



Linda Anderberg och Kaiyun Fang

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2020

Nivå: Grundnivå

Handledare: Mona Söderlund

Examinator: Elisabeth Bos Sparén

Att leva med inflammatorisk tarmsjukdom

En litteraturöversikt

Living with inflammatory bowel disease

A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) är ett samlingsnamn för ulcerös kolit (UK) och Crohns sjukdom (CD). IBD är en kronisk sjukdom som vanligtvis förlöper i skov med omväxlande besvärsfria perioder och besvärliga skov. Det är viktigt att sjuksköterskan har förståelse för hur personer med IBD upplever sin sjukdom, för att kunna ge god omvårdnad utifrån patientens behov och förutsättning.
- Syfte:** Syftet var att beskriva personers upplevelse av att leva med IBD.
- Metod:** Litteraturoversikt valdes som metod. Artikelsökningen gemenfördes i två databaser: Cinahl Complete och Medline. Valda begränsningarna i databassökningarna var vetenskapliga originalartiklar, *peer reviewed*, vuxna personer, skrivna på engelska och publicerade mellan 2005–2020. Tio vetenskapliga artiklar av kvalitativ design analyserades utifrån Fribergs analysmodell.
- Resultat:** Resultatet redovisades i följande teman: *Kroppslig påverkan, Emotionell påverkan, Sociala interaktioner och Anpassningsstrategier*. Personer med IBD upplevde att sjukdomen påverkade deras fysiska, psykiska och sociala hälsa. Hur personerna upplevde att leva med IBD berodde i hög grad på vilken inställning och attityd de hade gemenemot sjukdomen. En positiv inställning samt acceptera sjukdomen som en del av livet är viktiga anpassningsstrategier för att uppnå välbefinnande.
- Diskussion:** I diskussionen knöts resultatet till Katie Erikssons omvårdnadsteori om lidande och hälsa. Författarna resonerade om att IBD medför lidande för personers fysiska, psykiska och sociala hälsa. För att lindra lidande och främja hälsa till dessa personer krävs det att sjuksköterskan förmedlar kunskap, tro och hopp. Genom att ta del av patientens upplevelser kan sjuksköterskan ge god och hälsofrämjande vård utifrån patientens behov.
- Nyckelord:** *Inflammatorisk tarmsjukdom, ulcerös kolit, Crohns sjukdom, lidande, hälsa och upplevelse.*

Abstract

Background: Inflammatory bowel disease (IBD) is the collective name for ulcerative colitis and Crohn's disease. IBD is a chronic illness and has a pattern of alternating periods of remission and relapse. It is important that the nurse has deep understanding of how people with IBD experienced living with IBD, in order to provide good care based on their needs and conditions.

Aim: The aim was to describe the people's experiences of living with IBD.

Method: A literature review was chosen as the method. The searching of article was performed in the two databases Cinahl Complete and Medline. Selected limitations made in the databases were scientific original articles, *peer reviewed, all adults*, written in English and published between 2005-2020. Ten scientific articles with a qualitative design analysed by Freberg's analysis model.

Results: Results were presented in the following themes: *Physical impact, Emotional impact, Social interactions and Adaptation strategies*. People with IBD experienced that the disease affected their physical, psychological and social health. How people experienced to live with IBD depend on which attitude and opinion they have toward the disease. One of the most important adaptations is to have a positive attitude and acceptance of disease in order to reach well-being.

Discussion: In the discussion, the results were connected to Katie Eriksson's theory of suffering and health. The authors reasoned that IBD caused a great deal of suffering for people's physical, psychological and social health. In order to alleviate suffering and promote health to those people requires that the nurse conveys knowledge, faith and hope. By taking part in the patient's experiences the nurse can provide healthcare based on patient's needs.

Keywords: *Inflammatory bowel disease, colitis ulcerative, Crohn disease, suffering, health and experience.*

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM (IBD)	1
2.2 FÖREKOMST AV IBD	1
2.3 SYMTOM, DIAGNOS OCH BEHANDLING	2
2.4 OMVÅRDNADSBEHOV VID IBD	2
2.5 SJKSKÖTERS KANS HÄLSOFRÄMJANDE ANSVAR	3
2.6 DEFINITION AV BEGREPPE T UPPLEVELSE	3
3. PROBLEMFÖRMULERING	4
4. SYFTE	4
5. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	4
6. METOD	5
6.1 DATAINSAMLING	5
6.2 URVAL	6
6.3 DATAANALYS	6
7. FORSKNINGSTISKA ÖVERVÄGANDEN	6
8. RESULTAT	7
8.1 KROPPSLIG PÅVERKAN	7
8.1.1 Sjukdomssymtom	7
8.1.2 Smärta	7
8.1.3 Trötthet.....	8
8.2 EMOTIONELL PÅVERKAN	8
8.2.1 Ångest, rädsla och oro.....	8
8.2.2 Frustration och ilska.....	9
8.2.3 Skam, skuld och låg självkänsla.....	9
8.2.4 Förändrad personlighet.....	10
8.3 SOCIALA INTERAKTIONER	10
8.3.1 Begränsningar i det sociala livet.....	10
8.3.2 Stöd från närstående	11
8.3.3 Påverkan på arbetslivet	12
8.4 ANPASSNINGSTRATEGIER	12
8.4.1 Acceptans	12

8.4.2 Koststrategier.....	13
9. DISKUSSION	13
9.1 METODDISKUSSION.....	13
9.2 RESULTATDISKUSSION.....	15
9.2.1 Fysiskt lidande	15
9.2.2 Psykiskt lidande	16
9.2.3 Social hälsa och lidande	17
10. KLINISKA IMPLIKATIONER	18
11. FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING	19
12. SLUTSATS	19
REFERENSEFÖRTECKNING	20
BILAGA 1. SÖKMATRIS	24
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	26

1. Inledning

Under utbildningen till sjuksköterska väcktes intresset för att lära oss mer om sjukdomen inflammatorisk tarmsjukdom (IBD). Personer med IBD lever med sjukdomen i det vardagliga livet, vilket kan påverka självbild och livskvalitet, samtidigt som de kan vara i behov av frekvent återkommande sjukhusvård. Sjuksköterskan har därmed en viktig roll i att möta dessa personer för att lindra lidande och främja hälsa. Vi vill belysa hur personer med IBD upplever sin sjukdom och på så vis bidra till ökad förståelse för dessa personer. Genom ökad förståelse och mer kunskap kring IBD hoppas vi att sjuksköterskor kan få goda förutsättningar till god och hälsofrämjande omvårdnad till personer med IBD.

2. Bakgrund

2.1 Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)

IBD är ett samlingsnamn för ulcerös kolit (UK), Crohns sjukdom (CD) och mikroskopiska koliter (Ericson & Ericson, 2012). Sjukdomen kan drabba människor i alla åldrar, men debuterar ofta i 15–30 års åldern. IBD karaktäriseras av kronisk inflammation av tarmens slemhinna. CD kan uppträda var som helst i mag-tarmkanalen från munhåla till anus, medan UK inflammerar ändtarmen och tjocktarmen. Till följd av den inflammatoriska processen uppkommer typiska förändringar i tarmväggen vilket innebär att tarmslemhinnan blir inflammerad, svullen och sårig. Abscesser och fistlar kan uppkomma, vilket kan orsaka förträngningar och problem med passage av tarminnehållet. CD och UK har mycket gemensamt i symtomen och sjukdomsförloppet. Båda sjukdomarna förlöper vanligtvis i skov med omväxlande besvärfria perioder och svåra skov med inflammerad, svullen och sårig tarmslemhinna. Vid svårt skov krävs sjukvård vanligtvis på en gastroenterologisk avdelning med särskild utbildad personal. Vid långvarigt sjukdomsförlopp kan IBD leda till ökad risk för cancerutveckling och andra autoimmuna sjukdomar.

2.2 Förekomst av IBD

Incidensen av IBD har ökat påtagligt globalt där USA och Europa har högst prevalens (Ng et al, 2017; Alatab et al., 2020). En studie av Jairath och Feagan (2019) visar att mer än två miljoner européer och cirka 1.5 miljoner nordamerikaner lever med IBD. Studien visar också att det ses en ökande prevalens av sjukdomen i Asien, Sydamerika och Afrika. Kanada är det land i världen som beräknas ha högst prevalens av IBD, vilket bidrar till ökad ekonomisk belastning på landets sjukvård (Kaplan et al., 2019; Coward et al., 2019). I Sverige har idag

cirka ett av 2–300 vuxna UK och ett av 500 CD (Swiberg, 2018). En studie av Hovde och Moum (2012) visar att under senaste decennierna har fler kvinnor än män drabbats av CD. En annan studie visar att män i högre utsträckning än kvinnor drabbas UK (Bringberg Lapidus, 2009; Almås, Mordal & Reiten, 2009). Rökning kan vara en orsak till att utveckla CD, men verkar paradoxalt nog ha en skyddande effekt på sjukdomsaktivitet vid UK (Ålmås et al., 2009; Ericson & Ericson, 2012). Varför IBD ökar är oklart, men i studien av Leone, Chang och Dakotas (2013) framhålls att ohälsosamma levnadsvanor, såsom kost som innehåller mycket fett och kost som är rik på kolhydrater, kan vara en bidragande orsak till ökningen. Forskning visar att genetiska faktorer, autoimmuna processer och förändrade miljöfaktorer i hög grad har betydelse för förekomsten av IBD (Ericson & Ericson, 2012).

2.3 Symtom, diagnos och behandling

Sjukdomsbilden kan se olika ut beroende på var sjukdomen är lokaliserad och hur aggressiv sjukdomen är (Ericson & Ericson, 2012). De vanligaste symtomen vid IBD är diarré, buksmärta, trötthet, blod och slem i avföringen, feber, viktnedgång samt CRP stegring. Diagnos baseras på sammanvägning av den kliniska bilden samt genom kroppsundersökning, laboratorieanalys (CRP, Hb, trombocyter, järn, elektrolyter, järn och leverstatus), fecesprover samt blododling. Diagnosen kan också fastställas genom koloskopi, ultraljud, biopsi och datortomografi för att påvisa förändringar i tarmväggen. Förekomst av ökad mängd kalprotektin i feces är tecken på kraftig inflammation. Inflammatorisk tarmsjukdom går i dag inte att bota utan behandlingen syftar till att dämpa och förebygga den inflammatoriska aktiviteten samt minska risken för komplikation. Behandlingen vid IBD sker i första hand farmakologiskt. Vanliga läkemedel som används vid IBD är antibiotika och kortison vilka har god effekt mot inflammation. Kirurgiskt ingrepp sker när farmakologisk behandling inte räcker till, till exempel för att häva ett fulminant skov. Det kirurgiska ingreppet kan leda till att patienten får stomi.

2.4 Omvårdnadsbehov vid IBD

Att drabbas av en kronisk sjukdom påverkar det vardagliga och sociala livet på många sätt (Bengtsson, 2014). Personer med IBD behöver därmed regelbunden kontakt med vården. En studie av Lesnovska, Börjeson, Hjortswang, och Hollman Frisman (2014) visar att den drabbade och dennes närstående behöver kunskap och tid för att hitta strategier till att hantera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella reaktioner som kan uppkomma vid IBD. Bengtsson (2014) betonar att sjuksköterskans uppgift, i mötet med IBD patienter, är att

förmedla kunskap samt ge stöd och information på ett begripligt sätt. Detta så att patienterna och dennes närstående får möjlighet att aktivt delta i sin vård och i omvårdnadsprocessen. Dessutom betonar Bengtsson (2014) att stöd, information och delaktighet kan bidra till ett gott liv även om sjukdomen inte går att bota. Det är viktigt att sjuksköterskan, i bemötandet med personer som lider av IBD, strävar efter att skapa en tillitsfull relation genom att lyssna på patientens upplevelse kring sin livssituation och sina symtom för att kunna ge god omvårdnad (Lesnovska et al., 2017).

2.5 Sjuksköterskans hälsofrämjande ansvar

Omvårdnad är ett av sjuksköterskans ansvarsområde i det patientnära arbetet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017 a). Den främsta uppgiften för sjuksköterskan i omvårdnaden är att främja hälsa, förebygga ohälsa, återställa hälsa och lindra lidande. International Council of Nurses ICN:s etiska kod betonar att sjuksköterskan har ett moraliskt ansvar för sina handlingar och beslut (Svensk sjuksköterskeförening, 2017b). Sjuksköterskan ska arbeta utifrån den yrkesetiska koden som innefattar fyra områden: allmänhet, yrkesutövning, profession och medarbetare. Sjuksköterskans omvårdnadsarbete ska bygga på en humanistisk människosyn med respekt för människors autonomi och integritet. Den unika människans subjektiva och objektiva upplevelser ska stå i fokus. Omvårdnaden ska syfta till förståelse för den enskilda patientens upplevelser av sin livssituation och vården ska inriktas på patientens egna resurser, behov och förväntningar. Med ett etiskt och professionellt förhållningssätt i bemötande med patient och hans närstående ges stor möjlighet att skapa en god vårdrelation (Snellman, 2014). Vårdrelationen är en viktig grundsten i omvårdnadsarbetet vilket kan bidra till känsla av trygghet och delaktighet för patienten. Det är av vikt att sjuksköterskan, utifrån ett personcentrerat förhållningssätt, lyssnar till patientens berättelse för att förstå hans livsvärld och därigenom lindra lidande, främja hälsa och möta personens omvårdnadsbehov (Jakobsson Ung & Lützen, 2014).

2.6 Definition av begreppet upplevelse

Begreppet upplevelse innefattar hur individer upplever världen runt omkring sig (Dahlberg & Segesten, 2014). Varje individ är unik och hur varje människa upplever sin omvärld är individuellt, beroende på hans värderingar, tankar och livsåskådningar. Willman (2014) beskriver hur individens upplevelse av hälsa respektive ohälsa kan påverkas av bland annat sjukdom, lidande och smärta men även av avsaknad av sociala relationer. Individers

upplevelser, förmågor och resurser påverkar hans livssituation och därför är det viktigt att sjuksköterskan förstår hur patientens hälsa upplevs för att ge god omvårdnad.

3. Problemformulering

IBD är en kronisk sjukdom med ökad incidens runt om i världen. Sjukdomen ger flera symtom såsom diarréer, trötthet och buksmärta vilket försvårar livssituationen. Personernas förmågor och resurser påverkas av sjukdomen och det lidande den medför. Sjukdomen fortlöper i skov och vid svåra skov krävs sjukhusvård. Att leva med IBD kräver därmed regelbunden kontakt med vården vilket ställer krav på allmänsjuksköterskans kompetens kring IBD. Genom att beskriva hur personer som lever med IBD upplever sin livssituation kan sjuksköterskan få ökad förståelse för denna patientgrupp och ökad kunskap kring IBD. Sjuksköterskan kan på så vis lindra lidande för personer med IBD och deras anhöriga samt visa stöd och ge god omvårdnad utifrån ett personcentrerat förhållningssätt.

4. Syfte

Syftet var att beskriva personers upplevelse av att leva med IBD.

5. Teoretisk utgångspunkt

Författarna har valt att använda sig av Katie Erikssons omvårdnadsteori om lidande och hälsa för att diskutera resultatet (Eriksson, 2000: Eriksson, 1994). Teorin lyfter fram kunskap om lidande och hälsa vilket är fokus i vårdandet av patienten och Eriksson betonar att målet för all vård är att lindra lidande. Teorin applicerades till denna litteraturöversikt eftersom lidandet kan belysa personers upplevelse av att leva med IBD. Genom att ha god förståelse för personers lidande och livsvärld kan god och säker vård främjas.

Eriksson (2000) menar att hälsa måste ses som inte bara frånvaro av sjukdom utan även som ett integrerat tillstånd mellan sundhet, friskhet och välbefinnande. Hälsa beskrivs som en process och något som personen själv skapar och upplever i det dagliga livet. Upplevelsen av hälsa hör samman med att känna sig hel i kropp, själ och ande. Den själsliga hälsan innebär en känsla av inre balans och stabilitet i relation till livet och andra människor. Den kroppsliga hälsan handlar om upplevelse av friskhet medan den andliga hälsan handlar om att hitta mening och hopp till det som gör livet lyckligt och meningsfullt.

Eriksson (1994) framhåller begreppet lidande, där lidande ska ses som en naturlig del av hälsan vilken är förenlig med det mänskliga livet. Eriksson definierar lidande inom

sjukvården i tre olika typer: sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande beskrivs som det lidande som orsakas av sjukdom och dess behandling eller känslor av skam och skuld. Livslidande berör hela personens liv och situation, vilket kan vara ett hot mot personens existens. Vårdlidande är ett lidande som uppstår till följd av vårdande eller utebliven vård. Varje lidande är unikt och hur lidandet upplevs påverkas av människans omgivning. För att lindra patientens lidande måste sjuksköterskan ha kunskap om lidande och hälsa då det utgör grundmotivet för allt vårdande. Eriksson menar att tro, hopp och kärlek är vårdandets viktigaste komponenter, dels för att kunna skapa en tillitsfull relation med patienten och dels för att patienten ska få en känsla av sammanhang. Genom detta kan patientens hälsa främjas och lidande lindras vilket kan leda till en upplevelse av kroppsligt, själsligt och andligt välbefinnande.

6. Metod

Litteraturoversikt har använts som metod i detta examensarbete. En litteraturoversikt innebär att utforska och analysera befintlig forskning, för att skapa en översikt över kunskapsläget, inom det område som avses studeras (Friberg, 2017). Friberg menar vidare att det är viktigt att ha ett öppet och kritiskt förhållningssätt i sökandet av artiklar för att säkerställa kvalitén på litteraturoversikten. En litteraturoversikt kräver ett systematiskt arbetssätt där alla steg bör redovisa tydligt och noggrant.

6.1 Databasinsamling

Artikelsökningen gjordes i de akademiska databaserna Cinahl Complete och Medline, eftersom artiklarna i dessa databaser behandlar omvårdnadsvetenskap eller medicinsk vetenskap (Östlundh, 2017). För att besvara litteraturoversiktens syfte och hitta relevanta artiklar valdes sökorden: *Inflammatory bowel disease, Crohn disease, Ulcerative colitis, life experience, experience and living with*. I databasen Medline användes ämnesordlistan Medical Subject Headings (MeSH) och i Cinahl Complete användes Cinahl Subject Headings (MH). Söktekniker som booleska sökoperatören AND användes för att kombinera ihop två söktermer och booleska sökoperatören OR användes mellan termer för att få träff på en av söktermerna eller båda söktermerna (Östlundh, 2017). I sökmatriisen (se bilaga 1) beskrivs det hur sökningarna till föreliggande litteraturoversikt genomfördes. Där visas antal artiklar som sökningarna åstadkom, hur många abstrakt som lästes samt vilka databaser de utvalda vetenskapliga artiklarna kommer ifrån.

6.2 Urval

Avgränsningar som gjordes, i Cinahl Complete och Medline, var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska, publicerade mellan åren 2005–2020, vuxna personer och vara originalartiklar. I Cinahl Complete gjordes också avgränsningen *peer reviewed*. *Peer reviewed* innebär att en artikel är vetenskapligt granskad för att säkra kvaliteten (Friberg, 2017). Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara gratis tillgängliga och av kvalitativ design. Exklusionskriterier innefattade kvantitativa artiklar samt artiklar som handlade om *Irritable bowel syndrome* (IBS). Genom systematiskt urval valdes relevanta artiklar (Friberg, 2017). Författarna började med att läsa titlarna på artiklarna och om dessa var relevanta för litteraturöversiktens syfte blev nästa steg att läsa abstrakt. Författarna läste hela artikeln om abstrakt gav relevans till litteraturöversiktens syfte. Genom denna urvalsprocess valdes slutligen tio vetenskapliga artiklar, av kvalitativ design, till att besvara syftet i föreliggande litteraturöversikt.

6.3 Dataanalys

Författarna analyserade studierna enligt Friberg (2017) analysmodell. I ett första steg lästes de valda artiklarna flera gånger med ett öppet förhållningssätt för att skapa förståelse och för att få ett helhetsperspektiv. Varje artikel sammanfattades sedan i några sidor text så att författarna fick stöd i analysarbetet. I nästa steg sammanställde författarna en översiktstabell med syfte, metod och resultat (se bilaga 2) för att skapa en god översikt och bra grund till fortsatt analysarbete. Därefter påbörjades arbetet med att sortera materialet. Författarna identifierade likheter och skillnader i resultat innehåll genom att färgmarkera i texten. Utifrån detta identifierades teman som placerades in under lämpliga rubriker. Det slutliga steget blev att på ett överskådligt vis presentera teman och subteman så att läsaren kan få en tydlig bild av hur analysarbetet gått till, samt förståelse för det valda ämnet.

7. Forskningsetiska överväganden

Kjellström (2017) skriver att själva kärnan i forskningsetik av examensarbeten är att skydda personers autonomi, integritet och lika värde. Det är viktigt att följa etiska lagar, riktlinjer och konventioner för att få vägledning kring vad som bör tas i beaktande samt tillvägagångssätt vid alla moment i examensarbetet (Kjellström, 2017). I arbetet med litteraturöversikten har författarna eftersträvat ett öppet, kritiskt förhållningssätt och diskuterat sin förförståelse. Författarna läste de valda artiklarna till litteraturöversikten med öppet sinne samt

analyserade dem kritiskt, utan egna fördomar och förutfattade meningar. Alla resultat har redovisats oavsett författarnas egna åsikter och intressen. De vetenskapliga artiklarna, som författarna använt sig av, var alla *peer reviewed* och etiskt granskade. Enligt Forsberg och Wengström (2014) är det av största vikt att inte förfälska, fabricera eller plagiera data. Författarna har beaktat detta genom att ha beskrivit metod så utförligt som möjligt och redovisat alla källor samt referenser tydligt.

8. Resultat

Litteraturöversiktens resultat bygger på tio vetenskapliga artiklar av kvalitativ karaktär. Resultatet presenteras i löpande text under fyra huvudteman: *Kroppslig påverkan*, *Emotionell påverkan*, *Sociala interaktioner* och *Anpassningsstrategier*. Under de fyra huvudteman presenteras 12 subteman: *Sjukdomssymtom*, *Smärta*, *Trötthet*, *Ångest*, *rädsla och oro*, *Frustration och ilska*, *Skam*, *skuld och låg självkänsla*, *Förändrad personlighet*, *Begränsningar i det sociala livet*, *Stöd från omgivning*, *Påverkan på arbetslivet*, *Acceptans* och *Koststrategier*.

8.1 Kroppslig påverkan

8.1.1 Sjukdomssymtom

I flertalet studier framkom det att personer med IBD upplever diarré, buksmärta, blodig avföring, trötthet och viktnedgång som vanligast förekommande symtom i sjukdomsbilden (Matini & Ogden, 2016; Wolfe & Sirois, 2008; Lesnovska, Frisman, Hjortswang & Börjeson, 2016; Lynch & Spence, 2008; Purc-Stephenson, Bowlby & Qaqish, 2014; Sammut, Scerri & Xuereb, 2015). Personerna beskrev att de fysiska tarmbesvären hade stor negativ inverkan på det sociala livet och deras livskvalitet samt att det bidragit till försämrade psykiska ohälsa. I studien av Hall, Rubin, Dougall, Hungin, och Neely (2005) tyckte personerna att kombinationen av farmakologisk behandling och hälsosam kost gav god effekt mot de fysiska symtomen. Studien visade också att personerna uppskattade att själva få sköta sina läkemedel, under läkares kontroll.

8.1.2 Smärta

Upplevelse av smärta spelade en central roll i hur personerna med IBD upplevde sin sjukdom och hur det påverkade deras välbefinnande och hälsa (Wolfe & Sirois, 2008; Lynch & Spence, 2008; Sammut et al., 2015; Lensnovska et al., 2016; Sykes, Fletcher & Schneider, 2015). Hur

personerna upplevde smärta kunde te sig olika, exempelvis framförde några personer att smärta kunde uppstå vid sexuell eller fysisk aktivitet. Personerna beskrev att både sjukdom och behandling kunde orsaka olika former av akuta och kroniskt outhärdliga smärtor, vilket kunde bli så svårhanterligt att det påverkade deras sätt att leva (Lynch & Spence, 2008; Sammut et al., 2015). Ibland avstod personer från att äta då mat då det kunde bidra till ökad smärta (Lennovska et al., 2016). I studien av Sykes et al. (2015) var personerna tvungna att ta smärtstillande läkemedel för att klara av vardagen, vilket kunde upplevas oroligt då dessa läkemedel var beroendeframkallande.

8.1.3 Trötthet

Personerna beskrev att de upplevde konstant trötthet, vilket medförde svårighet att genomföra dagliga aktiviteter då de kände sig svaga och känsliga (Wolfe & Sirois, 2008; Matini & Ogden, 2016; Purc-Stephenson et al., 2014; Sykes, et al., 2015; Garcia, Lillo- Crespo, Richart-Martinez & Quiles, 2018). Tröttheten tvingade dem att stanna hemma vilket försämrade deras livskvalitet. Liknande resultat framkom i studien av Sykes, et al. (2015), där resultatet visade att personer med IBD upplevde extrem trötthet på grund av dålig sömnkvalitet, speciellt i samband med symtom som nattsvettningar och diarré. Dålig sömn ledde i sin tur till ökat sömnbehov och minskad motivation i vardagen. Personerna, i studien av Garcia et al. (2018), hade lärt sig hur de skulle reglera sin energiförbrukning: desto mindre energi de förbrukade desto mindre trötta blev de.

8.2 Emotionell påverkan

8.2.1 Ångest, rädsla och oro

Personerna beskrev att de hade ständig ångest, rädsla och oro över att förlora kontroll över tarmfunktionen (Wolfe & Sirois, 2008; Purc-Stephenson et al., 2014). Eftersom sjukdomen är kronisk och obotlig upplevde de framtiden som oviss då de inte visste vilka konsekvenser sjukdomen skulle medföra. Personer upplevde att de fick stark ångest i sociala sammanhang på grund av sjukdomens oförutsägbara symtom. Upplevelse av rädsla var ofta relaterat till oro för cancerutveckling, att behöva genomgå operation eller tuff behandling samt ovisshet om hur mycket sjukdomen skulle påverka personernas liv och framtid (Matini & Ogden, 2016; Sammut et al., 2015). Personerna var också oroliga över vilka biverkningar deras behandling med steroider kunde få på lång sikt. I studierna av Sammut et al. (2015) och Lennovska et al. (2016) beskrev de fertila kvinnorna som deltog i studien att de kände rädsla för att behandlingen av IBD kunde påverka fosterutvecklingen om de skulle genomgå en

graviditet. Resultatet i studien av Lynch och Spence (2008) visade att personer med IBD upplevde rädsla för att gå en allt för tidig död till mötes, rädsla för att behöva genomgå en tarmoperation eller att få stomi samt ständig oro över att lukta illa.

8.2.2 Frustration och ilska

I studien av Lynch och Spence (2008) uppgav personerna att de upplevde livet som mycket stressfyllt på grund av sjukdomens oförutsägbarhet och omväxlande sjukdomsaktivitet. De kände sig frustrerade och maktlösa över sitt sjukdomstillstånd eftersom sjukdomen begränsade dem i arbetslivet och vardagslivet. Vidare menade personerna att de kände sig frustrerade och nedstämda eftersom läkemedelsbiverkningar som hårbortfall och viktökning förändrade deras utseende och självbild (Lesnovska, et al., 2016; Sammut et al., 2015). Biverkningarna medförde negativ kroppsuppfattning och flera personer uttryckte att de kände sig oattraktiva. I studien av Matini och Ogden (2016) berättade personerna att de kände ilska mot sjukdomen och att de grubblade över varför det var just de som hade drabbats. De upplevde livet som orättvist och uttryckte avundsjuka på människor som fick leva ett liv fritt från IBD. En annan studie visade att personerna kände ilska mot sina föräldrar eftersom personerna med IBD ansåg att ärftlighet var orsaken till sjukdomen. Enligt Sammut et al. (2015) beskrev personerna att de kände sig arga och frustrerade över hur deras närstående ignorerade och undervärderade allvarligheten med att leva med IBD. Liknande resultat visades i en annan studie där kvinnorna kände ilska och frustration över omgivningens och sjukvårdens dåliga förståelse av sjukdomen (Hall et al., 2005).

8.2.3 Skam, skuld och låg självkänsla

Personer med IBD upplevde skam och pinsamhet på grund av den tarmuppblåsthet och de kroppsliga oljud som kan uppstå vid skov (García-Sanjuán et al., 2018). Känslor av skam uppkom ofta i offentliga sammanhang och i intima relationer. Känslan av skam och låg självkänsla framkom i tre studiers resultat där personerna beskrev att deras välbefinnande påverkades av urinläckage och illaluktande avföring (Lesnovska et al., 2016; Purc-Stephenson et al., 2014; Hall et al., 2005). De kände sig "smutsiga" och värdelösa vilket bidrog till social isolering och psykisk ohälsa. Resultatet visade att personer med IBD kände skuld eftersom de ansåg att deras ohälsosamma livsstil och kost hade orsakat uppkomsten av IBD (Sammut et al., 2015). En person i studien trodde att sjukdomen hade utvecklats på grund av att han inte hade skyddat sig med ansiktsmask, mot inandning av lim, på arbetet.

En annan person menade att sjukdomen hade utvecklats på grund av hans missbruk av laxermedel.

8.2.4 Förändrad personlighet

Flera personer med IBD upplever förändringar i personligheten sedan de drabbats av IBD, till exempel beskriver sig en del personer som mindre glada och mindre lyckliga, än vad de gjort tidigare (García-Sanjuán et al., 2018; Purc-Stephenson et al., 2014; Sammut et al., 2015). I studien av Purc-Stephenson et al. (2014) visades också motsatsen: IBD hade istället fått positiva effekter på personligheten. Det framkom att personer kände att deras personlighet hade utvecklats positivt och stimulerats genom den stresshantering som sjukdomen medför. De upplevde att sjukdomen utvecklat styrkor som de inte visste om att de hade. De upplevde sig själva som mer empatiska och sympatiska samt att de visade större omtänksamhet till andra människor. De uttryckte också att genom de motgångar som sjukdomen fört med sig skaffat sig nya färdigheter och strategier till att hantera livet.

8.3 Sociala interaktioner

8.3.1 Begränsningar i det sociala livet

Personer med IBD upplevde att deras sociala liv blev begränsat av sjukdomen (Purc-Stephenson et al., 2014; Lynch & Spence, 2008; Sammut et al., 2015; Wolfe & Sirois 2008; Lesnovska et al., 2016; Lopez-Cortez et al., 2018; Hall et al., 2005). I studien av Purc-Stephenson et al. (2014) beskrev personerna att de inte längre kunde utföra många av de saker de ville göra, till exempel att delta i sport eller sexuell aktivitet eftersom de kände sig begränsade av sina symtom. I Lynch och Spence (2008) studie beskrev personerna att oro kunde uppstå, i samband med att äta mat ute på restaurang, då personerna inte visste om det de åt kunde bidra till ökad tarminflammation. Flertalet personer indikerade att de planerade sina sociala aktiviteter detaljerat och att de noga tog reda på var toaletter kunde finnas tillgängliga. Liknande resultat framkom i en annan studie där personerna valde att undvika sociala sammanhang relaterat till deras sjukdom (Sammut et al., 2015). På grund av förlorad kontroll över tarmfunktionen krävdes omedelbara toalettbesök och därför föredrog personerna att stanna i sin bekvämlighetszon, oftast i hemmet. Genom att stanna hemma förenklades tillvaron, då de inte behövde frukta eventuella olyckor på grund av att en toalett inte skulle kunna hittas i tid. I studien av Wolfe och Sirois (2008) framkom att personernas sociala liv hade påverkats av IBD. Personerna berättade att de, sedan de blev sjuka, inte längre kunde delta i det sociala livet så som de gjorde förr. Personer i studien menade att hon

inte socialiserar lika mycket längre för att hon alltid är sjuk och att människor tröttnat på att bjuda med henne på sociala aktiviteter. I studien av Lesnovska et al. (2016) framkom i resultatet att deltagarna ofta stannade hemma på grund av att de kände osäkerhet i, om de vid behov, skulle kunna hitta en toalett i tid. De nämnde olika kritiska situationer såsom att leka med barnen på lekplatsen och inte kunna gå på toaletten i tid eller att förlora kontroll över tarmfunktionen om de satt fast i bilkö. I studien av Lopez-Cortez et al. (2018) visade resultatet hur personerna nästan enhälligt uttryckte svårigheter med att följa med på sociala aktiviteter med rädsla för ofrivillig gasavgång ute bland folk. Resultat i studien av Hall et al. (2005) visade hur personerna upplevde IBD som en oberäknelig sjukdom som inkräktar på friheten och något som påverkar alla aspekter i vardagslivet. Detta inkluderade vän - och familjrelationer, ta hand om familjen samt att kunna utföra sociala aktiviteter eller ens ha möjlighet att lämna hemmet.

8.3.2 Stöd från omgivningen

Resultatet visade hur individerna upplevde att de byggt upp ett starkare och mer intimt band med sin familj och nära vänner till följd av sjukdomen (Purc-Stephenson et al., 2014; Lopez-Cortez et al., 2018). I studien av Garcia-Sanjuan et al. (2018) nämnde personerna sina närstående som ett stort stöd för dem. Deras närmsta krets (föräldrar, partner och vänner) gav dem det viktigaste stödet för att kunna hantera sjukdomen och leva ett så gott liv som möjligt, i likhet med det liv de hade innan sjukdomen uppstod. Resultatet i studien av Purc-Stephenson et al. (2014) visade också att det, i och med sjukdomen, blev tydligt vilka som är riktiga vänner och på vilket sätt närstående kan visa förståelse. Några personer i studien upplevde att det var problematiskt att starta nya vänskapsrelationer eftersom det kunde upplevas svårt att prata om sina besvär med människor de inte känner väl. De kunde också uppleva brist på förståelse från deras närstående (Matini & Ogden, 2016; Sammut et al., 2015). Personerna uttryckte det som att de kände sig som en belastning för sina närstående exempelvis om de var iväg på någon resa och inte kunde hitta en toalett i tid (Lesnovska et al., 2016). Detta kunde innebära att hela familjen var tvungen att avbryta aktiviteten medan hen bytte kläder. Några av personerna valde att inte berätta för närstående hur pass sjuka de var eftersom de inte ville oroa dem. Personerna beskrev hur närstående kunde bidra med trygghet, men att det fanns tillfällen då de bara ville vara för sig själva för att tänka igenom livet med sjukdomen (Lynch & Spence, 2008).

8.3.3 Påverkan på arbetslivet

I flertalet studier framkom resultatet att personer med IBD upplevde att sjukdomstillståndet hade begränsat deras möjligheter till arbetsliv och yrkeskarriär (Purc-Stephenson et al., 2014; Matini & Ogden, 2016; Wolfe & Sirois, 2008; Lynch & Spence, 2008; García-Sanjuán et al. 2018; Sammut et al., 2015; Lopez-Cortez et al., 2018; Lesnovska et al., 2016). Personer i studierna berättade att förlorad arbetsförmåga påverkat deras självbild negativt. I studien av Lopez-Cortez, et al. (2018) beskrev personerna att deras arbetsrelationer med kollegor och chefer påverkades negativt av IBD på grund av brist på förståelse och kunskap om vad sjukdomen innebär. Samma resultat framkom i flera andra studier där personerna upplevde att det var svårt att arbeta heltid eller att de blivit uppsagda, eftersom sjukdomsförloppet gjord dem utmattade (Purc-Stephenson et al., 2014; Matini & Ogden, 2016; Wolfe & Sirois, 2008; Lynch & Spence, 2008; García-Sanjuán et al., 2018; Sammut et al., 2015). De uttryckte även att de förlorat motivation och energi till att utbilda sig till sina drömyrken eller att söka sig till de skolor som de verkligen ville studera på. Resultatet i annan studie visade hur svårt det var att jobba heltid när arbetsplatsen och arbetsuppgifterna begränsade möjligheter till att besöka toalett i tid (Lesnovska et al., 2016). I studien av García-Sanjuán et al. (2018) visade resultatet att personer upplever att IBD hade bidragit till svårigheter att hitta ett arbete som passade deras sjukdomstillstånd, vilket blev ett hinder i arbetslivet. Personerna upplevde extrem isolation och ensamhet på arbetsplatsen direkt relaterat till sjukdomssymtom (Sammut et al., 2015). De uppgav att de höll avstånd från sina arbetskollegor då de var oroliga för ofrivillig gasavgång.

8.4 Anpassningsstrategier

8.4.1 Acceptans

Personer med IBD uppgav att de använde olika strategier för att hantera sjukdomen och eftersträva ett normalt liv (Hall et al., 2005; Sykes et al., 2015; Lopez-Cortez et al., 2018; García-Sanjuán et al., 2018; Wolfe & Sirois, 2008; Lynch & Spence, 2008; Matini & Ogden, 2016). I studien av Garcia- Sanjuan et al. (2018) beskrev personerna att de försökte glömma och ignorera det faktum om hur besvärlig sjukdomen är, för att inte påverkas av sjukdomen i allt för hög utsträckning. Med tiden blev de experter på att självmedicinera, hitta kunskap om sjukdomen, äta hälsosam kost och förändra sin livsstil för att förebygga förekomst av fysiska symtom (Garcia-Sanjuan et al., 2018; Hall et al., 2005; Sykes et al., 2015). Resultatet visade att personerna kommit till insikt om att sjukdomen behövde accepteras som en del av livet (Wolfe & Sirois, 2008; Hall et al., 2005; Matini & Ogden, 2016). De hade en positiv

inställning till livet och de ansåg att inre styrkor kunde växa fram genom de erfarenheter de skaffade sig i att leva med sjukdomen. Detta förhållningssätt blev en av de viktigaste strategierna för att hantera det dagliga livet och anpassa sig till den utmanande situationen. I studien av Hall et al. (2005) berättade personerna att de valt att konfrontera sjukdomen och förlita sig på sina egna resurser, som hanteringsstrategier för att kämpa mot sjukdomen, och undvika att den skulle styra dem mentalt. Personerna i studien av Wolfe och Sirois (2008) beskrev att de använde sig av ett bejakande språk, till exempel jag kan istället för jag kan inte, för att reglera sina negativa känslor. I studien av Lopez-Cortez et al. (2018) beskrev personerna att de inte ville tänka på hur sjukdomen skulle påverka deras liv i framtiden och att inte ha alltför långsiktiga planer. De uppgav att de var tacksamma över att de lyckades att hantera sjukdomen väl och att de tog en dag i sänder. Denna strategi underlättade situationen och hjälpte dem försonas med sjukdomen. Att inneha hopp var centralt för att uppnå välbefinnande (Lynch & Spence, 2008; Lopez-Cortez et al., 2018).

8.4.2 Koststrategier

Personerna använde sig av olika koststrategier för att förebygga uppkomst av fysiska symtom (Sykes et al., 2015; Lynch & Spence, 2008; Purc- Stephenson et al., 2014; Garcia -Sanjuan et al., 2018; Wolfe & Sirois, 2008). I studien av Sykes et al (2015) visade resultatet att olika livsmedel utlöste personernas IBD-symptom. Till en följd av detta rapporterade många av personerna att de ändrat sina dieter som en viktig förebyggande strategi för att minska förekomsten av uppblåsning. En annan studie visade att personerna var mycket försiktiga med vad de åt (Lynch & Spence, 2008). Genom råd från en dietist hade fibrer uteslutits från kosten och likaså undveks mat med mycket fett. I studierna av Purc-Stephenson et al. (2014) och Garcia -Sanjuan et al. (2018) beskrev personerna att de hade strikt koll på vad olika livsmedel innehåller vid varje måltid, för att undvika att magbesvär skulle uppstå. Studier visade också positiva effekter kring IBD och kosthållning där personerna upplevde att de börjat äta mer hälsosamt med mat utan tillsatser, såsom undvikande av vete samt vitt socker (Wolfe & Sirois, 2008).

9. Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Friberg (2017) skriver om hur kvalitativa studier bygger på att öka förståelse. Kvalitativa studier har som grund att skapa förståelse för hur lidande kan kännas, hur livet kan te sig i

förhållande till olika hälsoaspekter och hur personers upplevelser samt behov kan mötas. Författarna valde att bygga litteraturöversikten på tio artiklar av kvalitativ design, eftersom begreppet upplevelse var en central del av litteraturöversiktens syfte. Således valdes artiklar bort som var av kvantitativ design. Författarna ansåg att kvalitativa studier skulle ge en mer fördjupad bild där analysen av artiklarnas resultat skulle bygga på samma artikelstruktur. De valda vetenskapliga artiklarna som valts till resultat söktes i de akademiska databaserna Medline och Cinahl Complete, vilka innefattar vårdvetenskap och medicinsk vetenskap (Östlundh, 2017). Författarna har fokuserat på vårdvetenskap vid sökning vilket resulterade i relevanta artiklar. Östlundh menar att trovärdigheten i litteraturöversiktens resultat ökar genom att använda sig av mer än en databas. Detta kan ses som en styrka i denna litteraturöversikt. Friberg (2017) framhåller att det är bättre att göra en djupgående analys av ett antal färre artiklar inom ett område som är väl avgränsat, än att göra motsatsen. I litteraturöversiktens avgränsning ingick bland annat att välja artiklar mellan åren 2005–2020, det vill säga ett spann på 15 år tillbaka i tiden. Författarna valde till en början att avgränsa artikelsökningen till fem år tillbaka i tiden för att enbart använda sig av den senaste forskningen, men kom till insikt att det inte gav tillräckligt många artikelträffar. Författarna valde att utöka till en avgränsning på 15 år tillbaka i tiden och fick då tillräckligt antal artikelträffar. Författarna är medvetna om att artikelresultaten inte bygger på den allra senaste forskningen.

Enligt Friberg (2017) ska sökorden som används i en litteraturöversikt vara tydliga och grundade till studiesyftet. Detta för att ge bättre förutsättning till relevanta artiklar. Författarna ansåg att de valda sökorden gav relevans för litteraturöversiktens syfte. Artiklarna som innefattades i litteraturöversikten hade som inklusionskriterium att de skulle vara gratis tillgängliga, vilket bidrog till färre antal artiklar att välja på. Detta kan ha bidragit till litteraturöversiktens resultat begränsats, då möjliga användbara artiklar som kostat pengar, inte har använts i denna litteraturöversikt. Artiklar med ett alltför begränsat syfte valdes bort där inte ett helhetsperspektiv framkom, exempelvis var en artikel fokuserad på upplevelse av stigma, vilken författarna till en början ansåg vara en relevant artikel, men vid närmare analys insåg att den skulle ge resultatet en alltför snäv bild i förhållande till litteraturöversiktens syfte. En artikel i litteraturöversikten innefattar endast kvinnor, vilket författarna är medvetna om kan ha bidragit till ett annorlunda resultat än om både män och kvinnor deltagit med i studien. Författarna valde att använda artikeln då den lämpade sig för litteraturstudiens syfte. En studie innefattar personer från 16 år vilket avviker från examensarbetets avgränsning: vuxna

personer. Personerna i studien var mellan 16–21 år och studien gav relevans för litteraturöversiktens syfte.

Författarna upplevde det till en början något komplicerat att hitta rätt namn till de teman som presenteras i litteraturöversikten samt att sortera in studiernas resultat under passande tema, då resultatet i vissa fall lämpade sig under fler än ett tema. Det är möjligt att resultatet skulle kunna ordnas i andra teman, men författarna kom fram till att de teman som valdes var de mest lämpliga.

Kjellström (2017) skriver att själva kärnan i forskningsetik av examensarbeten är att skydda personers autonomi, integritet och lika värde. Av de artiklar som valdes till litteraturöversikten var alla granskade av lokal etisk kommitté. Författarna diskuterade sin egen förförståelse innan arbetet satte igång för att med ett öppet och kritiskt förhållningssätt ta sig an litteraturöversikten och dess syfte.

Studierna är gjorda i Spanien, Sverige, UK och Nya Zeeland vilket inte ger en helhetsbild över världen och författarna är införstådda med att det begränsar examensarbetets resultat. Författarna är medvetna om att upplevelsen av att leva med IBD kan skilja sig åt beroende på var i världen individen bor.

Författarna har haft ett välfungerande samarbete där de kompletterat varandras styrkor och svagheter. På grund av omständigheter har författarna inte suttit fysiskt ihop och skrivit litteraturöversikten. Författarna har arbetat i ett öppet dokument och haft en kontinuerlig dialog kring litteraturöversikten via ett chatforum. Författarna har diskuterat de olika delarna och dess innehåll och sedan delat upp arbetet. Den text som skrivits på egen hand har sedan lästs och granskats av den andra författaren. Författarna har haft en rak och tydlig dialog samt varit öppna för varandras förslag, idéer och kreativitet.

9.2 Resultatdiskussion

Resultatet visade att IBD har inverkan på såväl den fysiska, psykiska som sociala hälsan. Detta kan medföra ett stort lidande i personernas liv. I resultatdiskussion har författarna valt att lyfta fram olika aspekter från resultatet som knutits an till Katie Erikssons omvårdnadsteori.

9.2.1 Fysiskt lidande

Resultatet visade att uppkomsten av fysiska symtom till följd av IBD var ett vanligt förekommande problem i personernas vardagsliv. Kronisk diarré, buksmärta och trötthet var anledningar till att de stannar hemma, vilket i sin tur ledde till en försämrad livskvalitet på

många olika plan i livet. De fysiska symtomen verkade vara en faktor som utgjorde begränsningar i personernas frihet i vardagen. Detta påverkade både den fysiska och psykiska hälsan negativt. Författarna uppfattade att personer med IBD upplevde ett stort lidande när de beskrev att deras livskvalitet blev försämrade och deras frihet i vardagen blev inskränkt på grund av symtombilden. Katie Eriksson (1994) beskrev att ett obehandlat sjukdomslidande kan ge upphov till andligt och själsligt lidande. Författarna tolkar detta som att personerna med IBD upplevde sämre hälsa när de befann sig i skov med fysiska symptom till följd. Med Erikssons omvårdnadsteori som underlag anser författarna att sjuksköterskan i första hand bör lindra det fysiska lidandet genom olika typer av vårdinterventioner, till exempel smärtlindring. Resultat i litteraturoversikten visade att kosten hade central betydelse för att förebygga uppkomsten av de besvärliga symtomen. Detta resultat stärks i studien av Skrautvol och Nåden (2015), där det framkom att kosten var betydande för att hålla sjukdomen och dess symptom under kontroll. Personerna upplevde att hälsosam kost med regelbundna måltider kunde kontrollera sjukdomen. Författarna ser det därför som en viktig uppgift för sjuksköterskan att delge kunskap kring kostens betydelse för att på så vis bidra till minskat lidande för personer med IBD. Det är också av vikt att sjuksköterskan hjälper patienterna att identifiera andra livsstilsfaktorer som kan påverka deras hälsa negativt och vad som kan ge ökade symptomatiska besvär. Genom tydlig information från sjuksköterskan och genom att personerna lär sig känna igen tidiga symptomtecken, kan sjukdomstillståndet lindras och onödigt lidande undvikas. Enligt Eriksson (Wiklund Gustin & Lindwall, 2014) har människor en förmåga att reflektera och värna om sin hälsa vilket författarna anser kan bidra till människors förmåga att ta till sig ny kunskap. Det är viktigt att sjuksköterskan delger kunskap med respekt och att den framförs utefter personens behov och förutsättningar. Sjuksköterskan ansvarar för att ge vård men har också ett ansvar i att vara närvarande hos den lidande människan (Wiklund Gustin & Lindwall, 2014).

9.2.2 Psykiskt lidande

Resultatet visade att personer med IBD upplevde sin psykiska hälsa försämrade, såsom att de kände skam över sina sjukdomssymtom. Stark rädsla kopplades till känslan av att vara sårbar, hjälplös och beroende. Personerna kände en konstant oro för framtiden, cancerutveckling, för eventuell behandling och läkemedelsbiverkningar. Resultat i studien av Jordan, Ohlsen, Hayee och Chalder (2018) visade att brist på information och upplevelse av stigmatisering var en betydande faktor till psykisk ohälsa såsom depression och ångest. Studien poängterade att ökad kunskap om sjukdomen kan leda till bättre förståelse av

personernas livssituation och detta skulle troligen leda till bättre psykisk hälsa. Detta anser författarna kan kopplas till ICN:s etiska kod som beskriver att sjuksköterskan har ett ansvar att ge god omvårdnad samt se till att personer och deras anhöriga får tydlig information och god kunskap om sjukdom och behandling (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Genom undervisning och vägledning från sjuksköterskan kan personerna få möjlighet att reflektera över upplevelser och erfarenheter från sin sjukdom. Utifrån detta kan de söka klarhet i det egna kunskapsbehovet för att hantera sin livssituation på bästa sätt. Samtidigt måste sjuksköterskan hjälpa dem utveckla strategier för att hantera sitt sjukdomstillstånd. I Studien av McCombie, Mulder och Geary (2015) visade att coping-strategier som fokuserade på självreglering av negativa känslor och problemlösning ha avgörande betydelse för psykiskt mående.

Författarna anser att detta kan kopplas till Erikssons omvårdnadsteori, där hon beskriver att hälsa är mer än frånvaro av sjukdom och istället upplevelser av kroppsligt, själsligt och andligt välbefinnande (Eriksson, 2000). Författarna tolkar detta som att sjuksköterskan inte bara bör fokusera på de kroppsliga symtomen utan att det andliga och själsliga också måste beaktas. Om dessa delar försummas kan det uppstå ett stort lidande hos personerna. Enligt Eriksson (1994) kan det uppstå vårdlidande om personers behov inte blir tillgodosedda eller om de blir bemötta med otillräcklig kunskap från vårdpersonal. Med denna utgångspunkt anser författarna att sjuksköterskan bör lindra känslomässigt lidande genom att förmedla tro, hopp och kärlek utifrån en holistisk syn, för att hjälpa personer med IBD utvinna sin inre kraft och hitta mening med livet för att försonas med sjukdomen (Eriksson, 2000). Det är viktigt att sjuksköterskan bekräftar personernas lidande genom att visa respekt, empati och förståelse, lyssna aktivt och ge dem utrymme att uttrycka sina känslor och sitt lidande. Detta så att de känner sig sedda, respekterade och trygga som personer och människor, vilket i sin tur kan bidra till att en tillitsfull vårdrelation byggs upp. Tilliten och vissheten om att sjuksköterskan finns där underlättar därmed för hur de hanterar sin sjukdom.

9.2.3 Social hälsa och lidande

I litteraturöversiktens resultat framkom att personer med IBD upplevde att IBD hade begränsat deras sociala liv i stor utsträckning. De beskrev att de hade svårighet att delta i socialt sammanhang och vardagliga aktiviteter på grund av förlorad kontroll över tarmfunktionen. Sjukdomen hade begränsat personernas möjligheter till arbetsliv, yrkeskarriär och studier. I studien av Dibley, Norton och Whitehead (2018) framkom det att upplevelse av stigmatisering från omgivningen och samhället kan vara en bidragande orsak till isolering och

ensamhet hos personer med IBD. Författarna uppfattade att personer med IBD upplevde ett stort livslidande när de förlorade sitt sociala liv. När en person inte kan leva på det sätt hen önskar och vill, på grund av sjukdom eller skada, uppstår enligt Eriksson (1994) livslidande. Eriksson menar att om lidande i sig ses som ett livsvillkor, vilket gör personer svaga och passiva i relation till hälsa, måste en vårdhandling riktas mot detta. Eriksson menar vidare att människor formas i gemenskap med andra och behöver samspela med andra. Detta avspeglades i litteraturöversiktens resultat då personerna med IBD i flera fall fann stöd för sitt lidande hos sina närstående och vänner. Med denna utgångspunkt anser författarna att sjuksköterskan bör lindra lidande genom att förmedla hopp och visa medlidande, för att stödja personer att forma sitt liv och sin hälsa utifrån sina egna värden.

Resultat i litteraturöversikten visade att personernas inställning till IBD påverkade deras livssituation. De uppgav att de försökte tänka positivt och acceptera sjukdomen som en del av livet. Resultatet bekräftades i studien av Delmar et al. (2005), där det beskrevs att förmågan att känna hopp och acceptans kan bidra till en känsla av välbefinnande. Författarna anser att litteraturöversiktens resultat kan kopplas till Erikssons försoningsbegrepp (Eriksson, 2000) som riktar sig mot den andliga dimensionen för att lindra lidande och på så vis försonas med sitt lidande. Med bakgrund till detta, har sjuksköterskan en viktig uppgift i att hjälpa personer med IBD. På så vis kan de få ny livförståelse och få möjlighet att reflektera över sina värden kring vad som är viktigt för att uppnå god hälsa. Enligt Eriksson (1994) kan människors förmåga till självreflektion ge dem goda förutsättningar att utvecklas.

10. Kliniska implikationer

Resultatet i denna litteraturöversikt kan bidra med ökad förståelse och kunskap för allmänsjuksköterskan vid bemötande och vård av personer med IBD. Resultatet ger allmänsjuksköterskan möjligheter att få en mer nyanserad bild av hur personer med IBD upplever sin situation och ser hela människor. Detta i sin tur kan leda till bättre grund för hälsofrämjande insatser och god omvårdnad. Kliniskt kan sjuksköterskan arbeta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt och lyssna till patientens unika berättelse för att främja hälsa och förebygga ohälsa samt lindra lidande. Sjuksköterskan ska förmedla kunskap, hopp samt erbjuda stöd och hjälp till personer med IBD, så att personerna kan utveckla strategier till att hantera sitt sjukdomstillstånd på egen hand.

11. Förslag fortsatt forskning

Författarna fann en hel del forskning kring upplevelsen av IBD och hur sjukdomen har verkan på det dagliga livet, såsom påverkan på arbetslivet och begränsningar i det sociala livet. En aspekt som författarna fann att det råder bristande forskning kring, i upplevelsen av att leva med IBD, är hur personerna upplever sin sexualitet. Sexualitet är för många människor en betydande del av hälsan. Existerande forskning visar hur personer med IBD bland annat upplever förändrat utseende och självbild, vilket kan bidra till att de känner sig oattraktiva. Forskning visar att personer med IBD upplever det problematiskt med intima relationer då de upplever sina sjukdomssymtom. Detta tror författarna kan bidra till negativ påverkan på deras sexliv och därmed bidra till försämrad hälsa. Genom att mer kvalitativ forskning görs kring hur personer med IBD upplever sin sexualitet, kan sjukvården få djupare förståelse och en mer nyanserad bild av hur personerna upplever sin hälsa.

12. Slutsats

Personerna som lever med IBD upplever stor press i vardagslivet med omväxlande skov och oförutsägbara symtom. Sjukdomen medför fysiska, psykiska och sociala konsekvenser där de använder sig av olika strategier för att få kontroll över sin livssituation. Detta till trots så upplevde personerna positiva aspekter av att leva med IBD såsom att personligheten utvecklades positivt med ett mer empatiskt förhållningssätt gentemot andra människor. Personerna som lever med IBD har ett frekvent vårdbehov och sjuksköterskan har därmed en viktig roll att möta personer med IBD. En betydelsefull del är att ge stöd och information för att de drabbade ska lära sig leva med sjukdomen. Det är därför viktigt att sjuksköterskan har god kunskap kring hur personer med IBD upplever livssituation. På så vis kan sjuksköterskan lindra lidande, ge god omvårdnad och bidra till ökad livskvalitet.

Referensförteckning

(* =Resultatartiklar)

- Alatab, S., Sepanlou, S., Ikuta, K., Vahedi, H., Bisignano, C., Safiri, 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
- Almås, H., Mordal, K. S. & Reiten, L. (2009). Omvårdnad vid sjukdomar i mag-tarmkanalen. I Almås, H. (red.) *Klinisk omvårdnad: del 1*(s.533–542). Stockholm: Liber AB.
- Bengtsson, M. (2014). Elimination med fokus på mag- och tarmkanalen. I A.K. Edberg., & H. Wijk (red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (s.527–547). Lund: Studentlitteratur AB
- Brinkberg Lapidus, A. (2009). IBD ökar starkt – ännu oklart varför. *Läkartidningen*, 106(45), 2980–2982. Hämtad från: <http://www.lakartidningen.se/07engine.php?articleId=13081>
- Coward, S., Clement, F., Benchimol, E. I., Bernstein, C. N., Avina-Zubieta, J. A., Bitton, A., ... Kaplan, G. G. (2019). Past and future burden of inflammatory bowel diseases based on modeling of population-based data. *Gastroenterology*, 156(5), 1345–1353.e4. doi: 10.1053/j.gastro.2019 01 002
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., ...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., Norton, C., & Whitehead, E. (2018). The experience of stigma in inflammatory bowel disease: An interpretive (hermeneutic) phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 74(4), 838–851. doi:10,1111/jan.13 492
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm Liber Utbildning
- Eriksson, K. (2000). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber
- Ericson, E. & Ericson, T. (2015). *Medicinska sjukdomar patofysiologi, omvårdnad, behandling* (s. 426–438). Johanneshov: MTM.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2014). Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation och omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F (2017). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 83–96). Lund: Studentlitteratur AB

- *García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martínez, M., & Sanjuán Quiles, Á. (2018). Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 354–362. doi:10.1111/scs.12469.
- *Hall, N., Rubin, G., Dougall, A., Hungin, A., & Neely, J. (2005). The fight for 'health-related normality': A qualitative study of the experiences of individuals living with established inflammatory bowel disease (ibd). *Journal of Health Psychology*, 10(3), 443-455. doi:10.1177/1359105305051433.
- Hovde, Ø., & Moum, B. A. (2012). Epidemiology and clinical course of Crohn's disease: results from observational studies. *World Journal of Gastroenterology*, 18(15), 1723–1731. doi:10,3748/wjg. v18.i15.1723
- Jairath, V., & Feagan, B.G. (2019). Global burden of inflammatory bowel disease. *The Lancet Gastroenterology & Hepatology*, (2), doi:10,1016/S2468-1253(19)30358–9
- Jakobsson Ung, E., & Lutzen, K. (2014). Sjuksköterskeyrket som profession och omvårdnad som akademiskt ämne. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red) (2. Uppl.) *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 27–44). Lund: Studentlittertur.
- Jordan, C., Ohlsen, R., Hayee, B., & Chalder, T. (2018). A qualitative study exploring the experience of people with IBD and elevated symptoms of anxiety and low mood and the type of psychological help they would like. *Psychology & Health*, 33(5), 634–651. doi:10.1080/08870446.2017.1381958
- Ludvigsson. F. J., Olén, O., Myrelid, p., & Olsson, M. (2018). Swedish inflammatory bowel disease registry. Stockholm: årsrapport SWIBEG. Från https://swibreg.se/personal/wp-content/uploads/sites/3/2019/09/SWIBREG_Arsrapport_2018.pdf
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57–80). Lund: Studentlitteratur AB
- Kaplan, G., Bernstein, C., Coward, S., Bitton, A., Murthy, S., Nguyen, G., Benchimol, E. (2019). The impact of inflammatory bowel disease in Canada 2018: Epidemiology. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology*, (2), 16. doi:10.1093/jcag/gwy054
- Leone, V., Chang, B. E., & Devkota, S. (2013). Diet, microbes, and host genetics: the perfect storm in inflammatory bowel disease. *Journal of Gastroenterology*. doi:10,1007/s00535-0777-2
- Lesnovska, K. P., Börjeson, S., Hjortswang, H., & Hollman Frisman, G. (2014). What do patients need to know? living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing*, 23(11-12), 1718-1725.

- *Lesnovska, K. P., Hollman Frisman, G., Hjortswang, H., & Börjeson, S. (2016). Critical situations in daily life as experienced by patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing, 39*(3), 195–203. doi:10.1097/SGA.0000000000000211.
- Lesnovska, K. P., Hollman Frisman, G., Hjortswang, H., Hjelm, K., & Börjeson, S. (2017). Health care as perceived by persons with inflammatory bowel disease—A focus group study. *Journal of Clinical Nursing, 26*(21–22), 3677–3687. <https://doi.org/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: The Official Journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates, 41*(2), 120-130. doi:10.1097/SGA.0000000000000301
- Ludvigsson, F. J., Olén, O., Myrelid, p., & Olsson, M. (2018). *Swedish inflammatory bowel disease registry*. Stockholm: årsrapport SWIBEG. Från https://swibreg.se/personal/wp-content/uploads/sites/3/2019/09/SWIBREG_Arsrapport_2018.pdf
- *Lynch, T., & Spence, D. (2008). A qualitative study of youth living with crohn disease. *Gastroenterology Nursing: The Official Journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates, 31*(3), 224-30. doi: 10.1097/01.SGA.0000324114.01651.65.
- *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), 2493-2502. doi:10.1177/1359105315580463.
- McCombie, A. M., Mulder, R. T., & Geary, R. B. (2015). Coping strategies and psychological outcomes of patients with inflammatory bowel disease in the first 6 months after diagnosis. *Inflammatory Bowel Diseases, 21*(10), 2272–2280. doi.org/10.1097/MIB.0000000000000476
- Ng, S., Hamidi, N., Underwood, F., Tang, W., Benchimol, E., Panaccione, R., . . . Kaplan, G. (2017). Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: A systematic review of population-based studies. *The Lancet, 390*(10114), 2769-2778. doi:10.1016/S0140-6736(17)32448-0
- *Purc-stephenson, R., Bowlby, D., & Qaqish, S. (2015). "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.
- Polit, D. F., & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins
- *Sammut, J., Scerri, J., & Xuereb, R. B. (2015). The lived experience of adults with ulcerative colitis. *Journal of Clinical Nursing, 24*(17–18), 2659–2667. Doi:10.1111/jocn.12 892.

- Snellman, I. (2014). Vårdrelationer - en filosofisk belysning. I F. Friberg & J. Öhlen (Red). *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 439–459). Lund: Studentlitteratur
- Simian, D., Flores, L., Quera, R., Kronberg, U., Ibáñez, P., Figueroa, C., & Lubascher, J. (2017). Assessment of disease-related knowledge and possible factors associated with the knowledge level among Chilean patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 26(11–12), 1508–1515. <https://doi.org.esh.idm.oclc.org/10.1111/jocn.13436>
- Skrautvol, K. & Nåden, D. (2015). Nutrition as long-term care as experienced by persons living with inflammatory bowel disease. *Holistic Nursing Practice*, 29(1), 22–32. doi: 10.1097/HNP.0000000000000064.
- Svensk sjuksköterskeförening (2017a). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 22 mars, 2019, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/om-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer/sjukskoterskans_profession-grunden_for_din_legitimation.pdf
- Svensk sjuksköterskeförening (2017b). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 21 mars, 2020, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
- *Sykes, D., Fletcher, P., & Schneider, M. (2015). Balancing my disease: Women's perspectives of living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing*, 24(15–16), 2133–2142. doi:10.1111/jocn.12785.
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I A. Edberg & H. Wijk (Red.) (2. uppl.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 37–49). Lund: Studentlitteratur.
- Wiklund Gustin, L. & Lindvall, L. (2014). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- *Wolfe, B. J., & Sirois, F. M. (2008). Beyond standard quality of life measures: The subjective experiences of living with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 17(6), 877–886. doi:10.1007/s11136-008-9362-1.
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsatsen. 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 Complete 2020-03-24	(MH "Inflammatory Bowel Diseases") Or (MH "Crohn Disease") And "living with"	58	Peer reviewed 2005–2020 English All adult	20	6	García, S. S., Lillo, C. M., Richart, M. M., & Sanjuán Quiles, Á. (2018). Lynch, T & Spence, D (2008) Matini, L & Ogden, J. (2016) Purc-stephenson, R., Bowlby, D., & Qaqish, S. (2015)
Cinahl Complete 2020-03-22	(MH "Inflammatory Bowel Diseases") Or (MH " Colitis, Ulcerative") And "life experience"	45	Peer reviewed 2005–2020 English All adult	18	3	Sammut, J., Scerri, J & Borg Xuereb, R. (2015)
Medline 2020-03-24	(MH "Inflammatory Bowel Diseases") And "living with"	86	2005–2020 English All adult	20	6	Hall, N. J., Rubin, G. P., Dougall, A., Hungin, A. P. S., & Neely, J (2005)

						<p>Lesnovska, K.P., Frisman, G.H., Hjortsvang, H. & Börjeson, S. (2016)</p> <p>Sykes, D., Fletcher, P., & Schneider, M. (2015)</p>
<p>Medline</p> <p>2020-03-23</p>	<p>(MH "Inflammatory Bowel Diseases")</p> <p>And</p> <p>"experiences"</p>	54	<p>2005-2020</p> <p>All adult</p> <p>English</p>	12	3	<p>Lopez-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M., Montoya-Juarez, R., Schmidt-Riovalle, J., Marti-Garcia, C., & Marin-Fernandez, B. (2018)</p> <p>Wolfe, B. J. & Siroi, F.M. (2008)</p>

BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Garcia-Sanjuan, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martine, M., & Sanjuan Quiles, A	Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach	2018 Spanien Scandinavian Journal of Caring Sciences	Syftet var att beskriva livserfarenheter för personer med CD för att förstå de förändringar de dagligen möts av sedan de diagnostiserades.	Design: fenomenologisk studie. Urval: 19 personer med diagnos av CD Datainsamling: djupintervjuer Dataanalys: analys med Colaizzis sju-stegsmetod.	Resultatet identifierade fem teman: självskydd mot den okända orsaken, självlärande, lära sig att leva med CD, upplevda förluster i samband med CD och relation med andra. Personerna använde sig av olika anpassningsstrategier för att hantera sjukdomen såsom olika koststrategier och energiförbrukningsstrategier. Personerna upplevde de fysiska IBD symtomen som pinsamma, vilket blev hinder i det sociala livet.
Hall, N. J., Rubin, G. P., Dougall, A., Hungin, A. P. S., & Neely, J	The fight for 'health-related normality': A qualitative study of the experiences of individuals living with established inflammatory bowel disease (IBD)	2005 United Kingdom Journal of Health Psychology	Syftet var att få bättre förståelse av de perspektiv och upplevelser hos individer med IBD med dålig livskvalitet.	Design: kvalitativ design. grundad metod. Urval: 31 deltagare, 19 kvinnor och 12 män. Datainsamling: fokusgrupper och djupgående semistrukturerade intervjuer Dataanalys: enligt grundad metod.	Resultatet visade huvudkategorierna: hälsorelaterad normalitet, begränsad frihet, hanteringsstrategier, få kontroll över sjukdom, vilja till självhantering, motvilja mot läkare, upplevt medicinskt behov och att få kunskap. Personerna kämpade för att leva ett normalt liv genom att försöka acceptera sjukdomen.

Lopez-Cortez, R., Hueso-Montero, C., Garcia-Caro, M P., 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 var att undersöka personliga faktorer som påverkar livskvaliteten för individer med IBD	Design: kvalitativ studie. grundad metod. Urval: 14 individer äldre än arton år med CD eller UK Datainsamling: semistrukturerade individuella intervjuer Dataanalys: enligt grundad metod.	I resultatet presenterades kategorierna: hälsostatus, personliga attityder till sjukdomen, påverkan av sjukdomen på ett personligt plan och i sociala relationer, arbetsrelationer, livet före och efter IBD, vara och känna sig som en normal person, personliga och sjukdomsrelaterade förväntningar. Det mest centrala som framkom i intervjuerna var vikten av att få känna sig och framstå som normal.
Lesnovska, K.P., Frisman, G. H., Hjortswang, H. & Börjeson, S.	Critical situations in daily life as experienced by patients with inflammatory bowel disease	2016 Sverige Gastroenterology Nursing	Syftet var att beskriva hur människor som lever med IBD upplever kritiska situationer i det dagliga livet i relation till deras sjukdom och symtom.	Design: kvalitativ studie. Urval: 30 vuxna patienter Datainsamling: intervjuer som fokuserade på kritiska situationer i livet Dataanalys: induktiv innehållsanalys	Fem kategorier presenterades i resultatet: förlorad tarmkontroll, att ha en kropp som luktar, inte kunna möta egna och andras förväntningar, inte bli betrodd och sedd, uppleva frustration av sidoeffekter och ineffektiva behandlingar. Personerna upplevde det sociala livet som begränsat på grund av sjukdomen. De kände sig frustrerade och upplevde skamfyllda känslor på grund av oförutsägbara symtom.

Lynch, T & Spence, D	A qualitative study of youth living with Crohn disease	2008 Nya Zeeland. Gastroenterology nursing: the official journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates	Syftet var att undersöka upplevelsen hos fyra ungdomar i Nya Zeeland mellan 16 och 21 år som nyligen fått diagnosen Crohns sjukdom	Design: kvalitativ studie. Urval: fyra deltagare mellan 16–21 år Datainsamling: face-to-face intervjuer som spelades in. Dataanalys: tematisk analys.	Resultatet visade stress som en integrerad del av att leva med CD. Det paradoxala förhållandet mellan rädsla och hopp blev belyst och gav insikt i vad som hjälper och vad som hindrar unga människors förmåga att hantera sjukdomen och dess behandlingar. Sammantaget beskrev hur unga vuxnas liv drastiskt och nästan irreparabelt har förändrats av CD.
Matini, L & Ogden, J	A qualitative study of patient's experiences of living with inflammatory bowel disease: a preliminary focus on the notion of adaptation	2016 England Journal of Health Psychology	Syftet var att undersöka processen med att ha IBD och anpassning till livet.	Design: kvalitativ studie. Urval: 28 deltagare i UK, 12 män och 16 kvinnor. Ålder var 18–57. Datainsamling: individuella semistrukturerade intervjuer. Dataanalys: kvalitativ innehållsanalys.	Resultatet identifierade temat: det nya normala som centralt för anpassning. Personerna försökte uppnå känsla av normalitet, genom att hitta en jämvikt mellan deras liv före och efter diagnos. Personerna upplevde psykisk påfrestning på grund av omgivningens oförståelse och okunskap om sjukdomen.

Purc- stephenson, R., Bowlby, D., & Qaqish, S	"A gift wrapped in barbed wire" positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease	2014 United Kingdom och Kanada. Quality of Life Research	Syftet var att undersöka både de positiva och negativa förändringar som personer med IBD upplever.	Design: kvalitativt frågeformulär. Urval: 378 deltagare med diagnos IBD som talade flytande engelska, 18 år eller äldre. Datainsamling: frågeformulär som innehöll en öppen fråga genomfördes online. Dataanalys: kvalitativ innehållsanalys.	Resultatet visade att personer med IBD tycker att sjukdomen medför både positiva och negativa effekter när det gäller deras sociala liv, vardagliga liv och personlighet. Personerna upplevde begränsningar i frihet och psykiska biverkningar såsom stress och orkeslöshet, vilket bidrog till ökad social isolering. Sämre självbild och självförtroende upplevdes i samband med sjukdomen. Positiva effekter som de upplevde var att de blivit mer empatiska gentemot andra människor. De upplevde också att de blivit starkare och mer stresståliga sedan de drabbades av sjukdomen.
--	--	---	--	--	---

Sammut, J., Scerri, J., Borg Xuereb, R	The lived experience of adults with ulcerative colitis	2015 United Kingdom Journal of Clinical Nursing	Syftet var att utforska vuxna personers erfarenheter av att leva med ulcerös kolit.	Design: fenomenologisk studie. Urval: 10 vuxna med UK. Datainsamling: semistrukturerade intervjuer Dataanalys: tolkande fenomenologisk analys.	Resultatet visade tre överordnade teman: leva med fysiskt obehag, känslomässig oro i upplevelsen och sociala interaktioner. UK ledde till negativ kroppsuppfattning, påverkan på socialt liv och arbetsliv vilket påverkade hälsan negativt.
Sykes, D., Fletcher, P& Schneider, M.	Balancing my disease: women's perspectives of living with inflammatory bowel disease	2015 Kanada Journal of Clinical Nursing	Syftet var att undersöka kvinnors erfarenheter av att leva med IBD.	Design: kvalitativ studie. Urval: 8 kvinnor deltog i studien. Datainsamling: frågeformulär om bakgrundsfaktorer samt semistrukturerade intervjuer Analys: innehållsanalys.	Resultatet visade att kvinnor med IBD upplever det fysiska, psykiska och sociala livet förändrat. Det sociala livet och fysiska aktiviteter i vardagen påverkades negativt av IBD. Deltagarna angav att de ofta kände sig trötta och utmattade och att det mesta av tiden spenderades i sängen. De ansåg att det var svårt att klara sitt vardagliga liv på grund av sjukdomen.

Wolfe, B. J & Siroi, F.M.	Beyond standard quality of life measures: the subjective experiences of living with inflammatory bowel disease	2008 Kanada Quality of Life Research	Syftet var att undersöka IBD- patienters subjektiva upplevelser i det dagliga livet med IBD och kategorisera dimensioner av hur deras hälsor elaterade livskvalitet påverkades, vilket i dentifierades av patienterna själva	Design: kvalitativ studie. Urval: 282 patienter med IBD Datainsamling: enkät med den kvalitativa frågan: Hur har IBD påverkat dina dagliga aktiviteter? Dataanalys: innehållsanalys	Analysen gav sex dimensioner och flera subdimensioner av hälsorelaterad livskvalitet, inklusive fysisk (systemisk funktion, daglig funktion, energi / vitalitet, smärta), emotionell, social, kognitiv, självreglering (kontroll, förlust av kontroll) och praktisk funktion. Personerna upplevde fysiska symtom såsom trötthet, smärta och svårigheter med att utföra vardagliga aktiviteter. Det sociala livet blev begränsat och de upplevde ångest och rädsla till följd av förlorad kontroll över tarmfunktionen.
---------------------------------	---	---	--	--	---