



Namn: Lina Sjölin, Mustafa Gholami

Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, VT2021

Nivå: Grundnivå

Handledare: Gail Dunberger

Examinator: Ing-Britt Rydeman

Att leva med inflammatorisk tarmsjukdom

En litteraturöversikt

Living with inflammatory bowel disease

A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** Inflammatoriska tarmsjukdomar är samlingsnamnet för Crohns sjukdom och Ulcerös kolit. Insjuknandet sker i 20–30 års ålder och sjukdomen är vanligast i västvärlden. Skillnaden mellan varianterna är lokalisering, symtom och riskfaktorer. Sjukdomen är kronisk och därför har omvårdnaden en särskilt betydelsefull roll främst för att skapa goda förutsättningar för att leva med och inte kämpa emot sjukdomen.
- Syfte:** Att beskriva personers upplevelser av inflammatorisk tarmsjukdom.
- Metod:** Metoden som har använts är en litteraturoversikt som är baserad på originalartiklar från kvalitativa studier funna ur databaserna Cinahl Complete och PubMed. Vetenskapliga artiklar som svarade på litteraturoversiktens syfte har analyserats och syntetiserats för att svara på syftet.
- Resultat:** De 10 valda vetenskapliga artiklarna resulterade i fyra kategorier vilka är: Sociala begränsningar och isolering, Relationernas betydelse, Ändå en mening med livet och acceptans samt Arbets- och studierelaterade konsekvenser.
- Sammanfattning:** Till följd av sjukdomen upplevde personer med IBD ett begränsat vardagligt liv, socialt liv och ekonomiska problem. Planering av vardagen har varit mycket tids- & energikrävande. Personerna upplevde inte enbart negativa konsekvenser utan sjukdomen medförde att de fick se livet på ett positivt sätt, hittade mening med livet och förbättrade sin livskvalitet. Sjuksköterskans stödjande roll har varit att skapa en god vårdrelation utifrån ett personcentrerat förhållningssätt och tillgodose deras vårdbehov.
- Nyckelord:** Inflammatorisk tarmsjukdom, Crohns sjukdom, Ulcerös kolit och upplevelser.

Abstract

Background: Inflammatory bowel diseases are a term used to describe Crohns disease and ulcerative colitis. Patients who develop IBD are usually diagnosed between the age of 20 - 30 years old and it is most common in western countries. The difference between Crohns disease and ulcerative colitis are the location in the bowels, symptoms and risk factors. IBD is a chronic disease and should therefore be treated accordingly to relieve symptoms and prevent them from returning.

Aim: To describe the experience of inflammatory bowel disease.

Method: The method that has been used is based on a literature review from original articles of qualitative studies found in Cinahl complete and PubMed databases. The scientific articles also responded to the purpose of the literature review which has been analysed and incorporated to answer the purpose.

Results: The 10 different scientific articles have been selected to be used and then divided into four different categories which are the following: social limitations and isolation, importance of relationships, meaning of life and acceptance, and work- and study related consequences.

Conclusion: As a result of the disease, people with IBD experienced a limited everyday life, social life and financial problems. Planning everyday life has been very time and energy consuming. The people not only experienced negative consequences, but the disease meant that they got to see life in a positive way, found meaning in life and improved their quality of life. The nurse's supportive role has been to create a good care relationship based on a person-centered approach and meet their care needs.

Keywords: Inflammatory bowel diseases, Crohns disease, Ulcerative colitis and experiences

Innehåll

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 HÄLSA	1
2.2 INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM, IBD	2
2.3 OMVÅRDNAD VID IBD	3
2.4 Den enskilda personens levnadsvanor	4
2.5 Sjuksköterskans roll och personcentrerad vård	5
3. PROBLEMFÖRMULERING	6
4. SYFTE	6
5. TEORETISK REFERENSRAM	6
6. METOD	7
6.1 METODBESKRIVNING	7
6.2 Urval	7
6.3 Datainsamling	8
6.4 Dataanalys	8
7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
8. RESULTAT	9
8.1 SOCIALA BEGRÄNSNINGAR OCH ISOLERING	9
8.2 RELATIONENS BETYDELSE	10
8.3 ÄNDÅ EN MENING MED LIVET	11
8.4 ARBETS- OCH STUDIERELATERADE KONSEKVENSER	12
9. DISKUSSION	13
9.2 METODDISKUSSION	13
9.3 RESULTATDISKUSSION	14
9.4 Närheten till toaletter	15
9.5 Sjukdomens inverkan på livet	16
10. KLINISKA IMPLIKATIONER	17
10.1 FÖRSLAG FORTSATT FORSKNING	18
10.2 SLUTSATS	18
REFERENSFÖRTECKNING	19
BILAGA 1. SÖKMATRIS	22

1. INLEDNING

En inflammatorisk tarmsjukdom är kronisk och därför behöver personen lära sig leva med sjukdomen och dess skov. Upplevelserna hos dem som innehar sjukdomen bär på likheter men även skillnader. Litteraturöversikten har skildrat berättelserna då ökad kunskap om hur personerna upplever sin sjukdom skapar bättre förutsättningar för att ge en mer anpassad omvårdnad till personer med inflammatorisk tarmsjukdom. Crohns sjukdom samt Ulcerös kolit är de två tarmsjukdomar som har ingått i litteraturöversikten. Ingen förförståelse fanns kring ämnet utan valdes av nyfikenhet som väckts efter föreläsningar.

2. BAKGRUND

2.1 Hälsa

Hälsa som begrepp innebär att alla komponenter i människans liv är på plats, där känslan av balans mellan den inre och balansen gentemot omgivningen samt livet i sin helhet håller en jämvikt (Dahlberg & Segesten, 2016).

Hälsa i form av välbefinnande är ett begrepp som upplevs olika av individer och skiljer sig även åt mellan olika situationer och skeden under livets gång (Dahlberg & Segesten, 2016). Hälsa är heller inte ett beständigt tillstånd med ett definitivt värde utan ett upplevt tillstånd som är relaterat både till nuet och livssituationen i sin helhet. Individer som diagnostiserats med en kronisk sjukdom kan trots sjukdomen uppleva sin hälsa som god medan en individ som anses frisk i bemärkelsen fri från sjukdom kan skatta sin hälsa som dålig om denne känner att livet är innehållslöst. Hälsa i relation till det existentiella innebär till stor del att oavsett vilka förhållanden individen befinner sig i finns det ändå en möjlighet att påverka sin hälsa. Individen som har bra förutsättningar kan välja en livsstil som inte gynnar hälsan och individen med förutsättningar som är mer begränsade på grund av kronisk sjukdom väljer ändå riktning och gör livsval som har en gynnande effekt på hälsan. En begränsning behöver därmed inte vara ett hinder för att känna hälsa, utan kan snarare vara en möjlighet att stanna upp och byta riktning i livet.

Hur vi upplever hälsa har sin utgångspunkt i individens egen självkänedom och vilken interaktion som finns med omvärlden (Dahlberg & Segesten, 2016). Att hitta sättet att leva där det finns en harmoni med det självvalda sättet att leva och samspelet med omgivningen. Skönhetsideal och råd om hur hälsa uppnås från medias håll skapar för många individer målsättningar om hur de ska nå hälsa. De mediala råden har för många individer blivit ett ideal men det är därmed inte säkerställt att deras metoder ökar hälsan mer än i ett kortvarigt perspektiv. Däremot finns en ökad risk att målen mot bättre

hälsa inte uppnås då de är konstruerade av någon annan och skapade för en större målgrupp och inte uppsatta av individen själv. Dagens samhälle har ett högt tempo som individen behöver anpassa sig till, att drabbas av en sjukdom kan påverka individens förmåga att följa tempot.

Att inneha hälsa behöver inte innebära frånvaro av sjukdom (Dahlberg & Segesten, 2016). De som lever med en kronisk sjukdom har inte möjligheten att frigöra sig från den och sjukdomen begränsar i vissa fall livet till stor del. Individen kan känna sig fångslad av sin situation men hur denne väljer att förhålla sig till sjukdomen kan skapa en känsla av frihet. För att kunna se bortom sjukdom mot hälsa kan personen behöva ha professionell hjälp. Sjukdomen kan öka insikten av hur prioriteringar görs i livet, tidigare betydelsefulla ting kan framstå som mindre viktiga efter en omvälvande livsförändring och vice versa. Tillvaron för den drabbade behöver vara meningsfull för att begreppet hälsa i form av termen välbefinnande ska behålla sin betydelse.

2.2 Inflammatorisk tarmsjukdom

Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) är ett samlingsnamn för sjukdomarna Crohns sjukdom (CD) och ulcerös kolit (UK) som är makroskopiska inflammationer, det finns även en variant som består av mikroskopiska koliter (Ericson & Ericson, 2012). CD och UK har mycket gemensamt, de förlöper skovvis med både plötsliga försämringsperioder och sedan besvärsfria perioder. IBD förekommer oftare i industrialiserade västvärlden där närmare 1% av befolkningen är drabbad (Läkemedelsboken, 2018). Insjuknandet i CD och UK är vanligast i åldrarna 20–30 år. Män och kvinnor drabbas lika (Järhult, Offenbartl & Andersson, 2019). Var femte patient med UK eller CD utvecklar även inflammatoriskt tillstånd utanför mag-tarmkanalen exempelvis i leder, hud, ögon och gallvägar. Drygt 1000 nya fall av UK och 500 nya fall av CD inträffar i Sverige varje år.

Orsaken till IBD är okänd men genetiska faktorer i samspel med yttre faktorer som patogena bakterier har betydelse (Ericson & Ericson, 2012). Samverkan av dessa faktorer kan aktivera immunsystemet och utlösa inflammation. Bakterier som kan orsaka IBD kan vara från tarmens normalflora som tränger in i tarmslemhinnan och orsakar en infektion. Skillnaden mellan CD och UK är lokalisation, riskfaktorer och symtom. CD drabbar hela mag-tarmkanalen framför allt tunntarmen och första delen av tjocktarmen medan enbart kolon drabbas vid UK. Immunologiska reaktionerna förklarar varför såren i tarmslemhinnan ser olika ut vid CD respektive UK och varför olika delar av tarmkanalen angrips (Ericson & Ericson, 2012). UK räknas till autoimmuna sjukdomar och personer med UK är mer benägna att drabbas av andra autoimmuna sjukdomar som typ 1 diabetes, psoriasis och celiaki. Bakterier spelar roll vid CD, men inte vid UK (Ericson & Ericson, 2012). Studien av Torres & Mehandru et al., (2017) visade att miljön har betydelse för uppkomst av CD. De länder som visar lägst förekomst av CD är bland annat Kina och Japan där livsstil som amning, boende på landet och kontakt

med djur inverkar. Den andra miljöfaktorer är rökning som ökar risken två gånger för CD. I en studie av Weng, Tung, Chang, Leong, Wang, Wang, Wong & Wei (2019) visade att förekomst av hypertoni och hyperlipidemin var högre hos dem med UK. Däremot förekom kolostomioperationer, fistel-och bukväggabscess, lunginflammation, urinvägsinfektion och sepsis oftare hos CD patienter, vilket resulterade i en högre mortalitet bland CD än UK patienter.

Vanliga symtom är buksmärtor, vattentunna blodigadiarréer slem i avföring. Symtom vid ett svårt skov av IBD är multipla blodiga diarréer, rikligt blod i feces, feber, viktnedgång, anemi, förhöjd CRP och buksmärtor. Vid medelsvåra skov är diarréerna färre och ofta finns en blandning av blod och slem i avföringen, smärtsamma trängningar utan fecesavgång, känsla av ofullständig tarmtömning och dova smärtor i bäckenbotten. Diagnosen ställs genom kroppsundersökningar, laboratorieanalyser, fecesprover, blododlingar, koloskopi, biopsier och bilddiagnostik (Ericson & Ericson, 2012).

Medicinsk underhållsbehandling pågår under flera år och ges för att behålla kontroll över sjukdomen (Ericson & Ericson, 2012). Syftet med behandlingen är att förebygga återfall och motverka risken för cancerutveckling. Det bästa resultatet uppnås när patienten är välinformerad och delaktig i sin behandling. Observation av nutritionstillstånd och intag av nutrition både på sjukhus och hemma är en viktig del i behandlingen. Vid svåra skov där patienten varit allmänpåverkat med feber och högt CRP, krävs extra intag av energi och tillförsel av vätska. En effektiv behandling är att ge intravenös tillförsel av glukokortikoider som hämmar inflammationen. När den medicinska behandling inte fungerar kan kirurgisk behandling av kolon krävas vid UK, det görs i samband med att allvarliga skov inträffar samt då det finns en risk för koloncancer. Kolektomi utförs för att avlägsna hela kolon, efter ett sådant ingrepp är sjukdomen i princip botad. Studien av Weng et al., (2019) visade att lungemboli var en riskfaktor för dödlighet vid UK. Dödligheten i IBD var förknippad med ålder, samtidigt lymfom, lunginflammation och sepsis. Dödligheten ökade betydligt hos UK patienter över 60 år.

2.3 Omvårdnad vid IBD

Då sjukdomen är av lindrig och måttlig karaktär får personen generellt sett behandling via öppenvården och då sjukdomen är akut och svår är behovet av sjukhusvård betydligt större (Stubberud & Nilsen, 2011). Behovet av att få vistas i en stillsam omgivning och att få utrymme att kunna vila är större efter perioder av upprepade toalettbesök som tagit krafter från individen (Stubberud & Nilsen, 2011). Behovet av att gå på toaletten är för en ineliggande person med IBD ofta konstant och därför är det för denne angeläget att befinna sig i ett ensamrum med tillgång till enskild toalett (Ericson & Ericson, 2012). En viktig del i omvårdnaden är att undervisa patienterna för att ge dem tillgång till dem rätta verktygen för att förbättra sin situation (Stubberud & Nilsen, 2011). Personen är i en situation av utsatthet med det ständiga behovet av att tömma tarmen som dessutom lämnar en

oangenäm lukt. Sjuksköterskan behöver vara lyhörd gentemot uttalade behov som finns och rikta uppmärksamhet och lyfta frågor om personens psykosociala situation. Vid behov kan sjuksköterskan behöva koppla in en professionell samtalspartner eller sammanföra denne med en grupp bestående av andra med liknande problematik.

Kamp, Holmstrom, Luo, Wyatt & Given (2020) beskriver att socialt stöd för en ung individ med IBD är särskilt betydelsefullt för hur sjukdomen påverkas. Det är psykiskt påfrestande att ha en sjukdom som IBD och att vara omgiven av flera stödjande personer hade positiv inverkan på sjukdomen.

2.4 Den enskilda personens levnadsvanor

Det finns i nuläget inte möjlighet att ändra sitt sätt att leva till den grad att sjukdomen helt kan undvikas, däremot finns det möjligheter att anpassa livsstilen för att kunna påverka sjukdomens intensitet och förebygga skoven (Torres, Mehandru, Colombel & Peyrin-Biroulet, 2017).

Levnadsvanorna behöver förändras för en individ med IBD, tidigare mönster behöver brytas för att anpassas efter sjukdomen (Matini & Ogden, 2015).

För individer med Crohns har kroppen ett ökat behov av kost som är mer proteinberikad samt innehåller en minskad fettmängd (Stubberud & Nilsen, 2011). En mindre patientgrupp har påvisat att det är till fördel att undvika laktos (läkemedelsboken, 2018). Malnutrition är en problematik för CD personer och därför är det viktigt att påfyllning av förlusterna tillförs i form av vitaminer och mineraler. Det finns särskilda förteckningar över vilka näringsämnen de olika livsmedlen innehåller som är nödvändigt att känna till för att kroppen ska tillgodoses med livsnödvändiga födoämnen. Från att förtära tre större mål per dag har behovet har förändrats och består nu i att inta fler men mindre portioner utspritt över dagen (Jamieson, Fletcher & Schneider, 2007). Bortsett från den vedertagna symtomutlösande kosten beskriver flera individer att de har upptäckt födoämnen som har en negativ effekt på deras kropp kopplat till sjukdomen. Förutom att eliminera livsmedel som utlöser symtom väljer flera att anamma en mer hälsosam kost innehållandes mer frukt och grönt. Matini & Ogden (2016) beskriver att flera individer uppger att de har bristande kunskaper om sin sjukdom och innehar en osäkerhet om kostens inverkan. Forskningen kring hur alkohol påverkar kroppen vid IBD är inte klarlagt men alkoholen har en effekt som gör att tarmrörelserna ökar och det skapar fler diarréer (Ericson & Ericson, 2018). Alkohol, koffeinhaltiga drycker samt läsk valdes bort eller begränsades i intaget då flera individer fått symtom som utlöstes i samband med förtäring (Jamieson et al., 2007).

IBD påverkar de psykologiska aspekterna, uttryck som depression och ångest är följder av sjukdomen och när det inte hanterades i ett tidigt stadium var påverkan märkbart påverkad gällande levnadssättet (Fu, Kaminga, Peng, Feng, Wang, Wu & Yang, 2020). Faktorer som har en psykisk påverkan som

depression och stress har en negativ inverkan på IBD och kan vara en orsak till att ett skov uppstår, därför behövs medvetenheten om vad som utlöser dessa faktorer för att kunna förebygga (Läkemedelsboken, 2018). Hall, Rubin, Dougall & Neely (2005) beskriver att kunskapsbrist hos individer med IBD bidrar till att de fortsatt lever med stressiga inslag i livet omedvetna om den skadliga inverkan.

2.5 Sjuksköterskans roll och personcentrerad vård

Sjuksköterskans hälsofrämjande arbete är att bekräfta personens upplevelse, inge hopp, motivation och stöd utifrån personens behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Arbetet ska ske genom dialog, delaktighet, individuell planering, adekvat information och kunskap. I arbetet ska sjuksköterskan ge personen möjlighet till självbestämmande, engagemang och kontroll. Omvårdnadens mål ska vara att främja hälsa och välbefinnande, förebygga ohälsa samt lindra lidande. Sjuksköterskan ska även utgå från personcentrerad vård där patienten ska vara medskapande och partner i sin egen vård och behandling (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Det centrala i personcentrerad vård är partnerskap, lyhördhet, att skapa ömsesidigt förtroende mellan patienten och sjuksköterskan samt respekt för varandras kunskap (Centrum för personcentrerad vård, 2020). Lyhördhet innebär noggrant lyssnande på patientens berättelse tillsammans med patientens närstående. Det är viktigt att sjuksköterskan beaktar patientens rätt till autonomi och integritet. Sjuksköterskans ska ge personen bästa möjliga förutsättningar att göra evidensbaserade val i relation till sin hälsa, låta personen göra det hen vill och respektera dennes val (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). I en personcentrerad vård är personen beroende av sitt sociala sammanhang, sin närstående och partner för att ohälsa och sjukdom påverkar inte bara individen själv utan även dennes sociala nätverk.

Sjuksköterskans viktigaste arbetsuppgift vid IBD är att öka medvetenheten och utbilda patienten genom att vara en viktig källa till kunskap och stöd (Greveson & Woodward, 2013). Uppbyggnad av en tillitsfull relation med både patienten och hennes familj var en viktig del av sjuksköterskans omvårdnadsuppgift. Utveckling av denna relation är nyckeln till att förstå patientens behov och att ge patienten möjlighet till att hantera sin sjukdom samt att fatta beslut kring sin vård. Forskning visade att en regelbunden kontakt med sjuksköterskan stärkte patientens upplevelse och underlättade rådgivningen. Stödet underlättade även patientens beslut om behandling och syftade till att förbättra patientens livskvalitet och ökade sjukdoms medvetenheten (Greveson & Woodward, 2013). En sjuksköterska som innehar god kunskap och som lyckas förmedla dessa på ett gediget vis till patienten bidrar i längden till att samhällskostnaderna för dennes vård kommer minska då råd är enklare att följa och hålla om stöttning finns.

Sjuksköterskan har enligt ICN fyra etiska koder: Sjuksköterskan och allmänheten, yrkesutövningen och professionen samt medarbetaren (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Den ger sjuksköterskan

vägledning för ett etisk handlande utifrån samhällets värdegrund och behov. I etiska koden ingår att sjuksköterskan har ett moraliskt ansvar att respektera personens värdighet, autonomi och integritet (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Ett förhållningssätt utifrån ett moraliskt ansvar kan ge personer med ohälsa möjlighet till att uppleva tillit, mening och hopp som bidrar sedan till att lindra lidande. Sjuksköterskan ska ha patientens hälsa som det främsta målet och bemöta patienten utifrån ett gott bemötande. Eftersom patienten hamnar i ett beroendeförhållande till de professionella är det viktigt att sjuksköterskan balanserar maktförhållandet i omvårdnadsrelationen så att patient och närstående blir partners i omvårdnaden, känner trygghet och upplever respekt. Sjuksköterskan ska med sitt förhållningssätt och sina handlingar främja hälsa och motverka ohälsa genom att ge stöd för att främja hälsosamma levnadsvanor, bekräfta lidande och motverka obehag hos patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

3. PROBLEMFÖRMULERING

Litteraturöversikten skapades till syfte att uppmärksamma personers upplevelse av att leva med IBD. Sjukdomen är kronisk och därför något de behöver leva med då behandling enbart lindrar och inte botar. Sjukdomen förlöper i skov och kan komma plötsligt med symtom som diarréer, buksmärter och feber som påverkar individens livssituation. Anpassningarna i livsstilen för den drabbade är flera och kan medföra psykisk påverkan. Genom att belysa upplevelserna från individen finns förhoppningen att sjuksköterskan i arbetet med en person som har IBD ska få en djupare förståelse i hur denne upplever situationen och kunna förbättra omvårdnaden.

4. SYFTE

Syftet var att beskriva personers upplevelser av inflammatorisk tarmsjukdom.

5. TEORETISK REFERENS RAM

I denna litteraturöversikt beskrivs och appliceras Dorothea Orems omvårdnadsteori om egenvård och egenvårdskapacitet samt omvårdnadssystem. Orems egenvårdsteori valdes som referens till diskussionen för att IBD är en kronisk sjukdom med både sämre och bättre perioder där egenvård är en viktig del av personernas vardagliga liv. Människan har enligt Orems egenvårdsteori förmåga att resonera och handla medvetet, men också förmåga att ta hand om sig själv (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Egenvård är aktiviteter som individer initierar och utför i syfte att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande. Egenvård är en medveten och målinriktad handling som personen själv väljer och gör för att tillgodose sin hälsa. Omvårdnadsbehov uppstår när en person inte kan tillgodose sin egenvård och behöver professionellt stöd. Sjuksköterskans omvårdnadsuppgift är att främja egenvård

genom att kompensera det som personen inte klarar av själv att göra samt att stödja henne att återfå sin egenvårdsförmåga. Målet med omvårdnaden är patientens oberoende av vård, delaktighet, partnerskap och att återställa balans (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Egenvårdskapacitet innebär att förvärva kunskaper och förmågor för att ta hand om sig själv och närstående. Den är beroende av personens grundläggande förmåga att handla medvetet och målinriktat värderingar, kunskaper och färdigheter som personen har. Utöver det behövs även kraft, energi och förståelse för att egenvårdsarbetet ska bli gjort. Genom förvärvade kunskaper kan en person ge sig egenomsorg. Personer med IBD kan söka information och förvärva kunskap om sin sjukdom för att ta hand om sig. Orem beskriver att en sjuksköterska kan hjälpa en patient på tre olika sätt, det första sättet är genom att göra något för en person, det andra är genom att stödja patienten att göra själv alternativt stödja personen att lära sig att göra själv och det tredje sättet är genom att stödja närstående för att lära sig att hjälpa patienten (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

Omvårdnadssystem är handlingar som utförs av patient, närstående och sjuksköterska (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Målet är att bevara eller återställa egenvårdsbalans. Stor vikt läggs också på att samverka för att utveckla patientens egenvårdsförmåga. Omvårdnadssystemet delas in tre varianter: I ett fullständigt och i ett delvis kompenserat system samt i ett stödjande/undervisande system. I ett delvis kompenserande system samarbetar sjuksköterskan med patienten och närstående för att tillgodose patientens behov. Patienten klarar för det mesta själv och behöver hjälp med vissa åtgärder som sjuksköterskan kan göra som exempelvis såromläggning. Vid den sista delen genomför patienten alla egenvårds aktiviteter själv men behöver stöd av sjuksköterskan för att utveckla sin förmåga. Stödet kan exempelvis vara motivation, vägledning, undervisning och olika strategier (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012).

6. METOD

6.1 Metodbeskrivning

I litteraturöversikten har författarna utgått utifrån Fribergs (2017) metod. Då fokus främst är på personens upplevelser har författarna enbart använt kvalitativa studier. Litteratursökningen resulterade i 10 vetenskapliga artiklar. Författarna inhämtade kunskap genom att sammanställa och analysera de valda artiklarnas resultat.

6.2 Urval

De vetenskapliga artiklar som valdes skulle vara peer reviewed, vilket innebär att studierna är vetenskapligt granskade. De valda artiklarna skulle även vara originalartiklar med fulltext, med titlar som speglade ämnet och med ett innehåll som svarade på litteraturöversiktens syfte. Enbart engelskspråkiga artiklar skrivna mellan år 2010–2020 valdes, för att få de senaste studierna inom ämnet. Exklusionskriterier var barn mellan 0–18 år och inklusionskriterier var vuxna över 19 år.

Däremot har inget urval gjorts gällande deltagarnas kön eller geografiska placering. Begreppet peer reviewed innebär att de vetenskapliga skrifterna har granskats av en eller flera personer som är insatta i det specifika ämnet. En vetenskaplig artikel har en god standard om det finns en redaktör och flera granskare som har bedömt de delar som har publicerats (Olsson & Sörensen, 2013).

6.3 Datainsamling

Sökning av artiklarna skedde i de akademiska databaserna Cinahl Complete och PubMed. Databaserna valdes för att de innehåller vetenskapliga artiklar som berör både vårdvetenskap och medicinsk vetenskap (Friberg, 2017). Sökorden som valdes till litteraturöversikten var inriktade på inflammatoriska tarmsjukdomar och personers upplevelser i relation till sjukdomen. Sökorden var: Inflammatory bowel diseases, life change events, experiences och daily life. I databasen PubMed användes ämnesordlistan Medical subject headings (MeSH) och i Cinahl Complete användes Cinahl subject headings (MH). Trunkering användes i databasen Cinahl för att utöka sökningen. Booleska sökoperatören AND och OR användes både för att sätta ihop synonyma termer och även för att få sökning antingen på en eller båda termerna. I slutet användes sökhistoriken för att få ihop alla söktermer.

Titlarna på samtliga artiklar lästes och de med titlar som överensstämde med syftet öppnades och abstract lästes. Artiklar som sedan fortsatt var intressanta lästes i sin helhet. Fritextsökning användes också som metod för att finna artiklar, då författarna genom en annan redan funnen artikel såg en intressant titel som passade till ämnet. Artiklarna som slutligen valdes kunde alla ge svar på personers upplevelse av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom.

6.4 Dataanalys

Friberg (2017) menar att man ska läsa studierna och förstå innehållet. Det har varit av stor vikt att läsa artiklarna flera gånger för att få fram den information som var relevant och anpassad till ämnet. De delar som inte har förstått i artiklarna har översatts med hjälp av lexikon för att inte innehållet i artikeln skulle missförstås. I litteraturöversikten har Fribergs metod använts. Sammanställning av artiklarnas resultat gjordes med en översiktstabell som innehåller syfte, metod och resultat för att underlätta analysen (se bilaga 2). Analysen av artiklarna har skett genom att inhämta relevant information från de artiklarna som svarar på litteraturöversiktens syfte. Analysen har skett genom sortering och kategorisering av de olika artiklarna för att sedan användas till lämpliga delar av arbetet (Friberg, 2017). Samtliga artiklar sammanfattades och lades till ett dokument. Likheter och skillnader identifierades och färgmarkerades i text. Sammanlagt fyra teman skapades och syntetisering av artiklarnas resultat skedde under valda tema.

7. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

Författarnas förståelse för sjukdomen var nästintill obefintlig innan litteraturöversikten påbörjades och har därför inte stört arbetet. Tidigare kunskap om sjukdomen hade tillhämtats från föreläsningar. Uppfattningar att sjukdomen orsakade smärta och hade en påverkan på livet fanns men utan förutfattade meningar eller att ha reflekterat över det.

Studien är en litteraturöversikt och därför behövdes inget godkännande från en etisk kommitté, litteraturöversikten är grundad på befintlig litteratur (Sandman & Kjellström, 2013). Författarna har dock haft ett kritiskt förhållningssätt till litteraturen som använts och kontrollerat att artiklarna som används i litteraturöversikten är granskade och märkta med peer reviewed samt har etiskt godkännande. Ytterligare ett viktigt begrepp inom forskningen är etik. Etikprövningsnämnden infördes år 2008 (Olsson & Sörensen, 2013). Forskare skickar en etikansökan till nämnden och behöver bli godkända innan de påbörjar sin forskning. Nämnden gör en bedömning gällande att forskningen kommer ske på ett respektfullt vis med hänsynstagande till människovärden, rättigheter och frihet. Människovärden kontrolleras av nämnden genom att forskningen inte kommer påverka deltagarna psykiskt, fysiskt eller kränka deras integritet. Rättigheter och frihet tas i beaktande genom att personerna ska förbli anonyma om det inte är absolut nödvändigt för forskningen att känslig information delges och behovet av vetenskapen går inte före människans välfärd.

8. RESULTAT

Analysen av de vetenskapliga artiklarna resulterade i fyra kategorier vilka är: Sociala begränsningar och isolering, Relationernas betydelse, Ändå en mening med livet och Acceptans och Arbets-och studierelaterade konsekvenser.

8.1 Sociala begränsningar och isolering

Sjukdomen förde med sig symtom som bidrog till att personerna upplevde sig begränsade att kunna delta i aktiviteter och sociala sammanhang. Den huvudsakliga anledningen var att behovet av att tömma tarmen kom utan förbehåll vilket krävde en omedelbar tillgång till en närliggande toalett (Lopez-Cortez, Hueso-Montoro, Garcia-Caro, Montoya-Juarez, Schmidt-Riovalle, Marti-Garcia & Marin-Fernandez, 2017; Purc-Stephenson, Bowlby & Qaqish, 2014; Sammut, Scerri & Borg Xuereb, 2015). Flertalet studier visade att det fanns en överhängande rädsla att de skulle läcka avföring och därför behövde de lokalisera var toaletterna fanns vid ankomsten till platsen där aktiviteten ägde rum (Carlsson & Persson, 2013; Pihl-Lesnovska, Hjortswang, Ek & Hollman Frisman, 2010; Purc-Stephenson et al., 2014; Restal, Simms, Walker, Graff, Sexton, Rogala, Miller, Haviva, Targownik &

Bernstein, 2016; Richard, Noller, Derrett, Sullivan, Doolan-Noble, McCombine, Schultz, Ho & Stokes, 2020; Wilburn, Twiss, Kemp & McKenna, 2016; Sammut et al., 2015). De upplevde även att platsen för aktiviteterna planerades utifrån vart toaletterna var belägna vilket skapade begränsningar i vilka aktiviteter som kunde utföras och bidrog till minskad känsla av frihet.

Det krävdes noggrann planering innan de kunde delta i sociala aktiviteter för att de skulle kunna leva så normalt som möjligt och få ut mer av aktiviteten (Carlsson et al., 2013; Garzia-Sanjuán, Lillo-Crespo, Richart-Martinez & Sanjuán Quiles, 2017; Purc-Stephenson et al., 2014; Richard et al., 2020). Planeringen kunde ske genom att ett alarm ställdes med god marginal innan avfärd för att tid skulle finnas att tömma tarmen och för att förhindra brådskande toalettbesök undvek de att äta innan de begav sig hemifrån. Personerna förberedde sig också genom att äta hemma innan avfärd för att inte behöva äta ute (Wilburn et al., 2016). Personerna upplevde begränsningar i vad som kunde förtäras och det fanns ett behov av att veta ingredienserna i maten som serverades. Måltider i sociala sammanhang kunde inte intas med njutning (Pihl-Lesnovska et al., 2010; Purc-Stephenson et al., 2014; Wilburn et al., 2016).

Planerade aktiviteter påverkades av dagsformen och behövde ibland avbrytas eller ställas in. Det resulterade även i att de undvek att planera framtida aktiviteter då de upplevde att de ställdes in och det skapade en besvikelse som kunde undvikas om inget var planerat (Carlsson et al., 2013; Purc-Stephenson et al., 2014; Wilburn et al., 2016; Carlsson et al., 2013; Lopez-Cortez et al., 2017). De personer som tidigare varit aktiva inom olika sporter behövde sluta då sjukdomen hindrade dem från att utöva sporten (Lopez-Cortez et al., 2017; Wilburn et al., 2016). Anledningar kunde vara bristande energinivå, överhängande trötthet, påverkan av smärta samt rädslan för att bli besviken vilket fick personerna att istället stanna hemma med en känsla att vara isolerad (Carlsson et al., 2013; Garcia-Sanjuán et al., 2017; Lopez-Cortez et al., 2017; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Purc-Stephenson et al., 2014; Restal et al., 2016; Wilburn et al., 2016). En studie beskrev att isoleringen valdes självmant då vänner och familj inte förstod sjukdomen då den inte var synlig utåt (Purc-Stephenson et al., 2014).

8.2 Relationens betydelse

I flera studier uppgav personerna att deras mellanmännsliga relationer hade förändrats (Purc-Stephenson et al., 2014; Richard et al., 2020; Wilburn et al., 2016). Relationerna med familjen, partner och vänner påverkades både positivt och negativt. Resultatet från Purc-Stephenson et al., (2014) studie visade att konsekvenserna blev mestadels positiva, upplevelsen var att relationerna hade blivit starkare och djupare med familj och vänner. Det hände att relationer avslutades som följd av sjukdomen vilket blev positivt då enbart riktiga vänner kvarstod. Flera uttryckte även att de var försiktiga med att bli

känslomässigt nära personer eftersom de inte ville tala om sin sjukdom och fann det svårt att inleda nya relationer (Richard et al., 2020; Wilburn et al., 2016). I befintliga relationer blev personerna mindre aktiva partners i förhållandet under skovet (Frohlich, 2012; Purc-Stephenson et al., 2014). De beskrev också känslan av att det var pinsamt med nära relationer på grund av sjukdomens symtom. I en annan studie framkom det även att relationen påverkades av frekventa sjukhusinläggningar som skapade stress och oro över att partnern skulle ha svårt att acceptera dem på grund av sjukdomens symtom (Frohlich, 2012). Individerna upplevde bristande förståelse och respekt från sin omgivning och kände att de förlorade sin identitet i samband med sjukdomen (Pihl-Lesnovska et al., 2010; Richard et al., 2020). Det skapade direkta konsekvenser som påverkade individernas handlande inför vänner, familj och människor i omgivningen.

De fick stöd från sina familj och vänner som var avgörande för att kunna hantera, leva och acceptera sjukdomen, särskilt när sjukdomen var som mest krävande (Garcia-Sanjuan et al., 2018; Richard et al., 2020). Det var även viktigt för att underlätta förändringar i det dagliga livet. Vännerna hade en viktig roll då de fick livet att kännas ljusare de dagar sjukdomen var som mest krävande. Roligheter och skämt gjorde det lättare att se positivt på livet (Richard et al., 2020). Personerna beskrev också att de kände sig som en börda ibland och att de försökte kompensera det i perioder då de mådde bättre (García-Sanjuán et al., (2018). Bekräftelse från andra visade sig vara betydelsefulla (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Vissa fick bekräftelse från släkt och vänner medan andra fick det från sin arbetsplats. Husdjur gav också bekräftelse, villkorlös kärlek och stöd och djuren sågs som en lyssnare som inte dömde och som alltid fanns där.

En god vårdrelation beskrevs av personerna vara en central del i personens resa, från diagnostisering, under behandlingstillfällena och till det att de själva lärt sig hantera sitt tillstånd (Richard et al., 2020). En god relation med specialisterna bidrog till en känsla av långsiktig kontroll över tillståndet. Lyhördhet från specialisterna var en viktig förutsättning för att bygga pålitliga kontakter. I flertalet studier beskrevs det att personerna som sökte sig till stödgrupper fick stöd och kände samhörighet då de kunde identifiera sig med de andra gruppmedlemmarna (Garcia-Sanjuan et al., 2018; Purc-Stephenson et al., 2014; Richard et al., 2020).

8.3 Ändå en mening med livet

Personerna hade lärt sig uppskatta de små sakerna i livet som att prioritera och att vara tacksamma för smärtfria dagar (Purc-Stephenson et al., 2014). IBD fick dem att omprioritera och inse vad som var viktigt i livet och det materiella fick mindre betydelse. I studier av Pihl-Lesnovska et al., 2010; Purc-Stephenson., 2020 beskrev personerna att de i samband med IBD hade utvecklat nya egenskaper, förmågor och funnit en mening med livet trots sjukdomen. De hade funnit ett sätt att hantera vardagen,

stress, känslor, skapat nya intressen som förbättrade livskvalitén och underlättade anpassningen till den nya situationen. Mening med livet fann de genom att ha en positiv inställning till livet, motivation, och engagemang till livet, på så sätt uppnådde de en känsla av välbefinnande. I studien av Purc-Stephenson et al., (2014) upplevde flera att de hade förbättrat sin förmåga att känna empati och sympati gentemot andra som hade någon form av sjukdom. Personerna kände också att de hade blivit starkare av utmaningarna som sjukdomen medförde exempelvis av fysisk smärta och de olika stressfaktorer de levde med. Det ledde även till sundare livsval som bättre diet, träning och minskad beroendeproblematik som rökning och alkohol. I samma studie beskrivs att sjukdomen öppnade dörrar för vidareutbildning och andra karriärer (Purc-Stephenson et al., 2014).

I studien av Lopez-Cortez et al., (2017) beskrev personer en positiv attityd till sjukdomen. Personerna som var positiva till sjukdomen befann sig i en anpassnings- och acceptansfas till livet med sjukdomen (Pihl-Lesnovska et al., 2010; Lopez-Cortez et al., 2017). Sjukdomens inverkan på personernas liv och hur de upplevde förändringarna påverkades av tid sedan diagnostisering och om fasen var aktiv eller inaktiv. En av samma studie visade även att individerna som diagnostiserats för mindre än två år sedan och de i den aktiva fasen uppfattade IBD som ett kontinuerligt hot och uttryckte ständig oro (Lopez-Cortez et al., 2017). I studien av Richard et al., (2020) framkom att bekräftande av sjukdomen var ett viktigt steg i processen att kunna hantera IBD. Diagnosen var en lättnad för personerna som haft besvärliga symtom under en lång tid, medans nyinsjuknade personer som fick diagnosen upplevde det som en chock. En annan grupp beskrev att de kände sorg, ilska och förnekande. Andra vittnade om skam, rädslan att bli dömd och stigma (Richard et al., 2020).

8.4 Arbets-och studierelaterade konsekvenser

I flera studier framkom det att personerna upplevt att deras arbete påverkats av sjukdomen i den grad att de behövt avsluta sin anställning antingen på egen vilja eller genom uppsägning på arbetsgivarens initiativ (Frohlich, 2012; Lopez-Cortez et al., 2017; Restal et al., 2016). Personerna upplevde att IBD symtomen begränsade personerna i vilka arbetsuppgifter de kunde utföra och för studenterna blev påföljden att de inte fullföljde studierna medan andra valde bort att ens påbörja studier (Frohlich, 2012; Garcia-Sanjuán et al., 2017). Personerna ändrade sina yrkesval för att kunna fortsätta arbeta då viljan fanns att vara yrkesverksamma och anpassade sig därför efter arbeten som var lämpliga (Lopez-Cortez et al., 2017; Purc-Stephenson et al., 2014).

Studier visade att personerna upplevde att de till följd av sina symtom inte kunde arbeta heltid och valde därför att minska antalet arbetade timmar till förmån för hälsan då den ansågs ha en högre prioritering (Lopez-Cortez et al., 2017; Sammut et al., 2015). Personernas minskning av arbetstimmar resulterade i lägre lön och försörjningsförmågan blev påverkad både för egen del och för en partner,

vilket kunde leda till att denne blev ekonomiskt beroende av sin partner (Sammur et al., 2015; Wilburn et al., 2016). Flera studier beskrev att de upplevde en känsla av stress då arbetsituationen fick en negativ inverkan på ekonomin (Frohlich, 2012; Restal et al., 2016; Sammut et al., 2015).

Det framkom att periodvis hög frånvaro från arbetet orsakades av sjukdomen och påverkade personens kapacitet för att kunna arbeta (Lopez-Cortez et al., 2017; Sammut et al., 2015). De upplevde att deras arbete var viktigt för dem, det bidrog till att skapa struktur och det var värdefullt att ha en arbetsplats att vistas på (Carlsson et al., 2013; Restal et al., 2016). Andra beskrev att frekventa toalettbesök under ett arbetspass var påfrestande och det fanns tillfällen då ett toalettbesök var mindre lämpligt som under ett möte, därtill beskrevs toalettdörrarna vara tunna vilket bidrog till rädsla för att kollegorna skulle höra (Frohlich, 2012; Richard et al., 2020; Sammut et al., 2015).

En studie beskrev att personerna hade mörkat sin sjukdom för att minska konflikter på arbetsplatsen och de som hade berättat för sina kollegor upplevde dålig förståelse (Lopez-Cortez et al., 2017). En annan studie visade att personerna som varit öppna med sina kollegor och klasskamrater om sin situation fick ett positivt bemötande (Frohlich, 2012). De upplevde att arbetsplatsen och skolan var två ställen där stigmatisering påverkade individerna mer än bara ur ett psykiskt perspektiv och stigmatiseringen på arbetet kunde skada karriären och utsätta individen för ekonomiska svårigheter.

9. DISKUSSION

9.2 METODDISKUSSION

Databaserna som användes i sökningen efter artiklar valdes då ämnet syftar till vårdvetenskap och de som hade högst relevans var Cinahl Complete samt PubMed, det var även de databaser författarna var mest bekväma med gällande användning. Fler databaser var heller inte nödvändigt då tillräcklig mängd artiklar hittades genom de två valda databaserna. För att finna artiklar som hade en god bredd av upplevelser valdes sökorden med omsorg för att inte få artiklar som var inriktade på någon förutbestämd känsla. Att finna sökord relaterade till syftet var tidskrävande då ingen direkt översättning av upplevelser i engelsk term finns att tillgå. Då PubMed inte innehar funktionen med val om peer review behövde artiklarna granskas mer ingående genom läsning i stället för att se om de var expertis granskade (Friberg, 2017).

Urvalet att enbart använda engelska artiklar togs då det är det enda språk som författarna behärskar bortsett från modersmål, de flesta publikationerna är på engelska. Båda författarna upplever dock sin kunskap i engelska vara begränsad och det har varit en utmaning då artiklarna lästes och skulle analyseras. Därför användes digitalt lexikon för att underlätta översättningen, dock användes lexikonet enbart som en riktning om vad artiklarna handlade om och kunde inte användas ordagrant då

översättningen ej var helt tillförlitlig. Att göra urval gällande ålder ansågs relevant då barn har ett annat sätt att uttrycka sig på samt att IBD vanligtvis debuterar i en ålder på 20–30 år därmed fångar vi genom åldersspannet upp de som fått sjukdomsdebuten tidigt men ändå i en vuxen ålder.

Mycket tid lades på att finna artiklar som svarade på litteraturöversiktens syfte. Efter att alla filter används på databaserna framkom artiklar i en rimlig mängd och som hade en god relevans till syftet (Friberg, 2017). Utgångspunkten i letandet efter de vetenskapliga artiklarna var att finna artiklar med relevans till det studerade ämnet om upplevelser och en klar majoritet av artiklarna som kom efter sökningen var av kvalitativ metod. De artiklarna som valdes ut var också kvalitativa då de är mer inriktade på upplevelser och innehöll frågor till deltagarna som var av mer öppen karaktär och gav därför utrymme till friare svar på hur de upplever sin sjukdom. Då författarna genom andra artiklar fann två vetenskapliga artiklar som var intressanta och hade hög relevans till syftet valdes de att inkluderas i resultatet.

Att syntetisera resultatet från artiklarna upplevde författarna som svårt tills litteratur med Friberg (2017) lästes igenom flertalet gånger där hen beskriver processen från att hitta betydelsefulla delar i ett resultat och sedan syntetisera det till sitt eget. Då förståelse för hur en syntes genomförs blev tydlig förenklades framställandet av litteraturöversiktens resultatdel.

Författarna blev sammanförda av lärare inför skrivandet då de av olika skäl inte kunde skriva vidare med den de skrivit projektplanen tillsammans med. Det skapade direkt en utmaning då de var två främlingar för varandra som omedelbart behövde hitta ett sätt att samarbeta på. Arbetet startade med att skapa ett gemensamt dokument i Google drive där båda författarna tillsammans kunde arbeta trots att distans rådde.

Samarbetet har överlag fungerat och de har kunnat komplettera varandra där den andra brister. Dock har författarnas olikheter stundtals även skapat en obalans i kommunikationen då de har olika sätt att uttrycka sig på vilket har varit en utmaning. Kontakt har skett genom WhatsApp vid flertalet tillfällen per vecka för uppdelning av arbetsuppgifter, bearbetning av det som skrivits, avstämningar och för utbyte av tankar.

9.3 RESULTATDISKUSSION

Litteraturöversiktens syfte var att lyfta fram personers upplevelser av att leva med IBD. I resultatet har flertalet viktiga upplevelser beskrivits och utifrån dessa har två framträdande områden lyfts ut för att diskuteras gentemot teoretikern Dorothea Orems omvårdnadsteori.

9.4 Närheten till toaletter

Litteraturoversiktens resultat visade att individerna som hade IBD var i konstant behov av att veta vart de kunde finna närmsta toalett oavsett vart de befann sig, symtomen från sjukdomen kunde komma utan förbehåll och då fanns ingen tid att lokalisera en toalett. I studien av Pihl-Lesnovska, Hollman, Frisman, Hjortsewang & Börjeson (2016) beskrev personerna att sjukdomen inte tar hänsyn till vart man befinner sig när behovet av tarmtömning uppstår, det kunde vara på arbetet, på biografen eller mitt under bussfärden vilket skapade en ihållande rädsla. Det konstanta behovet av toalettbesök bidrog till att personerna valde isolering av rädslan för att tarmen inte skulle kunna hålla avföringen. IBD skapar en begränsning i individens förmåga att kunna bevara sin egenvårdsbalans och där har sjuksköterskan en viktig roll i att fånga upp personen och hjälpa denne att finna balans anser författarna. Främjandet av egenvård görs genom att sjuksköterskan intar en stödjande roll och bidrar med sin kunskap för hur begränsningarna på grund av sjukdom kan minskas (Wiklund Gustin & Lindwall, 2018).

Då läget snabbt förändras och blir till ett akut behov av att finna en toalett är det därför viktigt att samhället kan tillgodose offentliga toaletter som behöver finnas tillgängliga på flera utvalda platser anser författarna. Här är det även betydelsefullt att det finns kostnadsfria alternativ tillgängliga då toalettbesöken för en person med IBD kan bli många och en kostnad på 10–20 kronor per toalettbesök kan leda till en hög totalkostnad. Alla har säkerligen inte ekonomi för att kunna hantera en sådan kostnad vid varje tillfälle som spenderas utanför hemmet. Författarna anser att det inte heller är rimligt att betala sådana summor för ett grundläggande mänskligt behov, det bidrar till en större klyfta mellan personer med IBD och de som inte har problematik med tarmen.

Det finns ett tabu i att läcka avföring då det är starkt förknippat med att det enbart är barn och äldre människor som inte har samma kroppskontroll som är de som gör det. Ämnet i sig anser författarna även är tabu, det hör inte till ett ämne som är accepterat att tala högt om. Vad personer i ens familj och vänskapskrets har för vanor, rutiner och för problematik kring sin tarmtömning är okänt bortsett från på en mycket ytlig nivå, det talas sällan detaljerat om en eventuell problematik. Det skulle krävas mycket mod av exempelvis en medelålders person att vara öppen med att denne inte har tarmkontroll och därför läcker avföring när toaletten inte nås i tid, ämnet är väldigt synonymt med tabu.

Kontinens är förknippat med att inneha kontroll över kroppen och eftersom det inte går för personer med IBD att bota symtomen med den bristande kontrollen över tarmen behöver därför personerna lära sig hantera och leva med det (Norton, 2004). Sättet att hantera symtomen är olika och högst individuellt i hur det fungerar för alla som innehar problematiken. Författarna menar att

sjuksköterskan har en betydelsefull roll då hen behöver hjälpa patienterna att våga tala om sin problematik genom att sjuksköterskan för samtal om ämnet på ett avdramatiserat sätt. Genom att tala ämnet på ett naturligt sätt anser författarna att tabun kring att tala om ämnet minskar och att det kan få positiva följder som att den drabbade själv känner ett minskat tabu kring problematiken desto mer avdramatiserat det talas om det.

9.5 Sjukdomens inverkan på livet

Resultat från litteraturstudien visade varierande upplevelser hos personer med IBD. Sjukdomen påverkade personernas relationer, sociala liv, arbetsliv, ekonomi och identitet både positivt och negativt. Flera upplevde relationer som pinsamma och fann det svårt att inleda nya förhållanden under skovet. I samband med sjukdomen försvann en del vänner och enbart riktiga vänner kvarstod och gav stöd. Stödet och förståelse från omgivningen betydde mycket för personerna. Författarna uppfattade i helhet att personerna med IBD stod inför en väldigt stor utmaning i livet som behövde hanteras. Även om resultaten visade att personerna upplevde en positiv attityd och inställning till livet så hade de fortfarande ett visst bekymmer som påverkade deras hälsa. Med tiden blev de som person starka, uppskattade livet, fann mening med livet och utvecklade nya förmågor. Författarna uppfattade att de flesta hade mycket oro i början av sjukdomen men att det med tiden blev det bättre. Det gjorde att de förstod mer om sjukdomen och att de då började acceptera situationen och försökte anpassa sig till det nya livet samt hittade strategier för att leva ett bättre liv. I en studie av Dibley, Norton och Whitehead (2017) framkom det ett liknande resultat, vissa upplevde sina sjukdomsrelaterade utmaningar positivt. Hantering av sjukdomsrelaterade problem stärkte känslomässig kontroll och ökade motståndskraften hos personerna.

I studien av Dibley, Norton och Whitehead (2017) beskrev personerna med IBD att de undvek att berätta om sin sjukdom för omgivningen, medan andra avslöjade sin sjukdom för att upprätthålla ett bra intryck, undvika missuppfattningar eller få socialt stöd när det behövdes. Personer som dolde sin sjukdom upplevde mer stigmatisering från omgivningen än de som talade öppet om den. Med öppenheten upplevde de ett bättre stöd från omgivningen som i sin tur ökade en känsla av kontroll, minskade missförstånd och stigmatisering. De som kände stigma dolde sin sjukdom på grund av oro för andras reaktion. Flera accepterade sjukdomen och inkontinens som ett faktum i livet. I litteraturöversiktens resultat framkom också liknande resultat. Vissa mörkade sin sjukdom för att slippa konflikter på arbetsplatsen. Det visade också att de som talade öppet om sin sjukdom fick gott bemötande.

I resultatet framkom det att en god vårdrelation var en central del i personens liv under sjukdomens lopp. En god vårdrelation bidrog till en känsla av långsiktig kontroll över tillståndet. Lyhördhet från specialisten var en viktig förutsättning för att bygga pålitliga kontakter. I studien av (Dibley, Norton

och Whitehead, 2017) upplevde personerna relationen med vårdpersonalen positivt, särskilt med sjuksköterskan. Även om personerna skämdes över att tala om sjukdomen kändes det ändå lättare att tala med sjuksköterskan om sjukdomen för att denne förstod personerna. Resultaten visade också betydelsen av en pålitlig vårdrelation med respekt och lyhörddhet. Det centrala i personcentrerad vård är partnerskap, lyhörddhet samt att skapa förtroende vårdrelation (GPCC, 2020). Författarna anser att sjuksköterskan har en viktig roll i personernas vård. Personerna med IBD har många problem som de behöver tala med någon som har kunskap om sjukdomen och som förstår dem. Därför anser författarna att det är viktigt att sjuksköterskan talar med patienten om kost, avföring, sexuella relationer och om andra livsstilsfaktorer som kan ha en negativ inverkan på patientens liv. Egenvård är aktiviteter som individer initierar och utför i syfte att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande (Wiklund Gustin & Lindwall.,2012). Sjuksköterskan ska tillsammans med patienten försöka hitta strategier för att personen ska kunna hantera tarmkontrollen och på så sätt uppnå välbefinnande. Arbetet ska ske genom delaktighet, individuell planering, adekvat information och kunskap (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Sjuksköterskans ska bekräfta personens upplevelse, ge hopp och stöd utifrån personen eget behov. Personen ska ges möjlighet till självbestämmande, delaktighet och kontroll. Människan har enligt Oreem förmåga att handla medvetet och ta hand om sig (Wiklund Gustin & Lindwall., 2012). Sjuksköterskans uppgift är att främja patienters egenvård genom att vägleda, undervisa, motivera samt att tillsammans med patienten hitta olika strategier för att underlätta vardagen.

I en studie av Wolfe & Sirois (2008) beskrev flera att sjukdomen påverkade deras förmåga att fysiskt delta på vardagliga aktiviteter, deras karriär, yrke och studentliv samt resor, vilket också framkom i litteraturöversiktens resultat. I studien framkom det även att flera klagade på trötthet och energilöshet samt smärta som sjukdomen medförde, vilket inte framkom i litteraturöversiktens resultat. Personerna beskrev att de inte hade ork att utföra de vardagliga uppgifterna (Wolfe & Sirois, 2008). I vissa fall kände de att omgivningen och även ibland att den professionella sjukvårdspersonalen inte förstod dem. Många upplevde att de behövde mycket tid för att planera hur de skulle göra på vardagen.

10. KLINISKA IMPLIKATIONER

Denna litteraturöversikt kan bidra med ökad kunskap och förståelse om sjukdomen IBD både för vårdpersonal och allmänhet samt personen själv. En ömsesidig kunskap och förståelse om sjukdomen leder i sin tur till minskat stigma och ökat självförtroende hos personer med IBD. Arbetet visar även att upplevelserna av att leva med IBD är lika samtidigt som problematiken skiljer sig åt mellan

individerna. För att kunna ge en god och personcentrerad vård till målgruppen är en förutsättning att vårdpersonal innehar kunskap om sjukdomen och dess olika skeden. Med en förståelse för hur många individer upplever sin sjukdom kan vårdens insatser blir fokuserad till de delar som upplevs som mest problematiska för de drabbade. Litteraturoversikten kan bidra till att minska känslan av ensamhet genom att inse att det är fler som upplever en liknande situation. Det har varit viktigt att belysa upplevelsen för att lyfta fram den problematik som inte alltid syns utanpå. Kunskapen kan öka förståelsen för de närstående då problematiken och stigmatiseringen individerna upplever har lyfts fram. Genom kunskap om situationen kan relationer främjas.

10.1 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING

Resultatet visade att forskningen om inflammatoriska tarmsjukdomar innehåller brister för att de drabbade ska kunna leva ett mer normalt liv. Mer forskning behövs för att förbättra livssituationen för de som drabbats av sjukdomen, då de begränsningar som sjukdomen för med sig skapar ohälsa och isolering. Mer forskning kring varför individerna drabbas av inflammatoriska sjukdomar skulle kunna förhindra att fler drabbas och underlätta forskningen för symtomlindring. Resultaten påvisade att individer med IBD spenderar mycket tid på att anpassa sig efter samhället som är skapat för människor som är friska och för dem med rörelsehinder. Anpassningar i samhället som är skapade för att inkludera personer med IBD innehåller brister, med mer forskning som är inriktad på upplevelser skulle samhället kunna anpassas mer så målgruppen blir mindre begränsad.

10.2 SLUTSATS

Personer med IBD upplevde att deras liv begränsades som en konsekvens av sjukdomen. Begränsningarna upplevdes finnas i såväl det sociala livet, vardagen och i arbetsrelaterade situationer som även påverkade individernas ekonomiska situation. Planering av vardagliga mindre göromål som resvägen till arbetet som en middagsbjudning kunde kan kosta mycket energi och planering. Sjukdomen hade dock inte enbart konsekvenser av det negativa slaget utan fick individerna att kunna urskilja det som är av värde i livet, värderingen av det som var värdefullt sågs med nya ögon. Med nya ögon började personerna hitta mening med livet trots sjukdomen och olika strategier för att förbättra sin livskvalité. Sjuksköterskans betydelseroll har varit att stödja personen på traven, skapa en god vårdrelation utifrån ett personcentrerat förhållningssätt och tillgodose deras vårdbehov genom att öppet prata om sexualitet, tarmtömning och nutrition så att på så sätt bidra till personens välbefinnande.

REFERENSFÖRTECKNING

*artikel inkluderad i resultatet

- *Carlsson, E., & Persson, E. (2015). Living With Intestinal Failure Caused by Crohn Disease: No Letting the Disease Conquer Life. *Society of Gastroenterology Nurses and Associates* 38(1), 12-20. doi:10.1097/SGA.0000000000000085
- Centrum för personcentrerad vård-GPCC. (2020). Tillsammans för en bättre vård. Hämtad 10 mars, 2021, från <https://www.gu.se/gpcc/om-personcentrerad-varld>
- Dibley, L., Norton, C., & Whitehead, E. (2018). The experience of stigma in inflammatory bowel disease: An interpretive (hermeneutic) phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing* (John Wiley & Sons, Inc.), 74(4), 838–851. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/jan.13492>
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- *Frohlich, D O. (2014). Support Often Outweighs Stigma for People With Inflammatory Bowel Disease. *Society of Gastroenterology Nurse and Associates*, 37(2), 126–136. doi:10.1097/SGA.0000000000000030
- Fu, H., Kaminga, A. C., Peng, Y., Feng, T., Wang, T., Wu, X., & Yang, T. (2020). Associations between disease activity, social support and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel diseases: the mediating role of psychological symptoms. *BMC Gastroenterology*, 20(1), 1–8. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/s12876-020-1166-y>
- *Garcia-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martinez, M., & Sanjuán Quiles, Á. (2017). Understanding life experience of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32, 354-362. doi:10.1111/scs.12469
- Greveson, K., & Woodward, S. (2013). Exploring the role of the inflammatory bowel disease nurse specialist. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 22(16), 952–958. <https://doi.org/10.12968/bjon.2013.22.16.952>
- Hartweg, D.L. (1995). Dorothea Orem: Teorin om egenvårdsbalans. I:L. Rooke (red.), *Anteckningar om omvårdnadsteorier*, IV. Lund: Studentlitteratur.
- Hall, N J., Rubin, G P., Dougall, A., Gungin, A P S., & Neely, J. (2005). The Fight for 'Health related Normality': A Qualitative Study of the Experience of Individuals Living with Established Inflammatory Bowel Disease (IBD). *Journal of Health Psychology*, 10(6), 443–455. doi: 10.1177/135910530505143
- Jamieson, A E., Fletcher, P., & Schneider, M A. (2007). Seeking Control Through the Determination of Diet. A Qualitative Investigation of Women With Irritable Bowel Syndrome and Inflammatory Bowel Disease. *Clinical Nurse specialist*, 21(3), 152-160. doi:10.1097/01.NUR.0000270015.97457.9c.
- Järhult, J., Offenbartl, K., & Andersson, M. (2019). *Kirurgiboken: Vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar*. Stockholm: Liber.

- Kamp, K., Holmstrom, A., Luo, Z., Wyatt, G., & Given, B. (2020). Factors Influencing Received Social Support Among Emerging Adults With Inflammatory Bowel Disease: A Cross-Sectional Study. *Gastroenterology Nursing*, 43(6), 429–439. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1097/SGA.0000000000000483>
- Lin, W.-C., Weng, M.-T., Tung, C.-C., Chang, Y.-T., Leong, Y.-L., Wang, Y.-T., Wang, H.-Y., Wong, J.-M., & Wei, S.-C. (2019). Trends and risk factors of mortality analysis in patients with inflammatory bowel disease: a Taiwanese nationwide population-based study. *Journal of Translational Medicine*, 17(1), 1–10. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1186/s12967-019-02164-3>
- *Lopez-Cortez, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro P, M., Montoya-Juarez, R., Schmidt-Riovalle, J., Marti-Garcia, C., & Marin-Fernandez, B. (2017). Factors Influencing the Life Experiences of Individuals With Inflammatory Bowel Disease. *Society of Gastroenterology Nurses and Associates*, 41(2), 120-130. doi:10.1097/SGA.0000000000000301
- Läkemedelsboken. (2018). Inflammatoriska tarmsjukdomar. Hämtad 10 mars, 2021, från https://lakemedelsboken.se/kapitel/mage-tarm/inflammatoriska_tarmsjukdomar.html
- 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
- Norton, C. (2004). Nurses, bowel continence, stigma, and taboos. *Journal of wound, ostomy and continence nursing*, 31(2), 85-94.
- Olsson, H & Sörensen, S. (2013). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber
- *Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A-C., & Hollman Frisman, G. (2010). Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1), 37-44. Hämtad från databasen Pubmed.
- Pihl-Lesnovska, K., 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
- *Purc-Stephenson, R., Bowlby., & Qaqish. S.T. (2014). "A gift wrapped in barbed wire" Positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res*, (24), 1197-1205. doi:10.1007/s11136-014-0843-0
- *Restal J, G., Simms M, A., Walker R, J., Graff A, L., Sexton A, K., Rogala, L., Miller, N., Haviva, C., Targownik E, L., & Bernstein N, C. (2016). Understanding Work Experience of People with Inflammatory Bowel Disease. *Crohn's & Colitis Foundation of America, Inc*, 22(7), 1688-1697. doi:10.1097/MIB.0000000000000826
- *Richard, L., Noller, G., Derrett, S., Sullivan, T., Doolan-Noble, F., McCombine, A., Schultz, M., Ho, C., & Stokes, T. (2020). Patients' accounts of living with and managing inflammatory bowel disease in rural Southern New Zealand: a qualitative study. *BMJ*, 1-9. doi:10.1136/bmjopen-2020-041789

- *Sammut, J., Scerri, J., & Borg Xuereb, R. (2015). The lived experience of adults with ulcerative colitis. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2659-2667. doi:10.1111/jocn.12892
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.
- Stubberud, D-G., Nilsen, C. (2011). Omvårdnad vid sjukdomar i mag-tarmkanalen. R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 1* (2. Uppl., s. 434–445). Stockholm: Liber.
- Svensk sjuksköterskeförening (2010). Personcentrerad vård. Hämtad 10 mars, 2021, från <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20vård.pdf>.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2015). Svensk sjuksköterskeförenings strategi: Jämlig vård och hälsa. Hämtad 10 mars, 2021, från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623147d/1584003989617/jämlig%20vård%20och%20hälsa.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening (2016). Värdegrund för omvårdnad. Hämtad 10 mars, 2021, från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062314be/1584005152878/värdegrund%20för%20omvårdnad%20reviderad%202016.pdf>.
- Svensk sjuksköterskeförening (2017). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 10 mars, 2021, från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20för%20sjuksköterskor%202017.pdf>.
- Torres, J., Mehandru, S., Colombel, J. F., & Peyrin-Biroulet, L. (2017). Crohn's disease. *Lancet (London, England)*, 389(10080), 1741–1755. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31711-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31711-1)
- Wåhlin, M., Stjernman, H., & Munck, B. (2019). Disease-Related Worries in Persons With Crohn Disease. *Gastroenterology Nursing* 42(5), 435-442. doi:10.1097/SGA.0000000000000395
- Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L. (2018). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- *Wilburn, J., Twiss, J., Kemp, K., & McKenna P, S. (2016). A qualitative study of the impact of Crohn's disease from a patient's perspective. *Frostline Gastroenterology*, (8), 68-73. doi:10.1136/flgastro-2015-100678
- 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

BILAGA 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Ange antal valda artiklar till resultat.
CINAHL Complete	(MH "Inflammatory Bowel Diseases+") AND "Experiences"	68	2010–2020, Peer reviewed, Fulltext, Engelska, Vuxna +18	9	5	Frohlich, D O. (2014) Garcia-Sanjuán, S. (2017) Lopez-Cortez, R. (2017)
PubMed	("Inflammatory Bowel Diseases" Mesh) AND ("Life Change Events" Mesh) OR "Daily Life")	40	År 2010–2020 Fulltext, engelska, Vuxna +18	8	7	Carlsson, E. (2015) Pihl-Lesnovska, K. (2010) Purc-Stephenson, R. (2014)
PubMed	("Inflammatory Bowel Diseases"[Mesh]) AND ("experiences")	103	2010–2020 Fulltext, Engelska Vuxna +18	10	6	Restal, J G. (2016) Sammut, J. (2015)
Funna genom andra artiklar.	"Patients accounts of living with and managing inflammatory bowel disease in rural Southern New Zealand: a qualitative study"		2010–2020 Fulltext, Engelska Vuxna +18	7	2	Richard, L, (2020) Wilburn, J. (2016)

	“A qualitative study of impact of Crohn's disease from a patient's perspective”					
--	---	--	--	--	--	--

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 Cause by Crohn Disease	2013, Sverige, Society of Gastroenterology Nurses and Associates	Att berätta hur personer upplever hur deras dagliga liv påverkas av att leva med Crohns sjukdom.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 10 personer med CD. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Tematisk analys.	Det innebär ett ständigt kämpande för att inte låta sjukdomen ta över livet, en ständig balansgång och vikten av att ses som en person och inte en patient.
Frohlich, D O.	Support Often Outweighs Stigma for People With Inflammatory Bowel Disease	2012, USA, Society of Gastroenterology Nurses and Associates	Att ta reda på hur stigmatiseringen kring IBD upplevs av de som har sjukdomen då den	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 14 personer med CD och UK. Datainsamling: Intervjuer.	Även om sjukdomen upplevts av alla deltagare som stigmatiserande hade de för det mesta positiva upplevelser när de delade sjukdomen med andra. Sjukdomen

			många gånger är så oförutsägbar.	Analys: Tematisk analys.	påverkade bl.a. romantiska relationer och arbetssituationer.
Garcia-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martinez, M., & Sanjuan Quiles, Á.	Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach.	2018, Spanien, Scandinavian Journal of Caring Sciences	Att blicka in de individers liv som har Crohns sjukdom om hur de behöver anpassa sitt leverne efter sjukdomen.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 19 personer med CD. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Tematisk analys.	Resultatet beskriver personer som kämpar med att leva med en kronisk sjukdom och den stora osäkerheten kring sjukdomen och om vilka strategier de använder sig av för att försöka fortsätta leva som de gjorde tidigare.
Lopez-Cortez, R., Hueso-Montoro, 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	2017, Spanien, Society of Gastroenterology Nurses and Associates	Att beskriva livs- erfarenheter hos personer som har ulcerös kolit och Crohns för att kunna se samband och vilka personliga samt kliniska faktorer som finns.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 14 personer med CD och UK. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Tematisk Analys.	De som nyligen diagnostiserats och de som var i aktiv sjukdomsfas upplevde sjukdomens påverkan mer negativt. Den främsta strategin för att hantera sjukdomen var att sträva efter normalitet.
Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H, Ek, A-C., &	Patients' perspective of factors influencing quality of life while	2010, Sverige, Gastroenterology Nursing	Att identifiera och beskriva livskvalitén hos Crohns sjukdom patienter.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 11 personer med CD.	Resultatet beskrev personernas upplevda begränsningar till följd av sjukdomen. Förändrad livskvalitet, förändrad självbild,

Hollman Frisman, G.	living with Crohn disease.			Datainsamling: Intervjuer. Analys: Tematisk analys.	bekräftelsebehov och maktlöshet var upplevelser.
Purc-Stephenson, R., Bowbyl, D., & Qaqish, S.T.	"A gift wrapped in barbed wire" positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease	2014, Kanada, Qual Life Res	Att utforska det positiva och negativa förändringar/upplevelser hos IBD patienter sedan diagnosen.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 378 personer med CD och UK. Datainsamling: Frågeformulär med en öppen fråga. Analys: Tematisk analys.	73% av 378st rapporterade om positiva förändringar med sjukdomen: relationer, personlig tillväxt, livsvärderingar, ny livsstil och andlig tro. 80% av 378 rapporterade om negativa förändringar: frihetsbegränsningar, psykologiska bieffekter och social isolering.
Restall, GJ., Simms, AM., Walker JR, Graff LA, Sexton KA, Rogala L, Miller N, Haviva C, Targownik LE, Bernstein CN.	Understanding Work Experiences of People with Inflammatory Bowel Disease	2016, Kanada, Crohn´s & Colitis Foundation of America Inc	Att få ett mer fördjupa perspektiv på personer med IBD, när det gäller ålder, kön, sjukdomstyp, varaktighet samt symtom aktivitet	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 45 personer med CD och UC. Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk analys.	Sjukdomen påverkade arbetsituationen, vissa upplevde förståelse från kollegor, andra hade inte berättat och några mötte negativitet.
Richard, L., Noller, G., Derrett, S., Sullivan, T., Doolan-Nobel, F.,	Patients accounts of living with and managing inflammatory bowel	2020, Nya Zeeland, BMJ	Att utforska hur vuxna människor som lever på landsbygden i Nya Zeeland hanterar sitt	Metod: Kvalitativ och randomiserad kontrollerad studie.	Att erkännande av att sjukdomen är kronisk är viktigt för acceptansen men att känslor av sorg men även rädsla för att bli dömd och

McCombie,A., Schultz, M., HO, C., & Stokes, T.	disease in rural Southern New Zealand: a qualitative study		tillstånd och deras engagemang gällande sjukvården.	Urval: 18 personer med CD och UK. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Tematisk analys.	stigmatiserad följer med. Viktigt med trygga vårdkontakter, stöd och utarbetade strategier.
Sammut, J., Scerri, J., & Borg Xuereb, R.	The lived experience of adults with ulcerative colitis	2015, Malta, Journal of Clinical Nursing	Att undersöka upplevelser av vuxna patienter med ulcerös kolit.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 10 personer med UC. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Tematisk analys	Det framkom att deltagarna har genomgått en grundläggande förändring i livsstilen som ett resultat av fysiskt obehag och emotionellt kaos.
Wilburn, J., Twiss, J., Kemp, K., & McKenna P, S.	A qualitative study of the impact of Crohn's disease from a patient's perspective	2016, Storbritannien, Frostline Gastroenterology	Att förstå hur personer med Crohns tycker livet påverkas av sjukdomen.	Metod: Kvalitativ metod. Urval: 30 personer med CD. Datainsamling: Intervjuer. Analys: Tematisk analys.	Upplevelser om att relationen till mat har förändrats med begränsade val-möjligheter. Planering sker kring vart toaletter finns och förberedelser krävs inför aktiviteter. Påverkan har skett gällande relationer, rädsla att inleda nya relationer och de befintliga har drabbats.