



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Namn: Ida Maria Andersson & Hanna Kakwandi

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2020

Nivå: Grundnivå

Handledare: Annica Lagerin

Examinator: Betygskommittén vid Ersta Sköndal Bräcke högskola

**PATIENTERS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED
INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM**
EN LITTERATURÖVERSIKT

**PATIENTS´ EXPERIENCE FROM LIVING WITH INFLAMMATORY
BOWEL DISEASES**
A LITERATURE REVIEW

Sammanfattning

- Bakgrund:** Fokus ligger på Crohns sjukdom (CD), ulcerös kolit (UK) samt mikroskopisk kolit (MK), som alla ingår i inflammatorisk tarmsjukdom (IBD). IBD kännetecknas av kronisk inflammation på olika platser i mag-tarmkanalen. Individer med IBD har regelbunden kontakt med hälso-sjukvården, vilket innebär att sjuksköterskan möter dessa individer i olika stadier i deras sjukdomsförlopp. Kunskap om patienters upplevelse av sjukdomen är angeläget för att öka förståelsen och därmed minska vårdlidandet hos patienter med IBD.
- Syfte:** Syftet var att beskriva patienters upplevelse av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom.
- Metod:** En litteraturöversikt valdes som metod. Databaser där vetenskapliga artiklar söktes efter var CINAHL complete och MEDLINE. Elva artiklar valdes ut för studien. Begränsningarna i databaserna var artiklar publicerade mellan 2009-2019, individer mellan 19-44 år, peer reviewed och skrivna på engelska. Av elva resultatartiklar var tio kvalitativa och en kvantitativ.
- Resultat:** Resultatet beskriver fyra teman: känslor, copingstrategier påverkan på det sociala livet och påverkan på arbetslivet. Flera teman innehöll subteman. Resultatet påvisade att individerna upplevde IBD och dess symtom som en begränsning i såväl arbetslivet och i det sociala livet. Emotionella effekter av IBD upplevdes bland individerna i form av skam, rädsla och oro. Copingstrategier användes för att hantera sjukdomen och därmed få vardagen att fungera så bra som möjligt.
- Diskussion:** Resultatet diskuteras utifrån Katie Erikssons caritativa teori om lidande och hälsa, individens påverkan av IBD och hur omgivningens stigmatisering påverkade individens upplevelse. Författarna belyser begränsningar i vardagen och betydelsen av att sjuksköterskan låter patienten dela sitt lidande samt bjuder in patienten till samvaro.
- Nyckelord:** *inflammatorisk tarmsjukdom, ulcerös kolit, crohns sjukdom, livserfarenhet, patient attityd och anpassning, psykologisk.*

Abstract

- Background:** The focus lies on Crohn's disease (CD), ulcerative colitis (UC) and microscopic colitis (MK), all included in the umbrella term: inflammatory bowel disease (IBD). IBD is characterized by chronic inflammations in various places throughout the gastrointestinal tract. Individuals with IBD have regular contact with the health care system, which means that the nurse meets these individuals at different stages during the course of their disease. It is important to increase the nurse's knowledge and understanding of IBD to reduce the torments that come with this disease.
- Aim:** The purpose was to describe the patients' experience from living with inflammatory bowel disease.
- Method:** A literature review was chosen as the method. Databases that were searched for scientific articles were CINAHL complete and MEDLINE, where eleven articles were selected for the study. The limitations made in the databases was articles published between 2009-2019, individuals between 19-44 years, peer reviewed and written in English. Of eleven results articles, ten were qualitative and one quantitative.
- Results:** The results consist of four recurring topics: *emotions, coping strategies, impact on social life* and *impact on working life*. In addition, several of the topics also contained subtopics. The result revealed that participants' experiencing IBD symptoms sees them as limitations to both their working and social life. Furthermore, several emotional effects of IBD were reported, such as shame, fear and anxiety. Various coping strategies were used by the participants in order to deal with the disease and to make their everyday life more functional.
- Discussion:** The result was discussed based on Katie Eriksson's caritative theory of suffering and health. The authors discussed the individual's experience from IBD and how the stigma affected the individuals. The authors highlight limitations in everyday life and the importance of nurses allowing the patient to share their torment, and to encourage the patient to socialize.
- Keywords:** *inflammatory bowel disease, colitis ulcerative, crohn disease, life experience, patient attitude and adaptation, psychological*

Innehållsförteckning

INLEDNING	3
BAKGRUND	3
INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM	3
<i>Förekomst av IBD</i>	3
<i>Patofysiologi</i>	3
<i>Orsak</i>	4
<i>Diagnostik</i>	4
<i>Symtom</i>	5
<i>Behandling</i>	5
SJKSKÖTERS KANS ROLL OCH OMFVÅRDNAD	6
<i>Sjuksköterskans etiska kod</i>	7
PROBLEMFÖRMULERING	8
SYFTE	8
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	8
METOD	9
DATAINSAMLING	10
URVAL	10
DATAANALYS	11
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
RESULTAT	12
KÄNSLOR	12
<i>Rädsla, oro och skam</i>	12
<i>Självbild och välmående</i>	13
COPINGSTRATEGIER	14
PÅVERKAN PÅ SOCIALA LIVET	15
<i>Sociala begränsningar</i>	15
<i>Familj och vänner</i>	15
PÅVERKAN PÅ ARBETSLIVET	16
<i>Arbetsmiljö och ekonomi</i>	16
DISKUSSION	17
METODDISKUSSION	18
RESULTATDISKUSSION	20
<i>Begränsningar i vardagen</i>	20
<i>Individen</i>	21
<i>Omgivningen</i>	22

KLINISKA IMPLIKATIONER	22
FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING	23
SLUTSATS	23
REFERENSFÖRTECKNING	24
BILAGA 1. Sökmatrix	28
BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat	30

INLEDNING

Författarna har under verksamhetsförlagd utbildning och i privatlivet kommit i kontakt med individer som har inflammatorisk tarmsjukdom (IBD). Uppsatsen kommer spegla tre kroniska sjukdomar inom IBD. Individer har beskrivit sjukdomens symtom som kraftigt påverkande på det fysiska och psykiska måendet. Författarna upplever avsaknad av kunskap kring sjukdomen i helhet och vill få ökad kunskap rörande patienters upplevelse av att leva med IBD. Genom ökad medvetenhet och kunskap om IBD kan vårdpersonal få ökade förutsättning att ge bättre vård till patienter med IBD.

BAKGRUND

INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM

Förekomst av IBD

De tre tarmsjukdomarna Crohns sjukdom (CD), ulcerös kolit (UK) samt mikroskopisk kolit (MK), ingår alla i IBD (Bengtsson, 2019). Globalt ökade förekomsten av IBD från 3,7 miljoner till mer än 6,8 miljoner mellan åren 1990 och 2017, en ökning med 85%. År 2017 rapporterades cirka 3,9 miljoner kvinnor leva med IBD och ungefär tre miljoner män världen över. IBD har genom tiderna betraktats som en sjukdom som förekommer främst i höginkomstländer. Regioner med hög inkomst såsom Nordamerika har ett högt antal invånare som lever med IBD. Globalt levde år 2017 en fjärdedel av alla individer med IBD i USA. I de europeiska länderna var förekomsten av IBD störst i Storbritannien, där rapporterades en förekomst av 373 per 100 000 invånare rapporterats (Alatab et al., 2020).

Patofysiologi

Sjukdomarna CD, UK och MK är kroniska och har liknande symtom som löper skovvis. Det som skiljer sjukdomarna åt är genetisk påverkan och patofysiologi (Bengtsson, 2019). Den genetiska faktorn är starkast vid CD (Ericson & Ericson, 2012). Day (2008) skriver att IBD kännetecknas av en kronisk inflammation på olika platser i mag-tarmkanalen. UK drabbar tjocktarmens slemhinna medan CD vanligtvis drabbar den nedre delen av tunntarmen och kan sträcka sig över hela mag-tarmkanalen. Enligt Ericson och Ericson (2012) bildas inflammationer och sår vid UK som gör slemhinnan svullen, ökar tendensen till blödning och producerar en ökad mängd sekret. Inflammationen kan vara i mindre partier eller drabba hela tjocktarmen. De inflammerade tarmpartierna är täckta av en såryta med färsk

granulationsvävnad. Detta är en väsentlig patofysiologisk skillnad mellan sjukdomarna. Vid CD förekommer inflammationer och sår vanligast i tunntarmens slutparti eller i tjocktarmen, men kan även förekomma i andra delar av mag-tarmkanalen. Sårkanterna bildar granulationsvävnad som bildar fibrotisk ärrvävnad vilket kan orsaka förträngningar. MK innehåller två huvudtyper: kollagen kolit och lymfocytär kolit. Kollagen kolit innebär att ett kollagent membran bildas under kolonslemhinnans ytepitel och vid lymfocytär kolit ökar antalet lymfocyter i slemhinnans ytepitel.

Orsak

Uppkomsten av IBD har en ärftlig komponent, samt olika miljöfaktorer som kan påverka. Tidigare studier påvisar att etnicitet är en faktor i uppkomsten av IBD (Su et al., 2018; Day., 2008), och att uppkomsten skiljer sig mellan västerländska länder och Asien (Su et al., 2018). Den genetiska faktorn i västerländska länder är 10–25%, medan den genetiska faktorn i Asien är 5%. I samma studie påvisades att CD har en större genetisk påverkan än UK. Om en familjemedlem har CD, löper närstående 35% chans att utveckla sjukdomen. Om en familjemedlem har UK så är det 16% risk att utveckla sjukdomen. En miljöfaktor som ökar risken att drabbas av CD är rökning, men rökning har även en förebyggande effekt till utveckling av UK. Andra miljöfaktorer som ökar risken för IBD är luftföroreningar, sömnstörningar, icke steroida antiinflammatoriska läkemedel och orala preventivmedel. Miljöfaktorer som minskar risken för IBD är en fiberrik diet och amning (Su et al., 2018; Day., 2008). Orsaken vid MK är okänd men spekulationer har gjorts kring relationen mellan läkemedel och MK. En förhöjd risk av MK har setts vid intag av NSAID och SSRI-preparat. MK kan även debutera i samband med en tarminfektion men det har i de flesta fall uppstått spontant (Ericson & Ericson, 2012). I Tilg och Moschen (2015, refererad i Lamb et al, 2019) har det framkommit att länder med hög prevalens av IBD har en stor variation i kosthållning, medan länder med låg frekvens av IBD har en restriktiv variation av kost. Människor som emigrerar från ett land med låg prevalens av IBD till ett land med hög prevalens av IBD har en ökad risk att utveckla IBD.

Diagnostik

CD och UK drabbar framförallt yngre samt medelålders individer, medan MK vanligtvis drabbar medelålders och äldre kvinnor (Bengtsson, 2019a). Hos de få patienter där sjukdomen inte kan särskiljas, är diagnosen obestämd kolit. Vid diagnostisering av IBD är anamnesen

viktig samt resultaten av olika tester och undersökningar för att utesluta andra sjukdomar (Day., 2008; Su et al., 2018). Det finns ingen standardbehandling för att ställa diagnosen IBD. Diagnosen ställs genom klinisk bedömning, laborietester och bildstudier. Det är väsentligt att utesluta infektioner (Su et al., 2018). Bengtsson (2019a) skriver att CD och UK kan ses med blotta ögat vid bildstudier vilket skiljer sig från MK där det krävs biopsi för att fastställa diagnosen.

Symtom

Symtom på IBD varierar individuellt. Vanligaste symtomen vid IBD är vattnig diarré, svår brådskande fekal inkontinens, buksmärta, förstoppning och uppblåsthet (Day., 2008; Phil-Lesnovska et al., 2019; Barros, Queiroz Farias & Rezaie, 2019; Ericson & Ericson, 2012). Andra symtom är feber, blodiga avföringar, viktninskning samt ledsmärter (Stubberud & Nilsen, 2011). Mindre vanliga symtom är rektal blödning som kan uppstå vid skador i tjocktarmen och rektalt obehag (Day., 2008; Lesnovska et al., 2019; Barros et al., 2019). Ytterligare symtom som är vanliga hos individer med IBD är fatigue. Fatigue innebär extrem trötthet och unga med IBD upplever fatigue i större utsträckning än äldre med IBD (Pellino et al., 2014).

Behandling

Enligt Su et al. (2018) används i klinisk praxis ”step-up”- metoden för att applicera behandlingar inom en period när mindre toxiska metoder visat sig misslyckas. Detta innebär att man behandlar med lägsta dos inom den svagaste medicineringen för att sedan öka till högre dos och/eller till starkare medicinering om ingen revision syns i sjukdomen. Behandling med kraftfulla ”top down- metoden” kan föredras om patienten lider av symtom på en aktiv sjukdom. ”Top down-metoden” innebär att man påbörjar medicinering med det starkaste läkemedlet och sedan successivt trappar ut intaget samt byter till mildare läkemedel. Nyligen har målet med behandling av IBD förändrats från lätt symtomlindring till fullständig läkning av slemhinnor och reducerad inflammation. Biologiska behandlingar har blivit alltmer vanligt. Dessa innehåller anti-tumör nekrosfaktor (anti-TNF). Anti-TNF har utvecklats i mer än 20 år och har använts i behandlingar mot IBD.

I Ericson och Ericson (2012) beskrivs ytterligare en behandling vid UK, som är kolektomi. Kolektomi innebär kirurgiskt avlägsnande av tjocktarmen och utförs när ingen annan medicinsk behandling ger effekt. När kolon och rektum är avlägsnat kategoriseras patienten

botad från sin UK. En annan åtgärd kan vara en ileostomi som innebär att tunntarmen förs genom bukväggen och avföringen töms i en ileostomipåse. Det enda ingreppet som utförs vid CD är tarmresektion och ileostomi.

I studien Day (2008) redogörs att upp till 75% av patienterna med Crohns sjukdom genomgår någon typ av operation för att ta bort den skadade vävnaden. Emellertid är kirurgi aldrig det första valet eftersom det inte botar CD. Cirka 50% av patienterna upplever återkommande symtom inom fem år, och ungefär hälften av dessa behöver en eller fler operationer. Däremot kan långvarig läkemedelsbehandling efter operationen vara till hjälp för att upprätthålla remission. Behandling vid MK enligt Ericson och Ericson (2012) är i första hand att misstänkta läkemedel sätts ut för att minimera diarréer. Ger detta inte tillräcklig effekt, sätts antiinflammatoriska läkemedel in som behandling. Enligt Lamb et al. (2019) påverkar ingen medicinsk behandling patientens fertilitet. Det finns dock en ökad risk för infertilitet vid bukoperationer.

Enligt Währborg (2009) är coping en kognitiv bemästringsstrategi som används vid behandling av stress. Det finns två olika inriktningar inom coping. Den ena avser problemfokuserad coping och går ut på att försöka få bort problemet. Den andra inriktningen avser emotionsfokuserad coping där individen försöker förändra sitt förhållningssätt eller omvärdera problemet. Dessa inriktningar följs av olika copingstrategier som kopplas till varje enskild individ och situation. Enligt Pellino et al. (2014) använder sig äldre individer i större utsträckning copingstrategier och har därmed en bättre kontroll över sin sjukdom.

SJUKSKÖTERS KANS ROLL OCH OMVÅRDNAD

Sjuksköterskan har en mångsidig roll i arbetet med patienter med IBD. Rollen eftersträvar alltid optimal och individanpassad omvårdnad. Det innebär att bekräfta patienten och dennes symtom, förmedla kunskap till patient och närstående samt göra denne delaktig i behandling (Bengtsson, 2019b). Sjuksköterskans roll inom IBD-behandling har ökat de senaste fem åren, men behöver appliceras och användas i fler länder för att ge möjlighet till förbättrad vård globalt (Peters, 2014). För tillfället har sjuksköterskan mer kontakt med patienten än någon annan sjukvårdspersonal inom IBD-vården (Morrison & Korol, 2014). Detta innebär att sjuksköterskan behöver skapa tillfällen för samtal och låta patienten i största möjliga mån styra samtalet. Under samtalet kan sjuksköterskans beteende antingen förstärka eller reducera patientens upplevelser (Stubberud & Nilsen, 2011). Patientens regelbundna kontakt med hälso-och sjukvården kräver en patientcentrerad vård. Sjuksköterskan behöver

individ Anpassade omvårdnadsåtgärder beroende på var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig (Ericson & Ericson, 2012; Stubberud & Nilsen, 2011). Omvårdnadsåtgärder inom slutenvård för patienter med IBD är exempelvis hudvård kring analöppning, erhålla näringsrik nutrition och eget rum med egen toalett. I öppenvården däremot är det väsentligt med medicinsk underhållsbehandling samt stöd vid egenvård. I början av ett skov är det viktigt att patienten får ett snabbt omhändertagande och snabb behandling. Detta leder till bättre resultat och en mer effektiv återhämtning (Ericson & Ericson, 2012; Bengtsson, 2019b).

Sjuksköterska kan på egen hand vårda patienter så att gastroenterologen ges mer flexibilitet och tid i sina arbetsuppgifter för att kunna ta emot fler komplexa och nya patienter.

Sjuksköterskeledda mottagningar kan hålla kontakt med patienter via telefon eller ta emot besök på klinik. Det upplevs som ovärderligt att kunna ha telefonrådgivning då sjuksköterskan kan hjälpa patienterna i ett tidigt skede i remission (Peters, 2014). Vårdandet av patienternas psykosociala behov anses ofrånkomligt (Morrison & Korol, 2014).

Sjuksköterskor upplever att IBD inte pratas om i samhället och att sjukdomarna inte synliggörs i forskningen. Vidareutveckling inom omvårdnad och behandling prioriteras inte i forskningssyftet vilket försvårar sjuksköterskans kvalitetsarbete. Det upplevs påverka budget, bemanning och antal vårdplatser (Peters, 2014). Beroende på vilken gastromottagning/mag-tarm mottagning sjuksköterskan arbetar på och vilken position hen har, innebär arbetet olika ansvarsområden. På vissa arbetsplatser ingår det att ge rådgivning före behandling, skicka ut kallelser och se till att undersökningar stämmer överens med ordinationer. Därtill ska sjuksköterskan administrera och utbilda patienter i anti-TNFa behandling och övervaka att provsvar når läkare. Sjuksköterskan ska regelbundet följa lokala och nationella standarder, föreskrifter och lagar (Greveson & Woodward, 2013). Sjuksköterskor uppger att de behöver anpassa sitt sätt att ge information och utbildning därför att alla patienter är olika och behöver ett individuellt bemötande. De behöver förmedla en känsla av framtidshopp till patienten (Morrison & Korol, 2014). I England har arbetet försvårats av ekonomiska begränsningar. Det innebär att kliniker/avdelningar som behandlar IBD förväntas träffa och behandla fler patienter, med begränsade resurser och färre personalstyrkor. Gastroenterologen behöver träffa fler och fler patienter - av vilka många i första hand kunde ha kontaktats av sjuksköterskor (Peters, 2014).

Sjuksköterskans etiska kod

Sjuksköterskans etiska kod i enlighet med professionen omfattar fyra områden. Främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Sjuksköterskan ska vårda alla människor i alla olika miljöer (International Council of Nurses [ICN], 2002). Om sjuksköterskan kan se vad patienten behöver utan att denne måste be om det, visar detta på inlevelseförmåga och omtanke (Stubberud & Nilsen, 2011). Det ingår i sjuksköterskans profession att undervisa, vilket inkluderar övervakning och utbildning i omvårdnad (International Council of Nurses [ICN], 2002). Sjuksköterskor uppgav att de behöver agera som patientens advokat vid vissa tillfällen. De behövde integrera och anknyta till patientens familj för att kunna ge god vård (Morrison & Korol, 2014). Sjuksköterskan ska vara engagerad i forskning, främja en säker omvårdnadsmiljö samt delta i utformningen av hälsopolitik och sjukvård (International Council of Nurses [ICN], 2002). Vård ska ges med respekt för alla människors lika värde samt för den enskilda människans värdighet. Tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet. Vården ska även bygga på respekt för patientens autonomi och integritet (Hälso-sjukvårdslagen 2019:996).

PROBLEMFORMULERING

IBD drabbar olika områden i mag-tarmkanalen och orsakar nedsättande symtom för patienter i deras vardagliga liv. Patienter med IBD har regelbunden kontakt med hälso-sjukvården vilket i sin tur innebär att sjuksköterskan möter dessa patienter i olika stadier av deras sjukdomsförlopp. En god omvårdnad kan genomföras när sjuksköterskan har en helhetsbild av patientens upplevelse. Patientens erfarenheter och upplevelser gör de till experter på sin egna upplevda sjukdom. Detta är angeläget för att öka sjuksköterskans kunskap och förståelse och därmed minska vårdlidandet hos patienter med IBD.

SYFTE

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

TEORETISK UTGÅNGSPUNKT

Författarna har valt att använda Katie Erikssons caritativa teori som teoretisk utgångspunkt i diskussionen. Den caritativa teorin appliceras då både sjuksköterska och patient har som fokus att lindra lidande som medföljer IBD diagnosen. Teorin lyfter fram kunskap om lidande och hälsa som är fokus i vårdandet av patienten (Eriksson, 2018). Wiklund Gustin och Lindwall (2012) beskriver begreppet lidande utifrån Erikssons teori, vilket innebär att patienten slits mellan det som är, och det som önskas, när hen lider. Hen slits även mellan det

som upplevs som ont och gott samt mellan skam och värdighet. Detta kallar Eriksson för lidandets kamp. Centrala begrepp ur den caritativa teorin kommer att användas i resultatdiskussionen. Dessa är: sjukdomslidande, livslidande, vårdlidande, hälsa, hälsohinder och hälsoresurser. De tre begreppen sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande ingår i begreppet lidande. Sjukdomslidande avser lidandet relaterat till kroppen. Livslidandet är kopplat till individens själsliga och andliga dimensioner samt till livet självt. Vårdlidandet är när lidandet uppstår i samband med vårdande. Teorin fokuserar bland annat på att hitta en balans i livet samt att kunna nyansera bilden av sig själv för att kunna leva ett gott liv. Vidare beskriver Wiklund Gustin och Lindwall (2012) att så länge patienten blundar för verkligheten och inte bekräftar lidandet, kommer det att ha en negativ effekt på hälsan. Patienten skall sträva efter att bekräfta och acceptera nya utmaningar i livet.

Begreppet *hälsa* definieras som ett tillstånd av friskhet, sundhet och välbefinnande. Hälsa är besläktat med orden helhet och helighet. Hälsa ett tillstånd där individen upplever känslan av att vara hel samt frånvaro av sjukdom. Upplevelsen av hälsa har ett samband med att uppleva sig hel till kropp, själ och ande. Den kroppsliga dimensionen handlar om friskhet, medan den själsliga handlar om känslan av inre balans i relation till livet och omgivningen. Slutligen, den andliga dimensionen innebär individens förmåga att finna djupare värden i livet som ger livet mening (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Hälsohinder och *hälsoresurser* är ytterligare två centrala begrepp inom Katie Erikssons caritativa teori. Med hälsohinder menar Eriksson det som hindrar människan från att uppleva hälsa, det är en del av den lidande människan. Detta kan appliceras på en patient som lider av IBD då de besöker toaletten flertal gånger om dagen, vilket leder till att patienten känner ett behov och utvecklar ett toalettberoende. *Hälsoresurser* däremot som Eriksson också förespråkar, innebär det som ger kraft till patienten. Någoting patienten längtar tillbaka till som ger henne kraft att orka varje dag. Det kan vara familj man längtar tillbaka att spendera tid med, ett arbete man tycker om eller umgås med kollegor och vänner. Det som får patienten att inte tappa hoppet utan att fortsätta kämpa (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

METOD

Arbetet baseras på en litteraturöversikt som utgår från forskning relaterat till det valda området och bidrar med ökad insikt av forskningsläget (Rosén, 2017). Vetenskapliga artiklar som är relevanta till syftet väljs ut i en litteraturöversikt, granskas noggrant och används som utgångspunkt (Friberg, 2017).

DATAINSAMLING

Genom att använda flera olika databaser, ökar möjligheten att identifiera vetenskapliga studier som publicerats inom det valda ämnet (Friberg, 2017). Artikelsökningar har genomförts i databaserna CINAHL complete och MEDLINE då dessa innehåller omvårdnadsartiklar vilket författarna anser vara mest relevanta för att besvara det valda syftet. Syftet delades upp i tre sökblock. Dessa blev på svenska: patient, upplevelse och IBD. Författarna översatte dessa till engelska och upptäckte att det svenska ordet upplevelse inte finns i engelsk term. Därför valde författarna att söka i Svenska Mesh för att hitta relaterade engelska termer som möjliggör att hitta artiklar som riktar sig mot patienters upplevelser. Dessa sökord var: *“Adaptation, Psychological”*, *“Life Experiences”* och *“Patient Attitudes”*. Författarna använde sedan dessa tre sökblock som ämnesord i CINAHL complete och MEDLINE. Svenska Mesh är en översättning av Medical Subject Headings vilket utgör ämnesordlista inom det valda ämnesområdet. Ämnesord fungerar som etiketter och speglar artiklarnas innehåll (<https://mesh.kib.ki.se>). Under sökningen i databasen CINAHL complete identifierades inte tillräckligt med artiklar för att kunna representera en trovärdig slutsats i litteraturöversikten och i MEDLINE fanns inte alla sökord som ämnesord. I CINAHL complete noterade författarna att det första sökblocket som innehöll *“patient”* inte resulterade i enbart artiklar ur ett patientperspektiv. Därmed beslöt författarna att minska till två sökblock där det första sökblocket fokuserade på paraplybegreppet IBD och dess inbegripande tre sjukdomar CD, UK och MK.

Sökblock två fokuserade på upplevelse. I CINAHL complete söktes samtliga sökord som ämnesord och i MEDLINE söktes *“Adaptation, Psychological”* som ämnesord och *“Life Experiences”* och *“Patient Attitudes”* som fritextsökning. I MEDLINE kombinerades dessa med *OR* för att göra sökblock två komplett. När sökblock ett och två var färdigställda söktes dessa i kombination med *AND* i båda databaser. Denna teknik kallas för boolesk sökteknik och innebär att söktermer sätts samman genom att använda sök-operatorer *AND* och *OR* (Östlundh, 2017). Sökningarna i båda databaserna finns redovisade i bilaga 1.

URVAL

Författarna har valt att filtrera sökfältet för att få fram relevanta artiklar relaterat till syftet. Detta genomfördes genom att avgränsa sökfältet till vetenskapliga artiklar publicerade mellan 2009–2019, publicerade på engelska samt åldrarna 19-44 år. Ytterligare en begränsning i

CINAHL complete var *peer reviewed*, vilket innebär att artiklarna har blivit godkända för att sedan kunna publiceras i vetenskapliga tidskrifter (Östlundh, 2017). Inga begränsningar gjordes rörandes kvalitativa eller kvantitativa artiklar. Exklusionskriterier var artiklar som innehöll beskrivning av sjukdomen *irritable bowel syndrome* (IBS). Artiklar med endast kvinnliga deltagare, manliga deltagare eller patienter yngre än 18 år exkluderades. Vid databassökningen valde författarna tillsammans ut femton relevanta artiklar utifrån titel kopplat till det valda syftet. Därefter läste författarna sammanfattningarna var för sig och sedan tillsammans vilket resulterade i tretton kvarstående artiklar. Djupgranskning av artiklarnas innehåll gjordes var för sig och sedan tillsammans. Två artiklar valdes bort. De bortvalda artiklarna exkluderades då dessa inte svarade på det valda syftet. Kvarstående elva artiklar svarade på det valda syftet. Artiklarna kom från England, Kanada, Nederländerna, Spanien, Sverige och USA. Detta var en slump men gav ett brett globalt spektrum. De valda artiklarna finns redovisade i bilaga 2.

DATAANALYS

De valda artiklarna analyserades utifrån Fribergs (2017) fyra steg inom dataanalys. Detta för att bryta ned all inhämtad information till mindre delar som sedan byggdes upp till en ny helhet. I det första steget läste författarna igenom valda artiklar flera gånger. Detta gjordes först separat och sedan tillsammans för att säkerhetsställa att båda tolkat innehållet likadant och minimera risken för feltolkningar. Två artiklar var inte relevanta för syftet och valdes därmed bort. I steg två genomfördes en översiktstabell för att få en överskådlig sammanfattning över resultatet, titel, författare och årtal (Bilaga 2). I steg tre skrevs alla artiklar ut i pappersform. Likheter och skillnader identifierades i artiklarnas resultat. Detta gjordes genom att färgkoda nyckelord, skillnader och likheter. I det fjärde steget skapades en ny helhet enligt Friberg (2017). Den inhämtade informationen delades in i tre teman och i nio subteman som sedan reducerades till nya teman och fem subteman.

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Enligt Kjellström (2017) är forskningsetik en grund för att skydda människors värde och rättigheter i ett vetenskapligt arbete. Med detta menas att överväga vem som gynnas av forskningen, är den värdefull för människan och hur kommer forskningen eventuellt tolkas av olika parter.

I en litteraturöversikt finns olika faser som kräver etiska överväganden. Författarna har använt sig av vårdvetenskapliga och vårdetiska begrepp samt sökord för att undvika fel vid översättning. Författarna ska kunna motivera de etiska konsekvenserna som kan uppstå under arbetet. Under genomförande följdes internationella riktlinjer, svensk lagstiftning och etiska principer. Författarna har följt vetenskapsrådets (2017) direktiv att vara tydliga, kritiska och ärliga om felkällor och synliggöra både interna samt alternativa synsätt. Därefter har författarna följt god sed i arbetet genom att eftersträva principerna objektivitet, tillförlitlighet, opartiskhet, oberoende, rättvisa och öppen kommunikation. När resultatet var klart har sammanställningen av rapporten göras på ett sådant sätt att deltagarna respekteras. Enligt Forsberg och Wengström (2016) ska de utvalda vetenskapliga artiklarnas studier vara godkända av en etisk kommitté. Därför har författarna använt sig utav vetenskapliga artiklar som blivit godkända av etisk kommitté och/eller genomgått etiska överväganden. Författarna har minskat risken för vetenskaplig oredlighet enligt Vetenskapsrådets (2017) direktiv genom att ej förfälska eller fabricera data, utöva plagiat eller ha ett klandervärd beteende.

RESULTAT

I analysarbetet framkom 4 teman. Dessa var *Känslor*, *Copingstrategier*, *Påverkan på det sociala livet* samt *Påverkan på arbetslivet*. Deltagarna i resultatartiklarna hade liknande upplevelser, därav delades teman in i 5 subteman: *Rädsla, oro och skam*, *Självbild och välmående*, *Sociala begränsningar*, *Familj och vänner* och *Arbetsmiljö och ekonomi*.

KÄNSLOR

Rädsla, oro och skam

IBD orsakade rädsla och oro hos deltagarna. I den aktiva fasen ökade oron (Wåhlin, Stjernman & Munck, 2019). De oroade sig dagligen över att inte kunna kontrollera tarmtömningen oavsett om de befann sig i en aktiv fas eller inte. De upplevde lös avföring och svårigheter att hålla sig. Symtom upplevdes skamfullt och förnedring kunde uppstå om deltagaren råkade läcka avföring på allmänna platser (Wåhlin et al., 2019; Devlen et al., 2014; Pihl-Lesnovska et al., 2019; Larsson, Löf & Nordin, 2016). Det var en ständig oro att de behövde lokalisera och planera utifrån vart toaletter fanns placerade. Det fanns även en oro att tarmtömningskontrollen skulle minska med tiden och att de skulle få en utökade problematisk bild (Wåhlin et al., 2019; Larsson et al., 2016). Under både aktiv och inaktiv fas upplevde deltagarna att de inte hade vad som anses vara normala toalettvanor ur allmänhetens

beskrivning (Devlen et al., 2014). De oroade sig för hur utomstående skulle reagera när de fick veta om sjukdomen och om lukt och ljud skulle uppstå under tiden de använde toaletter (Larsson et al., 2016; Pihl-Lesnovska et al., 2019).

Vissa deltagare uppgav att oron minskade när de inte upplevde symtom men hade en stark rädsla inför nästa skov. Rädslan var förknippad med sjukdomens oförutsägbara utveckling (Wåhlin et al., 2019; Larsson et al., 2016). Oron för sjukdomen och dess framtida utveckling ökade med tiden oavsett om deltagarna haft en lång inaktiv period (Wåhlin et al., 2019). Farhågor relaterade till framtiden var bland annat förkortad livslängd, ökad risk för cancer och för kirurgiska ingrepp (Devlen et al., 2014; Wåhlin et al., 2019; Larsson et al., 2016). De var oroliga att sjukdomen skulle leda till restriktioner och hindra dem från att göra vad de vill i livet. Det gjorde att de gav upp framtidsplaner (Wåhlin et al., 2019).

Medicineringen påverkade deltagarna inom flertal områden. Oro för biverkningar, tidskrävande försök att prova ut och hitta rätt medicin, känsla av skam inför att behöva inta medicin och slutligen den finansiella bördan i samband med medicinering. Det fanns även en oro att den nuvarande medicineringen skulle bli överksam och ge potentiella skadliga effekter efter långtidsanvändning (Devlen et al., 2014; Wåhlin et al., 2019; Larsson et al., 2016). Deltagarna upplevde ledsmärtor som kom och gick oavsett om sjukdomen var i en aktiv fas eller inte. De beskrev att ledsmärtan försvagade dem mer än symtomen i mag-tarmkanalen. Oron för ledsmärtorna ökade med tiden (Erp van et al., 2016; Wåhlin et al., 2019).

Självbild och välmående

Deltagarna definierade begreppet välmående som förmågan att kunna leva ett normalt liv. Det definierades som ett liv fritt från symtom och kunna äta vad de vill utan konsekvenser. De ville kunna delta i aktiviteter samt slappna av, få bekräftelse, medkänsla och möjlighet att göra medvetna val i livet. Deltagarnas självbild och självförtroendet förändrades på grund av IBD (Purc-Stephenson, Bowlby & Qaqish, 2014; Pihl-Lesnovska et al., 2010; McMullan et al., 2017). Några deltagare återgav att de förlorat sin identitet, både på jobbet och inom familjen. Deltagarna som kände på detta vis tenderade att identifiera sig med sin sjukdom. Andra deltagare upplevde sig ha en positiv attityd till livet under symtomfria perioder. En strategi var att acceptera sig själv och sjukdomen, vara motiverad och engagerad i sitt liv, leva i nuet och kunna anpassa sig (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Några deltagare beskrev att de hade en positiv attityd gentemot sin sjukdom. De föredrog att ta en dag i taget utan att tänka på framtiden. Sjukdomens påverkan i framtiden skulle inte få påverka dagens mående. Vissa jämförde sitt liv med andra människor som hade värre sjukdomar och problem. Sjukdomen

hade lett till ökad förståelse, spirituellt nyfikenhet, inte ta något för givet och vara tacksam för det man har. Några deltagare uppskattade livet mer efter diagnostisering (Purc-Stephenson et al., 2014; Lopez-Cortes et al., 2018; Larsson et al., 2016). Andra återgav känslan av ha blivit blyga, tillbakadragna, att de fått försämrade självkänsla, försämrade självförtroende och i allmänhet mindre positiva. Känslan av att ingen förstod vad de gått igenom var markant framträdande. Känslan av lågt välmående och svaghet gick hand i hand med en stark sjukdomsbild som innefattade cykliska symtom, konsekvensernas allvarlighetsgrad, opersonlig och dålig medicinsk behandling samt kraftig stress (Erp van et al., 2016; Pihl-Lesnovska et al., 2019; Lopez-Cortes et al., 2018). Deltagare uppgav att de kände sig tillbakadragna och isolerade i sitt egna hem. Under skov uppfattades hälsan som försämrade på grund av sjukdomskänsla, oförmögna att inta större mängder föda, extrem fatigue och inre oro (Pihl-Lesnovska et al., 2019; McMullan et al., 2017). Behandlingar och perioder av förbättring skapade hopp och förväntningar. Men som strax efter blev krossade på grund av nya skov (Wåhlin, et al., 2019). Deltagare kände sig maktlösa inför sjukdomen på grund av att sjukdomen är ärftlig, kronisk, de upplevde dödsångest samt existentiella hot. Sjukdomen är inte synligt för omgivningen vilket för många deltagare ansågs positivt då de slipper svara på frågor (Purc-Stephenson et al., 2014; Pihl-Lesnovska et al., 2010). Andra deltagare uppgav att utomstående ibland trodde att sjukdomen inte medförde några svårigheter eftersom att de inte kunde se den med blotta ögat (Devlen et al., 2014; Pihl-Lesnovska et al., 2010).

COPINGSTRATEGIER

Deltagare uppgav att de använde sig av copingstrategier för att minska fokus från sjukdomen. Copingstrategier ledde till större självsäkerhet (McMullan et al., 2017; Purc-Stephenson et al., 2014). Inför sociala aktiviteter förberedde deltagarna sig genom att inte äta, gå på toaletten strax innan avgång samt packa ned extra hygienartiklar och underkläder för att öka tryggheten under aktiviteter. De var stressade över hur viktigt det var att varje dag vara väl förberedd och ute i god tid (Larsson et al., 2016; McMullan et al., 2017). Deltagarna kände sig mer kapabla att möta motgångar och såg sig själva som starkare individer efter användning av copingstrategier (Purc-Stephenson et al., 2014; Lopez-Cortes et al., 2018). Deltagare som haft erfarenhet av stressfyllda situationer hade större tillit till sin förmåga att hantera oplanerade situationer som uppkom och hade en större känsla av säkerhet i sociala evenemang (Larsson et al., 2016). Målet med strategierna var att öka det psykologiska måendet, fortsätta arbeta och förebygga pinsamma situationer. En vanlig strategi var att hitta balans mellan att sträva framåt eller att stanna upp (McMullan et al., 2017). Vissa deltagare använde avslappningsmetoder

eller utövade yoga (Wåhlin et al., 2019; McMullan et al., 2017). Några deltagare beskrev att de valt att leta efter copingstrategier som kunde hjälpa dem i vardagen medan andra beskrev det som ett nödvändigt tvång att hitta copingstrategier (Larsson et al., 2016; Purc-Stephenson et al., 2014). Deltagarna som upplevde psykisk ohälsa var mindre optimistiska till copingstrategier (Erp van et al., 2016).

PÅVERKAN PÅ SOCIALA LIVET

Sociala begränsningar

Deltagare beskrev att IBD medförde isolering och tillbakadragande från det sociala livet (Pihl-Lesnovska et al., 2019; McMullan et al., 2017). De uppgav att det sociala livet var påverkat oavsett aktiv eller inaktiv fas i sjukdomen. I den aktiva fasen begränsades det sociala livet kraftigt eller till ej existerande på grund av kraftiga symtom som de inte kunde påverka. (Lopez-Cortes et al., 2018; Larsson et al., 2016; Pihl-Lesnovska et al., 2019; Devlen et al., 2014). En stor oro för att få ett dysfunktionellt socialt liv beskrevs hos deltagarna. Den oron tog mycket energi (Wåhlin et al., 2019). De behövde ofta ställa in resor på grund av förvärrade sjukdomssymtom (Devlen et al., 2014). I den inaktiva fasen kunde deltagarna återgå till sina normala liv men vidtog säkerhetsåtgärder ifall de till exempel skulle behöva gå brådska på toaletten (Lopez-Cortes et al., 2018; Larsson et al., 2016; Pihl-Lesnovska et al., 2019; Devlen et al., 2014). Deltagare upplevde att det var jobbigt vid restaurangbesök eftersom vissa födoämnen kunde öka sjukdomens symtom och behövde därmed undvikas (Purc-Stephenson et al., 2014). Om deltagarna inte berättade för sin omgivning om sjukdomen, medförde det brist på förståelse. Samtidigt beskrev de behovet av att prata med någon om sin oro men saknade någon att prata med (Wåhlin et al., 2019; Larsson et al., 2016). Några var rädda för intimitet på grund av skam och rädsla för potentiella olyckor under samlag (Pihl-Lesnovska et al., 2019).

Familj och vänner

Stöd från familj, vänner och partner var av stor vikt för att kunna leva ett normalt liv (Garcia-Sanjuán et al., 2018). Deltagare eftersträvade att leva så som de gjorde innan diagnostisering men kunde behöva hjälp med praktiskt och finansiellt stöd av närstående (McMullan et al., 2017). Några beskrev att familj och vänner gav motivation och inspiration. Ökade antal sjukhusbesök och utökade omsorgsbehovet i hemmet ledde till att en stor del av deltagarna upplevde sig närmare med familj och vänner (Garcia-Sanjuán et al., 2018; Purc-Stephenson et

al., 2014). Vissa av deltagarnas närstående hade flyttat närmare för att kunna hjälpa till i vardagslivet (McMullan et al., 2017). Samhörighet kunde upplevas via internetforum där individer med samma sjukdom fick möjligheten att skapa en gemenskap och utbyta erfarenheter. Detta uppgav deltagarna ledde till en ökad känsla av normalitet (Purc-Stephenson et al., 2014). Vissa deltagare fann att deras husdjur gav bekräftelse, kärlek och stöd. Bekräftelse från husdjuren upplevdes som ovillkorlig, att de alltid fanns där och lyssnade på deltagarna i alla situationer utan att döma (Pihl-Lesnovska et al., 2010).

Andra upplevde att familjen tagit kontrollen över deras liv vilket orsakade oros känslor (Wåhlin et al., 2019). Majoriteten av deltagarna ansåg att familj och vänner gav stöd, men några tyckte att närstående saknade förståelse och att de inte förstod sig på sjukdomens påverkan. Det hade varit lättare om utomstående kunde se sjukdomen och på så sätt få förståelse om deltagarens mående. Svårigheter att berätta om sjukdomen på grund av dess karaktär för nya vänner eller ny partner var vanligt förekommande hos deltagarna (Devlen et al., 2014; Purc-Stephenson et al., 2014). Nya intima relationer blev begränsade då deltagarna saknade tillräckligt med psykisk och känslomässig ork att hantera en intim relation. Detta ledde till isolation och tillbakadragenhet (Purc-Stephenson et al., 2014).

Deltagare som planerade att skaffa familj var oroliga att medicineringen eventuellt skulle påverka förmågan att bli med barn eller påverka barnet under graviditet (Devlen et al., 2014). Oro att sjukdomen skulle gå i arv till deras barn var påtaglig (Purc-Stephenson et al., 2014; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Wåhlin et al., 2019; Larsson et al., 2016; Devlen et al., 2014). Det fanns en stor rädsla inför att inte kunna leva ett normalt familjeliv. Kvinnor som hade skaffat ett barn valde att avstå att skaffa fler barn på grund av komplikationer som sjukdomen orsakade i samband med förlossning. Även senare i livet när barnet växte upp orsakade föräldrarnas sjukdom svårigheter att anpassa sig till barnets behov. Aktiviteter med barnen kunde ibland bli inställda och orsakade besvikelse. Detta skapade en känsla av skuld och fick deltagare att känna sig otillräckliga som föräldrar (Wåhlin et al., 2019; Garcia-Sanjuán et al., 2018; Purc-Stephenson et al., 2014; Pihl-Lesnovska et al., 2019).

PÅVERKAN PÅ ARBETSLIVET

Arbetsmiljö och ekonomi

Arbetet påverkades negativt på grund av IBD. Påverkan förekom innan diagnosen fastställdes medan vissa deltagare upplevt stor påverkan under hela sjukdomsförloppet. Deltagare fann det svårt att hitta ett arbete som balanserade sjukdomens symtom. Faktorerna de flesta

deltagare sökte efter var att det skulle finnas en toalett i närheten, inte arbeta heltid, att ersättningar erbjuds i samband med frånvaro och ett stillasittande arbete. Heltidsarbete och fysiskt krävande arbete var en ökad belastning på hälsan och en enorm utmaning för vissa deltagare (Garcia-Sanjuán et al., 2018; Restall et al., 2016; Wåhlin et al., 2019; Purc-Stephenson et al., 2014; McMullan et al., 2017). De uppgav att det var av stor betydelse att effektivt hantera arbetsbördan och minska arbetsstressen för att förebygga eskalerande symtom (Devlen et al., 2014). En negativ ekonomisk påverkan orsakades på grund av frånvaro från arbete (Restall et al., 2016; McMullan et al., 2017). Deltagarna hade högre frånvaro än resterande kollegor samt skolkamrater på grund utav sjukdomssymtom och flertalet läkarbesök (Devlen et al., 2014; Lopez-Cortes et al., 2018). Vissa deltagare hade fått säga upp sig eller misstänkte att de fått avsluta en tjänst på grund av sina IBD symtom (Restall et al., 2016). Större försörjningsansvar lades på andra familjemedlemmar. Några deltagare var oroliga att deras partner skulle lämna de vilket skulle orsaka en värre finansiell situation (McMullan et al., 2017; Wåhlin et al., 2019).

Flertalet deltagare föredrog att arbeta enskilt för att symtomen inte skulle uppmärksammas av kollegor. Det framkom att arbetskollegor ofta saknade förståelse för begränsningarna som sjukdomen medförde (Restall et al., 2016; Lopez-Cortes et al., 2018). Deltagare hade svårt att utföra sina arbetsuppgifter, vilket resulterade i att arbetskollegor fick hjälpa till. Detta skapade skuldkänslor och rädsla för att arbetskollegor till slut skulle tröttna på att hjälpa till. De kände sig som en börda för andra (Wåhlin et al., 2019). Många deltagare såg fram emot att pensionera sig då de ansåg sig få mer fritid till sociala aktiviteter. Däremot var deltagare oroliga att sjukdomen skulle medföra begränsningar. De deltagare som redan var pensionerade berättade att, känslan av kontroll ökade i samband med att de inte var bundna till något arbetsschema längre, vilket tillät flexibilitet i vardagen (Pihl-Lesnovska et al., 2019).

DISKUSSION

Under detta avsnitt redovisas metoddiskussion och resultatdiskussion. Enligt Henricson (2017) ska metoddiskussionen redovisa metodens svagheter och styrkor samt diskutera analysmetod. Författarna kommer följa Henricson (2017) för att säkerhetsställa likviditet i arbetet. I resultatdiskussion redovisas huvudfynden från resultatet i tre teman: *begränsningar i vardagen, individen* och *omgivningen*. Dessa kommer knytas an till Katie Erikssons Caritativa teori.

METODDISKUSSION

Författarna är medvetna om att en begränsad litteraturöversikt ger en snäv inblick i valt vårdvetenskapligt område på grund av att den innehåller endast elva artiklar. Det kan finnas andra aspekter som inte iakttagits men författarna anser att valda resultatartiklar ger en godtagbar kännedom om forskningsfältet. Vid artikelsökning framkom tretton relevanta artiklar. Vid noggrannare granskning valdes två artiklar bort då de inte svarade på syftet. Litteraturöversikten har följt en induktiv design genom att sammanställa en slutsats utifrån tidigare observationer som framkommit i resultatartiklarna. Induktiv design har varit en styrka då det givit ett helikopterperspektiv över artiklarnas resultat. Svagheter med induktiv design är att det kan ske en generalisering utifrån slutsatsen som eventuellt inte stämmer överens om fler artiklar hade använts i litteraturöversikten (Henricson, 2017). Författarna har använt tio kvalitativa artiklar och en kvantitativ artikel. Detta skapar trovärdighet och tillförlitlighet, därför att de kvalitativa studierna har haft ingående intervjuer med färre deltagare medan den kvantitativa studien haft ett större antal deltagare som fått svara på öppna frågor i relation till litteraturöversiktens syfte. Detta stärker pålitligheten i litteraturöversiktens slutsats då fler deltagare gett svar på syftet. En svaghet är dock att den kvantitativa studien varit svårtolkad för författarna. Författarna har hållit sig textnära under analysprocessen för att inte missförstå studierna (Henricson, 2017).

Författarna har sökt i två databaser med ett omvårdnadsfokus och flertal artiklar hittades i båda databaserna vilket stärker arbetets validitet. I största möjliga mån försökte författarna söka med ämnesord och inte fritext. Detta på grund av att ämnesord blivit granskade av databasen och tematiserade ihop med andra ämnesord, vilket ökar artiklarnas relevans. Urval från fritext kan innehålla artiklar som inte blivit granskade av databasen och kan innehålla artiklar som saknar relevans till vald sjukdom, vilket är en svaghet för litteraturöversikten (Henricson, 2017). I CINAHL complete fick författarna via begränsningar avgränsa till artiklar som var *peer reviewed*. Företaget National Library of Medicine som äger MEDLINE uppger på sin webbplats (<https://www.nlm.nih.gov>) att de har en egen kommitté som fastställer att publicerade artiklar är *peer reviewed*.

Två resultatartiklar var baserade på samma studie men hade besvarat två olika syften. Det finns en risk att artiklarnas resultat är tolkade och inte redovisade oberoende av forskarnas individuella perspektiv. Samtidigt såg författarna en styrka i att forskarna är väl insatta i ämnet genom all erfarenhet och att resultatet var angivet utifrån inhämtad information (Pihl-Lesnovska, 2010; Pihl-Lesnovska, 2019).

Resultatartiklarna representerar studier från Nordamerika och Europa. Fyra artiklar är från Sverige vilket ger en högre representation av skandinaviska deltagare. Detta var inte ett aktivt val av författarna, utan artiklarnas ursprung var en slump. Det kan vara en svaghet att skandinaviska deltagare är fler då kultur och religion kan påverka resultatet, än om deltagare var jämnt utspridda över kontinenterna. Det fanns en jämlik representation av män och kvinnor vilket eventuellt inte skulle skett om författarna valt länder med restriktivare samhällsnormer. Samtliga artiklar var skrivna på engelska vilket inte är författarnas modersmål. Det har uppkommit engelska uttryck som inte finns i svenska språket så författarna använde lexikon för att minska risken för feltolkning samt läst artiklarna tillsammans. Författarna valde åldern 19-44 som inklusionskriterie eftersom IBD debuterar främst hos unga vuxna (Bengtsson, 2019b) och litteraturöversikten vänder sig varken till barnsjuksköterskor eller geriatrisk sjukvård. Författarna såg efter färdigställt resultat att vissa deltagare var utanför valt åldersspann på grund av att databaserna hade utan författarnas kännedom lagt till fler åldrar. Om författarna gjort om studien, hade en kontroll av åldern på deltagarna genomförts.

Resultatartiklarna fokuserade på en eller fler sjukdomar inom IBD. Fördelningen blev i slutänden sex artiklar som innefattade UK och CD, tre artiklar som innefattade CD, en artikel som innefattade MK och en artikel som innefattade UK. Det blev ett större antal representerade i UK och CD vilket kan ha påverkat resultatet negativt. När ett område inte blir analyserat i ett brett antal artiklar minskar trovärdigheten (Henricson, 2017). I efterhand skulle författarna valt att inte innefatta MK i arbetet för att säkerhetsställa trovärdigheten. Validiteten i arbetet har förstärkts av utomstående som granskat resultat beskrivningens rimlighet och att det besvarar syftet. Detta har skett i handledningsträffar bestående av lärare och studenter (Henricson, 2017). Författarna har arbetat i par vilket gett olika perspektiv som styrker validiteten. Dialog har under arbetets gång möjliggjort individuella tankar och förslag (Silfverberg, 2019). I granskning av artiklarna uppgav några deltagare att de fått pengar som ersättning för deltagande i studier. Detta leder in på en etisk diskussion då eventuellt ersättning skulle kunna köpa deltagarnas åsikter och inte bli representerade i sin helhet. Men författarna i litteraturöversikten anser att samtliga artiklar ställt frågor som säkerhetsställer en övergripande och öppen informationsinhämtning.

RESULTATDISKUSSION

Begränsningar i vardagen

I litteraturöversikten har det framkommit hög frekvens av begränsningar i vardagen för deltagarna. De har bland annat anpassat arbetet, ställt in resor och inte kunnat delta i aktiviteter. Författarna noterade att begränsningarna i vardagen orsakades av symtombilden. Författarna anser att begränsningar av olika slag är orsakade av sjukdomslidande som innebär lidande relaterat till sjukdom, i detta fall IBD. Begränsningarna är även associerade till begreppet livslidande som avser hur individen berörs när hen drabbas av ohälsa eller sjukdom (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Enligt den kliniska bilden av symtom är behandlingen inriktad på medicinering eller operation för att lindras. Dock upptäckte författarna i resultatet att deltagarna kunde hantera symtomen genom olika strategier. Copingstrategier ingår inte i en aktiv behandlingsplan för IBD enligt författarnas tolkning av litteraturöversiktens bakgrund. Författarna upplever att sjuksköterskeutbildningen inte har förmedlat om det finns någon behandlingsplan för den psykosociala påverkan i relation till IBD, varken i kurslitteratur eller i undervisning.

I resultatet framkommer det rädsla för att skaffa barn. Den komplexa rädslan för barnafödelse hos deltagarna har enligt kliniska implikationer ingen grund i fertil påverkan eftersom IBD inte påverkar fertilitet. Författarna noterade däremot en stor rädsla för familjesituation och intima situationer med partner som kunde leda till skam och skuld. Författarna funderar på om deltagarna fått tillräckligt med kunskap av sjukvården om sjukdomens fysiologiska påverkan och om bristen på undervisning bidrar till en ökad rädsla. Sjukdomslidandet och livslidandet påverkar vardagen hos individerna på olika sätt. Till största del på grund av skamkänslor och rädsla som IBD kan medföra. Exempel på sådana situationer som framkom var sociala evenemang av olika slag, samt att deltagarna i största mån undvek intima relationer och avböjde utökning/bilda familj. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) ska sjuksköterskan utarbeta riktlinjer för god omvårdnad. Författarna anser med detta som underlag, att nya riktlinjer bör utarbetas för att sjuksköterskan ska kunna ge en heltäckande informationsgivning till patienten avseende sin sjukdom.

Sjukdomslidande och livslidande uppkom även i relation till individens förmåga att leva i sin helhet då livet blivit begränsat av upplevd ledsmärta. Men i den kliniska symtombilden av IBD finns inte ledsmärta med. Detta resulterade i att författarna sökte efter artiklar som behandlar ledsmärta och fann en studie där 99 av 250 deltagare uppgav att ledsmärta var ett

vanligt symtom bland individer med IBD (DeFilippis et al., 2016). Detta gav motsägelsefull fakta eftersom litteratur i bakgrunden inte stämmer överens med funnen studie. Utifrån resultatet har författarna fått en helhetsbild av att IBD orsakar livslidande, då sjukdomen påverkar samt begränsar den sociala relationen till omgivningen (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Individen

Vårt resultat visade att deltagarna upplevde symptomens negativa påverkan även under den inaktiva fasen av sjukdomen. Enligt deltagarna kunde symptom påverka eller till och med leda till psykisk ohälsa samt sämre livskvalitet. Deltagarna kan uppleva sjukdomslidande samt livslidande dagligen, både hemma, i skolan, på arbetet och andra miljöer. Det kunde medföra begränsningar i form av isolering på grund av känsla av skam och utanförskap (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Författarna blev därför förvånade när några deltagarna beskrev att sjukdomen gjort de till starkare individer och haft en positiv påverkan i deras självförtroende och självbild. Wiklund Gustin och Lindwall (2012) skriver att det är av betydelse att hitta balans i livet och kunna nyansera bilden av sig själv för att kunna leva ett gott liv. I studien av Kózka och Skowron (2019) framgår det att utbildning har en positiv inverkan på livstillfredsställelse. Deltagare med yrkesutbildning har mindre sjukdomssymtom men mindre sjukdoms acceptans. Deltagare med högre utbildning har högre sjukdomssymtom men högre sjukdoms acceptans. Det framkom även att kvinnor har lägre acceptans av sjukdomen. I denna studie framgår det att utbildning och kön kan ha en påverkan på upplevelsen av att leva med IBD. I studien av Jackson et al. (2018) har det framkommit att kvinnor har högre nivå av ångest. Det fanns en relation mellan CD och depression bland deltagarna. Detta påverkar författarnas resultat då litteraturöversikten fokuserar på tre sjukdomar inom IBD. Därmed har författarna gjort en sammanställning i resultatet av samtliga sjukdomar. Däremot framkommer det nu att det kan föreligga en skillnad i psykologisk påverkan mellan sjukdomarna. Enligt Young och Norton (2007) ska sjuksköterskan ge kunskapsinriktad egenvård till alla patienter oavsett tarmsjukdom. Detta reducerar inte förekomsten av sjukdomen, men kan öka välbefinnandet hos patienter. Författarna ser därför en betydande roll att individer med IBD har regelbunden kontakt med en sjuksköterskan som kan bistå med råd om egenvård och kunskapsutbildning.

Omgivningen

I resultatet framkom det att deltagare isolerade sig och saknade sociala kontakter på grund av symtom. Detta hade några deltagare löst genom att hitta sociala kontakter på olika webbplatser, vilket bland annat fungerade som stödgrupper. Enligt Wiklund Gustin och Lindwalls (2012) tolkning av den caritativa teorin åtrår alla människor efter gemenskap för att uppleva kärlek, tro, och hopp. I studien av Dibley, Norton och Whitehead (2017) som studerat personer med IBD och som utvecklat en depression isolerar sig hemma från sitt sociala nätverk. Isoleringen och bristen på stöd ledd till extrema tankar i form av suicidtankar. Wiklund Gustin och Lindwall (2012) benämner hälsohinder som ett hinder för att uppnå hälsa. Detta kan till exempel vara depression och isolering. Författarna anser att deltagare upplevt hälsohinder av någon form men att deltagarnas upplevda mående var betydande för individens förmåga att tackla hälsohindret.

Det framkom att deltagarna upplevde oro över att inte kunna kontrollera tarmtömningen. Rädslan över att inte hinna till toaletten i tid vad stor. Många skämdes för sjukdomen och dess symtom. I studien Dibley et al. (2017) framhölls det att stigmatisering skett någon gång under sjukdomsförloppet. IBD-relaterat stigma uppstår när det konstanta tarmfokuset möter samhällets vardagliga normer för tarmkontroll. De flesta presenterar sig för andra genom att inte berätta om sin IBD och det kan i sin tur främja ett mer positivt offentligt intryck eftersom individen verkar passa in i förväntade normer. Men de olika konsekvenserna av att dölja eller avslöja stigmatiseringar är kända för att påverka förmågan att bygga effektiva sociala nätverk vid kronisk sjukdom. Upplevelser av stigmatisering är varierande. Författarna anser mot bakgrund av Wiklund Gustin och Lindwall (2012) att patienter som inte har närstående eller valt att hålla sjukdomen för sig själv, är det av yttersta vikt att sjuksköterskan låter patienten dela med sig av sitt lidande och sinsemellan skapa en relation byggt på förtroende. Sjuksköterskan behöver bjuda in patienten till samvaro. Om sjuksköterskan inte låter patienten dela med sig av sina upplevelser kan det uppstå ett vårdlidande eftersom att de tre dimensionerna inte får omvårdnad.

KLINISKA IMPLIKATIONER

Litteraturöversikten är riktad till allmänna sjuksköterskor och patienter med IBD. Resultatet ger ökad kunskap och förståelse hos sjuksköterskor när det kommer till bemötandet av individer med IBD. Detta ökar möjligheten att kunna ge en mer individanpassad och

evidensbaserad vård. Det har framkommit att negativa och positiva upplevelser är individuella för varje individ men att sjuksköterskan behöver evidensbaserade riktlinjer för att kunna ge en heltäckande informationsgivning till individen. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) innebär rollen som sjuksköterska att hjälpa och stödja dessa individer i hantering av sin sjukdom.

FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING

Patienters upplevelser av att leva med IBD med stöd av litteraturöversiktens resultat kännetecknar ett stort behov av vård för individen. Resultatet kan användas som ett underlag för att utveckla kunskap inom omvårdnad för patienter med IBD. Författarna har funnit utvecklingsområden inom behandling och social samvaro. Det är ungefär en tredjedel av patienterna som inte svarar på befintlig behandling och därav bör forskning kring kliniska och patogenetiska aspekter vidareutvecklas, samt att riktlinjer bör revideras regelbundet baserat på ny evidens. Sjuksköterskan behöver medverka vid ny forskning för att kunna upprätthålla en evidensbaserad vård. Författarna har även identifierat att individens sexualitet är påverkat av IBD. Därför bör vidare forskning ske för att kunna öka förståelsen kring hur män respektive kvinnor upplever sexlivet. Vidare forskning är nödvändig för att öka kunskapsläget och sjuksköterskans förståelse. Detta för att bidra till en bättre vårdkvalité.

SLUTSATS

Det framkom i litteraturöversikten att individer med IBD upplever stora påfrestningar såväl psykiskt, fysiskt som socialt. Individerna upplevde känslor av oro och skam på allmänna platser samt ökad oro inför att bilda familj. Ekonomin blev påverkad av ökade utgifter och en högre andel individer med IBD hade reducerat eller förlorat sin anställning till följd av sjukdomen. Det framkom att äldre individer med IBD använder copingstrategier för det psykosociala välbefinnandet. Påfrestningar och upplevelser var kopplade till sjukdomsaktivitet. Sjuksköterskan behöver vara lyhörd vid möten med patienter med IBD för att kunna ge en personcentrerad vård samt kontinuerligt reflektera över sitt egna förhållningssätt.

REFERENSFÖRTECKNING

- Alatab, S., Sepanlou, S., Ikuta, K., Vahedi, H., Bisignani, C., Saeid, S., ... Naghavi, M. (2020). The global, regional, and national burden of inflammatory bowel disease in 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet Gastroenterology & Hepatology*, 5(1), 17-30. doi: 10.1016/S2468-1253(19)30333-4
- Barros, L.L., Farias Queiroz, A., & Rezaie, A. (2019). Gastrointestinal motility and absorptive disorders in patients with inflammatory bowel diseases: Prevalence, diagnosis and treatment. *World Journal of Gastroenterology*, 25(31), 4414-4426. doi: 10.3748/wjg.v25.i31.4414
- Bengtsson, M. (2019a). Mag-och tarmbesvär. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (3. uppl., s. 581–612). Lund: Studentlitteratur
- Bengtsson, M. (2019b). Elimination med fokus på mag-tarmkanalen. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (3. uppl., s. 527–551). Lund: Studentlitteratur
- Day W, M. (2008). Fight back against inflammatory bowel disease. *Nursing*, 38(11), 34-41. doi: 10.1097/01.NURSE.0000341077.75953.74
- DeFilippis, M.E., Saniya, T., Warren, U.R., Christos, J.P., Bosworth, P.B., & Scherl, J.E. (2016). Exercise and Self-Reported Limitations in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Springer Science+Business Media New York*. 61(1), 215–220. doi: 10.1007/s10620-015-3832-4
- *Devlen, J., Beusterien, K., Yen, L., Ahmed, A., Cheifetz, A.S., & Moss, A.C. (2014). The burden of inflammatory bowel disease: A patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model. *Inflammatory Bowel Diseases*, 20(3), 545-552. doi:10.1097/01.MIB.0000440983.86659.81
- Dibley, L., Norton, C., & Whitehead, E. (2017). The experience of stigma in inflammatory bowel disease: An interpretive (hermeneutic) phenomenological study. *Leading Global Nursing Research*, 74(4), 838–851. doi: 10.1111/jan.13492
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. (4. uppl., s.426–438) Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet - det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber
- *Erp van, S.J.H., Brakenhoff, L.K.M.P., Vollmann, M., Heijde van der, D., Veenendaal, R.A., Fidler, H.H., ... Scharloo, M. (2016). Illness perceptions and outcomes in patients with inflammatory bowel disease: is coping a mediator? *International Society of Behavioral Medicine*, 24(2), 205-214. doi: [10.1007/s12529-016-9599-y](https://doi.org/10.1007/s12529-016-9599-y)

- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering analys och present*. Stockholm: Natur Kultur Akademisk
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., s.141–152). 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(1), 354–362. doi:10.1111/scs.1246
- Greveson, K., & Woodward, S. (2013). Exploring the role of the inflammatory bowel disease nurse specialist. *British Journal of Nursing*, 22(16), 952-956.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s.411-420). Lund: Studentlitteratur AB
- International Council of Nurses, (2002). *Nursing definitions: Definition of nursing*. Hämtad 24 mars, 2020, från International Council of Nurses, <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions>
- Jackson, B.D., Con, D., Gorelik, A., Liew, D, Knowles, S., & De Cruz, P. (2018). Examination of the relationship between disease activity and patient-reported outcome measures in an inflammatory bowel disease cohort. *Internal Medicine Journal*, 48(10), 1234-1241. <http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1111/imj.13937>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57–77). Lund: Studentlitteratur
- Kózka, M., & Skowron, W. (2019). Satisfaction with life and its determinants in the group of patients with ulcerative colitis. *Nursing in the 21st century*, 18(1), 21-28. <http://dx.doi.org.esh.idm.oclc.org/10.2478/pielxxiw-2019-0004>
- Lamb, C.A., Kennedy, N.A., Raine, T., Hendy, P.A., Smith, P.J., Limdi., J.K ... Hawthorne, A.B. (2019). British Society of Gastroenterology consensus guidelines on the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut BMJ*, 68(3), 1-106. doi: 10.1136/gutjnl-2019-318484
- *Larsson, K., Löf, L., & Nordin, K. (2016). Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: A qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5-6), 648-657. doi: 10.1111/jocn.13581
- *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*, 41(2), 120-130. doi: 10.1097/SGA.0000000000000301
- *McMullan, C., Pinkney, DT, Jones, L.L., Magill, L., Nepogodiev, D., Pathmakanthan, S., Cooney, R., & Mathers, M.J. (2017). Adapting to ulcerative colitis to try to live a

- 'normal' life: A qualitative study of patients' experiences in the midlands region of England. *BMJ Journals*, 7(8), 1-11. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017544
- Morrison, K., & Korol, S. (2014). Nurses' perceived and actual caregiving roles: identifying factors that can contribute to job satisfaction. *Journal of Clinical Nursing*, 23(23-24), 3468– 3477. doi: 10.1111/jocn.12597
- Pellino, G., Sciaudone, G., Caserta, V., Candilio, G., Serena De Fatico, G., Gagliardi, S., ... Selvaggi, F. (2014). Fatigue in inflammatory bowel diseases: Relationship with age and disease activity. *International journal of surgery*, 12(2), 60-63. doi: 10.1016/j.ijssu.2014.08.379
- Peters, S. (2014). IBD nurses: a vital resource for patients and clinics. *British journal of nursing*, 23(14), 770. doi: 10.12968/bjon.2014.23.14.770
- *Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A-K., & Hollman Frisman, G. (2010). Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with crohn disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1), 37-44. doi:10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0
- *Pihl-Lesnovska, K., Münch, A., & Hjortswang, H. (2019). Microscopic colitis: Struggling with an invisible, disabling disease. *Journal of Clinical Nursing*, 28(19-20), 3408-3415. doi: 10.1111/jocn.14916
- *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(5), 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(7), 1688-1697. doi:10.1097/MIB.0000000000000826
- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 375–387). Lund: Studentlitteratur
- Segersten, K. (2017). Dags för uppsats: Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning inför litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s.51). Lund: Studentlitteratur.
- Siegel, A.C., Loftland, H.J., Naim, A., Gollins, J., Walls, M.D., Rudder, E.L., & Reynolds, C. (2015). Gastroenterologists' views of shared decision making for patients with inflammatory bowel disease. *Digestive diseases and sciences*, 60(9), 2636-2645. doi: 10.1007/s10620-015-3675-z
- Silfverberg, G. (2019). Dialog, reflektion och yrkesetisk utveckling. I G. Silfverberg, (Red.), *Nya vägar i vårdetiken* (2. uppl., s. 97–121). Lund: Studentlitteratur AB
- SFS 2019:996. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet.

- Socialstyrelsen. (2018). *Statistikdatabas för diagnoser i specialiserad öppen vård*. Hämtad 3 december, 2019, från socialstyrelsen, https://sdb.socialstyrelsen.se/if_paro/resultat.aspx
- Stubberud, D-G., & Nilsen, C. (2011). Omvårdnad vid sjukdomar i mag-tarmkanalen. I H. Almås., D-G. Stubberud & R. Grønseth, (Red.), *Klinisk omvårdnad 1* (s.434-436). Liber: Stockholm
- Su, H-J., Chiu, Y-T., Chiu, C-T., Lin, Y-C., Wang, C-Y., Hsieh, J-Y., & Wei, S-C. (2018). Inflammatory bowel disease and its treatment in 2018: Global and Taiwanese status updates. *Journal of the Formosan Medical Association*, 118(7), 1083-1092. <https://doi.org/10.1016/j.jfma.2018.07.005>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 24 mars, 2020, från Svensk sjuksköterskeförening, https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
- Tilg, H., & Moschen, A.R. (2015). Food, immunity, and the microbiome. *Gastroenterology*, 148(6), 1107-1119. doi: 10.1053/j.gastro.2014.12.036
- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Från https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf
- Younge, L., & Norton, C. (2007). Contribution of specialist nurses in managing patients with IBD. *British Journal of Nursing*, 16(4), 208-212. Hämtad från databasen MEDLINE
- Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L. (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- *Wåhlin, M., Stjernman, H., & Munck, B. (2019). Disease-related worries in persons with Crohn disease. *Gastroenterology Nursing*, 42(5), 435-442. doi: 10.1097/SGA.0000000000000395
- Währborg, P. (2009). *Stress och den nya ohälsan*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., 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 2020-03-10	(MH "Inflammatory Bowel Diseases") OR (MH "Crohn Disease") OR (MH "Colitis, Ulcerative") AND (MH "Adaptation, Psychological") OR (MH "Life Experiences") OR (MH "Patient Attitudes")	78	2009-2019, English, Peer Reviewed, Adult:19-44 years	16	5	Garcia-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martinez, M., & Sanjuán Quiles, A. (2018) Lopez-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro Paz, M., Montoya-Juarez, R., Schmidt-Riovalle, J., Marti-Garcia, C., & Marin-Fernandez, B. (2018) Pihl-Lesnovska, K., Münch, A., & Hjortswang, H. (2019) Pure-Stephenson, R., Bowlby, D., & Qaqish, S.T. (2014) Wählin, M., Stjernman, H., & Munck, B. (2019)
Medline 2020-03-12	(MH "Inflammatory Bowel Diseases") OR (MH "Crohn Disease") OR (MH "Colitis, Ulcerative") AND	100	2009-2019, English, Adult:19-44 years	26	10	Devlen, J., Beusterien, K., Yen, L., Ahmed, A., Cheifetz, A.S., & Moss, A.C. (2014) Erp van, S.J.H., Brakenhoff, L.K.M.P., Vollmann, M., Heijde van

	(MH "Adaptation, Psychological") OR "Life Experiences" OR "Patient Attitudes"				<p>der, D., Veenendaal, R.A., Fidder, H.H., Hommes, D.W., Kaptein, A.A., Meulen-de Jong van der A E., & Scharloo, M. (2016)</p> <p>Larsson, K., Lööf, L., & Nordin, K. (2016)</p> <p>McMullan, C., Pinkney, D T., Jones, L.L., Magill, L., Nepogodiev, D., Pathmakanthan, S., Cooney, R., & Mathers, M.J. (2017)</p> <p>Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A-K., & Hollman Frisman, G. (2010)</p> <p>Restall, J.G., Simms. M, A., Walker, R.J., Graff, A L., Sexton, A.K., Rogala, L., Miller, N., Haviva, M.A., Targownik, E.L., & Bernstein, N.C. (2016)</p>
--	---	--	--	--	---

BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Devlen, J., Beusterien, K., Yen, L., Ahmed, A., Cheifetz, A.S., & Moss, A.C	The burden of inflammatory bowel disease: a patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model	2014, USA, Inflammatory Bowel Diseases	Att beskriva påverkan av inflammatorisk tarmsjukdom från patienternas perspektiv, och att informera utvecklingen av en konceptuell modell	Design: Kvalitativ studie Urval: 27 patienter Datainsamling: Fokusgrupper, intervjuer, litteraturöversikt Analys: Grundad teori	Resultatet tog upp medicinering, kosthållning, ändrat beteende som utlöste symtom och behovet av att ha tillgång till toalett. Dessa påverkade patienternas förmåga i vardagliga livet.
Erp van, S.J.H., Brakenhoff, L.K.M.P., Vollmann, M., Heijde van der, D., Veenendaal, R.A., Fidder, H.H., Hommes, D.W., Kaptein, A.A., Meulen-de Jong van der A.E., & Scharloo, M.	Illness perceptions and outcomes in patients with inflammatory bowel disease: is coping a mediator?	2016, Nederländerna, International Society of Behavioral Medicine	Undersöka antagandet av Common Sense Model att hanteringen förmedlar förhållandet mellan sjukdomsuppfattningar och justering hos patienter med inflammatorisk tarmsjukdom	Design: Kvantitativ studie Urval: 211 patienter Datainsamling: Enkäter Analys: Statistisk analys	Resultatet lyfte fram att en stark sjukdomsbild med återkommande symtom, svårighetsgraden av konsekvenser, opersonlig och dålig medicinsk behandling och stress har ett samband med lågt välmående och orkeslöshet hos deltagarna.
Garcia-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martinez, M., & Sanjuán Quiles, A.	Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach	2017, Spanien, Journals of Caring Sciences	Att få en inblick till sådana erfarenheter och hur de anpassar sig i olika områden av deras liv, särskilt i en familjecentrerad kultur såsom den spanska	Design: Kvalitativ studie Urval: 19 patienter Datainsamling: Intervjuer Analys: Kvalitativ analys med hjälp av Colaizzis sjustegsmetod	Resultatet delas in i olika teman där fokus var på hur deltagarna hanterar sjukdomen, lär sig leva med det, begränsningar i samband med Crohns Sjukdom samt relationer med andra. I resultatet framkom att fysisk påverkan medförde en hel del begränsningar hos deltagarna, bland annat att inte kunna utöka sin familj efter första barnet. Även hur stor vikt familj och vänner har för deltagarna i att ta sig igenom varje dag att kunna leva ett så bra liv som möjligt.
Larsson, K.,	Stress, coping and support needs of	2016, Sweden,	Att undersöka sjukdomsrelaterad stress,	Design: Kvalitativ studie Urval: 15 patienter	Resultatet belyste sjukdomsrelaterade stress hos deltagarna. Upplevelse av stress uppkom i

Löf, L., & Nordin, K.	patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study.	Journal of Clinical Nursing	hanteringsstrategier och behovet av information och stöd hos patienter med inflammatorisk tarmsjukdom.	Datainsamling: Intervjuer	samband med symtom och oro, samt att inte ha nära till toalett och förhållanden till andra individer i relation till sociala sammanhang. Vidare tas varierande hanteringsstrategier upp, beroende på vad som den utlösande stressfaktorn.
Lopez-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro Paz, 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	Att beskriva upplevelser hos individer med Crohns sjukdom och ulcerös kolit och att utveckla en teoretisk ram för att beskriva relationen mellan dessa sjukdomar med personliga och kliniska faktorer.	Design: Kvalitativ studie Urval: 14 patienter Datainsamling: Individuella och semistrukturerade intervjuer Analys: Deduktiv och induktiv analys	Resultatet delades in i olika huvudkategorier för att återge svar på ställda frågor inom varje kategori som berör IBD. Kategorierna var: erfarenhet av sjukdomen, sjukdomens inverkan på en personlig nivå samt personliga och sjukdomsrelaterade förväntningar. Genomgående strävade deltagarna efter att leva ett normalt liv.
McMullan, C., Pinkney, D.T., Jones, L.L., Magill, L., Nepogodiev, D., Pathmakanthan, S., Cooney, R., & Mathers, M.J.	Adapting to ulcerative colitis to try to live a 'normal' life: a qualitative study of patients' experiences in the midlands region of England.	2017, England, BMJ Journals	Att förse ett ramverk som är möjligt att kategorisera huruvida patienter är kapabla att anpassa sig och leva ett normalt liv med ulcerös kolit och att detaljera faktorer som påverkar detta.	Design: Kvalitativ studie Urval: 28 patienter Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk innehållsanalys	Resultatet är tematiskt kategoriserat enligt upplevda normalitetstyper, strategier för anpassningsstöd och förmågan att ha ett normalt liv med symtom. Deltagarna ansåg sig gjort olika försök att anpassa sig efter sin sjukdom. Samtliga deltagare hade reducerat sin arbetstid och behövde hjälp från utomstående.
Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A-K., & Hollman Frisman, G.	Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with crohn disease.	2010, Sweden, Gastroenterology Nursing	Att identifiera och beskriva meningen av livskvalitet hos patienter med Crohns sjukdom.	Design: Kvalitativ studie Urval: 11 patienter Datainsamling: Intervjuer Analys: Grundad teori	Resultatet delades in i underrubrikerna självbild, relationer, attityder till livet och känsla av välmående. Dessa rubriker gick under huvudrubriken: begränsningar. Majoriteten av deltagarna upplevde att självbilden försämrats i samband med att ha diagnostiserats med Crohns sjukdom samt att känslan av maktlöshet byggdes upp i relation till Crohns sjukdom samt oro inför framtiden.

Pihl-Lesnovska, K., Münch, A., & Hjortswang, H.	Microscopic colitis: struggling with an invisible, disabling disease	2019, Sweden, Journal of Clinical Nursing	Att undersöka inflytandet av hur mikroskopisk kolit påverkar det dagliga livet.	Design: Kvalitativ studie Urval: 15 patienter Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk innehållsanalys	Resultatet delades in i olika teman som berör det psykiska måendet, sjukdomens påverkan på livskvaliteten, det dagliga livet samt belyser oro och rädsla i samband med att leva med Mikroskopisk kolit. Sammanfattningsvis visade resultatet att sjukdomen hade en negativ påverkan på deltagarnas sociala liv, relationer med andra samt arbetsliv.
Purc-Stephenson, R., Bowlby, D., & Qaqish, S.T.	“A gift wrapped in barbed wired” Positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease	2014, Kanada och USA, Quality of Life Research	Undersöker de positiva och negativa förändringar hos patienter med inflammatorisk tarmsjukdom har upplevt sedan diagnostisering.	Design: Kvalitativ studie Urval: 378 patienter Datainsamling: Enkät Analys: Induktiv analys	Resultatet återger deltagarnas positiva och negativa känslor som uppkommit i samband att leva med IBD. Deltagargruppen är splittrad i åsikter vad gäller personlig utveckling, socialt umgänge och självförtroende/självkänsla. Deltagargruppen var eniga i att sjukdomen lett till begränsad frihet och nedsatt arbetsförmåga.
Restall, J.G., Simms, M.A., Walker, R.J., Graff, A.L., Sexton, A.K., Rogala, L., Miller, N., Haviva, C., Targownik, E.L., & Bernstein, N.C.	Understanding work experiences of people with inflammatory bowel disease	2016, Kanada, Inflammatory Bowel Diseases	Att beskriva genomsärningen av individers erfarenheter av arbetet och arbetshinder i samband med att leva med IBD, och hur personliga faktorer och miljöfaktorer hjälper samt hindrar de från att delta i betald anställning.	Design: Kvalitativ studie Urval: 45 patienter Datainsamling: Fördjupade intervjuer Analys: Induktiv analys	Resultatet identifierar hur IBD har en påverkan på deltagarnas yrkesliv. Det kom fram att sjukdomen har en negativ inverkan på bland annat arbetsförmågan, närvaron samt möjligheten att bli befördrad. Det valda yrket baseras på vad man som individ med IBD kan hantera för arbetsuppgifter, och inte vad man helst skulle vilja arbeta med.
Wåhlin, M., Stjernman, H., & Munck, B.	Disease-related worries in persons with crohn disease	2019, Sweden, Gastroenterology Nursing	Undersöker sjukdoms relaterad oro hos personer med Crohns sjukdom för att få en djupare insikt i hur oron upplevs samt hanteras.	Design: Kvalitativ studie Urval: 12 patienter Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk innehållsanalys	Resultatet fokuserade på tre kategorier med åtta underkategorier. De tre kategorierna: var oro för sjukdomen, känslor relaterade till sjukdomen och hanteringen av oro. Patienterna beskrev sina känslor men även tankar om närståendes känslor.