



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Namn: Ayat Al-faris och Camilla Lindberg

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2019

Nivå: Grundnivå

Handledare: Anna Hansson

ATT LEVA MED INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM EN LITTERATURÖVERSIKT

LIVING WITH INFLAMMATORY BOWEL DISEASE
A LITERATURE REVIEW

Sammanfattning

Bakgrund: Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) är ett samlingsnamn för de kroniska tarmsjukdomarna Crohns sjukdom (CD) och Ulcerös kolit (UK). Det gemensamma för de två sjukdomarna är att de löper i skov med försämringsperioder och långa besvärslösa perioder samt att de drabbar relativt unga personer. Det är viktigt att sjuksköterskan kan stödja dessa individer genom evidensbaserad och personcentrerad vård för att kunna ge en så god omvårdnad som möjligt.

Syfte: Beskriva individers upplevelse av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom

Metod: En litteraturöversikt valdes som metod. Artikelsökningen genomfördes i databaserna CINAHL Complete och PubMed. De begränsningar som gjordes i databassökningarna var vetenskapliga originalartiklar, skrivna på engelska, genomgått peer-review och publicerade mellan 2009-2019. Totalt inkluderades elva artiklar i resultatet, av dessa var tio artiklar kvalitativa och en var kvantitativ.

Resultat: Resultatet visade att individerna upplevde att sjukdomen påverkade deras arbetsliv, sociala liv, känslor och identitet. Deras möte med hälso- och sjukvården påverkade personernas förtroende för vården samt deras vilja att söka vård framöver. Det visades även att personer med inflammatorisk tarmsjukdom genomgick en transitionsperiod efter deras diagnos. Hur personerna upplevde att leva med IBD påverkades av om de för tillfället befann sig i ett skov eller nyligen fått diagnosen. De personer som befann sig i ett skov eller nyligen fått diagnosen hade en övervägande negativ syn.

Diskussion: Resultatet diskuterades utifrån Katie Erikssons teori om lidande och hälsa. Författarna resonerade om individernas negativa påverkan kunde kopplas till stigman av sjukdomen. De diskuterade även angående den långsiktiga påverkan av frånvaron från arbetet och sociala sammanhang. Författarna fann i resultatet att individer med IBD upplevde sjukdomen olika i sin vardag beroende på hur länge de haft sjukdomen och vilken inställning de har gentemot sin IBD. Därmed bör vården anpassas efter de individuella behoven för att säkerställa att insatserna främjar hälsan.

Nyckelord: *Inflammatory Bowel Disease, experiences, colitis, ulcerative, crohn diseases, life change events och living with*

Abstract

Background: Inflammatory bowel disease (IBD) is a chronic illness that includes Crohn's disease (CD) and ulcerative colitis (UC). Both diseases have in common that they have relapse and periods with improvement. The diseases effects relatively young people. It is important that the nurse can support these individuals through evidence based and person-centred care in order to provide the best possible care.

Aim: Describe individuals experiences of living with inflammatory bowel disease

Method: A literature review was chosen as the method. The article search was carried out in the databases CINAHL complete and PubMed. The limitations made in the database searches were scientific original articles, written in English, peer-reviewed and published over the last ten years. A total of eleven articles was included in the result, of which ten were of qualitative design and one was quantitative design.

Results: The results showed that the individuals experienced that the disease affected their working life, social life, feelings and identity. Their meeting with healthcare services affected their trust in the care and their willingness to seek care in the future. It was also shown that people with inflammatory bowel disease underwent a transition period after the diagnosis. How the individuals experienced living with IBD was affected by whether they were relapsing or in remission. People currently in a relapse had a more negative view of the disease

Discussion: The result was discussed based on Katie Eriksson's theory of suffering and health. The authors reasoned if the negative impact of the individuals could be linked to the stigma and shame of the disease. They also discussed the long-term impact of the absence from work and social activities. The authors found in the results that individuals with IBD experienced the disease differently in their daily lives depending on how long they had the disease and what attitude they had towards their IBD. The care should be adapted to the individual needs to ensure that the efforts promotes health.

Keywords: *Inflammatory Bowel Disease, experiences, colitis, ulcerative, crohn diseases, life change events and living with*

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1. KRONISK SJUKDOM	1
2.2. INFLAMMATORISKA TARMSJUKDOMAR (IBD)	2
2.2.1. <i>Symtom</i>	2
2.2.2. <i>Diagnostisering</i>	3
2.2.3. <i>Behandling</i>	3
2.3. SJUKSKÖTERS KANS ROLL	4
2.3.1. <i>Evidensbaserad vård</i>	5
2.3.2. <i>Personcentrerad vård och delaktighet</i>	5
2.4. HÄLSA	6
2.4.1. <i>Hälso- och sjukdomsrelaterad transition</i>	7
2.5. PROBLEMFÖRMULERING	7
3. SYFTE	7
4. TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	7
5. METOD	8
5.1. URVAL	8
5.2. DATAINSAMLING	8
5.3. DATAANALYS	10
6. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	10
7. RESULTAT	10
7.1. TRANSITION	11
7.2. IDENTITET	11
7.3. KÄNSLOR	12
7.3.1. <i>Illska och frustration</i>	12
7.3.2. <i>Rädsla, oro och ovisshet</i>	12
7.3.3. <i>Skam och känna sig annorlunda</i>	13
7.3.4. <i>Upplevelser av stomi</i>	13
7.4. PÅVERKAN PÅ DET SOCIALA LIVET	14
7.4.1. <i>Sociala begränsningar</i>	14
7.4.2. <i>Familj och vänner</i>	15
7.5. PÅVERKAN PÅ ARBETSLIVET	16
7.5.1. <i>Arbetsmiljö och frånvaro</i>	16
7.5.2. <i>Ekonomisk påverkan</i>	17

7.6.	MÖTET MED HÄLSO- OCH SJUKVÅRD	17
8.	DISKUSSION.....	18
8.1.	METODDISKUSSION	18
8.2.	RESULTATDISKUSSION.....	20
8.3.	KLINISKA IMPLIKATIONER.....	23
8.4.	FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	23
9.	SLUTSATS	23
10.	REFERENSFÖRTECKNING.....	24
11.	BILAGA 1. SÖKMATRIS	29
12.	BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	31

1. Inledning

Under vår verksamhetsförlagda utbildning (VFU) träffade vi individer med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD). Mot bakgrund av det började vi fundera kring hur dessa individer upplevde sin vardag då de i mötet med vårdpersonalen inte verkade vara öppna med vårdpersonalen gällande hur de upplevde att symtomen påverkade deras liv. I föreliggande arbete vill vi undersöka hur dessa individer upplever sitt vardagsliv i relation till sjukdomen. Genom att öka medvetenheten och förståelsen för vad det innebär att leva med en IBD vill vi öka möjligheten för vårdpersonalen att bemöta och stödja dessa individer.

2. Bakgrund

2.1. Kronisk sjukdom

Det finns ingen tydlig allmän definition på kronisk sjukdom (Socialstyrelsen, 2015). Kronisk sjukdom avser vanligtvis sjukdom som drabbar individen under hela deras liv eller under väldigt lång tid. De vanligast förekommande kroniska sjukdomarna är hjärt- och kärlsjukdom, diabetes, astma, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), allergi, psykiska sjukdomar inklusive beroendesjukdomar, neurologiska sjukdomar, muskel- och ledsjukdomar samt långvariga smärttillstånd. I en review av Ambrosio et al. (2015) beskrev författarna hur det är att leva med en kronisk sjukdom. Resultatet visade att det är en kognitiv och emotionell process där individen lär sig tolerera och stå ut med sjukdomen. För att kunna leva med en kronisk sjukdom krävdes det först och främst en acceptans av tillståndet. Acceptans betydde att personerna var villiga att se sjukdomen och att de var redo för de förändringar som diagnosen innebar. Sedan uppgav personerna att efter acceptansen behövde de lära sig att hantera sjukdomen. Det innebar att de var tvungna att möta sjukdomen och lära sig olika strategier för att hantera symtomen eller emotionell påverkan. Detta krävde god kunskap om sjukdomen. Individerna uppgav att de integrerade sjukdomen i deras vardag och sedan anpassade vardagen efter sin kroniska sjukdom. De ansåg att det var viktigt att anpassa vardagen efter sjukdomen då detta underlättade för personerna att kunna leva med sjukdomen trots svårigheterna. Individerna var tvungna att finna det nya normala vilket underlättade deras emotionella process.

2.2. Inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD)

Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) är ett samlingsnamn för de kroniska tarmsjukdomarna Crohns sjukdom (CD) och Ulcerös kolit (UK) (Ericson & Ericson, 2012). Det gemensamma för de två sjukdomarna är att de löper i skov med försämringsperioder och långa besvärsfria perioder samt att de drabbar relativt unga personer. Järhult och Offenbartl (2013) skriver att majoriteten insjuknar före 40 års ålder och idag är närmare en procent av befolkningen drabbad av IBD. I Sverige drabbas ungefär 900 personer i UK och ungefär 500 personer i CD årligen.

Sjukdomen har åtskiljande organspecifika särdrag, CD kan förekomma var som helst i mag-tarmkanalen medan UK uppträder endast i kolon (Ericson & Ericson, 2012). Vid UK är hela eller delar av tarmslemhinnan i kolon kraftigt inflammerad, svullen, den blöder och producerar mycket slem. Inflammationen vid CD kan förekomma i hela mag- och tarmkanalen, från munhåla till anus, den är dock oftast lokaliserad i terminala ileum eller kolon. Järhult och Offenbartl (2013) anger att ungefär 40 procent av fallen drabbar endast terminala ileum, ungefär 40 procent både terminala ileum och kolon samt 20-25 procent enbart kolon.

2.2.1. Symtom

Symtombilden vid IBD skiljer sig åt beroende på inflammationens lokalisation samt intensitet på skoven (Ericson & Ericson, 2012). När CD är lokaliserad i tunntarmen ger den ofta buksmärter och orsakar ibland malabsorption som är kopplad till viktne­d­gången vilket är en karakteristisk symtombild.

Symtomen vid medelsvåra eller milda skov av CD och UK i kolon ger upprepade diarréer som många gånger är blandade med blod och slem dock mindre än sex diarréer om dagen (Ericson & Ericson, 2012). Andra vanliga symtom är känsla av ofullständig tarmuttömning, djupa smärter i bäckenbotten och smärtsamma trängningar utan fecesavgång. Buksmärter är inte normala i detta avseende och kan vara tecken på komplikationer. Det långvariga diarréer kan orsaka dehydrering, vätskeförlust och vid vissa tillfällen elektrolyt- och proteinbrist. Även viktne­d­gång, anemi, feber och leverpåverkan kan framträda. Vid svåra skov uppträder ofta flera symtom och kliniska fynd som feber, fler än sex blodiga diarréer om dagen med stora blodmängder, viktninskning, anemi, CRP stegring, en mycket hög stegring av kalprotektinvärde i feces och kraftigt trombocytos. De svåra skoven orsakar oftast

sjukhusvård vanligtvis på en gastroenterologisk specialavdelning med särskild utbildad personal.

2.2.2. Diagnostisering

Diagnosen kan ställas genom flera kroppsundersökningar som laboratorieanalyser, fecesprover, blododlingar och koloskopi för att fastställa diagnosen för UK och CD (Ericson & Ericson, 2012). Vid feber tas blododlingar eftersom risken för sepsis finns, detta kan ske genom att tarmbakterierna överförs från den såriga tarmen till blodbanan.

Koloninflammationen kan bestämmas om den orsakas av CD eller UK genom att analysera speciella antikroppar i kroppen. En grundval för bedömningen av inflammationens svårighetsgrad och utredningen är koloskopi. Undersökningen kan även genomföras i terminala ileum vilket är speciellt viktigt vid CD. För att kunna specificera inflammationens typ och cellförändringar eller cancer kan biopsier tas från slemhinnan. Bilddiagnostik av tunntarmen och grovtarmen används för att konstatera förändringar i kolonväggen/tunntarmsväggen samt kolondilatation.

2.2.3. Behandling

Grundbehandlingen vid IBD är den medicinska underhållsbehandlingen för att bibehålla kontroll av sjukdomen samt förebygga återfall och förhindra risken för cancerutveckling (Ericson & Ericson, 2012). Behandlingen kan skilja sig beroende på skovens intensitet samt när underhållsbehandlingen inte räcker till.

Vid lindriga skov av CD och UK kan underhållsbehandling med peroral medicinering vanligtvis ges i öppen vård om patienten inte är drabbad av feber eller anemi. Vid svåra skov är det ytterst viktigt att snabbt behandla inflammationen i tarmen genom medicinering med höga doser av glukokortikoider för att effektivt hämma inflammationen, då är patienten ofta inneliggande på sjukhus. Därefter används biologiska läkemedel om sjukdomstillståndet är förbättrat efter tre dygns behandling med glukokortikoider. Tillförsel av vätska och nutrition kan erfordras parenteralt för att motverka uttorkning och viktminskning. Även blodtransfusioner kan behövas vid anemi.

Vid CD i tunntarmen är den medicinska underhållsbehandling komplicerad och skall anpassas för varje enskild individ (Ericson & Ericson, 2012).

När den medicinska behandlingen inte fungerar vid UK kan en kirurgisk behandling utföras för att eliminera ett fulminant skov (Ericson & Ericson, 2012). Kolektomi kallas den

kirurgiska behandlingen och innebär att man tar bort hela kolon och då är patienten i stort sett botad från sin UK. Därefter kan en bäckenreservoarkirurgi genomföras för att patienten ska kunna ha avföring på ett normalt sätt. Detta sker genom att rektum ersätts av en reservoar som är skapad av ileums distala del. Ileorektal anastomos är en behandling som innebär att en anastomos binds mellan rektum och distala ileum. Konventionell ileostomi handlar om att tunntarmen dras genom bukväggen, detta leder till att tarmtömningen sker i en stomipåse. Vid CD kan endast tarmrestriktion och konventionell ileostomi ingrepp göras. Därmed är den medicinska behandlingen att föredra.

2.3. Sjuksköterskans roll

International Council of Nurses (ICN) etiska kod anger att Sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, att förbygga sjukdom, att återställa samt lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). De personer som lider av IBD har ofta regelbunden kontakt med sjukvården, där allmänsjuksköterskan är yrkesverksam. Inom sjuksköterskeyrket ska sjuksköterskan medverka att skapa och upprätthålla säkra ekonomiska arbetsförhållanden. Leach et al. (2014) utforskade sjuksköterskans roll för patienter med IBD. Resultatet i studien visade att när patienter med IBD hade sin främsta klinikkontakt med en sjuksköterska med fördjupad kunskap om diagnosen minskade kostnaderna på sjukvården och sparade på sjukvårdens resurser. Statistiken visade bland annat att 27 patienter inte behövde läggas in, 32 patienter behövde inte åka in akut, vissa av dessa kunde med sjuksköterskans hjälp vara kvar hemma eller fick direkt läggas in på avdelning. Detta minskade stressen för patienten samt pressen på akutmottagningen. En del klinikpatienterna kunde få en del av besöken via telefon eller mail med adekvat hjälp och information från sjuksköterskan utan att behöva gå till kliniken för besök vilket minskade trycket på kliniken samt förbättrade vården. Sjuksköterskans egenvårdsråd via telefon och mail ledde till minskade inläggningar vilket var kostnadseffektivt på långsikt.

Hedelin, Jormfeldt och Svedberg (2014) skriver att sjuksköterskans roll grundar sig i ett humanistiskt förhållningssätt i mötet med personer vilket förstärker individernas känsla av hälsa. Mötet ska bygga på dialog, jämlikhet och delaktighet. Sjuksköterskans roll är att främst ge information, förmedla kunskap, utföra och följa upp ordinerade läkemedelsbehandlingar samt ge stöd och råd (Bengtsson, 2014). Mitchell, Kaar, Coggan och Herdman (2008) visade i sin studie att patienterna hade lättare att prata om deras sociala och psykiska problem med sjuksköterskor än läkare. Detta bekräftas även i studien av Morrison och Korol (2014) där

sjuusköterskorna uppgav att det är extremt svårt om inte omöjligt att inte vårda personernas psykosociala behov. Sjuusköterskorna identifierade att deras främsta roll var att föra patientens talan angående deras hälsa, välmående, säkerhet och rättigheter under vårdtiden. Detta eftersom individerna var sårbara på grund av sjukdom, psykisk ohälsa och/eller minskad kunskap.

Forskningen av Salmela, Koskinen och Eriksson (2017) identifierade tydligt grunden för vårdkulturen samt hur sjuusköterskan som arbetsledare kan hantera och stärka dessa för att uppnå en hållbar etisk kultur. Studien visade att etiskt hållbar vårdkultur kan utvecklas genom kunskap om vårdkulturens grund, evidensbaserad vård samt etik och ansvar. Vidare fann författarna att en ökad patientsäkerhet, hållbarhet samt bra vård kan uppnås genom att sjuusköterskan jobbar utifrån ett etiskt förhållningsätt tillsammans med värdighet och respekt som är evidensbaserad och ekonomiskt stabil. Detta beskrivs även i ICN:s etiska kod som bekräftar att ”Sjuusköterskan medverkar till en vårdkultur som främjar ett etiskt förhållningssätt och en öppen dialog”.

2.3.1. Evidensbaserad vård

Sjuusköterskans har ett ansvar att jobba evidensbaserat för att garantera patientsäkerheten (Svensk sjuusköterskeförening, 2017). Detta genom att integrera klinisk erfarenhet, omgivningens förutsättningar och patientens önskemål med lämpligaste åtkomliga vetenskapliga bevis (Kajermo, Johansson & Wallin, 2014). För att erbjuda den enskilde individen bästa tillgängliga omvårdnadsåtgärder, behandlingar och diagnostiska metoder ska vårdpersonalen tillämpa evidensbaserad vård (EBV). Det innebär att vårdpersonalen ska kunna diagnostisera adekvat genom det olika specifika och känsliga diagnostiska metoder, och därtill även genom effektiva omvårdnadsåtgärder och behandlingar som gynnar patienten.

2.3.2. Personcentrerad vård och delaktighet

Even, Spaak, Arbin, Dahlin och Stenfors (2019) undersökte hur hälso- och sjukvårdspersonal såg på personcentrerad vård, och om den praktiska verkligheten överensstämde med det teoretiska. Resultatet visade att personcentrerad vård kan ges till individen genom en holistisk syn under hela deras vårdtid. Detta ledde till att vårdpersonalen hade i åtanke patientens familjesituation och livssituation vid vårdandet, vilket gjorde att de inte bara såg diagnosen eller sjukdomen. Hälso- och sjukvårdspersonalen uppgav att de fick en bättre holistisk syn på personen de möter genom att ta reda på vad patienten tyckte var intressant som till exempel

husdjur, hobbies och matvanor. Eldh (2014) skriver att begreppet personcentrerad vård har blivit mer liktydig med ett förhållnings- och arbetssätt där fokus ligger på den enskilde personen. Grundsynen i personcentrerad vård kan relateras till autonomi och patientdelaktighet som är centrala aspekter där patienten ses som en autonom och respekterad individ, som vårdas utifrån sina behov. Forskningen av Tobiano, Bucknall, Marshall, Guinane och Chaboyer (2015) syftade på att undersöka sjuksköterskors syn på patientdeltagande i vårdssammanhang. De flesta sjuksköterskorna såg patienterna som aktiva deltagare i deras vård, detta innebar att både sjuksköterskan och patienten jobbade mot samma mål. Sjuksköterskorna bedömde patientens kapacitet samt kunskap därefter gav dem ansvar efter detta för att ta egna val om deras liv och vård. Detta gällde speciellt i sammanhang där patienten vägrar vård då angav deltagarna att det är sjuksköterskans ansvar att patienterna har tillräckligt med kunskap för att kunna ta ett sådant beslut. Sjuksköterskor jobbade för att öka möjligheten till deltagande genom kommunikation, information och uppmuntran.

En ytterligare aspekt som stödjer sjukvårdspersonalen att ge personcentrerad vård är närståendes delaktighet (Eldh, 2014). Detta konstaterades även i forskningen av Ross, Tod och Clark (2014) vars syfte var att undersöka sjuksköterskors perspektiv på personcentrerad vård. Deltagarna uppgav att kommunikation med patienten, dennes familj och vårdteam var väsentligt i att ge personcentrerad vård. Sjuksköterskorna fastställde att de kunde arbeta personcentrerat genom att involvera patienten och deras närstående att vara delaktiga tillsammans i beslutsfattandet. Sjuksköterskor yttrade att de kunde få betydelsefull information som kunde hjälpa till att ge patienten personcentrerad vård genom att bygga en relation som är baserad på förtroende med patienten och dennes närstående.

2.4. Hälsa

Begreppet hälsa är stort och innefattar olika perspektiv på vad hälsa innebär, definitionen och synen på hälsa är baserad på teoretisk utgångspunkt och omvårdnadens mål och syfte. Inom den humanistiska synen ses hälsa som mer än frånvaro av sjukdom (Hedelin, Jormfeldt & Svedberg, 2014). Det humanistiska perspektivet omfattar även det holistiska perspektivet (helhetssyn) där människan påverkas i samspel med omvärlden som en handlande varelse som påverkas av den miljö den befinner sig i.

2.4.1. Hälso- och sjukdomsrelaterad transition

Ternstedt och Norberg (2014) skriver att människan går igenom olika transitioner i livet vilket innebär en förändring av individens sociala status, som påverkar hens upplevelse av sin identitet. En av de transitioner som människan går igenom är hälso- och sjukdomsrelaterad transition som innebär att individens tillstånd förändras, till exempel från det friska till det sjuka eller vice versa. Denna övergång utmanar ofta den utsatta personens identitet som resulterar i en utökad sårbarhet, vilket är väl synligt vid svåra sjukdomar. Detta överensstämmer med en review gjord av Fedosiejew, Dudek och Ławiński (2016) vars resultat visade att IBD påverkar tre delar av individen; personlighet, känslomässigt samt beteende. Vidare skrev författarna att individer reagerar olika på sjukdomens process, diagnos och symtom vilket beror på personligheten, karaktärsdrag och den miljö individerna är uppvuxen och lever i. Det som påverkar sjukdomsprocessen är den känslomässiga profilen. Författarna visade på att individer som har en låg självkänsla och negativ uppfattning har en ökad risk att drabbas av depression och läkningsprocessen försämras. De individer med positiv inställning har mer motivation och är hoppfulla vilket resulterar i att de återhämtar sig snabbare och uppnår bättre resultat.

2.5. Problemformulering

IBD är ett samlingsnamn för kroniska tarmsjukdomarna CD och UK. Symtombilden vid IBD skiljer sig åt beroende på inflammationens lokalisering samt intensitet på skivan. Vanliga symptom är buksmärter och viktnedgång. Personer med IBD har ofta regelbunden kontakt med hälso- och sjukvården på grund av sjukdomsrelaterade symptom. Därför är det viktigt att sjuksköterskan har förståelse för de medicinska problemen och har en helhetsbild av individens upplevelse för att kunna genomföra en god omvårdnad. Sjukdomssymtomen påverkar människan och hälsan.

3. Syfte

Syftet var att beskriva individens upplevelse av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom.

4. Teoretiska utgångspunkter

Författarna har i denna litteraturöversikt valt att använda Katie Erikssons vårdvetenskapliga teori som teoretisk utgångspunkt. Eriksson (1994) menar att hälsa och lidande kan finnas

samtidigt och att hälsa är mer än frånvaro av sjukdom, utan det är individens känsla av helhet och helighet. Katie Eriksson fokuserar sin teori runt hennes femte konsensusbegrepp: Lidande. Eriksson uppger att alla människor upplever någon gång lidande och detta kan lindras. Enligt Eriksson är sjuksköterskans roll att möta patienten i dennes lidande, bekräfta lidandet och hjälpa patienten att försonas med lidandet. Hur en människa upplever lidande är individuellt och speglas av individen själv och miljön denne lever i. Lidandet inom vården delas upp i tre delar, vårdlidande, livslidande och sjukdomslidande. Vårdlidandet är enligt Eriksson när patienten vägras vård eller ges bristande vård. Vårdlidande kan även vara kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff. Livslidande är ett begrepp för hela människans existens där det vardagliga livet blir påverkat av lidandet. Denna påverkan leder till förändring i livet som till exempel mindre möjlighet till sociala relationer. Sjukdomslidande påverkas av individens syn på sjukdomstillståndet som i sin tur påverkar upplevelsen av lidandet. Detta kan vara kroppslig smärta men även emotionellt lidande som individen upplever minskar livskvalitén. Eriksson beskriver att hälsa och lidande kan finnas samtidigt och i resultatdiskussionen kommer resultatet diskuteras i relation till detta.

5. Metod

Metoden som användes var en litteraturöversikt. En litteraturöversikt innebär att analysera befintliga data för att sammanställa kunskapsläget inom ett visst område (Friberg, 2017). Metoden valdes eftersom författarna till föreliggande arbete ville sammanställa befintlig forskning för att få en överblick över forskningsområdet.

5.1. Urval

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara gratis tillgängliga och peer-reviewed vilket innebär att ett expertråd har granskat artiklarna (Östlundh, 2017). De avgränsningar som användes i både PubMed och CINAHL Complete var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska, publicerade mellan åren 2009-2019 samt vetenskapliga originalartiklar. Inga begränsningar gjordes rörandes kvalitativa eller kvantitativa artiklar. Exklusionskriterier var artiklar som handlar om sjukdomen irritable bowel syndrome (IBS).

5.2. Datainsamling

Författarna sökte vetenskapliga artiklar i databaserna PubMed och CINAHL Complete som är två av de akademiska databaserna som innehåller omvårdnadsvetenskapliga publikationer och

kvalitetsgranskade artiklar (Friberg, 2017). Författarna började med den inledande informationssökningen för att få en överblick av forskningsområdet. Därefter påbörjades den egentliga informationssökningen genom att arbeta systematisk som innebar att från början planera och dokumentera proceduren noggrant, för att sedan välja den slutliga litteraturen i enlighet med Östlundh (2017).

Sökorden som användes vid databassökningarna var *Inflammatory Bowel Disease, experiences, colitis, ulcerative, crohn diseases, life change events och living with*. I sökningarna som gjordes i PubMed och CINAHL complete användes ämnesordlista som enligt Östlundh (2017) innebär att hitta sökorden som är passande till databasen. I databasen PubMed benämns ämnesordlistan MeSH och i CINAHL complete benämns det CINAHL subject headings. Ämnesorden användes i kombination med fria sökningstermer som *experiences* och *living with*. Söktekniker som användes var boolesk söklogik och sökhistorik. Enligt Östlundh (2017) är boolesk söklogik en teknik som innebär att man sätter samman söktermer och synonymer genom att använda sök-operatorer AND och OR. Författarna använde AND för att sätta ihop söktermer så att databasen sökte dokument som omfattade båda söktermer. OR användes mellan termer som hade flera synonymer eller termer som inte kunde trunkeras. Trunkering handlar om att vidga sökningen genom att söka på ordstammen och sätta (*) på slutet tex. *experience** för att få upp alla böjningsformer för söktermen. Sökhistoriken innebär att få en överblick på alla sökningar samt på ett effektivt sätt prova sätta ihop sökorden oförhindrat för att sedan se träffmängden vilket ger uppfattning om de använda sökorden och tekniska kombinationerna är passande.

Urvalet skedde systematiskt genom att läsa igenom titlarna för att få en uppfattning om innehållet i artiklarna (Friberg, 2017). Sedan gick författarna vidare till abstrakten när titeln verkade relevant för syftet. Om abstraktet verkade överensstämma med syftet till föreliggande arbete lästes artikeln i sin helhet. Författarna granskade kvaliteten av kvalitativa respektive kvantitativa artiklar med hjälp av granskningsfrågorna i bilaga III av Friberg (2017). Författarna granskade även om artiklarna från PubMed var peer-reviewed manuellt på tidskrifternas hemsida, och i CINAHL complete har författarna använt peer-reviewed filtret. Detta för att säkerställa att artiklarna var peer-reviewed. Totalt inkluderades elva vetenskapliga originalartiklar, varav en med kvantitativ metod och tio av kvalitativ metod. Artikelsökningen presenteras i bilaga 1.

5.3. Dataanalys

Författarna har utgått från Friberg (2017) fem steg vid analysen av artiklarna. Det första steget var att läsa igenom texten i sin helhet flera gånger noggrant med öppenhet och fick därigenom en känsla vad artiklarna handlade om. Det andra steget var att läsa igenom artiklarnas resultat för att se likheter och skillnader mellan artiklarna. I steg tre sammanställdes artiklarnas resultat och en översikt gjordes över materialet för att underlätta analysen, se bilaga 2. I fjärde steget identifierades skillnader och likheter som framgick i de olika studierna genom att färgmarkera dessa och teman identifierades. Det sista steget var att presentera resultatet på ett överskådligt sätt genom att sätta tema och subtema så att läsaren tydligt kan följa analysförloppet.

6. Forskningsetiska överväganden

Forskningsetiska överväganden utförs inför och under ett vetenskapligt arbete och genom alla delar i arbetet (Kjellström, 2012). Författarna hade i åtanke att deras förkunskap samt förståelse inte skulle påverka resultatanalysen utan fokusera på det fakta som hittats, således hade författarna ett kritiskt förhållningssätt för att hålla sig objektiva. Ingen av författarna har engelska som modersmål. I och med detta kan det vara problematiskt med översättning av artiklar då dessa kanske felöversätts och informationen blir inkorrekt. Författarna använde sig av en svensk - engelsk ordbok för att i möjligaste mån undvika missförstånd av texten. Författarna hade kriterium att alla resultatartiklar skulle vara etiskt granskade av en etisk kommitté. Av de artiklarna som valdes var tio av elva artiklar etiskt granskade av en kommitté och en var granskad av The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA). Författarna har följt vetenskapsrådets riktlinjer gällande god forskningssed vilket bland annat innebär att inte fabricera, förfälska och plagiera data (Vetenskapsrådet, 2017).

7. Resultat

Analysarbetet som utfördes resulterade i sex huvudteman och presenteras med följande rubriker: Transition, identitet, känslor, sociala påverkan, påverkan på arbetslivet och mötet med hälso- och sjukvård med tillhörande subteman. De elva artiklarna som valdes var från tre olika delar av världen: Europa, Nordamerika och Östasien.

7.1. Transition

Lopez-Cortes et al. (2018) fann att individer som hade fått diagnosen för mindre än 24 månader sedan och även de som var i en aktiv fas av sjukdomen hade en övervägande negativ syn på att leva med IBD. Individerna upplevde efter anpassningsperioden en acceptans som handlade om att de kunde se det nya normala och inte koppla till livet innan diagnosen (Matini & Ogden, 2016). Detta innebar en känsla av att släppa taget och acceptera att det kan finnas hinder i framtiden när det gäller deras hälsa men att de skulle vara hanterbara.

I studien av García-Sanjuan, Lillo-Crespo, Richart-Martínez och Quiles (2018) uppgav individerna att diagnosen IBD var en lättnad eftersom de äntligen visste vad som var fel. Sjukdomen sågs som något de inte kunde kontrollera vilket de kämpade med att hantera och leva med. En stor andel angav att de efter sin diagnos tagit till sig en hälsosammare livsstil, genom bättre matvanor, ökad fysisk aktivitet och genom att sluta med beroendebeteende. I en annan studie uttrycktes en mer positiv syn på livet och genom erfarenheten hade de blivit starkare och kunde lättare möta motgångar i livet (Sammur, Xuereb & Scerri, 2017). Personerna såg sjukdomsbanan som en upplevelse som hjälpte dem att mogna som människor och kände att de hade blivit bättre människor på grund av det (García-Sanjuan et al., 2018). Denna acceptans och känslan av att vara bekväm med sin livssituation tillät dem att gå vidare med livet och de blev mer bekväma med vilka de var som individer. De kunde äntligen acceptera sig själva och därmed vara mer öppna med andra. Detta i sin tur gjorde det möjligt för dem att avslöja sitt sanna jag till sin familj och vänner. De kände inte längre behovet av att dölja någonting för någon. I studien av Savard och Woodgate (2009) upplevde personerna efter sin stomi en förnyad självkänsla då de blev av med smärtan och slapp oro för olyckor vilket ledde till att de upplevde sig mindre begränsade av sjukdomen och kunde vara sig själva igen.

7.2. Identitet

Personer med IBD uppgav att deras identitet påverkades av sjukdomen (Matini & Ogden, 2016). En del upplevde en kamp att inte låta sjukdomen ta över hela deras identitet och liv. De flesta kände inte längre att de var samma personer som de hade varit tidigare, de uttryckte att de var gladare personer innan sjukdomen och kunde göra exakt vad de kände för (Savard & Woodgate, 2009). I två studier uttryckte individerna att de förlorade relationer med andra, eftersom de blev mer otåliga, upplevde humörsvängningar och var lättirriterade sedan diagnosen (Savard & Woodgate, 2009; Purc-Stephenson, Bowlby & Qaqish, 2014). Detta

eftersom de upplevde att de aldrig skulle kunna leva ett lyckligt liv vilket påverkade individernas personlighet och självkänsla negativt.

Vidare framkom det i studien av Purc-Stephenson et al. (2014) att personerna upplevde blyghet eller mer isolerade, saknade självförtroende och blev mindre positiva än de brukar. De upplevde förlust av personlig värdighet från de invasiva medicinska procedurer de fick genomgå vilket resulterade i att de fick en negativ självbild. Individerna uppgav även fler positiva personlighetsdrag, de blev bättre på att hantera stress, smärta och sina känslor. De upplevde även att de blev mer empatiska och hänsynsfulla till de som lever med en sjukdom. Att leva med perioder av skov och smärtor visade dem att de var starkare än de trodde. Genom att de ändrade sina prioriteringar och uppskattade de små sakerna i livet, att IBD pressade dem till att prioritera vad som är viktigt och bry sig mindre om materiella saker. Även att sjukdomen öppnat nya dörrar för dem genom nya intressen, hobbies, karriär eller utbildning.

7.3. Känslor

7.3.1. Ilska och frustration

Individerna beskrev en känsla av ilska och frustration mot sin sjukdom (Matini & Ogden, 2016). Personerna kände frustration över flera aspekter av sin sjukdom. För vissa var det den tid det tog att få en diagnos och alla tester de var tvungna att gå igenom. Frustration var även relaterad till sjukhusinläggningar, eftersom individerna kände att de missade många saker i livet (García-Sanjuan et al., 2018). Vissa uttryckte även avundsjuka på dem som inte var drabbade av IBD (Matini & Ogden, 2016). Personerna kände ilska för att deras närstående inte tagit smärtsymtomen på allvar utan fått dem att tro att det kanske var psykologiskt. De kände en frustration hur deras anhöriga ignorerade och undervärderade hur allvarlig IBD-diagnosen var. De upplevde lidande och frustration över behandlingen vars biverkningar gav nya symtom (Sammut, Scerri & Xuereb, 2015).

7.3.2. Rädsla, oro och ovisshet

Rädsla var oftast relaterat till när individerna först la märke till symtomen och var tvungen att regelbundet vända sig till sjukvården för hjälp (Sammut et al., 2015). Efter diagnosen upplevde personerna att de inte hade någon större kunskap om hur deras framtid skulle se ut eller hur mycket sjukdomen skulle påverka deras liv (Matini & Ogden, 2016).

Individer som befann sig i en symtom- och bekymmersfri period upplevde stor ovisshet för framtiden och rädsla för återfall, återfall var oftast relaterat till förlust (Matini & Ogden, 2016). Eventuell operation, behandling och biverkningar orsakade ovisshet. Individerna upplevde oro för sjukdomen men även för hur sjukdomen skulle påverka deras dagliga liv (García-Sanjuan et al., 2018). Dessutom upplevde de oro för sjukdomens olika delar och att behöva avslöja sin sjukdom för andra. Personerna levde med en regelbunden oro eftersom de inte visste när nästa skov skulle komma (Purc-Stephenson et al., 2014). I studien av Lopez-Cortés et al. (2018) uppgav personerna att oväntade skov var den faktor som starkast påverkade deras hälsa, personliga liv och framtid. Individernas upplevelse kring hur sjukdomen påverkade deras liv och livskvalitet skilde sig mellan individuella upplevelser. Dessutom oroade sig personerna för biverkningarna på lång sikt av sin medicinering, ofta relaterat till steroidbehandling (Matini & Ogden, 2016).

7.3.3. Skam och känna sig annorlunda

Personer med IBD upplevde ofta en känsla av genans någon gång under sin sjukdom (García-Sanjuan et al., 2018). Detta var oftast på grund av sjukdomens symtom. Personerna hade någon gång känt sig annorlunda än sina vänner och andra människor i sin närhet på grund av sjukdomen. Detta var för att de var de enda bland deras nära som levde med en kronisk sjukdom och allt som det innebar. Sjukdomen resulterade i att de behövde stanna hemma oftare, åka till sjukhuset och gå på flera mediciner vilket deras vänner inte behövde. Alla dessa faktorer gav dem en känsla att de inte var som alla andra.

Personerna upplevde en svårighet att komma till ro med varför just de drabbats, om det var genetiskt eller självförvållat (Matini & Ogden, 2016; García-Sanjuan et al., 2018). I en annan studie av Sammut et al (2015) upplevde individerna skuld eftersom de ansåg att de själva orsakat sjukdomen, genom livsstil eller utsatt sig själva för situationer som bidragit till uppkomsten av sjukdomen.

7.3.4. Upplevelser av stomi

I studien av Sammut et al. (2017) uppgav individerna som hade ileostomi att den postoperativa känslan var en helt annan verklighet än den de hade förväntat sig, vilken resulterade i att en del individer ibland kände sig osäkra på om de hade fattat rätt beslut att godkänna bildandet av en stomi. De var chockade av hur mycket kroppen hade påverkats av operationen. De uppgav att symtomen på IBD försvann men att komplikationerna från

ileostomioperationen var närvarande som läckage, otillräcklig tömning och perianal ömhet. Detta hade stor inverkan på individerna vilket ledde till social isolation. Dessa individer var oroliga och upplevde ökade ångestnivåer medan de försökte klara den fysiska verkligheten av operationen. De var inte bara oroliga för den postoperativa fysiska smärtan som upplevdes utan också oroliga för sitt beroende av andra och för den känslomässiga smärta som deras familjer var tvungna att genomgå på grund av den situation de var i.

I studien av Sammut et al. (2017) framkom det hur individerna upplevde sina intima förhållande. De individer som var i ett förhållande upplevde rädsla för att deras partner skulle avvisa dem. Individernas upplevelser kring sexlivet efter operationen gick isär. En del uppgav att deras sexliv hade påverkats negativt och lika stor del angav att de haft problem med sexlivet men att detta löst sig efter en period. Individerna uppgav att den tillfälliga stomin förändrade deras kroppsliga utseende som påverkade deras självkänsla vilket resulterade i att de skämdes över sin nya kroppsbild (García-Sanjuan et al., 2018). Känslan av att vara annorlunda förvärrades när de inte kunde bära kläderna de ville ha eller göra en aktivitet som andra gjorde. En del av individerna upplevde att stomin i sig var en stor källa till frustration och stress. De uppgav att de blev frustrerande när sjuksköterskor lärde dem att ta hand om stomin vilket grundade sig i att de inte var redo att ta ansvar för det. En annan del av dessa individer kunde känna en acceptans och var bekväma med sin livssituation vilket tillät dem att gå vidare med livet eftersom de visste att stomin var tillfällig och att deras kroppar så småningom skulle återgå till det normala.

7.4. Påverkan på det sociala livet

7.4.1. Sociala begränsningar

Resultatet i två artiklar visade att sjukdomen hade en stor påverkan på individens vardag (Lopez-Cortes et al., 2018; Matini & Odgen, 2015). De kände att deras sociala liv var negativt påverkat eller att de inte hade något socialt liv under sjukdomens aktiva fas och återgick till det normala när sjukdomen var under kontroll. I studien av Dibley, Norton och Whitehead (2017) framkom att personerna upplevde att symtomen av IBD var socialt oacceptabla och upplevde stigma relaterat till detta.

Individerna uppgav att IBD påverkade deras fritidsaktiviteter vilket orsakade en rädsla och oro inför deltagandet av aktiviteter (Lopez-Cortes et al., 2018). Detta bekräftades även i studien av Purc-Stephenson et al. (2014) där personerna kände sig begränsade av att delta i de aktiviteter de önskade på grund av sina symtom. De angav att någon gång eller ofta ställt in

träffar och aktiviteter på grund av sjukdomen (Ueno, Nakayama, Hagiwara, Kurimoto & Hibi, 2016). Faktum var att individerna planerade sitt deltagande i aktiviteter eller evenemang beroende på tillgång till toaletter. De uppgav att de ibland eller oftare var tvungna att plötsligt stoppa eller lämna en konversation, möte eller aktivitet på grund av symptomen. Eftersom symtomen kan dyka upp närsomhelst upplevdes detta som hämmande (Ueno et al., 2015; Matini & Odgen, 2015).

Individerna upplevde att tröttheten på grund av sjukdomen påverkade en stor del av deras liv (Ueno et al., 2016). De ställde även in sociala sammanhang på grund av orkeslöshet. De kostbegränsningar som dessa personer hade orsakade hämningar i sociala sammanhang för att de var tvungna att veta vad maten innehöll så att det inte var något som kunde orsaka utbrott, både på restaurang och hos vänner (Purc-Stephenson et al., 2014). Vidare i studien uppgav individerna att de kände sig besvärliga i intima relationer på grund av symtomen. Individerna uppgav att IBD hindrade dem från att ha en intim relation men även att den var orsak till att relationer tagit slut. Det förekom även i studien av Sammut et al. (2015) att den sexuella relationen till deras partner var negativt påverkad direkt relaterat till sjukdomen.

7.4.2. Familj och vänner

I studien av Savard och Woodgate (2009) framkom att stödet de fick från deras närstående var avgörande för att kunna hantera och leva ett så likt liv som innan sjukdomen uppstod. En del personer kände sig som en börda under skoven. Stödet från familjen under skoven ledde till närmare relation med familjemedlemmarna. (Purc-Stephenson et al., 2015). Individerna fick en ny syn där de kunde se vilka som var de nära, detta gjorde att de kunde avsluta relationer som inte ansågs äkta. Personerna upplevde att det var svårt att prata om deras sjukdom med nya vänner eftersom deras vänner ofta inte förstod hur de påverkades av sjukdomen för att det inte syns på utsidan. Därmed bekräftade studien av Ueno et al. (2016) att individerna hade svårt att skaffa nya vänner men även att behålla de vänner de har på grund av IBD.

I tre studier uppgav individerna att de fick stöd genom att skapa relationer med andra personer med samma sjukdom. Den känslan av en delad upplevelse fick de genom stödgrupper och sociala medier. Därmed bildades även många vänskaper på grund av sjukdomen (García-Sanjuan et al., 2017; Matini & Ogden, 2016; Purc-Stephenson et al., 2015).

7.5. Påverkan på arbetslivet

7.5.1. Arbetsmiljö och frånvaro

Individerna identifierade att jobbet blev påverkat på grund av sjukdomens tillstånd (Restall et al., 2016). En del individer upplevde att de fick större påverkan på arbetet innan de diagnostiserades medan andra upplevde lika stor påverkan under hela sjukdomsförloppet. Personerna uppgav att IBD hindrade dem att skaffa sig vissa jobb eller akademiska kvalifikationer (Savard & Woodgate, 2009). I en studie visade resultatet att personerna sagt upp sig från sitt arbete eller blivit uppsagda i direkt relation till deras IBD (Purc-Stephenson et al., 2014).

I resultatet framkom att individerna upplevde negativa effekter med att vara öppen med sin diagnos då detta kunde ses som en svaghet och påverkade deras arbetssituation (Restall et al., 2016). De upplevde att det var svårt att öppet prata om sin diagnos till kollegor och chefer vilket ledde till att de hade svårt att förklara sin stora frånvaro från jobbet. De kände skam eller ångest över att berätta om sin IBD på arbetsplatsen. Personerna valde att inte berätta om sin diagnos för att undvika konflikter på arbetsplatsen. Resultatet i studien av Dibley et al. (2017) visade på att personer som var öppna med sin IBD kände mer kontroll, upplevde mindre missförstånd och stigma gällande sjukdomen. I två studier visade resultatet att frånvaron från arbetet var ofta relaterat till IBD symtom (Ueno et al., 2016; Sammut et al., 2015). Personerna upplevde att deras arbetsrelationer påverkades av sjukdomen, och detta trodde de var för att arbetskamraterna hade dålig förståelse om vad sjukdomen innebar och vilka hinder den gav (Lopez-Cortes et al., 2018). De fick ofta höra negativa eller opassande kommentarer från deras chefer eller kollegor om deras jobbprestation (Ueno et al., 2016). De upplevde sig diskriminerade på grund av deras IBD. Den vanligast rapporterade effekten av IBD på arbetsplatsens var icke-deltagande i sociala sammanhang.

Sjukdomen ledde även till minskad motivation på arbetsplatsen, personerna var tysta under möten och blev lätt irriterade på jobbet. Isolation på arbetsplatsen upplevdes direkt relaterat till IBD (Sammut et al., 2015). De uppgav att de hellre jobbade ensam än i en grupp med kollegor för att undvika oron över att kollegorna uppmärksammar symtomen. Individerna som tillfrågades angav att den fysiska arbetsmiljön var av stor vikt, speciellt närhet till avskild toalett (Restall et al., 2016). Utan rätt fysisk- eller psykisk arbetsmiljö upplevde individerna att de hamnade utanför arbetsgruppen på grund av deras frånvaro och många pauser.

Arbetskulturen var en stor faktor i hur väl personerna trivdes på arbetsplatsen och hur väl deras prestation var (Restall et al., 2016). Individerna poängterade vikten av att jobba med

kollegor och chefer med viljan att vara tillmötesgående. En arbetsplats med flexibilitet, inte för höga krav och inte orimligt stor arbetsbelastning såg personerna som gynnande för dem. Detta innebar möjlighet att ta kortare eller längre pauser och att de inte förväntades jobba långa dagar. När det fanns förtroende och flexibilitet på arbetsplatsen var det lättare att berätta om deras IBD och att be om ändringar för att underlätta arbetssituationen. Att arbeta på en arbetsplats där reglerna var tydliga, där det fanns förståelse för kroniska åkommor och även erbjöds flexibilitet gav personerna möjlighet att sköta sitt jobb utan att behöva be om specialbehandling. När individerna upplevde en bra arbetsmiljö var detta oftast baserat på deras relation med kollegor och chefer snarare än sina rättigheter och arbetsplatsens policys. Personerna angav att stigma gällande denna sjukdom är ett problem som påverkar deras arbetsmiljö och möjlighet till att jobba.

7.5.2. Ekonomisk påverkan

Frånvaron från arbetet orsakade en stor negativ ekonomisk påverkan för dessa personer eftersom de var tvungna att jobba deltid (Sammut et al., 2015). De uppgav även sjukdomen i sig krävde stora kostnader i form av läkarbesök och medicin.

När personerna sökte jobb var den ekonomiska aspekten en avgörande faktor (Restall et al., 2016). De undersökte vilka ersättningar som fanns möjliga vid frånvaro eller om försäkring fanns tillgängligt vid längre frånvaro från arbetsplatsen. De ekonomiska fördelarna med jobbet var högre prioriterat än trivseln på arbetsplatsen. Den ekonomiska bördan ledde till att personerna la all sin energi på jobbet vilket inte gav mycket energi till livet efter jobbet. De avstod från att utvecklas i sin karriär direkt relaterat till sin IBD-diagnos. Individerna tog även upp samhällets ansvar för att underlätta för personer med IBD. Genom bättre tillgång till vård och bättre ersättning vid frånvaro från arbetet. De beskrev att sjukdomen som innebar perioder av försämring inte togs på lika stort allvar.

7.6. Mötet med hälso- och sjukvård

Individer med IBD uppgav att en viktig aspekt i mötet med vårdpersonal var att mötas med respekt, bygga ett förtroende och bli tagna på allvar (Lesnovska, Frisman, Hjortswang, Hjelm & Beorjeson, 2017). De individer som upplevt ett negativt möte inom hälso- och sjukvården kände hämningar att söka vård igen eftersom vårdpersonalen nedvärderade dem och/eller deras upplevelser. Individer som hade stomi och legat på sjukhus under skov upplevde obehag när personalen talade öppet om deras okunskap och osäkerhet gällande deras omvårdnad.

Sjukhusvistelsen upplevde individerna var enormt stressande på grund av platssituationen men upplevde dock att omvårdnaden var det viktigaste. Individerna uppskattade när vårdpersonal hade en holistisk syn i mötet, de upplevde ibland att vårdpersonal enbart var intresserade av den fysiska aspekten och tog inte i åtanke den psykologiska delen hos den enskilde individen.

I studien av Savard och Woodgate (2009) uppgav individerna att de tappade allt förtroende för vårdpersonalen eftersom de inte kunde erbjuda användbara lösningar, denna inställning upplevde personerna förstärktes av det faktum att vårdpersonalen som var involverade från början inte gav dem tydlig information och kunskap om sjukdomen. Trots brist på förtroendet upplevde personerna fullständigt förtroende för de vårdpersonal som diagnostiserade dem eftersom detta gjorde slut på medicinska undersökningar och falska diagnoser. En del personer i studien upplevde en försämrad livskvalité eftersom de gått igenom många behandlingar och tester men fortsatt uppleva symtom.

8. Diskussion

8.1. Metoddiskussion

Henricson (2017) uppger att trovärdigheten på en litteraturöversikt minskar om artiklarna har olika metoder. Däremot skriver Friberg (2017) att både kvalitativa och kvantitativa metoder kan användas i litteraturöversikten. Författarna valde att inkludera både kvalitativa och kvantitativa artiklar då de olika metoder ger både övergripande respektive djupare förståelse av individernas upplevelser. Totalt inkluderades elva artiklar i resultatet, av dessa var tio kvalitativa och en kvantitativ.

De vetenskapliga artiklarna som valts till resultatet söktes i två av de akademiska databaserna: CINAHL complete och PubMed. Henricson (2017) skriver att trovärdigheten i litteraturöversiktens resultat kan förstärkas genom att söka i flera databaser. Författarna har fokuserat på vårdvetenskapen vid sökningarna vilket resulterade i relevanta artiklar. Friberg (2017) skriver att det är lättare att finna sökord om syftet är tydligt beskrivet. Författarna upplevde inga problem med att bestämma sökorden då syftet var tydligt formulerat. Sökorden som använts i litteraturöversiktens datainsamling grundade sig i syftet, vilket resulterade i stora mängder relevanta vetenskapliga artiklar som besvarade syftet. Söktekniken som använts i datainsamlingen underlättade arbetet då författarna enkelt upptäckte de söktermer som i kombination med varandra gav mest passande träffar av artiklar. Det systematiska

arbetet som genomfördes uppskattades av författarna då de enkelt kunde följa och se vilka sökningar som gav bäst träffar av artiklar som svarade på litteraturöversiktens syfte.

Författarna upptäckte att en stor del av artiklarna inkluderade två diagnoser: IBD och irritable bowel syndrome (IBS). Författarna valde att sortera bort dessa artiklar eftersom de fann ett stort utbud av artiklar som endast handlade om IBD, dock tog sorteringen mer tid än vad författarna anade. Även det manuella arbetet som gjordes för att säkerställa att artiklarna i PubMed var peer-reviewed tog längre tid och var svår att genomföra eftersom det var otydligt i tidskrifternas hemsida om de endast gav ut artiklar som var peer-reviewed. I inklusionskriterier kunde författarna välja att artiklarna skulle vara publicerade de senaste fem åren istället för tio år eftersom de upptäckte att tio av artiklar i litteraturöversiktens resultat var publicerade senaste fem åren. Detta innebär att litteraturöversikten är byggd på aktuell forskning. Att välja endast gratis tillgängliga artiklar i databaserna kan ha påverkat resultatet i viss omfattning eftersom en del artiklar togs bort. Detta kan vara en svaghet i litteraturöversiktens resultat, dock var de flesta artiklarna gratis tillgängliga.

Författarna upplevde svårigheter att kvalitetsgranska artiklarna eftersom detta var första gången de gjort en artikelgranskning. Därmed finns risken att författarna inte har genomfört en optimal kvalitetsgranskning. En styrka som författarna till föreliggande arbete fann i genomläsningen av artiklarna var att tio artiklar var granskade av en etisk kommitté och en artikel (Ueno et al., 2017) som var granskad av The European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA) som är en europeisk förening för UK och CD där en etisk diskussion hade utförts. Därmed ansågs den etiska diskussionen vara trovärdig. Etisk granskning handlar om att skydda deltagarna i studien både fysiskt och psykiskt bland annat genom att aidentifiera individerna (Kjellström, 2012). Detta ansåg författarna var en styrka i resultatet eftersom deltagarna i studierna troligtvis kunde vara mer öppna med sina upplevelser när ingen utomstående kunde identifiera dem.

Författarna bearbetade artiklarna utifrån Fribergs (2017) fem steg för analysen av studierna har möjliggjort för författarna att bestämma sig för de teman och subteman som valdes. Efter att arbetet hade färdigställts granskades det av en utomstående person som kritiskt granskade arbetet vilket förstärkte trovärdigheten av litteraturöversikten (Henricson, 2017). De valda artiklarna var genomförda i tre olika världsdelar: Europa, Nordamerika och Östasien. Författarna var medvetna om att vårdkontexten kan skilja sig åt i världsdelars olika länder men valde att inte begränsa sökningen endast till en världsdel eller land eftersom sjukdomen är global. Författarna valde att inte begränsade sökningen eftersom de ansåg att underlaget skulle begränsa det valda syftet.

Författarna valde att arbeta med varandra eftersom de visste vilka svagheter och styrkor de hade vilket resulterade i att de kompletterat varandra under hela arbetsprocessen. Författarna träffades ofta i hemmet för att jobba ihop, vilket upplevdes ökade effektiviteten i arbetet tack vare den goda arbetsmiljön. Det som skapade den goda arbetsmiljön var öppenhet, ett gott samarbete och förståelsen som båda författarna hade under hela arbetet.

8.2. Resultatdiskussion

I litteraturöversiktens resultat framkom tydligt sex gemensamma teman: transition, identitet, känslor, sociala påverkan, påverkan på arbetslivet och mötet med hälso- och sjukvård. I de olika studierna som granskades hade individerna liknade upplevelser. Författarna fann att IBD påverkar individernas vardagsliv och hur de uppfattade sin hälsa. Individerna upplevde att sjukdomen påverkade deras arbetsliv, det sociala livet, känslor och identitet, både positivt och negativt. Resultatet visade även att den negativa eller positiva synen hos individerna är relaterad till transitionen och sjukdomsskoven. Individerna påverkades negativt i mötet med vårdpersonalen när de inte blev sedda som helhet utan fokus lades på att behandla symtomen.

I resultatet framkom att IBD påverkade arbetslivet negativt på grund av symtomen som kunde uppstå när som helst. Individerna hade stor frånvaro på sin arbetsplats på grund av symtomen och detta ledde i sin tur till ekonomisk utsatthet både på kort sikt och på lång sikt (Busch et al., 2014). På lång sikt blev pensionen påverkad negativt av den höga frånvaron, men även det dagliga livet genom att endast ha råd med det nödvändigaste. I

litteraturöversikten framkom det att personerna någon gång sagt upp sig från sitt arbete eller blivit uppsagda i direkt relation till sin IBD. Detta resonerade författarna till föreliggande arbete kan leda till att individerna hamnar utanför samhället och till isolation på lång sikt.

I litteraturöversiktens resultat tas det upp att personer med IBD hade svårt att öppet prata om sjukdomen på sin arbetsplats. Författarna tror detta kan vara relaterat till den stigmatisering som personer med IBD upplever. Det framkom i en studie av Drossman et al. (2009) att personer med IBS upplevde stigma relaterat till deras tarmbesvär. Deltagarna trodde att stigmatisering berodde på samhällsvärden som i sin tur påverkat personers uppfattning om IBS och tarmbesvär. Med detta menade deltagarna att andra människor hade svårt att se mag- och tarmbesvär som en ursäkt för frånvaro och att individerna själva kunde påverka deras IBS. Författarna tror även att oviljan att prata öppet om sin IBD kan vara kopplat till hur långt de har kommit i sin acceptans av sjukdomen. I artikeln av Ambrosio et al. (2015) angav individerna med kronisk sjukdom att acceptansen av sjukdomen är en del av

anpassningsperioden som de går igenom efter deras diagnostisering. Personerna i studien uppger att efter en anpassningsperiod var det lättare att vara öppen med sin sjukdom och även kunna ställa krav och anpassa sitt liv efter sin IBD. Enligt författarna kan detta bero på att personerna accepterat sin sjukdom och insett att trots lidandet kan de uppleva hälsa. Eriksson (1994) menar att välbefinnande innebär att det är individens känsla som avgör dennes upplevelse av hälsa och att lidande och hälsa kan finnas på samma gång, och att lidandet är konstant.

Författarna fann i resultatet av litteraturöversikten att identiteten hos personer med IBD påverkades till stor del av sjukdomen. Personerna uppgav att de blivit mer blyga och mer isolerade sedan diagnosen. Delmar et al. (2005) beskriver att när personer erkänner att sjukdomen är en del av sig själv kan de komma närmare acceptansen att leva med kronisk sjukdom. Hur personer känner och hanterar sitt liv beror på hur de förhåller sig till sig själv, sin sjukdom och sitt liv. När individen nått fram till acceptans av sjukdomen kommer känslan av livskvalitet. Acceptansen leder till mer positivitet hos individen och förmågan att vara mer öppen med sin sjukdom. Hur väl individen accepterat sitt sjukdomstillstånd tror författarna även kan kopplas till Eriksson (1994) att hur personen uppfattar sin sjukdom avgör hur individen ser på lidandet. Har personer en syn att sjukdomen påverkar till största delen negativt så upplever individen en nedsatt livskvalitet på grund av detta.

I resultatet av litteraturöversikten beskrevs det att efter transitionen upplevde personerna att de blivit en bättre människa och att de nu visste vad som var viktigt i livet men även att de blivit mer empatiska mot andra. Detta kan enligt författarna relateras till Eriksson (1994) som skriver att människan vill uppleva tro och hopp, förstå meningen med livet som människa samt ge och få kärlek.

I litteraturöversiktens resultat framkom att det sociala livet påverkades på olika sätt på grund av sjukdomen, så som svårigheter att delta i sociala sammanhang. Författarna uppfattade att personerna med IBD upplevde ett stort lidande när de beskrev sjukdomens påverkan på det sociala livet. Eriksson (1994) beskrev att livslidande är hur det vardagliga livet påverkas av till exempel sjukdom. Om individer upplever att sjukdom påverkar deras sociala liv kan detta uppfattas som ett livslidande. Detta uppfattade författarna att resultatet speglade när individerna beskrev sjukdomens påverkan på deras sociala liv.

I det funna resultatet var trötthet och orkeslöshet en av de stora anledningarna till att personerna valde att stanna hemma. Tröttheten och orkeslösheten förenar författarna med de olika symtomen som anges i boken av Eriksson och Eriksson (2012) och även skovens svårighetsgrad.

Författarna till detta arbete resonerade att detta kan negativt påverka individens psykiska tillstånd eftersom människan är en social varelse som vill delta i sociala sammanhang. Detta konstaterar även Eriksson (1994) där hon skriver att människan är i behov av gemenskap med andra människor. Därmed kan detta kopplas till resultatet där personerna valde att umgås med personer med samma sjukdom, vilket enligt författarna kan bero på att personerna sökte förståelse och ville omringa sig med människor som verkligen kunde relatera till vad de gick igenom.

Resultatet visade att personer med IBD uppskattade när vårdpersonal hade en holistisk syn i mötet och inte enbart fokuserade på den fysiska aspekten. Vikten av att ha en helhetssyn tar även Eriksson (1994) upp och menar att människan är en enhet av kropp, själ och ande vilket grundar sig i det humanistiska perspektivet. Författarna till detta arbete anser att sjuksköterskan bör se individen bakom sjukdomen och anpassa vården utifrån detta. Sjuksköterskans ansvar enligt Svensk Sjuksköterskeförening (2017) är att ge personcentrerad och evidensbaserad vård. Författarna förenar evidensbaserad vård och personcentrerad vård med hälsa. Författarna anser att kunskapsbelagd och individuellanpassad vård ökar möjligheten för god hälsa, vilket ger upphov till förbättrad livskvalitet trots IBD. Upplevelsen av hälsa anger Eriksson (1994) innebär inte endast frånvaro av sjukdom.

Resultatet visade att personer med IBD upplevde att hälso- och sjukvårdspersonalen inte gav dem tillräckligt med information och kunskap om sjukdomen. Detta anser författarna kan kopplas till ICN:s etiska kod som uppger att "sjuksköterskan ansvarar för att patienter/enskilda personer får korrekt, tillräcklig och lämplig information på ett kulturellt anpassat sätt, som grund för samtycke till vård och behandling (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Eriksson (1994) tar upp begreppet vårdlidande som infinner sig när personer ges bland annat bristande vård av hälso- och sjukvårdspersonal. Ger sjuksköterskan inte tillräckligt med information och kunskap om IBD till personer som är drabbade kan detta leda till ett vårdlidande hos individerna. Bristande förtroende för vårdpersonalen var även något som författarna funnit i resultatet som personerna uppgav var en konsekvens av att känna att de inte fått tillräckligt med information och kunskap. ICN:s etiska kod anger att sjuksköterskan ska handla på ett sätt som stärker synen på yrket och ökar förtroendet hos allmänheten (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Författarna tror att bristande förtroende kan leda till att personer drar sig från att söka vård. I resultatet framkom att när individerna upplevde att de blivit bemötta på ett negativt sätt så ville de helst inte söka vård igen. Författarna tror att ett negativt möte i sin tur leder till bristande förtroende hos de

som söker vård, och för att kunna ge vård bör sjuksköterskan ha ett etiskt förhållningssätt som bidrar till ett positivt intryck hos dem som är i behov av vård.

8.3. Kliniska implikationer

Denna litteraturöversikt kan bidra till ökad förståelse och kunskap hos såväl vårdpersonal, närstående och allmänheten kring att leva med IBD. Genom att sjuksköterskan håller en öppen dialog med individen kan stigma som är relaterad till sjukdomen brytas ner. Den öppna dialogen med individen ger sjuksköterskan möjligheten till helhetssyn som i sin tur bidrar till bättre grund för hälsofrämjande insatser och egenvård.

Genom att lyssna och ta del av individernas kunskap och upplevelser kring sjukdomen kan sjuksköterskan få ökad förståelse kring den unika individen för att sedan kunna ge kunskapsbaserad och individanpassad vård.

8.4. Förslag till fortsatt forskning

Författarna fann under databassökningen och i analysen av artiklar att det inte fanns mycket forskning om sexualitet med IBD, artiklarna som hittades gav ingen djupare förståelse om hur individerna upplevde sexlivet. Författarna menar att fler kvalitativa studier skall fokusera på att undersöka den sexuella aspekten hos individer med IBD genom djupgående intervjuer. Detta för att kunna öka förståelsen kring hur män respektive kvinnor upplever sexlivet.

9. Slutsats

De individer som lever med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom upplever stora påfrestningar såväl psykiskt, fysiskt som socialt. De växlande skoven, oförutsägbara symtomen och den regelbundna kontakten med sjukvården gör att individerna ofta upplever begränsningar och förlust av kontroll i sin vardag. Trots detta upplevde de positiva aspekter efter diagnosen, de blev starkare som individer och kunde lättare möta motgångar i livet. Sjuksköterskans uppgift är att tillgodose och stödja dessa individers behov, detta genom evidensbaserad- och personcentrerad vård. Detta för att dessa individer ska kunna på bästa möjliga sätt hantera sin sjukdom och uppnå god hälsa och livskvalitet.

10. Referensförteckning

- Ambrosio, L., García, J., Fernandez, M., Bravo, S., Ayesa, S., Sesma, M., Caparros, N., & Portillo, M. (2015). Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *Journal of Clinical Nursing, 24*, 2357–2367. doi:10.1111/jocn.12827
- Bengtsson, M. (2014). Elimination med fokus på mag- och tarmkanalen. I A. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 535-540). Lund: Studentlitteratur.
- Busch, K., Silva, S., Holton, M., Rabacow, F., Khalili, H., & Ludigsson, J. (2014). Sick leave and disability pension in inflammatory bowel disease: A systematic review. *Journal of Crohn's and Colitis, 8* (11), 1362-1377. doi:10.1016/j.crohns.2014.06.006
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., Sønder, H., & Bedersen, B. (2005). Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 19*(3), 204-212. doi:10.1111/j.1471-6712.2005.00334.x
- Dibley, L., Narton, C., & Whitehead, E. (2017). The experience of stigma in inflammatory bowel disease: An interpretive (hermeneutic) phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing, 74*, 838–851. doi:10.1111/jan.13492
- 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*, 1532-1541. doi:10.1007/s10620-009-0792-6
- Eldh, A. (2014). Delaktighet i rollen som patient. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 485-500). Lund: Studentlitteratur.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber utbildning.

Even, G., Spaak, J., Arbin, M., Dahlin, Å., & Stenfors, T. (2019). Health care professionals' experiences and enactment of person- centered care at a multidisciplinary outpatient specialty clinic. *Journal of Multidisciplinary healthcare*, 12, 137-148.
doi:10.2147/JMDH.S186388

Fedosiejew, M., Dudek, J., & Ławiński, M. (2016). Psychological functioning of patients with inflammatory bowel diseases: Crohn's disease and ulcerative colitis. *Polish Nursing*, 4 (62). doi: <https://doi.org/10.20883/pielpol.2016.62>

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141). Lund: Studentlitteratur.

García-Sanjuan, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martínez, M., & Quiles, A. (2017). Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach. *Journal of Caring Sciences*, 32, 354–362.
doi:10.1111/scs.12469

Hedelin, B., Jormfeldt, H., & Svedberg, P. (2014). Hälsobegreppet: synen på hälsa och sjuklighet. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 361-382). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411-421). Lund: Studentlitteratur AB.

Järhult, J., & Offenbartl, K. (2013). *Kirurgiboken: vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar*. (5:e uppl.). Stockholm: Liber AB

Kajermo, k., Johansson, E., & Wallin, L. (2014). Kunskapsbaserad omvårdnad- från kunskap till säker och effektiv vård. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 299-325). Lund: Studentlitteratur.

- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 70-80). Lund: Studentlitteratur.
- Leach, P., Silvaa, M., Mountifielda, R., Edwardsa, S., Chittia, L., Fräsera, R., & Bampton, P. (2014). The effect of an inflammatory bowel disease nurse position on service delivery. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8, 370–374.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.crohns.2013.09.018>
- Lesnovska, K., Frisman, G., Hjortswang, H., Hjelm, K., & Beorjeson, S. (2017). Health care as perceived by persons with inflammatory bowel disease – a focus group study. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 3677–3687. doi:10.1111/jocn.13740
- Lopez-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M., Montoya-Juarez, R., Schmidt-Riovalle, J., Marti-Garcia, C., & Marin-Fernandez, B. (2018). Factors Influencing the Life Experiences of Individuals With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*. doi:10.1097/SGA.0000000000000301
- Matini, L., & Ogden, J. (2016). A qualitative study of patients' experience of living with inflammatory bowel disease: A preliminary focus on the notion of adaptation. *Journal of Health Psychology*, 21(11) 2493-250. doi:10.1177/1359105315580463
- Mitchell, A., Kaar, S., Coggan, C., & Herdman, J. (2008). Acceptability of common screening methods used to detect distress and related mood disorders: preferences of cancer specialists and non-specialists. *Psycho-Oncology*, 17, 226–236. doi:10.1002/pon.1228
- Morrison, K., & Korol, S. (2014). Nurses' perceived and actual caregiving roles: identifying factors that can contribute to job satisfaction. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 3468–3477. doi: 10.1111/jocn.12597
- Purc-Stephenson, R., Bowlby, D., & Qaqish, S. (2014). “A gift wrapped in barbed wire” Positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 24, 1197-1205. doi:10.1007/s11136-014-0843-0

- Restall, G., Simms, A., Walker, J., Graff, L., Sexton, K., Rogala, L., Miller, N., Haviva, C., Targownik, L., & Bernstein, C. (2016). Understanding Work Experiences of People with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory bowel diseases*, 22, 1688-1697. doi:10.1097/MIB.0000000000000826
- Ross, H., Tod, A., & Clark, A. (2014). Understanding and achieving person-centred care: the nurse perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 1223–1233. doi:10.1111/jocn.12662
- Salmela, S., Koskinen, C., & Eriksson, K. (2017) Nurse leaders as managers of ethically sustainable caring cultures. *Journal of Advanced Nursing*, 73(4), 871–882. doi:10.1111/jan.13184
- Sammut, J., Scerri, J., & Xuereb, R. (2015). The lived experience of adults with ulcerative colitis. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2659-2667. doi: 10.1111/jocn.1289
- Sammut, J., Xuereb, R., & Scerri, J. (2017). The Experience of Living With an Ileoanal Pouch. *Gastroenterology Nursing*, 40(5). doi:10.1097/SGA.0000000000000215
- Savard, J., & Woodgate, R. (2009). Young Peoples' Experience of Living With Ulcerative Colitis and an Ostomy. *Gastroenterology Nursing*, 32(1), 33-41. doi:10.1097/SGA.0b013e3181965d40
- Socialstyrelsen, (2015). *Hälso- och sjukvård vid kroniska sjukdomar*. Hämtad 29 september, 2019, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/oppna-jamforelser/2015-12-1.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening, (2017). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 9 september, 2019, från Svensk sjuksköterskeförening, https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

- Svensk sjuksköterskeförening, (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 9 september, 2019, från Svensk sjuksköterskeförening, <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>
- Ternstedt, B., & Norberg, A. (2014). Omvårdnad ur livscykelperspektiv: identitetens betydelse. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 33-60). Lund: Studentlitteratur.
- Tobiano, G., Bucknall, T., Marshall, A., Guinane, J., & Chaboyer., W. (2005). Nurses' views of patient participation in nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 71(12), 2741–2752. doi: 10.1111/jan.12740
- Ueno, F., Nakayama, Y., Hagiwara, E., Kurimoto, S., & Hibi, T. (2016). Impact of inflammatory bowel disease on Japanese patients' quality of life: Results of a patient questionnaire survey. *Journal of Gastroenterology*, (52), 555–567. doi:10.1007/s00535-016-1241-x
- Vetenskapsrådet (2017). *Godforskningsred*. Hämtad 3 oktober, 2019, från vetenskapsrådet, https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/Godforskningsred_VR_2017.pdf
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 38- 50). Lund: Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59-82). Lund: Studentlitteratur.

11. Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
PubMed	((("life change events"[Mesh])) OR (Living with) AND "Inflammatory bowel diseases"[Mesh]))	307	Engelska 2009-2019	40	10	5
PubMed	((("Inflammatory bowel diseases"[Mesh])) AND (Living with))	298	Engelska 2009-2019	20	7	2
CINAHL Complete	(MH "Inflammatory bowel disease") OR (MH "colitis, ulcerative") OR (MH "crohn disease") AND "Experiences" AND "living with"	19	Engelska 2009-2019 Peer reviewed	19	12	4

--	--	--	--	--	--	--

12. Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Dibley, L., Norton, C., & Whitehead, E.	The experience of stigma in inflammatory bowel disease: An interpretive (hermeneutic) phenomenological study.	2017, United Kingdom, Journal of Advanced Nursing.	Syftet var att undersöka upplevelser av stigmatisering hos personer med IBD.	Design: kvalitativ, empirisk forskning. Urval: purpositiv stratifierad urval, 40 vuxna deltagare med IBD, engelsktalande, bosatta i Storbritannien. Datainsamling: ostrukturerade intervjuer. Dataanalys: Diekelmanns tolkningsmetod	Resultatet visade att personer upplevde stigma relaterat till deras IBD. Att vara öppen med sin sjukdom upplevdes som en risk men de som varit öppna upplevde en minskad stigmatisering. Individerna ville inte berätta om sin IBD då de inte ville att andra skulle se dem annorlunda och dolde därför symtomen av sjukdomen.
García-Sanjuan, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martínez, M., & Quiles, A.	Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach.	2017, Spanien, Journal of Caring Sciences.	Denna studie syftade på att få en inblick för individer med Crohns sjukdom. Deras erfarenhet och anpassningsförmåga inom de olika delarna i deras liv.	Design: kvalitativ, fenomenologisk studie. Urval: 19 vuxna deltagare med Crohns sjukdom för mer än ett år sedan. Datainsamling: djupintervjuer. Dataanalys: kvalitativ analys med hjälp av Colaizzis justegsmetod.	Resultatet visade att CD påverkade personernas sociala liv, personlighet, relationer med andra. De uppgav hur de lärde sig leva med CD och de hanterar sjukdomen genom egenvård. Individerna beskrev också deras upplevelser av möte med sjukvården.
Lesnovska, K., Frisman, G., Hjortswang, H., Hjelm, K., & Beorjeson, S.	Health care as perceived by persons with inflammatory bowel disease – a focus group study	2017, Sverige, Journal of Clinical Nursing	Syftet var att belysa om uppfattningar om hälso- och sjukvården bland individer med inflammatorisk tarmsjukdom.	Design: kvalitativ Urval: 26 deltagare, 14 män och tolv kvinnor. Datainsamling: gruppintervjuer samt två individuella intervjuer.	Deltagarna uppgav vilka förväntningar de hade i mötet med sjukvården angående sin IBD. Deltagarna uttryckte även sina upplevelser om tidigare möten med vården. De negativa mötena har

				Dataanalys: induktiv analys, genom utskurenppaperstranskript.	resulterat i att de dragit sig från att söka vård vid nästa tillfälle.
Lopez-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M., Montoya-Juarez, R., Schmidt-Riovalle, J., Marti-Garcia, C., & Marin-Fernandez, B.	Factors Influencing the Life Experiences of Individuals With Inflammatory Bowel Disease	2018, Spanien, Gastroenterology Nursing	Syftet med studier var att beskriva livserfarenheter för individer med inflammatorisk sjukdom.	Design: kvalitativ Urval: 14 deltagare äldre än 18 år, sex män och åtta kvinnor. Datainsamling: individuella och semistrukturerade intervjuer. Dataanalys: deduktiv och induktiv analys.	Resultatet visade att IBD påverkade individernas sociala liv, arbetsliv och hur man är som person. Till hur stor del personerna hade drabbats drog man slutsatsen till hur länge de levt med sjukdomen och/eller om de befann sig i ett skov eller inte. Efter en anpassningsperiod efter diagnosen hade de flesta individerna en mer positiv syn på att leva med sjukdomen. De personer som nyligen fått diagnosen uppgavs ha en mer negativ syn.
Matini, L., & Ogden, J.	A qualitative study of patients' experience of living with inflammatory bowel disease: A preliminary focus on the notion of adaptation	2016, United Kingdom, Journal of Health Psychology	Syftet med studien var att undersöka processen med anpassning till livet med IBD	Design: kvalitativ. Urval: 22 deltagare äldre än 16 år, kunna ge informerat samtycke, bo i Storbritannien och diagnostiserad med CD eller UK för minst 18 månader sedan. Datainsamling: djupgående semistrukturerade intervjuer. Dataanalys: tematisk analys.	Resultatet visade att IBD påverkat deltagarnas sociala liv och personlighet. De uppgav vilka känslor som är sammanlänkade till sjukdomen och att de hade svårt att förstå sin sjukdom och varför just dem drabbats. De uppgav även hur den fysiska påverkan hade på deras psykiska välmående. Individerna fann sedan ofta "det nya normala" och då var det lättare att leva med sjukdomen.
Purc-Stephenson,	"A gift wrapped in barbed wire"	2014, United Kingdom och	Studien syftade på att lyfta fram både det	Design: kvalitativa frågor.	Resultatet visade att deltagarna såg både positiva och negativa effekter

R., Bowlby, D., & Qaish, S.	Positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease	Kanada, Quality of Life Research	positiva och negativa förändringar hos individer med IBD sedan de diagnoserades.	Urval: 378 deltagare, 18 år eller äldre och kan flytande engelska. Datainsamling: frågeformulär genomförde online. Dataanalys: induktiv analys.	av sin IBD diagnos gällande sociala relationer, personlighet och påverkan på vardagslivet.
Restall, G., Simms, A., Walker, J., Graff, L., Sexton, K., Rogala, L., Miller, N., Haviva, C., Targownik, L., & Bernstein, C.	Understanding Work Experiences of People with Inflammatory Bowel Disease	2016, Kanada, Inflammatory bowel diseases	Målet med denna studie var att belysa upplevda hinder, ledstänger och strategier för att navigera i arbetsrollen för personer med IBD.	Design: kvalitativ Urval: 45 deltagare, 23 kvinnor och 22 män. Datainsamling: fördjupade individuella intervjuer. Dataanalys: induktiv analys.	Resultatet visade att IBD har en påverkan hur dessa personer kan sköta sitt yrke. Det uppdagades att IBD påverkar negativt på bland annat relationer med arbetskollegor, arbetsförmågan, närvaron på arbetsplatsen och möjlighet till befordran. Deltagarna angav att man väljer yrke och arbetsplats utifrån IBD och inte vad man helst skulle vilja arbeta.
Sammut, J., Scerri, J., & Xuereb, R.	The lived experience of adults with ulcerative colitis	2015, Malta, Journal of Clinical Nursing	Syftet var att ta reda på upplevelserna hos vuxna som lever med UK.	Design: kvalitativ fenomenologisk metod. Urval: systematiskt urval, tio vuxna deltagarna, minst 18 år och talar engelska eller maltesiska. Datainsamling: semistrukturerade intervjuer. Dataanalys: fenomenologisk analys.	UK påverkade negativt deltagarnas kroppsuppfattning, sociala liv och arbetsliv. De uppgav även de känslor som de kopplade till sjukdomen så som ilska och oro.

Sammut, J., Xuereb, R., & Scerri, J.	The Experience of Living With an Ileoanal Pouch	2017, United Kingdom, Gastroenterology Nursing	Syftet var att undersöka upplevelserna hos patienter som lever med ileoanal påse	Design: kvalitativ fenomenologisk metod. Urval: tio vuxna deltagare Datainsamling: semistrukturerade intervjuer. Dataanalys: tolkande fenomenologisk analys.	Resultatet visade att efter ileostomi operationen upplevde individerna en helt annan verklighet än de förväntat sig. De angav att frånvaron från arbetet inte hade minskat, de upplevde en nedsatt kroppsuppfattning. Deras sexliv hade även påverkats negativt. Det uppgavs då även av flera deltagare att det var mycket positivt som upplevdes efter operationen.
Savard, J., & Woodgate, R.	Young Peoples' Experience of Living With Ulcerative Colitis and an Ostomy	2009, Kanada, Gastroenterology Nursing	Syftet var att uppnå en förståelse för hur det är att vara en ung person som har upplevt både IBD och tillfällig stomi.	Design: Kvalitativ. Urval: sex deltagarna mellan 18-24 år, talar, läser och skriver på engelska, har haft operation för en stomi. Datainsamling: djupgående intervjuer. Dataanalys: tematisk analys.	Resultatet visade att individernas självkänsla och kroppsuppfattning påverkades av att leva med UK och stomi. De uppgav att de skämdes för situation och kände sig annorlunda än andra. De uppgav även känslor som frustration och ilska. Förlust av kontroll var också något som uttrycktes. De angav även att deras liv förändrades till det bättre efter stomin.
Ueno, F., Nakayama, Y., Hagiwara, E., Kurimotom, S., & Hibi, T.	Impact of inflammatory bowel disease on Japanese patients' quality of life: results of a patient questionnaire survey	2017, Japan, Journal of Gastroenterology	Syftet med denna studien var att undersöka den direkta effekten av IBD på flera aspekter av individers liv.	Design: Kvantitativ Urval: 172 deltagare, 114 män och 55 kvinnor Datainsamling: frågeformulär via post och online. Dataanalys: tolkningsanalys.	Resultatet visade att personer med IBD påverkades varje dag av sjukdomen. IBD påverkade deras arbetsliv och sociala liv. De uttryckte även deras upplevelse av möte med hälso- och sjukvården.