



Namn: Carina Andersson

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGV51, HT2017

Grundnivå

Handledare: Elisabet Mattsson

Examinator: Jane Österlind

Patientens erfarenhet och behov av stöd och information vid Inflammatorisk tarmsjukdom

En litteratur översikt

Patient's experiences and its need for support and information regarding
the inflammatory bowel disease, a literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** Inflammatorisk tarmsjukdom är en kronisk tarmsjukdom som ofta drabbar unga patienter och som ofta kräver livslång behandling. Vid avbrott av behandling drabbas patienten ofta av skov som kan vara svårbehandlade. På sikt kan obehandlad inflammatorisk tarmsjukdom leda till kolorektalcancer.
- Syfte:** Syftet var att belysa patientens erfarenhet och behov av stöd och information vid inflammatorisk tarmsjukdom.
- Metod:** En litteraturöversikt enligt Friberg, (2017) har genomförts. Artiklarna söktes fram via databaserna; PubMed, Cinahl complete och Academic Search Complete. Litteraturöversikten grundar sig på åtta vårdvetenskapliga studier, varav fyra utfördes med mixad metod, tre med kvalitativ metod och en med kvantitativ metod.
- Resultat:** Resultatet presenteras utifrån två teman och fem underteman som framkom i analysen av studierna; Det första temat var *Information till patient med IBD*, med tre underteman; *Informationens innehåll till patient med IBD*, *Hur läkemedlsinformation kan ges till patient med IBD* och *Behov av utbildning för sjuksköterskor för att tillmötesgå patientens behov av information*. Det andra temat var *Relation mellan sjuksköterska och patient* med tillhörande underteman; *Patientens behov av att ha en relation med sin sjuksköterska* och *Patientens behov av en relation med sjuksköterska från barn till vuxenvård*.
- Diskussion:** Resultatet diskuteras utifrån tidigare forskning samt utifrån Travelbees omvårdnads teori. Det fanns stöd för att patienten har ett behov av information och en relation med sjuksköterska.
- Nyckelord:** Inflammatorisk tarmsjukdom, kronisk sjukdom, behandlingsföljsamhet, omvårdnad, sjuksköterskans roll.

Abstract

Background: Inflammatory bowel disease is a chronic intestinal disease that often requires a lifelong treatment. With the occurrence of an interruption the patient may be stricken by episodes that is difficult to treat. Eventually an untreated inflammatory bowel disease could evolve to colorectal cancer

Aim: The aim was to describe the patient's experiences and its need for support and information regarding the inflammatory bowel disease.

Method: A literature review according to Friberg, (2017) have been carried through. The literature review is established on eight scientifically studies, which out of four was carried on with mixed methods, three with a quality method and one on quantitative method. The articles were provided via the data platforms; PubMed, Cinahl Complete and Academic Search Complete.

Results: The result is presented under two major themes and five sub themes. First theme being: *Information of disease and treatment with three sub themes; Content of information for a patient with IBD, how information about treatment is given to a patient with IBD and the need of education to nurses to fulfill the patient's need of information* and the second theme being: *relationship between nurse and the patient* and two sub themes being; *The patient's need of a good relation to its nurse and the patient's need of a good relationship with the nurse from child to adult care.*

Discussion: The result has been discussed towards prior studies a to wards prior studies a towards Travelbees theory in care taking. There is support for believing that the patient needs information and a good relation towards the nurse.

Keywords: Inflammatory bowel disease, chronic disease, medical adherence, nursing, nurse role.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM.....	1
PATOLOGI OCH SYMPTOM VID ULKERÖS COLIT OCH CROHNS SJUKDOM.....	2
ATT DRABBAS AV ULKERÖS COLIT ELLER CROHNS SJUKDOM SOM TONÅRING ELLER UNG VUXEN.....	2
LIVSKVALITET VID SKOV AV INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM.....	3
BEHANDLING AV INFLAMMATORISK TARM SJUKDOM.....	3
PATIENTEN TAR INTE ALLTID SIN MEDICIN.....	4
VAD HÄNDER NÄR PATIENTEN INTE TAR SITT ORDINERADE LÄKEMEDEL?.....	5
PROBLEMFÖRMULERING.....	6
SYFTE	6
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	6
METOD	7
DATAINSAMLING.....	7
URVAL.....	8
DATAANALYS.....	9
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
RESULTAT	10
INFORMATION TILL PATIENT MED IBD.....	10
<i>Informationens innehåll till patient med IBD.....</i>	10
<i>Hur läkemedelsinformation kan ges till patient med IBD.....</i>	11
<i>Behov av utbildning för vårdpersonal för att tillmötesgå patientens behov av information.....</i>	12
RELATION MELLAN SJKSKÖTERSKA OCH PATIENT.....	12
<i>Patientens behov av att ha en relation med sin sjuksköterska.....</i>	12
<i>Patientens behov av att ha en relation med sjuksköterskan vid övergång från barn till vuxen vård.....</i>	13
DISKUSSION	14
METODDISKUSSION.....	14
RESULTATDISKUSSION.....	16
<i>Relationens betydelse vid information.....</i>	16
<i>Stöd behövs vid överflyttning från barn till vuxen vård.....</i>	17
<i>Kunskap hos vårdgivare som vårdar patienter med IBD.....</i>	18

KLINISKA IMPLIKATIONER.....	19
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	20
Slutsats.....	20
REFERENSFÖRTECKNING	21
BILAGA 1. SÖKMATRIS	25
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	27

Inledning

I mitt arbete som sjuksköterska på en medicinsk dagvård kommer jag i kontakt med patienter, ofta unga vuxna som har inflammatorisk tarm sjukdom (IBD). Det kan skapa en frustration hos sjuksköterskan när patienten av olika anledningar låter bli att komma på avtalad tid för infusion på sjukhuset eller ta sin medicin i hemmet eller när patienten inte tar sina planerade blodprover. Patienten kan vid uteblivna biologiska behandlingar bilda antikroppar mot de biologiska läkemedlen. Bildar patienten antikroppar är det sedan uteslutet att fortsättningsvis använda läkemedlet. Av erfarenhet vet vi att patienter som låter bli att ta sin medicin förr eller senare får ett skov i sin tarmsjukdom som kan bli svårbehandlade. Det finns ett begränsat antal läkemedelsbehandlingar att tillgå för att läka ut ett skov av inflammatorisk tarmsjukdom. På sikt kan det innebära att operation är det enda behandlingsalternativ som kvarstår. Med tanke på att det ofta rör sig om unga vuxna vill vi sjuksköterskor föra över den kunskap vi har till patienterna och öka deras förståelse till att ta sin medicin och prover regelbundet. Författaren har en förhoppning om att kunna bidra till en vårdutveckling som är lyhörd till vad patienten behöver för kunskap för att följa sin behandling.

Bakgrund

Inflammatorisk tarmsjukdom

Inflammatorisk tarmsjukdom är en kronisk sjukdom som drabbar alla åldrar, majoriteten insjuknar dock mellan 17-25 års ålder. Kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar kan delas in i makroskopiska inflammationer (ulcerös kolit och Crohns sjukdom) och mikroskopiska koliter (kollagen och lymfocytär kolit). Det engelska samlingsbegreppet Inflammatory Bowel Disease (IBD) har blivit ett vedertaget samlingsbegrepp för dessa sjukdomar (Hertevik & Ekesbo, 2015). I Sverige har ca en halv procent av befolkningen IBD. I denna litteraturöversikt väljer författaren att inrikta sig på ulcerös colit och Crohns sjukdom som är de stora grupperna inom IBD. Trots att Crohns sjukdom är känd sedan mer än 70 år är inte hela etiologin känd, dock finns det vetenskap om att ärftlighet och rökning är kända orsaker till utveckling av IBD (Lapidus, 2006). Behandlingen av framför allt svårare fall av IBD har de senare åren förbättrats avsevärt, främst beroende på framsteg inom immunmodulerande terapi och en mer samordnad kirurgisk-medicinsk behandlingsstrategi (Hertevik & Ekesbo, 2015). Många sjukhus har för ändamålet etablerat speciella IBD-enheter eller mottagningar, som inneburit ökad kvalitet i omhändertagandet av patienter med IBD (Hertevik & Ekesbo, 2015).

Patofysiologi och symtom vid ulcerös colit och Crohns sjukdom

Det är vanligt att ulcerös colit och Crohns sjukdom går i skov med perioder av besvärsfrihet, i ungefär 15 procent av fallen blir tarmen aldrig helt inflammationsfri (Hertevik & Ekesbo, 2015). Vid ulcerös colit är inflammationen lokaliserad till slemhinnan. Sjukdomen involverar nästan alltid rektum och engagerar i varierande grad kolon. Symtomen är frekventa lösa, tunna, slem- och blodtillblandade tarmtömningar. Känslan av att tarmen inte är helt tömd är vanlig. Buksmärta är inte något framträdande symtom men smärtsamma kramper långt ner till vänster i buken, som lättar efter tarmtömning är vanliga (Rosh, 2013).

Till skillnad från ulcerös colit kan Crohns sjukdom drabba hela mag-tarmkanalen. Inflammationen är mer djupgripande i tarmväggen, vilket ger förutsättningar för komplikationer i form av förträngningar, fistlar och abscesser (Rosh, 2013). Inflammation i tunntarmen karaktäriseras av en grötaktig diarré, buksmärtor och viktnedgång. Perioder av hög feber eller subfebrilitet hör också till (Hertevik & Ekesbo, 2015).

Att drabbas av ulcerös colit eller Crohn som tonåring eller ung vuxen

Tonårstiden startar vid första pubertetstecknet och slutar när individen är färdig för vuxenlivet. Tonårstiden delas upp i tidig-tonår (10-13/14 år) mellan-tonår (13/14-17/18 år) och sen-tonår (17/18-20 år). Sena tonåren kännetecknas av en begynnande mognad när det gäller yrkesval, livsstil och relationer. Tonåringen kan nu ta emot råd utan att reagera emotionellt och konsekvenstänkandet utvecklas i 17-18 års-åldern (Eriksson 1968; 1985). Enligt Arnett, (2000) tycks den sena tonårstiden förskjutits från 18-20 år till 18-25år. Dessa unga vuxna återfinns i den industriella delen av världen. De unga vuxna är mindre beroende av andra vuxna, med större frihet att pröva sina egna vingar men utan traditionellt ansvar (Arnett, 2000). Tonåringen som drabbats av en kronisk sjukdom kan ha en tendens att experimentera med behandlingen, vilket ingår i sökandet efter insikt om sjukdomen. Det är vanligt att unga vuxna väljer att avbryta sin behandling för att ta reda på om behandlingen verkligen behövs, eller som en önskan om att få vara som alla andra. Föräldrar och vårdgivare behöver kunskap om och förståelse för hur den unga vuxna tänker om sin situation för att kunna ge stöd och förebygga eller modifiera risktagandet på ett bra sätt (Holmbeck, 2002). IBD debuterar vanligtvis i åldrarna 15-25 år. Ett långdraget skov av IBD kan leda till

försämrad tillväxt och försenad pubertet vilket kan hämma den drabbades självbild och utveckling. Inflammationen, då främst i tunntarmen kan leda till försämrat näringsupptag, men även försämrad aptit under ett aktiv skov som kan leda till viktnedgång och försämrad tillväxt (Läkemedelsverket, 2012:2; Mamula, 2003).

Livskvalitet vid skov av inflammatorisk tarmsjukdom

Livskvalitén upplevs ofta låg i samband med ett skov. Patienten känner sig bunden till hemmet relaterat till frekventa tarmtömningar och behov av närhet till toaletten (Lesnovska, 2017). Patient med sviktande tarmfunktion kan drabbas av en oförklarlig trötthet som kan övergå till fatigue, en trötthet som inte står i proportion till fysisk eller psykisk ansträngning som patienten utfört. Fatigue leder till sänkt livskvalite (Asp & Ekstedt, 2009). Fatigue var vanligt förekommande bland patienter med ulcerös colit och Crohn. Det var vanligare med fatigue hos kvinnor, de flesta av kvinnorna som drabbades av fatigue hade ofta signifikant högre BMI än normal populationen. Depression förekom hos de med fatigue men det var svårt att säga vilket som berodde på vad, om depression ledde till fatigue eller om det var tvärtom. Hos många patienter fanns fatigue kvar trots att tarmen var fri från inflammation (Villoria et al., 2017). Det beskrevs i en studie att sömnkvalitén var markant sämre hos patienter med aktivt skov i IBD. En stor andel av patienterna hade störd nattsömn vid aktivt skov vilket påverkade den dagliga aktiviteten i hög grad negativt och ledde ofta till fatigue (Habibi et al., 2017).

Behandling vid inflammatorisk tarmsjukdom

Vid nydiagnostiserad inflammatorisk tarmsjukdom med skov medicinerar patienten med kortison, ofta kombinerat med ett lokalt verkande läkemedel som löses upp i tarmen under sin gång genom mag- och tarmkanalen. Ofta kombineras oralt med lokalt läkemedel, så som stolpiller och klysma för snabbare effekt. Om patienten inte når inflammationsfri tarmslemhinna eller återfaller i skov under nedtrappning av kortisonet blir det aktuellt med immunhämmande läkemedel (Rietdijk & D'Haens, 2013). Målet är att använda kortison så sparsamt som möjligt vid behandling av IBD. Kortison kan medföra biverkningar som viktökning, humörsvängningar, sömnsvårigheter och benskörhet, och på sikt kan patienten även bli kortisonresistent (Griffths, 2004; Rosh, 2013). Thiopuriner är ett immunhämmande läkemedel som hämmar produktionen av de vita blodkropparna i benmärgen, läkemedlet ges i tablettform. Behandling med Thiopuriner kan ge biverkningar med förhöjda lever värden, låga vita blodkroppar och illamående, vilket är vanligt förekommande. Om Thiopuriner ger

biverkningar eller om det inte är tillräckligt som behandling för att nå en inflammationsfri slemhinna kan det bli aktuellt med Biologiska läkemedel. Biologiska läkemedel är ett immunhämmande läkemedel som tar bort ett protein på den vita blodkroppen som heter TNF alfa, det ges i infusion på sjukhuset eller som subcutan injektion i hemmet (Rietdijk & D'Haens, 2013). Patienten kan bilda antikroppar mot biologiska läkemedel vilket resulterar i att patienten inte längre har någon effekt av läkemedlet. Biologiska läkemedel ges ofta i kombination med Thiopuriner, studier visar att Thiopuriner skyddar mot antikropps bildning (Rosh, 2013). För att optimera behandlingen med Thiopuriner och biologiska läkemedel är det viktigt att följa blodvärdet, de vita blodkropparna samt koncentrationen av läkemedlet i blodet (Lopèz-Sanromàn & Bermejo, 2006). Även kirurgi skall betraktas som ett behandlingsalternativ då läkemedelsbehandling inte alltid räcker till. Det kan finnas behov av upprepad kirurgi, såsom fistelkirurgi och då främst vid Crohns sjukdom (Läkemedelsverket, 2012:2). I behandling av ulcerös colit eller Crohn måste det finnas en balans mellan riskerna av behandling kontra riskerna med ulcerös colit eller Crohn. Det finns en ökad risk att få lymfom vid behandling med immunhämmande läkemedel. Den risken måste dock ställas mot den ökade risken för koloncancer vid obehandlad ulcerös colit eller Crohn (Rosh, 2013).

Patienten tar inte alltid sin medicin

Läkemedelsbehandling fungerar bara om patienten tar ordinerat läkemedel. Det är ett känt problem vid behandling av Crohn och ulcerös colit att patienten inte alltid tar sitt ordinerade läkemedel. Orsakerna till att patienten inte tar sitt ordinerade läkemedel är flera. (Kane, 2007; Lopèz-Sanromàn & Bermejo, 2006; Rosh, 2013). I en kvalitativ studie från Nederländerna beskriver Huyard, Derijks, Haak & Lieverse (2017) varför patienter med Crohn och ulcerös colit lät bli att ta sin medicin och att det var viktigt att finna ut de patienter som hade störst risk för att utebli från behandling. Förklaringar som beskrevs var rädsla för biverkningar, glömska och tidsbrist till att ta sin medicin. Resultaten från Nederländerna får stöd i en kvantitativ studie från Italien (Dìnkà` et al., 2007). I studien svarade 39 procent att de inte alltid följer läkemedelsordinationen. Fler yngre (<40 år) än äldre patienter lät bli att ta sin medicin. Det var fler män som lät bli att ta sin medicin än kvinnor.

Främsta orsaken till att patienten inte tog sin medicin var arbetstider, stressig vardag, resor och liten tilltro till läkemedlet. De patienter som inte trodde på läkemedlet, avbröt behandlingen i större utsträckning än de som trodde på behandlingen. Det visade sig också att patienten kände en oro inför framtiden med en livslång behandling. Det var flera som slutade ta sin medicin när de varit fria från skov en längre tid. Det fanns patienter som uppgav att de

inte visste hur de skulle ta sin medicin som orsak till varför de inte följt läkemedelsordinationen (Ediger et al., 2007; Griffiths, 2004; Jackson, Clatworthy, Robison & Horn, 2010; Kane, 2007; van der Have et al., 2016). Det fanns en större följsamhet, det vill säga att patienten var mer noga med att ta sin medicin enligt ordination när läkemedlet var i tablettform än när läkemedlet bestod av lokalt verkande läkemedel som stolpillor och klysmor som tas rektalt, vilket kan upplevas som lite bökiigt att administrera. De som hade en god relation med sin läkare med täta kontakter var mer noga med att ta sin medicin enligt ordination (Dinka` et al., 2007). Patienter med ulcerös colit eller Crohn är ofta unga och de har andra mål i livet än att sköta sin behandling, såsom; avsluta sin utbildning, söka arbete och starta upp en relation (Lopez-Sanroman & Bermejo, 2006). I en kvantitativ studie från Kanada konkluderar Ediger et al., (2007) att det går att förutse vilka patienter som inte kommer att följa läkemedelsordinationen. Av de som tillfrågades var det en stor andel som angav hög läkemedelskostnad som orsak till varför de inte tog läkemedlet regelbundet. Den vanligaste strategin för att komma ihåg att ta sin medicin var att ta medicinen tillsammans med en daglig syssla som till ett exempel att borsta tänderna (Ediger et al, 2007)

Det fanns ännu en överhängande orsak till varför patienten inte alltid tog sitt ordinerade läkemedel och det är att trots att patienten följde läkemedelsordinationen till fullo så kunde patienten ändå få ett skov. Det kan då vara svårt att motivera patienten till att fortsätta med läkemedlet (Lopez-Sanroman & Bermejo, 2006).

Vad händer när patienten inte tar sitt ordinerade läkemedel?

Inflammatorisk tarmsjukdom är en kronisk sjukdom som medicineras i de flesta fall livet ut. Bristande följsamhet till behandlingen är en viktig faktor för återinsjuknande i ett skov och på sikt kan kolorektal cancer utvecklas (Díncá et al., 2007; Lopez-Sanroman & Bermejo, 2006; Robinson, 2007). Målet med vården av ulcerös colit eller Crohn är att minska symtomen, en inflammationsfri tarmslemhinna, reducera kortisonbehandling till ett minimum, att nå följsamhet till läkemedelsordination, livskvalitet samt minimera risken för koloncancer. Att hålla tarmslemhinnan inflammationsfri minskar risken för avlägsnande av tarm (Rosh, 2013).

Att inte fullfölja behandling med biologiska läkemedel är starkt kopplat till att förlora effekten av läkemedlet. Det var därför viktigt att ha som mål att förbättra följsamheten till att ta ordinerat läkemedel (van der Have et al., 2016).

Problemformulering

Patienter med Crohn eller ulcerös colit är ofta unga vuxna som har en kronisk sjukdom som går i skov och som ofta kräver en livslång behandling. En obehandlad inflammatorisk tarmsjukdom kan ge symtom som frekventa tarmtömningar med blodtillblandade lösa avföringar, buksmärtor och viktnedgång vilket kan leda till sänkt livskvalité. För många patienter med ulcerös colit eller Crohn kan det räcka med kortisonkurer i kortare perioder och lokalt verkande läkemedel som underhållsbehandling. Om patientens inflammatoriska tarmsjukdom är mer aggressiv, det vill säga patienten behöver upprepade kortisonkurer utan att nå inflammationsfri tarmslemhinna ordineras immunhämmande behandling. Behandlingen kan vara i tabletter, stolpiller, klysmor, injektion eller infusion. Om patienten inte tar sitt ordinerade läkemedel som ordineras kan det leda till svåra skov som kan bli svårbehandlade och som på sikt kan leda till kirurgi. Kirurgin innebär mer eller mindre stora tarmoperationer, ofta får hela tjocktarmen opereras bort. En obehandlad Crohn kan utveckla fistlar som kan vara svårbehandlade och som ofta behöver upprepade kirurgi. På sikt kan en obehandlad inflammatorisk tarmsjukdom även ge kolorektalcancer. Det har visat sig att täta besök och bra relation med vården ger ökad lyhördhet för att ta ordinerad medicin. Det kan betyda att det är viktigt att kunskap om sjukdomen och aktuell behandling når patienten.

Syfte

Syftet var att belysa patientens erfarenhet och behov av stöd och information vid inflammatorisk tarmsjukdom.

Teoretisk utgångspunkt

Enligt Dahlberg & Segesten (2010) är det av vikt att som sjuksköterska kunna möta och förstå hur det kan vara att drabbas och leva med en livslång sjukdom, det kan vara en svår konst. Det kräver att man som sjuksköterska förstår den sjuke individen utifrån det livssammanhang som individen befinner sig i och därför har författaren valt att använda sig av Travelbees omvårdnadsteori som teoretisk utgångspunkt för att diskutera litteraturöversiktens resultat Travelbee (1971).

Travelbees teori bygger på en existentiell livsåskådning. Teorins viktigaste begrepp är människan som individ, lidande, mening, mänskliga relationer samt kommunikation. Sjuksköterskan arbetar för en förändring, det vill säga sjuksköterskan hjälper den sjuka individen att förstå hur sjukdom kan förebyggas.

Travelbee menar att det är av fundamental betydelse att människan finner mening i livets skiftande skeenden. Människor behöver ofta hjälp med att finna en mening i sina olika livssituationer. Detta menar Travelbee är det viktigaste syftet med sjuksköterskans omvårdnad (Travelbee, 1971). Omvårdnaden uppnår sitt syfte genom en etablering av en mellanmännisklig relation mellan sjuksköterska och patient. Denna relation är både en process och ett medel för att tillgodose den sjukes omvårdnadsbehov (Travelbee, 1971). Ett av sjuksköterskans viktigaste redskap består enligt Travelbee av kommunikation. Kommunikation är en ömsesidig process där två personer delar eller förmedlar tankar och känslor. Kommunikation är en förutsättning för uppnående av det som enligt Travelbee är målet för omvårdnaden, nämligen att hjälpa patienten att bemästra sjukdom och lidande och finna mening i sin upplevelse. Travelbee beskriver att lära känna patienten är en lika relevant och nödvändig aktivitet som att genomföra en procedur och ge fysisk omvårdnad (Travelbee, 1971). Författaren argumenterar att Travelbees omvårdnadsteori är relevant att användas i diskussionen till denna litteraturöversikt. Författaren kommer att använda sig av Travelbees syn på relationen mellan vårdaren och den sjuka individen i resultatdiskussionen. Travelbee anser att kommunikationen mellan vårdare och den sjuka individen är viktig för att uppnå ett gott resultat i omvårdnaden. Författaren önskar se om det med hjälp av Travelbees omvårdnadsteori går att styrka resultaten i denna litteraturöversikt i resultatdiskussionen.

Metod

Vald metod är en litteraturöversikt enligt Fribergs metod (Friberg, 2017). Denna metod går ut på att studera och analysera befintlig forskning av valt ämne för att få en uppfattning av det aktuella kunskapsläget. Grunden till alla litteraturöversikter är baserad på ett systemiskt val av texter inom ett specifikt område som kvalitetsgranskas, analyseras genom ett strukturerat arbetssätt och redovisas i en beskrivande översikt. Denna litteraturöversikt är ett examensarbete i vårdvetenskap på kandidatnivå.

Datainsamling

Litteraturöversikten är baserad på åtta artiklar, varav fyra artiklar var utförda med mixad metod, tre var kvalitativa och en var kvantitativ. I enlighet med Friberg (2017) gjordes initialt en sökning av studier med ett helikopterperspektiv för att få en överblick om det fanns studier som svarade på syftet. Sökningar gjordes i PubMed, CINAHL Complete och i Academic search Complete. Dessa databaser valdes på grund av sin inriktning på omvårdnad. Samtliga valda databaser genererade artiklar. För att hitta användbara sökord tog författaren hjälp av

indexord som är nyckelord som tilldelas alla artiklar som finns i en databas och som baseras på vad artikeln handlar om (Kristensson, 2014). Författaren använde sig av Booleans sökteknik för att kombinera söktermerna med de Booleska sökmotorerna AND och OR för att öka eller minska antalet träffar och att säkra synonyma ord i sökningen (Kristensson, 2014). Författaren använde initialt sökorden; *inflammatory bowel disease, adherence, medical adherence, chronic disease, medical complaience, strategies* och *nurse*. Begränsning, *peer reviewed* användes vilket innebär att artiklarna är vetenskapligt granskade. Sökningen begränsades ytterligare genom att valda artiklar skulle vara skrivna på *engelska* och vara publicerade efter 2007 som försäkring om att aktuell forskning analyserades. Begränsningen *free full text* användes för att bara få fram de artiklar som var tillgängliga. Författaren sökte en begränsning i databaserna som berörde enbart unga vuxna 18-25, denna begränsning gick inte att finna. Därför valdes begränsningen 19-44 år som sorterade bort de äldre med inflammatorisk tarmsjukdom eftersom litteraturöversikten var tänkt att beröra de unga med IBD. Begränsningen på ålder fick utökas till att även gälla *adolescent* som innan utökning av begränsningen resulterat i sex vetenskapliga studier. Med en allt för snäv sökning där *nursing* i olika former tillsammans med *inflammatory bowel disease* och *medical adherence or complaience* gavs inga träffar. Författaren fick dela upp sökningen på *inflammatory bowel disease and medical adherence or medical complaience* samt *inflammatory bowel disease and nursing role* vilket gav träffar till vetenskapliga studier till resultatdelen av denna litteraturöversikt. Sökningarna redovisas i sin helhet i en matris (se Bilaga1).

Urval

Till en början läste författaren igenom titlarna till de sökta vetenskapliga studierna som litteratursökningen gav upphov till. Det är ett bra tillvägagångsätt för att skapa sig en uppfattning om vilka studier som skall granskas närmare och vilka som kan sorteras bort (Östlundh, 2012). Författaren valde först vetenskapliga studier med titlar som tydde på att de kunde svara upp mot syftet i litteraturöversikten. Nästa steg var att läsa igenom sammanfattningarna (*engelska abstrakt*) till utvalda artiklar utifrån valda titlar. Om det visade sig att de fortsatt svarade mot litteraturöversiktens syfte så lästes artikeln igenom i sin helhet. Elva vetenskapliga studier valdes ut för närmare granskning. Granskningen innebar att författaren granskade de vetenskapliga studierna, att de var utförda enligt ett givet format. De vetenskapliga studierna skulle innehålla följande delar: bakgrund, syfte/frågeställning/hypotes, metod, resultat, diskussion och referenser (Segesten, 2012). Författaren läste igenom resultatet för varje studie noga en gång till för att bedöma om det

svarade upp mot litteraturöversiktens syfte. Det resulterade slutligen i åtta valda artiklar till litteraturöversiktens resultat. Det var svårt att hitta vetenskapliga studier som enbart utgick från sjuksköterskans roll i att öka följsamheten till att ta ordinerat hos patienter med IBD. Författaren valde därför även artiklar där det framkom patientens syn på sjuksköterskans roll vilket resulterade i två artiklar. Artiklarna granskades ytterligare en gång enligt Friberg, (2017) att det framgick en tydlig problemformulering och ett tydligt syfte. Vidare granskades val av metod och analys och hur de redovisat resultatet. Författaren var noga med att ta i beaktande att forskarna hade redovisat sina etiska överväganden.

Datanalys

Resultatartiklarna lästes igenom flera gånger för att uppnå en bra förståelse av sammanhanget och den engelska texten. Författaren har använt sig av engelsk-svenskt ordlexikon för att vara säker på att översättningen från engelska till svenska blir korrekt. Fokus låg på att finna tydlig problemformulering och om syftet och metod var tydligt beskrivna, vad resultatet visade och hur författarna hade tolkat resultatet. De valda artiklarna bearbetades för att se likheter respektive skillnader mellan metoder, analyser, syften och resultat. Artiklarna analyserades så att inget väsentligt skulle förbises (Friberg, 2017). De valda vetenskapliga studierna redovisas i en översiktstabell (bilaga 2). De vetenskapliga studiernas numrerades från ett till åtta och analyserades enligt Fribergs (2017) metod. Resultatet som svarade till litteraturöversiktens syfte sammanfattades och översattes till svenska och skrevs ner i ett word-dokument som skrevs ut och användes som underlag när resultaten skulle kategoriserades i likheter som sedan utgjorde teman och underteman. Detta gjordes för att få en struktur på resultatet i artiklarna som refereras till vald rubrik och underrubrik enligt Friberg (2017). När samtliga artiklar analyserats på detta sätt kunde författare urskilja teman och under teman. Det första huvudtemat blev *Information till patient med IBD* som ansågs kunna leda till bättre följsamhet till att ta ordinerat läkemedel med tre underteman; *Informationens innehåll till patient med IBD*, *Hur läkemedelsinformation kan ges till patient med IBD* och *Utbildning av vårdpersonal för att tillmötesgå patientens behov av information*. Det andra huvudtemat blev *Relation mellan vårdpersonal och patient*. Det framgick tydligt i resultatet att utan relation mellan vårdgivare och patienten var det svårt att nå fram med information. Det andra temat *Relation mellan vårdpersonal och patient* resulterade i två underteman; *Patientens behov av att ha en relation med sin sjuksköterska* och *Behovet av en relation mellan sjuksköterska och patient vid övergång från barn till vuxenvård*.

Forskningsetiska överväganden

I val av artiklar till resultatet har författaren varit vaksam så att inte artiklar valts efter författarens egen tro på lösning (Friberg, 2017). En uppsats som skrivs på grundläggande nivå behöver inte genomgå någon formell etisk prövning i juridisk mening. Författaren avsåg att ta ställning till att patienter som deltog i studierna som granskades i denna litteraturöversikt är tillfrågade om att vara med i den aktuella studien som granskats (Kristensson, 2014). Det är för författaren viktigt att patienten upplever att de har ett val att ingå i studier, det får inte vara forskarnas önskan om att få med många patienter i studien som väger tyngst. Det är även viktigt att patienten upplever att de får en god vård trots att de väljer att inte vara med i studier enligt författaren. Alla vetenskapliga studier som ingår i resultatdelen av denna litteraturöversikt är etiskt granskade av en lokal etisk kommitté. Eftersom samtliga studier är skrivna på det engelska språket som inte är författarens modersmål finns det en risk att ord kan tolkas fel.

Resultat

Information når patienten genom att ha en relation med sjuksköterskan

Det finns ett behov av information om inflammatorisk tarmsjukdom och behandling av sjukdomen hos patienten. Patienter har även ett behov av att känna sig delaktig i besluten kring behandling. Fokus kommer därför att vara på information om sjukdomen och behandling vid inflammatorisk tarmsjukdom, relation mellan sjuksköterska och patient och sjuksköterskans utbildningsbehov för att tillmötesgå patientens informationsbehov.

Information till patient med IBD

Informationens innehåll till patient med IBD

Det framgår i flera studier att patienten behöver ha kunskap om sin sjukdom för att förstå vikten av att ta ordinerat läkemedel (Dupius et al., 2009; Hommel et al., 2011; Lesnovska et al., 2014; Lesnovska et al., 2017). En läkare sa att trots vetskapen om att behovet av informerande samtal fanns hos patienten kunde det vara svårt att finna tiden för ett samtal. Det bekräftades av patienten istället efterfrågade stöd av sjuksköterska för samtal om hur sjukdomen skulle hanteras (Dupius et al., 2009). Det var viktigt att patienten upplevde att den informerande sjuksköterskan hade kunskap om läkemedlet när informationen gavs för att patienten skulle få en tro på läkemedlet (Lesnovska, Frisman, Hjortswang, Hjelm & Börjeson, 2017; Linn, vanWeert, van Dijk, Horne & Smit, 2016). Det fanns en önskan att få en

information som var fylld av fakta. Patienten önskade också att möjlighet gavs till att välja mellan olika läkemedelsalternativ (Hommel, Odell, Sander, Baldassano & Barg, 2011; Lesnovska, Börjeson, Hjortswang & Frisman, 2014; Lesnovska et al., 2017; Plevinsky, Gumidyala & Fischman, 2014). Det kom fram i en studie att det var viktigt att det i informationen tydligt framgick om vad som hände om patienten inte tog läkemedlet enligt ordination. Patienten önskade information om biverkningar och hur fort symtomen kan tänkas återkomma om de inte tar läkemedlet. Det fanns också en önskan om att få veta vad som händer på sikt med hälsan och kroppen när patienten inte tar läkemedlet under en lång tid (Hommel et al., 2011). Information om läkemedlet hjälpte patienten att vara observant på biverkningar kopplade till läkemedlet och förberedde dem på att sluta med läkemedlet eller kanske byta till ett annat läkemedel (Lesnovska et al., 2014).

Hur läkemedelsinformation kan ges till patient med IBD

En individuellt given läkemedelsinformation gav patienten en större tro på läkemedlet (Hommel et al., 2011; Lesnovska et al., 2014; Linn et al., 2016). Patienten var nöjd med att få en individuell information av sjuksköterskan (Linn et al., 2016). När patienten var nöjd med den individuella informationen och fått en tilltro till läkemedlet ökade följsamheten till att ta ordinerat läkemedel (Linn et al., 2016). Information som gavs på ett enkelt språk, vilket innebar att det inte var så invecklat i latinska termer var lättare att förstå (Lesnovska et al., 2014). Att samtala med patienten om läkemedlet var viktigt Linn et al., (2016) och gav resultatet att patienten blev bättre på att hitta strategier som gjorde det lättare för patienten att ta sitt läkemedel (Clyne et al., 2016). Om vårdpersonalen inte frågade patienterna om de tagit sitt ordinerade läkemedel så trodde många av patienterna att det inte var så noga med att följa ordinationen (Lesnovska et al., 2014). Det var viktigt att informationen gavs vid upprepade tillfällen och inte allt vid ett tillfälle. Det var även viktigt att personalen lade vikt vid hur och när informationen gavs, det var svårt att ta till sig informationen när patienten var mitt uppe i ett skov av sin IBD eller på väg att bli utskriven från sjukhuset (Costa, Poe & Lee, 2011; Lesnovska et al., 2017). Patienter i en studie var nöjda vid utskrivning från sjukhusvård då de fick muntlig och skriftlig information i samband med hemgång. Efter en vecka ringdes patienten upp av sjuksköterska, patienterna lät meddela att de inte hade några funderingar, få frågor ställdes. Vid ett hembesök några veckor senare uppdagades det att patienten tagit läkemedel vid fel tidpunkt på dygnet eller fel dos som kunde fått ödesdigra konsekvenser. I studien kom de fram till att hembesök efter utskrivning är bra men kostsamt för samhället (Costa et al., 2011). Det fanns även en önskan om att inte få information i samband med en

undersökning då patienten var fokuserad på att ta sig igenom undersökningen och inte var mottaglig för information (Lesnovska et al., 2017). I två av studierna uppgav patienterna att den skriftliga informationen var svår att förstå (Costa et al., 2011; Lesnovska et al., 2014) En kombination av skriftlig och muntlig information var däremot en bra kombination (Lesnovska et al., 2017). Det fanns en trend bland vårdpersonal i Europa att tiden som läggs ner på samtal om läkemedlet med patienten ökar. Det var vanligare i England än övriga Europa att sjuksköterskor samtalar med patienten om läkemedlet (Clyne et al., 2016).

Behov av utbildning för sjuksköterskor för att tillmötesgå patientens behov av information

I en studie rapporterade patienterna att när de upplevde att sjuksköterskan inte hade tillräckligt med kunskap om läkemedlet så blev engagemanget från patienten mindre till att delta i läkemedelsinformationen (Dupuis, Marshall, Hayes, Cytryn & Murray, 2009).

Det framkom i en studie att sjuksköterskor hade kunskapsluckor i vad det innebär att vårda patienter med inflammatorisk tarmsjukdom. Sjuksköterskorna upplevde att det fanns en kunskapsbrist om de olika läkemedelsbehandlingarna, om risker och biverkningar och i vilken ordning läkemedlet skulle presenteras för patienten. De önskade också få mer kunskap om alternativa behandlingar. Patienten trodde att bristen på kunskap hos sjuksköterskan vid informationstillfället ledde till minskad följsamhet till att ta ordinerat läkemedel (Dupuis et al., 2009). Genom att som sjuksköterska lära sig att ge individuell information till patienten, kunde tron på läkemedlet ökas. På så sätt kunde kommunikation ha en inverkan på följsamhet av det ordinerade läkemedlet (Linn et al., 2016).

Det fanns patienter som redogjorde för vad de upplevt när personalen var mer intresserad av vad de gjort i helgen eller på fritiden än av patienten. De hade också upplevt hur personalen skämtat om sin egen okunskap inför patienten och vad de kände sig osäkra på. Det fanns en brist på kunskap i hur en patient bemöts med respekt (Lesnovska et al., 2014). Patienten uppskattade när sjuksköterskan frågade rätt frågor, gav stöd och hade kunskap och erfarenhet av IBD och behandling av IBD. Patienterna uppskattade att bli stöttade in på rätt väg. (Lesnovska et al., 2017).

Relation mellan sjuksköterska och patient

Patientens behov av att ha en relation med sin sjuksköterska

För patienten var det viktigt att sjuksköterskan var engagerad och att patienten behandlades med respekt och gavs ett kreativt stöd. Det inkluderar att patienten blev tagen på allvar och möttes med förståelse av hur det är att leva med IBD samt blev visad empati och fick känna sig bekväm i vårdrelationen. Det var också viktigt att få känna förtroende för sin vårdgivare och att det var tillåtet att tala om det dagliga livet med öppenhet och humor och inte bara sjukdom (Lesnovska et al., 2017; Plevinsky et al., 2014).

En fråga som ställdes till deltagarna i en av studierna var, om det fanns någon på sjukhuset som de kunde be om att få sitta ned med en timme för ett samtal. Patienterna sa att de inte blivit informerade om det, det var alltid så stressigt vid besöket med läkaren då besöket skulle vara avklarat på 15 minuter. De var heller inte informerade om att sjuksköterskan kunde ta sig tid för att sitta ned och svara på frågor (Lesnovska et al., 2017). En patient sa att det kändes tryggt att lätt kunna nå sin sjuksköterska på telefon när frågor dök upp. Ett exempel på det var när det kommit ett brev som informerade om provsvar som gav mer frågor än svar, att då få förklarat för sig av sjuksköterskan vad provsvaren stod för kändes bra (Lesnovska et al., 2014). Det var individuellt hur mycket patienten vill veta om sin sjukdom. Många patienter uttryckte att de inte ville veta så mycket om sin sjukdom, de valde att bara lita på sin läkare. Andra patienter hade ett stort behov av en god relation med sin sjuksköterska för att få svar på sina frågor, det gav en känsla av trygghet. Kunskapen om sjukdomen gav också ett bättre underlag och en ökad möjlighet till ett gemensamt beslut mellan läkare och patient om framtida läkemedelsbehandling (Lesnoska et al., 2014). Det framkom också att patienten önskade att få vara mer delaktig i valet av läkemedelsbehandling, att få vara delaktig i beslutet. De fanns en önskan om en bättre uppföljning efter att en ny läkemedelsbehandling var påbörjad, patienten hade en önskan om att sjuksköterskan eller läkaren ringde upp för att fråga hur det går och om det fanns några frågor (Lesnovska et al., 2017).

I två av studierna kom det fram att det var trevligt att ha en bra kontakt med sin sjuksköterska och att det upplevdes tryggt men det hade ingen effekt på följsamhet till att ta ordinerat läkemedel (Linn et al., 2016; Costa et al., 2011).

Patientens behov av en relation med sjuksköterskan vid övergång från barn till vuxenvård

Det framkom i en studie att det i övergång från barn till vuxenvård kan finnas en hel del konflikter mellan ofta mamman och den unga vuxna. Konflikten handlar ofta om hur läkemedlet skall tas och vem som äger ansvaret att läkemedlet tas. Det kan finnas ett behov av stöttning av en sjuksköterska där den unga vuxna patienten succesivt kan ta över ansvaret för

sin behandling från sina föräldrar och bli självständig (Hommel et al., 2011). Relationen mellan sjuksköterska och patient vid övergång från barn till vuxen vård kan spela en betydande roll för hur patienten som vuxen sköter sin egenvård (Plevinsky et al., 2014). Många patienter beskrev att det kändes bra att komma till vuxenvården och att de fick vara med i beslut kring läkemedelsval (Plevinsky et al., 2014).

Diskussion

Metoddiskussion

Att skriva ett examensarbete i form av en litteraturöversikt inbegriper både styrkor och svagheter. En styrka med litteraturöversikt som metod är att den kan ge en bred bild över hur pass utforskat det valda ämnet är (Friberg, 2017). Litteraturöversikten kan även ge upphov till kunskap som kan vara till nytta i det kliniska vårdarbetet (Segesten, 2012). En litteraturöversikt är basen till en evidensbaserad vård (Kristensson, 2014) Det kan ses som en svaghet att ingen helt ny kunskap framkommer då metoden bygger på tidigare forskning. Examensarbetet kan påverkas av att författaren för första gången utför dylikt arbete som datainsamling, granskning och analys av vetenskapliga artiklar (Henricson, 2017). Författaren till denna litteraturöversikt hade ingen vana sedan tidigare att genomföra en litteraturöversikt. Författaren bokade en tid med en bibliotekarie för genomgång av databaser. Genomgång gjordes i hur sökning i databaser efter vetenskapliga artiklar görs mest effektivt med ämnesord för att minska risken för att förbigå relevanta artiklar. Författaren fick ta del av information om boolsk söktechnik. Den boolska söktechniken innebär att flera ämnesord används i samma sökning för att på så sätt även där minska risken för att förbigå relevanta artiklar. Författaren använde sig sedan av aktuella ämnesord och gjorde en sökning med boolsk söktechnik i flera databaser för att hitta relevanta artiklar till denna litteraturöversikt. Författaren anser detta var en styrka då en sådan sökning ökar chansen till att finna lämpliga artiklar och stärker arbetets trovärdighet (Henricson, 2012).

Författaren valde att göra en begränsning så att artiklarna inte skulle vara mer än tio år gamla. Författaren är medveten om att några studier kan ha missats på grund av begränsningen. Biologiska läkemedel som det skrivs om i bakgrunden blev godkänt år 2000 (Läkemedelsverket, 2012:2). Det var först efter 2010 som det fanns en god kunskap grundat på evidens som gör att studier före 2007 inte var relevanta för litteraturöversikten. De valda resultatartiklarna är från år 2011-2017 förutom en artikel som är från år 2009. Artikeln från år 2009 var en studie som redogjorde för vad det fanns för kunskapsbehov hos läkare och

sjuusköterskor som arbetar inom gastroenterologisk vård i Kanada. I en av studierna hade patienterna inte IBD utan andra kroniska sjukdomar. Författaren valde trots detta att ha med artikeln relaterat till att sjuusköterskan hade en aktiv roll i uppföljningen av hur patienten tog sitt läkemedel efter utskrivning från sjukhusvård i hemmet. Författaren kan finna att det är både en styrka och samtidigt en svaghet att litteraturstudien bygger på nya studier. Att litteraturöversikten bygger på nya studier är en styrka men att ämnet ännu inte är så utforskat kan vara en svaghet. De valda artiklarna hade olika syften vilket författaren kan se som en styrka då det kan bidra till en variation i resultatet. Trots olika syften ledde nyckelfynd i studiernas resultat till att svara på litteraturöversiktens syfte och det är resultaten som det skall vara fokus på (Friberg, 2017). Det var svårt att finna artiklar som svarade på syftet, som till en början var att belysa sjuusköterskans roll när patienten med inflammatorisk tarm sjukdom uteblir från behandling. Det är först på senare år som behovet av läkemedelsinformation av sjuusköterska och uppföljning av hur patienten tar sitt läkemedel ökat i takt med ökad förskrivning av potenta immunhämmande läkemedel. Författaren fick under arbetets gång ändra på syftet från att gälla vad sjuusköterskan kan göra för att öka följsamheten till ordinerat läkemedel till att inkludera vad patienten har för önskemål för att öka följsamheten till att ta ordinerat läkemedel. Syftet ändrades i slutet av arbetets gång ännu en gång till att belysa patientens erfarenhet och behov av stöd och information vid inflammatorisk tarmsjukdom. Om litteraturöversikten haft detta syfte från början kan hända att resultatet sett annorlunda ut. Det finns en möjlighet att det varit större utbud på funna artiklar om sökorden varit mindre styrda av att patienten uteblir från behandling och att sökningar efter resultatartiklar varit mer inriktade på patientens behov av vård vid inflammatorisk tarm sjukdom. Författaren fick under arbetets gång minska på begränsningen från att gälla 19-44 år till att även gälla barn i övergång till vuxenvård. Åldersbegränsningen i databaserna kan vara ett problem när som författaren vill belysa åldersgruppen ung vuxen som är 18-25. Den närmaste åldersbegränsningen som fanns i databaserna var 19-44 år. Det kan vara en anledning till att det var svårt att hitta relevanta artiklar och att författaren behövde lägga till adolcent, övergång från barn till vuxenvård.

Det kan vara en svaghet att författaren valde att behålla begränsningen *free full text*, vilket innebär att artikeln kostnadsfritt kan hämtas ur databasen, trots att det gav färre resultatartiklar. I studierna av Lesnovska, et al. (2014) och Lesnovska, et al. (2016) förekommer samma författare vilket kan innebära en risk att studierna är lika varandra. Författaren ansåg dock att risken var liten då studierna hade olika infallsvinklar. Styrkan med

dessa två studier är att de är gjorda i Sverige och att det lätt går att applicera dem i den Svenska kliniska vården.

Resultatartiklarna är skrivna på engelska vilket inte är författarens modersmål, det skulle kunna innebära en risk för felöversättning av artiklarna. Det kan finnas en svaghet i att egna tolkningar görs på grund av att vissa engelska uttryck inte har en svensk motsvarighet eller kan ha olika betydelser. Författaren var noggrann i översättningen från engelska till svenska med hjälp av svensk- engelskt ord lexikon. Denna litteraturöversikt är skriven av en ensam författare vilket kan vara en nackdel i bearbetningen av resultatet. Risken för feltolkning av resultaten kunde minimeras om författaren haft en medförfattare och litteraturöversiktens validitet därmed stärkas. Författaren är medveten om sin förförståelse i vården av patienter med IBD relaterat till lång erfarenhet av arbete med patienter som har IBD men har en tanke att det skall inte påverka resultatet.

Resultatdiskussion

Relationens betydelse vid information

I resultatet framkom att det var viktigt för patienten att ha en god relation med sin sjuksköterska, att mötas med respekt och behandlas som en i vårdteamet. Det resultatet stöds av Travelbees omvårdnads teori som bygger på att omvårdnad är en mellanmänsklig relation där sjuksköterskan stödjer en individ att förebygga sjukdom eller att bemästra den sjukdom patienten har och om nödvändigt finna mening i den erfarenhet det ger att vara sjuk (Travelbee, 1971). Det framgick i resultatet att patienten behövde ha mer kunskap om sin sjukdom för att förstå vikten av att ta ordinerat läkemedel, vilket stöds av (Panés et al., 2014). Vidare framgår det att patienten efterfrågade stöd av sjuksköterska i hur sjukdomen skulle hanteras.

Mer kunskap om sjukdomen ökar även patientens strategier till egenvård enligt resultaten i denna litteraturöversikt. Egenvårdsförmågan kan ses som en utvecklingsprocess som når sin mognad i vuxen ålder, egenvårdsförmåga har beskrivits i termer som kraft, förmåga och medveten handling (Orem, 1987). Det stöds i en studie från USA samt i en litteraturöversikt från England som båda beskriver att mer kunskap om sjukdomen ledde till ökade strategier att hantera sjukdomen (Moradkhani, Kerwin, Brown & Tabibian., 2011; Panès et al., 2014). Vidare beskrivs att kunskap som nåddes över internet kunde ha samma effekt som individuell undervisning (Moradkhani et al., 2011). Enligt författaren är detta intressant eftersom resultaten hitintills har visat att den bästa informationen till patienten nås individuellt via

personliga kontakter mellan vårdgivare och patient. Det resonemanget stöds även i de internationella riktlinjer som sjuksköterskeföreningen i Nurse-Europén crohn and colitis organisation (N-ecco) tagit fram. Sjuksköterskan skall ha tillräckligt med kunskap om behandling vid IBD för att kunna svara på frågor om läkemedel, biverkningar och risker när läkemedlet tas under en längre tid (O'Connor et al., 2013). Detta stöds även i två studier där de beskriver vikten av att möta patienten känslomässigt. Det var viktigt att lyssna på patientens berättelse och att försöka förstå det patienten berättar vilket leder till empati. Ibland kan orden ha olika betydelser beroende på hur de uttrycks. Som sjuksköterska är det viktigt att förstå vad patienten menar när de berättar om vad de känner för sin behandling, det kan vara avhängt på om de i fortsättningen kommer att ta sitt läkemedel eller inte (Duncan, 2011; Halpern, 2003). Travelbee beskriver att lära känna patienten är en lika relevant och nödvändig aktivitet som att genomföra en procedur och ge fysisk omvårdnad (Travelbee, 1971). All kontakt som sjuksköterskan har med vårdtagaren kan vara ett steg i rätt riktning mot människa till människa förhållandet. Sjuksköterskans förståelse till vad patienten försöker förmedla i kommunikationen är viktig för att kunna planera patientens vård och behandling (Travelbee, 1971). I resultatdelen framkom också vikten av att ge en individuell information till patienten vilket ökade följsamheten till att ta ordinerat läkemedel, det stöds i en studie från Frankrike (Depont, 2015).

Att det var viktigt för patienten att delta i beslut kring läkemedelsval stöds i en annan studie där de också ser deltagandet som en lärande process om hur patienten skall hantera sin egenvård (Fishman, Mitchell, Lakin, Masciarelli & Flier., 2016). Det framkom i en studie att där patienten fick delta i beslutet av vilket läkemedel som skulle användas var mer följsam till ordinationen kontra gruppen som inte fick delta i beslutet om vilket läkemedel som skulle användas. Den gruppen som var delaktig i beslutet hade färre skov och det blev en mindre kostnad för samhället (Lofland et al., 2017).

Stöd behövs vid överflyttning från barn till vuxenvård

I resultatet framkom att det fanns behov av stöd när den unga vuxna skall tas över till vuxenvård. Den unga vuxna patienten behövde stöd i att succesivt kunna ta över ansvaret för sin behandling från sina föräldrar och bli självständig. Resultatet visade också att relationen mellan vårdgivaren och patient vid övergång från barn till vuxenvård kunde spela en betydande roll för hur patienten som vuxen sköter sin egenvård. Egenvård kan grunda sig på kunskap om medicineringens effekter och biverkningar vilket kan leda till tilltro på behandlingen som i sin tur kan vara hälsofrämjande hos ungdomar med IBD (Van der Zaag

Loonen, Grotenhuis, Last, & Derkx, 2004). Detta stöds i en studie från USA där de undersökt unga vuxnas övergång till vuxenvård där de inte hade en fungerande övertagningsrutin. Det framkom att det behöver sättas av tid för frågor och svar vid de första besöken. Det var också viktigt med bra checklistor över vad som behöver gås igenom i samtalet mellan patient och vårdgivare för att nå ett bra resultat, vilket innebar att patienten är medveten om sin sjukdom och behandling (Whitfield, Fredericks, Eder, Shpeen & Adler., 2015). I en annan studie beskriver de att det viktigaste inte var hur övergången mellan barn och vuxenvård sker utan vad patienten hade för kunskap kring aktuell läkemedelshantering (Fishman et al., 2016). Lärandet om sin läkemedelshantering sker med fördel genom att patienten får känna sig delaktig i besluten kring sin vård. Detta kan ske både i vården på barnsjukhuset eller i vuxenvården (Duncan, 2011; Fishman et al., 2016).

Kunskap hos vårdgivare som vårdar patienter med IBD

Sammanfattning av en studie visade vikten av att det fanns bra vårdprogram och riktlinjer på enskild klinik för att öka kunskapen bland personal samt att öka patientsäkerheten. Det fanns också ett stort behov av utbildning som inkluderade professionella sjuksköterska-patientkontakter, kommunikation, information och stöd till patienten samt att klargöra roller i det professionella teamet (Dupius et al., 2009). Denna litteraturöversikts resultat stöds av en studie som konkluderar att det behövs utbildning i samtalsteknik för att utveckla samtalet med patienten, ett samtal som byggs på empati och förståelse. Det behövs kunskap i att individualisera samtalet. Sjuksköterskan skall ha kunskap i att identifiera barriärer som kan leda till att patienten faktiskt tar sitt läkemedel som ordinerat samt ha kunskap i att engagera patienten till att bli delaktig i beslutet om läkemedlet (Linn et.al., 2012). I en studie beskrivs det att den bästa vården gavs av ett team som består av gastroenterologer, kirurger, IBD sjuksköterskor, dietister, stomiterapeuter (IBD team) som är inriktade på patienter med IBD och som arbetade efter lokala riktlinjer som fanns på kliniken (Panès et al., 2014). I samma studie beskriver de vidare att en utvecklande relation mellan sjuksköterska och patient kunde påverka följsamhet till ordinerat läkemedel. Det kunde även leda till goda behandlingsresultat och det ökade också till viss del patientens förståelse av risker med obehandlad sjukdom, vilket även stöds i Travelbees omvårdnads teori (Travelbee., 1971).

Vidare beskrivs att sjuksköterskan hade en viktig roll i teamet vid behandlingskonferenser där hon lade fokus på hur patienten levde sitt liv, det kunde annars lätt bli så att fokus endast lades på diagnos och behandling (Panès et al., 2014). Författaren anser att detta stöder resultatet att patienten vill vara med i beslutet om vilket läkemedel som väljs som behandling.

I beslutet om vilket läkemedel som skall användas bör det tas hänsyn till hur patienten lever sitt liv vad som blir mest praktiskt vid administrering av läkemedel. Författaren kan av resultatet skönja att följsamheten till att ta sitt ordinerade läkemedel ökar om patienten är delaktig i beslutet av läkemedelsbehandling.

Ett motiverande samtal är en samarbetsinriktad samtalsmetod som syftar till att stärka patientens egen motivation (Holm-Ivarsson, 2016). Enligt Travelbee är ett av sjuksköterskans viktigaste redskap, kommunikation. Kommunikation är en ömsesidig process där två personer delar eller förmedlar tankar och känslor. Kommunikation är en förutsättning för uppnående av det som enligt Travelbee är målet för omvårdnaden, nämligen att hjälpa patienten att bemästra sjukdom och lidande (Travelbee, 1971). Det finns belägg för att om sjuksköterskan tränar upp sina kunskaper i kommunikation så ökar följsamheten till läkemedelsordination signifikant. Ett motiverande samtal kan öka förståelsen till sjukdomen och läkemedlet samt med det förbättra följsamheten till att ta ordinerat läkemedel. Patienter som förstår nyttan och riskerna med ordinerat läkemedel är mer villiga till att följa ordinationen (Panès et al., 2014; Duncan, 2011). En sjuksköterska med kunskaper i IBD behöver kunna utveckla och se nyttan med en kombination av kunskap i att observera, effektiv kommunikation, en god relation med patienten, kunskap om IBD och behandling och ett IBD team som har kunskap i anatomi och fysik hos patienter med IBD (Duncan, 2011).

I två av studierna kom det fram att patienten tyckte det var trevligt att ha en bra kontakt med sin sjuksköterska men det gav ingen ökad följsamhet. Det är intressant när det övriga resultatet i denna litteraturöversikt visar att en god relation med sjuksköterskan visar på ökad följsamhet. Författaren tolkar det som att patienten inte bara vill samtala om vardagliga ting med sin sjuksköterska utan patienten vill samtala och få kunskap om sin sjukdom och behandling. Patienten önskar få kunskap i att hantera sin sjukdom vilket även kommer fram i litteraturöversiktens resultat.

Kliniska implikationer

Litteraturöversikten är främst riktad till sjuksköterskor som aktivt arbetar med patienter som har IBD. Författaren har en förhoppning om att litteraturöversiktens resultat kan ligga till grund för att utveckla vården av patienter med IBD. Resultatet belyste att patienter med IBD i stor utsträckning har en önskan om att vara delaktig i vården av sin sjukdom som ofta kräver livslång behandling. Litteraturöversikten kan bidra till ökad insikt och förståelse för att det kan finnas en fördel med att vården skapar en miljö för en god relation mellan sjuksköterska

och patient. En miljö där det finns tid för samtal och en god kommunikation. Det kan leda till att patienten i större utsträckning tar sitt läkemedel och på sikt får en bättre prognos i sin sjukdom. Ur ett samhällsperspektiv kan litteraturöversikten leda till en mer kostnadseffektiv vård med patienter som har en livslång sjukdom som är fri från inflammation i tarmen. Patienten får förhoppningsvis en ökad livskvalité med färre besök i sjukvården.

Förslag till fortsatt forskning

I denna litteraturöversikt belystes att patienter med IBD har ett kunskapsbehov om vad inflammatorisk tarmsjukdom är och vilken behandling som kan komma i fråga vid inflammatorisk tarmsjukdom. Kunskapsbristen beror i många fall på tidsbrist hos vårdpersonal men även hos patienten. Genom en kvalitativ ansats skulle patienters och sjuksköterskors upplevelse av hur information ges i vad för miljö kunna öka kunskapen om hur information ges på bästa sätt.

I litteraturöversikten kom det även fram att det fanns en kunskapsbrist bland sjuksköterskor som vårdar patienter med IBD. Det kom också fram att kunskapsbehovet är stort för att kunna vårda patienter med IBD. Det krävs kunskap i IBD, diagnostik, läkemedel, bemötande, kommunikation med mera. Här skulle en kvantitativ ansats kunna användas på en större grupp för att kartlägga behovet av en specialistutbildning för sjuksköterskor som arbetar nära patienter som har IBD.

Slutsats

Denna litteraturöversikt ger en insyn i vad patienten med IBD har för behov av information och relation med sin sjuksköterska och vad sjuksköterskan kan ha för roll i att stötta patienten i detta. Resultatet belyste att sjuksköterskan kan ha en aktiv roll i att patienten tar sitt ordinerade läkemedel. Det finns ett kunskapsbehov hos patienten om sjukdomen och olika läkemedel som används vid IBD. Patienten hade en önskan om att vara delaktig i vården och besluten om sin sjukdom. Sjuksköterskan kan här ha en roll i att skapa en miljö där det finns möjlighet till en god kommunikation. Sjuksköterskan bör ha tillräcklig kunskap för att kunna ge riktig information till patienten om sjukdom och läkemedel. Resultatet visar också att sjukvården skall vara tillgänglig och empatisk.

Referensförteckning

Resultatartiklarna är märkta med*

- Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480.
- Asp, M., & Ekstedt, M. (2009). Trötthet, vila och sömn. I A-K. Edberg, & H. Wijk (RED.), *Omvårdnadens grunder, Hälsa och ohälsa* (s. 417-487). Lund: Studentlitteratur.
- *Clyne, W., Mshelia, C., Mc Lachlan, S., Jones, P., de Geest, S Ruppard, T., Siebens, K., Dobbels, F., & Kardas, P. (2016). A multinational cross-sectional survey of the management of patient medication adherence by European healthcare professionals. *British Medical Journal open*. 6(2): e009610. Doi: 10.1136/bmjopen-2015-009610
- *Costa, L., Poe, L., Lee, S., & Mei Ching. (2011). Challenges in posthospital care: nurses as coaches for medication management. *Journal of Nursing Care Quality*, 26(3), 243-251.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Depont, F., Berenbaum, F., Filippi, J., Le Maitre, M., Nataf, H., Paul, C., Peyrin-Biroulet, L., & Thibout, E. (2015). Interventions to improve adherence in patients with immune-mediated inflammatory disorders: a systematic review. *PloS One*. doi: 10.1371/journal.phone.0145076
- Dinca, R., Bertomoro, P., Mazzocco, K., Vettorato, M.G., Rumiati, R., & Sturniolo, G.S. (2007). Risk factors for non-adherence to medication in inflammatory bowel disease patients. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 27(2), 166-172. doi:10.1111/j.1365-2036.2007.03555.x
- Duncan, J. (2011). Nursing assessment in inflammatory bowel disease. *Gastrointestinal Nursing*, 9(2)14-20.
- *Dupius, M., Marshall, J-K., Hayes, S-M., Cytryn, K., & Murray, S. (2009). Assessing the educational needs of Canadian gastroenterologists and gastroenterology nurses: Challenges to optimal care in Chron's disease. *Canadian Journal of Gastroenterology*. 23(12), 805-810.
- Ediger, J.P., Walker, J.R., Graff, L., Lix, L., Clara, I., Rawsthorne, P., Rogala, L., Miller, N., McPhail, C., Deering, K., & Bernstein, C.N. (2007). Predictors of medication adherence in inflammatory bowel disease. *American Journal of Gastroenterology*, (102), 1417-1426. doi:10.1111/j.1572-0241.2007.01212.x
- Erikson, E.H. (1968). *Identity: youth and crisis*. New York: Norton
- Erikson, E.H. (1985). *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Fishman, L.N., Mitchell, P.D., Lakin, P.R., Masciarelli, L., & Flier, S.N. (2016). Are expectations too high for transitioning adolescents with IBD? Examining adult medication knowledge and self-management skills. *Journal Pediatric Gastroenterologic Nutrition*, 63(5), 494-499. doi: 10.1097/MPG.0000000000001299
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. F. Friberg. (red). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

- Griffiths, A.M. (2004). Specificities of inflammatory bowel disease in childhood. *Best Practice and Research Clinical Gastroenterology*, 18, 509-523
- Habibi, F., Emadoddin-Habibi, M., Gharavinia, A., Baradaran-Mahdavi, S., Javad-Akbarpour, M., Baghaei, A., & Hassan Emami, M. (2017). Quality of life in inflammatory bowel disease patients: a cross-sectional study. *Journal of Research in Medical Sciences*, (22), 104. doi:10.4103/jrms.JRMS 975 16
- Halpern, J. (2003). What is clinical empathy? *Journal of General International Medicine*, 18(8), 670-674. doi: 10.1046/i.1525-1497.2003.21017.x
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad* (2.uppl., s.472-479). Lund: Studentlitteratur
- Hertervig, E., & Ekesho, R. (2015). Inflammatoriska tarmsjukdomar. I P. Örtqvist (Red.), *Läkemedelsboken*. Uppsala: Läkemedelsverket. Från <https://lakemedelsboken.se>
- Holm Ivarsson, B. (2016). Motiverande samtal. S, Bardell Carlbring. (red). *Praktisk handbok för hälso- och sjukvården*. Stockholm: Gothia Fortbildning
- Holmbeck, G. (2002). Developmental perspective on adolescent and health and illness: An introduction to the special issues. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, (5), 409-416.
- *Hommel, K.A., Odell, S., Sander, E., Baldassano, R.N., & Barg, F.K. (2011). Treatment adherence in paediatric inflammatory bowel disease patients and their families. *Health and Social Care in the community*, 19(1), 80-88. doi:10.1111/j.1365-2524.2010.0095.x
- Huyard, C., Derijks, L., Haah, H., & Liverse, L. (2017). Intentional non-adherence as a means to exert control. *Qualitative Health Research*, 27(8), 1215-1224. doi:10.1177/1049732316688882
- Jackson, C.A., Clatworthy, J., Robinson, A., & Horne, R. (2010). Factors associated with non-adherence to oral medication for inflammatory bowel disease: a systematic review. *American Journal of Gastroenterology*, 105(3), 525-539. doi: 10.1038.ajg.209.685
- Kane, S. (2007). Just a spoonful of sugar helps the medicine go down ... if only it was that simple! Nonadherence in inflammatory bowel disease. *American Journal of Gastroenterology*, (102), 1427-1428. doi:10.1111/j.1572-0241.2007.01213.x
- Kristensson J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso-och vårdvetenskap* Lund: Studentlitteratur AB
- Lapidus, A. (2006). Crohn's disease in Stockholm County during 1990-2001: An epidemiological update. *World Journal Gastroenterology*, 12(1): 75-81.
- *Lesnovska, K.P., Börjeson, S., Hjortswang, H., & Frisman, G.H. (2014). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing*, 23(6), 1718-1725. doi:10.1111/jocn.12321
- *Lesnovska, K.P., Frisman, G.H., Hjortswang, H., Hjelm, K., & Börjeson, S. (2017). Health care as perceived by persons with inflammatory bowel disease- a focus group study. *Journal of clinical Nursing*, 26(11), 3677-3687. doi: 10.1111/jocn.13740

- Lesvovska, K.P. (2017). *Life situation among persons living with inflammatory bowel disease*. (Doctoral dissertation, Linköping University, Department of Medical and Health Sciences).
- Linn, A.J., van Weert, C.M., Schouten, B.C., Smit, E.G., van Bodegraven, A.A., & van Dijk, L. (2012). Words that make pills easier to swallow: a communication typology to address practical and perceptual barriers to medication intake behavior. *Patient Preference and Adherence*, (6), 871-885.
- *Linn, A.J., van Weert, J., van Dijk, L., Horne, R., & Smit E-G. (2016). The value of nurses' tailored communication when discussing medicines: Exploring the relationship between satisfaction, beliefs and adherence. *Journal of Health Psychology*, 21(5), 798-807. doi: 1177/1049732316688882
- Lofland, J.H., Johnson, P.T., Ingham, M.P., Rosemas, S.C., White, J.C., & Ellis, L. (2017). Shared decision-making for biologic treatment of autoimmune disease: influence on adherence, persistence, satisfaction, and health care costs. *Patient Preference and Adherence*, (11), 947-958. <http://dx.doi.org/10.2147/PPA.5133222>
- López-Sanroman, A., & Bermejo, F. (2006). Review article: how to control and improve adherence to therapy in inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 24(3), 45-49.
- Läkemedelsverket 2012:2. *Läkemedelsbehandling vid inflammatorisk tarmsjukdom – ny rekommendation*. Hämtad 19 11, 2017, från läkemedelsverkets hemsida, <http://www.Läkemedelsverket.se>
- Mamula, P., Markowitz, J.C., & Baladssano, R.N. (2003). Inflammatory bowel disease in early childhood and adolescence: special considerations. *Gastroenterology Clinical North American*, 32, 967-995.
- Moradkhani, A., Kerwin, L., Brown, S.D., & Tabibian. (2011). Disease-specific knowledge, coping, and adherence in patients with inflammatory bowel disease. *Digestive Diseases and Sciences*, (56), 2972-2977. Doi: 10.1007/s10620-011-1714-y
- O Connor, M., Bager, P., Duncan, J., Gaarenstroom, J., Younge, L., Détre, P., Bredin, F., Dibley, L., Dignass, A., Gallego Barrero, M., Greveson, K., Hamzawi, M., Ipenburg, N., Keegan, D., Martinato, M., Murciano Gonzalo, F., Pino Donnay, S., Price, T., Ramirez Morros, A., Verwey, M., White, L., & van de Woude, C.J. (2013). N-ecco Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of crohn's and Colitis*, 7, 744-764.
- Orem, D. (1987). *Orem's general theory of nursing*. In Parse, R. (Red.), *Nursing science: Major paradigms, theories and critiques*. Philadelphia: WB Saunders.
- Panés, J., O'Connor, M., Biroulet, L.P., Irving, P., Petersson, J., & Colombel, J.F. (2014). Improving quality of care in inflammatory bowel disease: what changes can be made today? *Journal of Crohn and Colitis*, 8(9), 919-926.

- *Plevinsky, J.M., Gumidyala, A.P., & Fishman, L.N. (2014). Transition experience of young adults with inflammatory bowel disease (IBD): a mixed methods study. *Child: Care, Health and Development*, doi:10.1111/cch.12213
- Rietdijk, S.T., & D'Haens, G.R. (2013). Recent developments in the treatment of inflammatory bowel disease. *Journal of Digestive Diseases*. (14), 282-287. doi:10.1111/1751-2980.12048
- Robinson, A. (2007). Review article: improving adherence to medication in patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*. 27(1) 9-14- doi: 10.1111/j.1365-2036.2008.03604.x
- Rosh, J. (2013). Effectivetreatment strategies for inflammatory bowel disease. *Journal of Managed Care Medicine*, 16(2), 16-21.
- Segesten, K. (2012). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s.47-56). Lund: Studentlitteratur.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing* (2. uppl.). F.A. Davis Company, Philadelphia.
- van der Have, M., Oldenburg, B., Kaptein, A.A., Jansen, J.J., Scheffer, R.C.H., van Tuyl, B.A., van der Meulen-de Jong, A.E., Pierik, M., Siersema, P.D., van Oijen, M.G.H., & Fidde, H.H. (2016). Non-adherence to anti-TNF therapy is associated with illness perceptions and clinical outcomes in outpatients with inflammatory bowel disease: results from a prospective multicentre study. *Journal Crohn Colitis*, 10(5), 549-555. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjW002
- van der Zaag Loonen, H.J., Grotenhuis, M.A., Last, B.F., & Derkx, H.F. (2004). Coping strategies and QOL of adolescents with IBD. *Quality of Life research*, 13, 1011-1019
- Villoria, A., Garcia, V., Dosal, A., Moreno, L., Montserrat, A., Figuerola, A., Horta, D., Calvet, X., & Ramirez-Lázaro, M.J. (2017). Fatigue in out-patients with inflammatory bowel disease: prevalence and predictive factors. *Plos One*, 12(7), e0181435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181435>
- Whitfield, E.P., Fredericks, E.M., Eder, S.J., Shpeen, B.H., & Adler, J. (2015). Transition readiness in pediatric patients with inflammatory bowel disease: patient survey of self-management skills. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 01(60), 36-41. doi: 10.1097/MPG.0000000000000555
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 57-79). Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
12/9-2017 Cinahl complete	Chronic disease and medical adherence or medical compliance	68	Per reviewed Fri full text 2007-2017 age 19-44 English language	2	2	Costa, Poe, Lee & Ching (2011)
12/9-2017 Cinahl complete	Inflammatory bowel disease and medical adherence or medical compliance	16	Per reviewed Fri full text 2007-2017 age 19-44 English language	3	1	Linn, van Wert, van Dijk, Horn & Smit (2016)
19/10-2017 Academic Search complete	Nursing role and inflammatory bowel disease	46	Per reviewed Fri full text 2007-2017 English language	5	2	Lesnovska, Frisman, Hjortswang, Hjelm, Börjeson (2017)

21/9-2017 Pubmed	Adherence and inflammatory bowel disease and nurse	1	Per reviewed Fri full text 2007-2017 age 19-44 English language	1	1	Dupius, Marshall, Hayes, Cytryn & Murray(2009)
27/9-2017 Pubmed	Medical complience and nursing role	14	Per reviewed Fri full text 2007-2017 age 19-44 English language	2	1	Clyne, Mshelia, McLachlan, Jones, de Geest, Rupparr, Siebens, Dobbels & Kardas(2016)
9/10-2017 Cinahl complete	Inflammatory bowel disease and Adherence or compliance	11	Per reviewed Fri full text 2007-2017 age 19-44 adolescent: 13-18 English language	3	2	Plevinsky, Gumidyala & Fishman(2014) Hommel, Odell, Sander, Baldassano & Barg(2011)
12/10-2017 Pubmed	Inflammatory bowel disease and nursing and medical or treatment adherense	20	Per reviewed Fri full text 2007-2017 age 19-44 English language	2	2	Lesnovska, Börjeson, Hjortswang, Frisman (2014)

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Clyne, W., Mshelia, C., McLachlan, S., Jones, P., de Geest, S., Ruppard, T., Siebens, K., Dobbels, F. & Kardas, P.	A multinational cross-sectional survey of the management of patient medication adherence by European healthcare professionals	2016, England, British Medical Journal Open	Att undersöka vilka strategier vårdpersonal använder för att stödja patienter i att ta sitt läkemedel.	Metod: Kvantitativ, internationell multi centerstudie. Internet studie. Urval: 855 läkare, 1047 sjuksköterskor och 1294 apotekare från 10 Europeiska länder deltog i studien. Datainsamling: Internetbaserade frågeformulär. Analys: Kvantitativ analys. Den primära datan kodades och kategoriserades.	Sjuksköterskan lägger ner mer tid på att prata med patienten än läkare och apotekare. Sjuksköterska lägger ner mycket tid på att hjälpa patienten att hitta strategier som gör att det blir lättare att ta ordinerat läkemedel.
Costa, L.L., Poe, S.S., & Lee, M.C	Challenges in posthospital care: nurses as coaches for medication management.	2011, USA, Journal of Nursing Care Quality	Att ta reda på hur patienten tar sitt ordinerade läkemedel i hemmet efter en tids sjukhusvård genom telefonuppföljning och hembesök för att se vilket som är mest effektivt.	Metod: Mixad metod Urval: 32 patienter på tre vårdavdelningar deltog i studien. Datainsamling: Frågeformulär, intervjuer och telefonintervjuer. Analys: Deskriptiv och statistisk analys	Resultatet presenteras utifrån tre olika kontakter varav två är aktuella för denna litteraturoversikt. Patienterna var positiva i svarsankäten angående utskrivningssamtalen med studiesjuksköterskan. Vid hembesöket ofta fyra veckor efter utskrivningen upptäckte sjuksköterskan flera brister i läkemedelsadministreringen. Patienten hade uppfattat

					läkemedelsinformationen felaktigt. Patienten hade tagit läkemedlet i flera doser än ordinerat , eller så hade patienten tagit färre doser än ordinerat.
Dupuis,M.,Marshall, J.K., Hayes, S.M., Cytryn, K. & Murray,S.	Assesing the educational needs of Canadian gastroenterologists and gastroenterology nurses: challenges to optimal care in Crohn´s disease	2009, Canada, Canadian Jounal of Gastroenterology	Att göra en uppskattning av var behovet av utbildning för läkare och sjuksköterskor inom gastroenterologin i Canada finns.	Metod: Mixad metod. Kvalitativ och kvantitativ Urval: 37 läkare och 36 sjuksköterskor inom Gastroenterologin samt 9 patienter med Crohns sjukdom deltog i studien Datainsamling: Kvalitativa intervjuer Analys: Öppen kodning utfördes genom granskning av kvalitativ data. Kodningen tematiserades i teman och underteman. Destriktiv metod användes. Den kvantitativa datan analyserades med hjälp av statistisk analys.	Resultatet presenterades utifrån sex teman, varav två stycken var intressanta för denna litteratur översikt. Sjuksköterskan har behov av mer utbildning vad beträffar läkemedel, biverkningar, hur läkemedlet ordineras, riskerna med läkemedlet, immunförsvaret och hur läkemedlet ordineras säkert. Patienter och sjuksköterskor rapporterade att bristen på kunskap hos behandlande läkare ledde till att patienten inte blev engagerad i valet av läkemedelsbehandling.
Hommel, K.A., Odell, S., Sander, E., Baldassano, R.N. & Barg, F-K.	Treatment adherence in peadiatric inflammatory bowel disease: perceptions from adolescent patients and their families	2011, USA, Health and Social Care in community	Att undersöka patient och föräldrar styrda faktorer som stör följsamhet av läkemedels ordination vid inflammatorisk tarmsjukdom.	Metod: kvalitativ metod med individuella intervjuer. Urval: 16 unga vuxna patienter som var aktuella för överföring till vuxen vård, samt deras föräldrar. Datainsamling: intervjuer. Analys: Materialet kodades, koderna jämfördes mot	Både patienter och föräldrar uppgav att det var svårare att följa läkemedelsordinationen när ordinationen var uppdelad på flera doser och olika läkemedel per dag. Både patienter och föräldrar upplevde det som en svår period när patienten själv skulle ta över ansvaret för behandlingen. Föräldrarna upplevde det svårt att släppa ansvaret för barnets läkemedelsordination, de uttryckte att de behövde stöd från

				varandra och tematiserades i teman och under teman.	vården i detta.
Lesnovska, K.P., Börjesson, S., Hjortswang, H. & Frisman, G.H.	What do patient need to know? Living with inflammatory bowel disease	2013, Sverige, Journal of Clinical Nursing	Att ta reda på vad en patient har för kunskaps behov för att kunna leva med en inflammatorisk tarmsjukdom.	Metod: Induktiva kvalitativa intervjuer. Urval: 30 patienter med inflammatorisk tarmsjukdom i öppenvård ingick i studien. Datainsamling: Inspelade intervjuer Analys: Kvalitativ induktiv innehålls analys. Intervjuerna skrevs ner i sin helhet. Relevant data i förhållande till syftet plockades ut och analyserades. Likheter kodades och kategoriserades i teman och underteman.	Flera patienter uppgav att det var svårt att ta till sig skriftlig information, de tyckte att det gav dem mer av att få prata med en sjuksköterska. Patienterna önskade mer objektiv läkemedelsrelaterad information av vårdpersonal. Information om läkemedlet gjorde patienten mer observant för biverkningar och förberedde dem för en diskussion om att sluta med läkemedlet eller byta läkemedel. Patienterna uppgav att om vårdpersonalen inte frågar om de tar ordinerat läkemedel känns det inte lika viktigt att hålla sig till läkemedelsordinationen.
Lesnovska, K.P., Frisman, G.H., Hjortswang, H., Hjelm, K. & Börjesson, S.	Health care as perceived by persons with inflammatory bowel disease – a focus group study	2017, Sverige, Journal of Clinical Nursing	Att undersöka uppfattningen av egenvård hos patienter som lever med inflammatorisk tarmsjukdom.	Metod: Kvalitativ Urval: 26 personer med inflammatorisk tarm sjukdom deltog i studien. Datainsamling: Intervjuer Analys: Induktiv analys. Intervjuerna lästes flera gångar. De meningar som förkom flest gånger	Viktigt med information vid rätt tidpunkt. En patient uppgav att det ibland blev så mycket information på en gång så när han kom hem hade han glömt vad han skulle ta för medicin. Patienterna uppgav att de önskade mer information om olika läkemedel för att kunna vara med och ta beslut om vilket läkemedel som passar bäst. Patienterna uppgav att en kombination av

				<p>kategoriserades i teman och underteman.</p>	<p>munlig och skriftlig information var den bästa informationen.</p> <p>Patienterna önskade tydlig, strukturerad faktafylld information, informationen togs då på mer allvar.</p> <p>Patienten hade en önskan om att ha en löpande dialog om hälsa, läkemedel, och vård.</p>
<p>Linn, J.A., van Weert, J., Van Dijk, L., Horne, R. & Smit, E.G.</p>	<p>The value of nurses´tailored communication when discussing medicines: exploring the relationship between satisfaction, beliefs and adherence.</p>	<p>2016, Nederländerna, Journal of Health Psychologi</p>	<p>Att ta reda på om sambandet mellan patientnöjdhet och följsamhet till att ta ordinerat läkemedel är medlat genom tro på läkemedlet.</p>	<p>Metod: Mixad metod.</p> <p>Urval: 8 sjuksköterskor och 99 patienter från 6 sjukhus deltog i studien.</p> <p>Datainsamling: frågeformulär.</p> <p>Analys: Deskriptiv och analytisk statistik. Intervjuerna jämfördes med skalor för nöjdhet, följsamhet. Olika variabler användes som kontrollvariabler.</p>	<p>Resultatet presenterades utifrån sex teman, varav fem stycken var relevanta för denna litteraturöversikt; När patienterna fick välja vem de helst ville ha information av på en skala 1-10 satte de sjuksköterska på 7,9.</p> <p>resultatet avslöjar att patientens nöjdhet med informationen, supporten med hur läkemedlet skall tas, den känslomässiga kommunikationen eller uppfylld önskan om vem som gav informationen inte gick att relatera till ökad följsamhet att ta ordinerat läkemedel.</p> <p>Patientens nöjdhet med huvudinformationen var signifikant relaterat till tro på det ordinerade läkemedlet.</p> <p>Patientens nöjdhet med i vilket omfång informationen gavs var signifikant relaterat till tro på ordinerat läkemedel.</p> <p>Patientens nöjdhet med den känslolagda kommunikationen med sjuksköterskan gav</p>

					inte större tilltro till läkemedlet.
Plevinsky, J.M., Gumidyala, A.P., & Fishman, L.N.	Transition experience of young adults with inflammatory bowel diseases (IBD): a mixed methods study	2014, USA, Child: Care, Health and Development	Att försöka att förstå övergången från barn vård till vuxen vård och betydelsen av relationen med vårdpersonalen på barn sjukhuset och bestämd vårdpersonal i vuxen vård för patient med inflammatorisk tarm sjukdom.	Metod: Mixad metod, kvantitativ och kvalitativ. Urval: 29 patienter mellan 18- 30 år deltog i studien. Datainsamling: Frågeformulär Analys: Svaren i frågeformulären kodades och sorterades under två teman. Deskriptiv metod användes.	<p>Patienter upplevde det som positivt i vuxen vården att få kontroll över sina beslut av läkemedel och bli behandlad som en oberoende vuxen i en förtroendefull relation med vuxen vården.</p> <p>Det upplevdes som viktigt med god kommunikation, förtroende för vårdgivaren, självständighet och att situationen kändes bekväm.</p> <p>Relationen mellan vård personal och patient spelar en betydande roll för patientens nöjdhet vid övergång från barn till vuxen vård vilket resulterar i en bättre egenvård.</p>