



Namn: Beatrice Nilsson, Lydia Sälgröm

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2018

Grundnivå

Handledare: Viktoria Wallin

Examinator: Martin Salzmänn-Erikson

Att leva med Irritable Bowel Syndrome

En litteraturöversikt

To live with Irritable Bowel Syndrome

A literature review

Sammanfattning

Bakgrund: Irritable Bowel Syndrome (IBS) är en funktionell störning i mag-tarmkanalen. Idag uppskattas det att cirka 5–20% av jordens befolkning lever med IBS. Orsaker till uppkomsten av IBS är ännu oklar, men det finns misstankar om att IBS tros bero på en komplicerad samverkan mellan psykiska och fysiska förhållanden. Det finns inget botemedel för IBS, däremot finns det olika behandlingar för symtomen. Diagnosen ställs utifrån symtom, vilket kan anses som svårt med tanke på att det inte finns någon sjuk vävnad i tarmen. Det finns en bristande kunskap om hur det är att leva med IBS från samhället och sjukvården.

Syfte: Syftet var att belysa hur det är att leva med Irritable Bowel Syndrom.

Metod: En litteraturöversikt har tillämpats utifrån Fribergs (2017) metod. Följande databaser har använts: CINAHL Complete, SwePub, Medline och PubMed. Elva vetenskapliga artiklar har valts ut, både kvalitativa, kvantitativa samt mixad metod inkluderades till resultatet.

Resultat: Under analysen växte två huvudteman fram, *Påverkan på det dagliga livet* samt *Oförståelse och förståelse från omvärlden*. Det förstnämnda temat innehåller underteman som *Isolering*, *Uppoffring*, *Anpassning* och *Opålitlig kropp*. Det andra huvudtemat berör underteman som *Skam*, *Skuld*, *Stigma*, *Rädsla* och *Bemötande i sjukvården*.

Diskussion: Resultatet diskuterades utifrån Katie Erikssons hälsokors och begreppet lidande. De delar från resultatet som författarna ansåg som viktigast att belysa diskuterades i resultatdiskussionen. Det handlade om mötet med vården, olika anpassningar i det dagliga livet och stigmatisering.

Nyckelord: Irritable Bowel Syndrome, IBS, att leva med, livskvalité, upplevelser

Abstract

Background: Irritable Bowel Syndrome (IBS) is a functional gastrointestinal disorder. Today, it's estimated that about 5-20% of the world's population lives with this syndrome. The cause of IBS is still unknown, but there are suspicions that IBS occur due to a complicated interaction between both physical and mental conditions. There is no cure for IBS, however there are different symptomatic treatments. The diagnosis is based on symptoms, which by many can be considered difficult because there is no damaged or diseased tissue in the intestine. There is insufficient knowledge about how it is to live with IBS, both from society and health care providers.

Aim: The aim was to enlighten how it is to live with Irritable Bowel Syndrome.

Method: A literature review was applied according to Friberg (2017). The databases that was used were: CINAHL Complete, SwePub, Medline and PubMed. Eleven scientific articles were chosen, both quantitative, qualitative and mixed studies were included in the results.

Results: During the analysis two topics emerged; *Impact on daily life* and *Understanding and misunderstanding from the outside world*. The first theme concerned subtopics like: *Isolation, Sacrifice, Adaption* and *Unreliable body*. While the other themes subtopics were: *Shame, Guilt, Stigma, Fear* and *Healthcare encounters*.

Discussion: The result was discussed based on Katie Eriksson's health cross and her conception *suffering*. Segments from the results that the authors considered to be the most important to enlighten were discussed. It concerned encounters with healthcare providers, various adjustment in daily life and stigmatization.

Keywords: Irritable Bowel Syndrome, IBS, living with, quality of life, experiences

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
IRRITABLE BOWEL SYNDROME	1
DIAGNOS	2
BEHANDLING	3
SJKSKÖTERS KANS ROLL	3
<i>Personcentrerad vård</i>	4
<i>Omvårdnadsåtgärder</i>	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	6
DEN LIDANDE MÄNNISKAN	6
METOD	7
DATAINSAMLING	7
URVAL	8
ANALYS	8
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
RESULTAT	10
PÅVERKAN PÅ DET DAGLIGA LIVET	10
<i>Isolering</i>	12
<i>Anpassning</i>	12
<i>Uppoffring</i>	13
<i>Opålitlig kropp</i>	14
OFÖRSTÅELSE OCH FÖRSTÅELSE FRÅN OMVÄRLDEN	14
<i>Skam</i>	15
<i>Stigma</i>	15
<i>Skuld</i>	16
<i>Rädsla</i>	16
<i>Bemötande i sjukvården</i>	17
DISKUSSION	18

METODDISKUSSION	18
RESULTATDISKUSSION.....	19
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	22
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	23
REFERENSFÖRTECKNING	24
BILAGA 1. SÖKMATRIS	30
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	32

Inledning

Författarna valde att skriva en litteraturöversikt, där de ville belysa hur det är för personer att leva med Irritable Bowel Syndrome (IBS). Det författarna känner till om IBS är att det är ett tarmtillstånd som på ett enkelt sätt kan beskrivas som "känslig tarm". Författarna till den här litteraturöversikten lever med personer i sin omgivning som lider av IBS, som till följd av det bland annat går runt med en rädsla för att inte ha nära till en toalett. Författarna har flera personer i sin närhet som ibland har fått avstå ifrån aktiviteter, träningar och andra sociala tillställningar på grund av sin IBS, där de har nämnt att det påverkar livskvaliteten negativt eftersom de missar saker de tycker om att göra.

Efter författarnas egna erfarenheter och upplevelser anser de att det här är ett område som behöver belysas och uppmärksammas. Det här är inte bara för att författarna kommer möta personer med IBS i sin blivande profession, utan för att de här personerna ska få både stöd, vård och den hjälp de behöver. För att lyckas med det här krävs en förståelse för hur det är att leva med IBS för att kunna tillgodose deras komplexa behov. För att göra det behöves det tas hänsyn till personens livsvärld och inte bara se sjukdomen i en kropp. Författarna anser att det är viktigt att belysa hur det är att leva med IBS, för att få en djupare förståelse för hur livet kan se ut för de här personerna.

Bakgrund

Irritable Bowel Syndrome

Longstreth et al. (2006) beskrev IBS som en funktionell störning i mag-tarmkanalen hos människor som är återkommande i episoder. Simrén (2008) tar upp att en funktionell mag-tarmsjukdom innebär att symtomen inte kan härledas till sjuk vävnad i tarmen. Det finns flera olika funktionella mag-tarmsjukdomar, och IBS är en av de vanligaste. Peate (2009) nämner att den specifika orsaken till uppkomsten av IBS är okänd. Det finns dock en misstanke om att en kombination av flera orsaker ligger bakom sjukdomen. Orsakerna misstänks vara en förlust av peristaltiken samt en ökad sensitivitet i tarmen. IBS tros bero på en komplicerad samverkan mellan psykiska och fysiska förhållanden. Enligt Kohen et al. (2009) kan det även vara en störning i anslutningen mellan hjärnan och tarmen som spelar roll vid mag-tarmproblem. Det har visat sig att både ökade och sänkta nivåer av signalsubstansen serotonin har kopplingar till om personen lider av diarré- eller förstoppningsdominerad IBS.

Cassar et al. (2018) skriver att mellan 5–20 procent av jordens befolkning idag beräknas ha diagnosen IBS och enligt World Gastroenterology Organisation (2015) är det 13,5 procent människor som lever med IBS i Sverige. Enligt Cong et al. (2018) debuterar vanligtvis IBS tidigt i vuxen ålder (18–20 år). Simrén (2008) tar upp att IBS är en av de vanligaste kontaktorsakerna för besök på vårdcentraler, och cirka 20–40% av alla som besöker en gastroenterolog har IBS.

Skrastins och Fletcher (2018) nämner att de klassiska symtomen för IBS är buksvullnad, diarré, trötthet, förstoppning och smärta i magen. Cong et al. (2018) har visat att personer med IBS upplever smärtan som det symptom som är svårast att hantera och enligt Zielínska, Salaga, Wlodaryck och Finchna (2018) är smärtan den vanligaste orsaken till att patienter söker vård för sin IBS. Simrén (2008) menar att det finns ett antal genusskillnader, som visar sig genom olika symptom mellan könen. Förstoppning är vanligare hos kvinnor än män, vilket kan ha hormonella förklaringar. IBS drabbar främst kvinnor och det har framkommit att det även är vanligare med psykisk ohälsa hos kvinnor med IBS. De här skillnaderna finns det ännu ingen förklaring till. Jerndal et al. (2010) skriver att symptomets svårighet har en tendens att vara förvärrade beroende på olika faktorer som socioekonomisk status och kön, där kvinnor visar allvarigare symptom än män.

Diagnos

Enligt Simrén (2008) kan IBS anses som en svårdiagnostiserad sjukdom eftersom det saknas kliniska fynd och diagnosen ställs därför utifrån symptom. De senaste diagnoskriterierna presenterades år 2006 och kallas *Rom III-kriterierna* där man sammankopplar en rad olika symptom för att fastställa diagnosen. Symptom som undersöks vid diagnostisering kan till exempel vara smärta i magen som är återkommande minst tre dagar i månaden som lindras vid tömning av tarmen, sammankopplat med förändrad avföringsfrekvens och/eller förändrad avföringskonsistens.

Törnblom (2011) beskriver vikten av att de upplevda symtomen enligt *Rom-III* inte är tillfälliga utan återkommande i individens liv. Enligt Benno et al. (2008) är det även viktigt att söka efter differentialdiagnoser som ger liknande symptom. En sån diagnos kan till exempel vara gluten- eller laktosintolerans.

Patienter med IBS kan delas in i fyra olika undergrupper baserat på avföringens konsistens. Det här kan vanligtvis genomföras med hjälp av *Bristol Stool Form Scale* (BFSF) som

innefattar sju kategorier från väldigt hård avföring till vattnig konsistens. Utifrån individens avföringskonsistens avgörs vilken undergrupp som bäst passar in (Simrén, 2008).

Behandling

Enligt Pei et al. (2018) finns det utmaningar vid behandling av IBS på grund av den komplicerade patofysiologin. Patienter har uttryckt ett missnöje med de farmakologiska behandlingar som erbjuds. Vidare har Pei et al. (2018) visat att det finns evidens för att akupunktur kan vara en alternativ behandling för IBS, och att det till och med kan vara mer effektivt än farmakologisk behandling vad gäller att förbättra symtomen och livskvaliteten.

Som medicinsk behandling rekommenderar Stockholms läns läkemedelskommitté (2018) *Amitriptylin* som förstahandsval för behandling av buksmärtan vid IBS, det här läkemedlet är ett tricyklist antidepressivt medel som även kan leda till förstoppning, därför rekommenderas den inte till patienter med just förstoppningsproblematik. Vid förstoppning som det dominerande symtomet används främst *Sterkuliagummi*. För behandling av IBS med diarré rekommenderas *Loperamid* som är ett välbeprövat antidiarriikum.

Zannini och Sarendt (2018) har visat att livsmedel inte kan betraktas som en orsak till IBS utan snarare som en symtom-utlösande faktor, och är därför en viktig del av behandling för många patienter. Enligt Staudacher et al. (2012) är en vanlig metod som används *FODMAP*-metoden (fermenterbara oligosackarider, disackarider, monosackarider och polyol) som innebär att patienten ska äta kost som innehåller så lite *FODMAPs* som möjligt. Det här kan förklaras genom att bakterier i tarmen använder kolhydrater med korta sockerkedjor som energikälla med hjälp av en jäsningsprocess, vilket leder till bland annat ökad gasbildning och ökade IBS-symtom (ibid.). Därför är intag av livsmedel med låg *FODMAP* en effektiv strategi för att minska symtomen för personer med IBS (O’Keeffe & Lomer, 2017).

Sjuksköterskans roll

International Council of Nurses (2012) tar upp att sjuksköterskan har fyra grundläggande ansvarsområden, vilka är att främja hälsa, återställa hälsa, förebygga sjukdom och lindra lidande. Grundläggande för vården är att visa respekt för mänskliga rättigheter, rätten till liv och till att göra självständiga val, visa värdighet och att bli bemött med respekt. Omvårdnad ska ges med respekt till alla människor. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) består sjuksköterskans verksamhetsområde av omvårdnad, samt att hjälpa patienter med åtgärder

som främja och återställa hälsa. För att sjuksköterskan ska förstå patienten och dennes livsvärld måste sjuksköterskan se på den från olika områden ur olika perspektiv. I sjuksköterskeprofessionens ansvarsområde är det viktigt att se alla delar av patienten, både det fysiska och psykiska samt sambandet mellan de båda.

Enligt Weaver, Melkus och Henderson (2017) kan sjuksköterskan tidigt misstänka om en patient eventuellt har IBS. För att lyckas med det behövs det goda kunskaper om bland annat *Rom III-kriterierna*, ny forskning kring IBS och symtom, men även att vara väl medveten om den höga samsjukligheten med psykisk ohälsa med möjliga stressfaktorer. Vid tidig misstanke är det viktigt att fråga personen om kost- och medicinförändringar, livssituation och sociala nätverk. Schneider och Fletcher (2008) menar att det är av betydelse för patienter att vårdpersonal har förståelse för hur mag-tarmsjukdomar påverkar patienten och dennes livskvalitet. Enligt Sherwin, Leary och Henderson (2016) finns det en begränsad förståelse för hur personen påverkas av att leva med IBS, vilket leder till att diagnosen blir svårbehandlad och ofta leder till långvarig ineffektiv behandling. Taft, Keefer, Artz, Bratten, och Jones (2011) har sett att de här patienterna upplever stigma kring sin diagnos, som i sin tur kan medföra depression och ångest.

Personcentrerad vård

Enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2016) innebär en personcentrerad vård för sjuksköterskan att hon sätter personen som är i behov av vård i centrum före sjukdomen. Det krävs en helhetsbild av patienten för att lyckas ge en personcentrerad vård. Svensk Sjuksköterskeförening (2017) tar upp att en legitimerad sjuksköterska ansvarar för att omvårdnaden är personcentrerad. Omvårdnaden ska genomföras i samarbete med patienten och närstående så att integritet och värdighet bevaras. Personcentrerad vård utmärks av att patienten och närstående bli förstådda som unika individer med individuella värderingar, förväntningar, behov och resurser.

Ekman, Norberg och Swedberg (2014) belyser att den personcentrerade vården är en process som sker i tre steg; patientberättelse, partnerskap och dokumentation. Med hjälp av patientberättelsen kan patienten redogöra sin situation och upplevelse av sin sjukdom, men även nämna hinder och resurser. Partnerskap handlar om att ge en ömsesidig respekt för varandras vetskap, det vill säga patientens vetskap om hur det är att leva med sin sjukdom och vårdpersonalens vetskap om sjukdomen. Det här gör man för att kunna göra patienten delaktig kring sin vård och behandling. Efter det här planeras vården gemensamt mellan vårdpersonal

och patient och en överenskommelse skrivs ner i struktur av en vårdplan. Det sista steget i processen är dokumentation i patientens journal av patientberättelse och vårdplanen, det görs för att skapa kontinuitet och trygghet i vården (ibid).

Omvårdnadsåtgärder

Enligt Ericson och Ericson (2012) finns det några omvårdnadsåtgärder en sjuksköterska kan vidta vid mötet med en patient som lever med IBS. Det handlar främst om egenvård och patientundervisning. Det kan vara en fördel att be patienten föra en matdagbok där symtom och födoämnen dokumenteras. Det kan bidra till att hitta eventuella mönster mellan födoämnen och symtomförsämring. Patienten bör även inta sina måltider regelbundet och portionerna kan med fördel vara mindre och intaget ske oftare. Fiber- och vätskeintaget rekommenderas att utökas då det hjälper tarmperistaltiken vid till exempel förstoppning, dock kan fibrer hos andra patienter istället orsaka mer smärta. Patienten kan även motiveras till att utföra fysisk aktivitet (Ericson & Ericson, 2012; Johannesson et al. 2011) och försöka upprätthålla regelbundna avföringsvanor (Ericson & Ericson, 2012).

Håkanson, Sahlberg-Blom, Ternestedt och Nyhlin (2012) har visat att gruppbaserad utbildning om IBS kan ha en inverkan på det dagliga livet. Personer med IBS upplevde att de var på en säker plats när de träffade andra med liknande upplevelser. Deltagarna ansåg att de kunde prata med de andra i gruppen om tabubelagda symtom. Utbildningen medförde också att personerna med IBS lärde sig att förstå sin kropp och sjukdom. Det bidrog till att de lättare kunde förstå sina kroppssignaler och hantera problem i påfrestande situationer med ett större självförtroende. Det här ledde till att personerna kunde återgå till den sociala vardagen.

Problemformulering

IBS är en av de vanligaste funktionella mag-tarmsjukdomarna med symtom som återkommer i episoder i personens liv. IBS debuterar vanligen tidigt i livet och det är ännu oklart vad som orsakar det. Diagnosen ställs utifrån symtomen vilket kan anses som svårt eftersom det inte finns någon sjuk vävnad i tarmen. Det finns inget botemedel för sjukdomen, och därför är behandlingen symtomlindrande. Med hjälp av att ha kunskap kring IBS och symtomen kan personer med IBS tidigt uppmärksammas. Det är av betydelse för sjuksköterskan att ha en insikt över hur mag-tarmsjukdomar kan påverka människans liv för att kunna bemöta deras

behov av vård. Det finns en begränsad förståelse för hur personer påverkas av att leva med IBS.

Syfte

Syftet var att belysa hur det är att leva med Irritable Bowel Syndrome.

Teoretiska utgångspunkter

Hälsa ses som en dimension hos människan som består av flera olika tillstånd, vilka är *sundhet, friskhet* och en *känsla av välbefinnande*. Hälsa kan upplevas utan sjukdom men även med. Hur varje människa ser på de olika tillstånden är individuellt. Hälsa är en dimension som utgör både det psykiska och fysiska. Vare sig samhället bedömer att en människa har hälsa eller ohälsa, kan personen uppleva motsatsen. Hälsa är inget bestämt begrepp, där finns inga gränser för vad som är sjukt eller friskt (Eriksson, 1996). Det är endast människans egna upplevelser som avgör om hälsa eller ohälsa upplevs. Erikssons modell *hälsokorset* syftar på att tydliggöra begreppen hälsa, ohälsa och välbefinnande, men även relationen mellan dem. Hälsokorset har ett verkligt perspektiv som hör ihop med kroppen och ett personligt perspektiv som beskriver människans egna upplevelser av sin hälsa (Eriksson, 1996). Eriksson menar att en människa kan vara dödssjuk men ändå uppleva en känsla av välbefinnande, samtidigt som en fullt frisk människa kan känna illabefinnande (Eriksson, 2014).

Katie Eriksson ser på varje människa som en unik varelse, en individ som är en omätlig enhet av kropp, själ och ande. Varje människoliv längtar efter att få uppleva en samhörighet med andra personer. Människan önskar att både få ta emot och ge kärlek, att få uppleva tro och hopp men också att få veta vad meningen med livet är (Wiklund Gustin och Lindwall, 2012).

Den lidande människan

I Erikssons (2014) teori finns begreppet lidande. Lidandet är en del av alla människors liv. De centrala delarna i ett mänskligt liv utgörs av liv och död, lust och lidande. Det finns tre former av lidande som kan förekomma i vården; *sjukdomslidande*, *vårdlidande* och *livslidande*. Sjukdomslidandet är det lidande som människan upplever i samband med sin sjukdom och

behandling. Vårdlidande upplevs i samband med vårdsituationen och livslidandet är det unika lidande som upplevs i relation till livet, där frågan är att leva eller inte (Eriksson, 2014).

Eriksson (2014) beskriver att vårdens viktigaste del utgår från kunskapen om hälsa och lidande, där huvudanledningen till all vård är att lindra lidande. Erikssons caritativa vårdteori består av fem konsensusbegrepp, varav ett är *lidande*. Eriksson beskriver vidare att en människa som befinner sig i ett lidande dras mellan det som är, och det som önskas. Men också mellan det som upplevs som gott och ont. Eriksson menar att sjukdom och de begränsningar den medför kan innebära en utmaning i förhållande till det liv som vill levas. Lidandet behöver inte bara vara kroppsligt, utan kan också vara själsligt och andligt. Lidandets kamp kan jämföras med tortyr, där människan kämpar för att inte behöva uppleva skam och förnedring. Finns det rörelse i människans lidande finns det hoppfullhet, som är av stor betydelse för att finna mening i lidandet och med livet. Utebliven vård kan enligt Eriksson (2014) leda till onödigt lidande, och är en kränkning av en människas värdighet. Det finns olika anledningar till utebliven vård, ett exempel är okunskap om patientens behov.

I den här litteraturstudien valdes Katie Erikssons omvårdnadsteori hälsokorset, som kompletteras med Erikssons ena konsensusbegrepp *lidande*, då det ansågs att det gick att applicera på personer som lever med IBS. I resultatdiskussionen diskuteras resultatet utifrån den här teoretiska utgångspunkten och det valda begreppet.

Metod

Datainsamling

Genom att göra en litteraturöversikt utforskas kunskapsläget inom ett visst område. För att påbörja en litteraturöversikt ska det finnas en problemformulering och ett tydligt syfte (Segesten, 2017). Både kvalitativa och kvantitativa artiklar har beaktats i det här arbetet, dock har främsta fokus legat på kvalitativa studier eftersom de enligt Friberg (2017) handlar om erfarenheter och upplevelser.

I den här litteraturöversikten har helikopterperspektivet tillämpats, vilket enligt Friberg (2017) innebär att en bredare sökning över det aktuella området utförs. För att hitta artiklarna användes sökorden: "*Irritable Bowel Syndrome*", "*IBS*", "*Daily life*", "*Lived experience*", "*Experiences*", "*People*", "*Activities of daily living*", "*Quality of life*", "*Life change events*" och "*Patients*". Sökorden kallas för ämnesord (Friberg, 2017) och valdes eftersom de är kopplade till litteraturöversiktens syfte. Orden har sökts med de booleska operatorerna AND

och OR, vilket har bidragit till att sökningen blivit mer specifik. Vissa ord har även sökts med trunkering med hjälp av tecknet * (se Bilaga 1). När trunkering används för ett ord kommer sökningen att hitta ordet med flera olika ändelser och en bredare sökning uppstår (Karlsson, 2012). Frassökning har också tillämpats för att hålla samman begrepp med hjälp av citationstecken. Sökningarna har ibland utförts som en fritextsökning, då det enligt Karlsson (2012) ger ett större urval av artiklar eftersom sökorden kan både finnas som titel, författare och ämnesord. Sökningarna har utförts i fyra olika databaser; *CINAHL Complete*, *SwePub*, *Medline* och *PubMed*. Det här är databaser som innehåller artiklar om bland annat vårdvetenskap (Östlundh, 2017).

Urval

Enligt Karlsson (2012) kan ett urval i databasen göras för att få fram ett begränsat antal artiklar. I den här litteraturöversikten har ett inklusionskriterium varit artiklar mellan år 2008 fram till idag, 2018. Artiklarna som valts ut innehåller både män och kvinnor över 18 år. Ett annat inklusionskriterium var att artiklarna ska vara *peer reviewed*, det vill säga sakkunnigt granskade (Friberg, 2017). Utifrån sökresultaten lästes titlarna och de artiklar som ansågs som relevanta till syftet valdes ut. De artiklar som inte var skrivna på engelska eller svenska exkluderades, däremot har det inte varit en begränsning som gjordes som en sökinställning utan som en exkludering vid läsning av titlarna. I nästa steg lästes abstract för att finna de artiklar som passade till litteraturöversiktens syfte, vilket landade i elva olika vetenskapliga artiklar (se Bilaga 2).

Enligt Friberg (2017) är det viktigt med kvalitetsgranskning av resultatartiklar för att inte underlaget till analysen ska bli oklart. Granskningen bidrar till en ökad information och förståelse för artiklarna och informationen hämtas bland annat från resultat, metod och utgångspunkt. Kvalitetsgranskningen i det här arbetet har utgått ifrån de frågeställningar som Friberg (2017) nämner, bland andra om det finns ett tydligt syfte och en uttalad problemformulering. Men också hur metoden är beskriven och hur data är insamlad och analyserad.

Analys

Analysen av materialet har skett enligt Fribergs (2017) modell. Författarna läste individuellt varje artikel i sin helhet noggrant för att sedan läsa resultatet upprepade gånger gemensamt.

Det här gjordes för att få en uppfattning om innehåll och sammanhang, som gav en förståelse för helheten. Därefter sammanfattades artiklarna i en översiktstabell (se Bilaga 2), där varje artikels syfte, metod och resultat dokumenterades. Tabellen bidrog till att få en överblick av alla artiklar och utgjorde en grund till den fortsatta analysen.

Senare sammanställdes och översattes varje artikels resultat från engelska till svenska för att lättare förstå innehållet, samt för att urskilja likheter och skillnader. Vid översättning av det engelska materialet användes ett lexikon och synonym-verktyg för att hjälpa till att tolka svårare ord. Återkommande fraser och begrepp som svarade på syftet vid översättningen skrevs ned med fet stil för att sedan kunna skapa olika teman. I nästa steg färgkodades det översatta materialet och två huvudteman med egna underteman växte fram genom att upptäcka likheter i de olika artiklarna. Teman och underkategorier som framkom var närbesläktade med varandra, men det ansågs ändå viktigt att ta med alla delar eftersom det förtydligade känslor och upplevelser hos personer med IBS.

Forskningsetiska överväganden

Något som alltid ska utgå ifrån är ett etiskt ställningstagande när en undersökning utförs (Ejlertsson, 2012). Forskningsetik finns till för att skydda alla livsformer och försvara människors grundläggande värde och rättigheter. Den finns till för att skydda de individer som deltar i en studie. I Sverige finns två lagar angående forskningsetik, syftet med de här lagarna är att skydda både den enskilda individen och respekten för människovärdet vid forskning. Respekt ska även visas till mänskliga rättigheter, hälsa, säkerhet, personlig integritet och grundläggande friheter (Kjellström, 2012).

De vetenskapliga artiklarna som använts i resultatet i den här litteraturöversikten har genomgått ett forskningsetiskt övervägande. Det innebär att artiklarna har granskats för att se om ett etiskt tillstånd fanns. Det fanns ett samtycke från individerna i resultatartiklarna, de har fått information om studien som de medverkade i och fick veta att deltagandet var frivilligt.

Förförståelse är antaganden, uppfattningar och kännedom som används för att förstå ett område, och kan ses som ett hinder för att skapa en ny förståelse (Friberg & Öhlén, 2012). Författarna till den här litteraturöversikten har viss kännedom om IBS eftersom många människor i omgivningen lever med det. Det finns därför en förförståelse för att livssituationen kan påverkas negativt av att leva med diagnosen. Det var därför viktigt att i det här arbetet ta med alla aspekter om hur det är att leva med IBS, både negativa och positiva.

Resultat

Under analysen växte två huvudteman fram: *Påverkan på det dagliga livet* samt *Oförståelse och förståelse från omvärlden*. Det förstnämnda temat innehåller underteman som *Isolering, Uppoffring, Anpassning* och *Opålitlig kropp*. Det andra huvud temat innefattar underteman som *Skam, Skuld, Stigma, Rädsla* och *Bemötande i sjukvården*.

Påverkan på det dagliga livet

Att leva med IBS bidrog till symtom som påverkade det dagliga livet, vilka var smärta och svullnad i magen, diarréer och återkommande förstoppning (Casiday, Hungin, Cornford, de Wit & Mwenza Blell, 2009; Drossman et al. 2009; Jakobsson Ung, Ringström, Sjövall & Simrén, 2013) men även svårare symtom som utmattning och trötthet (Drossman et al. 2009; Björkman, Dellenborg, Ringström, Simrén & Jakobsson Ung, 2014; Farndale & Roberts, 2011; Frändemark, Jakobsson Ung, Törnblom, Simrén & Jakobsson 2017; Håkanson, Sahlberg-Blom, Nyhlin & Ternestedt, 2009). De olika symtomen påverkade det dagliga livet på varierande sätt och inom olika områden i livet (Drossman et al. 2009), några beskrev diagnosen som ett obekvämt obehag (Casiday et al. 2009). Andra beskrev en skiftande självbild, en inre svaghet, bristande självförtroende, samt begränsningar i sociala relationer och aktiviteter (Ballou & Keefer, 2017; Björkman et al. 2014; Drossman et al. 2009; Farndale & Roberts, 2011; Frändemark et al. 2017; Håkanson et al. 2009; Jakobsson Ung et al. 2013). Konsekvenser av utmattning var både stört arbete och studier, men även att det påverkade personernas förmåga att utföra hushållsarbete och fysiska aktiviteter (Björkman et al. 2014; Frändemark et al. 2017). Vissa beskrev att de hade levt med problemen så länge att det blivit en del av deras identitet (Farndale & Roberts, 2011). Att leva med IBS bidrog till känslan av att behöva bevisa på jobbet att de var pålitliga anställda och de kände att de hade ansvaret över familjeekonomin, och därför inte kunde tillåta symtomen att begränsa dem för mycket (Björkman et al. 2014).

Smärtan var ett symtom som beskrevs som ett av det värsta och jämfördes med smärtan vid värkarbete. Smärtan uppkom oftast vid förstoppning och bidrog till flera konsekvenser som minskad koncentration och sömn (Farndale & Roberts, 2011). En annan konsekvens av IBS-symtomen var minskad sexuell lust (Björkman et al. 2014; Drossman et al. 2009; Farndale & Roberts, 2011; Frändemark et al. 2017), där en del försökte kompensera sin

partner genom att vara extra snälla och känsllosamma (Björkman et al. 2014). Det fanns de som försökte att leva sitt liv så normalt som möjligt utan att låta diagnosen ta för stor plats i livet, även om magen krånglade (Casiday et al. 2009; Drossman et al. 2009; Jakobsson Ung et al. 2013). Trots det rapporterade många IBS-relaterade försämringar i det dagliga livet som var nära associerade med symtomens svårighetsgrad (Ballou & Keefer, 2017; Jakobsson Ung et al. 2013). Stress ansågs vara den största orsaken till förvärrade IBS-symtom (Casiday et al. 2009; Farndale & Roberts, 2011; Jakobsson Ung et al. 2013). En person beskrev att för mycket stress, ekonomiska problem eller familjeproblem innebar att magen fungerade ännu sämre än vanligt (Casiday et al. 2009).

Det fanns en koppling mellan försämrade IBS-symtom och samsjuklighet av generaliserad ångest, depression och paniksyndrom (Ballou & Keefer, 2017; Casiday et al. 2009; Farndale & Roberts, 2011). Men även att personernas generella hälsa upplevdes försämrade (Farndale & Roberts, 2011). Dock menade personerna att de här försämringarna inte berodde på den psykiska funktionsnedsättningen utan själva IBS-diagnosen (Drossman et al. 2009). När energin inte räckte till fick arbete och familj prioriteras, och fritidsaktiviteter valdes bort (Drossman et al. 2009; Frändemark et al. 2017). Livet kunde då kännas meningslöst och en likgiltighet beskrevs eftersom deras drömmar och kreativitet gick förlorade (Frändemark et al. 2017). Vid förfrågan om hur personernas livskvalitet upplevdes beskrevs den som låg och omväxlande (Drossman et al. 2009). Vissa beskrev att de kände sig annorlunda jämfört med andra människor och att de hade "en annan mage" än de som var normala (Håkanson et al. 2009; Jakobsson Ung et al. 2013). Att leva med IBS beskrevs som en process som går upp och ner, där magen är som en kompanjon i livet (Jakobsson Ung et al. 2013). IBS förde med sig oförutsägbara symtom och utan vetskap om vad som triggar dem (Farndale & Roberts, 2011).

Det var viktigt med tröst från vänner och familj, att känna hoppfullhet och att hålla humöret uppe med humor samt att försöka koppla av. Humor gjorde det även enklare att prata om problemen med andra människor (Farndale & Roberts, 2011). En annan viktig faktor för ökad hälsa med IBS var att få stöttning både från närstående och sjukvården samt att finna egna strategier för att hantera symtomen i det dagliga livet. Det beskrevs att tankar och rädslor kring plötsligt försämrade symtom kan sitta kvar även om det sker förbättring i diagnosen, och trots att personen ser sig själv som frisk (Jakobsson Ung et al. 2013).

Isolering

Många personer med IBS upplevde begränsningar i vardagen (Drossman et al. 2009; Håkanson et al. 2009; Jones et al. 2009). Det förekom att personer upplevde sådana problem att de kände sig hemmabundna på grund av smärtan och rädslan av att en ”offentlig olycka” skulle inträffa (Casiday et al. 2009). Ett exempel på det var att inte lämna hemmet eftersom det vid flera tillfällen hade uppstått just sådana olyckor vilket hade medfört väldigt mycket skamkänslor, men även minskad livskvalitet. Det här kunde medföra att personerna valde att till exempel inte gå ut och äta på restaurang med familj och vänner, utan istället ta till undvikande strategier och sitta ensam hemma och äta (Ballou & Keefer, 2017; Drossman et al. 2009; Farndale & Roberts, 2011) vilket några personer beskrev som en begränsning av friheten (Drossman et al. 2009; Håkanson et al. 2009; Rønnevig, Vandvik & Bergbom, 2009). Några berättade även om förlusten av sociala kontakter och svårigheter med relationer med känslan av att leva i en “krympande värld”, vilket många beskrev som en slags livsförlust (Drossman et al. 2009).

IBS påverkade signifikant livet för de drabbade personerna med restriktioner som bidrog till minskad produktivitet och svårigheter att planera resor och semestrar. Det här var begränsningar som var närvarande även när symtomen inte var det. Det fanns till och med de som kände sig helt avskärmade från andra människor och som kände att de inte kunde leva ett normalt liv överhuvudtaget (Drossman et al. 2009).

Anpassning

Att leva med IBS innebar att behöva anpassa sig i det dagliga livet för att få kontroll över diagnosen (Casiday et al. 2009; Drossman et al. 2009; Farndale & Roberts, 2011; Frändemark et al. 2017; Håkanson et al. 2009; Jakobsson Ung et al. 2013; Rønnevig et al. 2009). Den vanligaste anpassningen var att se till att alltid ha nära till en toalett (Casiday et al. 2009; Drossman et al. 2009; Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al. 2009; Rønnevig et al. 2009). Det var även vanligt att kosten anpassades (Casiday et al. 2009; Rønnevig et al. 2009; Drossman et al. 2009; Farndale & Roberts, 2011) och många hade god kontroll över vilken mat som triggade symtomen vilket varierade mellan personerna (Casiday et al. 2009; Jakobsson Ung et al. 2013; Rønnevig et al. 2009). Andra kände att de aldrig visste när, var, hur eller vad som skulle trigga IBS-symtomen (Drossman et al. 2009). Vanliga triggningsprodukter beskrevs vara bland annat mejeriprodukter (Casiday et al. 2009; Rønnevig et al. 2009), vete, citrus och alkohol, som av den anledning undveks. Det fanns även de som hade

kontrollerat om de hade någon särskild matallergi för att kunna utesluta det ur sin kost. En person berättade att det var viktigt att äta på bestämda tider, och anledningen till att magen ofta krånglade under semestern var varierade tider för matintagen (Casiday et al. 2009). Det fanns även de som avstod från att äta några dagar innan en social aktivitet för att minska risken för förvärrade symtom (Rønnevig et al. 2009).

Det krävdes mycket tid för planering av sociala aktiviteter men det var nödvändig tid för att känna en kontroll över livet och diagnosen (Casiday et al. 2009; Drossman et al. 2009; Farndale & Roberts, 2011; Frändemark et al. 2017; Håkanson et al. 2009), och dagliga rutiner bidrog till en känsla av trygghet. På grund av tidigare offentliga avföringsläckage försökte personerna att anpassa sig till sin sjukdom genom att undvika vissa aktiviteter (Drossman et al. 2009). Flera personer var beredda att göra nästan vad som helst för att bli fria från sin IBS. Men med tiden hade de förstått att ett botemedel inte finns och de lärde sig istället att leva med det (Jakobsson Ung et al. 2013; Rønnevig et al. 2009). De som hade hittat ett eget sätt att hantera situationen upplevde generellt lägre nivå av ångest (Drossman et al. 2009). Vissa hade levt med diagnosen så länge att de inte lade märke till olika justeringar de gjorde i sitt dagliga liv (Farndale & Roberts, 2011).

En annan viktig anpassning var att försöka ha fasta sömntider på nätterna, och vissa personer kände ett ökat behov av sömn och återhämtning (Ballou & Keefer, 2017; Jakobsson Ung et al. 2013). Ett viktigt sätt att känna kontroll över sin diagnos var att engagera sig i egenvård genom att ta kommando (Jakobsson Ung et al. 2013; Rønnevig et al. 2009) och sätta sig själv i centrum, tala om IBS med andra personer och lyssna på kroppen när den säger nej. Men även att inkludera hälsosam mat och regelbunden motion i sina dagliga rutiner (Jakobsson Ung et al. 2013).

Uppoffring

Personer med IBS beskrev att diagnosen kunde leda till uppoffringar av dagliga och sociala aktiviteter (Ballou & Keefer, 2017; Björkman et al. 2014; Drossman et al. 2009; Farndale & Roberts, 2011; Frändemark et al. 2017; Håkanson et al. 2009; Rønnevig et al. 2009), vilket då kunde ge känslor av att vara tråkig i jämförelse med sina vänner (Håkanson et al. 2009). Relationen med andra människor fick alltid komma i andra hand (Drossman et al. 2009).

Det fanns de som avstod från att ta något att äta utanför sitt hem eftersom de var rädda att det skulle ske en olycka (Casiday et al. 2009; Rønnevig et al. 2009). Andra uppoffringar som gjordes var att låta bli att åka tåg och bil längre sträckor, vilket upplevdes som begränsande.

Flera saker som undveks var åtsittande kläder, offentliga toaletter, semestrar och nya situationer (Farndale & Roberts, 2011).

Det fanns män som upplevde sin manlighet som försämrad, men även känslor av att vara värdelös beskrevs (Björkman et al. 2014). Det finns män och kvinnor som upplevde sin IBS som ett problem eftersom arbetslivet blev begränsat. De kunde inte alltid ta sig till jobbet på morgonen eller utföra sina fritidsaktiviteter och att de ofta behövde ringa och säga att de måste stanna hemma idag (Björkman et al. 2014; Drossman et al. 2009; Håkanson et al. 2009). IBS minskade möjligheterna för personerna att göra framsteg på arbetet, och det var svårt att nå samma arbetsresultat som tidigare (Björkman et al. 2014; Håkanson et al. 2009). En man berättade att det var svårt att behålla jobbet på grund av magen, och att han varit arbetslös i flera år vilket gjorde att han kände sig oanvändbar (Björkman et al. 2014).

Opålitlig kropp

IBS-är en diagnos med fluktuerande symtom, som kan upplevas som både frustrerande och förnedrande (Håkanson et al. 2009; Håkanson, Sahlberg-Blom & Ternestedt, 2010). Specifikt i situationer där symtomen är så svåra att personen kontaktar vården, för att sedan inte ha några symtom alls när vård har uppsökts. Det här kunde leda till att de hamnade i positioner där de inte blev tagna på allvar av vårdpersonalen (Håkanson et al. 2010).

IBS kunde leda till okontrollerade tabubelagda symtom som väderspänningar eller att akut behöva sköta magen (Björkman et al. 2014; Drossman et al. 2009). Begränsningar i vardagen kunde bero på att de kände sig annorlunda i sociala situationer. De beskrev det som att leva med en mage och kropp som inte går att lita på. Med ständig oro att något ska inträffa på jobbet, vid intima situationer eller under någon annan social aktivitet (Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al. 2009). Det här gav känslor av att inte ha kontroll över symtomen. En person berättade att rädslan över en symtom-försämring var jobbigare än själva försämringen i sig (Drossman et al. 2009). Vissa beskrev det som att kroppen hade tagit över (Frändemark et al. 2017).

Oförståelse och förståelse från omvärlden

Många personer med IBS upplevde att de blev bemötta annorlunda jämfört med andra personer på grund av sin diagnos. Det här på grund av begränsad kunskap kring IBS hos allmänheten men också eftersom andra påstod att symtomen var självförvållade och att

sjukdomen bara fanns i deras huvud (Jones et al. 2009). De upplevde en avsaknad av förståelse från anhöriga vilket kändes som en barriär för att kunna ha normala sociala interaktioner. Att få träffa andra personer i samma situation upplevdes som ett viktigt behov i deras dagliga liv (Drossman et al. 2009).

Skam

Att tala om sin IBS och magproblematik var något som bara gjordes inom familjen, att tala om det med sin partner, på jobbet och med andra kändes skamligt (Casiday et al. 2009; Drossman et al. 2009). Istället för att prata om sin IBS fokuserade de på att finnas där för sin familj trots sin sjukdom. Personer med IBS ville visa att det gick att vara en frisk människa, det vill säga, pålitlig och förutsägbara (Rønnevig et al. 2009).

Symtomen upplevdes som skamliga för kvinnor, och det var vanligt att de kände sig fula, obekväma och tjocka på grund av deras uppblåsta magar (Björkman et al. 2014; Håkanson et al. 2009). Män upplevde också en skam men hade en lugnare attityd till väderspänningar (Björkman et al. 2014). Flera symtom upplevdes som stressfulla och skamliga som diarré, buksvullnad och väderspänningar (Björkman et al. 2014; Drossman et al. 2009; Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al. 2009; Jakobsson Ung et al. 2013).

Stigma

Det fanns personer med IBS som upplevde stigma kring sin diagnos (Casiday et al. 2009; Drossman et al. 2009). Att kroppen ibland behövde utgöra ljud och ovälkomna lukter upplevdes som en kränkning av integriteten. Rädsla uppstod för att ljud skulle höras från toaletten, som lös och hård avföring samt ljud från väderspänningar (Håkanson et al. 2009). En vanlig anledning till att stigma upplevdes var att bemötandet uppfattades annorlunda på grund av diagnosen (Jones et al. 2009). Stigma upplevdes kring IBS av flera personer eftersom andra inte kunde förstå eller acceptera att de uppförde sig på vissa sätt på grund av sin sjukdom, till exempel att behöva komma senare till jobbet eller att inte vilja vara intim med någon annan (Drossman et al. 2009).

Det fanns en brist på förståelse hos andra människor, vilket ledde till att de fick dåliga råd som att koncentrera sig på annat för att symtomen skulle försvinna. Flera av personerna med IBS ville inte känna sympati från andra människor utan ville bara bli accepterade, för att i sin tur kunna känna hopp. Flera upplevde svårigheter relaterade till stigmatiserade attityder från

andra (Jones et al. 2009). Det var inte bara familj och vänner som var oförstående, utan också vården hade oförstående personal (Drossman et al. 2009; Jones et al. 2009).

Skuld

En vanlig upplevelse hos en person med IBS har visat sig vara skuld. De upplever det jobbigt att ta ut för många sjukdagar från jobbet (Björkman et al. 2014; Casiday et al. 2009). En del personer upplevde att de hade sig själva att skylla eftersom sjukdomen hade blivit värre, till exempel genom att vara slarvig med sin kost eller att vara för ambitiös i livet. Ibland fick även sjukvården personerna att känna skuld, ifall personerna hade varit slarviga med sin egenvård eller för att de inte hade vidtagit några åtgärder (Casiday et al. 2009).

Flera upplevde att de var otillräckliga som föräldrar, men även som vän och partner (Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al. 2009). Speciellt kvinnorna nämnde relationer, hemmet och familjen. De kände skuld för att symtomen gjorde att de inte orkade göra mat till sina barn och att de behövde vila direkt när de kommer hem från jobbet. Fler kände skuld för att de inte kunde leva upp till de förväntningarna de hade från nära och kära. Kvinnorna upplevde att de hade ansvar för andras välmående, som barn, familj och partner. När IBS-symtomen hindrade dem från att leva upp till den idealistiska självbilden från att vara stöttande kände de skuld (Björkman et al. 2014). Personer med IBS upplevde att de hade skyldigheter på olika sätt gentemot andra. Det kunde ta sig i uttryck i att skydda sina nära från att klaga på sin sjukdom och att vara där för den andra personen. De undvek att gå på toaletten när andra såg och försökte även undvika att tala om sina symtom för personer i omgivningen (Rønnevig et al. 2009).

Personer med IBS upplevde att sjukdomen tog upp mycket utrymme i deras förhållande, en del upplevde att de orsakade problem för sin partner och det fanns en oro för att sjukdomen skulle påverka deras förhållande (Håkanson et al. 2009).

Rädsla

Rädsla fanns hos flera personer med IBS, de oroade sig för att de skulle ha någon allvarigare sjukdom än IBS, till exempel cancer eller några andra gastrointestinala sjukdomar (Björkman et al. 2014; Casiday et al. 2009; Farndale & Roberts, 2011; Rønnevig et al. 2009). Den här rädslan förvärrades när symtomen blev värre, men även på grund av bristande förtroende till sjukvården (Farndale & Roberts, 2011).

Det fanns en rädsla för hur IBS skulle hanteras och en oro kring om vad som skulle kunna ske i framtiden (Drossman et al. 2009), för vissa personer kom de dåliga perioderna sällan men för andra oftare. Rädslan speglade sig i symtomen, eftersom det ledde till stress och stress ledde till symptom (Jakobsson Ung et al. 2013). Det här beskrevs som en ond spiral eftersom rädslan förvärrade symtomen och bidrog till mer rädsla (Farndale & Roberts, 2011). Fler personer med IBS var rädda för att förlora kontrollen, trots att måendet var bra fanns det en rädsla över att få symptom-försämring och svårigheter att hitta till en toalett, det här var en stressande känsla som var ständigt närvarande (Björkman et al. 2014; Farndale & Roberts, 2011).

Bemötande i sjukvården

Enligt personerna med IBS framkom det både positiva och negativa aspekter från vårdens bemötande. Flera hade upplevt ett dåligt bemötande av läkare, där de kände att de inte har blivit tagna på allvar och inte fått någon hjälp (Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al. 2010). Det här ledde till att de kände ett utanförskap från sjukvården, där den största anledningen var en bristande vårdrelation där deras symptom och rädslor inte blev tagna på allvar (Farndale & Roberts, 2011). Flera upplevde att de hade blivit anklagade för att de hittade på och att de överdrev sina symptom eftersom det inte fanns några klara tecken på sjukdom (Björkman et al. 2014; Håkanson et al. 2010).

Det fanns en stor oro hos många att de hade blivit feldiagnostiserade (Björkman et al. 2014; Casiday et al. 2009), eftersom de var rädda att något annat orsakade symtomen. Fler personer med IBS upplevde att det hade utförts för få kontroller för att utesluta en livshotande sjukdom (Casiday et al. 2009). Många accepterade inte de psykosomatiska förklaringarna från vårdpersonalen utan krävde ytterligare undersökning (Björkman et al. 2014).

Läkares okunskap om IBS gjorde att flera patienter hade svårt att tro på den diagnos de satte, vilket ledde till svårigheter till att acceptera sin diagnos. Män hade svårare att acceptera sin diagnos eftersom de ansåg att det var tvunget att det var organiskt och såg inget samband mellan symptom, stress eller känslomässiga tillstånd (Björkman et al. 2014). Att få bli sedd och bekräftad som en unik individ och få känna att det är någon som stöttade och lyssnade var viktigt för personer med IBS, detta ledde till hopp och engagemang i sin egen hälsa (Håkanson et al. 2010). Vissa kände en lättnad över att få en diagnos och känna att de inte behövde oroa sig för vad som hände i kroppen, men även över att få en diagnos och att ens symptom faktiskt var en sjukdom (Casiday et al. 2009; Håkanson et al. 2010). Nyckeln till tillit

var genuint intresse för patienten och hennes upplevelser av sin sjukdom och inte nödvändigtvis personalens kunskap kring IBS. Det var viktigt för personerna med IBS att vårdpersonalen förstod hur sjukdomen påverkade deras dagliga liv (Håkanson et al. 2010).

Diskussion

Metoddiskussion

En litteraturöversikt tillämpades med elva vetenskapliga artiklar som utgjorde underlag för resultatet. Artiklarna kommer från Sverige, Storbritannien, USA och Norge. Mer än hälften av artiklarna var från Sverige, vilket författarna ansåg som positivt eftersom det är i Sverige den här patientgruppen kommer mötas i framtida profession som sjuksköterskor. Det kan också vara relevant eftersom den här litteraturöversikten är på svenska och eventuellt kan spridas i den svenska sjukvården. En negativ aspekt med att det var en större andel artiklar från Sverige kan vara att det inte blir ett lika stort internationellt perspektiv. Vid urvalet lades ingen vikt vid artiklarnas ursprungsland med tanke på den något begränsade forskningen. Dock hittades endast relevanta artiklar från västvärlden som valdes för att de svarade på litteraturöversiktens syfte.

I flera av de svenska artiklarna återkom samma författare, vilket kan tyda på att det inte finns många som utforskar just det här ämnet, dock sågs det som positivt eftersom författarna då kan anses vara väl insatta i ämnet. Den begränsande tiden, 2008–2018, som var ett inklusionskriterium i sökningarna, gav mycket ny forskning kring ämnet. Hade inte årtalen begränsats kunde det däremot ha hittats mer kvalitativ forskning kring ämnet som hade svarat på litteraturöversiktens syfte.

Författarna valde både kvantitativa, kvalitativa och mixade artiklar då utbudet av endast kvalitativa studier ansågs vara otillräckligt. Det betraktades dock vara värdefullt att använda kvantitativa artiklar, då de enligt Billhult och Gunnarsson (2012) belyser upplevelser från en större grupp av människor. En utmaning med de kvantitativa artiklarna var att analysera dem för att få ut tillräckligt med material, likaså tolkningen av resultatet upplevdes svårare i de här artiklarna. Sex artiklar som valdes ut fick exkluderas senare i processen efter att de översatts till svenska, då det inte fanns tillräckligt med material som svarade på syftet. Istället fick nya sökningar göras för att ersätta de exkluderade resultatartiklarna och i slutet av processen fanns det elva vetenskapliga artiklar som användes i resultatet. Det fanns en risk för feltolkning vid översättningen av resultaten som var på engelska, vilket motverkades genom att använda adekvata översättningsverktyg och försöka att se till helheten.

Samtliga sökord; "*Irritable Bowel Syndrome*", "*IBS*", "*Daily life*", "*Experiences*", "*Lived experience*", "*Activities of daily living*", "*Quality of life*", "*Life change events*" och "*Patients*", ansågs vara kopplade till litteraturöversiktens syfte. Anledningen till att sökordet "*Patients*" valdes var för att få upp artiklar med vinklar från sjukvården. Ett vanligt problem när sökningar på "*IBS*" och "*Irritable Bowel Syndrome*" gjordes, var att artiklar med "*IBD*" och "*Inflammatory Bowel Disease*" kom upp. En stor del av artiklarna handlade både om IBS och IBD (Inflammatory Bowel Disease). På grund av det gjordes ett försök att söka på NOT "*IBD*" vilket resulterade i en svag sökträff med irrelevanta träffar. Det lästes däremot flera artiklar som handlade både om IBS och IBD för att se om delar angående IBS kunde plockas ut. De här artiklarna exkluderades med anledning för att få ett renodlat resultat kring IBS.

Det söktes efter resultatartiklar i flera databaser, de som valdes till den här litteraturöversikten hittades i *CINAHL complete*, *Medline*, *PudMed* och *SwePub*. För att stärka trovärdigheten för litteraturöversikten är det enligt Henricson (2012) positivt med flera databaser eftersom det ger större chanser för att finna fler artiklar. Det fanns två artiklar som författarna ställde sig skeptiska till om de verkligen svarade på syftet. Anledningen var att de artiklarna var snävt inriktade på områdena fatigue respektive stigma. Dock ansåg författarna efter översättningen att de här artiklarna relaterade till syftet då de innehöll människors upplevelser av att leva med diagnosen IBS. Det fanns två andra resultatartiklar som inte användes lika många gånger som de andra nio artiklarna, det här kan ses som försvagande i arbetet. Däremot svarade artiklarna på syftet och författarna ansåg att det belyste en viktig del i hur det är att leva med IBS.

Eftersom det fanns en förförståelse hos författarna att IBS påverkar livet negativt har stor vikt lagts på alla slags upplevelser och vad personer tar till för åtgärder för att försöka leva ett normalt liv. Författarna hanterade sin förförståelse genom att ha det här i medvetandet under hela arbetets gång för att hjälpa till att behålla objektiviteten.

Resultatdiskussion

Den här litteraturöversiktens syfte var att belysa hur det är att leva med IBS. De fynd som framkom var olika känslor, både fysiska och psykiska, men också upplevelser av sin kropp och andras människors syn på IBS. De här fynden kommer att diskuteras i relation till Erikssons teori om hälsokorset och begreppet lidande. Men också i relation till annan forskning och författarnas egna reflektioner.

Ett framträdande fynd i resultatet var uppoffring hos personer med IBS, de fick avstå både från de vardagliga och sociala aktiviteterna i livet. Att leva med IBS upplevdes som begränsande och hindrade personerna från att göra det de ville. Begränsningarna förekom på grund av olika anledningar, bland annat av trötthet men också för det fanns en rädsla för att magen skulle börja krångla vid fel tidpunkt. De här delarna ur resultatet stärks i Sherwin, Leary och Henderson (2016) respektive De Gucht (2015) studier, då de skriver om personer med IBS som undviker aktiviteter. Där här kan tolkas som ett livslidande enligt Eriksson (2014) då livslidande kan betyda allt från ett hot mot existensen till förlusten att delta i olika sociala sammanhang. Författarna har reflekterat utifrån resultatet och anser att det är av stor vikt att sjuksköterskan beaktar hela människans livsvärld, inte bara de fysiska åkommorna utan också hur man påverkas psykiskt av att leva med IBS. Här kan sjuksköterskan enligt Dahlberg och Segesten (2010) utgå ifrån patientens livsvärld och perspektiv för att kunna förstå vad som är av vikt i patientens vardag, men också för att se hur hälsan, lidandet, välbefinnandet och sjukdomen påverkar patientens liv.

Ett annat fynd som framkom i resultatet var en känsla av att leva ett liv i isolering. Det här uppstod när personerna med IBS kände att de inte kunde lämna sina hem eftersom de tidigare varit med om att de inte kunnat hålla avföringen inne. Det gjorde att personerna valde att sitta hemma och äta för sig själva istället för att gå ut på restaurang med vänner och familj, vilket bidrog till att det sociala umgänget minskade. Bertram, Kurland, Lydick, Locke och Yawns (2001) studie bekräftar det här, då deras resultat visar att isolering är en vanlig upplevelse vid IBS. Vidare har Bertram et al. (2001) visat att isolering uppkommer eftersom sociala tillställningar var svåra att delta i då det fanns en risk att något kunde trigga igång en symtomförsämring. Smith (2006) tar upp att det är viktigt att sjuksköterskan förstår vilken påverkan IBS har hos varje enskild person och att det är en individuell upplevelse. IBS kan ha effekt på jobb, resor, sociala aktiviteter och relationer, vilket även framkom i litteraturöversiktens resultat. Desto svårare symtom en person hade ju större försämringar kunde upplevas i livet, och magen kunde krångla mer om det var stressigt. Författarna anser därför att det är viktigt att fråga patienter med IBS om stress för att kunna stötta och hjälpa till med stresshantering för att lindra symtomen.

Författarna ansåg att det var betydelsefullt att ta upp anpassning som ett fynd eftersom det betraktades som en viktig åtgärd för personer som lever med IBS. Det var av stor vikt för personer med IBS att ha kontroll över situationer för att förhindra att symtom skulle förvärras, men också för att undvika att hamna i jobbiga situationer. Resultatet visade att det fanns

personer med IBS som hade en god insikt över vad som fungerade för dem och inte, däremot fanns det andra som kände att de inte alls hade kontroll över livet eller diagnosen. Eriksson (2014) tar upp att det finns ett lidande som är relationslöst. Det är ett lidande som människan bär inom sig själv och som skapar en känsla av svaghet, självfördömelse och oförmåga att leva det liv som vill levas.

Författarna till litteraturöversikten fann det intressant att diskutera IBS i förhållande till tarmsjukdomen IBD eftersom de har liknande symtom, men där en av skillnaderna är att vid IBD finns det bevis på inflammation i tarmen. Fletcher, Schneider, Van Ravenswaay och Leon (2008) nämner i sin studie att både personer med IBS och IBD har ett ständigt behov av att ha kontroll över sin omgivning för att kunna styra över eventuella symtom-utlösare. Trots den ständiga kontrollen över kroppen eftersträvas det att leva ett så normalt liv som möjligt (ibid.). Personerna med IBS lyckades ibland hitta egna hanteringsstrategier, som kunde hjälpa till att dämpa ångesten. Dagliga anpassningar vid IBS handlade främst om miljö, kost, motion, stress och sömn. En del av resultatet i McCormick et al. (2012) kvalitativa studie visar att personer med kroniska mag-tarmsjukdomar ansåg att veta var närmsta toalett fanns var viktigt. Det här minskade socialt stigma, likaså att undvika platser som hade ont om toaletter sågs som en överlevnadsstrategi. Det här bekräftas även av Hall, Rubin, Dougal, Hungin och Neely (2005) som såg samma fenomen hos personer med IBD.

Det kan ledas tillbaka till det här arbetets resultat där det framkom att personer med IBS upplevde sin kropp som opålitlig, där den största rädslan var att inte hitta till en toalett i tid och att avföringsläckage skulle inträffa. Det fanns alltid en oro att kroppen skulle bete sig på ett olämpligt vis och en känsla av att vara fången i sin egen kropp uppstod. Skrastins och Fletchers (2018) resultat visar att personer med IBD också bär på en rädsla för att avföringsläckage ska inträffa. I resultatet nämndes stigma som en underrubrik eftersom ett flertal personer med IBS upplevde stigma kring sin sjukdom och dess symtom. Thaft et al. (2011) har kommit fram till att personer med IBS upplever mer stigma kring avföringsläckage än personer med IBD. I en annan jämförande studie gjord av Bengtsson et al. (2013) framkom att personer med IBS lider av mer ångest i nära relationer och har lägre självkänsla än de som lever med IBD. Författarna till litteraturöversikten anser att det är viktigt för sjuksköterskan att en förståelse för att patienter med IBS kan uppleva mer sjukdomskänsla än de med IBD, trots att IBS är en funktionell mag-tarmstörning utan bevis sjuk vävnad. Men även att ha god kunskap kring ämnet eftersom personer med IBS inte vågar prata om stigmatiserande symtom då det kan upplevas som tabubelagt. Med hjälp av Erikssons (2014) hälsokors kan det lättare

förstås att personer med IBS kan, trots frånvaro av objektiva tecken på sjukdom, uppleva mer ohälsa och lidande än de som lever med IBD, där det faktiskt finns objektiva bevis på sjukdom.

När vårdpersonal inte lyckades bemöta personerna med IBS på ett bra sätt uppkom känslor av utanförskap och upplevelser av att inte bli tagen på allvar. Bristen i vårdrelationen verkade bero på att vårdpersonalen inte tog symtomen seriöst och därmed inte kunde bidra med någon vård. På grund av det här uppstod svårigheter att acceptera sin diagnos. McCormicks et al. (2012) skriver om en person som fått höra från en läkare att symtomen ”satt i huvudet” och att personen behövde söka psykologisk hjälp. Vilket är en anledning till varför författarna till litteraturöversikten anser att det finns en bristande kunskap kring IBS inom sjukvården. Erikssons (2014) teori om vårdlidande kan grundas på utebliven vård. Utebliven vård kan ske på grund av bristande förmåga att se och avgöra vad patienten behöver. Enligt Joaquín Mira et al. (2015) är det vanligt att IBS-patienter upplever att vården de erhåller inte är tillräckligt adekvat. De påtalar att de inte drar någon nytta från behandlingen och att informationen från sjukvården är otillräcklig. Utebliven vård innebär enligt Eriksson (2014) en kränkning av människans värdighet. Men också att inte bekräfta människans upplevelser kränker värdigheten, vilket leder till lidande (Eriksson, 2015). För att kunna uppnå en personcentrerad vård krävs det att sjuksköterskan uppmärksammar och lyssnar på patienten, men även ser hela personen med individuella behov och unika problem (Eldh, Ekman & Ehnfors, 2008). Vilket kan leda tillbaka till de grundläggande ansvarsområden en sjuksköterska besitter, som bland andra är att lindra just lidande och att återställa hälsa (International Council of Nurses, 2012). Författarna anser att lidande som konsekvens av utebliven vård och bristande vårdrelation är en viktig aspekt att bära med sig ute i yrkeslivet.

Thompson och Read (2015) nämner att sjuksköterskan har en viktig roll genom att hjälpa patienter i ett långsiktigt perspektiv. Speciellt patienter med komplexa sjukdomar där både stress och livsstilsfaktorer är inblandade, som vid IBS. Det krävs att sjuksköterskan har en holistisk syn och en omfattande kunskap kring fysiologi, kost, farmakoterapi, samt att lyssna, hjälpa och motivera patienter med IBS.

Kliniska implikationer

Resultatet är relevant i många områden och sjuksköterskor inom olika inriktningar kan dra nytta av det. Både inom primärvård och slutenvård behöver patienter med IBS stöttning från sjuksköterskan, och framförallt acceptansen och förståelsen för symtomens livspåverkan.

Även om IBS inte är den primära diagnosen en patient söker vård för kan den spela en stor roll i personens dagliga liv. Resultatet har visat oss vikten av att våga fråga och prata om tabubelagda ämnen, eftersom patienter kan lida i tystnad. Att prata med en annan människa om sin opålitliga kropp kan upplevas skamligt och det är då extra viktigt att bli bemött med respekt och förståelse. Litteraturöversikten har också bidragit till konkreta råd och omvårdnadsåtgärder som en sjuksköterska kan stötta patienter med.

Det kan vara nyttigt för personer med IBS att ta del av resultatet för att lära sig mer om diagnosen och för att känna att de inte är ensamma i sitt lidande och sina upplevelser. Närstående till personer med IBS kan också ta del av resultatet och få en större inblick i hur det kan vara att leva med diagnosen och på så sätt stötta sin anhörig.

Förslag till fortsatt forskning

Det finns många kvantitativa studier på hur IBS påverkar livskvalitén, däremot finns det en brist på kvalitativa studier som är mer ingående i det här ämnet. Författarna till den här litteraturöversikten upplever att det finns en bristande kunskap hos sjukvårdspersonal om hur IBS kan påverka det dagliga livet och vad patienterna har för förväntningar på vården. Ytterligare forskning kan bidra till att sjukvårdspersonalen blir tryggare i hur de ska bemöta personer med IBS. Fem av de elva vetenskapliga artiklar i resultatet var från Sverige, vilket kan tyda på att det finns god forskning inom Sverige och mindre i resten av världen. Trots det här finns det ingen svensk studie som syftar på att förbättra vårdkvalitén för personer med IBS.

Slutsats

Resultatet visar att det finns en bristande kunskap i samhället och vården om hur det är att leva med IBS, men också hur det påverkar personens liv och vardag. Att leva med IBS bidrar till många psykiska känslor, men även fysiska påfrestningar. Framförallt samhället och andra människors syn på de symtom som IBS skapade, upplevdes som ett hinder i livet. Stigmatiseringen bidrar till uppoffringar och i värsta fall till isolering, vilket gör att den drabbade helst stannar hemma. Stress har en betydande roll vid IBS och leder för många personer till symtomförsämringar. Det har framkommit att sjuksköterskan kan ha en betydande roll för patienter med IBS med hjälp av god kunskap kring sjukdomen och hur den kan påverka patientens liv.

Referensförteckning

*= Resultatartiklar

- *Ballou, S., & Keefer, L. (2017). The impact of Irritable bowel syndrome on daily functioning: characterizing and understanding daily consequences of IBS. *Neurogastroenterol Motility*, 29(4). doi:10.1111/nmo.12982.
- Bengtsson, M., Sjöberg, K., Candamio, M., Lerman, A., & Ohlsson, B. (2013). Anxiety in close relationships is higher and self-esteem lower in patients with irritable bowel syndrome compared to patients with inflammatory bowel disease. *European Journal of Internal Medicine*, 24(3), 266–272. doi: 10.1016/j.ejim.2012.11.011
- Benno, P., Ernberg, I., Marcus, C., Midvedt, T., Möllby, R., Norin, E., & Svenberg, T. (2008). *Magen: bakterier, buller och brak*. Stockholm: Karolinska Institutet University Press.
- Bertram, S., Kurland, M., Lydick, E., Locke, R., & Yawn, B. (2001). The Patient's Perspective of Irritable Bowel Syndrome. *The Journal of Family Practice*, 50(6), 521–525. Hämtad från databasen PubMed.
- Billhult, A., & Gunnarsson, R. (2012). Kvantitativ studiedesign och stickprov. I A. Henricson, M (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 115–127). Lund: Studentlitteratur.
- *Björkman, I., Dellenborg, L., Ringström, G., Simrén, M., & Jakobsson Ung, E. (2014). The gendered impact of Irritable Bowel Syndrome: a qualitative study of patients' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 70(6), 1334–1343. doi: 10.1111/jan.12294
- *Casiday, RE., Hungin, APS., Cornford, CS., de Wit, NJ., & Blell, MT. (2008). Patients' explanatory models for irritable bowel syndrome: symptoms and treatment more important than explaining aetiology. *Family Practice – an international journal*, 26(1), 40–47. doi:10.1093/fampra/cmn087
- Cassar, G.E., Knowles, S., Youssef, G.J, Moulding, R., Uiterwijk, D., Waters, L., & Austin, D.W. (2018). Examining the mediational role of psychological flexibility, pain catastrophizing, and visceral sensitivity in the relationship between psychological distress, irritable bowel symptom frequency, and quality of life. *Psychology, Health & Medicine*, 23(10), 1168–1181. doi: 10.1080/13548506.2018.1476722
- Cong, X., Ramesh, D., Perry, M., Wu, W., Bernier, KM., Young, EE., Walsh, S., & Starkweather, A. (2018). Pain self-management plus nurse-led support in young adults with irritable bowel syndrome: Study protocol for a pilot randomized control trial. *Research in Nursing & Health*, 41(2), 121–130. doi: 10.1008/nur.21862.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.

- De Gucht, V. (2015). Illness perceptions mediate the relationship between bowel symptom severity and health-related quality of life in IBS patients. *Quality of Life Research*, 24(8), 1845-1856. doi: 10.1007/s11136-015-0932-8.
- *Drossman, D., Chang, L., Schneck, S., Blackman, C., Norton, W., & Norton, N. (2009). A Focus Group Assessment of Patient Perspectives on Irritable Bowel Syndrome and Illness Severity. *Digestive Diseases and Sciences*, 54(7), 1532–1541. doi: 10.1007/s10620-009-0792-6
- Ekman, I., Norberg, A., & Swedberg, A. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I A. Ekman, I (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik* (s. 69–96). Stockholm: Liber
- Eldh, A-C., Ekman I., & Ehnfors, M. (2008). Considering patient non-participation in health care. *Health Expectations*, 11(3), 263–271. doi: 10.1111/j.1369-7625.2008.00488.x
- Ejlertsson, G. (2012). *Statistik för hälsovetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1996). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber
- Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber
- *Farndale, R., & Roberts, L. (2011). Long-term impact of irritable bowel syndrome: a qualitative study. *Primary Health Care Research & Development*, 12(1), 52–67. doi:10.1017/S1463423610000095
- Fletcher, P., Schneider, M., Van Ravenswaay, V., & Leon, Z. (2008). I Am Doing the Best That I Can!: Living With Inflammatory Bowel Disease and/or Irritable Bowel Syndrome (Part II). *Clinical Nurse Specialist*, 22(6), 278–285. doi: 10.1097/01.NUR.0000325382.99717.ac
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I A. Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.141–152). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F., & Öhlén, J. (2012). Fenomenologi och hermeneutik. I A. Henricson, M (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 345–368). Lund: Studentlitteratur.

- *Frändemark, Å., Jakobsson Ung, E., Törnblom, H., Simrén, M., & Jakobsson, S. (2017). Fatigue: a distressing symptom for patients with irritable bowel syndrome. *Neurogastroenterol Motility*, 29(1). doi: 10.1111/nmo.12898
- Hall, N., Rubin, G., Dougall, A., Hungin, A., & Neely, J. (2005). The Fight for 'Health-related Normality': A Qualitative Study of the Experiences of Individuals Living with Established Inflammatory Bowel Disease (IBD). *Journal of Health Psychology*, 10(3), 443–455. doi: 10.1177/1359105305051433
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I A. Henricson, M (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471–479). Lund: Studentlitteratur.
- *Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., Nyhlin, H., & Ternestedt, BM. (2009). Struggling with an unfamiliar and unreliable body: the experience of irritable bowel syndrome. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1(1), 29-38. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.01001.x
- Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., Ternestedt, BM., & Nyhlin, H. (2012). Learning about oneself through others: experiences of a group-based patient education programme about irritable bowel syndrome. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(4), 738-746. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.00990.x
- *Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., & Ternestedt, BM. (2010). Being in the Patient Position: Experiences of Health Care Among People with Irritable Bowel Syndrome. *Qualitative Health Research*, 20(8), 1116–1127. doi: 10.1177/1049732310369914
- International Council of Nurses (2012). The ICN Code of Ethics. Hämtad den 15 november 2018 från ICN, https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf
- *Jakobsson Ung, E., Ringström, G., Sjövall, H., & Simrén, M. (2013). How patients with long-term experience of living with irritable bowel syndrome manage illness in daily life: a qualitative study. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 25(12), 1478-1483. doi: 10.1097/MEG.0b013e328365abd3.
- Jerndal, P., Ringström, P., Agerforz, P., Karpefors, M., Akkermans, L.M., Bayati, A., & Simrén, M. (2010). Gastrointestinal-specific anxiety: an important factor for severity of GI symptoms and quality of life in IBS. *Neurogastroenterol and Motility*, 22(6), 646–e179. doi: 10.1111/j.1365-2982.2010.01493.x
- Joaquín Mira, J., Guilabert, M., Sempere, L., Almenta, I.M., María Palazón, J., Ignacio García, E., & Rey, E. (2015). The irritable bowel syndrome care process from the patients' and professionals' views. *Revista Espanola de Enfermedades Digestivas: Organo Oficial de la Sociedad Espanola de Patologia Digestive*, 107(4), 202–210. Hämtad från databasen PubMed.

- Johannesson, E., Simrén, M., Strid, H., Bajor, A., & Sadik, R. (2011). Physical activity improves symptoms in irritable bowel syndrome: a randomized controlled trial. *The American Journal of Gastroenterology*, *106*(5), 915–922. doi:10.1038/ajg.2010.480
- *Jones, MP., Keefer, L., Bratten, J., & Taft, TH., Crowell, MD., Levy, R., & Palsson, O. (2009). Development and initial validation of a measure of perceived stigma in irritable bowel syndrome. *Psychology, Health & Medicine*, *14*(3), 367–374. doi: 10.1080/13548500902865956
- Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I A. Henricson, M (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 95–113). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I A. Henricson, M (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69–92). Lund: Studentlitteratur.
- Kohen, R., Jarrett, ME., Cain, KC., Jun, S-E., Navaja, GP., Symonds, S., & Heitkemper, R.C. (2009). The serotonin transporter polymorphism rs25531 is associated with irritable bowel syndrome. *Digestive Diseases and Sciences*, *54*(12), 2663–2670. doi: 10.1007/s10620-008-0666-3.
- Longstreth, G.F., Thompson, W.G., Chey, W.D., Houghton, L.A., Mearin, F., & Spiller, R.C. (2006). Functional bowel disorders. *Gastroenterology*, *130*(5), 1480-1491. doi: 10.1053/j.gastro.2005.11.061
- McCormick, J. B., Hammer, R. R., Farrell, M. R. Geller, G., James, K. M., Louftis Jr, E. V., Mercer, M. B., Tilburt, J. C., & Sharp, R. R. (2012). Experiences of patients with chronic gastrointestinal conditions: in their own words. *Health and Quality of Life Outcomes*, *10*(1), 23, 1-11. doi: 10.1186/1477-7525-10-25.
- O'Keeffe, M., & Lomer, M. (2017). Who should deliver the low FODMAP diet and what educational methods are optimal: a review. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, *32*(1), 23-26. doi: 10.1111/jgh.13690
- Peate, I. (2009). Caring for the person with Irritable Bowel Syndrome. *British Journal of Healthcare Assistants*, *3*(1), 6-10. Hämtad från CINAHL Complete.
- Pei, LX., Geng, H., Chen, H., Wu, XL., Chen, L., Zhou, JL., Ju, L., Lu, G., Xu, WL., Qin, S., Guo, J., Yang, EM., & Sun, JH. (2018). Acupuncture for irritable bowel syndrome: study protocol for a multicenter randomized controlled trial. *Trials*, *19*(1), 529. doi: 10.1186/s13063-018-2922-y.
- Schneider, M., & Fletcher, P. (2008). 'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice*, *14*(2), 135–148. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.00677.x

- Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I A. Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.105–108). Lund: Studentlitteratur.
- Simrén, M. (2008). Irritable Bowel Syndrome (IBS). I A. Nyhlin, H (Red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdomar* (s. 299–309). Lund: Studentlitteratur.
- Skrastins, O., & Fletcher, P. (2018). “It Just Is What It Is”, The Positive and Negative Effects of Living with Inflammatory Bowel Disease and Irritable Bowel Syndrome. *Clinical Nurse Specialist*, 32(1), 43–51. doi: 10.1097/NUR.0000000000000345.
- Sherwin, B. L., Leary, E., & Henderson, A. W. (2016). Effect of Illness Representations and Catastrophizing on Quality of Life in Adults with Irritable Bowel Syndrome. *Journal of Psychosocial Nursing*, 54(9), 44–53. doi: 10.3928/02793695-20160803-01
- Smith, G. (2006). GI Nursing. Irritable Bowel Syndrome: quality of life and nursing interventions. *British Journal of Nursing*, 15(21), 1152-1156. Hämtad från databasen CINAHL Complete.
- Staudacher, HM., Lomer, MC., Anderson, JL., Barrett, JS., Muir, JG., Irving PM., & Whelan, K. (2012). Fermentable carbohydrate restriction reduces luminal bifidobacterial and gastrointestinal symptoms in patients with irritable bowel syndrome. *The Journal of Nutrition*, 142(8), 1510-1518. doi: 10.3945/jn.112.159285.
- Stockholms läns läkemedelskommitté. (2018). Kloka listan. Hämtad från Stockholms läns landsting den 8 november, <http://klokalistan2.janusinfo.se/2018/Matsmaltningsorgan/#268290>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). Personcentrerad vård. Hämtad 2 november, 2018, från Svensk sjuksköterskeförening, https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska Hämtad 2 november, 2018, från Svensk sjuksköterskeförening, <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- *Rønnevig, M., Vandvik, PO., & Bergbom, I. (2009). Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), 1676–1685. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05030.x

- Taft, TH., Keefer, L., Artz, C., Bratten, J., & Jones, MP. (2011). Perceptions of illness stigma in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome. *Quality of Life Research*, 20(9), 1391-1399. doi:10.1007/s11136-011-9883-x
- Thompson, J., & Read, J. (2015). Managing the symptoms of irritable bowel syndrome. *Nurse Prescribing*, 13(5), 230–234. doi: 10.12968/npre.2015.13.5.230
- Törnblom, H. (2011). Funktionella mag-tarmsjukdomar. I A. Hultcrantz, R., Bergquist, A., Lindgren, S., Simrén, M., Stål, P. & B Suhr, O. (Red.). *Gastroenterologi och hepatologi* (s. 74–95). Stockholm: Liber
- Weaver, K., Melkus, G., & Henderson, W. (2017). Irritable Bowel Syndrome. *American Journal of Nursing*, 117(6), 48-55. doi: 10.1097/01.NAJ.0000520253.57459.01
- Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- World Gastroenterology Organisation. (2015). Irritable Bowel Syndrome: a Global Perspective. Hämtade 8 november, från World Gastroenterology Organisation, <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/irritable-bowel-syndrome-english-2015.pdf>
- Zannini, E., & Arendt, EK. (2018). Low FODMAPs and gluten-free foods for irritable bowel syndrome treatment: Lights and shadows. *Food Research International*, 110, 33-41. doi: 10.1016/j.foodres.2017.04.001.
- Zielńska, A., Salaga, M., Włodarczyk, M., & Fichna, J. (2018). Chronic abdominal pain in irritable bowel syndrome – current and future therapies. *Expert Review of Clinical Pharmacology*, 11(7), 729–739. doi: 10.1080/17512433.2018.1494571.
- Östlundh, L. (2017). Informationsökning. I A. Friberg, F (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 59–82). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL Complete 2018-10-18	(MH) Life experiences AND (MH) irritable bowel syndrome OR IBS	22	Peer Reviewed; Published Date: 20080101-20181231	3	1	Ballou, S., & Keefer, L. (2017).
CINAHL Complete 2018-10-23	(IBS OR irritable bowel syndrome) AND experience	135	Peer Reviewed; Published Date: 20080101-20181231	5	3	Jakobsson Ung, E., Ringstrom, G., Sjövall, H., & Simrén, M. (2013). Casiday, RE., Hungin, AP., Cornford, CS., de Wit, NJ., & Mwenza Blell, T. (2009).
Medline 2018-10-17	“Irritable bowel syndrome” AND “daily life”	52	Full text; Published Date: 20080101–20181231	4	2	Frändemark, Å., Jakobsson Ung, E., Törnblom, H., Simrén, M., & Jakobsson, S. (2017).
Medline 2018-10-17	(MH “Irritable Bowel Syndrome”) AND (MH “Quality of Life”) AND (MH “Activities of Daily Living”)	11	Published Date: 20080101–20181231	3	2	Farndale, R., & Roberts, L. (2011).
PubMed 2018-10-18	((“Life Change Events”[Mesh]) OR “Quality of Life”[Mesh]) AND “last 10 years”[PDat] AND jsubsetn[text])) AND “Irritable Bowel Syndrome”[Mesh]	28	Published in the last 10 years; Nursing journals	5	2	Björkman, I., Dellenborg, L., Ringström, G., Simrén, M., & Jakobsson Ung, E. (2014). Rønnevig, M., Vandvik, PO., & Bergbom, I (2009).

PubMed <i>2018-10-16</i>	“IBS” AND “Daily life” OR “Irritable bowel syndrome” AND “patients” AND “experiences”	56	Full text; Published in the last 10 years	6	4	Jones, MP., Keefer, L., Bratten, J., Taft, TH., Crowell, MD., Levy, R., & Palsson, O. (2009).
PubMed <i>2018-10-30</i>	"Irritable Bowel Syndrome"[Mesh]AND "patients perspectiv*"	57	Published in the last 10 years	2	2	Drossman, DA., Chang, L., Schneck, S., Blackman, C., Norton, WF., & Norton, NJ. (2009).
SwePub <i>2018-10-17</i>	“irritable bowel syndrome” AND “lived experience”	3	Peer Review	2	2	Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., Nyhlin, H., & Ternstedt, BM. (2009). Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., & Ternstedt, BM. (2010).

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Ballou, S., & Keefer, L.	The impact of Irritable bowel syndrome on daily functioning: characterizing and understanding daily consequences of IBS.	År: 2017 Land: USA Tidskrift: Neurogastroenterol Motility	Syftet var att undersöka de dagliga aktiviteterna hos personer med IBS. Detta för att kunna utvärdera sambandet mellan försämring, IBS, psykiska symtom och livskvalitén.	Metod: Kvantitativ tvärsnittsstudie med en deduktiv ansats. Urval: 179 deltagare mellan 18–70 år där alla uppfyller Rome-III kriterierna för IBS. Datainsamling: Enkäter på internet som utvärderade fem olika områden. Analys: Deskriptiv analys användes för att summera data.	Resultatet visar en hög grad av försämring på grund av IBS. 76% av personerna uppgav någon form av IBS-relaterad försämring inom minst 5 områden av det vardagliga livet. Graden av försämring var signifikant högre hos personer som också uppfyllde kriterierna för ångest, depression och panikångest.
Björkman, I., Dellenborg, L., Ringström, G., Simrén, M., & Jakobsson Ung, E.	The gendered impact of Irritable Bowel Syndrome: a qualitative study of patients' experiences.	År: 2014 Land: Sverige Tidskrift: Journal of Advanced Nursing	Syftet med den här studien var att undersöka effekterna av IBS i det dagliga livet ur ett genusperspektiv.	Metod: Kvalitativ hermeneutisk studie. Urval: 19 patienter med IBS enligt Rome-II kriterierna. De hittade patienterna på en mag-tarmavdelning. Datainsamling: Intervjuer utfördes både i grupp och individuellt där öppna frågor ställdes om hur IBS påverkade deras dagliga liv. Analys: En tematisk tolkningsanalys utfördes.	Resultatet visar att kvinnor upplevde att IBS hade negativ verkan på utseendet, eftersom den svullna buken gjorde det svårt att hitta kläder som täckte magen, de upplevde även skam på grund av detta. Män upplevde att de var tvungna att ställa in sina fritidsaktiviteter om magen krånglade och även att de hade problem med att gå till arbetet på morgonen.
Casiday, R., Hungin, A., Cornford, CS., de Wit, N., & Mwenza Blell, T.	Patients' explanatory models for irritable bowel syndrome: symptoms and treatment more important than explaining aetiology.	År: 2009 Land: United Kingdom Tidskrift: Family practice	Syftet var att förstå hur patienter påverkas av sin IBS i det dagliga livet, samt att se vad de hade för förväntningar på sin behandling.	Metod: Kvalitativ metod med induktiv ansats. Urval: 51 patienter mellan 19–67 år med IBS enligt Rome-II kriterierna valdes ut från primärvården i Storbritannien och Holland. Datainsamling: Halvstrukturerade intervjuer, samt ett frågeformulär om livskvalitet. Analys: En innehållsanalys gjordes för att	Ett tema som kom fram var hur IBS påverkar det dagliga livet, resultatet varierade mellan personerna men ett återkommande var att de kände sig bundna till hemmet och rädsla för en olycka i sociala sammanhang. Många av deltagarna i studien nämner att de känner sig begränsade och att de inte kan delta på middagar eftersom de inte kunde äta vissa saker.

				finna nyckelteman och sammanhang i patienternas intervjuer.	
Drossman, DA., Chang, L., Schneck, S., Blackman, C., Norton, WF., & Norton, NJ.	A focus group assessment of patient perspectives on irritable bowel syndrome and illness severity.	År: 2009 Land: USA Tidskrift: Digestive Diseases and Sciences	Syftet var att utforska upplevelser kring symtomen vid IBS och vad det finns för faktorer som bidrar till försvårade symtom.	Metod: Kvalitativ metod med fokusgrupp. Urval: 16 vuxna kvinnor med IBS enligt Rome-III kriterierna. Datainsamling: Under en träff samlades data in i fokusgrupp. Analys: Innehållsanalys gjordes individuellt, sedan träffades författarna för att diskutera resultat.	Resultat visade att cirka hälften av kvinnorna hade upplevt avföringsinkontinens. Andra vanliga symtom var svullnad, illamående, muskelsmärter, väderspänning och slemmig avföring. Många beskrev känslor som rädsla, frustration och skam. Nästan alla beskrev att IBS hade stor inverkan på deras liv.
Farndale, R., & Roberts, L.	Long-term impact of irritable bowel syndrome: a qualitative study	År: 2011 Land: United Kingdom Tidskrift: Primary Health Care Research & Development	Att undersöka hur IBS påverkar patienters liv för att förstå hur det minskar livskvaliteten.	Metod: Kvalitativ studie. Urval: 18 personer med långvarig IBS-problematik. Datainsamling: Halvstrukturerade intervjuer på djupet. Analys: Transkriberade samtalen och sedan tematiskt analyserade.	Fem olika teman framkom från intervjuerna, dessa fem var symtomupplevelse, sjukdomens påverkan på det dagliga livet, känslomässigt välbefinnande, hjälp från sjukvården och identitet.
Frändemark, Å., Jakobsson Ung, E., Törnblom, H., Simrén, M., & Jakobsson, S.	Fatigue: a distressing symptom for patients with irritable bowel syndrome.	År: 2017 Land: Sverige Tidskrift: Neugastroenterol Motilily	Att undersöka hur fatigue påverkar patienter med IBS.	Metod: Mixad kvantitativ och kvalitativ studie. Urval: 160 personer mellan 18–65 år med diagnosen IBS enligt Rome III-kriterier. Datainsamling: Fem enkäter, som även innehåller två öppna frågor. Analys: En kvalitativ analys av de två öppna frågorna samt en statistisk analys av svaren.	Resultatet visar att 9% av deltagarna hade tecken på klinisk depression och 35% av deltagarna upplevde ångest. 44% av alla deltagarna upplevde att fatigue är ett av de svåraste symtomen till följd av IBS. Av de som upplevde svår fatigue var det 73% som rapporterade att det hade en negativ inverkan på det dagliga livet. Patienterna upplevde bland annat isolering och utanförskap till följd av fatigue.
Jones, MP., Keefer, L., Bratten, J., Taft, TH., Crowell, MD., Levy, R., & Palsson, O.	Development and initial validation of a measure of perceived stigma in irritable bowel syndrome.	År: 2009 Land: USA Tidskrift: Psychology, Health & Medicine	Att utveckla en metod för att mäta upplevt stigma för att bättre förstå stigmans roll vid IBS.	Metod: Kvantitativ och kvalitativ studie. Urval: För intervjuerna valdes patienter från GI klinik och för online-enkäten skulle personerna uppfylla två av tre Rome-II kriterier. Sammanlagt deltog 197 personer med IBS i studien där 49 intervjuades och 148 svarade på online	Resultatet visar att patienterna upplevde stigma i flera olika grupper, bland annat från sjukvårdspersonal, partner, familjemedlemmar och vänner, men även arbetskamrater och chefer. Stigman kunde visas genom att kunskapen om IBS upplevdes låg och

				enkäten. Datainsamling: Bestod av två delar, intervjuer samt en online-enkät. Analys: Kvalitativ analys utfördes	att patienterna inte blev tagna på allvar och att symtomen var deras egna fel.
Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., Nyhlin, H., & Ternestedt, BM.	Struggling with an unfamiliar and unreliable body: the experience of	År: 2009 Land: Sverige Tidskrift: The Authors. Journal compilation	Att beskriva upplevelsen av att leva med IBS ur ett livsvärldsperspektiv.	Metod: Fenomenologisk kvalitativ metod. Urval: 9 personer mellan 25–55 år som är diagnostiserade med IBS. Datainsamling: Djupa fenomenologiska intervjuer. Analys: En innehållsanalys utfördes	Sex teman hittades i resultatet, det var: Påverkad självbild, Skamkänsla, Opålitlig känsla till sin kropp, Trötthet, Självklandrande och Att hitta genvägar. Det här var svårigheter som upplevs som begränsande i det dagliga livet.
Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., & Ternestedt, BM.	Being in the Patient Position: Experiences of Health Care Among People with Irritable Bowel Syndrome.	År: 2010 Land: Sverige Tidskrift: Qualitative Health Research	Syftet med studien är att få en djupare förståelse för hur det är för en patient med IBS att möta vården.	Metod: Kvalitativ studie. Urval: 9 patienter mellan 25–48 år med IBS från en Mag-tarmavdelning. Datainsamling: Kvalitativa intervjuer. Analys: Intervjuerna transkriberades och lästes flera gånger. Induktiv analys användes för att hitta olika teman baserade på likheter och olikheter.	Resultatet tar fram hur en patient med IBS upplever goda respektive otillräckliga möten med vården. Känslor som uppkom vid goda möten var bekräftelse och förståelse. Vid de otillräckliga mötena uppkom känslor som förödmjukelse och betydelselöshet.
Ringström, G., Sjövall, H., Simrén, M., & Jakobsson Ung, E.	How patients with long-term experience of living with irritable bowel syndrome manage illness in daily life: a qualitative study.	År: 2013 Land: Sverige Tidskrift: European Journal of Gastroenterology and hepatology	Syftet var att utforska hur patienter med långvarig IBS uppfattar sin situation och hanterar sin sjukdom i det dagliga livet.	Metod: Kvalitativ metod Urval: 20 individer varav 16 kvinnor med långvarig IBS enligt Rome-II kriterierna. Ålder mellan 27–74. Datainsamling: Halvstrukturerade intervjuer innehållande två öppna frågor. Analys: Tolkande fenomenologisk analys	Resultatet visar att de som levt en längre tid med IBS har lärt sig hantera sin sjukdom, de fokuserar inte längre på sina symtom och låter inte sin sjukdom ha kontroll över deras liv. Trots förbättring upplever man att magen alltid är närvarande. Trots sjukdomens förbättring, lever patienterna med perioder där sjukdomen går upp och ner.
Rønnevig, M., Vandvik, PO., & Bergbom, I.	Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome.	År: 2009 Land: Norge Tidskrift: Journal of Advanced Nursing	Att beskriva patienters upplevelser och dess mening med diagnosen IBS.	Metod: Hermeneutisk kvalitativ metod. Urval: 13 patienter mellan 45–84 år som var diagnostiserad med IBS enligt Rome-II kriterierna. Datainsamling: Intervjuer med öppna frågor. Analys: En tolkande analys utfördes för	I resultatet framkom flera olika teman, bland annat känslan av att inte ha kontroll över sin egna kropp, men också att inte kunna lita på den. Ett annat tema var uppoffringar, att inte kunna äta vad de ville och behöva stanna hemma och avstå från sociala aktiviteter.

				att hitta individuella upplevelser och mönster.	
--	--	--	--	--	--