



**LIVSKVALITÉ HOS PATIENTER MED ULCERÖS KOLIT**

**QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH ULCERATIVE COLITIS**

Examinationsdatum: 2013-09-23  
Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng  
Kurs: K39  
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng  
Författare: Camilla Breimo  
Elin Hallén

Handledare: Anna Swall  
Examinator: Ulrika Kreicbergs

## **SAMMANFATTNING**

### **Bakgrund**

Ulcerös kolit är en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom som drabbar tjocktarmens slemhinna. Varje år drabbas 12-14 personer per 100000 i Sverige med en jämn könsfördelning. Sjukdomen uppträder skovvis med framför allt frekventa blodiga diarréer och buksmärtor vilket kan innebära stort lidande för drabbade patienter. När den traditionella medicinska behandlingen inte längre fungerar kan ett kirurgiskt ingrepp vara aktuellt för på så sätt ta bort källan till besvären. Livskvalitén hos patienter med Ulcerös kolit har kommit att uppmärksammas de senaste decennierna då symtom av denna sjukdom påverkar livskvalitén och livet i stort.

### **Syfte**

Syftet var att belysa hur patienter med Ulcerös Kolit upplever sin livskvalité. Frågeställningen: förändras livskvalitén efter att ha genomgått kirurgiskt ingrepp för Ulcerös Kolit?

### **Metod**

För att svara på föreliggande studies syfte och frågeställning användes litteraturbaserad studie som metod. I databaserna PubMed och CINAHL genomfördes sökningar efter vetenskapliga artiklar, även manuella sökningar gjordes. För att öka chansen att finna artiklar inom valda ämnesområdet användes MeSh-termer (Medical Subject Hedings) och Cinahlhedings. Författarna inkluderade totalt 16 stycken artiklar som analyserades och sammanställdes i ett resultat. Urvalskriterierna var att de inkluderade artiklarna var publicerade mellan år 2003 och 2013, skrivna på engelska eller svenska och att de var peer reviewed. Artiklarna klassificerades och värderades för sedan sammanställas i en matris.

### **Resultat**

Studiens resultat presenteras utifrån sex olika teman som beskriver hur livskvalitén kan påverkas hos patienter med Ulcerös kolit. Det som påverkar livskvalitén mest hos denna patientgrupp är sjukdomsaktivitet och sjukdomsvaraktighet. Efter ett kirurgiskt ingrepp påverkas livskvalitén av den omställning som patienten måste gå igenom samt funktionen av ileostomin eller bäckenreservoaren (IPAA). Patienter med hög sjukdomsaktivitet skattar sin livskvalité signifikant lägre än den allmänna befolkningen.

### **Slutsats**

Livskvalitén hos patienter med Ulcerös kolit är inte helt lätt att mäta. Trots flertalet studier inom ämnet skiljer sig resultatet åt. De flesta av dessa studier enas dock ändå i resultatet att livskvalité och hälsorelaterad livskvalité påverkas av de symtom som Ulcerös kolit medför. Funktionella besvär från ileostomin och bäckenreservoaren (IPAA) visade sig ha störst inverkan på livskvalitén och hälsorelaterad livskvalité.

**Nyckelord:** Ulcerös kolit, livskvalité, hälsorelaterad livskvalité, kirurgiska ingrepp.

# Innehållsförteckning

<b>SAMMANFATTNING</b>	
<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
Den friska tjocktarmen och dess funktion	1
Inflammatorisk tarm sjukdom	1
Ulcerös kolit	2
Kirurgisk behandling	5
Livskvalité och hälsorelaterad livskvalité	6
Mäta livskvalité	7
Problemformulering	7
<b>SYFTE</b>	<b>8</b>
Frågeställning	8
<b>METOD</b>	<b>8</b>
Urval	8
Datainsamling	8
Databassökningar	8
Manuell sökning	9
Databearbetning och analys	10
Klassificering och värdering	10
Tillförlitlighet	10
Forskningsetiska överväganden	10
<b>RESULTAT</b>	<b>11</b>
Livskvalité och hälsorelaterad livskvalité	11
Jämförelse med den allmänna befolkningen	11
Tidpunkt för kirurgiskt ingrepp	12
Efter kirurgiskt ingrepp	12
Livskvalité efter kirurgi i jämförelse med den allmänna befolkningen	13
Funktion och livskvalité	14
<b>DISKUSSION</b>	<b>15</b>
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	16
Slutsats	19
<b>REFERENSER</b>	<b>21</b>
<b>BILAGA I-II</b>	

## **INLEDNING**

Incidensen av inflammatorisk tarmsjukdom (Inflammatory Bowel Disease – IBD) ökar ständigt, mest bland yngre, och är en vanligt förekommande sjukdom i västvärlden (Löfberg, 2010). IBD är en kronisk tarmsjukdom som fortfarande är av okänt ursprung och som enbart kan behandlas symtomatiskt. Det har dock blivit av större vikt att se till patientens livskvalité och det allmänna välbefinnandet än att enbart lindra symtom, varför nyttillkomna studier ofta syftar till att undersöka vilka dimensioner i patientens liv som påverkas av sjukdomen och på vilket sätt (Casellas, López-Vivancos, Badia, Vilaseca & Malagelada, 2001). Inom IBD ingår Ulcerös kolit och Crohns sjukdom och författarna till föreliggande studie har valt att rikta in sig på Ulcerös kolit.

Författarna till studien fick möjlighet att utföra sin verksamhetsförlagda utbildning på en gastroenterologisk mottagning vilket medfört ett ökat intresse samt större förståelse för inflammatoriska tarmsjukdomar. Fler blir diagnostiserade med Ulcerös kolit idag än tidigare och den medicinska behandlingen är fortfarande begränsad. Ett kirurgiskt ingrepp är ett behandlingsalternativ vilket medför efterföljande stomi eller bäckenreservoar. Komplikationer som stomiläckage och avföringsinkontinens är vanligt förekommande efter dessa ingrepp. Varför författarna anser att ämnet till studien är viktigt att belysa.

## **BAKGRUND**

### **Den friska tjocktarmen och dess funktion**

De fyra delar som tillhör kolon (tjocktarmen) är blindtarmen (ceacum), blindtarmsbihanget (appendix), grovtarmen och ändtarmen (rektum). Kolon består av tre raka partier samt ett slingrigt parti som övergår i ändtarmen (Sand, Sjaastad & Haug, 2004). Kolon består bland annat av tre kraftiga muskelband som är kortare än kolon vilket ger tarmen dess utbuktningar, när dessa kontraheras skjuts tarminnehållet långsamt ned mot ändtarmen. De tre typer av kontraktioner som sker i kolon är segmenteringsrörelser som är den vanligaste rörelsen, massrörelser som sker två till fyra gånger dagligen och antiperistaltiska rörelser som har i uppgift att fördröja transporten av tarminnehållet för att främja absorptionen av salter och vatten (Sand, Sjaastad & Haug, 2004). Kolons fyra grundläggande funktioner är reabsorption, tillverkning av vitaminer och biotin, lagring av avföring och bildning och eliminering av avföringen. Varje dygn reabsorberas en liter väska ur denna del av tarmen. När avföringen passerar genom kolon reabsorberas vätska och konsistensen på avföringen blir mer fast. Den livsviktiga K vitaminen, som behövs i kroppen för att blodet ska kunna koagulera, bildas med hjälp av bakterierna i kolon. I denna del av tarmen elimineras även gifter ur kroppen (Nazarko, 2007).

### **Inflammatorisk tarm sjukdom**

IBD är en kronisk sjukdom som ofta innebär plötsliga försämringsperioder, så kallade skov, då tarmslemhinnan blir sårig och inflammerad och i många fall kan de drabbade patienterna ha långa besvärsfria perioder mellan dessa skov (Ericson & Ericson, 2012). IBD innefattar sjukdomarna Ulcerös kolit och Morbus Crohns (Crohns sjukdom) (Savard & Sawatzky, 2007). Personer i alla åldrar kan utveckla dessa sjukdomar men det är vanligast att de debuterar i åldrarna mellan 15-25 år samt 55-65 år med en jämn könsfördelning. IBD förlöper skovvis och skillnaden mellan Ulcerös kolit och Crohns sjukdom är var i magtarmkanalen de uppträder. Crohns sjukdom kan förekomma längs hela

magtarmkanalen medan Ulcerös kolit endast förekommer i kolon och rektum (Rayhorn & Rayhorn, 2002). För att kunna fastställa vilken av IBD-typerna patienten lider av studeras kliniska kriterier, radiologiska kriterier, endoskopiska fynd och arvsanlag (Nikolaus & Schreiber, 2007). I dagsläget är den bakomliggande orsaken till varför vissa drabbas av IBD fortfarande oklar men i studien gjord av Fyderek et al. (2009) anses en signifikant skillnad i tarmfloran i samspel med hereditet kunna vara en förklaring till insjuknandet. Miljöpåverkan och en ihållande immunologisk reaktion mot den egna tarmen tros även det vara orsaker till att sjukdomen bryter ut (Ochsenkühn, Sackmann & Göke, 2003). När IBD först diagnostiserades misstänkte många forskare att sjukdomen var orsakat av olika psykologiska faktorer som personlighetsdrag och psykiatriska avvikelser hos patienten. Försök att identifiera dessa faktorer misslyckades då resultatet visade sig vara osammanhängande och att en eventuell ökning av psykologiska faktorer, däribland depression, ångest och emotionell instabilitet, inte var något som specifikt kunde härledas till enbart patienter med IBD utan var något som kunde mätas bland patienter med kroniska sjukdomar generellt (von Wietersheim & Kessler, 2006).

### **Ulcerös kolit**

Ulcerös kolit är en inflammatorisk tarmsjukdom som är kronisk (Ford, Moayyedi & Hanauer, 2013) och drabbar ca 12-14 per 100000 personer årligen i Sverige. Sjukdomens utbredning är enbart i kolon och rektum, i tarmslemhinnans yttersta lager även kallat mukosa och i ovanliga fall kan även tarmväggens muskulatur vara inflammerad (Hamberg & Haglund, 2009). Utbredningen i tarmen är alltid kontinuerlig med sin början i rektum till varierande utbredning proximalt i kolon (Strappenbeck et al, 2010). De tarmförändringarna som ses i kolon vid Ulcerös kolit är svullnad, mer lättblödande slemhinna, kraftig inflammation och ökad produktion av slem. Över hela kolonslemhinnan kan även sammanflytande sårytor ses täckta med färsk granulationsvävnad (Ericson & Ericson, 2012).

### Symtom

Ulcerös kolit uppträder således skovvis och kan vara allt från lätt till akut i sin karaktär. Skoven kan innebära en mycket påfrestande period för patienten med frekventa diarréer så ofta som 10-20 gånger per dygn, hur långa skoven är och hur ofta dessa uppkommer är individuellt (Hamberg & Haglund, 2009). I det akuta skedet vid ett skov är de vanligaste symtomen blodiga och frekventa diarréer. Dessa patienter uppger ofta att de har smärta i den nedre kvadranten av magen på grund av den inflammation som är i kolon (Nikolaus & Schreiber, 2007). Smärtan som patienter med Ulcerös kolit kan drabbas av går i de flesta fall över i samband med att sjukdomsaktiviteten minskar, men vissa patienter upplever smärta även under perioder utan sjukdomsaktivitet vilket tros bero på förändringar i nervfiber (Bielefeldt, Davies & Binion, 2009). Skoven delas in i milda, medelsvåra och svåra, och för att fastställa skovets svårhetsgrad ses antal diarréer, smärta, extraintestinala manifestationer, välbefinnande, grad av anemi och nutritionsstatus över (Nikolaus & Schreiber, 2007). För att ett skov ska räknas som ett svårt skov ska patienten ha fler än sex blodiga diarréer per dygn, uppvisa CRP-stegring, anemi, viktnedgång, buksmärter, paplationsömhet över tarmen, kraftigt förhöjda kalprotektin värden i avföringen samt kraftig trombocytos. Symtom som personer skall uppvisa för att skovet skall klassas som medelsvårt eller mild är färre än sex diarréer per dygn, blodiga och slemmiga avföringar, smärtsamma trängningar, känsla av att inte kunna tömma tarmen helt och svaga smärter i bäckenbotten. Vid dessa skov är magsmärter inte något primärt symtom utan magsmärter

kan då vara ett tecken på komplikation. De långvariga diarréer som ofta drabbar patienter med Ulcerös kolit kan orsaka vätskeförlust, dehydrering, viktnedgång, anemi, feber och elektrolyt- och proteinbrist. Då inflammationen som Ulcerös kolit medför sitter i kolon är viktnedgång inte ett primärt symtom men bör ändå följas upp av sjukvården (Ericson & Ericson, 2012). Sömnstörningar och trötthet är vanligt förekommande vid både aktiv och inaktiv sjukdom (Ranjbaran et al., 2007).

### Omvårdnadsperspektiv

Det är av stor vikt för patienter med Ulcerös kolit att ha en kontinuerlig kontakt med sjukvården, särskilt under perioder av svåra skov. För att underlätta för patienter med en IBD-diagnos finns så kallade IBD-mottagningar på olika platser i Sverige. Där arbetar specialistutbildad personal inom gastroenterologi som ska finnas tillgängliga och kunna stödja patienterna och ge en snabb hjälp vid behov. Sjuksköterskan på mottagningen har en central roll då det är dennes uppgift att hålla kontakt med patienten och förmedla eventuella frågor från patienten till gastroenterologen (Ericson & Ericson, 2012).

Under perioder med svåra skov kan patienten behöva sjukhusvård då många följdproblem av skovet kan uppstå (Pola et al., 2012). Det kan röra sig om uttorkning till följd av frekventa diarréer, näringsbrist, sjunkande hemoglobinvärde, viktnedgång etc. som följs upp dagligen när patienten är inlagd på vårdavdelning. Patienter kan även ha buksmärtor och ett sänkt allmäntillstånd som ökar behovet av avskildhet och eget rum. Vårdpersonalen får även en värdefull roll att hjälpa patienten med vädring av rummet för att få bort eventuell dålig lukt, se till att patienten har tillgång till klädombyte och tillhandahålla mjukgörande salva för den irriterade huden runt anus (Ericson & Ericson, 2012).

Då de flesta patienter med Ulcerös kolit, som genomgått ett kirurgiskt ingrepp, ofta får en temporär eller permanent stomi blir sjuksköterskans roll extra viktig, både som stöd och som informatör. Patienter måste, från sjuksköterskan, få information om och själv få lära sig att förutse eventuella problem och patienter skall själv kunna handha sin stomi praktiskt så som tömning, bandagering och vård av hudområdet kring stomin. För att få ytterligare stöd och information kan patienter med stomi ansluta sig till nationella organisationer eller speciella grupper där patienter med stomi träffas och delar med sig av erfarenheter (Williams, 2007). Enligt Burch (2005) är det av yttersta vikt att sjuksköterskan bygger upp ett förtroende för patienten med stomi så patienten vet att sjuksköterskan kan kontaktas vid behov, även flera år efter att stomin har anlagts. Att patienterna hanterar sina tankar och problem olika bör sjuksköterskan ha i åtanke för att kunna ge bästa möjliga personcentrerad omvårdnad.

Postoperativt är det viktigt att skapa lugn för patienten då operationen ofta medför en kraftig allmänpåverkan. Att erbjuda avskildhet, med till exempel separat toalett och möjlighet till vädring, men samtidigt se till att patienten känner sig sedd är av stor vikt (Ericson & Ericson, 2012). Målet vid en stomianläggning är att patienten ska, så snabbt som möjligt, återgå till ett dagligt liv. För att uppnå detta krävs mycket träning, psykiskt stöd och information från sjuksköterskan och annan vårdpersonal (Williams, 2007).

Lukt och läckage är vanliga problem som en patient med stomi kan drabbas av. Det är då viktigt att patienten själv vet hur skötsel av detta går till och det är sjuksköterskans uppgift att informera och instruera patienterna kring detta. Det finns doftspray som minskar gaslukt, dessa kan patienten använda själva vid påstämning (Nazarko, 2007). Sexualiteten

hos patienter med stomi kan i många fall påverkas negativt och enligt Burch (2005) är det många sjuksköterskor som känner sig obekväma i rollen att tala med patienten om sexuella aktiviteter och detta grundar sig ofta på okunskap hos sjuksköterskan. I dessa fall är det viktigt att sjuksköterskan remitterar patienten vidare till en kurator för att förhindra att ämnet prioriteras bort.

### Komplikationer vid skov

Vid svåra skov kan komplikationer snabbt uppstå och tecken på detta är stigande kroppstemperatur, allmänpåverkan, takykardi, buksmärter och uteblivet svar på behandlingen. Dessa symtom kan vara tecken på att tarmbakterier tagit sig igenom tarmslemhinnan, genom de sår som finns i slemhinnan, och hamnat i blodbanan och orsakat sepsis. Detta kräver direkt insättande av medicinsk behandling (Ericson & Ericson, 2012). Ett annat allvarligt tillstånd som kan utvecklas vid svåra skov är toxisk tarmdilatation, dilatation av kolon. Toxisk tarmdilatation medför en hög risk för perfusion, det vill säga att det går håll på kolon, och risken att stora blödningar uppstår ökar. Detta är direkt livshotande och kräver kirurgiskt ingrepp då hela kolon måste tas bort (Meier & Sturm, 2011).

Patienter med Ulcerös kolit har en ökad risk att drabbas av tjocktarmscancer, risken tros bero på genetiska och yttre faktorer, som miljö och livsstil. De faktorer som ökar risken för att drabbas av tjocktarmscancer, hos patienter med Ulcerös kolit, är långvarig inflammation i tarmen och hög svårhetsgrad av sjukdomen (Dyson & Rutter, 2012).

### Farmakologisk behandling

De behandlingar som används mest i dagsläget är steroidbehandling med kortison, immunhämmande läkemedel och 5-ASA. Målet med den farmakologiska behandlingen är framförallt att förlänga de besvärsfria perioderna mellan skoven, men när ett skov ändå uppstår ger dessa läkemedel en lindning av symtomen. 5-ASA och kortisonbehandling kan utöver oral administrering även ges via rektalt lavemang i flytande- eller skumform. Detta är särskilt gynnsamt för patienter med Ulcerös kolit då enbart kolon är drabbad och möjligheten till punktbehandling alltid är att föredra (Marshall et al., 2012). Den medicinska behandlingen som finns är inte botande utan enbart inriktad på att lindra symtom och minska inflammationen medan kirurgi är en botande behandling (Grucela & Steinhagen, 2009).

### Icke farmakologisk behandling

Det finns ett flertal studier som studerat sambandet mellan nikotin rökning och utveckling eller försämring av Ulcerös kolit. Enligt Mahid, Minor, Soto, Hornung och Galandiuk (2006) har nikotin rökning en positiv inverkan för att inte utveckla Ulcerös kolit samt en positiv inverkan för att inte försämrans i sin sjukdom, det visade sig dock att personer som tidigare varit rökare löper större risk för att utveckla Ulcerös kolit. Det finns inget vetenskapligt belegg för att nutitions behandling lindrar symtom eller förbättrar sjukdomsförloppet, men ett individuellt kostupplägg för Ulcerös kolit patienter har god effekt (Cabré & Domènech, 2012).

### Diagnostik

För att fastställa diagnosen Ulcerös kolit får patienten genomföra en koloskopi och en datortomografi av buken. Utöver detta tas blodprover, fecesprover och en klinisk undersökning av patienten genomförs av en läkare för att se efter tecken som avmagring, dehydrering och buksmärtor (Nikolaus & Schreiber, 2007). För att kunna bedöma inflammationens utbredning och svårhetsgrad krävs det att en koloskopi med biopsier från tarmslemhinnan utförs. Vid en koloskopi förs en slang med en kamera in via rektum och tar sig genom hela kolon för att undersöka tarmens yta och se eventuell inflammation. Med hjälp av den biopsi som tas från tarmen kan eventuella cellförändringar uteslutas och vilken typ av IBD sjukdom patienten lider av kan fastställas (Ericson & Ericson, 2012). Då Ulcerös kolit ökar risken för att drabbas av tjocktarmscancer är det motiverat att patienten genomgår koloskopiundersökningar regelbundet (Nikolaus & Schreiber, 2007). Avföringsprover analyseras för att undersöka om det finns tecken på pågående tarminflammation. Antikroppar i blodet analyseras för att avgöra vad tarminflammationen orsakas av. Andra prover som tas för fastställande av diagnos är CRP som är en indikation på pågående infektion, Hb, trombocyter, elektrolyter, järn och leverstatus (Ericson & Ericson, 2012).

### **Kirurgisk behandling**

Det kirurgiska ingreppet innebär att hela eller delar av kolon kan behövas tas bort för att på så sätt minska besvären som Ulcerös kolit ger upphov till (Löfberg, 2010). Kirurgisk behandling för patienter med Ulcerös kolit är en sista utväg när den medicinska behandlingen inte längre ger något resultat. De medicinska behandlingsstrategierna har och utvecklas snabbt, detta medför att effekterna på lång sikt inte är konstaterade samt att allvarliga biverkningar ofta uppkommer. Detta innebär att den kirurgiska behandlingen har en viktig roll som alternativ behandling av Ulcerös kolit (Biondi et al., 2012). En vanlig indikation för att en kolektomi ska utföras är att patienten inte svarar på intravenös kortikosteroid behandling (Brown, Meyer & Klapproth, 2012). En kolektomi innebär att patienten blir av med symtom som Ulcerös kolit medför då källan till problemet, kolon och rektum, tas bort. (Ericson & Ericson, 2012). Det finns även de som svarar bra på kortisonbehandling men som trots det behöver en operation, detta för att patienten kräver så höga doser att det inte finns någon möjlighet att dosen kan sänkas utan att svåra symtom tillkommer. Toxisk dilatation, svår blödning och perfusion av tarmen är andra orsaker till att ett kirurgiskt ingrepp kan behöva genomföras (Hamberg & Haglund, 2009).

### Bäckenreservoar (Ileal pouch anal anastomosis: IPAA)

Ingreppet innebär att först utförs en kolektomi och när detta läkt utförs ett rekonstruktivt ingrepp för att i så stor utsträckning som möjligt undvika en permanent stomi. Denna typ av operation går att utföra i ett enda ingrepp men ofta används två eller tre operationer för att skapa en bäckenreservoar (Sagar & Pemberton, 2012). Vid det rekonstruktiva ingreppet tillverkas en så kallad reservoar av ileums distala del (tunntarmens sista del) för att ersätta rektum och för att personen ska kunna tömma tarmen på ett normalt sätt bibehålls rektums analkanal, tarmtömningarna kommer dock bli mer frekventa än normalt (Ericson & Ericson, 2012). För en patient med reservoar är medeltalet tarmtömningar fem per dygn, var av en av dessa nattetid (Fullham, 2004). I dagsläget är det möjligt att utföra kolektomin laparoskopiskt med lika god säkerhet som vid öppen kirurgi. Då patienterna som är tvungna att genomgå en kolektomi i regel är unga är det av stor vikt att ingreppet går att utföra laparoskopiskt då de innebär kortare återhämtning och bättre kroppsuppfattning efter

ingreppet (Sagar & Pemberton, 2012).

### Ileostomi

Indikationerna för att en stomi behöver anläggas hos patienter med Ulcerös kolit kan vara att en medicinsk behandling inte längre hjälper eller att sjukdomstillståndet blir förvärrat. Patienten får en påse på magen där tarminnehåll kontinuerligt samlas under dygnet, detta sker utan någon påverkan av patienten (Hamber & Haglund, 2009). Ordet stomi är ett latinskt ord som betyder mun eller öppning och det är genom en öppning i buken som en del av tarmen dras ut och fästs på huden med en påse över. En stomi kan vara permanent eller tillfällig (Nazarko, 2007). Det finns inga nerver i stomin som kan uppfatta smärta eller känslighet för beröring, detta innebär även att stomin saknar förmågan att skicka signaler för en kontrollerad tarmtömning och är således en inkontinent lösning som kräver att patienten själv måste lära sig hur ofta stomin bör tömmas (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008).

### Komplikationer vid bäckenreservoar och ileostomi

En så kallad pouchit, inflammation i reservoaren, är en vanlig komplikation efter reservoarkirurgi (Ericson & Ericson, 2012). Det är ca 40 procent av alla som får en bäckenreservoar som inom de tio första åren drabbas av minst en pouchit, orsaken är fortfarande okänd och diagnosen ställs oftast utifrån symtomen men vid specifika tillfällen krävs även endoskopi och biopsi. Symtomen på detta är magsmärter, blodtillblandad och lös avföring, ökade inflammationsparametrar och påverkat allmäntillstånd och för att behandla inflammationen krävs antibiotika (Sagar & Pemberton, 2012). En viktig aspekt hos patienter med ileostomi, under de fyra första veckorna, är att lumen på ileostomikatetern inte är fullt expanderbar och viss mat som till exempel nötter och vissa grönsaker spjälkas inte i magtarmkanalen och kan fastna i ileostomikatetern och orsaka stopp (Berndtsson, Lindholm & Ekman, 2005). Det finns ett flertal komplikationer som kan uppstå hos patienter med ileostomi, både med stora och små konsekvenser för den enskilde. En av dessa är stomiprolaps som innebär framfall av tarmen. Detta medför att stomin blir längre och de komplikationer det oftast medför hos patienten är svårare bandagering, läckage samt hudirritation och detta i sig innebär klädproblem och ett socialt handikapp. För att åtgärda prolapsen krävs ett kirurgiskt ingrepp där tarmen förkortas och fixeras vid bukväggen (Persson, Berndtsson & Carlsson, 2008).

### **Livskvalité och hälsorelaterad livskvalité**

Livskvalité (Quality of life = QoL) är ett brett begrepp som innefattar en balans mellan fysiskt och psykiskt välmående, personlig övertygelse, sociala relationer och miljö (WHO, 1995). En enkel vedertagen definition av livskvalité är dock svårt att formulera då begreppet har olika betydelse för alla och de definitioner som finns förändras dessutom med tiden (Oxelmark, Magnusson, Löfberg & Hillerås, 2007). World Health Organization (1996) definierar livskvalité som: *“Quality of life is defined as individuals' perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns”*.

Livskvalité har under senaste årtionden blivit en viktig faktor att ta hänsyn till i forskning kring kroniska sjukdomar som inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD). Patienter med Ulcerös kolit lever med en mängd olika symtom som kan tänkas ha en inverkan på livsstil

och livskvalité i stort. Det behöver inte yttras sig enbart som ett hinder rent fysiskt utan såväl socialt som emotionellt för patienterna. Hälsa blir därför en avsevärt viktig faktor för just livskvalité för patienter med en kronisk sjukdom som Ulcerös kolit, varför fokus läggs på den hälsorelaterade livskvalitén (Health Related Quality of Life= HRQOL) som är mer inriktad på själva sjukdomsproblematiken (Larsson, 2007). Binder (1988) beskriver att det kan finnas svårigheter för IBD-patienter att bedöma sin livskvalité generellt på grund av att de har svårt att föreställa sig en tillvaro utan sin sjukdom.

### **Mäta livskvalité**

Det finns olika instrument att mäta hälsorelaterad livskvalité hos patienter med Ulcerös kolit. För att kunna göra en pålitlig bedömning krävs en övergripande undersökning av såväl biologiska som kliniska och psykosociala aspekter av sjukdomsaktivitet kopplat till hälsorelaterad livskvalité (Karwowski, Keljo & Szigethy, 2009). I så kallade patientrapporterade resultat (PRO =Patient-reported outcomes) värderas begrepp som trötthet, depression, smärta och olika typer av fysisk funktion som är betydelsefull för patienten, vilket ger sjukvården inblick i patientens egen hälsouppfattning. Denna typ av mätning har visat sig förbättra kommunikationen mellan sjukvården och patienten (Surti et al., 2012).

För att mäta den sjukdomsspecifika hälsorelaterade livskvalitén hos patienter med IBD finns ett validerat och tillförlitligt instrument som kallas IBD-Quality of Life Index (IBD-Q). Det innehåller 32 frågor som patienten får svara på som rör sjukdomen och livskvalitén. IBD-Q mäter dessutom psykosociala funktioner samt oro, ångest och eventuell förekomst av depression hos patienten. Denna typ av instrument används dock mest inom forskning och sällan i sjukvården då de är tidskrävande, komplicerade och dyra (Surti et al., 2012). En patients uppfattning av sitt allmänna hälsotillstånd är en komplicerad fråga att undersöka då det påverkas av många variabler i patientens liv som till exempel; familj, utbildning, karriär och socialt nätverk. Dessa variabler har därför visat sig vara svåra att tolka i mätinstrument som IBD-Q när hälsorelaterad livskvalité ska mätas. En enklare och mindre kostsam metod att mäta hälsorelaterad livskvalité hos patienter med IBD är en numerisk skattningsskala (NRS) som innebär att patientens uppfattningar av sitt allmäntillstånd samt sjukdomskänsla skattas utifrån en skala från 0-10. En NRS kan ses som ett alternativ till de mer kostsamma mätinstrumenten, och ger sjukvården en chans att på ett överskådligt och snabbt sätt få svar på hur patienten uppfattar sitt allmänna hälsotillstånd (Breivik, 2008).

### **Problemformulering**

Årligen drabbas ca 12-14 per 100 000 personer av Ulcerös kolit i Sverige. Skoven som uppstår i samband med Ulcerös kolit kan kraftigt sänka allmäntillståndet och påverkar livet i stort hos drabbade patienter (Hamberg & Haglund, 2009). När den traditionella medicinska behandlingen inte längre fungerar eller att patienten har en överhängande risk att drabbas av exempelvis tjocktarmscancer, kan ett kirurgiskt ingrepp vara nödvändigt (Ordás, Eckmann, Talamini, Baumgart & Sandborn, 2012). Författarna till föreliggande studie anser att en vidare efterforskning, på hur livskvalitén hos dessa patienter påverkas, är av stort värde för att kunna ge bästa möjliga omvårdnad till denna redan utsatta patientgrupp.

## **SYFTE**

Syftet var att belysa hur patienter med Ulcerös Kolit upplever sin livskvalité.

## **Frågeställning**

Förändras livskvalitén efter att ha genomgått kirurgiskt ingrepp för Ulcerös Kolit?

## **METOD**

För att besvara denna studies syfte valdes en litteraturbaserad studie då detta ger en möjlighet att få en djupare kunskap och förståelse i ämnet. Vid en litteraturbaserad studie sammanställs vetenskapliga studier inom det relevanta området, och en förutsättning för detta är att dessa studier är av god kvalitet (Forsberg & Wengström, 2013).

## **Urval**

Författarna till denna studie begränsade sökningen av artiklar till de som var skrivna mellan år 2003 och 2013 samt att de var skrivna på engelska eller svenska då dessa språk behärskas av författarna. Artiklarna som inkluderades var kvantitativa, de var dessutom förgranskade (peer reviewed) av en oberoende instans innan publicering vilket innebär att dessa artiklar håller en god vetenskaplig standard. Inklusionskriterier vid genomförd sökning var patienter med Ulcerös kolit där även de som genomgått ett kirurgiskt ingrepp inkluderades. Inga avgränsningar gjordes avseende kön, ålder eller nationalitet.

## **Datainsamling**

Databas sökningar genomfördes under februari och mars 2013 och de databaser som användes var PubMed och CINAHL. Sökningarna redovisas i tabell 1. PubMed är en databas som innehåller ett stort antal vetenskapliga tidskriftsartiklar som är inriktade på medicin, omvårdnad och odontologi. CINAHL innehåller artiklar som främst täcker omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi (Forsberg & Wengström, 2013).

## **Databassökningar**

För att optimera databassökningen tog författarna i enlighet med Forsberg och Wengström (2013) kontakt med kunnig bibliotekspersonal som presenterade användbara verktyg inom databaserna. För att minimera antalet irrelevanta träffar vid artikelsökningarna och öka chansen att finna artiklar inom valda ämnesområdet, användes MeSh-termer (Medical Subject Headings) och Cinalheadings (Forsberg & Wengström, 2013). Då författarna till föreliggande studie ville säkerställa artiklarnas ursprung och att de var peer-reviewed genomfördes en sökning på tidskrifterna i databasen Ulrichs periodicals directory. Författarna genomförde fler databassökningar med sökorden *medical examination* och *psychology*, men inga artiklar från dessa sökningar inkluderades i resultatet varför de inte heller presenteras i tabell 1. De sökord som användes presenteras i tabell 1 och var följande: *ulcerative colitis, diagnosis, quality of life, health related quality of life, surgery* och *IPAA*.

Tabell 1. Matris över databassökningar i PubMed och CINAHL

Datum & Databas	Begränsningar	Sökord	Träffar	Granskade abstract	Granskade artiklar	Inkluderade artiklar
PubMed 130306	English, Svenska, published in the last 10 years.	Ulcerative colitis (mh) & Quality of life & Health related quality of life	144	70	22	3
PubMed 130306	English, Svenska, published in the last 10 years.	Ulcerative colitis (mh) & Surgery (mh) & Quality of life & Health related quality of life	26	18	6	2
PubMed 130304	English, Svenska, published in the last 10 years.	Quality of life & Ulcerative colitis & Surgery	132	30	14	6
PubMed 130304	English, Svenska, published in the last 10 years.	Ulcerative colitis & Quality of life & IPAA	49	7	7	1
PubMed 130304	English, Svenska, published in the last 10 years.	Ulcerative colitis & Surgery & Quality of life & Ileostomy	40	10	3	1
CHINAL 130305	English, Svenska, published in the last 10 years.	Ulcerative colitis & Quality of life	68	11	4	1
<b>Totalt</b>			<b>459</b>	<b>146</b>	<b>56</b>	<b>14</b>

### Manuell sökning

För att komplettera databassökningarna genomfördes en manuell sökning genom att granska relevanta artiklars referenslistor (Forsberg & Wengström, 2013). Med hjälp av den manuella sökningen fann författarna två artiklar på PubMed, resterande 14 artiklar påträffades genom sökningar i både PubMed och CINAHL.

### **Databearbetning och analys**

Efter att ha genomfört databassökningar valdes relevanta artiklar ut utifrån titel. Därefter granskades artiklarnas sammanfattningar för att få en överblick över innehållet i artiklarna. Sammanfattningarna som ansågs vara av värde för denna studie granskades vidare och utifrån detta lästes hela artiklar av författarna var för sig. När författarna granskade artiklarna markerades resultat som var intressant och svarade på syftet, utifrån detta fördes minnesanteckningar för att underlätta vid bearbetning av studiens resultat. Därefter bearbetades materialet gemensamt för att välja ut de artiklar som båda fann mest relevanta. Utifrån denna granskning valdes slutligen 16 artiklar ut att ingå i studien. Sex olika teman framkom vid granskningen och vilka möjliggjorde för författarna att svara på syftet, strukturera studiens resultat och frågeställning. Dessa var: livskvalité och hälsorelaterad livskvalité, jämförelse med den allmänna befolkningen, tidpunkt för kirurgiskt ingrepp, efter kirurgiskt ingrepp, livskvalité efter kirurgi i jämförelse med den allmänna befolkningen och funktion och livskvalité.

### **Klassificering och värdering**

Valda artiklar har utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) klassificerats och värderats, bifogas som bilaga I. En matris gjordes för att sammanställa resultatet av granskningen där de delades in utifrån datum, databas, sökord och antal träffar (bifogas som bilaga II).

### **Tillförlitlighet**

För att säkerhetsställa trovärdigheten användes databasen Ulrichs periodicals directory där författarna sökte på inkluderade artiklar för att fastställa att de var peer-reviewed innan de publicerades. Ytterligare trovärdighet fastställdes genom användning av svensk-engelskt lexikon då författarna stötte på språksvårigheter.

Begreppet trovärdighet innefattar reliabilitet och validitet. Reliabilitet innebär att resultatet i en studie skulle bli det samma om studien upprepades. En hög reliabilitet innebär att mätprocessen för att få fram resultatet är tillförlitligt och därför inte påverkat av t.ex. slumpfel eller andra oklarheter (Forsberg & Wengström, 2013). Författarna till föreliggande studie har bearbetat insamlat material och data både var för sig men även tillsammans, för att på så sätt minska risken för feltolkning och en hög reliabilitet kunde uppnås.

Validitet finns för att säkerställa att inga systematiska mätfel uppstår som kan påverka resultatet. En god validitet innebär att studien mäter det som från början var ämnat att mätas och på så sätt skapas de bästa förutsättningarna för en korrekt slutsats.

Trovärdigheten stärktes ytterligare genom att endast primärkällor och originalartiklar inkluderades i resultatet. (Forsberg & Wengström, 2013).

### **Forskningsetiska överväganden**

Författarna till föreliggande studie har tolkat, analyserat och presenterat de valda artiklarna på ett forskningsetiskt sätt utan att undanhålla fakta, utan att förvränga innehållet och samtidigt vara opartiska (Helgesson, 2006). Innehållet i studiens artiklar har inte medvetet förfalskats eller plagierats och författarna har arbetat sanningsenligt genom hela

arbetsprocessen vilket har upprätthållit en god forskningsetik i studien (Forsberg och Wengström, 2013).

## RESULTAT

### Inledning

För att besvara studiens syfte presenteras resultatet utifrån de sex olika teman som följer: *Livskvalité och hälsorelaterad livskvalité, Jämförelse med den allmänna befolkningen, Tidpunkt för kirurgiskt ingrepp, Efter kirurgiskt ingrepp, Livskvalité efter kirurgi i jämförelse med den allmänna befolkningen och Funktion och livskvalité.*

### Livskvalité och hälsorelaterad livskvalité

Hoivik et al. (2012) visar att de parametrar som påverkar livskvalitén hos patienter med Ulcerös kolit är återfallen i sjukdomen, användning av kortikosteroider, aktuella symtom, många och täta skov, icke fungerande arbetsstatus och rökning. I studien beskrivs även att hos kvinnor påverkas livskvalitén negativt av återfall i sjukdomen samt aktuella symtom medan hos män är det icke fungerande arbetsstatus och aktuella symtom som påverkar livskvalitén negativt. Enligt Zhou, Ren, Irvine och Yang (2010) är det bara sjukdomsaktiviteten och om patienten kan fortsätta på sitt arbete som har en signifikant påverkan på den hälsorelaterade livskvalitén, varav sjukdomsaktiviteten visade sig ha störst inflyttande. Patienterna i denna studie med hög sjukdomsaktivitet skattade sin livskvalité signifikant lägre än de utan sjukdomsaktivitet. Enligt Hoivik et al. (2012) skattar män med Ulcerös kolit sin livskvalité högre än kvinnor med Ulcerös kolit, de fann även att männen har mindre påverkan emotionellt, av sin sjukdom, än kvinnorna.

Jäghult, Saboonchi, Johansson, Wredling och Kapraali (2011) fann inget signifikant samband mellan sänkt hälsorelaterade livskvalité och att få diagnosen Ulcerös kolit, de fann ett signifikant samband mellan sänkt hälsorelaterade livskvalité och sjukdomens varaktighet. Studien visar att patienter med Ulcerös kolit med kort sjukdoms varaktighet upplever sämre hälsorelaterad livskvalité än patienter med längre sjukdoms varaktighet. En annan studie visade att patienter med lägre sjukdomsaktivitet hade mindre påverkan på livet i allmänhet än de som hade medel till hög sjukdomsaktivitet (Waljee et al. 2011). I samma studie fann de även att en lång steroidbehandling och många sjukhusvistelser resulterade i en större påverkan på livet i allmänhet. Sjukdomsaktiviteten visade sig enligt Zhou, Ren, Irvine och Yang (2010) vara det som påverkade den hälsorelaterade livskvalitén mest negativt bland patienter med Ulcerös kolit. Bernklev et al. (2005) fann att den hälsorelaterade livskvalitén var signifikant sänkt hos patienter med Ulcerös kolit med ökad sjukdomsaktivitet i jämförelse med patienter med låg sjukdomsaktivitet.

### Jämförelse med den allmänna befolkningen

Zhou, Ren, Irvine och Yang (2010) jämförde patienter med Ulcerös kolit utan sjukdomsaktivitet, patienter med sjukdomsaktivitet och den allmänna befolkningen gällande den hälsorelaterade livskvalitén. De fann ett signifikant lägre värde inom alla åtta dimensioner som rör hälsorelaterad livskvalité (bodily pain, general health perception, mental health, physical functioning, role emotional, role physical, social functioning och vitality) hos patienter med sjukdomsaktivitet jämfört med den allmänna befolkningen.

Patienter utan sjukdomsaktivitet hade i jämförelsen med den allmänna befolkningen enbart värderat två dimensioner lägre. Patienterna utan sjukdomsaktivitet värderade även signifikant högre värden inom tre dimensioner än den allmänna befolkningen i denna studie. I studien av Bernklev et al. (2005) har patienter med Ulcerös kolit utan sjukdomsaktivitet svarat på ett frågeformulär som gällde den hälsorelaterade livskvalitén. De fann att patienter utan sjukdomsaktivitet hade skattat sin hälsorelaterade livskvalité i likhet med den allmänna befolkningen. Samma studie visar signifikant lägre värden på aspekter som påverkar den hälsorelaterade livskvalitén hos patienter med medel till svår sjukdomsaktivitet i jämförelse med allmänna befolkningen.

### **Tidpunkt för kirurgiskt ingrepp**

I en studie av Neumann, Mennigen, Senninger, Bruewer och Rijcken (2012) uppgav mer än hälften av deltagarna att de skulle föredragit att ha fått genomföra ingreppet två år tidigare, knappt hälften var nöjda med tidpunkten och ingen hade föredragit att få ingreppet vid ett senare tillfälle. Anledningen till att vissa hade velat ha ingreppet tidigare var på grund av bättre avföringsreglering, minde blod i avföringen samt mindre smärta. Den postoperativa livskvalitén skiljde sig inte signifikant mellan patienterna som var nöjda med tidpunkten och de som inte var det. I samma studie fann de att ingen signifikant skillnad fanns mellan postoperativa komplikationer och huruvida patienterna var nöjda med tidpunkten för ingreppet (Neumann, Mennigen, Senninger, Bruewer & Rijcken, 2012).

Dinnewitzer et al. (2005) fann att ett tidigt första ingrepp i en restorativ proktokolektomi, inom tre månader, ger en ökad risk för operativa komplikationer och bör om möjligt skjutas upp en längre tid efter ingreppet.

Delaney et al. (2003) fann signifikanta skillnader i hur lång tid som förlöpte efter att en patient fått sin Ulcerös kolit diagnos och hur länge de fick vänta innan ett ingrepp var aktuellt, yngre patienter som haft sin diagnos under kortare tid fick genomföra ingreppet tidigare. I studien gjord av Andersson, Lunde, Johnson, Moum och Nesbakken (2011) fann de att ålder vid ingreppet inte hade någon signifikant inverkan på den hälsorelaterade livskvalitén. Carmon, Keidar, Ravis, Goldman och Rabau (2003) fann att ålder vid ingreppet hade en signifikant inverkan på såväl funktion av bäckenreservoaren som livskvalitén generellt hos patienterna.

### **Efter kirurgiskt ingrepp**

För en patient som står inför valet att genomföra en kolektomi har studien av Waljee et al. (2011) visat att socialt stöd har en stor inverkan på beslutet och inte enbart patientens kliniska status. De beskriver även att patienter med hög sjukdomsaktivitet och som samtidigt hade ett större socialt stöd genomgick ingreppet i en större utsträckning än de patienterna med mindre socialt stöd.

Tariverdian et al. (2007) fann att patienter med mest sjukdomsaktiviteten, och därför även lägst livskvalité, fick den största förbättringen av livskvalitén efter en kolektomi. Samma studie visade att livskvalitén inte förbättrades ytterligare efter stominedläggning.

Det kunde enligt Heikens et al. (2012) ta upp till 12 månader för patienter som genomgått ett IPAA (Ileal pouch anal anastomosis) ingrepp att signifikant förbättra sin generella livskvalité i jämförelse med hur den var innan ingreppet. Ingen av studiens patienter fick

en försämrad livskvalité efter ingreppet. Häuser, Dietzi, Steder-Neukamm, Janke och Stallmach (2004) fann inga skillnader i livskvalité vid en jämförelse mellan patienter med IPAA och patienter med Ulcerös kolit utan sjukdomsaktivitet. De fann även att den nuvarande hälsorelaterade livskvalitén hos patienter som genomfört en proktokolektomi var högre än innan ingreppet. Bland de patienter som fått en IPAA rapporterade endast 3,5 procent att de fått en sämre livskvalité efter ingreppet. Waljee et al. (2011) fann att patienter som genomgått en kolektomi hade signifikant sämre livskvalité än patienter med Ulcerös kolit som inte genomgått ingreppet. Enligt en annan studie upplevde patienter med IPAA att bäckenreservoaren i sig innebar ett socialt handikapp, men att de var nöjda med reservoaren då det gav dem en generellt bättre och stabilare hälsa (Berndtsson, Lindholm, Öresland & Börjesson, 2007).

Faktorer som påverkar livskvalité innan en proktokolektomi presenteras enligt Tariverdian et al. (2007) som en kombination av olika faktorer som bland annat hur länge patienten haft sin sjukdom, om patienten drabbats av olika följsjukdomar och val av kirurgiskt ingrepp. De fann dock att dessa faktorer inte hade någon signifikant påverkan på livskvalitén vid en uppföljningsundersökning 5-10 år senare.

I en studie som studerade sambandet mellan livskvalité och IPAA funktion fann de ett signifikant samband mellan hur kroppsbilden, sociala livet och kroppssmärta påverkar livskvalitén negativt (Carmon, Keidar, Ravis, Goldman & Rabau, 2003). De fann även i samma studie att patientens ålder påverkade funktionen av bäckenreservoaren, där den fysiska livskvalitén var signifikant bättre hos patienter i den yngre gruppen (<30 år) än för dem i den äldre gruppen (>30 år). Tariverdian et al. (2007) fann ett signifikant samband mellan livskvalitén efter ett ingrepp och bäckenreservoarens funktion.

Livskvalité skattades på en skala mellan 0 (värsta tänkbara) och 10 (bästa) i en studie skriven av Delaney et al. (2003). Patienterna skattade sin livskvalité nära det bästa tänkbara under studiens gång. Hos patienter som var under 45 år när de fick sin IPAA tenderade livskvalitén bli bättre vid varje mättillfälle.

Bland patienter som genomgått ett IPAA ingrepp skulle majoriteten välja att genomföra ett likadant ingrepp igen och lika många skulle rekommendera samma ingrepp till andra (Somashakar, Gupta, Soin & Nundy, 2010). I samma studie framkom att ingen av patienterna hade föredragit alternativet att ha kvar sin ileostomi istället för att få en IPAA, några av patienterna hade föredragit döden framför en permanent ileostomi.

Camilleri-Brennan, Munro och Steele (2003) fann att patienter med en IPAA hade fler komplikationer än de patienter som fått en ileostomi. Ingen signifikant skillnad uppmättes i livskvalitén mellan personer med ileostomi och IPAA men ett samband mellan ileostomi och sämre kroppsbild fastställdes.

### **Livskvalité efter kirurgi i jämförelse med den allmänna befolkningen**

Heikens et al. (2012) jämförde livskvalité hos patienter med IPAA med den allmänna befolkningen. Denna studie visade att patienter med IPAA preoperativt upplever en signifikant lägre livskvalité samt sämre fysiska- och psykiska hälsa. Sex månader efter att IPAA ingreppet utförts upplever patienterna att livskvalitén var jämförbar med den allmänna befolkningen inom fyra av dessa sex dimensioner: fysisk hälsa, grad av självständighet, psykiska hälsa, andlighet, sociala relationer och miljö. Tre år efter ingreppet

visades att psykiskhälsa och sociala relationer inte kommer upp i samma poäng som referensvärdena för den allmänna befolkningen. Enligt Bernklev et al. (2005) och enligt Andersson, Lunde, Johnson, Moum och Nesbakken (2011) skattar kvinnor med Ulcerös kolit och IPAA sin livskvalité lägre än män inom alla områden.

Kvinnor med IPAA samt kvinnor i den allmänna befolkningen i Norge skattar sin fysiska funktion, sociala funktion, mentala hälsa, vitalitet, kroppslig smärta och det allmänna hälsotillståndet lägre än männen. Kvinnorna som fått en IPAA skattade sin hälsa lägre än de friska kvinnorna inom alla dessa dimensioner medan männen med IPAA skattade sin hälsa lägre, jämfört med de friska männen, inom det allmänna hälsotillståndet, vitalitet och den mentala hälsan. De andra tre dimensionerna, fysisk funktion, social funktion och kroppslig smärta, var för männen med IPAA och de friska männen jämförbara (Andersson, Lunde, Johnson, Moum och Nesbakken, 2011). Enligt Bernklev et al. (2005) skattades den generella hälsan hos Ulcerös kolit patienter lägst jämfört med den allmänna befolkningen.

### **Funktion och livskvalité**

Somashekar, Gupta, Soin och Nundy (2010) fann en signifikant förbättring i livskvalitén hos patienter med IPAA då de jämförde livskvalitén innan operation med livskvalitén innan det rekonstruktiva ingreppet. Samma studie fann ingen signifikant skillnad i livskvalitén mellan patienterna som genomgått IPAA operationen i två steg respektive tre steg.

I studien av Andersson, Lunde, Johnson, Moum och Nesbakken (2011) framkom att inget samband fanns mellan avföringsfrekvens dagtid och en försämrad hälsorelaterad livskvalité. De fann dock att avföringsfrekvens nattetid och brådskande trängningar gav en signifikant försämrad hälsorelaterad livskvalité. De flesta patienterna i studien rapporterade att de kunde fördröja sin tarmtömning, ett litet antal patienter hade problem med brådskande behov av tarmtömning. De flesta av patienterna i studien var överlag nöjda med resultatet efter IPAA ingreppet (Andersson, Lunde, Johnson, Moum & Nesbakken, 2011). Samma studie samt studien av Carmon, Keidar, Ravid, Goldman och Rabau (2003) visar att pouchit inte har någon signifikant påverkan på livskvalité eller hälsorelaterad livskvalité hos IPAA patienter. Häuser, Dietzi, Steder-Neukamm, Janke och Stallmach (2004) fann att patienter med pouchit skattade sin livskvalité lägre än patienter utan pouchit.

Berndtsson, Lindholm, Öresland och Börjesson (2007) beskrev i sin studie att försämrad funktion av bäckenreservoaren hos patienter med en IPAA var förknippat med en lägre hälsorelaterad livskvalité. Dessa patienter hade en ökad tarmtömningsfrekvens per dygn, där 76 procent av patienterna var tvungna att tömma sin bäckenreservoar även nattetid. En del av dessa patienter rapporterade att de drabbades av brådskande behov av att tömma reservoaren utan möjlighet att skjuta upp tömningen mer än 30 minuter, ovh ett mindre antal patienter upplevde även svårigheter med tömningen i sig. Generellt var patienterna i denna studie nöjda med ingreppet men ett litet antal patienter upplevde att bäckenreservoaren medförde ett socialt handikapp (Berndtsson, Lindholm, Öresland & Börjesson, 2007).

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

Studiens författare har valt att göra en litteraturbaserad studie där aktuell forskning sammanställs för att besvara syftet i enlighet med Forsberg och Wengström (2013). Vetenskapliga artiklar, där studier inom problematiken Ulcerös kolit, kirurgisk behandling och livskvalité, granskades för att få en djupare förståelse för problemområdet. Författarna till studien valde att enbart inkludera kvantitativa studier då dessa gav en bredare grund samt en generell bild av patientgruppen. Enligt Forsberg och Wengström (2013) kan ett individuellt patientperspektiv framkomma tydligare genom inkludering av kvalitativa studier då dessa ökar möjligheten till en mer djupgående bild av patientens upplevelse av sin sjukdom. Det kan ses som en brist att inga kvalitativa studier inkluderades i föreliggande studie, syftet kunde dock besvaras tillfredställande utan dessa enligt författarna.

För att svara på studiens syfte hade även en intervju- eller enkätstudie kunnat vara ett alternativ till den valda forskningsöversikten. Genom användning av någon av dessa metoder hade författarna möjligtvis fått ett resultat med större djup där patienternas individuella tankar och känslor hade fått mer plats. Metoden litteraturbaserad studie blev dock den som valdes då detta gav möjligheten till en bredare och mer generell bild av problemområdet.

Ämnesområdet som valdes gjordes med bakgrund i författarnas erfarenheter och kontakt med den utvalda patientgruppen. Under utbildningens gång har författarna genom verksamhetsförlagd utbildning fått möjlighet att träffa patienter med Ulcerös kolit och sett vilka följder sjukdomen kan ge. Detta har även givit en inblick i vilken kompetens kring ämnet som fanns eller som borde finnas hos sjuksköterskor. Ämnesvalet stärktes ytterligare då en testsökning genomfördes i PubMed med sökorden *Ulcerative colitis*, *Quality of life* och *Surgical procedures* och gav ett resultat som hade tillfredställande substans att arbeta vidare med. Vidare sökningar resulterade i ett innehållsrikt material över vetenskapliga studier av god kvalité.

I enlighet med Forsberg och Wengström (2013) har urvalskriterier fastställts utifrån föreliggande studies syfte. Inkluderade artiklar i resultatet är skrivna på engelska, svenska eller översatta till engelska för att möjliggöra analys och bearbetning av artiklarna då författarna till studien behärskar dessa språk. Ingen vidare begränsning gjordes på ursprungsland eller metodval i studierna för att på så sätt minimera risken att relevant forskning exkluderades, men även på grund av att författarna var intresserade av ett internationellt perspektiv över problemområdet. Begränsningar kring deltagares ålder och kön gjordes inte då studiens syfte inte krävde detta, samt att en sådan begränsning riskerade att minska antalet relevanta artiklar för syftet. Ett kriterium vid sökningen var att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2003-2013 då forskningen inom det valda ämnet skulle vara så aktuell som möjligt och därför, förhoppningsvis, avspegla hur den nuvarande situationen ser ut.

Databaser som användes för sökning av artiklar var PubMed och CINAHL. Det fanns till en början en viss osäkerhet hos författarna att dessa två databaser inte skulle ge tillräckligt

med innehållsrikt material för vidare bearbetning, varför tankar kring att inkludera ytterligare en databas fanns. Sökningarna som genomfördes i dessa två databaser visade sig dock ge författarna en tillfredställande mängd artiklar, vilket resulterade i att en tredje databas inte blev aktuell. Till en början hade författarna ett stort antal artiklar att välja bland och efter noggrann bearbetning valdes slutligen 14 artiklar ut som var mest relevanta för studien. Utöver dessa tillkom två artiklar genom att, i enlighet med Forsberg och Wengström (2013), granska relevanta artiklars referenslistor och genomföra en manuell sökning på dessa. Totalt blev således antal inkluderade artiklar i resultatet 16 stycken.

Efter artikelbearbetningen upptäckte författarna till studien att resultatet kunde delas in efter olika teman och på så sätt ge en tydlig struktur, vilket i enlighet med Forsberg och Wengström (2013) underlättar läsningen och ger möjlighet till större förståelse för innehållet. Författarna valde att presentera resultatet i löpande text utan tabeller och dylikt för att på så sätt skapa ett flöde i texten. De inkluderade artiklarna var alla skrivna på engelska och författarna till denna studie gjorde översättningar av dessa till svenska för att lättare förstå innehållet. Med denna översättning kan inte feltolkningar och omskrivningar uteslutas, detta försökte författarna undvika i största möjliga mån med hjälp av ett svensk-engelskt lexikon. Eventuella feltolkningar var därför inte författarnas avsikt.

Inkluderade artiklar representerade studier från Sverige, USA, Norge, Tyskland, Kina, Nederländerna, Indien, Irland och Israel. Detta skapar en internationell bredd i föreliggande studie som ger författarna en ökad möjlighet till generalisering av resultatet. Något som kan sänka generaliseringen är att alla kontinenter i världen inte är representerade och de flesta inkluderade länder har en välutvecklad sjukvård till skillnad från många utvecklingsländer. Inkluderade studier valdes dock inte utifrån ursprungsland, snarare utifrån dess innehåll. Författarna till föreliggande studie anser därför att en internationell generalisering inte är möjlig.

Vid klassificering av artiklarna användes Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011), underlaget finns bifogat som bilaga I. Elva av de inkluderade artiklarna i denna studie var av kvalitet I vilket klassas som hög kvalitet, de resterande fem artiklarna var av kvalitet II vilket klassas som medelhög kvalitet. Författarna till föreliggande studie fann klassificeringen svår då bedömningsunderlaget gav en knapphändig information kring vilka kriterier artiklarna skulle ställas mot samt på grund av författarnas oerfarenhet av detta. Genom att diskutera inkluderade artiklar noga och användning av relevant litteratur underlättades klassificeringen.

För att öka tillförlitligheten i denna studie användes databasen Ulrichs periodicals directory. Denna databas möjliggjorde för författarna att fastställa att inkluderade artiklar var peer-reviewed då inklusion i databasen innebär att tidsskrifterna granskar sina artiklar innan publicering.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med föreliggande studie var att belysa hur patienter med Ulcerös kolit upplever sin livskvalité med frågeställningen hur livskvalitén förändras efter kirurgiskt ingrepp hos patienter med Ulcerös Kolit. Resultatet av studien visar att livskvalitén bland annat påverkas av sjukdomsaktivitet, sjukdomsvaraktighet, arbetsstatus, funktion efter kirurgiskt ingrepp och anhörigstöd.

Ulcerös kolit är en kronisk tarmsjukdom som uppträder skovvis med symtom som frekventa, blodiga diareér och magsmärtor på grund av inflammation i kolon. Det är individuellt vilken svårighetsgrad samt hur ofta skoven uppkommer (Hamberg & Haglund, 2009). Sjukdomsaktivitet och aktuella symtom visade sig vara de som mest påverkade livskvalitén hos patienter med Ulcerös kolit, men även faktorer som användning av kortikosteroider och arbetsstatus hade en negativ inverkan på livskvalitén (Hoivik et al., 2012). Liknande resultat fann Zhou, Ren, Irvine och Yang (2010) där ett signifikant samband mellan sjukdomsaktivitet och sänkt hälsorelaterad livskvalité upptäcktes. Samma studie visade att den hälsorelaterade livskvalitén påverkades negativt hos patienter som inte kunde fortsätta på sitt arbete på grund av sin sjukdom.

Ulcerös kolit kan debutera när som helst i livet men vanligast är att den debuterar när patienten är mellan 15-25 år (Rayhorn & Rayhorn, 2002). Jäghult, Saboonchi, Johansson, Wredling och Kapraali (2011) fann inget signifikant samband mellan sänkt hälsorelaterad livskvalité och att få själva diagnosen men vad diagnosen för med sig i form av sjukdomsaktivitet inverkade negativt på hälsorelaterad livskvalité.

Då Ulcerös kolit är en kronisk sjukdom innebär det att drabbade patienter tvingas leva med de symtom sjukdomen för med sig livet ut (Hamberg & Haglund, 2009). Kort sjukdomsvaraktighet visade sig enligt Jäghult, Saboonchi, Johansson, Wredling och Kapraali (2011) påverka den hälsorelaterade livskvalitén mer negativt än vid lång sjukdomsvaraktighet. Detta skulle enligt författarna till föreliggande studie kunna bero på att situationen för nydiagnostiserade patienter fortfarande är ny och medför många förändringar i livet. Den här tesen styrks av Waljee et al. (2011) som genom deras studie fann att hög sjukdomsaktivitet påverkade livet i allmänhet i större utsträckning än låg sjukdomsaktivitet.

Zhou, Ren, Irvine och Yang (2010) och Bernklev et al. (2005) gjorde i sina studier jämförelser mellan patienter med Ulcerös kolit utan sjukdomsaktivitet, patienter med sjukdomsaktivitet och den allmänna befolkningen huruvida den hälsorelaterade livskvalitén påverkas. Båda studiernas resultat visade att den hälsorelaterade livskvalitén var jämförbar mellan patienter utan sjukdomsaktivitet och den allmänna befolkningen, men att den var signifikant lägre hos patienter med sjukdomsaktivitet. Detta kan kopplas till de påfrestningar som ett skov kan innebära för patienter med Ulcerös kolit, där frekventa diareér och allmänpåverkan hör till vardagen (Hamberg & Haglund, 2009). Författarna till föreliggande studie kan utifrån egna erfarenheter från kontakt med denna patientgrupp se att detta samband existerar.

Ibland svarar patienten inte på den medicinska behandling som finns att tillgå och ett kirurgiskt ingrepp blir nödvändigt (Biondi et al., 2012). Resultatet av studien visar att många patienter med Ulcerös kolit som fått genomgå ett kirurgiskt ingrepp hade önskat ett ingrepp tidigare, men att de flesta var nöjda med tidpunkten (Neumann, Menningen, Senninger, Bruewer & Rijcken, 2012). Författarna till föreliggande studie har fått uppfattningen att ett kirurgiskt ingrepp hos patienter med Ulcerös kolit behandlas som en sista utväg, vilket ibland kan innebära en lång väntan med ovisshet för patienten. Ålder vid ingreppet visade sig enligt Andersson, Lunde, Johnson, Moum och Nesbakken (2011) inte ha en inverkan på livskvalitén. Carmon, Keidar, Ravis, Goldman och Rabau (2003) fann däremot ett signifikant samband mellan ålder vid ingreppet och livskvalitén.

Sjuksköterskan har en viktig roll att stödja och informera patienter med Ulcerös kolit då denna sjukdom för med sig en mängd svårigheter för den som drabbas (Ericson & Ericson, 2012). Efter ett kirurgiskt ingrepp måste patienten informeras och instrueras kring hur ileostomin eller bäckenreservoaren (IPAA) fungerar, så som bandagering och tömning (Williams, 2007). Det framkommer i en studie av Waljee et al. (2011) att socialt stöd påverkar patientens beslut om att genomgå ett kirurgiskt ingrepp, där de patienterna med stort socialt stöd genomgick ingreppet i större utsträckning.

Patienter med Ulcerös kolit som haft hög sjukdomsaktivitet visar sig enligt Tariverdian et al. (2007) få den största förbättringen av livskvalitén efter genomförd kolektomi. Resultatet i föreliggande studie visar att inga patienter fick sämre livskvalité postoperativt men att det kunde ta upp till 12 månader innan livskvalitén förbättrades för patienter som fått en IPAA (Heikens et al., 2012). Liknande resultat påträffades även i studien av Häuser, Dietzi, Steder-Neukamm, Janke och Stallmach (2004) där det som skiljde studierna åt var att ett antal patienter i denna studie hade fått en sämre livskvalité efter ingreppet. I enlighet med Ericson och Ericson (2012) anser författarna att en kolektomi på så sätt tar bort källan till problemet och innebär befrielse från de symtom som Ulcerös kolit medför. Vidare tror däremot författarna att patienter som genomgår dessa ingrepp kommer ha en tuff tid framför sig där de måste vara beredda på andra typer av hinder som en IPAA kan medföra och på så sätt begränsa dem till viss mån.

Inga skillnader finns gällande livskvalité hos patienter med IPAA och patienter med Ulcerös kolit utan sjukdomsaktivitet (Häuser, Dietzi, Steder-Neukamm, Janke och Stallmach, 2004). Men enligt Waljee et al. (2011) är livskvalité sämre hos patienter som genomgått ett kirurgiskt ingrepp.

Det dagliga livet med en ileostomi eller bäckenreservoar medför svårigheter för patienten, till exempel dålig lukt till följd av avföringsläckage (Nazarko, 2007). Resultatet i föreliggande studie belyser att just dessa problem kan innebära ett socialt handikapp, men att detta ingrepp trots allt gav patienterna en mer stabil hälsa (Berndtsson, Lindholm, Öresland & Börjesson, 2007). Att leva med en kronisk sjukdom innebär ofta inte enbart att patienten tvingas överkomma fysiska hinder till följd av sjukdomen, utan även emotionella (Larsson, 2007). Det kan dessutom finnas brister i hur dessa patienter bedömer sin livskvalité då de ibland har svårt att minnas hur tillvaron såg ut innan sjukdomen (Binder, 1988). Detta är något som författarna till föreliggande studie anser bör uppmärksammas mer av sjukvården, för att på så sätt fånga upp även de patienter som nöjer sig med att leva med begränsningar och därför skattar sin livskvalité "falskt högt".

Denna studie visar att patientens ålder signifikant påverkade funktionen av en IPAA och därför även livskvalitén. De yngre patienterna hade bättre funktion vilket gav dem en högre livskvalité (Carmon, Keidar, Ravis, Goldman & Rabau, 2003). Även Delaney et al. (2003) fann ett ålderssamband där den yngre patientgruppen skattade sin livskvalité högre vid varje efterkontroll av sin IPAA.

I studien av Somashekar, Gupta, Soin och Nundy (2010) fann de att ingen av patienterna hade föredragit en permanent ileostomi framför den IPAA de fick. Camilleri-Brennan, Munro och Steele (2003) mätte dock ingen skillnad i livskvalitén mellan de patienterna med IPAA och de med permanent ileostomi. Författarna till föreliggande studie för

resonemanget att denna attityd kan bero på rädslor och föreställningar hos patienten om att leva med en permanent stomi.

Författarna gjorde inget aktivt val att belysa skillnader på livskvalité mellan kvinnor och män, men fann ändå en studie av intresse där en jämförelse gjordes. Resultatet visade att kvinnor med IPAA skattade sin livskvalité och allmänna hälsa lägre än männen med IPAA (Andersson, Lunde, Johnson, Moum & Nesbakken, 2011; Bernklev et al., 2005).

En IPAA kan konstrueras direkt i samband med en kolektomi men oftast krävs två eller flera ingrepp innan IPAA:n är helt fungerande (Sagar & Pemberton, 2012). I föreliggande studies resultat framkom det att ingen signifikant skillnad i livskvalité kunde mätas mellan patienter som fått sin IPAA konstruerad genom ett respektive flera operationer (Somashekar, Gupta, Soin & Nundy, 2010).

Ett skov till följd av Ulcerös kolit innebär som nämnts tidigare frekventa diarréer (Hamberg & Haglund, 2009) vilket upphör i samband med att en IPAA konstrueras. Trots att källan till problemet tagits bort kommer en IPAA medföra att patienten måste tömma tarmen oftare än vid ”normal” tarmfunktion (Ericson & Ericson, 2012). Enligt Andersson, Lunde, Johnson, Moum och Nesbakken (2011) var det de nattliga tarmtömningarna som påverkade den hälsorelaterade livskvalitén mest negativt men de tarmtömningar som skedde dagtid hade ingen inverkan på hälsorelaterad livskvalité. Ett liknande resultat fick Berndtsson, Lindholm, Öresland och Börjesson (2007) där en försämrad funktion av IPAA:n resulterade i ökad tarmtömningsfrekvens, vilket medförde lägre hälsorelaterad livskvalité.

En vanlig komplikation som kan uppstå hos patienter med IPAA är så kallad pouchit, som är en inflammation i bäckenreservoaren (Ericson & Ericson, 2012). Det är många patienter som drabbas av detta men orsaken till att detta uppstår är fortfarande inte helt fastställt (Sagar & Pemberton, 2012). Enligt Andersson, Lunde, Johnson, Moum och Nesbakken (2011) och Carmon, Keidar, Ravis, Goldman och Rabau (2003) hade pouchit inte någon signifikant påverkan på livskvalitén hos drabbade patienter. Häuser, Dietzi, Steder-Neukamm, Janke och Stallmach (2004) fann däremot att drabbade patienter skattade sin livskvalité lägre än de patienterna utan pouchit. Författarna till föreliggande studie anser att en nära kontakt med specialistutbildad sjuksköterska kan öka möjligheten att upptäcka en pouchit i ett tidigt skede, och på så sätt minska lidandet hos drabbade patienter.

### **Slutsats**

Resultatet i föreliggande studie visade att livskvalitén hos patienter med Ulcerös kolit inte är lätt att mäta då denna sjukdom har en individuell påverkan på drabbades liv. Flertalet studier är gjorda avseende livskvalité och Ulcerös kolit men resultatet av dessa skiljer sig ibland mycket åt. De flesta av dessa studier enas dock ändå i resultatet att livskvalitén och den hälsorelaterade livskvalitén påverkas av de symtom som Ulcerös kolit medför samt sjukdomens varaktighet. Att få en IPAA eller permanent ileostomi medför ibland funktionella besvär för patienten, vilket i sin tur visade sig ha den mest negativa inverkan på upplevd livskvalité och hälsorelaterad livskvalité. Utöver vissa funktionella problem som kirurgiska ingrepp kan medföra, var de flesta nöjda med resultatet och livskvalitén påverkades positivt.

### Fortsatta studier

Författarna till denna studie anser att den kvalitativa forskningen inom valda ämnesområdet är sparsam, varför en sådan satsning skulle kunna vara av värde för den drabbade patientgruppen. Detta skulle förhoppningsvis ge en mer individuell och mer djupgående bild av hur patienter med Ulcerös kolit upplever sin livskvalité rent generellt. Författarna tror att vidare kvalitativ forskning skulle ge sjuksköterskan de verktyg som behövs för att kunna erbjuda en individanpassad omvårdnad till drabbade patienter

## REFERENSER

\* Andersson, T., Lunde, OC., Johnson, E., Moum, T. & Nesbakken, A. (2011). Long-term functional outcome and quality of life after restorative proctocolectomy with ileo-anal anastomosis for colitis. *Colorectal disease*, 13(4), 431-7. Doi: 10.1111/j.1463-1318.2009.02163.x.

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

Berndtsson, I., Lindholm, E. & Ekman, I. (2005). Thirty years of experience living with a continent ileostomy: bad restrooms--not my reservoir--decide my life. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 32(5),321-6.

\* Berndtsson, I., Lindholm, E., Öresland, T. & Börjesson, L. (2007). Long-Term Outcome After Ileal Pouch-Anal Anastomosis: Function and Health-Related Quality of Life. *Diseases of the colon and rectum*, 50(10), 1545-52.

\* Bernklev, T., Jahnsen, J., Idar, L., Henriksen, M., Vatn, M. & Moum, B. (2005). Health-related Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease Measured with the Short Form-36: Psychometric Assessment and a Comparison with General Population Norms. *Inflammatory bowel diseases*, 11(10), 909-18.

Bielefeldt, K., Davies, B. & Binion, DG. (2009). Pain and inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 15(5), 778-88. Doi: 10.1002/ibd.20848.

Binder, V. (1988). Prognosis and quality of life in patients with ulcerative colitis and Crohn's disease. *International disability studies*, 10(4), 172-4.

Biondi, A., Zoccali, M., Costa, S., Troci, A., Contessini-Avesani, E. & Fichera, A. (2012). Surgical treatment of ulcerative colitis in the biologic therapy era. *World journal of gastroenterology*, 18(16),1861-70. Doi: 10.3748/wjg.v18.i16.1861.

Breivik, H., Borchgrevink, PC., Allen, SM., Rosseland, LA., Romundstad, L., Hals, EK.,... Stubhaug, A. (2008). Assessment of pain. *British journal of anaesthesia*, 101(1), 17-24. Doi: 10.1093/bja/aen103.

Brown, J., Meyer, F. & Klapproth, JM. (2012). Aspects in the interdisciplinary decision-making for surgical intervention in ulcerative colitis and its complications. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 50(5), 468-474. Doi: 10.1055/s-0031-1299467.

Burch, J. (2005). Psychological problems and stomas: a rough guide for community nurses. *British Journal of Community Nursing*, 10(5), 224-7.

Cabré, E. & Domènech, E. (2012). Impact of environmental and dietary factors on the course of inflammatory bowel disease. *World journal of gastroenterology*, 18(29),3814-22. Doi: 10.3748/wjg.v18.i29.3814.

\* Camilleri-Brennan, J., Munro, A. & Steele, RJ. (2003). Does an ileoanal pouch offer a better quality of life for patients with ulcerative colitis? *Journal of gastrointestinal surgery*, 7(6), 814-9.

\* Carmon, E., Keidar, A., Ravid, A., Goldman, G. & Rabau, M. (2003). The correlation between quality of life and functional outcome in ulcerative colitis patients after proctocolectomy ileal pouch anal anastomosis. *Colorectal disease*, 5(3), 228-32.

Casellas, F., López-Vivancos, J., Badia, X., Vilaseca, J. & Malagelada, JR. (2001). Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *European journal of gastroenterology & hepatology*, 13(5), 567-72.

\* Delaney, C., Fazio, VW., Remzi, FH., Hammel, J., Church, JM., Hull, TL.,... Lavery, IC. (2003). Prospective, Age-Related Analysis of Surgical Results, Functional Outcome, and Quality of Life After Ileal Pouch-Anal Anastomosis. *Annals of surgery*, 238(2), 221-8.

\* Dinnewitzer, AJ., Wexner, SD., Baig, MK., Oberwalder, M., Pishori, T., Weiss, EG,... Vernava, AM. 3rd (2005). Timing of restorative proctectomy following subtotal colectomy in patients with inflammatory bowel disease. *Colorectal disease*, 8(4), 278-82. Doi: 10.1111/j.1463-1318.2005.00933.x.

Dyson, JK. & Rutter, MD. (2012). Colorectal cancer in inflammatory bowel disease: what is the real magnitude of the risk? *World journal of gastroenterology*, 18(29), 3839-48. Doi: 10.3748/wjg.v18.i29.3839.

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur AB.

Ford, AC., Moayyedi, P. & Hanauer, SB. (2013). Ulcerative colitis. *British medical journal*, 346, f432. Doi: 10.1136/bmj.f432.

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

Fullham, J. (2004). Improving the nutritional status of colorectal surgical and stoma patients. *British Journal of Nursing*, 3(12), 702-8.

Fyderek, K., Strus, M., Kowalska-Durplaga, K., Gosiewski, T., Wederchowicz, A., Jedynak-Wasowicz, U., ... Heczko, P.B. (2009). Mucosal bacterial microflora and mucus layer thickness in adolescents with inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*, 15(42), 5287-5294.

Grucela, A. & Steinhagen, R.M. (2009). Current surgical management of ulcerative colitis. *The Mount Sinai journal of medicine, New York*, 76(6), 606-12. Doi:10.1002/msj.20152.

Hamberger, B. & Haglund, U. (2009). *Kirurgi*. Stockholm: Liber AB.

\* Heikens, JT., de Vreis, J., Goos, MR., Oostvogel, HJ., Gooszen, HG. & van Laarhoven, CJ. (2012). Quality of life and health status before and after ileal pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis. *The British journal of surgery*, 99(2), 263-9. Doi: 10.1002/bjs.7711.

Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur AB.

\* Hoivik, M., Moum, B., Solberg, IC., Cvancarova, M., Hoie, O., Vatn, MH. & Bernklev, T. (2012). Health-related quality of life in patients with ulcerative colitis after a 10-year disease course: results from the IBSEN study. *Inflammatory bowel diseases*, 18(8), 1540-9. Doi: 10.1002/ibd.21863.

\* Häuser, W., Dietz, N., Steder-Neukamm, U., Janke, KH. & Stallmach, A. (2004). Biopsychosocial Determinants of Health-Related Quality of Life After Ileal Pouch Anal Anastomosis for Ulcerative Colitis. *Diseases of the colon and rectum*, 50(10), 1545-52.

\* Jäghult, S., Saboonchi, F., Johansson, UB., Wredling, R. & Kapraali, M. (2011). Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration. *Journal of clinical nursing*, 20(11-12), 1578-87. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03614.

Karwowski, CA., Keljo, D. & Szigethy, E. (2009). Strategies to Improve Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory bowel diseases*. 15(11), 1755-64. Doi: 10.1002/ibd.20919.

Larsson, K. (2007). *Quality of Life and Coping with Ulcerative colitis and Crohn's disease*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.

Löfberg, R., (2010). *Inflammatoriska tarmsjukdomar*. Stockholm: Läkartidningen Förlag AB.

Mahid, SS., Minor, KS., Soto, RE., Hornung, CA. & Galandiuk, S. (2006). Smoking and inflammatory bowel disease: a meta-analysis. *Mayo Clinic proceedings*, 81(11), 1462-71.

Marshall, JK., Thabane, M., Steinhart, AH., Newman, JR., Anand, A. & Irvine, EJ. (2012). Rectal 5-aminosalicylic acid for maintenance of remission in ulcerative colitis. *Cochrane database of systematic reviews*, 11, CD004118. Doi: 10.1002/4651858.CD004118.pub2.

Meier, J. & Sturm, A. (2011). Current treatment of ulcerative colitis. *World journal of gastroenterology*, 17(27), 3204-12. Doi: 10.3748/wjg.v17.i27.3204.

Nazarko, L. (2007). Colostomy: Complications and effective management. *Nursing & Residential Care*. 9(3), 104-108.

\* Neumann, PA., Menningen, RB., Senninger, N., Bruewer, M. & Rijcken, E. (2012). Timing of Restorative Proctocolectomy in Patients With Medically Refractory Ulcerative Colitis: The Patient's Point of view. *Diseases of the colon and rectum*, 55(7), 756-61. Doi: 10.1097/DCR.0b013e318251e004.

Nikolaus, S., & Schreiber, S. (2007). Diagnostics of Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology*, 133(5), 1670-89.

Ochsenkühn, T., Sackmann, M. & Göke B. (2003). Inflammatory bowel diseases (IBD) -- critical discussion of etiology, pathogenesis, diagnostics, and therapy. *Radiologe*, 43(1).1-8.

Ordás, I., Eckmann, L., Talamini, M., Baumgart, DC. & Sandborn, WJ. (2012). Ulcerative colitis. *Lancet*, 380 (9853), 1606-19. Doi: 10.1016/S0140-6736(12)60150-0.

Oxelmark, L., Magnusson, A., Löfberg, R. & Hillerås, P. (2007). Group-based intervention program in inflammatory bowel disease patients: effects on quality of life. *Inflammatory Bowel Disease*,13(2), 182-90.

Persson, E., Berndtsson, I. & Carlsson, E. (2008). *Stomi- och tarmopererad : ett helhetsperspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Pola, S., Patel, D., Ramamoorthy, S., McLemore, E., Fahmy, M., Rivera-Nieves, J., ... Sandborn, WJ. (2012). Strategies for the care of adults hospitalized for active ulcerative colitis. *Clinical gastroenterology and hepatology*, 10(12), 1315-1325.e4. Doi: 10.1016/j.cgh.2012.07.006.

Ranjbaran, Z., Keefer, L., Farhadi, A., Stepanski, E., Sedghi, S. & Keshavarzian, A. (2007). Impact of sleep disturbances in inflammatory bowel disease. *Journal of gastroenterology and hepatology*, 22(11), 1748-53.

Rayhorn, N. & Rayhorn, DJ. (2002). Inflammatory Bowel Disease: Symptoms in the Bowel and Beyond. *The Nurse Practitioner*, 27(11), 13-27.

Sagar, PM. & Pemberton, JH. (2012). Intraoperative, postoperative and reoperative problems with ileoanal pouches. *The British journal of surgery*, 99(4),454-68. Doi: 10.1002/bjs.8697.

Sand, O., Sjaastad, O. V. & Haug, E. (2004). *Människans fysiologi*. Stockholm: Liber AB.

\* Somashekar, U., Gupta, S., Soin, A. & Nundy, S. (2010). Functional outcome and quality of life following restorative proctocolectomy for ulcerative colitis in Indians. *International journal of colorectal disease*, 25(8), 967-73. Doi: 10.1007/s00384-010-0974-x.

Strappenbeck, T.S., Rioux, J.D., Mizoguchi, A., Saitoh, T., Huett, A., Darfeuille-Michaud, A., ... Xavier, R.J. (2010). Crohn disease a current perspective on genetics; autophagy and immunity. *Landes Bioscience*, 7(2), 1-20.

Surti, B., Spiegel, B., Ippoliti, A., Vasilias, EA., Simpson, P., Shih, DQ.,... Melmed, GY. (2012). Assessing Health Status in Inflammatory Bowel Disease Using a Novel Single-Item Numeric Rating Scale. *Digestive diseases and sciences*. Doi: 10.1007/s10620-012-2500-1.

Savard, J. & Sawatzky, JA. (2007). The use of a nursing model to understand diarrhea and the role of probiotics in patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Nurs*, 30(6), 418-23.

\* Tariverdian, M., Leowardi, C., Hinz, U., Welsh, T., Schimdt, J. & Kienel, P. (2007). Quality of Life After Restorative Proctocolectomy for Ulcerative Colitis: Preoperative Status and Long-term Results. *Inflammatory bowel diseases*, 13(10), 1228-35.

THE WHOQOL GROUP (1995). *The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization*. Great Britain.

von Wietersheim, J. & Kessler, H. (2006). Psychotherapy with chronic inflammatory bowel disease patients: a review. *Inflammatory bowel diseases*, 12(12), 1175-84.

\* Waljee, AK., Higgins, PD., Waljee, IF., Tujjos, SR., Saxena, LK., Chaudhary, MN. & Morris, AM. (2011). Perceived and Actual Quality of Life With Ulcerative Colitis: A Comparison of Medically and Surgically Treated Patients. *The American Journal of Gastroenterology*, 106(4), 794-9. Doi: 10.1038/ajg.2011.39.

Williams, J. (2007). Stoma care nursing: what the community nurse needs to know. *British Journal of Community Nursing*, 12(8), 342-6.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur. (Valda delar).

World Health Organization (WHO), (1996). WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring and genericversion of the assessment. Field trial version. Programme on Mental Health, Geneva.

\* Zhou, Y., Ren, W., Irvine, EJ. & Yang, D. (2010). Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease in Zhejiang, China. *Journal of clinical nursing*, 19(1-2), 79-88. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03020.x.

\* Markerade titlar finns redovisade i matrisen (se bilaga II)

Sophiahemmet Högskolas 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
<b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> 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.
<b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial ( CCT)</b> 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.
<b>Icke- kontrollerad studie (P)</b> 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.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> 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.
<b>Kvalitativ studie (K)</b> 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 (sammenhang). 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 uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Andersson, Lunde, Johnson, Moum, Nesbakken. 2011 Norway	Long-term functional outcome and quality of life after restorative proctocolectomy with ileo-anal anastomosis for colitis.	Att undersöka långsiktig funktion och HRQOL hos IPAA patienter i jämförelse med den allmänna befolkningen i Norge. Och undersöka möjligt samband mellan funktion och HRQOL.	Genom frågeformulär rörande faktorer som påverkar HRQOL och jämföra data mellan patienterna och den allmänna befolkningen.	n= 110 (46)	Patienter med IPAA hade en signifikant lägre HRQOL än den allmänna befolkningen. Faktorer som påverkade HRQOL hos dessa patienter var bland annat antal nattliga tarmtömningar, avföringsinkontinens och brådskanie behov.	CCT I
Berndtsson, Lindholm, Öresland, Börjesson. 2007 Sweden	Long-Term Outcome After Ileal Pouch-Anal Anastomosis: Function and Health-Related Quality of Life.	Att undersöka resultatet av en långsiktig IPAA-funktion och HRQOL, och om det existerar ett samband mellan dessa.	Frågeformulär 1 rörande IPAA-funktion, Öresland score <sup>9</sup> . Frågeformulär 2 rörande HRQOL, Svensk version av SF-36 (Short form 36 items).	n= 291 286 (40) (45)	Hos patienter med IPAA fanns det en korrelation mellan funktion på ilealpåsen och HRQOL. De patienter som drabbades av en komplikation eller en bristande funktion av ilealpåsen hade en sänkt HRQOL.	CCT I
Bernklev, Jahnsen, Lygren, Henriksen, Vatn, Moum. 2005 Norway	Health-related Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease Measured with the Short Form-36: Psychometric Assessment and a Comparison with General Population Norms	Att jämföra HRQOL hos norska patienter med IBD med en normal referenspopulation, inklusive ålders påverkan, kön och utbildningsnivå.	En populationsbaserad kohort studie med IBD patienter (348 UK och 166 CS) som, med hjälp av en SF-36 enkät, deltog i ett uppföljningsmöte 5 år efter diagnos.	n= 514	HRQOL hos IBD-patienter i Norge är lägre än hos den övriga befolkningen. Det fanns en signifikant sänkning av HRQOL hos patienter med en aktiv IBD med tillhörande förvärrade symtom.	CCT I
Camilleri-Brennan, Munro, Steele. 2003 Scotland	Does an ileoanal pouch offer a better quality of life for patients with ulcerative colitis?	Att undersöka huruvida livskvalité och sjukdomsförlopp hos patienter med ulcerös kolit påverkas av att få en IPAA istället för en ileostomi.	Patienterna fick svara på två olika frågeformulär rörde hälsostatus och HRQOL (IBDQ och SF-36)	n= 19 (6)	Det fanns ingen signifikant skillnad i livskvalité mellan patienter med en IPAA och patienter med en ileostomi. Däremot rapporterade patienter med IPAA att de hade en bättre kropp-uppfattning än de patienter med en ileostomi.	CCT II

HRQOL= Health- related quality of life, hälsorelaterad livskvalité.

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Kliniskt kontrollerad studie (CCT), Icke-kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K). I= Hög, II= Medel, III= Låg.

Carmon, Keidar, Ravid, Goldman, Rabau. 2003 Israel	The correlation between quality of life and functional outcome in ulcerative colitis patients after proctocolectomy ileal pouch anal anastomosis.	Att utvärdera funktion och livskvalité hos Ulcerös kolit patienter som har genomgått ett IPAA-ingrepp, samt att identifiera faktorer som påverkar funktionalitet och livskvalité hos dessa patienter.	Patienterna fick besvara två frågeformulär (SF-36 och Global Assessment of Function Scale).	n= 77 (22)	Det fanns ett starkt samband mellan funktion av IPAA och livskvalité hos patienter med Ulcerös kolit efter att de har genomfört ett IPAA-ingrepp. Patientens ålder då ingreppet genomfördes var en faktor som starkt påverkade både funktionalitet och livskvalité efter genomfört ingrepp.	P II
Delaney, Fazio, Remzi, Hammel, Church, Hull, Senagore, Strong, Lavery. 2003 USA	Prospective, Age-Related Analysis of Surgical Results, Functional Outcome, and Quality of Life After Ileal Pouch-Anal Anastomosis.	Att utvärdera funktion och livskvalité hos patienter som genomgått en IPAA för minst 6 månader sedan.	En prospektiv studie där uppföljningssamtal genomfördes med patienterna under 10 år efter ingreppet. Patienterna delades upp i grupper utifrån ålder: <45 år, 45-55 år, 56-65 år, >65 år.	n= 1895	Det fanns en viss försämring i livskvalité, hälsa, energinivå och glädje mellan åldersgrupperna i studien, där de patienter över 45 år var den grupp som visade mest försämring. Generellt var så gott som alla patienter mycket nöjda med sitt ingrepp och skulle rekommendera det till andra. De funktioner som patienterna hade mest svårigheter med var avföringsinkontinens och nattliga tarmtömningar.	R I
Dinnewitzer, Wexner, Baig, Oberwalder, Pishori, Weiss, ... Vernava. 2005 USA	Timing of restorative proctectomy following subtotal colectomy in patients with inflammatory bowel disease	Att bestämma effekterna av tidpunkten för rekonstruktiv proktokolektomi för patienter som tidigare genomfört en kolektomi.	Retrospektiv studie där journalhandlingar från en databas jämfördes. Patienterna delades in i tre grupper beroende på tidsintervallet mellan kolektomi och rekonstruktiv proktokolektomi.	n= 91	För patienter som genomgått en kolektomi och väntat i tre månader eller mindre på sin IPAA-operation fanns en signifikant ökning av intraoperativa komplikationer än hos de andra patienterna. Det fanns däremot ingen signifikant skillnad på postoperativa komplikationer hos de tre grupperna.	R I
Heikens, Vries, Goos, Oostvogel, Gooszen, Laarhoven. 2012 The Netherlands	Quality of life and health status before and after ileal pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis.	Att undersöka förloppet kring livskvalité och hälsostatus, före och efter IPAA för patienter med ulcerös kolit utifrån bestämda kriterier.	Frågeformulär som besvarades sammanlagt 5 gånger av patienter som genomgått IPAA ingrepp.	n= 30 (2)	Sex månader efter genomfört IPAA-ingrepp hade patienternas livskvalité ökat till nästan lika bra som referensgruppens nivå, och efter 12 månader var livskvalitén övergripande förbättrad.	P II

HRQOL= Health- related quality of life, hälsorelaterad livskvalité.

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Kliniskt kontrollerad studie (CCT), Icke-kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K). I= Hög, II= Medel, III= Låg.

Hoivik, Moun, Solberg, Cvancarova, Hoie, Vatn, Bernklev. 2012 Norway	Health-related quality of life in patients with ulcerative colitis after a 10-year disease course: results from the IBSEN study	Att avgöra HRQOL hos patienter som levt med Ulcerös kolit i 10 år och jämföra resultatet med den allmänna befolkningen.	Populationsbaserad kohort med hjälp av en klinisk undersökning, intervju, blodprov och frågeformulär (SF-36, N-IBDQ).	n= 244 (48) (40)	Patienter med en aktiv Ulcerös kolit hade signifikant lägre poäng och således sämre HRQOL än den allmänna befolkningen,. Samma inverkan hade användande av kortisonsteroider, arbetslöshet, att vara kvinna samt rökning.	CCT I
Häuser, Dietz, Steder-Neukamm, Janke, Stallmach. 2004 Germany	Biopsychosocial Determinants of Health-Related Quality of Life After Ileal Pouch Anal Anastomosis for Ulcerative Colitis	Att bedöma om de förutspådda värdena för variabler som påverkar HRQOL hos patienter med IPAA stämmer.	Patienter som genomgått ett IPAA ingrepp och den allmänna befolkningen jämfördes genom olika frågeformulär som rörde HRQOL (IBDQ-D, SF-36, HADS-D och GBB 24)	n= 61 (4)	Patienter med Ulcerös kolit som har genomgått ett IPAA-ingrepp påverkas inte enbart av IPAA-relaterade faktorer som försämrar HRQOL utan även av faktorer som extraintestinala manifestationer och ångest.	CCT I
Jäghult, Saboonchi, Johansson, Wredling, Kapraali. 2011 Sweden	Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Chron's disease and ulcerative colitis with disease duration.	Att identifiera riskfaktorer för låg HRQOL hos patienter med IBD och att göra en jämförelse av sjukdomsdurationen mellan Crohns sjukdom och Ulcerös kolit.	Patienterna fick besvara olika frågeformulär gällande HRQOL och IBD (SOC, HI, short form SOC, IBDQ, RFIPC).	n= 197 (122)	Det fanns ingen signifikant skillnad i HRQOL mellan patienter med Ulcerös kolit och Crohns sjukdom. Däremot hade sjukdomsvaraktighet en signifikant effekt på HRQOL där patienter med en kortare sjukdomsvaraktighet hade lägre HRQOL i jämförelse med patienter som haft sin sjukdom en längre tid.	P II
Neumann, Menningen, Senninger, Bruewer, Rijcken. 2012 Germany	Timing of Restorative Proctocolectomy in Patients With Medically Refractory Ulcerative Colitis: The Patient's Point of view.	Att belysa patienters subjektiva bild gällande tidpunkten för operationen av sin försämrade Ulcerös kolit.	Patienterna som hade velat ha en operation tidigare fick besvara ett egendesignat frågeformulär, svaren jämfördes med de som var nöjda med tidpunkten med hjälp av en databas.	n= 70 (14)	Mer än hälften av patienterna hade föredragit att operationen skedde tidigare, resterande patienter var nöjda med tidpunkten för operationen och ingen hade valt att göra operationen vid en senare tidpunkt.	R II

HRQOL= Health- related quality of life, hälsorelaterad livskvalité.

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Kliniskt kontrollerad studie (CCT), Icke-kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K). I= Hög, II= Medel, III= Låg.

Somashekar, Gupta, Soin, Nundy. 2010 India	Functional outcome and quality of life following restorative proctocolectomy for ulcerative colitis in Indians.	Att utvärdera det funktionella resultatet och livskvalitén efter rekonstruktiv proktokolektomi hos indiska patienter med ulcerös kolit, och att jämföra resultatet med patienter som har en permanent ileostomi.	Patienter fick svara på frågor från ett formulär, antingen via direkt kontakt eller via telefon.	n= 31 (4)	Alla patienter föredrog IPAA istället för en ileostomi, mestadels på grund av sociala och kulturella orsaker och skulle göra samma val igen. Rekonstruktiv proktokolektomi gav ett bra funktionellt resultat och förbättrade livskvalitén.	P I
Tariverdian, Leowardi, Hinz, Welsch, Schmidt, Kienle. 2007 Germany	Quality of Life After Restorative Proctocolectomy for Ulcerative Colitis: Preoperative Status and Long-term Results.	Att utvärdera långsiktig livskvalité hos en stor grupp patienter med ulcerös kolit som genomgått en rekonstruktiv proktokolektomi.	En studie på en stor kohort av patienter som fått svara på ett sjukdomsspecifikt frågeformulär innan och efter sitt ingrepp.	n= 103 (2)	Livskvalitén hos patienter med Ulcerös kolit hade 5 år efter kolektomin blivit signifikant bättre jämfört med innan operationen. Ileostomi nedläggning bidrog till ännu en förbättring i livskvalitén.	P I
Waljee, Higgins, Waljee, Tuijos, Saxena, Chaudhary, Morris. 2011 USA	Perceived and Actual Quality of Life With Ulcerative Colitis: A Comparison of Medically and Surgically Treated Patients	Att jämföra upplevda tillgångar hos patienter utan Ulcerös kolit, med Ulcerös kolit och de patienter med Ulcerös kolit som genomgått en kolektomi, samt att jämföra det aktuella hälsotillståndet mellan dessa grupper. Även att undersöka faktorer som påverkar valet att genomgå en kolektomi.	Patienterna fick svara på två olika frågeformulär: SCCAI, Social Support Dependent Questionnaire. En metod som användes var TTO.	n= 450 (0)	Patienter utan Ulcerös kolit uppfattade att leva med Ulcerös Kolit och att genomgå en kolektomi var jämförbara med varandra. Vilket var jämförbart med vad patienter med Ulcerös kolit ansåg. Patienter med Ulcerös som genomgått en kolektomi föredrog starkt tillståndet efter ingreppet än hur det var att leva med Ulcerös kolit. De fann även att patienter med mer socialt stöd var mer troliga att genomgå en kolektomi.	CCT I
Zhou, Ren, Irvine, Yang. 2010 China	Assesing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease in Zhejiang, China	Att undersöka HRQOL hos IBD patienter i China, att jämföra patienter med ulcerös kolit och crohns sjukdom och att jämföra HRQOL hos patienter med aktiv respektive icke aktiv IBD. Resultatet jämfördes sedan med kinesiska befolkningen.	Patienterna besvarade frågeformulär (Chinese version of IBDQ, SF-36) där IBD patienterna fick svara på olika frågor som rör HRQOL.	n= 92 (0)	Patienter med en aktiv IBD hade sämre HRQOL än de med icke aktiv IBD. Det fanns ingen signifikant skillnad i HRQOL mellan patienter med Ulcerös kolit och Crohns sjukdom.	CCT I

HRQOL= Health- related quality of life, hälsorelaterad livskvalité.

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Kliniskt kontrollerad studie (CCT), Icke-kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K). I= Hög, II= Medel, III= Låg.