

**NÄR MAGEN STYR LIVET**  
**PERSONERS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED KRONISK**  
**INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM**

**En litteraturöversikt**

**WHEN THE STOMACH CONTROLS LIFE**  
**PEOPLES' EXPERIENCES OF LIVING WITH CHRONIC**  
**INFLAMMATORY BOWEL DISEASE**

**A literature review**

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning gastroenterologisk vård, särskilt fokus på endoskopi, 60 hp

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Avancerad nivå

Examensdatum: 2017-01-31

Kurs: VT15

Författare:  
Maria Nordholme

Ingela Persson

Handledare:  
Åsa Craftman

Examinator:  
Jörgen Medin

## SAMMANFATTNING

Livet förändras både fysiskt och emotionellt när individen får en diagnos med en kronisk sjukdom. Den sjuke tvingas att anpassa och acceptera att livet förändras. Hur livet med sjukdomen upplevs och hur personen anpassar sig, är individuellt. Även anhöriga och vänner runt den sjuke drabbas. Vården kan bli en viktig del i den sjukes livsvärld och det är viktigt att lyfta fram hur den som är sjuk upplever sin sjukdom och sin vardag. **Syfte:** Syftet var att beskriva personers upplevelser av att leva med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom och hur sjukdomen inverkar på deras vardag. **Metod:** En litteraturöversikt valdes som metod. Resultatet består av 16 vetenskapliga artiklar, publicerade mellan 2005-2016 vilka passade till studiens syfte och frågeställning. I analysen hittade författarna meningsenheter som omvandlades till koder, koderna delades in i sub-kategorier och dessa delades in i huvudkategorier. **Resultat:** Tre huvudkategorier kunde utläsas efter analysarbetet; begränsningar i vardagen, emotionell påverkan och kontakter med vården. Begränsningar i vardagen beskrevs vara okontrollerad tarm, fysiska symtom, begränsning av att inte kunna medverka vid aktiviteter, arbetet och nutritionen. Emotionell påverkan var kopplad till maktlöshet, oro, skuld och bristande förståelse. Kontakter med vården beskrivs utifrån vårdens stöd och behandlingar. **Slutsats:** Stora delar av livet påverkas för personer som lever med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. Varje person upplever sin situation individuellt och har olika erfarenheter och tillgång till stöd. För att skapa kontroll av sin sjukdom krävs det att flera faktorer samspelar med varandra. Det gäller att prova sig fram till vad som fungerar bäst för varje individ. Här är det viktigt att vården är lyhörd och anpassar vården utefter varje individs individuella behov.

Nyckelord: Kronisk inflammatorisk tarmsjukdom, livskvalité, livserfarenheter, erfarenheter, leva med.

## ABSTRACT

Life changes both physically and emotionally when an individual is diagnosed with a chronic illness. The person is forced to adapt and accept that life changes. How life as ill is perceived individually and how the individual adapts to a new situation differs. Even relatives and friends around the patient suffer. The care can be an important part of the patient's life-world and it is important to highlight how the patient experience their illness and their daily lives. **Aim:** The aim was to describe peoples' experiences of living with chronic inflammatory bowel disease and how the disease affects their daily lives. **Method:** A literature review was chosen as method. The result consists of 16 scientific articles, published between 2005-2016 which were suited to the purpose of the study and research question. In the analysis another found meaning units that were converted into codes, the codes were divided into sub-categories and these were divided into major categories. **Results:** Three main categories could be seen after the analysis; limitations in everyday life, emotional impact and contacts with healthcare. Limitations in everyday life were described to be uncontrollable bowel, physical symptoms, and limitation of not being able to participate in activities, work and nutrition. Emotional impact was linked to powerlessness, anxiety, guilt and lack of understanding. Contacts with healthcare were based on healthcare support and treatment. **Conclusion:** Big parts of life is affected for people living with chronic inflammatory bowel disease. Every individual experience their situation differently and have different experiences and access to support. In order to control their illness they require several factors that interact with each other. It's up to every individual to try and find out what works best for them. Here it's important that the healthcare personal is responsive and adapt healthcare along each person's individual needs.

Keywords: inflammatory bowel disease, quality of life, experience, life experience, living with

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>BAKGRUND</b> .....	1
<b>Kronisk inflammatorisk tarmsjukdom</b> .....	1
<b>Crohns sjukdom</b> .....	1
<b>Ulcerös Colit</b> .....	2
<b>Diagnos och behandling</b> .....	2
<b>Sjuksköterskans omvårdnadsansvar</b> .....	3
<b>Hälsa</b> .....	5
<b>Att leva med kronisk sjukdom</b> .....	5
<b>Problemformulering</b> .....	7
<b>SYFTE</b> .....	7
<b>METOD</b> .....	7
<b>Ansats/Design</b> .....	7
<b>Urval</b> .....	7
<b>Datainsamling</b> .....	8
<b>Dataanalys</b> .....	10
<b>Forskningsetiska övervägande</b> .....	10
<b>RESULTAT</b> .....	11
<b>Begränsningar i vardagen</b> .....	11
<b>Emotionell påverkan</b> .....	13
<b>Kontakter med vården</b> .....	15
<b>DISKUSSION</b> .....	16
<b>Metoddiskussion</b> .....	16
<b>Resultatdiskussion</b> .....	18
<b>Slutsats</b> .....	21
<b>Klinisk tillämpbarhet</b> .....	21
<b>REFERENSLISTA</b> .....	23

Bilaga 1- Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats

Bilaga 2- Artikelmatris

## **BAKGRUND**

### **Kronisk inflammatorisk tarmsjukdom**

Kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) är en sjukdom där tarmens slemhinna drabbas av en kronisk inflammation som går i skov. Att sjukdomen går i skov innebär att sjukdomen är mer aktiv ibland och mellan dessa perioder finns det längre perioder av låg eller ingen sjukdomsaktivitet. Orsaken till sjukdomen är ofullständigt kartlagd, men såväl arv som miljö är av betydelse. En rådande hypotes till orsaker är att kroppens immunförsvar hos genetisk predisponerade individer reagerar mot den normala bakteriefloran i tarmen. Andra funktioner som påverkar är defekter i tarmepitelets ”barriärfunktion”, det lokala mukosala immunförsvaret, samspelet mellan bakteriefloran samt yttre faktorer. Vilka specifika yttre faktorer som finns är svåra att ange men risken för IBD är större i I-länder där det finns andra levnadsvanor. Detta kan bekräftas då man ser en snabb ökning av sjukdomen i länder som Japan och hos andra generationens invandrare i Storbritannien. En yttre faktor som är bekräftad att den påverkar IBD är rökning. Rökning ökar risken för crohns sjukdom men skyddar mot ulcerös kolit (Dignass, Eliakim et al., 2012; Van Assche et al., 2010).

Sjukdomen debuterar ofta vid 15-40 års ålder, men kan debutera i alla åldrar. Till gruppen IBD hör i huvudsak diagnoserna Crohns sjukdom, ulcerös colit och oklassificerad kolit. Oklassificerad kolit (IBD-U) används som diagnos för de patienter med inflammation enbart i kolon där diagnos ulcerös kolit eller crohns sjukdom ej går att fastställa. Många patienter lever med avsevärd symtombörda trots medicinsk behandling och de har hopp om att etiologin av sjukdomen kommer att klargöras och att en kurativ behandling kan komma att utvecklas. IBD ses främst i de utvecklade länderna i världen (Dignass, Eliakim et al., 2012; Van Assche et al., 2010). Förekomsten av IBD är vanligast i Nordamerika och Europa, i Europa är den är högst i Skandinavien och England. I Europa är cirka 0,3 procent drabbade av IBD (Burisch, Jess, Martineto & Lakatos, 2013) och Sverige är 0,5-1 procent drabbade av IBD (Brinkberg Lipidus, 2009).

### **Crohns sjukdom**

Crohns sjukdom kan angripa hela mag-tarmkanalen, men oftast är tunntarm och/eller tjocktarm drabbad. Inflammationen är oftast segmentell i tarmen med helt friska partier emellan, så kallade ”skip lesions”. Sjukdomen börjar oftast med små aftösa sår som kan utvecklas till större serpentinliknande eller kullerstensliknande ulcerationer. Inflammationen kan vara transmural, det vill säga genom hela tarmväggen, och orsaka djupa sår (Van Assche et al., 2010).

Symtomen varierar beroende på vilken del av magtarmkanalen som är drabbad. Vanligt symptom är diarréer som är grötformad, med eller utan blod och/eller slem där besvären ska ha varat i mer än tre veckor för att utesluta infektiös genes. Buksmärter är också ett vanligt symptom särskilt vid stenoserande sjukdom där det kan utvecklas subileus/ileus. Vid engagemang perianalt kan perianala smärter förekomma. Andra symptom som är vanliga vid crohns sjukdom är viktnedgång, matleda, trötthet samt allmän sjukdomskänsla. Patienten kan även uppvisa extraintestinal manifestation såsom hudengagemang, ledengagemang, ögonkomplikationer samt primär skleroserande kolangit (Van Assche et al., 2010). Risken ökar för komplikationer såsom stenoser och fistlar med sjukdomstiden.

Cirka 20 procent av patienterna med Crohn utvecklar perianala sjukdomar som till exempel fistlar och/eller abscesser (Van Assche et al., 2010).

## **Ulcerös Colit**

Sjukdomen drabbar enbart tjocktarmen och inflammationen är belägen enbart ytligt i tarmslemhinnans mukosa. Inflammationen startar i rektum med en kontinuerlig spridning upp proximalt i tjocktarmen. Sjukdomen klassificeras utefter hur långt upp i tjocktarmen inflammationen är utbredd. Vanlig indelning är proktit, vänstersidig kolit och extensiv kolit. Vid proktit omfattar inflammationen rektum, vid vänstersidig kolit når inflammationen upp till vänster kolonflexur och vid extensiv kolit når inflammationen proximalt om vänster kolonflexur. Utbredningen kan variera med tiden. Vid diagnos har majoriteten en proktit eller vänstersidig kolit, men med tiden utvecklar flertalet en extensiv kolit. Patienter som erhåller sin diagnos innan 16 års ålder har ofta en mer aggressiv sjukdom och löper större risk för att behöva genomgå en kolektomi (Dignass, Eliakim et al., 2012).

Vanligt symtom vid ulcerös colit är frekventa diarréer med blod och/eller slem, ofta kan patienten ha tömning med enbart slem och blod. Vid ulcerös proktit kan även obstipation förekomma. Besvären ska ha varat i minst tre veckor för att utesluta infektiös genes. Andra vanliga symtom är buksmärta i form av kramper i buken som lättar vid tarmtömning, viktnedgång, trötthet, anemi, feber och elektrolytrubbningar är andra symtom. Sjukdomen utvecklas olika, vissa personer insjuknar bara en gång andra personer får sjukdomen i skov och en minoritet har kroniska besvär (Dignass, Eliakim et al., 2012).

## **Diagnos och behandling**

Diagnoserna Crohns sjukdom och ulcerös colit ställs genom en kombination av den kliniska bilden, anamnes, endoskopi, histopatologi, röntgen, kirurgiska fynd och serologi. I anamnesen är det viktigt att inhämta kunskap och information gällande aktuella problem, om hereditet föreligger, om patienten röker, tidigare sjukdomar, extraintestinala symtom och aktuella läkemedel, detta då vissa läkemedel kan utlösa skov (Dignass, Eliakim et al., 2012; Van Assche et al., 2010).

Vid IBD finns ingen kurativ behandling (Svensk Gastroenterologisk Förening, 2012a). Behandling skall leda till att patientens IBD ska gå i remission. Därefter består behandlingen av att underhåll remission, förebyggande av recidiv, korrekt hantering av komplikationer, minimering av läkemedelsbiverkningar (Nassari-Moghaddam, 2012) samt att patienten ska ha en god livskvalitet (Nyhlin, 2008). Med remission avses klinisk remission och endoskopisk remission. Klinisk remission är när patienten har fast avföring (1-3ggr/dag) utan slem eller blodtillblandning, endoskopisk remission är när slemhinnan har läkts ut (Dignass, Lindsay et al., 2012; Dignass, Van Assche et al., 2010).

Behandlingen vid ulcerös colit och Crohns sjukdom bör anpassas efter vilken sjukdom det är, sjukdomens svårighetsgrad, sjukdomens utbredning och om det finns intestinal manifestation. De behandlingar som finns att tillgå är medicinsk behandling i form av läkemedel samt kirurgisk behandling. Det är viktigt att det finns ett nära samarbete mellan gastroenterolog och kolorektal kirurg redan på ett tidigt stadium så att varje individ får rätt behandling (Dignass, Lindsay et al., 2012; Dignass, Van Assche et al., 2010). Effekten på behandlingen bör utvärderas på förutbestämda tider och det bör inte ta mer än högst 6

månader efter fastställd diagnos innan patienten ska ha en effektiv behandling (SGF, 2012b). Indikationer för kirurgisk behandling är svåra skov där medicinsk behandling inte ger effekt, toxisk kolondilatation, hotande eller manifest tarmperforation eller svår blödning (SGF, 2015). Vid ulcerös colit och crohns sjukdom är den rekommenderade operationen kolektomi med bevarad rektum och anläggande av en ileostomi. I samråd med patienten kan det efter cirka ett halvårs tid utföras en rekonstruktiv kirurgi med proktectomi med bäckenreservoir eller ileorektalanastomos, alternativt behålls en permanent ileostomi (Dignass, Lindsay et al., 2012; Dignass, Van Assche et al., 2010). Vid crohns sjukdom kan det även behövas kirurgiska ingrepp för att behandla perianala sjukdomar så som fistlar och abscesser (Dignass, Van Assche et al., 2010).

### **Sjuksköterskans omvårdnadsansvar**

I enligt med Hälso- och sjukvårdslagen HSL (SFS 1982:763) ska Hälso- och sjukvård syfta till att uppnå god hälsa samt att vård ska bedrivas och utföras på lika villkor. Alla människor har lika värde och skall behandlas med respekt. Den som har störst vårdbehov skall ges företräde till vård (Edberg et al., 2014).

Svensk sjuksköterskeförening beskriver att sjuksköterskan har fyra grundläggande ansvarsområden, vilka är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan ska ge vård på lika villkor och inte göra skillnad på kön, etnicitet, ålder, tro, sexuell läggning, nationalitet, funktionsnedsättning eller sjukdom, social ställning eller politiska åsikter. Hen ska även behandla alla med respekt och acceptera mänskliga rättigheter, människans egna val och rätten till liv (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

Enligt Cronenwett et al. (2009) har specialistsjuksköterskan sex kärnkompetensområden att arbeta inom för att vara en kompetent och respekterad sjuksköterska. Dessa sex kompetenser är personcentrerad vård, teamarbete, evidensbaserad omvårdnad, kvalitetsgaranti, säker vård och kunna använda information och informationsteknik.

#### Personcentrerad vård

Inom en personcentrerad omvårdnad ska sjuksköterskan tillsammans med sitt team skapa ett partnerskap med patient och anhöriga. Patienten är den som är expert på sin situation och ska behandlas med respekt, känsla och empati. Genom att lyssna på hur denne upplever sin situation utifrån dennes förutsättningar och hinder kan en personlig hälsoplan byggas upp (Cronenwett et al., 2009). Genom att fokusera på varje människas unika resurser och behov kan vården förbättras. Även den sjuka kan uppnå hälsa genom att bli sedd och genom att skapa en personcentrerad plan. Även egenvården förbättras om patienten upplever att den är i centrum och tillåts att vara delaktig i vårdbeslut. Samarbetet mellan vårdgivaren och vårdtagaren blir också bättre om vården är personcentrerad (Hörnsten, 2013).

I en studie av Eldh, Ekman och Ehnfors (2008) uppgav deltagarna att vårdpersonalen inte lyssnar på dem, att de känner sig inte vara delaktiga i vården och i beslut rörande sin sjukdom. Även vid sjuksköterskemottagningar upplever patienter att sjuksköterskan fokuserar mer på provsvar än att lyssna på dem. Studiens slutsats anger att sjuksköterskor är ansvariga för att medverka till att vården blir mer personcentrerad, sjukvårdspersonal bör lyssna på varje patients erfarenheter och val utifrån att det är en etisk grund och för att det är patientens rättighet.

### Teamarbete

Sjuksköterskan ska kunna arbeta i team och samarbeta med andra. Hen ska fungera effektivt inom omvårdnad och främja en öppen kommunikation. Hen ska vara medveten om sina egna styrkor och svagheter i teamet. Hen ska arbeta utifrån integritet, allas lika värde och visa respekt för olika åsikter i teamet (Cronenwett et al., 2009). Vårdens utformning kräver att vårdpersonalen måste kunna arbeta i team. Vårdtagarnas mångskiftande vårdbehov kräver insatser från flera olika professioner och för att kunna erbjuda en god vård krävs det att professionerna samarbetar. På landsbygd och mindre orter där vårdresurserna ofta är mer knappa än i städerna blir teamarbetet mellan olika vårdgrupper speciellt viktiga (Ponzer, Faresjö & Mogesen, 2009).

### Evidensbaserad omvårdnad

Genom att arbeta utifrån evidensbaserad omvårdnad arbetar sjuksköterskan efter den senaste forskningen som finns, inget ska göras slumpmässigt (Cronenwett et al., 2009). Sjuksköterskan har ansvar och skyldighet att arbeta evidensbaserat för att ge patienten omvårdnad som styrks vetenskapligt och är beprövad. Evidensbaserad vård beskrivs som både ett förhållningssätt och en process. För att söka ny evidens krävs en process av att kritiskt ställa frågor, systematiskt söka information och sammanställa befintliga forskningsresultat. Med förhållningssätt menas en vilja av att faktiskt tillämpa vetenskaplig kunskap (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Medicinsk vård bör grundas på evidensbaserad medicin för att vården ska hålla hög kvalitet och vara patientsäker. Erfarenhetsbaserade metoder har visat sig vara ineffektiva och till och med skadliga (Leape, Berwick & Bates, 2002).

### Kvalitetsgaranti

Genom att kritiskt granska och jobba med förbättringsarbeten ger sjuksköterskan kvalitetsgaranti på vården hen utför. Hen ska analysera ny forskning och implementera den i verksamheten. Hen ska tänka utifrån ett etiskt perspektiv när hen jobbar med förbättringsarbeten. För att kunna utföra kvalitetsarbeten ska sjuksköterskan ha kunskap i databaser och hur hen hittar information (Cronenwett et al., 2009).

### Säker vård

Säker vård innebär att sjuksköterskan ska minimera risk för patientskador genom att arbeta efter säkerställda rutiner och riktlinjer. Patient och anhöriga ska känna trygghet genom att systematisk säker vård utförs (Cronenwett et al., 2009). Tillbud ska rapporteras för att vården ska lära sig av misstag och förhindra att det sker igen. Den mänskliga faktorn ska inte bestraffas personligen, utan systemen ska förbättras. Varje sjukhus ska ha utbildning i patientsäkerhet och se till att ledare upprätthåller en säkerhetskultur (Gandhi, Berwick & Shojania, 2016).

Sjuksköterskan anses vara närmast patienten vid vård på sjukhus och har därför en nyckelroll i patientens säkerhet. Sjukhus som främjar en kultur med öppen kommunikation, teamarbete och engagemang uppnår också en hög säkerhetskultur. Patientsäkerheten är hög där personalen arbetar i en miljö där de vågar anmäla fel utan rädsla att bli personligt bestraffade och där teamarbete fungerar (Abrahamson, Hass, Morgan, Fulton & Ramanujam, 2016).



### Information och informationsteknik

Sjuksköterskan ska medverka i utveckling av informationssystem och kunna hantera dessa för att kunna hitta ny kunskap, förhindra att fel görs och för att hitta stöd för sina beslut. Hen ska kunna dokumentera omvårdnaden på ett säkert sätt och med hög kvalitet (Cronenwett et al., 2009).

### **Hälsa**

När en människas hälsa störs av sjukdom, lidande eller hot söker sig denna människa till vården för att återfå eller behålla en god hälsa. Vårdens främsta uppgift är att hjälpa patienter till så god hälsa som möjligt (Dahlberg & Segesten, 2010), detta är också vad hälso- och sjukvårdslagen föreskriver (SFS, 1982:763).

Begreppet hälsa kan betecknas som ett tillstånd av friskhet, sundhet och välbefinnande. Fenomenet hälsa är relativt och är ett tillstånd som rör hela människan och är en upplevelse av att vara i jämvikt samt speglar människans aktuella och totala livssituation. Hälsa betyder/upplevs inte likadant för alla utan växlar mellan individer och situationer. Forskning inom vårdvetenskapen visar att när människor beskriver hälsa så är det inte enbart den biologiska funktionen som avses. Även människor med svåra sjukdomar, där de biologiska systemen inte fungerar tillfredställande, upplever sig ha hälsa. När en människa är svårt sjuk kan det vara svårt att ens tänka på hälsa, men med god hjälp från vården kan det vara möjligt att känna välbefinnande och ”må bra” och fungera väl i olika aktiviteter trots att man är sjuk (Dahlberg & Segesten, 2010).

Strandmark (2004) beskriver kärnan av dålig hälsa att känna vanmakt, känsla av att känna sig värdelös och fångas i sin egen livssituation och ett emotionellt lidande. Genom att känna makt över sin situation utifrån sina egna förutsättningar kan hälsa uppnås. Öhman, Söderberg och Lundman (2003) skriver att även den svårt kroniskt sjuka försöker uppnå hälsa genom att med sina begränsningar försöka utföra aktiviteter som denne gjorde innan sjukdom.

### **Att leva med kronisk sjukdom**

Begreppet kronisk sjukdom betyder att den som drabbas kommer att leva med sjukdomen resten av sitt liv. Den kroniska sjukdomen kan vara osynlig eller synlig, påverka kroppen i större eller mindre utsträckning och förloppet kan vara snabbt eller långsamt. Sjukdomen går oftast att lindra men inte bota, detta medför att den drabbade får ett speciellt förhållningssätt till den, detta förhållningssätt har en avgörande betydelse för ett fortsatt bra liv (Andersen, 2002).

Whittemore och Dixon (2007) beskriver i sin studie att livet förändras när en person drabbas av kronisk sjukdom. De tvingas att hitta strategier för att lära sig leva med sjukdomen. Fysiska förändringar av kroppen gjorde att de kände sig begränsade att delta i dagliga aktiviteter och att förmågan att utforska livet begränsades. Öhman et al. (2003) beskriver kroppen som ett hinder vid allvarlig kronisk sjukdom. När smärta, svaghet och fatigue tar över kroppen blir den till ett hinder för att klara det dagliga livet. Att leva med smärta gjorde livet svårt att leva och skapade ett stort lidande. Whittemore och Dixon (2007) beskriver att emotionella förändringar som nedstämdhet, depression, ångest, ilska, frustration och rädsla var utmanande att hantera för de som drabbats av en kronisk sjukdom. Att hitta stöd hos familj och vänner var viktigt för att hantera alla dessa

känslostormar. Andra källor för stöd var vården, stödgrupper, kyrkan och skolan. De mest vanliga var stödgrupper och kuratorer för att hantera sina känslor (Whittemore & Dixon, 2007).

Genom att regelbundet få stöd genom vårdkontakt, ta sina mediciner och prova sig fram vilken mat och vilka aktiviteter som fungerade lär de sig hantera sjukdom bättre. Andlighet, humor, att fokusera på det som var bra, husdjur och kreativitet beskrivs som viktiga positiva strategier för att hantera det sjuka (Whittemore & Dixon, 2007). Strandmark (2004) skriver i sin studie att mänskligt stöd, nära band till ett husdjur, försöka leva i nuet och ett samhälle anpassat till funktionsnedsättning minska sårbarheten och öppnar upp möjligheter till förbättringar vid upplevelsen av dålig hälsa (Strandmark, 2004). Whittemore och Dixon (2007) nämner att negativa strategier kan vara alkohol, rökning och att dra sig undan. Känslan av att vara en belastning för andra var jobbig och de beskriver en önskan att kunna vara självständig. Genom erfarenheter lärde de som levt med sjukdom flera år att hantera livet bättre. Öhman et al. (2003) beskriver känslan av att vara beroende av hjälp från andra som att tappa sin självständighet och att livet tappar sitt värde.

Biverkning av behandlingar, osäkerhet inför framtiden, dagar då hälsan var sämre, ekonomiska problem och emotionella svårigheter var hinder de upplevde i vardagen och genom och med hjälp av dessa hinder kunde individerna hitta olika levnadsstrategier. Arbetsituationer förändrades för många, de fick begränsa sin arbetstid och även sina arbetsuppgifter. Sociala aktiviteter fick begränsas utifrån fysiska och emotionella symtom. Deltagarna beskriver att det är viktigt att hitta aktiviteter som gav mening och glädje i livet för att orka hantera sjukdom (Whittemore & Dixon, 2007).

#### Känsla av sammanhang

Enligt Antonovsky (1991) når människan känsla av sammanhang, KASAM, genom livets erfarenheter och motgångar och detta är avgörande för hur hälsa uppnås. Ingen människa är någonsin 100 procent sjuk eller frisk utan alla befinner sig någonstans mittemellan. Graden av hälsa, KASAM kan mätas genom tre centrala komponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. En hög känsla för begriplighet har den som förväntar sig att allt är förutsägbart och går att förklara, även överraskningar går att förklara och hitta ordning på. En hög känsla av hanterbarhet har den som inte känner sig som ett offer vid svåra situationer utan kan hantera situationen på ett bra sätt. Komponenten meningsfullhet, som även är den viktigaste delen, syftar på hur man känner att situationen engagerar en. En hög känsla för meningsfullhet nås genom att finna en mening i det som händer och att hantera detta på bästa sätt. Höga värden av KASAM visar att en person har förmåga att hantera utmaningar bättre och därmed har en bättre hälsa. De tre komponenterna ska inte studeras separat utan det är i samspelet mellan dessa som KASAM skapas (Antonovsky, 1991).

#### Livsvärldsperspektivet

Som vetenskaplig referensram bejakar författarna människans livsvärld genom att beskriva människans upplevelse av sin vardag och dagliga livsföring. Livsvärldsperspektiv inom forskning handlar om att beskriva världen såsom den erfars och levs av oss människor (Dahlberg, 2002). Livsvärldsperspektivet är ett fenomenologiskt begrepp som inom fenomenologin används för att beskriva fenomen, som i detta fall är hur människor upplever att leva med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (Dahlberg & Drew, 1997). Alla människor har en unik beskrivning av sin livsvärld. Det gäller att försöka se, förstå och analysera utifrån varje unik människa och dennes upplevelse. Vi lever alla i samma

värld men den upplevs olika av olika människor utifrån vilka erfarenheter vi bär på (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Livsvärldsteorin är en viktig del i vårdvetenskapen (Dahlberg & Segesten, 2010). Livsvärlden utifrån en vetenskaplig ansats strävar efter att beskriva världen utan att förändra den upplevda känslan. Öppenhet och förändringar av det som undersöks är viktiga att vara uppmärksam på (Dahlberg, 2002). För att kunna stödja och stärka en patients hälsoprocesser måste vårdpersonal vara vetenskapligt medvetna och kompetenta och ha fokus på patientens värld och vilja förstå hur hälsa, sjukdom, lidande och vården upplevs och påverkar patienten i dennes livsvärld (Dahlberg & Segesten, 2010).

## **Problemformulering**

Antalet personer med diagnosen kronisk inflammatorisk tarmsjukdom ökar. Sjukdomen innebär för flertalet drabbade en stor omställning i livet med livslånga mag- och tarmsymtom som behandlas med läkemedel, ändrad livsstil och ibland även med kirurgi. Hälso- och sjukvårdens uppdrag är att hjälpa patienter att uppnå god hälsa genom att erbjuda en personcentrerad, evidensbaserad och säker vård. Patienten och dess närståendes upplevelser gällande sjukdom ska vara i fokus och utifrån detta ska omvårdnad och behandling planeras. Hur patienter med kronisk sjukdom upplever sin sjukdom samt hur deras livsvärld uppfattas är individuellt. Utifrån detta är det av vikt att sammanställa och beskriva hur patienter med IBD upplever sitt liv med IBD och hur sjukdomen inverkar på deras vardagliga liv.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva personers upplevelser av att leva med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom och hur sjukdomen inverkar på deras vardag.

## **METOD**

### **Ansats/Design**

Utifrån studiens syfte valdes litteraturoversikt som metod för att belysa aktuell vetenskaplig forskning i ämnet. En litteraturoversikt innebär att kritisk granska vetenskapliga artiklars resultat inom ett visst område och sammanställa ett resultat. Viktigt är att systematiskt söka efter artiklar som besvarar studiens syfte och problemställning (Forsberg & Wengström, 2014; Polit & Beck, 2017).

### **Urval**

Inklusions- och exklusionskriterier ska tydligt beskrivas, detta för att en tredje part ska kunna följa kriterierna och komma fram till liknande resultat (Polit & Beck, 2017). För att systematiskt identifiera och finna artiklar till litteraturstudien valde författarna att använda sig av sökord i databaser. Artikelsökning utfördes i databaserna Cinahl och PubMed som innehåller artiklar inom omvårdnad och medicin (Forsberg & Wengström, 2014).

Inklusionskriterier för urval var artiklar från år 2005-2016 och var skrivna på engelska. Deltagarna i artiklarna var från 17 år och artiklarna var peer- reviewed och godkända av en etikprövningskommitté och fanns i full text vid sökningen. Författarna sökte främst efter kvalitativa studier då dessa bäst beskriver och belyser människors upplevelser av sin situation (Forsberg & Wengström, 2014). Endast primära studier inkluderades eftersom de, enligt Polit och Beck (2017) är skrivna av forskaren själva, en sekundär studie är sällan objektiv och kan ha tolkats om av författaren.

Exklusionskriterier var artiklar som inte fanns i full text, förutom en artikel som beställdes från biblioteket på Sophiahemmet Högskola. Reviews och de utan etiskt godkännande exkluderades också. Enbart kvantitativa studier togs inte med då dessa mest ger en siffra på hur något upplevs, passar inte studiens syfte (Forsberg & Wengström, 2014).

## Datainsamling

Databassökningarna utfördes under oktober månad 2016. Sökningar utfördes i databaserna Cinahl och PubMed med sökorden *inflammatory bowel disease*, *quality of life*, *experience*, *life experience*, *living with*. Sökorden formulerades utifrån lämpliga MeSH-termer (Medical Subject Headings), för att få hög kvalitet vid sökningarna.

Första sökningen inleddes i databasen Cinahl (se tabell 1) med sökorden *inflammatory bowel disease* och *life experience*, gav nio träffar. Detta tyckte författarna var lite så det ändrades till endast *experience* och fick då 90 träffar. Efter att titlarna på artiklarna granskats, lästes 18 abstract igenom, av dessa lästes 11 artiklar i sin helhet. Åtta av dessa passade till studiens syfte och inklusionskriterier. Kombinationen *inflammatory bowel disease* och *living with* i Cinahl gav 27 träffar. Dessa granskades på samma sätt och gav en ny artikel till analysen samt fem som hittades i föregående sökning. Vid ett tillfälle gjordes sökningen *inflammatory bowel disease* och *living with* utan begränsningen full text av misstag. Vid denna sökning hittades en artikel som besvarade uppsatsens syfte, den beställdes via Sophiahemmet högskolas bibliotek. Denna artikel inkluderades efter genomläsning då den passade till studiens syfte. Kombinationen *inflammatory bowel disease* och *quality of life* gav 148 träffar. Dessa granskades på samma sätt och resulterade i två nya artiklar som inte hittats tidigare. I Cinahl gjordes ingen tidsbegränsad sökning, de artiklar författarna inkluderade var från åren 2005-2016.

I PubMed (se tabell 2) började författarna med sökning *inflammatory bowel disease* och *experience* vilket gav 290 träffar. För att avgränsa antalet träffar användes här *life experience* istället som gav 55 träffar. Efter granskning av dessa träffar hittades två nya artiklar och en som hittats vid tidigare sökning. Kombinationen *inflammatory bowel disease* och "*living with*" inkluderades. Sökning på *inflammatory bowel disease* och *quality of life* gjordes också, men gav inga nya artiklar därför finns den inte med i redovisningsmallen.

Tabell 1: Sökning i Cinahl

Sökord	Datum	Begränsningar	Antal träffar	Granskade abstract	Lästa artiklar	Inkluderade artiklar (nya artiklar som ej funnits i annan sökning)	Artiklar som inkluderades i annan sökning
Inflammatory bowel disease (IBD) och experience (E)	161026	English; Peer Reviewed; Full text	90	18	11	8	
Inflammatory bowel disease (IBD) och living with (LW)	161026	English; Peer Reviewed; Full text	27	10	7	6(1)	5 inkluderade i IBD + E Cinahl
Inflammatory bowel disease (IBD) och quality of life (Q)	161026	English; Peer Reviewed; Full text	148	25	15	10(2)	8 inkluderade i IBD + E Cinahl
<b>Totalt</b>			<b>265</b>	<b>53</b>	<b>33</b>	<b>11</b>	

Tabell 2: Sökning i PubMed

Sökord	Datum	Begränsningar	Antal träffar	Granskade abstract	Lästa artiklar	Inkluderade artiklar (nya artiklar som ej funnits i annan sökning)	Artiklar som inkluderades i annan sökning
Inflammatory bowel disease (IBD) och life experience (LE)	161026	years 050101-161026, english, free full text.	55	15	6	3(2)	1 inkluderad i IBD + E Cinahl.
Inflammatory bowel disease (IBD) och "living with" (LW)	161026	years 050101-161026, english, free full text	14	8	6	5(2)	1 inkluderad i IBD + E Cinahl. 1 inkluderad i IBD + LW Cinahl. 1 inkluderad i IBD + LE PubMed.
<b>Totalt</b>			<b>69</b>	<b>23</b>	<b>12</b>	<b>4</b>	

## Dataanalys

16 artiklar som besvarade uppsatsens syfte och inklusionskriterier inkluderades. Artiklarna kvalitetsbedömdes enligt bedömningsunderlag för vetenskapliga studier i en artikelmatris utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) (Bilaga 1). Enligt Forsberg och Wengström (2014) riskerar studier där ingen kvalitetsbedömning gjorts av artiklarna att felaktiga slutsatser dras. Alla artiklar bedömdes vara av hög kvalitet. Två artiklar hade mixad metod med både kvalitativ och kvantitativ ansats. En artikel var kvalitativ med kombination intervjustudie och artikelgranskning, från denna artikel togs enbart resultatet från intervjudelen med i detta arbete eftersom inklusionskriterierna var endast primära studier enligt Polit och Beck (2017). De övriga 13 artiklarna var kvalitativa.

När insamling och bedömning av relevanta artiklar var klar hittades en strategi för att sammanställa ett resultat. För att få en uppfattning om helheten läste författarna igenom artiklarna flera gånger. Artiklarna numrerades för att lättare hållas isär. Från artiklarnas resultatdel togs textenheter ut som svarade mot studiens syfte för att kunna analyseras enskilt. Dessa kodades med respektive artikels nummer och de textenheter som hörde ihop bildade subkategorier. Subkategorier som hörde ihop sammanställdes därefter till huvudkategorier (Polit & Beck, 2017). Författarna kom fram till 11 subkategorier som sammanställdes till tre huvudkategorier (tabell 3).

Tabell 3: Redovisning av de tre huvudkategorier och 11 subkategorier författarna kom fram till.

Begränsningar i vardagen	<ul style="list-style-type: none"><li>• Okontrollerbar tarm</li><li>• Fysiska symtom</li><li>• Fysisk och social aktivitet</li><li>• Arbete</li><li>• Nutrition</li></ul>
Emotionell påverkan	<ul style="list-style-type: none"><li>• Maktlöshet</li><li>• Bristande kunskap och förståelse</li><li>• Skuld</li><li>• Rädsla och oro</li></ul>
Kontakter med vården	<ul style="list-style-type: none"><li>• Vårdstöd</li><li>• Behandling</li></ul>

## Forskningsetiska övervägande

Vid en litteraturoversikt bör ett forskningsetiskt övervägande göras när det gäller urval och presentation av resultat. I urvalet inkluderas artiklar där en noggrann etisk övervägning har genomförts, eller de artiklar som har fått tillstånd från en etisk kommitté. Alla artiklar som inkluderas i studien ska redovisas. Det är oetiskt att enbart ta med de artiklar som stödjer forskarens egna åsikter så allt resultat ska presenteras, både det som stödjer och det som inte stödjer forskarens hypotes (Forsberg & Wengström, 2014). Det är viktigt att inte plagiera, förvränga resultatet eller förfalska data (Polit & Beck, 2017). Dessa forskningsetiska överväganden har författarna arbetat efter i studien.

## RESULTAT

### Begränsningar i vardagen

#### Okontrollerad tarm

I flera studier beskrevs det att ett stort problem att leva med IBD var frekventa oregelbundna avföringsvanor. På grund av detta önskade personer som levde med sjukdomen, konstant närhet till toalett. Vid skov beskrevs symtom från magen som de mest besvärliga, fast även under remission beskrevs symtomen som besvärande fast inte lika akuta. Individer i studierna planerade sina liv runt tillgången på toaletter, fanns det ingen toalett dit de skulle undvek de gärna att följa med. Vissa utförde kartläggning av toaletter på deras arbetsplats, längs med de vägar de körde regelbundet och köpcentrum de ofta besökte, för att underlätta vardagen. Att hela tiden vara i behov av en toalett upplevdes som en begränsning i livet (Devlen et al., 2014; Purc-Stephenson et al., 2014; Sykes et al., 2015). “Also feel quite fed up about having IBD because of travelling issues and being anxious about needing the toilet and having access to a toilet. The fear never goes away and you are always on the alert for where the nearest toilet is...” (Schoultz et al., 2016, s. 5).

Personer med IBD upplevde det stressigt att inte veta om de skulle hinna till toaletten i tid, detta skapade oro. Det upplevdes pinsamt och personerna kände sig annorlunda när de var tvungna att uppsöka toaletten vid olämpliga tillfällen och sedan behöva förklara orsaken. Det framkom att det fanns en rädsla för att lukta illa och känsla av att känna sig oattraktiv till exempel om stomier läckte eller vid användning av sanitetsskydd (Hall et al., 2005; Pihl-Lesnovska et al., 2016; Sammut et al., 2015). Det framkom också att allmänna toaletter skapade stress hos personer med IBD, på grund av köer till de allmänna toaletterna och då de inte visste hur hygienen skulle vara. Allmänna toaletter kunde till exempel ha en luftspalt både vid golv och tak, detta medförde att ljud och lukt inte kunde stängas inne och upplevdes genant av personer med IBD (Hall et al., 2005; Pihl-Lesnovska et al., 2016; Sammut et al., 2015).

#### Fysiska symtom

Smärta var ett frekvent symtom som påverkade det dagliga livet. Det sociala livet och relationen till familjen påverkades och medförde att personer med IBD inte kunde delta i dagliga aktiviteter. Smärtan upplevdes olika, den kunde vara konstant eller molande och upplevdes som en begränsning samt att den var svår att hantera (Lovén-Wickman et al., 2016; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Schneider et al., 2008).

I flertalet artiklar framkom det att fatigue förstärktes vid skov. Fatigue gjorde att personer med IBD blev utmattade, initiativlösa och det hämmade tankeverksamheten. Fatigue orsakade att personer med IBD inte orkade med planerade aktiviteter i det dagliga livet och ibland fick de ställa in sociala tillställningar och aktiviteter på grund av trötthet. En orsak till fatigue var att sjukdomens symtom påverkade sömnkvaliteten och förändrade sömnmönstret. En del sov mindre på grund av läckande stomier och en del hade insomningssvårigheter och svårt att vakna. Personer med IBD beskrev att de sov mer på grund av ökad trötthet och för att återställa energin. Erfarenheter gjorde att individer med IBD lärde sig hur de kunde hantera fatigue, som till exempel att tillåta sig att ta en dag ledigt för att vila och återhämta krafterna. Regelbunden sömn och vila var även bra för att förebygga stress (Czuber-Dochan et al., 2013; Pihl-Lesnovska et al., 2016; Sykes et al., 2015).

Andra symtom som påverkade deltagarnas liv negativt var ledvärk, svullen mage, tidig mätthetskänsla, halsbränna, illamående, kräkningar, viktninskning och blodbrist (Hall et al., 2005; Lovén-Wickman et al., 2016; Sammut et al., 2015).

### Fysisk och social aktivitet

Fysisk aktivitet anpassades efter symptom och ork. Några individer med IBD fick minska den fysiska aktiviteten och andra ökade sin aktivitet för att må bra. Minskad stress och ökat välbefinnande upplevdes av några personer vid fysisk aktivitet. Symtomen vid IBD medförde en ofrivillig isolering och gjorde det svårt att delta i sociala aktiviteter. Att delta vid resor beskrevs som begränsad då flera personer med IBD uppgav att de måste äta speciell diet och ständigt kunna ha tillgång till toalett. Med en noggrann planering beskrev individer med IBD att de försökte delta vid aktiviteter (Becker et al., 2015; Lovén-Wickman et al., 2016; Woodward et al., 2016). "Moreover, all women restricted or avoided social activities occasionally, especially if food was involved, for the fear of having an accident in public and/or the lack of privacy of using public washrooms" (Sykes et al., 2015, s. 2139).

### Arbete

Arbetslivet begränsades på grund av sjukdomens symtom och orsakade sjukfrånvaro och svårigheter att arbeta heltid. Hög sjukfrånvaro samt dyra läkemedel innebar en belastning på ekonomin för personer med IBD (Becker et al., 2015; McCormick et al., 2012; Sammut et al., 2015). "My life has gone on hold since diagnosis. Either because of pain or fatigue I have been unable to go on holiday, and worse still, my work has been hugely affected with long absences..." (Schoultz et al., 2016, s. 5).

Arbetslivet kunde orsaka stress relaterat till planering, skiftarbete eller tidspress. Det var även stressande att inte kunna leva upp till sina egna livsmål, bli tvungen att tacka nej till arbete på grund av sjukdomen. Det var viktigt att känna stöd från sin arbetsgivare som till exempel att få arbeta i närheten av en toalett för att hantera sin arbetssituation. Strategier utvecklades för att klara av arbetet. Att vila under lunchrasten och ta kortare pauser var en strategi, en annan var att arbeta ensam för att kunna gå ostört på toaletten (Czuber-Dochan et al., 2013; Devlen et al., 2014; Schoultz et al., 2016).

### Nutrition

Det ansågs viktigt att planera kosthållningen och äta hälsosamt för att må bra och undvika symtom. En del personer med IBD beskrev att de, med hjälp av bra medicinering, kunde äta mer varierat medan andra individer beskrev att det inte spelar någon roll vad de åt, symtomen kom ändå. Att planera kosthållningen tog tid och energi. Detta berodde på att personer med IBD reagerade på skilda sätt på olika livsmedel och reaktioner kunde även ändras med tiden. Kosthållningen skapade också begränsningar som stress, avundsjuka på andra, ångest och social isolering som i sin tur ledde till påverkan på livskvalitén. Välbefinnandet ökade när individer med IBD kunde äta vad de ville (McCormick et al., 2012; Pihl- Lesnovska et al., 2010; Schneider et al., 2008). "Many times I felt like we emptied out our fridge and I'm starving again because something that worked before suddenly was bothering me. Or you know something I've eaten for months and now I can't eat it" (Sykes et al., 2015, s. 2137).



## **Emotionell påverkan**

### Maktlöshet

Att få diagnosen IBD och att leva med IBD var inte lätt på grund av att sjukdomen påverkade det dagliga livet och att de dagliga rutinerna ändrades för att kunna handskas och leva med sjukdomen. Detta skapade en känsla av maktlöshet för personer med IBD (Allison et al., 2013; P- Lesnovska et al., 2010; Woodward et la., 2016). De drabbade kunde inte påverka utgången av sjukdomen och denna känsla påverkade sjukdomen negativt. Känslan av maktlöshet var beroende av personers egen inställning till livet. Om inställningen till livet var positiv upplevdes färre känslor av maktlöshet. Var inställningen till livet negativ kunde känslan av maktlöshet vara överväldigande. Att hitta olika strategier att hantera sjukdomen hjälpte till att minska känslan av maktlöshet. Detta kunde vara strategier såsom att prova olika dieter, konventionell behandling och alternativ behandling. Att tro på sig själv, att ha en inre styrka och uthållighet var förmågor som hjälpte till att minska maktlösheten (Pihl- Lesnovska et al., 2010).

För individer med IBD var det betydelsefullt att inte låta sjukdomen ta över livet. En del personer var bestämda över att försöka leva ett så normalt liv som möjligt, trots sjukdomen (Czuber-Dochan et al., 2013; Hall et al., 2005; McCormick et al., 2012). Det fanns en önskan om att få vara normal, att få göra saker som friska personer gjorde och att kunna kontrollera sjukdomen bättre: "I think having a normal life is really being able to do what you want to do without having to make too many compromises, you used to take this for granted didn't you?" (Hall et al., 2005, s. 446).

Att få diagnos på sina symtom uppfattades som betydelsefullt. Att få en diagnos beskrevs som att få en karta och kompass för att hitta sin väg för att kunna hantera sjukdomen. Det fanns en risk att tappa sin identitet när personer fick diagnosen IBD och risken var stor att de istället knöt ihop sin identitet med sjukdomen (Hall et al., 2005; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Purc-Stephenson et al., 2014). Att kunna hantera sjukdomen var betydelsefullt fast svårt på grund av att sjukdomen utvecklades och uppfattades olika och hanterades på skilda sätt. Att leva med IBD var en ständig kamp för att må bra och personer med IBD kände att de var tvungna att kämpa vidare trots sjukdom. För att vardagen med familj skulle fungera var det viktigt att kunna hantera sin sjukdom på bästa sätt. Desto längre tid personer med IBD haft sjukdomen desto lättare var det att hantera sjukdomen och svåra situationer (Hall et al., 2005; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Purc-Stephenson et al., 2014).

### Bristande kunskap och förståelse

I flera studier framkom att individer med IBD ville ha mer kunskap om sjukdomen och vad som påverkade den för att lära sig att leva och hantera den optimalt. En ökad kunskap bidrog till en trygghet i det dagliga livet. Det önskades även att allmänheten, anhöriga och vänner hade bättre kunskap om sjukdomen för att öka förståelsen för hur det var att leva med IBD (Czuber-Dochan et al., 2013; Devlen et al., 2014; Lesnovska et al., 2014). "people don't realise just how low you can get when having a flare up...it just drains you emotionally" (Schoultz et al., 2016, s. 5).

Personer med IBD upplevde att vården, allmänheten, familjen och vänner inte trodde att de var sjuka. Att inte bli betrodd kunde orsaka frustration, känslor som smärta och ilska och att känna sig övergiven. Individer beskrev att förskolan krävde sjukintyg och att försäkringsbolag misstrodde dem (Purc-Stephenson et al., 2014; Sammut et al., 2015; Woodward et la., 2016). "The fact that the disease was not visible also contributed to the

sense of not being believed” (Phil-Lesnovska et al., 2016, s. 200). En del ansåg att det var bra att sjukdomen inte syntes på utsidan för då behövde de inte prata om sin sjukdom (Phil-Lesnovska et al., 2010).

### Skuld

Flera individer med IBD upplevde skuld i någon form. I en studie framkom det att deltagare kände skuld över att de ställde orimliga krav på sina barn, släkt, vänner och partner i kritiska situationer som var relaterade till sjukdomen. Skuld upplevdes också när de var tvungna att sjukanmäla sig och de visste att de var behövda på jobbet. Hela familjen blev påverkad när sociala tillställningar, aktiviteter och resor blev inställda på grund av sjukdomen och medförde skuldkänslor hos personer med IBD (Pihl-Lesnovska et al., 2016; Schneider et al., 2008).

### Rädsla och oro

Den emotionella och mentala hälsan påverkades starkt. Att inte känna sig som andra och oro sig över vad andra tyckte gjorde att självkänslan och självförtroendet påverkades negativt. Det beskrevs att individer med IBD kände sig ensamma och att det är svårt att andra skulle förstå. Det beskrevs en rädsla för skov, som fick personer med IBD att känna sig deprimerade och ångestfyllda och i behov av stöd för detta. Tarmsjukdom upplevdes tabubelagd. Det beskrevs även att alla påfrestningar de stött på gjorde individer med IBD starkare och att de lärt sig uppskatta det som var bra i livet (Devlen et al., 2014; Purc-Stephenson et al., 2014; Woodward et al., 2016).

Sjukdomen styrde livet och kontrollerade det, en känsla av hopplöshet beskrevs. Livet förändrades och det kunde vara svårt att försöka hålla humöret uppe. Personer med IBD beskrev att de försöker dölja symtom för att inte oroa anhöriga. De kände även oro inför framtiden, hur sjukdomen skulle utvecklas, hur läkemedel skulle påverka, rädsla för att dö i förtid eller utveckla cancer. Individer med IBD förnekade att de hade symtom och fick då inte rätt behandling som medförde förvärrade symtom (Hall et al., 2005; McCormick et al., 2012; Schneider et al., 2008).

Det fanns oro över sjukdomens påverkan på att bilda familj. Hur kvinnorna med IBD skulle kunna bli gravida och hur de skulle orka ta hand om ett barn. Oro var relaterat till hur de läkemedel som togs kunde ha en skadlig inverkan på fostret. Det fanns också en rädsla över att de kunde föra sjukdomen vidare till barnen. Att vara intim med en partner upplevdes påfrestande för många. Detta kunde bero på att det var svårt att hålla sig ren i och runt underlivet på grund av läckage eller på grund av att magen var uppblåst och de upplevde smärta (Allison et al., 2013; Devlen et al., 2014; Pihl-Lesnovska et al., 2016).

Relationer förändrades och skapade starkare band till familj och vänner eftersom den sjuke och anhörig tvingades hjälpa varandra. Det upplevdes viktigt att få stöd från familjen för att känna trygghet och att kunna hantera sjukdomen. Studier visar att deltagarna även upplevde det viktigt att dela erfarenheter och känna stöd från andra med IBD (Czuber-Dochan et al., 2013; Sammut et al., 2015; Schneider et al., 2008).

## **Kontakter med vården**

### Vårdstöd

Betydelsefullt var att kunna kontakta IBD- sjuksköterska vid behov för att få stöd och råd. "IBD nurses are amazing people and having a named nurse to call when things go wrong is an amazing resource that is seriously undervalued." (Schoultz et al., 2016, s. 5). En rädsla beskrevs över vem deltagarna skulle kontakta under helger och kvällar. En bättre tillgång till sjuksköterska och gastroenterolog tyckte deltagare skulle förbättra vården. Även övrig vårdpersonal som läkare, dietist och psykolog beskrevs som viktiga och bra som stöd. Önskemål om att vården skulle vara mer personcentrerad fanns (Allison et al., 2013; Lovén-Wickman et al., 2016; Schoultz et al., 2016). "Fatigue, stress and anxiety all make the condition worse and are brought about by it but no strategies are ever offered by NHS staff." (Schoultz et al., 2016, s. 5).

### Behandling

I flertalet studier framkom det att deltagarna upplevde det besvärligt med medicinering och biverkningar. Oro över hur behandlingar skulle påverka kroppen och osäkerhet om medicinerna fungerade. En maktlöshet beskrevs över att inte kunna påverka medicineringen själva och en rädsla att medicinerna inte skulle fungera och att kirurgi ska bli nödvändigt. Det var betydelsefullt att sjukvården frågade om följsamhet till medicinering för att personer med IBD skulle förstå att de var viktiga. Det beskrevs även att uppföljningar med koloskopi var besvärligt både under undersökningen och även att det var besvärligt att dricka fyra liter Laxabon (Hall et al., 2005; Pihl-Lesnovska et al., 2010; P- Lesnovska et al., 2016). "Participants expressed strong feelings about the side effects of the medications and distress in having to weigh both the risks and benefits of prescribed medications with the potential for even worse treatment options" (McCormick et al., 2012, s. 5).

Biverkningar upplevdes tidvis lika besvärliga som symtomen och vilka biverkningar personer med IBD stod ut med upplevdes olika. Biverkningar beskrevs som en känsla av att känna sig låg, orsakade illamående, viktuppgång och håravfall och detta kunde skapa en frustration. Individer med IBD ville veta allt om risker och komplikationer medan andra inte ville veta något alls (Allison et al., 2013; McCormick et al., 2012; P- Lesnovska et al., 2014).

Flera studier visar att personer med IBD tyckte medicinen var betydelsefull för att kontrollera sjukdomen. Det var påfrestande att ta läkemedel livet ut och acceptera detta. För flertalet var målet att minska dosen till det minimum det krävdes för att kontrollera symtomen och för att undvika biverkningar (Devlen et al., 2014; Lovén-Wickman et al., 2016; McCormick et al., 2012). Individer med IBD upplevde det påfrestande att ta sina läkemedel, särskilt i sociala sammanhang. Vissa bara tog sina mediciner och tyckte att de mätte bra (Devlen et al., 2014; Lovén-Wickman et al., 2016; McCormick et al., 2012).

En del individer med IBD försökte med icke konventionell behandling exempelvis varma handdukar och örter med alkohol och upplevde att det inte accepterades av deras läkare. Andra alternativa behandlingar som nämndes var yoga och meditation (Becker et al., 2015; Lovén-Wickman et al., 2016; McCormick et al., 2012). En studie av Purc-Stephenson (2014) kom fram till att personer med IBD kände hopp genom att ta hjälp av det spirituella genom böner.

I studien av Allison et al. (2013) framkom det att de flesta inte ville genomgå kirurgisk behandling om de inte var absolut nödvändigt, men att det föredrogs när de ansåg att deras liv kunde bli bättre efteråt. För patienter med Mb Crohn som bestämt sig för operation fanns en rädsla över att få återfall, medan de med ulcerös colit var mer positiva till att bli bättre. Det ansågs betydelsefullt att få vara med och bestämma när operationen skulle göras då det påverkade skola och arbete. Personerna som skulle genomgå en operation hittade flera olika strategier för att förebygga och hantera stressen som uppkom inför operationen. Det var också viktigt att få en positiv upplevelse vid operationen utifall upprepade operationer skulle behövas. Hos de som hade genomgått kirurgiskt ingrepp med stomi fanns en rädsla över att stomin inte skulle kunna läggas ner igen. Livet upplevdes begränsat i väntan på nedläggningen av stomin. De flesta upplevde en förbättrad hälsa och livskvalitet efter operationen.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

#### Ansats/design

Vid en litteraturöversikt söks, analyseras och sammanställs redan genomförda empiriska studier, vilket kunde användas för att besvara studiens syfte. Originalartiklar som ingår i analysen bör vara den mest aktuella forskningen som finns inom det valda området, vilket stärker tillförlitligheten i detta arbete då artiklar publicerade år 2005-2016 inkluderades (Forsberg & Wengström, 2013). Det forskas i stor omfattning och stora mängder artiklar publiceras, därför är behovet av litteraturöversikter stort. Krav finns att arbete evidensbaserat efter den senaste forskningen som en litteraturöversikt kan ge (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008).

Som alternativ datainsamlingsmetod kunde intervjustudie gjorts. Vid intervjustudier fångas deltagarnas upplevda tillvaro med deras egna ord vilket hade passat denna studies syfte. Studiens resultat visar att det finns flertalet intervjustudier gjorda i ämnet och denna litteraturöversikt visar det. Genom att sammanställa resultat från flera artiklar kan en samlad bild av ämnet presenteras (Forsberg & Wengström, 2013).

#### Genomförande och urval

Databaserna PubMed och Cinahl användes då dessa lämpar sig bäst för omvårdnadsforskning (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008; Forsberg & Wengström, 2013). För att hitta rätt sökord är det bra att pröva sig fram, vilket författarna beskriver att de gör under metodbeskrivningen. Vid sökning i databaser ska antal träffar vara så avgränsade att författarna ska kunna gå igenom alla abstract för att bedöma vilka artiklar som svarar till syftet (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008). Viktigt att alla relevanta artiklar kommer med i studien och att hela tiden ha med ett kritiskt tänkande. Endast primärkällor får tas med, vilket gjordes i denna studie. En sekundärkälla beskriver hur någon annan tolkat något vilket gör att fakta filtrerats bort (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008).

Vid sökning i både PubMed och Cinahl gjordes begränsningen att artiklarna skulle vara i "free full-text". Detta anses som en svaghet då artiklar som inte kunde skrivas ut i "free full-text" föll bort och ibland dessa hade det kunnat finnas artiklar som passade studiens syfte. En artikel som inte fanns i "free full-text" beställdes dock eftersom författarna till föreliggande studie var säkra på att den skulle svara mot syftet eftersom samma författare

skrivit två andra artiklar som inkluderades. Denna artikel finns inte med i söktabellen eftersom den hittades manuellt (Forsberg & Wengström, 2013).

Samtliga resultatartiklar beskriver utifrån olika perspektiv hur det är att leva med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom vilket var studiens syfte. En artikel beskriver upplevelser inför operation, en annan fatigue, en annan hur stress hanterades. De flesta beskriver upplevelser i det dagliga livet och livskvalitet. En artikel beskrev livskvalitet utifrån både IBS och IBD, den valdes att ta med då författarna till artikeln skrev att svaren var lika från båda sjukdomsgrupperna. Endast engelska artiklar inkluderades vilket kan försvaga resultatet. Annat resultat kunde framkommit om forskarna gjort sökningar på andra språk. Men då författarna är mest bekväma med engelska språket valdes detta för att artiklarna skulle kunna analyseras på ett bra sätt. De inkluderade forskningsstudierna var genomförde i olika länder. De var skrivna i England, Kanada, USA, Sverige, Malta och Schweiz vilket även stärker giltigheten (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008).

Om en litteraturoversikt ska innehålla både kvalitativa och kvantitativa studier är forskningsvärlden inte överens om. Vissa menar att det kan vara en fördel att de innehåller studier från båda områdena för att studera problem ur olika perspektiv och för att vissa områden kan vara sparsamt utforskade. I denna studie valdes det att använda övervägande kvalitativa studier, förutom två studier som använde mixad metod, då det ansågs att dessa bäst passade studiens syfte samt att det fanns ett tillräckligt stort utbud av kvalitativa artiklar som motsvarade studiens syfte. Resultatet kunde kanske blivit annorlunda om även kvantitativa studier tagits med men författarna av föreliggande studie tror att resultat stärks genom att de hittat övervägande kvalitativa studier (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008).

#### Analysmetod

Oftast finns inte en sanning i resultatet vid ett analysarbete utan den kan beskrivas på olika sätt, inget är rätt eller fel. Människors upplevelser kan även vara så sammanflätade att de passar in i samma kategori eller i flera. Forskarens förståelse och egna erfarenheter kan också prägla resultatet. För att stärka tillförlitligheten är det av värde att låta andra som är insatta i forskning och ämnet granska kategorier och teman (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008).

För att stärka tillförlitligheten är det även viktigt att noggrant beskriva analysarbetet. De textenheter som tas ut ska vara lagom stora. För stora enheter kan bli svåra att hantera och innehålla flera betydelser som gör att information går förlorat. För små textenheter är inte heller bra då meningen med enheten kan gå förlorad och tolkas fel. Vid arbetet med texttolkningen är det viktigt att gå tillbaka till den ursprungliga textenheten för att ingen information ska gå förlorad. I detta arbete stärks tillförlitligheten genom att två forskare tillsammans läst och diskuterat sig fram till kategorier och teman (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008). En svaghet kan vara att alla textenheter är tolkade från engelska till svenska vilket kan göra att information kan bli feltolkade, eftersom författarna inte har engelska som modersmål (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008).

#### Forskningsetiskt övervägande

Samtliga artiklar hade fått godkännande från en etisk kommitté och inga artiklar uteslöts utifrån författarnas egna åsikter vilket stärker forskningsetiska överväganden (Forsberg & Wengström, 2013).

## Resultatdiskussion

Resultatet i litteraturoversikten visar hur personer upplever det att leva med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom och hur sjukdomen inverkar på deras vardag. Dessa fynd kan bidra till en ökad förståelse hos både allmänheten samt vårdpersonal. Resultatet diskuteras utefter de kategorier som framkom i denna litteraturoversikt.

### Begränsningar i vardagen

I denna studies resultat framkom det att individer med IBD planerar sitt liv runt toaletten på grund av frekventa oregelbundna avföringsvanor. Att hela tiden vara i behov av toaletter upplevdes som en begränsning i livet. Personer med IBD undvek att följa med på aktiviteter och sociala tillställningar om det inte fanns en toalett i närheten. Att inte veta om de skulle hinna fram till toaletten upplevdes stressigt och skapade oro. Det beskrevs även att de utförde kartläggning över vart toaletter fanns på ställen de ofta besökte (Hall et al., 2005; McCormick et al., 2012; Pihl-Lesnovska et al., 2016). Författarna av studien anser att det är en utmaning för de personer som drabbas av kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. Sjukdomen påverkar dem både fysiskt och psykiskt och det krävs mycket av dem för att de ska kunna ha ett för dem så normalt liv som möjligt. I Whittemore och Dixon (2007) beskrivs det att livet förändras när någon får en diagnos där sjukdomen är kronisk. Förändringar sker både fysiskt och emotionellt. Den sjuke försökte hitta strategier för att hantera sin vardag trots att sjukdomen begränsade aktiviteter och förmågan att utforska världen. I denna studie framkom det att deltagarna försökte leva ett normalt liv trots sin sjukdom och hitta strategier så att de kunde göra det (Czuber-Dochan et al., 2013; Hall et al., 2005; McCormick et al., 2012). Även i studien av Cooper, Collier, James & Hawkey (2010) framkom det att deltagarna inte lät sjukdomen ta över deras liv trots att den kunde påverka livskvaliteten i hög utsträckning. De försöker istället lära sig att leva med den och få den att ingå i deras normala liv. Har individen med IBD en hög känsla av sammanhang, KASAM, så har de större möjligheter att få ett bättre liv. KASAM når människan genom livets erfarenheter och är avgöranden för hur hälsa uppnås. Är individens liv begripligt, hanterbart och meningsfullt har individen en hög känsla av sammanhang vilket betyder att de hanterar utmaningar bättre och därmed har en bättre hälsa (Antonovsky, 1991).

Öhman et al. (2003) beskriver kroppen som ett hinder vid allvarlig kronisk sjukdom. Att leva med smärta, svaghet och en konstant trötthet kan bli ett hinder i livet. Resultatet visade att både smärta och fatigue begränsade livet för personer som lever med IBD (Lovén-Wickman et al., 2016; Sammut et al., 2015; Schneider et al., 2016). Fatigue gjorde att de blev utmattade och inte orkade med planerade aktiviteter i det dagliga livet. Erfarenheter gjorde att de lärde sig hantera fatigue som till exempel tillåta sig att ta en dag ledigt för att vila (Czuber-Dochan et al., 2013). Whittemore och Dixon (2007) tar upp att den kroniskt sjuke lär sig hantera sin sjukdom bättre genom erfarenheter. I studien gjord av Greenley, Kunz, Shurman och Swanson (2013) tas det upp att hälsorelaterad livskvalitet blir negativt påverkad hos barn som fått diagnosen IBD och upplever buksmärta. Enligt författarna samt resultatet i denna studie tyder på att även äldre individer med IBD som upplever symptom såsom smärta, fatigue och frekventa tarmtömningar har en negativ påverkan på livskvaliteten.

Arbetslivet begränsades för personer med IBD på grund av symtom. En del orkade inte arbeta heltid och tvingades tacka nej till arbetserbjudanden vilket gjorde att de kände sig begränsande av sin sjukdom. Hög sjukfrånvaro orsakade även ekonomiskt bortfall för individer med IBD (Becker et al., 2015; McCormick et al., 2012; Phil-Lesnovska et al., 2016). En del personer med IBD beskrev att de med hjälp av bra medicinering kan äta en mer varierad kost medan andra individer beskrev att det inte spelar någon roll vad de äter, symtomen kom ändå. Detta berodde på att alla reagerade olika på olika mat och reaktioner kunde även ändras med tiden (Devlen et al., 2014; Purc-Stephenson et al., 2014; Sykes et al., 2015). Whittemore och Dixon (2007) menar att genom att prova sig fram med olika läkemedel och mat kan den kroniskt sjuka lära sig hantera sjukdom bättre.

Arbetsituationen förändrades för den kroniskt sjuka och många tvingades begränsa sin arbetstid och även sina arbetsuppgifter. Författarna anser att allmänheten behöver få mer information om hur det är att leva med IBD så att då även arbetsgivare och personal inom försäkringskassan får en bättre förståelse hur det är att leva med IBD och hur man kan underlätta på individnivå för de som är drabbade av sjukdomen. Sjuksköterskan kan hjälpa individen med IBD genom att lyssna på patienten och hjälpa individen med de bekymmer de har. Det är viktigt som sjuksköterska att informera individen med IBD att viss mat påverkar tarmen mer än annan men att individen måste prova sig fram då kostens påverkan på tarmen är högst individuell.

#### Emotionell påverkan

Strandmark (2004) beskriver ohälsa som vanmakt. Vanmakt gav känslan av att den kroniskt sjuke kände sig värdelös, fånglad i sin egen situation och känslomässigt lidande. Genom att känna makt över sin situation utifrån sina förutsättningar kunde hälsa uppnås. Makten över hälsan fås genom stöd från andra människor, genom att försöka leva i nuet och genom ett samhälle med acceptans. I resultatet skriver Phil-Lesnovska et al. (2010) att känslan av maktlöshet handlade mycket om individens inställning. Om inställningen till livet var positiv upplevdes färre känslor av maktlöshet. Var inställningen till livet negativ kunde känslan av maktlöshet nästan vara överväldigande. Olika strategier som att prova olika dieter, konventionell behandling och alternativ behandling testades för att hantera maktlösheten. Att tro på sig själv, att ha en inre styrka och uthållighet var förmågor som hjälpte att inte känna sig så maktlös. I resultatet skriver även Allison et al. (2013), Czuber-Dochan et al. (2013) och Schneider et al. (2008) om vikten av stöd från anhöriga och vänner för att känna trygghet att kunna hantera att leva med IBD.

Den emotionella och mentala hälsan påverkades starkt för personer med IBD. Att inte känna sig som andra och oro sig över vad andra tyckte gjorde att självkänslan och självförtroendet påverkades negativt. Det beskrevs att individer med IBD kände sig ensamma på grund av sjukdomen och att de upplevde att andra individer inte skulle förstå och inte tro på dem (McCorick et al., 2012; Phil-Lesnovska et al., 2010; Woodward et al., 2016). Alla människor har en unik livsvärld som det gäller att försöka se och förstå skriver Dahlberg et al. (2003). Varje individ bär med sig olika erfarenheter och hanterar situationer olika. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2014) har sjuksköterska även en grundläggande skyldighet att bemöta alla med respekt och acceptera olikheter.

I studien av Cooper et al. (2010) framkom det att alla deltagare ansåg det viktigt att upprätthålla en viss grad av personlig kontroll och detta innebar vanligen att de fick anpassa sig till den osäkra och oförutsägbara naturen av deras tillstånd. Resultat av behandling/vård beskrevs ofta som inkonsekvent och låg utanför individens och

vårdpersonalens kontroll. Denna brist på kontroll var för vissa besvärlig och de flesta såg det som en acceptabel del av att leva med en kronisk sjukdom. Personer med IBD som beskriver att de har bra kontroll över sin sjukdom har ofta en bättre tarmfunktion och kan också bättre medverka i normala aktiviteter. De som beskrev ha liten kontroll över sjukdomen upplevde sig ofta deprimerade (Rochelle & Fidler, 2012). Genom att ge den sjuke tillräckligt med stöd, befogenheter och kunskaper om sin sjukdom kommer denna känna sig trygg med sin sjukdom och själv hitta strategier för att kontrollera den (Todorovic, 2012). Författarna kom med stöd av resultatet och litteraturen fram till att känna kontroll över sin situation stärkte personer med IBD positivt. Livet gick lättare att leva då de visste vad som kunde hända och att de kunde hantera svåra situationer bättre. Kontrollen skapades genom att skaffa sig kunskaper om sjukdomen genom att själv leta kunskap och genom att få hjälp via vården. Kontrollen fick de också genom stöd från anhöriga, vänner, vården och från andra med sjukdomen.

I resultatet framkom det att det fanns en rädsla och oro över att bilda familj särskilt hos kvinnliga deltagare. Oron var relaterad till hur läkemedel som de tog skulle skada fostret samt hur de skulle kunna bli gravida och orka ta hand om ett barn. Det beskrivs även en rädsla över att föra sjukdomen vidare till barnet (Devlon et al., 2014; Sammut et al., 2015; Phil-Lesnovska et al., 2010). Enligt Nee och Feuerstein (2015) är kvinnor med IBD i remission lika fertila som kvinnor utan IBD. Om kvinnan håller sig i remission under graviditeten är riskerna för komplikationer minimal. Därför är det viktigt att planera graviditeten och att fortsätta medicinera under graviditeten. Läkemedlet methotrexate och thalidomide ska undvikas då de kan ge fosterskador fast de allra flesta läkemedel kan tas i samband med graviditet. Risken att föra sjukdomen vidare till barnet är cirka fem procent om en förälder har sjukdomen och 36 procent om båda föräldrarna har IBD. Frivillig barnlöshet är vanligare hos personer med IBD än de som inte har sjukdomen. Mahadevan (2006) skriver i sin studie att män med IBD har minskad fertilitet än män utan IBD. Detta kan bero på frivillig barnlöshet, sjukdomsaktivitet, malnutrition, operationer eller läkemedel. Mäns spermakvalitet är bättre under remission och därför ska även mannen sträva efter att vara i remission om han vill skaffa barn. Läkemedel som påverkar spermernas kvalitet är sulfasalazine och methotrexate medan andra läkemedel ses som låg risk.

### Kontakter med vården

I flera studier framkom det vikten av att ha en god kontakt med vården för att få stöd och råd angående sin sjukdom. Det var inte bara sjuksköterska och gastroenterolog som ansågs som viktiga utan kontakt med dietist och psykolog var också uppskattat. Det fanns önskemål om bättre tillgänglighet på sjuksköterskor och gastroenterologer samt att vården skulle vara mer personcentrerad. Enligt litteraturen behöver vården arbeta i ett team runt och med patienten för att vården av patienten ska bli så bra som möjligt (Ponzer, Faresjö & Mogesen, 2009). Enligt Dahlberg et al. (2003) lever vi alla i samma värld, men världen upplevs olika utifrån vilka erfarenheter vi bär på, alla har en unik beskrivning av sin livsvärld. För att kunna hjälpa patienten måste vårdpersonal fokusera på patientens upplevelser och ha viljan att förstå hur hälsa, sjukdom och lidande upplevs och påverkar patienten i dennes livsvärld (Dahlberg & Segesten, 2010). Vården ska arbeta efter personcentrerad omvårdnad där patient, anhöriga och vårdare skapar ett team. Patienten är expert på sin sjukdom och hur den upplevs. Alla upplever sin sjukdom olika och vårdpersonal ska lyssna och anpassa vården efter varje enskild individ (Cronenwett et al., 2009). I en studie av Dwarswaard, Bakker, Staa & Boeije (2015) beskrivs att den kroniskt sjuke har behov att ses som en person och inte som en sjukdom. Den sjuke beskriver ett



behov av att skapa partnerskap med vårdpersonal, helst prata med samma person vid vårdkontakter för att känna trygghet. Den kroniskt sjuke klarar inte av att hitta livsstrategier på egen hand utan behöver stöd från vården, anhöriga och från andra med sjukdomen. Frågan är om vi idag erbjuder den kroniskt sjuke personcentrerad vård utifrån ett teamarbete? Eldh, Ekman och Ehnfors (2008) skriver att patienter upplever att vårdpersonalen inte lyssnar på dem, att patienter inte känner sig delaktiga i vården. Författarna till denna studie kan summera utifrån resultatet att brister finns för att vården ska vara helt personcentrerad och att önskan finns från personer med IBD att vården ska arbeta mer utifrån personcentrerad omvårdnad.

Det kan uppfattas hårt att drabbas av en kronisk sjukdom med besvärande symtom och eventuellt krävande behandling som måste skötas varje dag. Upplevelsen av sjukdomen påverkas av om symtomen går att bemästra eller om de är så svåra så att det stör och begränsar det dagliga livet (Andersen, 2002). I studiens resultat framkom det att individerna som lever med IBD upplever det besvärligt med behandling och biverkningar från behandlingen. Ibland kunde biverkningarna vara lika besvärliga som symtom av sjukdomen och vilka biverkningar som de stod ut med var ett beslut de var tvungna att ta på egen hand. Det fanns en oro över hur den medicinska behandlingen skulle påverka kroppen samt en osäkerhet om medicineringen skulle fungera. Där fanns också en rädsla över att medicinerna inte skulle fungera och att kirurgi skulle bli nödvändig (Allison et al., 2013; McCormick et al., 2012; Pihl-Lesnovska et al., 2016). Enligt Läkemedelsboken (2014) ökar recidivbenägenheten vid stress, ångest och vid dålig följsamhet av behandling med läkemedel. Färre antal tabletter och doseringstillfällen kan öka följsamheten och minska risk för skov. Devlen et al. (2014) skriver i sin studie om just detta att det blir en börda för personer med IBD att komma ihåg läkemedlen om det är uppdelat på flera dostillfällen. Flertalet hade som mål att ta minsta möjliga dos läkemedel för att hålla sjukdomen i remission. Personanpassning av vad som passar för den speciella individen är det bästa. Om patienten inte känner sig stressad eller oroad över medicineringen minskar även risken för skov.

## **Slutsats**

Att uppnå hälsa när individen är kroniskt sjuk kan vara problematiskt. Hälsa upplevs olika för alla individer och hur hälsa uppnås är också individuellt. Stora delar av livet påverkas för personer som lever med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom och sjukdomen kan orsaka begränsningar i livet. Trots dessa begränsningar kan personer med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom leva ett bra liv och uppleva god hälsa. Detta genom att de hittar en bra balans i det dagliga livet där sjukdomen får vara en del av livet men inte ta över deras liv. Personer som lever med IBD beskrev sin livsvärld som en hinderbana. De måste lära sig att hantera hindren, och när de väl gjort det blev de lättare att hantera och komma över. Att få kontroll över sin situation gör att personer med IBD mår bättre. Stöd från anhöriga, vänner och från vården beskrivs som en viktig del i livet för att må bra. Känslor som oro, vanmakt och maktlöshet är känslor om den sjuke måste läsa sig leva med och hantera för att skapa sig en bra vardag.

## **Klinisk tillämpbarhet**

Resultatet av denna studie kan vara användbar vid kontakt med personer med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. Ett av stegen i ledet för att få en av diagnoserna som ingår i IBD är att genomgå en koloskopi. Vid koloskopiundersökningen kan individerna få reda på

att de med stor sannolikhet har en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. Detta kan generera i många frågor och då är det viktigt att all personal som är med vid koloskopiundersökningen har kunskap om IBD och hur livet kan påverkas av sjukdomen. För allmänheten kan resultatet i denna studie medföra till en ökad kunskap och förståelse hur det är att leva med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. Denna kunskap och förståelsen hos allmänheten kan göra så att de som lever med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom får det lättare att handskas med sitt dagliga liv. Även för vårdpersonal kan kunskapen och förståelsen öka och det kan generera till en bättre vård för de som är drabbade av kronisk inflammatorisk tarmsjukdom.

## REFERENSLISTA

- Abrahamson, K., Hass, Z., Morgan, K., Fulton, B., & Ramanujam, R. (2016). The Relationship Between Nurse-Reported Safety Culture and the Patient Experience. *The Journal of Nursing Administration*, 46(12), 662-668. doi: 10.1097/NNA.0000000000000423
- Allison, M., Lindsay, J., Gould, D., & Kelly, D. (2013). Surgery in young adults with Inflammatory Bowel Disease: A narrative account. *International Journal of Nursing Studies*, 50(11), 1566-1575. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.04.003
- Andersen, S. (2002). *Hälsa finns mellan våra öron: Lev ett bra liv med kronisk sjukdom*. Borås: Neurologiskt Handikappades Riksförbund.
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Becker, H. M., Grigat, D., Ghosh, S., Kaplan, G. G., Dieleman, L., Wine, E.,... Barkema, H. W. (2015). Living with inflammatory bowel disease: A Crohn's and Colitis Canada survey. *Canadian Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 29(2), 77-84. doi: 10.1155/2015/815820
- Brinkberg Lapidus, A. (2009). IBD ökar starkt – ännu oklart varför. *Läkartidningen*, 106(45), 2980-2982. Hämtad från: [http://www.lakartidningen.se/OldWebArticlePdf/1/13081/LKT0945s2980\\_2982.pdf](http://www.lakartidningen.se/OldWebArticlePdf/1/13081/LKT0945s2980_2982.pdf)
- Burisch, J., Jess, T., Martinato, M., & Lakatos, P. L. (2013). The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *Journals of Crohn's and Colitis*, 7(4), 322-337. doi: 10.1016/j.crohns.2013.01.010
- Cooper, J. M., Collier, J., James, V., & Hawkey C. J. (2010). Beliefs about personal control and self-management in 30-40 years olds living with Inflammatory Bowel Disease: A qualitative study. *International Journal of Nursing*, 47, 1500-1509. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.05.008
- Cronenwett, L., Sherwood, G., Pohl, J., Barnsteiner, J., Moore, S., Taylor Sullivan, D.,... Warren, J. (2009). Quality and safety education for advanced nursing practice. *Nursing Outlook*, 57(6), 338-348. doi: 10.1016/j.outlook.2009.07.009
- Czuber-Dochan, W., Dibley, L. B., Terry, H., Ream, E., & Norton, C. (2013). The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(9), 1987-1999. doi: 10.1111/jan.12060
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande - det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(1), 4-8. doi: 10.1177/010740830202200101
- Dahlberg, K., & Drew, N. (1997). A lifeworld Paradigm for Nursing Research. *Journal of Holistic Nursing*, 15(3), 303-317. doi: 10.1177/089801019701500309
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Devlen, J., Beusterien, K., Yen, L., Ahmed, A., Cheifetz, A. S., & Moss, A. C. (2014). The Burden of Inflammatory Bowel Disease: A Patient-Reported Qualitative Analysis and Development of a Conceptual Model. *Inflammatory Bowel Diseases*, 20(3), 545-552. doi: 10.1097/01.MIB.0000440983.86659.81

Dignass, A., Eliakim, R., Magro, F., Maaser, C., Chowers, Y., Geboes, K.,... Van Assche, G. (2012). Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 1: Definitions and diagnosis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 6(10), 965-990. doi: 10.1016/j.crohns.2012.09.003

Dignass, A., Lindsay, J. O., Sturm, A., Windsor, A., Colombel, J-F., Allez, M.,... Van Assche, G. (2012). Second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 2: Current management. *Journal of Crohn's and Colitis*, 6(10), 991-1030. doi: 10.1016/j.crohns.2012.09.002

Dignass, A., Van Assche, G., Lindsay, J. F., Lémann, M., Söderholm, J., Colombel, J. F.,... Travis, S. P. L. (2010). Second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Current management. *Journal of Crohn's and Colitis*, 4(1), 28-62. doi: 10.1016/j.crohns.2009.12.002

Dwarswaard, J., Bakker, E. J. M., Staa, A. V., & Boeije, H. R. (2015). Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies. *Health Expectations*, 19(2), 194-208. doi: 10.1111/hex.12346

Edblad, A., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H., & Öhlén, J. (2014). *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.

Eldh, A., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2008). Considering patient non-participation in healthcare. *Health Expectations*, 11(3), 263-271. doi: 10.1111/j.1369-7625.2008.00488.x

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier (3:e uppl.)*. Stockholm: Natur & Kultur.

Gandhi, T. K., Berwick, D. M., & Shojania, K. G. (2016). Patient safety at the crossroads. *JAMA*, 315(17), 1829-1830. doi: 10.1001/jama.2016.1759

Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (Red.). (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Ungern: Reálszisztéma dabas printing house.

Greenley, N. R., Kunz J. H., Schurman, J. V., & Swanson, E. (20013). Abdominal pain and health related quality of life in pediatric bowel disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(1), 63-71. doi: 10.1093/jpepsy/jss097

Hall, N. J., Rupin, G. P., Dougall, A., Hungin, A. P. S., & Neely, J. (2005). The Fight for 'Health-related Normality': A Qualitative Study of the Experience of Individuals Living with Established Inflammatory Bowel Disease (IBD). *Journal of Health Psychology, 10*(3), 443-455. doi: 10.1177/1359105305051433

Högsten, Å. (2013). Personcentrerad vård: Översikt. I vårdhandboken. Hämtad 2 november, 2016, från <http://www.vardhandboken.se/Texter/Personcentrerad-vard/Oversikt/>

Lovén-Wickman, U., Yngman-Uhlin, P., Hjortswang, H., Riegel, B., Sjernman, H., & Hollman, Friman, G. (2016). Self-Care Among Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing, 39*(2), 121-128. doi: 10.1097/SGA.0000000000000120

Leape, L. L., Berwick, D. M., & Bates, D. W. (2002). What Practices Will Most Improve Safety?: Evidence-Based Medicine Meets Patient safety. *JAMA, 288*(4), 501-507. doi: 10.1001/jama.288.4.501

Läkemedelsverket. (2014). *Läkemedelsboken 2014* (19:e utgåvan). Uppsala: Elanders Sverige AB.

Mahadevan, U. (2006). Fertility and pregnancy in the patient with inflammatory bowel disease. *Gut Journal, 55*(8), 1198-1206. doi: 10.1136/gut.2005.078097.

McCormick, J. B., Hammer, R. R., Farrell, R. M., Geller, G., James, K. M., Loftus Jr., E.,... Tilburt, J. C., & Sharp, R. R. (2012). Experiences of patients with chronic gastrointestinal conditions: in their own words. *Health and Quality of Life Outcomes, 10*(25). doi: 10.1186/1477-7525-10-25.

Nee, J., & Feuerstein, J. D. (2015). Optimizing the care and health of women with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Research and Practice, 2015*(1), 1-8. doi: 10.1155/2015/435820.

Nyhlin, H. (Red.). (2008). *Medicinska mag- och tarmsjukdomar*. Helsingborg: Studentlitteratur.

Pihl-Lesnovska, K., Börjeson, S., Hjortswang, H., & Frisman, G. H. (2014). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing, 23*(11-12), 1718-1725. doi: 10.1111/jocn.12321.

Phil-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A-C., & Hollman, Frisman, G. (2010). Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with crohn disease. *Gastroenterology Nursing, 33*(1), 37-44. doi: 10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0.

Phil-Lesnovska, K., Hollman Frisman, G., Hjortswang, H., & Börjeson, S. (2016). Critical situations in daily life as experienced by patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing, 39*(3), 195-203. doi: 10.1097/SGA.0000000000000211.

Polit, D. F., & Beck (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

- Ponzer, S., Faresjö, T., & Mogesen. (2009). Framtidens vård kräver interprofessionellt samarbete. *Läkartidningen*, 106(13), 929-931. Hämtad från: <http://pharmguse.net/pharm/fsl/4-framtidens.pdf>
- Purc-Steffenson, R., & Bowlby, D. (2015). "A gift wrapped in barbed wire" Positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 24, 1197–1205. doi: 10.1007/s11136-014-0843-0
- Rochelle, T. L., & Findler, H. (2012). The importance of illness perceptions, quality of life and psychological status in patients with ulcerative colitis and crohn´s disease. *Journal of Health Psychology*, 18(7), 972-983. doi:10.1177/1359105312459094
- Sammut, J., Scerri, J., & Borg, Xuereb, R. (2015). The lived experience of adults with ulcerative colitis. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17-18), 2659-2667. doi: 10.1111/jocn.12892
- Schneider, M. A., & Fletcher, P. C. (2008). 'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice*, 14(2), 135-148. doi: 10.1111/j.1440-172X.2008.00677.x
- Schoultz, M., Macaden, L., & Watson, A. J. M. (2016). Co-designing inflammatory bowel disease (IBD) services in Scotland: findings from a nationwide survey. *BMC Health Services Research*, 16. doi: 10.1186/s12913-016-1490-7
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 29 september, 2016, från [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763\\_sfs-1982-763](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763)
- Svensk Gastroenterologisk Förening (2012a). *Nationella riktlinjer för Crohns sjukdom*. Hämtad 15 oktober, 2016, från [http://www.svenskgastroenterologi.se/sites/default/files/pagefiles/Nationella\\_riktlinjer\\_Crohns\\_2012.pdf](http://www.svenskgastroenterologi.se/sites/default/files/pagefiles/Nationella_riktlinjer_Crohns_2012.pdf)
- Svensk Gastroenterologisk Förening (2012b). *Nationella riktlinjer läkemedelsbehandling vid crohns sjukdom*. Hämtad 15 oktober, 2016, från [http://www.svenskgastroenterologi.se/sites/default/files/pagefiles/Riktlinjer\\_Lakemedelsbehandling\\_vid\\_Crohns\\_2012.pdf](http://www.svenskgastroenterologi.se/sites/default/files/pagefiles/Riktlinjer_Lakemedelsbehandling_vid_Crohns_2012.pdf)
- Svensk Gastroenterologisk Förening (2015). *Nationella riktlinjer för akut svårt skov av ulcerös kolit*. Hämtad 15 oktober, 2016, från [http://www.svenskgastroenterologi.se/sites/default/files/pagefiles/Nationella\\_riktlinjer\\_aku%20svar\\_UC\\_2015.pdf](http://www.svenskgastroenterologi.se/sites/default/files/pagefiles/Nationella_riktlinjer_aku%20svar_UC_2015.pdf)
- Strandmark, M. (2004). Ill health is powerlessness: a phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 135-144. doi: 10.1111/j.1471-6712.2004.00275.x

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Evidensbaserad vård och omvårdnad*. Stockholm: SFF. Hämtad från [http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk.sjukskoterskeforening.ssf.om.evidensbasera.vard\\_2016\\_2016\\_webb.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk.sjukskoterskeforening.ssf.om.evidensbasera.vard_2016_2016_webb.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *ICN:S etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: SFF. Hämtad från [http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)

Sykes, D., Fletcher, P., & Schneider, M. (2015). Balancing my disease: women's perspectives of living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing*, 24(15-16), 2133-2142. doi: 10.1111/jocn.12785

Todorovic, V. (2012). Providing holistic support for patients with inflammatory bowel disease. *British Journal of Community Nursing*, 17(10), 466, 468-472. doi: [10.12968/bjcn.2012.17.10.466](https://doi.org/10.12968/bjcn.2012.17.10.466)

Van Assche, G., Dignass, A., Panes, J., Beaugerie, L., Karagiannis, J., Allez, M.,... Stange, E. (2010). The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: Definitions and diagnosis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 4(1), 7-27. doi: 10.1016/j.crohns.2009.12.003

Whittemore, R., & Dixon, J. (2007). Chronic illness: the process of integration. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7), 177-187. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02244.x

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Woodward, S., Dibley, L., Coombes, S., Bellamy, A., Clark, C., Czuber-Dochan, W.,... Norton, C. (2016). Identifying disease-specific distress in patients with inflammatory bowel disease. *British Journal of Nursing*, 25(12), 649-660. doi: 10.12968/bjon.2016.25.12.649

Öhman, M., Söderberg S., & Lundman, B. (2003). Hovering Between Suffering and Enduring: The Meaning of Living With Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research* 13(4), 528-542. doi: 10.1177/1049732302250720

**Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).**

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllt men den vetenskapliga kvalitén värderas högre än III = Låg kvalitet



## Artikelmatris

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet/Typ
Allison, M., Lindsay, J., Gould, D. och Kelly, D 2013 England	Surgery in young adults with inflammatory bowel disease: a narrative account.	Syftet med studien var att undersöka upplevelsen hos ungdomar med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom som har haft, eller är på väg att få, kirurgibehandling för deras tillstånd.	Kvalitativ intervjustudie med semi-strukturerade frågor. Avsiktlig urvalsmetod användes. Datamaterialet analyserades med två metoder; storymapping och restorying.	N=24(0)	I studien framkom det fyra kategorier: patientens uppfattning av kirurgiska behandlingen, support, upplevelsen av sig själv och strategier. Att genomgå en operation och särskilt risken för att behöva få en stomi genererade ångest och oro för många deltagare. Deltagarna ville vara delaktiga i beslut angående operationens tidpunkt och alternativ till operation. Olika typer av support framkom i studien som deltagarna upplevde hjälpsamma. Upplevelsen av sig själv ändrades efter operation särskilt hos kvinnor. Deltagarna hade flera strategier för att hantera eller förhindra stress inför operation och att leva med konsekvenserna.	I/K

## BILAGA II

<p>Becker, H., M., Grigat, D., Ghosh, S., Kaplan, G., G., Dieleman, L., Wine, E., Fedorak, R., N., Fernandes, A., Panaccione, R. och Barkema, H., W. 2015 Kanada</p>	<p>Living with inflammatory bowel disease: A crohn's and colitis Canada survey.</p>	<p>Syftet var att bedöma effekterna av IBD för patienter och deras familjer när det gäller fritid, relationer, psykiskt välbefinnande och ekonomisk trygghet, och att utvärdera kvalitén och tillgängligheten av IBD information.</p>	<p>Mixad kvalitativ/kvantitativ studie. En online undersökning av patienter, läkare, representanter från CCC och anhöriga. Både frågor med svarsalternativ och öppna frågor användes. De öppna frågorna analyserades med innehållsanalys till teman, även en statistisk analys gjorde enligt SPSS version 21.</p>	<p>N=313(66)</p>	<p>I studien framkom att IBD hade stor påverkan på relationer och fritidsaktiviteter. IBD påverkade också ekonomin negativt. Det fanns ett stort intresse att förstå sig på sjukdomen och alternativa behandlingar. Deltagarna ansåg också att vårdpersonal behöver bli bättre på att delge information om sjukdomen och allt runt omkring den. Det ansågs också att allmänheten behöver mer information om sjukdomen.</p>	<p>I/RCT/K</p>
<p>Czuber-Dochan, W., Dibley, L., B., Terry, H., Ream, E. och Norton, C. 2012 England</p>	<p>The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study</p>	<p>Syftet är att utforska trötthet, påverkan det har på det dagliga livet och strategier för att förbättra symtomen hos personer med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie. En induktiv tematisk ramanalys användes för att leta efter teman från datamaterialet.</p>	<p>N=46</p>	<p>I studien framkom fem teman: erfarenheter av trötthet, orsaker till trötthet, hantera trötthet, konsekvenser av trötthet och söka stöd. Deltagarna i studien upplevde att tröttheten hade en tärande effekt på det sociala och emotionella välbefinnandet och hindrade dem från möjligheten till karriär. Deltagarna använde en rad olika strategier för att hantera tröttheten och de rapporterade att trötthetsrelaterade frågor inte togs på allvar av vårdpersonal</p>	<p>I/K</p>

## BILAGA II

<p>Devlen, J., Beusterien, K., Yen, L., Ahmed, A., Cheifetz, A., S., Moss, A., C. 2014 USA</p>	<p>The burden of inflammatory bowel disease: A patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model</p>	<p>Syfte med denna studie var att beskriva inverkan av kronisk inflammatorisk tarmsjukdom från patientens perspektiv och att utforma en begreppsmodell</p>	<p>Detta var en kvalitativ studie där fokusgrupper och en-mot-en intervjuer med öppna frågor genomfördes. Urvalet gjordes genom bekvämlighetsurval. Datamaterialet från fokusgrupperna och intervjuerna analyserades till teman och länkar mellan teman. Även en litteratur översikt gjordes för att stärka det som hittades i studien.</p>	<p>N=27(0)</p>	<p>I studien framkom det att de fysiska symtomen på sjukdom påverkar patientens livsstil, dagliga aktiviteter (inklusive arbete, skola, och föräldraskap), sociala aktiviteter fritidsaktiviteter, relationer och psykiskt välbefinnande.</p>	<p>I/K</p>
<p>Hall, N., J., Rupin, G., P., Dougall, A., Hungin, A., P., S. och Neely, J. 2005 England</p>	<p>The fight for 'health-related normality': a qualitative study of the experience of individuals living with established inflammatory bowel disease (IBD).</p>	<p>Syftet med denna studie var att få en bättre förståelse hur personer med IBD upplever och förhåller sig till dåliga livskvalité.</p>	<p>Kvalitativ studie med fokusgrupper och semi-strukturerade intervjuer. Avsiktligt urval gjordes. Datamaterialet analyserades till koder och kategorier med hjälp av grounded theory.</p>	<p>N=31(0)</p>	<p>I studien framkom dessa huvudkategorier: hälsorelaterad normalitet, begränsad frihet, coping strategier, få kontroll på sjukdomen, vilja till egenvård, ovilja att rådfråga läkare, upplevd nödvändighet av medicinering och stor kunskap. Deltagarna upplevde att deras vardag var begränsad och de hade en önskan om att leva så normalt som möjligt. För att leva så normalt som möjligt utvecklade deltagarna strategier för att handskas med sjukdomen. För att få kontroll på sjukdomen användes olika mediciner och dieter.</p>	<p>I/K</p>

## BILAGA II

<p>Lovén, Wickman, U., Yngman-Uhlin, P., Hjortswang, H., Riegel, B., Sjernman, H och Hollman, Friman, G. 2014 Sverige</p>	<p>Self-Care among patients with inflammatory bowel disease</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka själv-vård bland patienter med IBD.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie med avsiktlig urvalsmetod. Datamaterialet analyserades genom innehålls analys till koder, sub-kategorier och kategorier.</p>	<p>N=20(0)</p>	<p>I studien framkom det fyra kategorier: igenkännande av symtom, hantering av symtom, livsplanering och söka nya alternativ. Den psykiska och fysiska upplevelsen av sjukdomen kunde variera beroende på sjukdomens symtom och den medicinska behandlingen. Hantering av sjukdomen gjordes genom att anpassa dieten, medicinsk behandling, stresshantering och alternativ behandling. Deltagarna var tvungna att planera när och vilka aktiviteter de kunde vara med och inte med på, på grund av sjukdomen.</p>	<p>I/K</p>
<p>McCormick, J., B., Hammer, R., R., Farrell, R., M., Geller, G., James, K., M., Loftus Jr., E., V., Mercer, M-B., Tilburt, J., C., och Sharp, R., R. 2012 USA</p>	<p>Experiences of patients with chronic gastrointestinal conditions: in their own words.</p>	<p>Syftet med denna studie var att ta reda på hur patienters dagliga liv påverkas när de har en kroniska gastrointestinal tillstånd sett ur deras perspektiv.</p>	<p>Denna studie är en del av en större studie som var en kvalitativ studie med en fokusgrupp design. Avsiktligt urval gjordes genom direkt rekrytering via IBD kliniker, utskick via mail samt flygblad. En kvalitativ innehållsanalys gjordes av datamaterialet. I analysen framkom en kategori som blev "patientens erfarenhet". Denna kategori har fortsatts analyserats i detta arbete.</p>	<p>N=136(0)</p>	<p>I studien framkom det tre huvudteman som karakteriserade deltagarnas dagliga liv: identitet, handskas med medicinering och anpassning av livet. I alla dessa tre finns ett återkommande ämne som kopplar dem tillsammans och det är upplevelsen av osäkerhet och strävan efter kontroll.</p>	<p>I/K</p>

## BILAGA II

<p>Phil Lesnovska, K., Börjeson, S., Hjortswang, H. och Frisman, G., H. 2013 Sverige</p>	<p>What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease.</p>	<p>Syftet var att undersöka behovet av kunskap som uttrycks av patienter med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom</p>	<p>Induktiv kvalitativ intervjustudie. Analysen gjordes med kvalitativ induktiv innehållsanalys.</p>	<p>N=30(0)</p>	<p>I studien framkom tre kategorier och åtta subkategorier. De tre huvudkategorierna var: kunskap relaterade till orsaker till sjukdomen, kunskaper kring att klara det dagliga livet och svårigheter med att ta till sig och förstå information. Det var viktigt för deltagarna att få kunskaper om sjukdomen såsom symtom, komplikationer och behandling, detta upplevdes ibland svårt att få från vården. Det ansågs viktigt att hitta sätt så de kunde hantera sin vardag.</p>	<p>I/K</p>
<p>Phil Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A-C. och Hollman, Frisman, G. 2010 Sverige</p>	<p>Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with crohn disease</p>	<p>Syftet med studien var att identifiera och beskriva innebörden av livskvalité för patienter med crohns sjukdom.</p>	<p>Induktiv kvalitativ intervjustudie. Urvalet gjordes genom teoribaserat urval. Analysen genomfördes med en innehållsanalys.</p>	<p>N=11(0)</p>	<p>I studien framkom fem kategorier i resultatet: självbild, bekräftande relationer, maktlöshet, inställning till livet och känsla av välbefinnande. Erfarenheten av livskvalitet var förknippat med begränsningar på grund av symtom och detta var som en röd tråd genom alla kategorier.</p>	<p>I/K</p>

## BILAGA II

<p>Phil Lesnovska, K., Hollman Frisman, G., Hjortswang, H., Börjeson, S. 2016 Sverige</p>	<p>Critical situations in daily life as experienced by patients with inflammatory bowel disease</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva hur patienter som lever med IBD upplever kritiska händelser i det dagliga livet i förhållande till sin sjukdom och symtom.</p>	<p>Kvalitativ studie, intervjustudie. Urvalet gjordes genom kvoturval. Data analyserades genom att använda Critical incident technique (CIT).</p>	<p>N= 30(0)</p>	<p>I studien framkom det 224 kritiska situationer som indelades i 21 subkategorier som blev fem huvudkategorier. De fem kategorierna var att förlora tarmkontroll, ha en kropp som luktar illa, inte kunna möta sina egna och andras förväntningar, att inte bli betrodd eller sedd och uppleva frustration av biverkningar och icke effektiva behandlingar. Alla dessa fem kategorierna fanns en röd tråd och den var att det var magen som styrde livet och medförde att deltagarna undvek sociala tillställningar. Sjukdomen medförde att höga krav ställdes på familjen samt att den kunde ha en negativ effekt på ekonomin.</p>	<p>I/K</p>
<p>Purc-Stephenson, R., och Bowlby, D. 2014 Switzerland</p>	<p>“A gift wrapped in barbed wire” Positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka positiva och negativa förändringar efter diagnosen kronisk inflammatorisk tarmsjukdom.</p>	<p>Denna studie var en kombinerad kvalitativ och kvantitativ. Denna studie var utformad som en online undersökning. Den kvalitativa delen är byggd på en öppen fråga i online undersökningen. Analyserades genom grounded theory.</p>	<p>N=378(9)</p>	<p>I studien framkom fem positiva teman: mellanmänniska relationer, personlig mognad, livsvärderingar, ny livsstil och spirituell mognad. 3 negativa teman framkom: begränsad frihet, psykologiska effekter och social isolering. Nästan 73 procent upplevde att sjukdomen hade medfört positiva effekter på deras liv i något avseende. Samtidigt upplevde ca 80 procent att sjukdomen också medfört negativa effekter på deras liv.</p>	<p>I/P/K</p>

## BILAGA II

<p>Sammut, J., Scerri, J., och Borg, Xuereb, R. 2015 Malta</p>	<p>The lived experience of adults with ulcerative colitis</p>	<p>Syftet med denna studie var att undersöka upplevelsen hos vuxna som lever med ulcerös kolit.</p>	<p>Detta var en kvalitativ semi strukturerad intervjustudie. Avsiktlig urvalsmetod användes. En interpretative phenomenological analys gjordes av insamlad data.</p>	<p>N=10</p>	<p>I studien framkom det 3 stycken huvudteman; att leva med fysiskt obehag, att leva med emotionellt kaos och social interaktion. Deltagarna i studien upplevde det jobbigt att leva med de fysiska obehag som de fick utstå pga. deras ulcerös colit (UC) såsom smärta, förändrade avföringsvanor och att bli inlagd på sjukhus pga. sjukdomens symtom. Det upplevdes också emotionellt jobbigt att leva med UC bland annat pga. att deras kropp förändrades och att de ibland fick genomlida pinsamma situationer och rädsla över vad sjukdomen kunde leda till. De flesta deltagarna upplevde att deras UC medförde att deras social- och arbetsliv blev begränsat.</p>	<p>I/K</p>
<p>Schneider, M., A. och Fletcher, P., C. 2008 Kanada</p>	<p>'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women.</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva den negativa inverkan av IBS och/eller IBD på kvinnor i universitetsåldern.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie där det gjordes en bakgrunds frågeformulär och en semi-strukturerade intervju. Avsiktlig urvalsmetod användes. Datamaterialet analyserades med hjälp av två metoder fenomenologisk metod och innehållsanalys.</p>	<p>N=7(0)</p>	<p>Resultatet visar kvinnor med aktiv IBD/IBS vanligtvis känner av ångest som följs av fysisk attack av sjukdomen. Dessa attacker triggar en kaskad av negativ inverkan på deras emotionella och fysiska välbefinnande som i slutet också påverkar deras livskvalitet.</p>	<p>I/K</p>

## BILAGA II

<p>Schultz, M., Macaden, L. och Watson, A., J., M. 2016 England</p>	<p>Co-designing inflammatory bowel disease (IBD) services in Scotland: findings from a nationwide survey</p>	<p>Syftet var att undersöka hur patienter med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom upplever den nuvarande servicen/vård de får och utforma rekommendationer för framtida utveckling av service/vården.</p>	<p>Denna studie var en del av en större online undersökning. Denna studie var en kvalitativ studie där resultatet var baserat på tre öppna frågor i online undersökningen som bestod av 22 frågor. En tematisk analys gjordes av insamlad data av två forskare oberoende av varandra.</p>	<p>N=777(10)</p>	<p>I studien framkom det 3 stycken huvudteman; livskvalitet, tillgång till IBD kliniker och behovet av en tydlig vårdkedja. Deltagarna i studien upplevde att deras IBD påverkar den psykiska-, fysiska-, social och arbetsrelaterade livskvalitén. Deltagarna vill ha fler IBD sjuksköterskor och gastroenterologer och bättre tillgång till dem samt att vårdkedjan var mer tydlig och följsam.</p>	<p>I/K</p>
<p>Sykes, D., Fletcher, P., Schneider, M. 2015 Canada</p>	<p>Balancing my disease: women's perspectives of living with inflammatory bowel disease.</p>	<p>Syftet var att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med IBD genom att specifikt undersöka hanteringen av sin sjukdom efter diagnos.</p>	<p>Kvalitativ studie där en semi-strukturerad intervju och en bakgrunds frågeformulär gjordes med kvinnor. Bekvämlighetsurval användes. En kvalitativ innehållsanalys gjordes av transkriberat datamaterial.</p>	<p>N=8(0)</p>	<p>I studien framkom det ett huvudtema: Att hitta balans i sin sjukdom. För att hitta denna balans hittades 3 subteman: ändrade kostbeteenden, ändra på dagliga rutiner och hantera symtom med mediciner. Ändrat kostbeteende innebar mycket övervakning och ändring av födointag då viss mat kunde göra så att de fick symtom. De dagliga rutinerna var tvungna att ändras för att passa livet med IBD, såsom sociala- och fysiska aktiviteter. IBD symtomen hanterades med hjälp av medicinering.</p>	<p>I/K</p>



## BILAGA II

<p>Woodward, S., Dibley, L., Coombes, S., Bellamy, A., Clark, C., Czuber-Dochan, W., Everelm, L., Kutner, S., Sturt, J., Norton, C. 2016 England</p>	<p>Identifying disease-specific distress in patients with inflammatory bowel disease.</p>	<p>Syftet med denna studie var att undersöka stressrelaterade sjukdomssymtom vid IBD samt utveckla en skala för bedömning av detta.</p>	<p>En studie i 3 steg. I steg 1 analyserades 4 befintliga kvalitativa intervjustudier. I steg 2 gjordes kvalitativa intervjuer. I steg 3 gjordes sammanställning av steg 1 &amp; 2. Tematisk analysmetod användes.</p>	<p>Steg 1 N=49 Steg 2 N=8</p>	<p>I studien framkom fem huvudteman: känslomässig stress, sjukvårdsrelaterad stress, social stress, behandlingsrelaterad stress och symtomrelaterad stress. Att leva med IBD gjorde så deltagarna upplevde stress i flera olika situationer.</p>	<p>I/K</p>
--	---	---	--	-----------------------------------	--	------------