

Janni Fliis  
Sygeplejerske  
BÅ.  
Cand. Cur.  
Klinisk sygeplejespecialist

Dette er en undersøgelse af, hvordan mennesker med diagnosen Interstitiel cystitis oplever at leve med sygdommen i hverdagen.

Undersøgelsens fokus rettes mod, hvordan vandladningsproblemer hos denne gruppe påvirker deres liv.

For at forstå, hvordan Interstitiel cystitis påvirker menneskers liv vil det forsøges gennem 3 patientfortællinger at få indsigt i og forståelse for deres livssituation og fænomenerne i deres livsverden.

# Beskrivelse af fænomenet

Fænomenet alment

Fænomenet alment i klinisk praksis

Fænomenet i klinisk praksis – specialist  
afdeling

Fænomenet i et historisk lys

# Sygeplejeforskning i IC

Litteraturgennemgangen viser at sygeplejeforskning i IC er begrænset.

I Danmark ingen publicerede artikler

1981-1989 7 publicerede artikler i sygeplejeleretede tidsskrifter, hvoraf en forfatter er sygeplejerske (sygdom og symptombehandling).

1990-2000 har 4 amerikanske sygeplejersker publiceret 10 Forskningsartikler, hvoraf hovedparten er skrevet af en Sygeplejerske: D. C. Webster (søger efter viden om sygepleje til denne patientgruppe)

2000-2010 har 3 sygeplejersker publiceret 3 forskningsartikler . 1 italiensk og 2 amerikanere (livskvalitet).

# Medicinsk forskning

Litteraturgennemgangen viser, at den medicinske forskning er meget omfattende.

Medicinsk forsknings fokusområder:

Medicinsk forskning før 2000 omhandler primært sygdom, symptomer og behandling

Medicinsk forskning retter efter 2000 også fokus på, hvordan sygdommen påvirker patienternes livskvalitet (identificere en sammenhæng mellem forudbestemte områder som f. eks. smerter ved vandladning og samleje, og psykologiske faktorer som f. eks. ængstelse, som forskerne antager at være vigtige for patienternes livskvalitet).

# Medicinsk forskning

Medicinsk forskning retter efter 2005 også fokus på patientperspektivet (forsøger at forstå, hvordan sygdommen påvirker det enkelte menneskes liv).

# Formål, undersøgelsesspørgsmål og perspektiv

Undersøgelsens formål er at tilvejebringe ny viden, der kan medvirke til øget forståelse for og indsigt i patienters erfaringer med sygdommen IC og evnen til at leve med sygdommen i hverdagen.

En viden der kan være med til at understøtte og påvirke Sygeplejerskers fremtidige tænke og handlemåde i pleje og Behandling af denne patientgruppe.

Konkret søges følgende spørgsmål belyst:

*”Hvordan oplever mennesker med Interstitiel cystitis at leve med sygdommen i hverdagen?”*

# Metode

Det har kun været muligt at finde få publicerede forskningsresultater om IC patienters egne oplevelser af at leve med sygdommen.

Derfor findes det oplagt at udforske dette.

Interviews kan bruges i søgen efter sandsynligheder, meningsdannende og forståelsesmæssige sammenhænge udtrykt af det enkelte menneske, fordi det er vigtigt og af betydning.



# Fortælling som interviewmetode

I narrative interviews, hvor et menneske fortæller sin historie, handler det om at afdække, hvad der er vigtigt og betydningsfuldt for den enkelte – i modsætning til strukturerede interviews, som giver information om, hvad interviewereren finder vigtigt.

I en fortælling går det ud på at informanten ikke besvarer spørgsmål, men fortælle sin historie ud fra spørgsmålet:

*”Fortæl mig om dit liv fra sygdommen startede”*

# Deltagere og udvælgelse

4 deltagere blev udvalgt ud fra følgende kriterier:

3 valgte at deltage

Mænd og kvinder med aldersspredning

Mild fase af sygdommen, men skulle have prøvet en svær grad

I stand til at formidle erfaringer og tale dansk

Orienteret i tid og sted

Bo i kørefast fra interviewereren

Alle interviews blev optaget på bånd og transskriberet

# Præsentation af undersøgelsens deltagere

A:

A er en mand med akademisk uddannelse. Han blev førtidspensioneret i en alder af 56 år pga. en anden sygdom, der bevirkede, at han ikke længere var i stand til at arbejde. Han er gift og har 2 voksne børn.

Han har haft vandladningsproblemer siden barndommen.

Han søgte første gang læge i forbindelse med sine vandladningsproblemer, da han var omkring 40 år.

Han har søgt læge siden, men kun når han syntes, livet blev for besværligt.

Han fejldiagnosticeres og får fjernet blærehalsen. Han diagnosticeres med

IC i en alder af 64 år.

# Præsentation af undersøgelsens deltagere

B:

B er en pensioneret kvinde på 69 år. Hun har arbejdet i en socialforvaltning i en overordnet stilling. Hun er gift og har 2 voksne børn. Hun får blærebetændelseslignende symptomer som 30 årig. I de følgende år behandles hun for blærebetændelse med antibiotika uden effekt. Hun udvikler allergi for penicillin og sulfapræparater. Hun fejldiagnosticeres og får fjernet både livmoder og æggestokke. Hun diagnosticeres med IC efter 5 år.

# Præsentation af undersøgelsens deltagere

C:

C er en kvinde på 34 år. Hun arbejder som skolelærer. Hun er gift og har 3 børn i alderen 2-8 år. Hun får blærebetændelseslignende symptomer i forbindelse med en løbetur. Hun behandles for blærebetændelse og er hos lægen en gang om uge i et halvt år. Et lægebesøg hos en anden praktiserende læge, der kendte sygdommen IC, bevirker at hun diagnosticeres med IC efter 7 måneder.

# Præsentation af undersøgelsen resultater

At opleve sygdommens debut

Oplevelser med uvidenhed og kundskab

At opleve ubeskrivelige smerter

At opleve at miste friheden

At opleve begrænsninger i relation til den svære grad af sygdommen

At opleve begrænsninger i relation til den milde grad af sygdommen

At opleve tab af kropslig funktion, der må holdes hemmelig

At opleve tryghed

At opleve frihed