

Namn: Hannes Larsson, Teddy Odén

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2020

Nivå: Grundnivå

Handledare: Pardis Momeni

Examinator: Ing-britt Rydeman

Upplevelse av att leva med IBD

En litteraturöversikt

Experience of living with IBD

A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** Benämningen för inflammatorisk tarmsjukdom (Inflammatory bowel disease- IBD) avser Crohns sjukdom (Crohns Disease- CD) och ulcerös kolit (UK) och benämns som IBD. Samlingsnamnet beror på att CD och UK har flera likheter i sjukdomsförloppet. Många symtom vid IBD är osynliga utåt.
- Syfte:** Syftet var att belysa patientens upplevelse av att leva med IBD
- Metod:** En litteraturöversikt enligt Friberg, med sökningar i databaserna Cinahl och Medline. Totalt inkluderades tio vetenskapliga kvalitativa studier i resultatet.
- Resultat:** Resultatet pekar på att sjukdomen begränsar möjligheter till social gemenskap och relationer blir lidande. Personer med IBD påpekar också brister i information och kunskap. För att hantera IBD utvecklar deltagarna olika strategier för att få ihop livspusslet.
- Diskussion:** Diskussionen knyter an till hälsokorset där deltagarnas upplevelse av att känna sig friska respektive sjuka och hur det inte behöver vara relaterad till biologisk sjukdom. Det förekommer också ett stort lidande relaterat till preventiva åtgärder som leder till att personer med IBD inte kan delta i ett normalt socialt liv.
- Slutsats:** IBD påverkar hela livet och upplevelsen av hälsa ofta är relaterat till den enskildes uppfattning och förmåga. Kunskap och kunskapssökande är en grund att stå på för att sedan möjliggöra utveckling av egna anpassningsstrategier efter den enskildes unika situation.
- Nyckelord:** Inflammatorisk tarmsjukdom, Crohns sjukdom, Ulcerös Kolit, patientupplevelse, patientperspektiv, livserfarenhet samt dagliga livet.

Abstract

Background: The term Inflammatory bowel disease (IBD) refers to Crohn's disease (Crohn's Disease CD) and ulcerative colitis (UK) and is referred to as IBD. The collective name is due to the fact that CD and UK have several similarities in the course of the disease. Many symptoms of IBD are invisible to the outside world.

Aim: The purpose of this study was to shed light on the experience of living with IBD.

Method: A literature review according to Friberg, with searches in the databases Cinahl and Medline. A total of ten qualitative scientific studies were included in the results.

Results: The results indicate that the disease limits opportunities for social activities and relationships suffer. Participants also point out shortcomings in information and knowledge. To manage IBD, the participants develop different strategies to put together the puzzle of life.

Discussion: The discussion is related to the health cross where the participants' experience of feeling healthy or sick and how it does not have to be related to biological disease. There is also a great deal of suffering related to preventive measures that lead to people with IBD not being able to participate in a normal social life.

Conclusion: IBD affects the whole life and the experience of health is often related to the individual's perception and ability. Knowledge and knowledge-seeking is a basis on which to development daptation strategies according to the individual's unique situation.

Keywords: Inflammatory bowel disease, Crohn's disease, Ulcerative Colitis, patient experience, patient perspective, life experience and daily life.

Innehållsförteckning

1 INLEDNING.....	5
2 BAKGRUND.....	5
KONSENSUSBEGREPPET HÄLSA.....	5
INFLAMMATORY BOWEL DISEASE.....	6
SJKSKÖTERS KANS ROLL.....	6
EPIDEMIOLOGI OCH ETIOLOGI	7
SYMPTOM.....	8
DIAGNOS OCH BEHANDLING.....	9
PROBLEMFÖRMULERING.....	9
3 SYFTE.....	9
4 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER.....	9
5 METOD.....	10
DATAINSAMLING.....	11
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	12
6 RESULTAT.....	13
ANPASSNINGSSTRATEGIER FÖR ATT HANTERA IBD.....	13
<i>Det nya normala</i>	14
INFORMATION OCH KUNSKAPSNIVÅ.....	15
RELATIONER, ETT BEGRÄNSAT SOCIALT LIV	15
7 DISKUSSION.....	17
METODDISKUSSION.....	17
RESULTATDISKUSSION	18
KLINISKA IMPLIKATIONER	23
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	23
SLUTSATS	23
REFERENSFÖRTECKNING.....	25
BILAGA 1. SÖKMATRIS	28
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	28

1 Inledning

Ett patientsamtal med en IBD-patient under den verksamhets förlagda utbildningen i primärvården berörde starkt då patienten öppnade upp sig och berättade en del om sin livssituation relaterat till sin inflammatoriska tarmsjukdom. Uppfattningen efter samtalet var att sjukdomen begränsade patienten i sin vardag. Vår målsättning är att utifrån det patientmötet få inspiration men förhålla oss öppna för den forskning som framkommer. Förhoppningsvis kommer vi ett steg närmare att få ökad förståelse för sjukdomens problematik och tillämpa kunskapen i vårt kommande yrke som sjuksköterskor.

2 Bakgrund

Konsensusbegreppet hälsa

Litteraturöversikten belyser ett valt område inom ramen för vårdvetenskapen. Att förstå upplevelsen av en diagnos är av allra största vikt för sjuksköterskans profession.

Dahlberg & Segesten, (2010) menar att målsättningen för hälso- och sjukvårdslagen är hälsa. Det innebär att den främsta uppgiften för vården är att stärka och stödja människors hälsoprocesser för att effektivt lindra förekommande sjukdom och lidande samt överlag skapa goda förutsättningar för så god hälsa som möjligt. Hälsa som begrepp är ett komplext fenomen då det kan tolkas och användas olika inom sjukvården på ett globalt plan.

WHO:s (1948) definition lyder "Hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande". Tolkningen av den definitionen indikeras vara ett ideal snarare än en bokstavlig tolkning.

Willman (2014) beskriver det humanistiska perspektivets definition på hälsa som en process genom att betrakta människan ur ett helhetsperspektiv, en enhet. Med det menar man att kroppen som enhet består av själen, anden och kroppen och betraktas därefter. Hälsan kan då relateras till en enhet som formas efter hens erfarenheter, upplevelser, välbefinnande och hens känsla av sammanhang och mening. Det innebär att hälsa ämnar något annat och mer än frånvaro av sjukdom samt en hälsoprocess som följer människan och förändras genom det dagliga livet. Kneck (2013) menar att när man får diagnos som är kronisk kan det leda till att en människa mister den egna grundläggande bilden av sig själv samt mynnar ut i transition.

Inflammatory bowel disease

Idag har ca 0,5 – 1.0 % av Sveriges befolkning IBD och sjukdomen betraktas nu som en folksjukdom (Swibreg, 2017). Ericson & Ericson (2012) uppger att benämningen för inflammatorisk tarmsjukdom (Inflammatory bowel disease- IBD) avser Crohns sjukdom (Crohns Disease- IBD) och ulcerös kolit (UK), ibland inkluderas även diagnosen mikroskopisk kolit. Orsaken till att dessa sjukdomar fått benämningen IBD som ett samlingsnamn beror på att IBD och UK har flera likheter i sjukdomsförloppet. De gemensamma drag visar sig genom långa symptomfria regressionsperioder och skovvisa. Under försämringsperioden uttrycker sig sjukdomen hastigt, tarmslemhinnan blir inflammerad och sårig. IBD är en kronisk sjukdom som förhållandevis drabbar ganska unga människor. UK och IBD har dock några skillnader. Kolons slemhinna blir påtagligt inflammerad, hela eller delar av den vid UK. IBD har förutsättningar för att angripa hela magtarmkanalen och alla dess skikt, det är dock vanligast att inflammationen drabbar distala ileum och därefter kolon.

Sjuksköterskans roll

Svensk sjuksköterskeförening (2017) beskriver sjuksköterskans fyra grundläggande kompetensområden och beskriver vidare att grundstenarna består av att främja hälsa, förbygga sjukdom och återställa samt lindra lidande. Sjuksköterskorna i Morrison och Korol (2014) studie identifierade olika aspekter att ta hänsyn till som sjuksköterska allt ifrån administrations uppgifter till att inkludera anhöriga i vård situationen. Den primära vårdrollen för sjuksköterskan att föra patientens talan uppfattade sjuksköterskorna gemensamt och enhälligt. Omfattningen av rollen innebär att skydda patientens hälsa, främja välbefinnande, patientsäkerhet och rättigheter under vårdvinstelsen. Vikten av att uppfylla alla delar i den primära vårdrollen relateras till patientens sårbara utsatta position, mentala status och ofta en begränsad kunskap om sjukhusets rutiner och regler. Den fysiska vården som innebär administrering av läkemedel, såromläggning och skötsel av hygien var ett ansvarsområde sjuksköterskorna lyfte fram men betonade att även var viktigt att inkludera och tillgodose patientens psykologiska, sociala och andliga behov. Sjuksköterskans yrkeskompetens nämns av Stubberud och Nilsen (2011) och ställs på prov på grund av IBDs komplexitet för att kunna kompensera helt eller delvis den aktuella funktionssvikten samt stödja och stärka patientens förmåga vid kronisk tarmsjukdom. Sjuksköterskan ansvarar för att utbilda patienten i egenvård och rehabiliteringsstrategier. Idag är vårdtiderna korta på sjukhusen vilket leder till

att sjuksköterskorna bara har några dagar på sig att utbilda deltagarna innan de skrivs ut. Kunskap inom kris och stresshantering är viktigt för att kunna stödja personerna som utreds för kronisk sjukdom då patienten kan skifta mellan olika psykiska tillstånd som hopp, förtvivlan, rädsla, hamna i depression och få dödsångest. En systematisk undervisning om läkemedelsbehandling, grundläggande behov och speciellt näringsbehovet behövs för att öka självständigheten hos patienten som då kan utveckla sina copingresurser. Sjuksköterskan medverkar som rådgivare i processen för personer med kronisk tarmsjukdom. Stretton, Currie och Chauhan (2014) betonar att sjuksköterskor har ett stort utbildningsansvar för patienten så att patienten kan hitta sin centrala roll i hanteringen av sin kroniska sjukdom.

Personer med IBD har ett stort informationsbehov och de beskrivs av vårdpersonal som pålästa men att det även förekommer felaktig kunskap (Garcia et al, 2017). Studien tar även upp kommunikationsproblem som uppstår vid diagnostillfället. Ofta är dessa kommunikationsproblem relaterade till brist på information.

Adamson & Dewar, (2014) genomförde en treårig studie där man analyserade berättelser kring erfarenheter gällande IBD utifrån ett patientperspektiv men också vårdpersonal, studenter och anhöriga för att bidra till utveckling av kunskap och förståelse för sjukdomen som positivt ska påverka vårdrelationen. Användandet av ett reflekterande förhållningssätt av vårdpersonal möjliggör förutsättningar till att utmana sina värderingar och förutfattade meningar. Ovanstående attityd påverkar hur väl vårdpersonal tillhandahåller patienten en personcentrerad vård. Kneck (2013) nämner patientundervisning i form av egenvård och åtgärd som kan utnyttjas för att hantera psykiska, fysiska och sociala samt själsliga behov vid kroniskt sjukdomstillstånd. Kronisk sjukdom kan skildras som en process som är föränderlig vilket medför att patientundervisningen kan bidra till att lära sig hantera diverse symtom samt förändra väsentliga livsstilmönster. En lyckad sammanflätad integrering av den gamla livssituationen och den nya kan bidra till en tillvaro som upplevs meningsfull.

Epidemiologi och etiologi

Inflammatorisk tarmsjukdom ökar ständigt i Sverige, dock kan inte ökningen av IBD förklaras endast av genetiska faktorer med tanke på att ökning då skulle vara stabil över tid (Swibreg, 2017). Det betyder trots ovanstående att genetiken kan spela en betydande roll av förekomsten av sjukdom. Forskning riktar istället in sig på miljöfaktorer som påverkar IBD. Dessa faktorer som forskning belyser är bland annat diet, rökvanor och störd mikroflora. Sjukdomen är nästan jämnt fördelad mellan kvinnor och män.

I Hanauers (2006) studie framkom det att ulcerös kolit (UK) är något vanligare bland män medan Cronhs sjukdom är något vanligare hos kvinnor. Nydiagnostiserade fall är jämt fördelade mellan UK och CD och sjukdomen kan debutera vid vilken ålder som helst, men debuterar vanligtvis mellan 15 – 30 års ålder. Ungefär 10% diagnostiseras innan de fyllt 18 år men det förekommer också en förhöjning av förekomst i åldern 50–70 år. I väst som är den del av världen med högst förekomst av IBD har förekomsten ökat mellan 1960 – 1980 till den nivå av prevalens vi nu befinner oss på.

Prevelansen av ulcerös kolit (UK) och Crohns sjukdom (CD) har ökat över hela världen de senaste årtiondena (Harlan et al, 2016). UK är allra vanligast i norra Europa där det diagnostiseras 24 fall per 100000 invånare årligen. Gällande CD är det vanligast i Australien med 29 fall per 100000 invånare årligen. IBD är också vanligare i den utvecklade världen men allt eftersom nationer utvecklar välbefinnande ökar också prevalensen av IBD.

Symtom

Zielińska, et al (2019) uppger att symtombilden för människor som lever med IBD varierar från individ till individ. Dock så är sjukdomen kronisk vilket innebär återkommande inflammatorisk påverkan i främst mag- och tarmkanalen. I dagsläget finns det ingen specifik evidens som lyckats fastställa tillståndet av kroniska invärtes smärtor. Kronisk buksmärta upplever många personer med IBD, 70% av personer med IBD upplever smärtan som värst vid regressionsperioder, vid remissionsperioder minskar den kroniska smärtan för många men inte för alla. Enligt Stubberud & Nilsen (2011) kan symtomatologin vid IBD innebära diarré, kräkningar, illamående, gasbildning, anemi, viktnedgång samt perioder med feber är vanligt förekommande. Conley, S. et al. (2017) genomförde en retrospektiv studie där registerdata där drygt 5000 personer ingick analyserades gällande symtombild. Faktorer som att vara kvinna, viss medicinering och rökning ökade symtombilden avsevärt. Studien beskriver hur inflammatorisk tarmsjukdom påverkar grupper i samhället fördelat efter ålder, kön, etnicitet och utbildning. Syftet med studien var att utforska och identifiera samband mellan grupperna och kliniska faktorer som medicineringstyp, rökningssstatus, tid sedan diagnos, IBD- typ och sjukdomsaktivitet för att kunna utveckla bra strategier och symtomhaneringsinsatser mot symtom som trötthet, smärta, sömnproblem, depression och ångest. Dessa IBD symtom har ett starkt inflytande och är bidragande faktorer som kan relateras till en minskad livskvalitet.

Diagnos och behandling

Ericson och Ericson (2012) beskriver olika metoder som används vid diagnostisering. Observation av typiska IBD symtom, analys av CRP, Hb, leverstatus, antikroppar, järn, elektrolyter och trombocyter i laboratorium samt biopsi faecesprov och koloskopi.

Bilddiagnostisk i form av datortomografi, ultraljud och magnetröntgen kan nyttjas för att undersöka skillnader i tarmväggen. Beroende på hur omfattande tarminflammationen är kan den över tid utveckla cancer därför utför man regelbundna biopsier på patienter som löper större risk att få cancer. Studien av El-Matary et al (2017) belyser vikten av att sträva efter ett passivt sjukdomstillstånd samt försöka bibehålla remissionsperioden över tid då sjukdomen är kronisk. Studien lyfter fram specifika nutritionsåtgärder för att förlänga det passiva tillståndet. Nutritionsåtgärder nämns även i Olendzki et al, (2014) och har visat sig hjälpa patienter att avstå från minst ett läkemedel vilket bidragit till en minskad symtombild. En sådan diet är IBD-AID och teorin bakom dieten går ut på att minska en speciell typ av kolhydrater som bildar ett medium för en viss typ av bakterier att växa i. IBD-AID dieten lägger också stor fokus på att korrigera tarmfloran med hjälp av pro- och prebiotika

Problemformulering

Personer med IBD upplevelse kan skilja sig beroende av symtom samt hur de hanterar dessa i livet. Den komplicerade symtombilden och de problematiska varierande hälsodimensionerna vid IBD, kan frambringa ett stort kunskapsansvar samt undervisningsansvar för vården och dess sjuksköterskor. Utmaningen för vården och sjuksköterskan handlar om att stödja samt främja hälsa för personer som lever med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom av den anledningen att sjukdomen kan påverka den psykiska, fysiska och den sociala tillvaron. Då hälsodimensionerna varierar från person till person och hur de påverkas av IBD innebär att sjuksköterskor måste vara lyhörda för att kunna föra en vårdetisk dialog.

3 Syfte

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

4 Teoretiska utgångspunkter

Katie Erikssons (1994) teori om *den lidande människan* har författarna valt som teoretisk utgångspunkt för detta arbete och kommer beskrivas i detta stycke men tillämpas i

resultatdiskussionen. En central del i teorin skildrar lidandet i vården som inkluderar tre vitala begrepp *sjukdomslidande*- det upplevda lidandet i förhållande till sjukdom och behandling. *Vårdlidande* upplevt lidande i förhållande till vårdsituationen samt *livslidande* lidandet som upplevs i förhållande till det unika livet. Eriksson antyder att hälsa och lidande kan råda parallellt, därav kan personlig hälsa upplevas oavsett vid sjukdom eller vid frånvaro av sjukdom. Eriksson utvecklar vidare att alla människor vid något tillfälle upplever lidande och i vårdsammanhang menar Eriksson att sjuksköterskan ansvarar för att möta människans lidande och hjälpa vårdtagaren att lindra lidandet. För att nå försoning med sitt lidande behöver människan genomgå en process som kallas Lidandets drama. Det är en metafor för den process där lidandet lindras. Hotet mot liv, hälsa och livsstil kan både vara fysiskt och psykiskt. Den lidande människan måste då ta upp kampen för att skydda sig och lindra lidandet. Lidandets drama består av tre akter där den första akten handlar om att bekräfta lidandet, i den andra akten handlar det om att ge människan tid och rum för att vara i lidandet och i den tredje akten ska man slutligen uppnå försoning med lidandet. Eriksson (1993) använder även *hälsokorset* som ett begrepp i sin teori där hon utvecklar att begreppet berör skiftande hälsopositioner som upplevd hälsa i form av välbefinnande, sundhet och friskhet som interagerar med upplevd ohälsa och sjukdomstillstånd. De varierande dimensioner av hälsa och ohälsa samt de tre vitala lidandebegreppen och lidandets drama vill författarna belysa i anknytning till hur kronisk inflammatorisk sjukdom upplevs i resultatdiskussionen.

5 Metod

Arbetet är utformat som en litteraturöversikt enligt Fribergs metodbeskrivning (2017) och grundar sig på vetenskapliga originalstudier. Detta för att skapa en kunskapsöversikt inom ett valt ämne som har analyserats, granskats för att bredda förståelsen och upplevelsen inom omvårdnadsområdet (Segersten, 2017).

Urval

I Friberg (2017) konstateras att helikopterperspektivet bör eftersträvas inledningsvis. Endast kvalitativa artiklar inkluderades då de ansågs belysa upplevelsen av fenomenet på ett lämpligare sätt. Östlundh (2017) poängterar vikten av att studierna är etiskt granskade och att kvaliteten håller en hög standard. Vi granskade kvalitén av studierna i enlighet med Fribergs granskningsmall för kvalitativa studier som understryker faktorer så som att besvara utvalda frågor för att uppnå en standard i forskningsprocessen. Frågor som exempelvis besvarades

var, finns det ett tydligt klart formulerat syfte, en beskriven metod, hur beskrivs undersökningsdeltagarna, på vilket sätt analyserades data, vad visar studiens resultat och hur tolkas resultatet av författarna. Författarna valde att exkludera mikroskopisk kolit, beroende på att diagnosen endast berör ett begränsat antal av diagnosticerade IBD-fall. Författarna inkluderade endast publikationer från år 2015 till 2020 är för att få fram mer aktuell forskning. För att kunna urskilja innehållet och säkra kvaliteten i studierna och undvika feltolkningar har författarna exkluderat artiklar som innehåller andra språk än engelska. Författarna valde även att begränsa sökningarna genom att inkludera peer- reviewed, vilket innebär att studierna som använts i litteraturöversikten har granskats och analyserats av andra författarna vilket ökar kvaliteten på litteraturöversikten (se bilaga 1).

Datainsamling

Databaserna som använts är Medline with fulltext och Cinahl plus. Dessa databaser användes för att de innehåller vetenskapliga artiklar och kvalitetsgranskad forskning relaterat till medicin, omvårdnad, psykologi samt rehabilitering konstaterar Östlundh (2017). För att besvara syftet samt lokalisera relevant data användes ämnes- och Mesh-ord som ” *inflammatory bowel diseases*”, “*Crohns Disease*”, “*Colitis, Ulcerative*”, och “*Quality of Life*”. Den booleska AND termen användes för att avskilja sökorden. Sökningarna specificerades för att fånga upp fenomen inom ämnet i förhållande till syftet vilket ledde till att sökord såsom “*daily life*”, “*patient perspective*”, “*life experiences*”, “*wellbeing, well-being och well being*” tillämpades och kombinerades varierande med Mesh-orden *inflammatory bowel diseases*, “*Crohns Disease*”, “*Colitis, Ulcerative*”. Granskningsförfarandet gick tillväga så som att samtliga titlar analyserades vid varje träff, för att sedan gå vidare till att läsa utvalda sammanfattningar. Totalt lästes ca 85 sammanfattningar. Sedan bestod nästa skede av att läsa hela artiklar, och där lästes ca 25 artiklar i sin helhet för att i ett sista skede välja ut tio studier som svarade på syftet.

Dataanalys

Artiklarna som var aktuella för litteraturöversikten blev först lästa ett antal gånger av författarna för att få ett helhetsperspektiv och förstå både deras metod grundligt men framförallt resultatet. En viktig del i den initiala fasen av analysen bestod av att jämföra varandras tolkningar av resultatet och diskutera artiklar sinsemellan för att undvika

feltolkningar. Alla studier sammanfattades i en resultatmatris (se bilaga 2), och jämfördes för att upptäcka likheter och skillnader. Artiklarna analyserades med hjälp av färgpennor där vi strök under textstycken från resultatdelarna som direkt svarade mot syftet med röd färg, och meningsbärande textstycken som inte svarade mot syftet men ändå var del av artiklarnas resultat strök vi under med grön färg. Alla textdelar klipptes ut och sattes i en separat tabell för att kunna påbörja nästa fas av analysarbetet nämligen att granska likheter och skillnader mellan resultaten. Då låg fokus på att koda alla delar där resultatet pekar åt samma håll, och där de skiljer sig åt. Det var under denna fas som teman började att framträda. Arbetet ledde fram till tre teman och ett undertema. Dessa var ”*anpassningsstrategier för att hantera IBD*” med undertemat, ”*det nya normala*”, ”*information och kunskapsnivå*“, samt ”*relationer ett begränsat socialt liv*”.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik finns för att bevara människans grundläggande rättigheter och värde. Det är en avgörande del i processen för att kunna skydda personer som är med i studien. En central del av principen bakom forskningsetik är att visa respekt för andra människor. Informerat samtycke innebär en process där deltagarna har en rätt att bestämma om vill delta i studien. Det bygger på den etiska principen om att skydda deltagarnas självbestämmande och frihet (Kjellström, 2017). För vår del har förförståelsen inom ämnet beaktats så mindre utrymme för tolkning skett samt att författarna har förhållit sig objektivt vid artikelgranskningen (Friberg 2017). Att endast påvisa eller klarlägga artiklar från författarens perspektiv anses vara oetiskt. Författarna har försökt behålla ett objektivt förhållningssätt så att studiernas resultat har redovisats efter skribenternas förmåga att eftertrakta bästa möjliga tolkning. Vi har även kvalitetsgranskat de utvalda vetenskapliga artiklarna och haft förförståelsen i åtanke under pågående arbete av hela litteraturöversikten. Författarna är medvetna om att studierna som är skrivna på engelska kan påverka tolkningen under översättningen från engelska till svenska. De flesta artiklarna som är översatta och tolkade har olika ursprungsländer och kan därav ha kulturella skillnader och uttryck inom sjukvård och sjukdomsupplevelsen. Därmed kan uppfattningen skilja mellan olika forskares fynd samt att författarna till den här litteraturöversiktens kulturella inslag kan ha en inverkan i uppfattningen av berörda studier.

6 Resultat

Resultatet redovisas i tre huvudteman; *Anpassningsstrategier för att hantera IBD* med undertemat *det nya normala*. Det andra huvudtemat är *Information och kunskapsnivå*, och det tredje temat är *relationer, ett begränsat liv*.

Anpassningsstrategier för att hantera IBD

För att hantera IBD utvecklade personerna en rad anpassningsstrategier vilket framkom i flera studier (García-Sanjuán et al., 2018; McMullan et al., 2017; Sykes et al., 2015; Pihl Lesnovska, Hollman Frisman, Hjortswang, & Börjeson., 2016). Kreativa lösningar och idéer uppstod, en person installerade en toalett i en skåpbil för att på så vis ha möjlighet att åka på utflykter med sin familj. Erfarenheterna och upplevelserna skapade förutsättningar för personerna att hantera sjukdomen vilket medförde en högre IBD följsamhet (García-Sanjuán et al., 2018; Luo et al., 2018). Metoder som användes för stresshantering var beteende och emotionell coping som att jämföra sig med andra med värre sjukdomstillstånd, lyssna på musik, shopping, resa eller vila för att lätta på negativa känslor och stärka styrkorna för deltagarna (Luo et al., 2018). Dietjustering var ett vanligt tillvägagångsätt som majoriteten av deltagarna använde för att förebygga eller minska skov (García-Sanjuán et al., 2018; McMullan et al., 2017; Sykes et al., 2015). Studien av (Sykes et al., 2015) beskrev anpassningsstrategier där den huvudsakliga diskussionen bland deltagarna handlade om vilken typ av mat de ätit före, under och/eller efter ett skov och hur de fick anpassa sin kost. Deltagarna beskrev också förändringar av sömnvanor, fysisk aktivitet, sociala sammankomster som en grundläggande del av att hantera livet med IBD.

En annan strategi som användes mot fatigue var att vila och spara den dagliga energin innan en aktivitet (García-Sanjuán et al., 2018; McMullan et al., 2017). För att kunna fortsätta jobba valde några deltagare att gå ner i arbetstimmar och på så vis kunde de vara hemma mer och återhämta sig från den utmattning som IBD orsakade. De deltagare som valde att begränsa arbetstimmarna upplevde sig vara effektiva på arbetet, dock blev ekonomiska konsekvenser för familjen en nackdel. Andra anpassningsstrategier bestod av att arbeta förmiddagar eller byta jobb till ett mindre krävande yrke (McMullan et al., 2017). En annan anpassningsstrategi som deltagarna tillämpade var att använda större klädsel, packning av extra kläder eller inkontinensskydd för att förebygga avföringsläckage (McMullan et al., 2017; Pihl Lesnovska, Hollman Frisman, Hjortswang, & Börjeson., 2016). Deltagare som

anpassade sig väl till sin sjukdom hade personlighetsdrag av flitighet, arbetsamhet och nyfikenhet. Planering och engagemang var faktorer som stärkte kontrollen över sjukdomen (Luo et al., 2018). De flesta deltagarna använde läkemedelsbehandling för att hantera det fysiska utmaningarna (McMullan et al., 2017). Deltagarna upplevde en känsla av osäkerhet, det var särskilt tydligt när deltagarna lyfte potentiella biverkningar, effekt av behandling samt oron förknippat till operation eller bakslag. En person beskrev att upplevelsen av all medicinering mot IBD och alla läkemedels biverkningar var påfrestande. Deltagarna lyfte även fram att biverkningarna bidrog till mer medicinering som påverkade deltagarna negativt (Matini et al., 2016).

Det nya normala

Flera studier belyser deltagarnas strävan efter ett normalt liv (Carlsson et al., 2015; Matini et al., 2016; McMullan et al., 2017). Deltagarna tenderade att ignorera sjukdomen när den var passiv vilket normaliserade och tonade ner symtomen. Deltagarna var övertygade om att detta inte försämrade de fysiska symtomen. Normaliseringsprocessen skapade förutsättningar för deltagarna att etablera och integrera det kroniska sjukdomstillståndet till det vanliga normala livet (García-Sanjuán et al., 2018; McMullan et al., 2017). Flera deltagare nämnde trots IBD en positiv och proaktiv syn på livet vilket förenklade att behålla aktiviteter samt intressen som fanns med i bilden innan diagnosen (McMullan et al., 2017). Deltagarna som hade stomi upplevde svårigheter när det inte fanns tillgång till en toalett. Medan några deltagare uttryckte att de accepterat sin stomi och såg stomin som en del av sig själv (Carlsson et al., 2015). En deltagare hade lyckats distansera sig ifrån sjukdomen med hjälp av terapi, hon beskrev det som att det inte är *Andrea med IBD* utan *Andrea och IBD* (Matini et al., 2016). En annan studie nämnde att deltagarna som anpassade sig till sin sjukdom var de som var optimistiska och glada. Humor och skratt var en viktig aspekt som hjälpte till att se positiva sidor trots sjukdomstillståndet (Luo et al., 2018). Några deltagare nämnde att släppa taget och acceptera framtida hinder medförde en typ av hanterbarhet. Deltagarnas åsikt var att de behövde vara uthålliga för att handskas med sjukdomen. Att balansera den tidigare identiteten av det som var normalt, med den nya identiteten att leva med IBD skapade en möjlighet att acceptera den nya livssituationen (Matini et al., 2016).

Information och kunskapsnivå

Deltagarna beskriver att det ofta uppstår missförstånd när man lever med en osynlig sjukdom, de får ofta förklara för sin omgivning som har mycket låg kunskap i ämnet (Matini et al, 2016 ; Luo et al, 2018). Deltagarna beskriver vidare hur de inte vill bli behandlade annorlunda och hur det är en svår balansgång mellan att dela med sig och klaga på sina symtom och inte berätta något alls (Matini et al, 2016). En deltagare beskriver hur ingen i hans omgivning vet att han har IBD och allmänhetens låga kunskap i ämnet kanske skulle få folk att tro att det var smittsamt (Luo et al, 2018).

Brist på information och verkningslösa behandlingsmetoder var en stor orsak till att deltagarna utvecklade anpassningsstrategier (García-Sanjuán et al., 2018). Deltagarna hade inledningsvis mycket lite kunskap om IBD, men allt eftersom deltagarnas kompetens utvecklades, utvecklades också anpassningsstrategier. Majoriteten ansåg att stress aktiverade sjukdomen. I en studie studerades personernas känslor vid diagnos av IBD. Ångest yttrade sig innan de fått en diagnos då de oroade sig för symtomen och andra potentiella sjukdomar, när de sedan fick en diagnos upplevdes det som en lättnad. En deltagare nämnde att de funnits oro för cancer innan diagnostillfället. Därför tog det ett par månader för deltagaren att förstå innebörden av att leva med IBD (Matini et al., 2016). Deltagarna beskrev bristande förtroende för sjukvårdssystemet. Deltagarna upplevde även en bristande professionell kompetens inom IBD området från vårdpersonal i början av sjukdomsförloppet då deltagarna fick genomgå verkningslösa tester och ingrepp. Symtomen ledde till att deltagarna använde egna lösningar för att förebygga och hantera symtom som medförde en sämre hälsa. Deltagarna rapporterade dock att dem upplevde ett stort förtroende för läkaren som ställde diagnosen då det bidrog till att medicinska tester och felaktiga diagnoser avslutades. Personerna rapporterade att förtroendet förändrades till det positiva för vårdpersonal och för professionell IBD sjuksköterska i samband med att personerna i studien fått leva med och blivit mer erfarna av sjukdomstillståndet (Garcia- Sanjuan et al., 2018).

Relationer, ett begränsat socialt liv

IBD påverkar deltagarnas förmåga att delta i fritidsaktiviteter, arbetslivet och upprätthålla/vara delaktig i relationer (García-Sanjuán et al, 2018; Matini et al, 2016; McMullan et al, 2017; Lesnovska et al, 2017; Sammut et al, 2015; Skratsin et al, 2018; Sykes et al, 2015). Deltagarna upplever att livet är begränsat när man lever med IBD och de undvek aktivt undvek sociala tillställningar för risken att skämma ut sig genom läckage. Några

deltagare valde bort sociala tillställningar på grund av dem inte visste om det fanns toaletter tillgängliga (Sammot et al, 2015; Skratsin et al, 2018; García-Sanjuán et al, 2018; Matini et al., 2016). Deltagarnas sociala liv påverkades, speciellt förmågan att upprätthålla en nära relation. En deltagare beskrev behovet av att prioritera mellan sitt jobb eller partner på grund av låga energinivåer (Matini et al., 2016) I en annan studie nämnde deltagarna att de spenderade mycket tid i sängen på grund av utmattning. Deltagarna konstaterade att de sov mer och spenderade mer tid liggandes eller vilandes under dagen. En deltagare beskrev vidare sin dagliga rutin under ett skov. Vardagsrutinen innebar att lämna sonen i skolan, komma hem, lägga sig och vila, hämta sin son, laga mat till honom, lägga sig och vila tills partnern kom hem för att slutligen gå och lägga sig när partnern kommit hem (Sykes et al, 2015).

Deltagare gick miste om karriärmöjligheter vilket påverkade deltagarnas förmåga att leva upp till eller förverkliga personliga mål (Lesnovska et al, 2016; García-Sanjuán et al, 2018). Deltagarna beskriver hur IBD påverkade deltagarnas yrkesliv negativt genom att de inte kan arbeta heltid och har frekvent sjukfrånvaro vilket resulterar i minskade möjligheter till befordran och sämre utgångsläge för löneförhandlingar. Sjukdomens kroniska tillstånd och symtombilden påverkade också deltagarna att tacka nej till efterlängtade jobbomöjligheter (Lesnovska et al, 2016). I en studie beskriver deltagarna att de endast kan söka arbeten som de kan balansera med det kroniska sjukdomstillståndet (García-Sanjuán et al, 2018).

Normer och potentiellt socialt stigma var ett hinder för deltagarna att gå ut och äta på restaurang och delta i sociala aktiviteter (Dibley et al, 2018; Garcia-Sanjuán et al, 2018; Matini et al, 2016). Deltagarna upplevde stigmatisering kopplat till sociala regler i toalettköer kopplat till, ålder, lukt och inkontinens. Faktorer som påverkade upplevelsen av stigma var, smuts, mogenhet, social position och kulturella inslag. IBD betraktades av deltagarna som en smutsig sjukdom och de upplevde att den största utmaningen låg i att upprätthålla relationer och interaktion med andra människor (Dibley et al, 2018). I takt med att sjukdomskunskapen stiger, speciellt om det finns stärkande stödjande nätverk för deltagarna samt en god fysisk och emotionell kontroll minskar den upplevda stigman (Dibley et al, 2018; Lesnovska et al, 2016). Deltagarna gav uttryck för hur det stärkte och hjälpte dem att anpassa sig till sin sjukdom när de berättade för sin omgivning (Matini et al, 2016; Luo et al, 2018). Medan andra inte ville berätta av rädsla för hur omgivningen skulle reagera (Luo et al, 2018). En deltagare berättar hur IBD fått henne att komma närmare sina vänner och delar med sig mer om sin situation. Vännerna har varit med henne på sjukhuset när hon mått som sämst och på så vis fått mer kunskap och information om sjukdomen (Matini et al, 2016). I Luo et al's

(2018) studie betonade de flesta deltagarna att familjen var det viktigaste externa stödet. Emotionellt stöd, harmoniska familjeförhållanden, förståelse och partnerskap var viktiga ämnen som återkom frekvent hos personerna. De beskriver även hur för mycket omtanke kan påverka dem negativt. En deltagare beskriver hur en anhörig ofta talade om konsekvenserna av IBD och hur det i sin tur fick deltagare att känna sig nedstämd. Några deltagare betonade stödet de fick från kollegor, medan andra upplevde psykiska påfrestningar när de uppstod missförstånd på arbetsplatsen eller i skolan. En annan deltagare beskrev kollegornas omtanke och stöd som en stärkande faktor för att få självförtroende och kraft till att besegra sitt IBD-tillstånd. Medan en deltagare beskrev oro relaterat till frånvaro från skolan och hur det påverkar studieresultaten. De fann även i studien att teknologiska framsteg har lett till att deltagarna har fått större förståelse för sjukdomen och minskar avståndet mellan människor och uppmuntrar kommunikation. En deltagare beskrev hur hen med hjälp av WeChat håller kontakten med sin familj mer frekvent.

7 Diskussion

Metoddiskussion

I sökningen valde författarna att inte ta med mikroskopisk kolit på grund av det utgör en väldigt liten del av IBD samt särskiljer sig i förhållande till IBD och IBD som kroniskt tillstånd. Det var alltså ett medvetet val i methodsökningen att inte inkludera mikroskopisk kolit men med facit i hand och vid närmare reflektion inser vi att det kan vara en svaghet för litteraturöversikten. Däremot tror författarna att resultatet förmodligen hade pekat åt samma direction även med inkluderingen av mikroskopisk kolit. Initialt fokuserade arbetets syfte på termen "Quality of Life" och användes därmed också som mesh-term. Längre in i processen valde vi bort QOL som del av vårt syfte då vi insåg att det begränsade oss till en viss typ av studier, ofta enkätstudier vilket försvårade processen då vi var ute efter upplevelsen. För att precisera deltagarnas upplevelse och för att besvara syftet användes mesh och fritextsord som daily life", "patient perspective", life experiences, wellbeing, well-being och well being. Mesh-termen lived experience i Cinahl plus with fulltext hade enligt oss en annan innebörd i Medline där den istället kallades för life change events. Därav valde vi fritextsökningen life experiences. Sökprocessen var mer tidskrävande än vad vi initialt trodde, men det är väl investerad tid då bra sökningar kan vara avgörande till det material som sedan ligger till grund

för resultatet. Processen kräver erfarenhet och kunskap, och därför ser vi vårt arbete som en läroprocess. Avgränsningen Peer reviewed lades till för att underlätta samt säkerställa att artiklarna var etiskt granskade av ämnesexperter innan publicering. Men enbart peer reviewed säkerställer inte att artiklarna är av hög vetenskaplig kvalitet, den granskningen behövde vi själva utföra med hjälp av vår handledare som stöd.

En styrka är att artiklarna vi använt kommer från olika delar i världen vilket kan ge en bredare överblick än bara ett nationellt perspektiv. Dock kan uppfattningar av upplevelser och kulturella värderingar vara mer komplicerat att tolka och översätta utan feltolkningar vilket vi har haft i åtanke. För oss har syftet alltid varit i fokus, och därför har vi valt att inte enbart begränsa oss till studier gjorda i Sverige, utan inkluderat alla länder. Vi lever ändå i ett mångkulturellt samhälle och därför tror vi att denna kunskap är relevant oavsett land studien är utförd. Denna litteraturöversikt är tänkt att spegla dagens kunskapsläge om upplevelsen att leva med IBD. Vi är dock medvetna om att det är en del av kunskapsbilden som arbetet belyser, den stora majoriteten av vetenskapliga studier fångar vi inte då vårt urval är relativt litet och begränsat. Däremot är vi övertygande om att våra resultat ändå speglar och säger en hel del om var aktuell forskning står gällande IBD, och kan ge en ledtråd till vilka kunskapsluckor det finns.

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens syfte var att lyfta fram upplevelsen av att leva med IBD. I resultatet framkom tre huvudteman och ett undertema, *Anpassningsstrategier för att hantera IBD* med undertemat *det nya normala*, huvudtemat *information och kunskapsnivå* samt *relationer ett begränsat socialt liv*.

Som resultatet visar påverkar IBD hela ens livsvärld med så väl fysisk som psykisk ohälsa vilket bekräftas Kemp, Griffiths och Lovell, (2012); Larsson, Löf, Nordin, (2017); Soares Sarlo, Ribiero Berreto och Moreria Dominugues, (2008). I en metaanalys kring kunskapsläget gällande IBD visade Kemp et al, (2012) att sjukdomen medför en stor börda och påfrestning speciellt kring inkontinensfrågor. Personer med IBD försöker leva ett normalt liv, men blir tillbakahållna av sjukdomen och dess konsekvenser i det dagliga livet.

Hälsokorset är en användbar vårdvetenskaplig modell för att förstå upplevelsen av hälsa hos personer med IBD (Eriksson, 1993). Då personer med IBD skiftar mellan olika hälsopositioner på hälsokorset beroende på skov, anpassningsstrategier, information och kunskap och relationer. Personer med IBD kan alltså befinna sig i hälsodimensionen må bra,

men samtidigt visa tecken på bakomliggande sjukdom. Den individuella upplevelsen av hälsa kontra ohälsa är högst subjektiv och beroende av den egna personens resurser och risker relaterat till sjukdomen (Eriksson, 1993). I resultatet framkom det att personer som lever med IBD i en regressionsperiod kan uppleva ohälsa trots att de är symtomfria medan andra i resultatet vittnat om att de upplever hälsa trots sin kroniska sjukdom.

Deltagarna använder sig av olika strategier för att främja hälsa. Strategierna är anpassade efter varje unik livssituation och utvecklas allt efter som deltagarna lär känna sjukdomen och får förståelse för vad det innebär att leva med en kronisk sjukdom (Kemp et al., 2012; Soares Sarlo et al., 2008; Larsson et al., 2017). Litteraturoversikten visar på acceptans inför det kroniska tillståndet var en viktig komponent för att kunna utveckla anpassningsstrategier och uppleva hälsa (Kemp et al., 2013; Soares Sarlo et al., 2008).

Att informera och undervisa patientgruppen är ett av sjuksköterskans ansvarsområden (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskan spelar en roll i att underlätta för patienter att acceptera sin förändrade livsvärld och utveckla anpassningsstrategier genom att möta och bekräfta individens lidande för att nå försoning. För att undvika ett vårdlidande kan ett gott bemötande och en lyhörd sjuksköterska skapa förutsättningar för en god personcentrerad vårdrelation som leder till en förtroendegivande dialog som bidrar till att stärka individens resurser (Eriksson, 1994). Författarna tolkar det som att möjliggöra en grundtrygghet där individen känner att den har stöd från vården och egna resurser att ta sig an sjukdomen och hantera den är av vikt då sjukdomen innefattar många olika aspekter.

För att undersöka copingstrategier bland personer med IBD intervjuades 15 vuxna personer som menade på att söka och hitta relevant information kring sitt tillstånd och dela med sig av sina känslor kring sin hälsa hjälpte de att hantera livsförändringarna. Att distrahera sig och finna en acceptans med sin situation hjälpte också de att bearbetade deras hälsotillstånd. Förståelse och acceptans inför livet med en kronisk sjukdom var en förutsättning för att utveckla adekvata anpassningsstrategier. Det innebär också att sjuksköterskan måste vara påläst om sjukdomen, symtom, men också dieter, egenvård, anpassningsstrategier, olika typer av stöd och bidrag (Larsson et al., 2017).

I studien av Soares Sarlo et al, (2008) intervjuades åtta deltagare med Crohns sjukdom, som beskrev upplevda brister gällande förståelse av det kroniska tillståndet när det gäller att få adekvat information när man hade blivit nydiagnostiserad. Sjukdomen innebär stora livsstilsförändringar, allt från kost och vikt till behandlingsformen som ibland innefattar kirurgi. Men framförallt emotionella förändringar och längtan till hur livet var innan sjukdomen. Detta då den också hade stor påverkan på relationer i livet.

I studien av Larsson et al (2017) visar på behovet av att tala om sina problem, behov var som störst i perioder av skov. Kontakt med andra patienter och erfaren vårdpersonal gav deltagarna en chans att dela med sig och lära sig av varandra. Att dela med sig om sin situation och få höra andra i samma sitta kan lindra livslidandet orsakat av känslor av ensamhet och att känna sig oförstådd. Det har också effekten att individen kan lära sig anpassningsstrategier för att minska det direkta sjukdomslidandet, vilket kommer ha en dämpande effekt på livs- och vårdlidande då det förekommer överlappning och samspelande mekanismer.

Den oförutsägbara symtombilden, osäkerhet i behandling och sjukdomens kroniska natur bidrar till att lidandedimensionerna flätas ihop (Eriksson, 1994). Författarna tolkar Katie Erikson caritativa omvårdnadsteori i anknytning till sjukdomslidandet som först och främst utgörs av symtom som diarréer, inkontinens, fatigue, buksmärtor, men även avsaknad av symtom kan utgöra ett sjukdoms lidande då oförutsägbarheten i vad som orsakar symtom upplevs som ett stort problem hos patientgruppen. Frånvaro av social samhörighet och emotionell påverkan är direkt relaterat till sjukdomslidandet och är ett livslidande genom att väcka känslor som isolering, ensamhet och utsatthet. Det är svårt att sätta tydliga gränser för lidandet då livslidandet är så nära kopplat till oförutsägbarheten och hur den enskilde reagerar på symtom och hanterar vardagen. Den kroniska och allomfattande aspekten av IBD innebär även att vårdlidande som begrepp utökas då omvårdnad vid IBD innefattar hela livet. När en person med IBD inte får adekvat information och stöd från vården för att möjliggöra förståelse av sjukdomen och utveckla anpassningsstrategier orsakas ett onödigt sjukdomslidande. Ett dåligt bemötande i vården som i sig är ett vårdlidande, kan leda till att personen får en negativt förändrad självbild och en förvrängd föreställning av hur andra ser på en vilket kan ses som ett livslidande.

Resultatet visade på hur upplevelsen av IBD som en smutsig och pinsam sjukdom orsakar känslor av skam och oro inför omgivningens reaktion, vilket också bekräftas i en studie av Larsson et al, (2017). Författarna reflekterar över lidandet i relation till stigma som försvårar lidandet och gör det svårt att tala om sjukdomen och söka hjälp. Det är ett stort hinder i processen att uppleva hälsa trots bakomliggande sjukdom. Stigmat riskerar att förstärka negativa effekter i att det kan försvåra den drabbades vilja och förmåga att söka hjälp, men också omgivningens vilja att stödja och assistera på ett konstruktivt sätt. Resultatet pekade på att missförstånd och lidande minskade när individen med IBD delade med sig av sina känslor och tankar till anhöriga som också bekräftades av Larsson et al (2017). Att dela med sig är att synliggöra sin person och sina problem, vilket då minskar livslidandet. Det kan beskrivas som

en viktig resurs och stöd för att tillgodose behovet av hantering kring livsvärlden vid en kronisk sjukdom.

En orsak till lidande var då deltagare väljer bort saker i förebyggande syfte för att inte orsaka ett skov eller riskera att skämma ut sig (Kemp et al, 2012; Rochelle & Fidler, 2012). Utifrån hälsokorset befinner sig individen trots regress i en hälsoposition som omfattar upplevd ohälsa (Erikson, 1993). Andra åtgärder som bekräftade vårt resultat i Larsson et al, (2017) studie inkluderade att undersöka och planera inför aktiviteter, tillgänglighet av toalett, extra hygienartiklar, underkläder samt toalettbesök och undvika att äta innan. Författarna reflekterar över vad det kräver för att uppleva hälsa när man lever med IBD. Det innebär att en person med IBD måste ha god förmåga att planera och förutse risker som kan uppstå i vardag, men även en kämpaglöd och vilja för att uppnå normalitet.

Deltagarna i Soares Sarlo et al, (2008) studie uppgav rädslor för hur det skulle påverka deras framtidsplaner så som familjebildning. Den existentiella oron orsakar ett livslidande då de gick miste om socialt umgänge och framtidsplaner. Då Soares Sarlos studie är ifrån 2008 anser författarna av den här litteraturoversikten att det påvisar att den typen av oro är tongivande för IBD och inte förändras över tid då deltagare i Skratsin et al studie från 2018 upplever liknande existentiella besvär. Deltagarna minskade utmattande aktiviteter och vilade för att lindra fysiska symtom som trötthet och fatigue vilket ledde till minskat socialt umgänge och isolering som bekräftades av (Czuber-Dochan et al., 2013; Larsson et al., 2017). Fatigue är trötthets symtom relaterat till sjukdomen, Författarna till den här studien menar på att vården behöver se över detta symtom på ett bredare evidensbaserat plan för att kunna bidra till att symtomlindra fatigue som leder till en ökad hälsa. I dagsläget påverkar detta symtom människor som lider av IBD i vardagslivet. Ur ett lidande perspektiv påverkas människan på flera plan genom att individer som lever med denna kroniska sjukdom avstår från social interaktion, och till stor del blir isolerade i perioder. Dynamiken mellan sjukdomens oförutsägbarhet och preventiva åtgärder orsakar ett stort livslidande och sjukdomslidande för personer med IBD. Bortfallet av socialt umgänge bidrog till känslor av isolering och bekräftades av Kemp et al. (2012), deltagarna beskriver känslor som att känna sig misslyckade, frustration, ilska och nedstämdhet. Deltagare beskriver att det är viktigt att få känna sig normal för upplevelsen av hälsa (Larsson et al., 2017) vilket försvåras av sjukdomens oförutsägbarhet. Att minska den upplevda oförutsägbarheten med anpassningsstrategier kan stärka patientens förmåga att uppleva normalitet. Dels minskas fysiska symtom och sjukdomslidandet relaterat till det, men även sjukdomslidande relaterat till oron över symtom.

IBD syns inte utifrån, vilket resulterade i att deltagarna i Kemp et al, (2012) upplevde att anhöriga och omgivningen inte tog sjukdomen på allvar. Frustration uppstod när omgivningen förringade livsvärlden och trodde att deltagaren överdrev för att få sympatier. Resultatet visade på hur det väcker existentiella frågor som en orättvisa att ha drabbats av en kronisk sjukdom och *varför just jag?* Dessa existentiella frågor orsakar ett livslidande i och med att hela deras existens och livsvärld förändras (Eriksson, 1994). Författarna menar på hur IBD-personer tog sig an sjukdomen, och deras möjlighet att uppleva minskat lidande kan kopplas till förmågan att uppnå acceptans över det kroniska tillståndet.

Involvering och undervisning av anhöriga kan dels stärka patientens egna förmågor att hantera sjukdomen, men det är också ett sätt att minska livslidandet orsakat av anhörigas okunskap om IBD. Positiv inställning beskrivs som en strategi för att hantera sjukdom Larsson et al, (2017). En positiv inställning kan underlätta att ta till vara på resurser och omvandla risker till resurser. Anhöriga kan nyttjas som en resurs, men ett allt för enögt synsätt där anhöriga ses som en resurs riskerar att inte uppmärksamma riskerna.

Författarna menar på att avsaknad av information och kunskap bidrar till fördomsfullhet och tillkortakommanden från anhöriga som mynnar ut i att personer som lider av IBD påverkas negativt i sitt känsloliv, det vill säga understödjer emotionella symtom som ångest, ilska depression. Upplevelsen av dessa affekter kan bidra till ett livslidande kopplat till sjukdomslidandet och kan då knytas an till hälsokorset till följd av att fokus från en hälsoposition där individen upplever hälsa rubbas till en plats där både psykisk och fysisk ohälsa inkluderas. Det visar hur viktigt det är att sprida kunskap om denna sjukdom, inte bara hos sjuksköterskan och patienten utan också hos allmänheten, för att förebygga ohälsa hos alla som lider av denna folkhälsosjukdom.

God omvårdnad för personer med IBD kräver en holistisk förståelse av lidande och hur det fysiska symtomen är sammankopplade med psykiska ohälsan. Genom att göra sjukdomen begriplig med rätt information och på ett pedagogiskt tillvägagångsätt kan sjuksköterskan förkorta tiden det tar att uppnå acceptans inför sjukdomstillståndet. Lyckas sjuksköterskan lyfta den senaste informationen och kunskapen som berör IBD tillsammans med patienten till den övriga familjen, skapas det förutsättningar som bidrar till en fördomsfri miljö för patienten vilket kan förebygga stress och bibehålla längre remissionsperioder. Det kan också främja patienten i skov i form av att patienten får den stöttning som behövs samt minska förutfattade meningar från familj och närstående. Ett öppet klimat i familj och nära anhörig konstellation tillför en resurs för individen att stärka samt bibehålla känslan av hälsa och identitet som innebär att patienten kan uppleva hälsa trots den kroniska sjukdomen. Eriksson,

(1993) menar att om individen upplever hälsa oberoende av sjukdomen placeras individen på en positiv må bra hälsoposition på hälsokorset och stärker en livssituation som individen kan bygga vidare på.

Slutligen är det den enskilde personen med IBD som måste ta sig an den förändrade livsvärlden för att uppleva hälsa. Att diagnostiseras och leva med en kronisk sjukdom leder till stora förändringar i livet och påverkar identiteten. Strävan efter hälsa är ett grundligt jobb då anpassningsstrategier för att minska lidande berör i stort sett varenda del av en persons liv.

Kliniska implikationer

Kandidatuppsatsens resultat kan vara hjälpsam för sjuksköterskor och vårdpersonal som kommer i kontakt med IBD-patienter på mag- och tarmavdelningar men även på andra instanser inom vården som inom primärvård eller akutvården. Uppsatsen ökar förståelsen för hur livet begränsas av att leva med IBD-sjukdom då den belyser också ett stort sekundärt lidande som är kopplat till frånvaro av sociala aktiviteter och umgänge som är viktigt för vårdpersonalen att vara uppmärksam på för att kunna ge en personcentrerad vård.

Förslag till fortsatt forskning

Att studera IBD ur andra perspektiv än patienten själv hade varit av stort intresse för att få ett helhetsperspektiv kring hur sjukdomen påverkar hela livet. Att studera IBD ur ett anhörigperspektiv är av stor betydelse då resultatet pekar åt påverkan som sjukdomen har på relationen och personernas sociala liv. Hur familjen påverkas, eller hur barnen i familjen påverkas av att ha en förälder med IBD hade varit intressant att studera vidare kring. Ett intresse som författarna har haft som vi valde att inte fortsätta med men som är en viktig aspekt av IBD är genusperspektivet och skillnader i forskning i relation till genusaspekter.

Slutsats

I den här litteraturöversikten framkommer det hur IBD påverkar hela livet och hur upplevelsen av hälsa ofta är relaterat till den enskildes uppfattning och förmåga att handskas med sjukdomen. Deltagare beskriver hur de får en förändrad självbild med både positiva och negativa aspekter. Detta ställer stora krav på sjuksköterskans förmåga att tänka holistiskt och se hela människan och dess individuella behov, resurser och risker. Kunskap och kunskapssökande är en grund att stå på för att sedan möjliggöra utveckling av egna anpassningsstrategier efter den enskildes unika situation. Informationsbehovet är något vården

kan bistå med, men det är upp till den enskilde att agera och identifiera vad som just krävs för att uppleva hälsa.

Referensförteckning

- Adamson, E. & Dewar, L. (2014). Compassionate Care: Student nurses' learning through reflection and the use of story. *Nurse Education in Practice*, 15(3), ss. 155-161. DOI: 10.1016/j.nepr.2014.08.002
- Almås, H., Stubberud, D. & Grønseth, R. (red.) (2011). *Klinisk omvårdnad 1*. (2., [uppdaterade] uppl.) Stockholm: Liber.
- Conley, S., Proctor, D. D., Jeon, S., Sandler, R. S., & Redeker, N. S. (2017). Symptom clusters in adults with inflammatory bowel disease. *Research in nursing & health*, 40(5), 424–434. doi:10.1002/nur.21813
- Czuber-Dochan, W., Dibley, L. B., Terry, H., Ream, E., & Norton, C. (2013). The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study. *Journal Of Advanced Nursing*, 69(9), ss. 1987-1999. doi:10.1111/jan.12060
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- El-Matary, W., Otley, A., Critch, J., & M. Abou-Setta, A. (2017). Enteral Feeding Therapy for Maintaining Remission in Crohn's Disease: A Systematic Review. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 41(4), 550-56. doi: 10.1177/0148607115621051
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. (1. uppl.) Stockholm: Liber utbildning.
- Eriksson, K. (1993[1989]). *Hälsans idé*. (2. uppl.) Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. rev. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning inför litteraturbaserade examensarbeten* (3. Uppl., s.141–153). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserade omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning inför litteraturbaserade examensarbeten* (3. Uppl., s.129–140). Lund: Studentlitteratur.
- García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martínez, M., & Sanjuán-Quiles, Á. (2018). Healthcare professionals' views of the experiences of individuals living with Crohn's Disease in Spain. A qualitative study. *PLOS ONE*, 13(1), e0190980. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0190980>

- Hanauer, S. B. (2006). Inflammatory bowel disease: Epidemiology, pathogenesis, and therapeutic opportunities: *Inflammatory Bowel Diseases*, 12, S3–S9.
<https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000195385.19268.68>
- Harlan, W. R., Meyer, A., & Fisher, J. (2016). Inflammatory Bowel Disease: Epidemiology, Evaluation, Treatment, and Health Maintenance. *North Carolina Medical Journal*, 77(3), 198–201. <https://doi.org/10.18043/ncm.77.3.198>
- Kemp K., Griffiths J., & Lovell, K. (2012). Understanding the health and social care needs of people living with IBD: a meta-synthesis of the evidence. *World J Gastroenterol*, 21;18(43):6240-9. doi: 10.3748/wjg.v18.i43.6240. PMID: 23180944; PMCID: PMC3501772.
- Kneck, Å. (2013). Lärandet i livet med långvarig sjukdom. I B. Klang-Söderkvist (Red.), *Patientundervisning*. (s. 17–36). Lund: Studentlitteratur
- Langius-Eklöf, A & Sundberg, K. (2014) Känsla av sammanhang. I Edberg, A. & Wijk, H. (red.) (2014). *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa (s.53–72)* (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, K., Lööf, L., & Nordin, K. (2017). 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. <https://doi.org/10.1111/jocn.13581>
- Morrison, K. B., & Korol, S. A. (2014). Nurses' perceived and actual caregiving roles: identifying factors that can contribute to job satisfaction. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 3468–3477. doi: 0.1111/jocn.12597
- Nordenfelt, L. (2004). *Livskvalitet och hälsa: teori & kritik*. (2. uppl.) Linköping: Univ., Institutionen för hälsa och samhälle.
- Olendzki, B. C., Silverstein, T. D., Persuitte, G. M., Ma, Y., Baldwin, K. R., & Cave, D. (2014). An anti-inflammatory diet as treatment for inflammatory bowel disease: A case series report. *Nutrition Journal*, 13(1), 5. <https://doi.org/10.1186/1475-2891-13-5>
- Rochelle, L. T. & Fidler, H. (2012). The importance of illness perceptions, quality of life and psychological status in patients with ulcerative colitis and Crohn's disease. *Journal of Health Psychology*, 18(7), 972-983. DOI: 10.1177/1359105312459094

- Segersten, K. (2017). Dags för uppsats: Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dagsför uppsats: vägledning inför litteraturbaserade examensarbeten* (3. Uppl., s.49-58). Lund: Studentlitteratur.
- Skrastins, O., & Fletcher, P. C. (2018). "It Just Is What It Is": The Positive and Negative Effects of Living With Inflammatory Bowel Disease and Irritable Bowel Syndrome. *Clinical Nurse Specialist*, 32(1), 43–51.
<https://doi.org/10.1097/NUR.0000000000000345>
- Soares Sarlo, R., Ribiero Barreto, C., & Moreira Domingues, A. T. (2008). Understanding the experience of patients who have Crohn's disease. *Acta Paul Enfermagem*, 21(4), 629-635. Hämtad från databasen CINAHL plus with Full Text.
- Stretton, J. G., Currie, B. K., & Chauhan, U. K. (2014). Inflammatory bowel disease nurses in Canada: an examination of Canadian gastroenterology nurses and their role in inflammatory bowel disease care. *Canadian journal of gastroenterology & hepatology*, 28(2), 89–93. doi:10.1155/2014/179309
- Svensk sjuksköterskeförening, (2017). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 7 April, 2020, från Svensk sjuksköterskeförening, https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationersvensk-sjukskoterskeforening/etikpublikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf
- Swibreg (2017) Årsrapport Swibreg: *Swedish inflammatory bowel disease registry*. från http://http://www.swibreg.se/wp-content/uploads/2015/11/SWIBREG_arsrapport_2016.pdf
- Wickbom, A. (2017) *Epidemiological aspects of Microscopic Colitis*. Doktorsavhandling, Örebro universitet, Medicinska fakulteten). Från: <https://oru.diva-portal.org/smash/get/diva2:1074730/FULLTEXT01.pdf>
- Willman, A. (2014) Hälsa och välbefinnande. I Edberg, A. & Wijk, H. (red.) (2014). *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa* (s.37–52) (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Zielińska, A., Sałaga, M., Włodarczyk, M., & Fichna, J. (2019). Focus on current and future management possibilities in inflammatory bowel disease-related chronic pain. *International journal of colorectal disease*, 34(2), 217–227. doi:10.1007/s00384-018-3218-0
- Östlundh, L. (2017) Informationssökning. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning inför 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.
MEDLINE with Full text 2020-3-16	(MH "Inflammatory Bowel Diseases" OR MH "Colitis, Ulcerative" OR MH "Crohn Disease" AND ("patient experience" OR "lived experience" OR "daily life"))	41	2015-2020, english, abstract available	26	4	4
MEDLINE with Full text 2020-3-17	(MH "Inflammatory Bowel Diseases" OR MH "Colitis, Ulcerative" OR MH "Crohn Disease") AND ("wellbeing" OR "well-being" OR "well being")	35	2015-2020, english, abstract available	20	5	3
MEDLINE with Full text 2020-3-17	(MH "Inflammatory Bowel Diseases") OR (MH "colitis,ulcerative ") OR (MH "Crohn Disease") AND ("Life Experiences") OR ("Patient perspective")	11	2015-2020, english, abstract available	4	1	1
CINAHL Complete 2020-3-16	(MH "Inflammatory Bowel Diseases") OR (MH "Colitis, Ulcerative") OR (MH "Crohn Disease") AND ("patient experience" OR "lived experiences" OR "daily life")	25	2015-2020, english, abstract available, peer reviewed	14	3	1
CINAHL Complete 2020-3-17	(MH "Inflammatory Bowel Diseases") OR (MH "Colitis, Ulcerative") OR (MH "Crohn Disease") AND ("Life Experiences") OR ("Patient perspective")	32	2015-2020, english, abstract available, peer reviewed	17	2	1

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
------------	-------	---------------------	-------	---	----------

Carlsson, E., & Persson, E	Living With Intestinal Failure Caused by Crohn Disease: Not Letting the Disease Conquer Life	2015, Sverige, <i>Gastroenterology Nursing</i>	Undersöka hur det är att leva med Crohns sjukdom och hur det påverkar det dagliga livet.	Metod: Kvalitativ studie Urval: 6 kvinnor, 4 män med Crohns sjukdom och diagnostiserad IBD-sjukdom sedan 10 år. Datainsamling: Djupgående fenomenologiska intervjuer Analys: Hermeneutiska fenomenologisk	Tre huvudteman identifierades: Kampen att inte kontrolleras av sin sjukdom, att gå på en tunn linje, bli sedd som en person. Det är kritiskt för en person med IBD att behålla kontroll och det medför mycket planering för att leva ett så normalt liv som möjligt.
Dibley, L., Norton, C., & Whitehead, E	The experience of stigma in inflammatory bowel disease: An interpretive(hermeneutic) phenomenological study	2017 Storbritannien, <i>Journal of Advanced Nursing</i>	Undersöka emotionella följder av stigmaupplevelser relaterat till IBD	Metod: kvalitativ Urval: 40 vuxna engelsktalande boendes i Storbritannien Datainsamling: Tolkningsfenomenologiska intervjuer Analys: Hermeneutisk fenomenologi	Tre övergripande teman: vara i kontroll /ickekontroll, förhållanden och socialt stöd samt bemästring och meditation. Patienterna upplevde stigma oavsett kontinensstatus. Stigma sjönk allt eftersom patienterna kunde bemästra och hantera sin sjukdom. Patienternas förmåga att hantera sjukdomen påverkades av humor, mentalt välmående och uppfostran.
García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Richart-	Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A	2018, Spanien, <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>	Få inblick i hur IBD livsupplevelsen och hur Patienterna anpassar sig i olika	Metod: Kvalitativ studie Urval: 19 vuxna personer	Fem teman identifierades. Skydda sig själv mot det okända, träna och öva på att leva med Crohns sjukdom,

Martínez, M., & Sanjuán Quiles, Á.	phenomenological approach		delar av livet.	<p>Datainsamling: djupgående intervjuer</p> <p>Analys: kvalitativanalys med stöd av Coilazzis sjustegsmodell</p>	förluster i samband med IBD och relationer till omgivningen. Bilden som framkommer är den av en kronisk sjuk person som är omedveten om sjukdomens kroniska egenskaper och därför behövde utveckla en rad strategier för att fortsätta med sitt dagliga liv.
Lesnovska, P., Hollman, K., Frisman, G., Hjortswang, H., & Börjeson, S	Critical Situations in Daily Life as Experienced by Patients with Inflammatory Bowel Disease	2016, Sverige, <i>Gastroenterology Nursing</i>	Att beskriva hur patienter med IBD upplever kritiska incidenter i det dagliga livet relaterat till IBD sjukdom och symptom.	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: 30 vuxna 14 män och 16 kvinnor Varierad ålder, kön och typ av IBD</p> <p>Datainsamling: Frågeformulär för att sedan följa upp med djupgående intervjuer</p> <p>Analys: Kritiskincident teknik</p>	Intervjuerna resulterade i 224 kritiska incidenter som delades in i 21 underkategorier och 5 kategorier: Förlorad tarmkontroll, ha en luktande kropp, vara oförmögen att möta omgivningens krav, inte bli sedd eller trodd och uppleva frustration på grund av bieffekter och ineffektiv behandling.

Luo, D., Lin, Z., Shang, X.-C., & Li, S.	"I can fight it!": A qualitative study of resilience in people with inflammatory bowel disease.	2019, Kina, <i>International Journal of Nursing Sciences</i>	Undersöka erfarenheter av motståndskrafter hos patienter med IBD	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: 15 patienter med IBD som varit inneliggande på Nanjing medical university diagnostiserad IBD > 6 månader. Kinesisktalande och skriftligt samtycke.</p> <p>Datansamling: semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Kumpfers resiliens ramverk</p>	Fyra huvudteman identifierades: Komplicerande miljöfaktorer, skapa en skyddande miljö, personlighetsdrag och motstånd-relaterad coping. De flesta i studien betonade att stödet från familj och anhöriga var centralt för att kunna uppnå en emotionell balans.
Matini, L., & Ogden, J.	A qualitative study of patients' experience of living with inflammatory bowel disease: A preliminary focus on the notion of adaptation	2016, Storbritannien, <i>Journal of Health Psychology</i>	Undersöka erfarenheter och processer kring anpassning till ett liv med IBD	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: 10 Crohns patienter och 12 UK, äldre än 16 år boende i Storbritannien.</p> <p>Datansamling: Djupgående semistrukturerade intervjuer</p> <p>Analys: Tematisk analys</p>	Studien identifierar ett "nytt normalt (new normal)" som en central punkt i anpassning. Patienterna försöker hitta balans i livet före och efter diagnos. Vid tillfället för diagnos hade deltagarna svårt att förstå konsekvenserna en kronisk sjukdom för med sig och en initialt framgångsrik behandling invaggade deltagarna i en falsk trygghet.

<p>McMullan, C., Pinkney, T. D., Jones, L. L., Magill, L., Nepogodiev, D., Pathmakanthan, S., Cooney, R., & Mathers, J. M.</p>	<p>Adapting to ulcerative colitis to try to live a 'normal' life: A qualitative study of patients' experiences in the Midlands region of England</p>	<p>2017, Storbritannien, <i>BMJ Open</i></p>	<p>Att tillhandahålla ett ramverk där man kan kategorisera patienters förmåga att anpassa sig till att leva med ulcerös kolit</p>	<p>Metod: Kvalitativ Urval: 8 deltagare med mångfald av ålder kön samt diagnos Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Dator assisterad data analys-mjukvara</p>	<p>Det var sällan tillräckligt med läkemedel för att leva ett normalt liv utan Patienterna antog en rad olika anpassningsstrategier för att förbättra psykiskt och fysiskt välmående samt att undvika olyckor och fortsätta jobba.</p>
<p>Sammut, J., Scerri, J., & Xuereb, R. B.</p>	<p>The lived experience of adults with ulcerative colitis.</p>	<p>2015, Storbritannien, <i>Journal of Clinical Nursing</i></p>	<p>Undersöka livserfarenheter hos vuxna med ulcerös kolit.</p>	<p>Metod: fenomenologiskt kvalitativ. Urval: 10 engelsktalande vuxna med ulcerös kolit. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer. Analys: Tolkningsfenomenologisk analys</p>	<p>Tre huvudteman identifierades, leva med smärta, emotionella bekymmer kopplat livsvärlden och sociala interaktioner. Missförstånd ökade den negativa erfarenheten. Deltagarna sökte ofta efter en mening samt reflekterade över hur effekterna från tillståndet påverkade livet i stort.</p>

Skrastins, O., & Fletcher, P. C	It Just Is What It Is”: The Positive and Negative Effects of Living With Inflammatory Bowel Disease and Irritable Bowel Syndrome.	2018, <i>Clinical Nurse Specialist</i>	Undersöka kvinnors upplevelser att leva med IBD	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: 9 kvinnor i ålderspannet 18 – 26</p> <p>Datainsamling: Initialt frågeformulär med uppföljande intervju</p> <p>Analys:</p>	<p>Temat som framkom var, <i>det kan berika mitt liv med undertema förändrad självbild och oförutsägbarhet gällande IBD. Det andra temat Varför just jag?</i> Med undertema <i>hälsosam livsstil och Brist på förståelse, Mitt tillstånd styr mitt liv</i> med undertema <i>olägenheter relaterade till IBD.</i> Alla deltagare uppgav positiva och negativa upplevelser av att leva med IBD</p>
Sykes, D. N., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A.	Balancing my disease: Women’s perspectives of living with inflammatory bowel disease	2015, Kanada, <i>Journal of Clinical Nursing</i>	Undersöka kvinnors upplevelser att leva med IBD	<p>Metod: Kvalitativ</p> <p>Urval: 8 kvinnor med IBD och deras respektive person som agerade stöd i sjukdomen.</p> <p>Datainsamling: frågeformulär och semi-strukturerade intervjuer.</p> <p>Analys: Heuristisk fenomenologi</p>	<p>För att uppnå balans beskriver kvinnorna hur de förändrade matvanor, dagliga rutiner och hanterar symtom med läkemedel. Rutinerna förändrades som direkt följd av sjukdomen och patienter beskrev hur de blev sittandes hemma efter att tidigare ha levt ett aktivt liv.</p>