WB Saunders Company.
- BLF, (2009). *Nationellt vårdprogram för Inflammatorisk tarmsjukdom hos barn och ungdomar 2009*. Svenska Barnläkarföreningens sektion för

- Gastroenterologi, Hepatologi och Nutrition. (www.BLF.net) Hämtad från BLF 100405.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- de Boer, M., Grootenhuis, M., Derkx, H., & Last, B. (2005). Health Related Quality of Life and Psychosocial Functioning of Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 11(4), 400-406.
- Brydolf, M., & Segesten, K. (1996). Living with ulcerative colitis: experiences of adolescents and young adults. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 39-47.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded theory. A practical guide to through qualitative analyses*. Sage: London.
- Creameens, J., Eiser, C., & Blades M. (2006). Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the paediatric Quality of life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Quality of Life Outcomes*, 30, 4, 4-58.
- Creswell, J.W. (2009). *Research design: Qualitative, Quantitative and mixed method approaches*. (3rd ED). London: Sage Publications.
- Dahlheim- Englund, A.C., Rydström, I., Rasmussen, B.H., Möller, C., & Sandman, P. O. (2004). Having a child with asthma- quality of life for Swedish patients. *Journal of Clinical nursing*, 13, 386-95.
- Dogson, J.E., Garwick, A., Blozis, S.A., Patterson, J.M., Bennet, F.C., & Blum, R.W. (2000). Uncertainty in childhood chronic conditions and family distress in families of young children. *Journal of Family Nursing*, 6(3), 252-266.
- Engström, I. (1999). Inflammatory bowel disease in children and adolescents: mental health and family functioning. *Journal of Paediatric Gastroenterology and Nutrition*, 2 (4), 28-33.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: Youth and crisis*. New York: Norton.

- Erikson, E.H. (1985). *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Erikson, R. (2005). *Swedish socioeconomic classification*. Stockholm: Statistics Sweden.
- Escher, J.C., & Taminiau, J.A. (2001). Treatment of inflammatory bowel disease in childhood. *Scandinavian Journal of Gastroenterology Supplement*, 234, 48-50.
- Falcone, R.A., Lewis, L.G., & Warner, B.W. (2000). Predicting the need for colectomy in paediatric patients with ulcerative colitis. *Journal of Gastrointestinal Surgery*, 4, 201-6.
- Feillet, H., & Bach, J.F. (2004). Increased incidence of inflammatory bowel disease: the price of the decline of the infectious burden? *Current Opinion of Gastroenterology*, 20(5), 60-564.
- Friedman, M. (2003). *Family Nursing*. Connecticut: Appleton and Lange.
- Gibson, C.H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of advanced nursing* 16. 210-217.
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Gold, N., Issenman, R., Roberts, J., & Watt, S. (2000). Well-adjusted children: An alternate view of children with IBD and Functional Gastrointestinal complaints. *Inflammatory Bowel Disease*, 6 (1), 1-7.
- Gregory, S. (2005). Living with chronic illness in the family setting. *Sociological Health and Illness*, 27, 372-92.
- Greenley, R.N., & Cunningham, C. (2008). Parent Quality of life in the context of paediatric inflammatory bowel disease. *Journal of Paediatric Psychology*, 34(2), 129-136.
- Greenley, R.N., Hommel, K.A., Nebel, J., Raboin, T., Li, S.H., Simpson, P., et al. (2010). A Meta-analytic review of the psychosocial Adjustment of youth with inflammatory bowel disease. *Journal of Paediatric psychology*, Feb 1. E-pub.

- Griffiths, A.M, Nicholas, D., Smith, C., Munk, M., Stephens, D., & Durno, C. (1999). Development of quality of life index for paediatric inflammatory bowel disease: dealing with differences related to age and IBD-type. *Journal of Pediatric Gastroenterology Nutrition* 28(4), 46-52.
- Griffiths, AM. (2004). Specificities of inflammatory bowel disease in childhood. *Best Practice and Research Clinical Gastroenterology*, 18, 509-23.
- Grootenhuis, M.A., Maurice-Stam, H., Dekx, B.H., & Last, B.F. (2009). Evaluation of a psycho-educational intervention for adolescents with inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 21, 430-5.
- Halfvarson, J., Bodin, L., Tysk, C., Lindberg, E., & Järnerot, G. (2003). Inflammatory bowel disease in a Swedish twin cohort: a long-term follow-up of concordance and clinical characteristics. *Gastroenterology*, 124(7), 1767-73.
- Hanauer, S.B. (2006). Inflammatory bowel disease: epidemiology, pathogenesis, and therapeutic opportunities. *Inflammatory Bowel Disease*, 12 (Suppl 1), 53-9.
- Harter, S. (1999). *The construction of the self a developmental perspective*. New York: The Guilford Press.
- Heuschkel, R., Salvestrini, C., Beattie, R.M., Hildebrand, H., Walters, T., & Griffiths, A. (2008). Guidelines for management of growth failure in childhood inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 14(6), 839-49.
- Holmbeck, G. (2002). A developmental perspective on adolescent and health and illness: An introduction to the special issues. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (5), 409-416.
- Hsieh, H., & Shannon, E.S. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Quality Health Research*, 15(9), 1277-1288.

- Hugot, J.P., Laurentpuig, P., Gower-Rousseau, C., Olson, J.M., Lee, J.C., Beaugerie, L., et al. (1996). Mapping of a susceptibility locus for Crohn's disease on chromosome 16. *Nature*, 379, 821-823.
- Jarrett, R.L. (1992). *A family case study: An examination of the underclass debate*. In Gilgun, J.F., Daly, K., & Handel, G. (Ed), *Qualitative methods in family research (172-197)*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Jonsson, M. (1997). *On the dynamics of self-esteem: Empirical validation of basic self-esteem and earning self-esteem*. Doktorsavhandling, Stockholms universitet, Psykologiska institutionen.
- Kajandi, M., Brattlöf, L., & Söderlind, A. (1983). *Livskvalitet: Beräkningar av ett livskvalitetsinstruments reliabilitet*. Psykologiska enheten, Forskningskliniken, Ulleråkers sjukhus, Uppsala.
- Kazak, A., Cant, M.C., Jensen, M., McSherry M, Rourke M, Hwang W.T., et al. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource utilization in families of newly diagnosed paediatric oncology patients. *Journal of Oncology*, 21, 3220-3225.
- Kondracki, N.L., & Wellman, N.S. (2002). Content analysis: Review of methods and their application in nutrition education. *Journal of Nutrition Education and Behaviour*, 34, 224-230.
- Knafl, K., Breitmayer, B., Galli, A., & Zoeller, L. (1996). Family response to childhood chronic illness: description of management styles. *Journal of Paediatric Nursing*, 11(5), 315-326.
- Krause I. (2003). Learning how to ask in ethnography and psychotherapy. *Anthropology and Medicine*, 10, (1), 3-21.
- Kroger, J. (2000). *Identity development. Adolescence through adulthood*. London: Sage Publications.
- Kugathasan, K., Judd, R.H., Hoffman, R.H., Heikenen, J., Telega, G., Kahn, S., et al. (2003). Epidemiologic and clinical characteristics of children with newly diagnosed inflammatory bowel disease in Wisconsin: A statewide population-based study. *Journal of Pediatrics*, 14(3), 525-531.

- Kuhn, M. (1964). Major trends in symbolic interaction theory in the past twenty-five years. *Sociological Quarterly*, 5, 64-84.
- Kunz, J.H., Hommel, K.A., & Greenley, R.N. (2009). Health-related quality of life of Youth with inflammatory bowel disease: A comparison with published data using PedsQL 4.0 generic core scales. *Inflammatory Bowel Disease*, 3, 1-8.
- Langerholz, E., Munkholm, P.I., Dandsen, M., & Binder V. (1992). Colorectal cancer risk and morbidity in patients with ulcerative colitis. *Gastroenterology*, 102, 144-5.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lavigne, J., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to paediatric physical disorders: a meta-analytic review. *Journal of Paediatric Psychology*, 17, 133-57.
- Lindberg, E., Lindqvist, B., Holmqvist, L., & Hildebrand, H. (2000). Inflammatory bowel disease in children and adolescents in Sweden. 1984-1995. *Journal of Paediatric Gastroenterology and Nutrition*, 30 (3), 259-64.
- Lindholm, L. (1998). *Den unga människans hälsa och lidande*. Åbo Akademi: Samhälls och vårdvetenskapliga fakulteten.
- Loonen, H.J., Grootenhuis, M.A., Last, B.F., Koopman H.M., & Derkx, H.H. (2002a). Quality of life in pediatric inflammatory bowel disease measured by a generic and a disease-specific questionnaire. *Acta Paediatrica*, 91(3), 348-54.
- Loonen, H.J., Derkx, B.H., Koopman, H.M., & Heymans, H.S. (2002b). Are parents able to rate the symptoms and quality of life of their offspring with IBD? *Inflammatory Bowel Diseases*, 8, 270-276.
- Macphee, L., Hoffenberg, E., & Ferenchak, A. (1998). QOL-factors in adolescent IBD. *Inflammatory bowel diseases*, 4(1), 6-11.

- Mackner, L., Sisson, D., & Crandall W. (2004). Psychosocial issues in Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Paediatric Psychology*, 29(4), 243-257.
- Mackner, L., & Crandall, W. (2005a). Psychosocial Adjustment in Adolescents with Inflammatory bowel disease. *Journal of Paediatric Psychology Advance Access*, 31(3), 1-5.
- Mackner, L., & Crandall W. (2005b). Oral medication Adherence in pediatric inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel disease*, 11(11), 1006-1012.
- Mackner, L., & Crandall, W. (2007). Psychological factors affecting pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of Psychiatry* 19(5), 548-552.
- Mallinger, K.M. (1989). *The American family: History and development*. In: Bomar, P.J. (ED), *Nurses and family health promotion: Concepts, assessment and interventions*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Malmborg, P., Montgomery, S., Grahnquist, L., & Hildebrand, H. (2008). Pattern of pediatric inflammatory bowel disease in Northern Stockholm 2002-2007. In World Congress of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. 2008, Iguassu, Brazil.
- Mamula, P., Markowitz, J.E., & Baldassano, R.N. (2003). Inflammatory bowel disease in early childhood and adolescence: special considerations. *Gastroenterology Clinical North American*, 32, 967-95.
- Marcus, S.B., Stropole, J.A., Neighbors, K., Weissberg-Benchell, J., Nelson, S.P., Limbers, C., et al. (2009). Fatigue and health-related quality of life in pediatric inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 7(5):554-61.
- Mead, G. (1934). *Mind, self and society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Minuchin, S., Rosman, B.L., Liebman, R., Milman L., & Todd, T.C. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children. *Archaic Century psychiatry*, 32, 1031-1038.

- Nicholas, D.B., Otley, A., Smith, C., Avolio, J., Munk, M., & Griffith A.M. (2007). Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health Quality of Life Outcomes*, 5(28), 1-8.
- Nordenfelt, L. (1999). *Quality of life and health promotion: Two essays in the theory of health care*. Linköping: Centre for Medical Technology assessment.
- Nottlemann, E.D. (1987). Competence and self-esteem during transition from childhood to adolescence. *Developmental psychology*, 23, 441-450.
- Orem, D. (1987). *Orem's general theory of nursing*. In Parse, R. (ED.), *Nursing science: Major paradigms, theories, and critiques*. Philadelphia: WB Saunders.
- Ouvinen- Birgerstam, P. (1999) *Jag tycker jag är, manual*. Stockholm: Psykologiförlaget AB.
- Ozolins, A., Kazmierczak, L., & Svensson, A. (1999). *Självvärdering hos elever i grundskola och gymnasium Rapport nr 3*. Växjö universitet.
- Ozolins, A., & Sandberg, C. (1999). *Självvärdering hos elever i grundskolan- en totalundersökning av Vislanda skolan Rapport nr 4*. Växjö universitet.
- Patel, H., Leichtner, A.M., Colodny, A.H., & Shamberger, R.C. (1997). Surgery for Crohn's disease in infants and children. *Journal of Pediatric Surgery*, 32, 1063-1068.
- Patton, M. (2002). *Qualitative evaluation and research methods*. (3rd ED). Newbury Park: Sage.
- Polit D.F., & Hungler, B.P. (1995). *Nursing research; Principles and methods*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Potter, W.J., & Levine- Donnerstein, D. (1999). Rethinking validity and reliability in content analysis. *Journal of Applied Communication Research*, 27, 258-284.
- Rabbett, H., Elbadri, A., Thwaites, R., Northover, H., Dady, I., Firth, D., et al. (1996). Quality of life in children with Crohn's disease. *Journal of Paediatric Gastroenterology and Nutrition*, 23, 528-33.

- Ray, L.D. (2002). Parenting and childhood chronicity: Making visible the invisible work. *Journal of Paediatric Nursing*, 17(6), 424-438.
- Raymer, D., Weininger, O., & Hamilton, J.R. (1984). Psychological problems in children with abdominal pain. *Lancet*, 1, 439-40.
- Rosenbaum, J.N. (1996). The subculture of adolescence: beliefs about care, health and individuation within Leininger's theory. *Journal of Advanced Nursing* 23, 741-746.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic books.
- Roy, S.C., & Andrews, H.A. (1991). *The Roy adaptation model. The definitive statement*. Connecticut: Appleton and Lange.
- Rydén, O., Nevander, L., Johnsson, P., Hansson, K., Kronvall, P., Sjöblad, S., et al. (1994). Family therapy in poorly controlled juvenile IDDM: effects on diabetic control, self-evaluation and behavioural symptoms. *Acta Paediatrica*, 83, 285-291.
- Räty, L., Larsson, G., Söderfeldt, B., & Wilde-Larsson, B. (2005). Psycho-social aspects of health in adolescences. The influence of gender and general self-concept. *Journal of Adolescent Health*, 36, 530.e21-530.e28.
- Sauer, C. G., & Kugathasan, S. (2010). Pediatric inflammatory bowel disease: highlighting paediatric differences in IBD. *The Medical Clinics of North America*, 94(1), 35-52.
- Shepanski, M.A., Hurd, L.B., Culton, K., Markowitz, J.E., Manula, P., & Baldassano, R.N. (2005). Health related quality of life improves in children and adolescents with inflammatory bowel disease after attending a camp sponsored by the Crohn's and Colitis foundation of America. *Inflammatory Bowel Disease*, 11, 164-170.
- Sherfali, D., & Pinelli, J. (2007). *Journal of Family Nursing*, 13, (1), 83-98.
- Shilling, L., Grey, M., & Knafl, K.A. (2002). The concept of self-managemnet of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 87-99.
- Steinberg, L. (1999). *Adolescence*. (5th ED) Boston: Mcgraw-Hill College.

- Strauss, A.L., & Corbin, J.M. (1998). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Carlifornia: Sage Thousand Oaks.
- Störksen, I., Röysamb, E., Moum, T., & Tambs, K. (2005). Adolescents with a childhood experience of parental divorce: a longitudinal study of mental health and adjustment. *Journal of Adolescent Health, 28*, 725-739.
- Svavarsdottir, E.K. (2006). Listening to the family's voice: Nordic nurses' movement toward family centred care. *Journal of Family Nursing, 12*, 346-367.
- Szigethy, E., Levy-Warren A., Whitton S., Bousvaros A., Gauvreau K., Leichtner AM., et. al. (2004). Depressive symptoms and inflammatory bowel disease in children and adolescence: a cross-sectional study. *Journal of Paediatric Gastroenterology Nutrition, 39*, 395-403.
- Söder, A. (1999). *Mänskliga rättigheter. Konventionen om barns rättigheter*. Stockholm: Regeringskansliet UD-info.
- Takacs, L.F., & Kollman, C. (1992). An inflammatory Bowel disease support group for teens and their parents. *Gastroenterology nursing, 15*, 11-13.
- The Porto Criteria. (2005). IBD Working Group of the European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN). Inflammatory bowel disease in children and adolescents: Recommendation for diagnosis. *Journal of Paediatric Gastroenterology Nutrition 41*, 1-7.
- Tojec, T., Corlis, M., Ondersma, S., & Tolia, V. (2002). Maternal correlates of health status in adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal of Psychosomatic Research, 52*, 173-179.
- Torres, F., & Fernandez, F. (1995). Self-esteem and value of health as determinants of adolescent health behaviour. *Journal of Adolescent Health, 16*, 60-63.
- Turunen, P., Ashorne, M., Auvinen, A., Iltanen, S., Huhtala, H., & Kolho, K.L. (2009). Long-term health outcomes in pediatric inflammatory

- bowel disease: a population-based study. *Inflammatory Bowel Disease*, 15, 56-62.
- Wennström, I-L., Berg, U., Kornfält, R., & Rydén, O. (2005). Gender affects self-evaluation in children with cystic fibrosis and their siblings. *Acta Paediatrica*, 94, 1320-1326.
- Whall, A., & Fawcett, J. (1991). *Family theory development in nursing: State of the science and art*. Philadelphia: FA Davis.
- WHO-QOL T. (1994). The development of the world health organisation quality of life assessment instrument in quality of life assessment: international perspectives. Berlin: *Springer-Verlag*, 41-57.
- Winter, D.G. (1996). *Personality: analysis and interpretation of lives*. New York, London: McGraw-Hill, College.
- Woodgate, R.L. (1998). Adolescents' perspectives of chronic illness: "It's hard". *Journal of Paediatric Nursing*, 13, 4, 210-223.
- Väistö, T., Aronen, T., Simola, P., Ashorn, M., & Kolho, K-L. (2009). Psychosocial symptoms and competence among adolescents with inflammatory bowel disease and their peers. *Inflammatory Bowel Disease* (E-pub).
- van der Zaag Loonen, H.J., Grootenhuis, M.A., Last, B.F., & Derkx, H.F. (2004). Coping strategies and QOL of adolescents with IBD. *QOL research*, 13, 1011-1019.

