



Karin Pettersson och Marthina Bodemark Korkkinen
Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap
Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKG11X, HT2014
Grundnivå
Handledare: Birger Hagren
Examinator: Marianne Lindh

Erfarenheter av att leva med en livslång tarmsjukdom
En litteraturöversikt

Experiences of living with a life-long bowel disease
A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** IBD är ett samlingsnamn för de livslånga mag-och tarmsjukdomarna Crohns sjukdom och ulcerös kolit och karaktäriseras av perioder med remission och skov. Under ett skov befinner sig personen i ett utsatt läge vilket ställer stora krav på omvårdnaden där sjuksköterskans främsta uppgift är att lindra lidande och främja hälsa och att leva med sjukdomen kan påverka den upplevda hälsan.
- Syfte:** Syftet med litteraturöversikten var att beskriva upplevelsen av att leva med den livslånga mag- och tarmsjukdomen IBD.
- Metod:** I litteraturöversikten användes tio vetenskapliga studier med kvalitativ ansats. Studierna söktes med relevanta sökord i avsikt att besvara översiktens syfte. Utifrån studiernas resultat utformades fyra huvudkategorier.
- Resultat:** Resultatet i översikten presenterades under fyra huvudkategorier; begränsningar i det sociala livet, värdefulla strategier i önskan att skapa en kontrollerbar vardag, känslomässig påverkan och upplevelser av möten med sjukvården.
- Diskussion:** Upplevelsen av att leva med IBD medförde omställningar och begränsningar för personerna i vardagen. Detta diskuteras utifrån Erikssons (1994) teori om den lidande människan, utifrån litteraturöversiktens bakgrund och utifrån nya artiklar.
- Nyckelord:** IBD, Crohns sjukdom, ulcerös kolit, patientupplevelser, vuxna, lidande, hälsa.

Abstract

Background: IBD is a collective term for the life-long gastrointestinal diseases Crohn's disease and ulcerative colitis and is characterized by periods of remission and relapse. During a relapse the person is in a vulnerable position which places great demands on nursing where the nurse's primary task is to alleviate suffering and promote health and living with the disease can affect the perceived health.

Aim: The aim of the literature review was to describe the experience of living with the life-long gastrointestinal disease IBD.

Method: The literature review was based upon ten scientific studies with qualitative approach. The studies were searched with relevant keywords in order to answer the purpose of the review. The results of the studies were designed under four main themes.

Results: The results of the survey were presented under four main themes; limitations in social life, valuable strategies in the desire to create a controllable living, emotional impact and experiences of encounters with health care.

Discussions: The experience of living with IBD resulted in changes and limitations of the people in everyday life. This was discussed on the basis of Eriksson's (1994) theory of the suffering human being, based on the background of the literature review and new articles.

Keywords: IBD, Crohn's disease, ulcerative colitis, patient experiences, adults suffering, health.

Innehållsförteckning

| | |
|--|-----------|
| 1. INLEDNING | 1 |
| 2. BAKGRUND | 1 |
| 2.1 SYMTOM, DIAGNOS OCH BEHANDLING | 1 |
| 2.1.1 Omvårdnadsbehov | 2 |
| 2.2 SJKSKÖTERS KANS PROFESSIONELLA ANSVAR OCH FUNKTION | 3 |
| 2.3 HÄLSA OCH VÄLBEFINNANDE | 4 |
| 2.4 PROBLEMFÖRMULERING..... | 5 |
| 3. SYFTE..... | 5 |
| 4. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT | 5 |
| 5. METOD | 6 |
| 5.1 DATAINSAMLING | 6 |
| 5.2 URVAL | 7 |
| 5.3 ANALYS..... | 8 |
| 6. FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN | 8 |
| 7. RESULTAT | 9 |
| 7.1 BEGRÄNSNINGAR I DET SOCIALA LIVET | 9 |
| 7.1.1 Begränsningar i nära relationer | 10 |
| 7.1.2 Kosten som begränsning | 10 |
| 7.2 VÄRDEFULLA STRATEGIER I ÖNSKAN ATT SKAPA EN KONTROLLERBAR VARDAG | 11 |
| 7.2.1 Strategier i strävan efter kontroll och normalitet..... | 11 |
| 7.2.2 Information och kunskap som strategi | 12 |
| 7.2.3 Kosten som strategi..... | 12 |
| 7.3 KÄNSLÖMÄSSIG PÅVERKAN..... | 13 |
| 7.4 UPPLEVELSER AV MÖTEN MED SJUKVÅRDEN..... | 13 |
| 8. DISKUSSION | 14 |
| 8.1 METODDISKUSSION..... | 14 |
| 8.2 RESULTATDISKUSSION | 16 |
| 8.3 KLINISKA IMPLIKATIONER | 19 |
| 8.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING..... | 20 |
| 9. SLUTSATS | 20 |
| REFERENSFÖRTECKNING | 21 |

| | |
|--|-----------|
| BILAGA 1. SÖKMATRIS | 25 |
| BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT | 26 |

1. Inledning

Intresset för personer med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) väcktes i och med vår verksamhetsförlagda utbildning då vi var placerade på en medicinavdelning på ett av Stockholms akutsjukhus som bland annat behandlade personer med IBD. Vi uppmärksammande hur sjukdomen kunde påverka personerna fysiskt, men förstod även att den kan ha en inverkan på det dagliga livet. Sjuksköterskor borde fundera kring personernas subjektiva upplevelse av att leva med denna livslånga sjukdom. Tanken med litteraturöversikten är att delge en förståelse för hur livet för dessa personer påverkas och hur man som sjuksköterska på bästa vis kan stödja dem. Detta för att personerna ska kunna erhålla en individanpassad omvårdnad där sjuksköterskan har kunskap och förståelse i hur sjukdomen kan upplevas även utanför sjukhusets väggar vilket torde spela en betydande roll för deras möjlighet att fungera i vardagen.

2. Bakgrund

IBD är ett samlingsnamn för två livslånga inflammatoriska sjukdomar i mag- och tarmkanalen; ulcerös kolit (UK) och Crohns sjukdom (CS) (Ericson & Ericson, 2012). Orsaken till IBD är inte helt klarlagd men tros involvera genetiska och miljömässiga faktorer eller ett dåligt reglerat immunförsvar och i nuläget finns inget botemedel för sjukdomen.

2.1 Symtom, diagnos och behandling

IBD kännetecknas av perioder av remission och återfall, så kallade skov, där symtomen är fler än sex blodiga diarréer per dygn, feber, rikligt med blod i feces, anemi, trötthet, aptitlöshet viktminskning och en kraftig höjning av CRP (Ericson & Ericson, 2012). Ett skov leder vanligen till sjukhusvård där glukokortikoider ges intravenöst, peroralt eller via klymsa för att snabbt dämpa inflammationen i tarmen (Ericson & Ericson, 2012). Under ett års tid hade 64 % av deltagarna i studien av Nurmi, Haapamäki, Rantanen, Hillilä och Arkkila (2012) någon gång haft läkarvård på grund av sjukdomssymtom och 9 % hade varit inlagda på en vårdavdelning.

IBD debuterar vanligen i åldrarna 15-40 år och man räknar med att 0,5-1 % av Sveriges befolkning, vilket är mellan 45 000-90 000, lever med sjukdomen (Stubberud & Nilsen, 2011). Büsch, Ludvigsson, Ekström-Smedby, Ekbom, Askling och Neovius (2013) påvisade en IBD-prevalens i Sverige år 2005 på 0,65 % där medelåldern var 50 år. Under remissionen påvisade Jonefjäll, Strid, Öhman, Svedlund, Bergstedt och Simrén (2013) att symtomen för

IBD var liknande IBS (Irritable Bowel Syndrome) med bland annat buksmärtor och avföringsrubbningsar. IBS är en annan tarmsjukdom med liknande symtom som IBD och ungefär 10-15 % av befolkningen i Sverige har sjukdomen (Ericson & Ericson, 2012). IBS är, till skillnad från IBD, inte en autoimmun sjukdom och diagnostisering görs genom att utesluta IBD.

CS kan drabba hela mag- och tarmkanalen dock är dess vanligaste lokalisering distala ileum och därefter i kolon (Ericson & Ericson, 2012). Diffusa buksmärtor är ett vanligt symtom, likaså blodblandade diarréer, kräkningar, illamående, feber, anemi och viktnedgång (Stubberud & Nilsen, 2011). Vid diagnostisering görs en koloskopi för att bedöma inflammationens omfattning där man sedan analyserar endoskopiska fynd. Personen genomgår röntgen och MR- undersökning av ileum och hänsyn tas även till personens upplevda symtom (Ericson & Ericson, 2012).

Vid UK är hela eller delar av kolons slemhinna kraftigt inflammerad och huvudsymtomen är slemmiga och blodiga diarréer (Ericson & Ericson, 2012). För diagnostisering görs, som vid CS, en koloskopi och man ser sedan till endoskopiska fynd, biopsier, förhöjt värde av fekalt kalkprotektin i avföringen samt till personens upplevda symtom.

Vid utebliven effekt av medicinsk behandling vid UK är en livräddande åtgärd att genomföra en kolektomi där hela kolon på kirurgisk väg avlägsnas (Ericson & Ericson, 2012). Efter detta kan en ileostomi anläggas, vilket innebär att ileum läggs fram mot bukväggen och personen får då avföring i en stomipåse (Stubberud & Nilsen, 2010). Kolorektal cancer är en sen komplikation som kan drabba personer med IBD (Ericson & Ericson, 2012). Risken att drabbas av kolorektal cancer ökar successivt med tiden som man har sjukdomen. Män med IBD löper större risk än kvinnor att drabbas av kolorektal cancer (Söderlund et al., 2010).

2.1.1 Omvårdnadsbehov

Vid svåra skov befinner sig personen i ett utsatt läge och det ställs stora krav på omvårdnad och övervakning och personen bör få enskilt rum med separat toalett (Ericson & Ericson, 2012). Att skapa avskildhet, lugn och bistå med diskret hjälp som rör hudvård, toalett-hygien, vädring av rummet och rena sängkläder beskrivs som angeläget. Det är även betydelsefullt att personen får duscha dagligen och/eller försiktigt tvätta av sig. Blodtrycket och kroppstemperaturen ska följas upp flera gånger per dygn relaterat till sjukdomens symtom. Ett avföringsschema där frekvens, konsistens och eventuell blodblandning ska registreras för att följa skovets utveckling. Nutritionsstatus och kroppsvikt bedöms vid ankomst och dessa samt personens vätskebalans följs sedan dagligen då det finns risk för undernäring och uttorkning.

Vid undernäring ska kaloriintaget ökas och/eller specifika vitaminer och mineraler tillföras, till exempel kalcium, D-vitamin, vitamin B-12 och zink (Skrautvol & Nåden, 2011).

Uppvisandet av bristfälliga värden av dessa är vanligt förekommande hos berörda individer.

2.2 Sjuksköterskans professionella ansvar och funktion

Sjuksköterskan har enligt International Council of Nurses fyra ansvarsområden vilka är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). I studien av Todorovic (2012) påvisades även vikten av sjuksköterskans centrala funktion i omvårdnaden av personen i syfte att en god hälsa ska uppnås. Vidare ska sjuksköterskan visa respekt, medkänsla, lyhördhet, trovärdighet och integritet gentemot personen (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) 1§ och 2§ fastställer att sjukvården ska ge en god vård och hälsa med intention att förebygga, behandla och utreda skador och sjukdomar. Hälso- och sjukvården ska bland annat verka för att hindra ohälsa, ge personen individuellt anpassad information om dennes hälsotillstånd, metoder för vård, behandling samt undersökning.

Enligt Stenzelius och Bengtsson (2009) är sjuksköterskans huvudsakliga uppgift att informera personen om IBD, verka stödjande, ge råd, utföra och följa upp de läkemedelsbehandlingar som ordinerats. En del av behandlingarna kunde utföras på egen hand och det var då sjuksköterskans ansvar att lära ut rätt läkemedelshantering. Då personer med IBD löper risk för malnutrition och vikttnedgång är det även sjuksköterskans ansvar att se till att de kommer i kontakt med en dietist.

För att erhålla fasta rutiner i sina behandlingar finns det specialiserade IBD-mottagningar som drivs av sjuksköterskor (Ericson & Ericson, 2012). Mottagningarna fungerade som en länk mellan personerna med IBD och läkare för att uppnå en så effektiv vård som möjligt (Belling, Woods & McLaren, 2008). Stretton, Currie & Chauhan (2014) påvisade i sin studie att en stor del av sjuksköterskornas kontakt med personerna skedde polikliniskt där hälften av kontakten bestod av telefonrådgivning. Även Pomeroy (2013) belyste vikten av telefonkontakt då det för personerna var ett smidigt sätt att få sina frågor besvarade utan att behöva uppsöka sjukhus. Förutom telefonrådgivning var sjuksköterskorna ansvariga för utbildningar, samordning av vårdarbetet samt specifika provtagningar (Reid, Chivers, Plummer & Gibson, 2010).

2.3 Hälsa och välbefinnande

Att leva med IBD, där plötsliga sjukdomsperioder inträder kan medföra en inskränkning av personens sociala liv och kan även påverka den upplevda hälsan (Platen-Hallermund & Engelbrecht-Andreasen, 2008). Hälsa är ett fenomen som innefattar biologiska och existentiella dimensioner där personen måste uppleva dem båda för att uppnå hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010). Med biologiska dimensioner menas de genetiska uppsättningar man som människa föds med och som är mer eller mindre konstanta livet ut. De existentiella dimensionerna är något som ständigt förändras och där erfarenheter gör tillvaron lättare att förstå.

Att bli diagnostiserad med en livslång sjukdom beskrivs som en livsomställning där individen förlorar den grundläggande uppfattningen om sig själv (Kneck, 2013). Detta kan medföra upphov till starka känslor som i sin tur kan skapa lidande och en upplevelse av ohälsa. Dahlberg och Segesten (2010) menar att sjukdom innebär en förlust av delar av hälsan, men påvisar att hälsa kan förstås som någonting mer än enbart frånvaro av sjukdom på grund av dess föränderliga karaktär. Hälsan reflekterar en människas totala livssituation och att uppleva hälsa trots en livslång sjukdom är inte ovanligt (Dahlberg & Segesten, 2010). Personer som fick diagnosen IBD kände en oro kring hur deras liv och hälsa skulle påverkas (Cronin, 2011). Upplevelsen av hälsa är framträdande då personen har intakta fysiska funktioner. En avsaknad av dessa är dock inte avgörande eftersom hälsa trots detta kan upplevas (Dahlberg & Segesten, 2010). Även Eriksson (1993) belyser hälsa som något mer än enbart avsaknad av sjukdom där hon menar att hälsa är ett varande och ett integrerat tillstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande. Varje människas upplevelse av vad hälsa innebär och hur den uppnås är individuell (Eriksson, 1993). Dahlberg och Segesten (2010) menar att hälsa innebär att kunna göra sådant i livet som är betydelsefullt för välbefinnandet. King (2012) beskriver vikten av att inkludera välbefinnande, hälsostatus, livstillfredsställelse och hopp för att uppnå en god hälsa vid livslång sjukdom. Dock är det inte givet att god hälsa upplevs bara för att en person har möjlighet att utföra en rad aktiviteter (Dahlberg & Segesten, 2010). Det finns alltså inga på förhand givna relationer för hälsa, utan det handlar om att vara i balans, finna en jämvikt till livet, sig själv och sina medmänniskor.

2.4 Problemformulering

Det har visat sig att sjuksköterskan har huvudansvaret för att god omvårdnad ska uppnås för personer som lever med IBD. Sjukdomen kan innebära en livsomställning, påverka personens upplevda hälsa och där de varierande symtomen förmodligen påverkar vardagen. I vårdmötet befinner sig personen i ett utsatt läge, på grund av skovets symtom, där sjuksköterskans främsta uppgift är att lindra lidande och främja hälsa. Bakgrunden visar att hälsa kan ses som ett integrerat tillstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande och inte enbart avsaknad av sjukdom. Därför krävs det att sjuksköterskan har kännedom om personens upplevelse av att leva med sjukdomen och författarna vill således erhålla kunskap kring detta.

3. Syfte

Syftet med översikten var att beskriva upplevelsen av att leva med den livslånga mag- och tarmsjukdomen IBD.

4. Teoretisk utgångspunkt

Katie Eriksson (1994) beskriver i sin teori den lidande människan att lida utgör en del av det mänskliga livet och där lidandet är en del av hälsan. Det har framkommit att IBD drabbar personer fysiskt, psykiskt och emotionellt och därför utgår litteraturöversikten från denna teori. Eriksson (1994) menar att människan alltid strävar efter att lindra sitt lidande och hälsa kan inte upplevas förrän man har mött sjukdom. Lidandet innebär en varaktig kamp mellan det onda och det goda och genom att bli medveten om sina egna inre resurser kan lidandet ge hälsan en mening. Kampen mot lidandet är livslångt och förmåga att förmedla sitt lidande till en annan människa är ofta svårt i situationer då lidandets kamp är som mest kraftfull.

Eriksson (1994) beskriver tre olika former av lidande i vården; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär kroppsligt, andligt och själsligt lidande. Den kroppsliga smärtan är sällan enbart kroppslig då den erfars av hela den levande människan. Smärtan kan förorsaka en människas själsliga och andliga död och ska därför lindras i största möjliga mån. Att uppleva förnedring, skam eller skuld i relation till sin behandling eller sjukdom medför själsligt och andligt lidande. Mag- och tarmsjukdomar relateras ofta till psykosomatik och medför en känsla av skam och skuld hos patienten då denne upplever ett uppvisande av psykisk svaghet.

Vårdlidande innefattar allt lidande orsakat av vård eller utebliven vård och upplevelsen av detta lidande är individuell (Eriksson, 1994). Att uppleva ett egenvärde är grundläggande för hälsoprocessen och om personen fråntas detta uppstår ett lidande. Känslor av skam och skuld kan uppstå vilket i sin tur kan leda till en känsla av värdelöshet. Det är vårdgivarens uppgift att möjliggöra upplevelsen av värdighet och egenvärde samt stävja alla former av kränkning. Detta möjliggörs av vårdaren genom att erhålla individuellt anpassad vård.

Livslidandet är relaterat till innebörden av att leva och kan innebära ett hot mot den totala existensen vilket kan minska personens möjligheter till sociala angelägenheter (Eriksson, 1994). Hela människans livssituation berörs av sjukdom och ohälsa där det självklara livet oväntat berövas (Katie Eriksson, 1994). En person som tidigare upplevt sig som hel kan uppleva att den egna identiteten av att vara en hel människa blir förstörd och denna ofrivilliga förändring kräver att människan får tid att hitta ett nytt meningssammanhang. Vårdpersonalen ska alltid eftersträva att eliminera allt onödigt lidande och det lidande som inte går att eliminera bör lindras. Detta kan göras genom att få patienten att känna sig delaktig, informerad, bekräftad och förstörd som enskild individ. Lidandet kan även lindras genom att människan får vara medansvarig, bemötas med värdighet och upplever att hen har rätt att få tid och rum att lida.

5. Metod

Författarna har i detta arbete gjort en litteraturöversikt. Översikten syftar till att ta reda på befintlig forskning inom ett visst område och ska resultera i en sammanfattning över nuvarande kunskapsläge (Friberg, 2012b). En litteraturöversikt kan göras med hjälp av både kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar. Syftet med översikten var att beskriva patienternas upplevelse och enligt Friberg (2012a) kan detta bäst förstås med hjälp av kvalitativa studier.

5.1 Datainsamling

För att hitta relevanta artiklar användes tre omvårdnadsinriktade databaser; CINAHL Plus with Full Text, MEDLINE with Full Text och PubMed. Sökorden som var väsentliga för att ge svar på syftet var IBD, inflammatory bowel disease, experience*, patient experience*, life experience och patient. Efter sökningen med dessa sökord återkom Crohn och ulcerative colitis som nyckelord varvid författarna valde att bredda sökningen genom att använda dessa. Även IBS återkom som nyckelord, men då författarna önskade fokus på IBD användes inte

IBS som ett sökord. Författarna har i litteraturöversikten använt en boolesk sökteknik vilket innebär att mer än ett sökord används och att deras samband bestäms med hjälp av olika operatorer (Friberg, 2012a). Den operator som författarna använt sig av är AND då denna används för att koppla ihop två eller flera sökord. För att engagera olika böjningsformer av sökorden användes trunkering (*). Sekundärsökning ska enligt Friberg (2012a) användas för att inte gå miste om relevant litteratur och är nödvändigt för att erhålla ett bra resultat. Genom att studera referenslistor kan ny relevant information tas tillvara. Författarna tillämpade sekundärsökning i två av de valda artiklarna. De vetenskapliga artiklarna som valdes ut för analys går att se i sökmatrixen (bilaga 1).

5.2 Urval

I CINAHL Plus with Full Text användes inklusionskriterierna peer reviewed, full text och references available, i MEDLINE with Full Text användes full text, abstract available och English language som inklusionskriterier och vid sökningen i PubMed användes abstract available och full text som inklusionskriterier. Full text användes för att få artiklar som var tillgängliga i sin helhet. Peer reviewed säkerställer att tidskriften där artikeln är publicerad är vetenskapligt granskad (Friberg, 2012b). Det är dock ingen garanti att enskilda artiklar är vetenskapligt granskade varför författarna granskade samtliga utvalda artiklar kritiskt. I de två databaser där peer reviewed inte förekom som avgränsningsalternativ granskades tidskrifterna manuellt genom att söka på dess webbsida. Enligt Friberg (2012a) är detta en nödvändig metod för att säkerställa innehållets vetenskapliga relevans.

Artiklar som behandlade både IBD och IBS inkluderades då symtomen för de båda sjukdomarna liknar varandra. Artiklar som enbart behandlade IBS exkluderades då huvudfokus låg på IBD. Motiv för en litteraturöversikt är bland annat att skapa en överblick över ett begränsat område samt generera en beskrivande sammanställning av området (Friberg, 2012b). Författarna granskade samtliga resultatartiklar för att säkerställa att de var vårdvetenskapliga och etiskt granskade. Vetenskapligt underlag är färskvara (Friberg, 2012a) varför artiklar publicerade innan 2005 exkluderades. Sökningen resulterade i åtta kvalitativa och två kvantitativa studier. Syftet med översikten var att förklara personers upplevelse av att leva med sjukdomen varför de valde att endast behandla kvalitativa studier då de syftar till att på djupet beskriva och förklara ett fenomen. Kvalitativa studier blev således ett inklusionskriterie. Efter granskning av artiklarnas referenslistor, så kallad sekundärsökning, hittades ytterligare två kvalitativa studier som svarade väl på syftet. Dessa söktes fram i

MEDLINE with Full text efter sin titel varvid de två kvantitativa studierna exkluderades. Kvantitativa studier är jämförande varför författarna valde att exkludera dessa. Ingen avgränsning gällande geografiskt område gjordes.

5.3 Analys

Att analysera kvalitativa vetenskapliga artiklar kan beskrivas som en process från en helhet, till delar som sedan bildar en ny helhet (Friberg, 2012b). Efter att litteraturgenomsökningen gjorts valdes de artiklar ut som bedömdes kunna besvara syftet och studier som bedömdes irrelevanta utifrån titel och abstrakt sorterades bort. De studier som bedömdes relevanta för syftet lästes i fulltextformat. Kvalitetsgranskningen av artiklarna är en viktig faktor för det slutgiltiga resultatet och trovärdigheten av arbetet (Rosén, 2012). Två exklusioner gjordes då det vid granskningen framkom att inklusionskriterierna inte uppfylldes.

För att minska risken till tolkning och risken att påverka varandra gjordes en systematisk granskning av samtliga resultatartiklar genom att först läsa artiklarna enskilt och sedan tillsammans. Författarna gjorde enskilt en sammanställning av resultatet för varje studie och identifierade huvudfynd med fokus på syftet som de sedan gemensamt diskuterade för att tydliggöra de största likheterna och skillnaderna.

Utifrån en första jämförelse av likheter och skillnader i studierna kunde resultaten delas in i följande teman; begränsningar i det sociala livet, värdefulla strategier i önskan att skapa en kontrollerbar vardag, känslomässig påverkan och upplevelse av möten med sjukvården. Efter ytterligare abstraktion av studiernas innehåll blev temana från den första jämförelsen även de som användes som de slutgiltiga huvudkategorierna.

6. Forskningsetiska överväganden

Författarna var medvetna om sin förförståelse i ämnet och sökte hålla sig objektiva vid granskningen genom att ha en öppenhet gentemot studiernas samtliga forskningsresultat samt genom att föra en dialog med varandra. Författarna har även varit kritiska i sitt granskande av artiklarna, detta för att minska risken för tolkning av fynden. Författarna har endast inkluderat studier som har genomgått en forskningsetisk prövning för att säkra artikelns kvalitet (Friberg, 2012a). Denna litteraturöversikt kommer efter färdigställandet att skickas in till URKUND för att plagiatgranskas. Då artiklarna var skrivna på engelska krävdes att översättningen noggrant beaktades för att undvika egna tolkningar av texten.

7. Resultat

I detta avsnitt kommer resultatet att presenteras i fyra huvudkategorier; begränsningar i det sociala livet, värdefulla strategier i önskan att skapa en kontrollerbar vardag, känslomässig påverkan och upplevelse av möten med sjukvården.

7.1 Begränsningar i det sociala livet

Personerna i studierna upplevde att de behövde göra avkall på det sociala livet till följd av sin sjukdom (Czuber-Dochan et al., 2012; Fletcher et al., 2008; Hall et al., 2005; McCormick et al., 2012; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Sarlo et al., 2008; Schneider & Fletcher, 2008; Schneider et al., 2009).

Personerna upplevde en begränsning i det dagliga livet på grund av sina symtom och när de jämförde sig med andra i samma ålder kände de en besvikelse över sina begränsade möjligheter och hur det sociala livet påverkades negativt och en följd blev att de kände sig socialt isolerade (Fletcher et al., 2008; Hall et al., 2005; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Sarlo et al., 2008). De var ofta tvungna att avboka planerade tillställningar och planera livet runt toaletten (Hall et al., 2005). En god hälsa definierades som att slippa ge avkall för planerade tillställningar samt att inte behöva planera livet runt toaletten. Rädslan för att inte hinna till en toalett i tid medförde stress, osäkerhet och en begränsning i de sociala aktiviteterna (Fletcher et al., 2008; Hall et al., 2005; McCormick et al., 2012). Smärtan som personerna upplevde beskrevs även som konstant och outhärdlig och påverkade förmågan att delta i det dagliga livet (Schneider & Fletcher, 2008; Fletcher et al., 2008).

Fatigue beskrevs som ett vanligt och svårkontrollerat symtom vid IBD och upplevdes som en svårövertärlig utmattning där minsta uppgift tycktes omöjlig att genomföra (Schneider & Fletcher, 2008; Czuber-Dochan et al., 2012). Behovet av vila och avsaknad av energi ledde till svårigheter att ta sig igenom dagen och personerna var ständigt tvungna att främja aktiviteter som var viktigast (Czuber-Dochan et al., 2013). De var tvungna att prioritera bort saker de tidigare i livet tagit för givet och de undvek att planera in saker på fritiden då de inte visste om de skulle ha energi att utföra dem (Czuber-Dochan et al., 2013; Hall et al., 2005).

På grund av begränsningarna i vardagslivet upplevdes känslor av att inte längre vara till nytta för någon (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Personerna uppfattade att ett stödjande nätverk var avgörande för deras dagliga funktion (Fletcher et al., 2008). Nätverket innefattade familj, vänner, samhället och vården. Vid avsaknad av stöd påverkades personerna negativt och de hade svårt att hantera sjukdomen vilket ledde till känslor av skam och ensamhet. De upplevde

även att sjukdomen definierade dem på ett negativt sätt och de kände sig osäkra på hur de skulle agera i sociala sammanhang (Sarlo et al., 2008). Att behöva tacka nej till nöjen och aktiviteter upplevdes som att de var fångar i sin egen kropp och det hade en negativ inverkan på deras upplevda hälsa och välbefinnande (Sarlo et al., 2008; Schneider & Fletcher, 2008). Personerna upplevde även en sorg på grund av begränsningarna i det sociala livet och strävan efter att inte känna sig annorlunda och tankar på varför just de själva drabbats av sjukdomen var återkommande (Sarlo et al., 2008).

7.1.1 Begränsningar i nära relationer

Vissa av personerna upplevde att de undvek relationer som till exempel att skaffa sig en partner på grund av att de inte ville berätta om sin sjukdom (McCormick et al., 2012; Schneider & Fletcher, 2008). Även intimitet med en partner upplevdes svårt och obehagligt och att upprätthålla en relation med en partner under ett skov var en utmaning där utgången inte alltför sällan slutade med att relationen upphörde (Fletcher et al., 2008). Under ett skov beskrevs smärtan som outhärdlig och motivationen att träffa familj och vänner försvann och personerna valde att isolera sig (Schneider & Fletcher, 2008; Fletcher et al., 2008). Föräldraskap och tankar på att skaffa barn upplevdes sårbart och avsaknaden av energi ledde till att personerna kände sig isolerade och negativt begränsade när de tänkte på sin framtid (Czuber-Dochan et al., 2013; Hall et al., 2005).

7.1.2 Kosten som begränsning

Att ge efter för frestelser och äta något speciellt som kunde få dem att må dåligt var ett återkommande problem för personerna (Schneider et al., 2009). De upplevde en osäkerhet kring vad de kunde äta och hur magen skulle reagera (McCormick et al., 2012; Schneider et al., 2009). På grund av rädsla för kräkningar, diarré och smärta avstod vissa från sociala sammanhang där de förväntades äta vilket resulterade i depressioner, känsla av utanförskap och isolering (Sarlo et al., 2008). Personerna upplevde även en utsatthet inför frågor och kommentarer om deras matvanor och de kände en rädsla att inte kunna hålla emot pinsamma kroppsljud under ett samtal och för avföringsläckage (McCormick et al., 2012; Schneider et al., 2009).

7.2 Värdefulla strategier i önskan att skapa en kontrollerbar vardag

För att uppleva och upprätthålla en känsla av kontroll fann personerna det nödvändigt att använda sig utav olika strategier (Czuber-Dochan et al., 2013; Fletcher et al., 2008; Hall et al., 2005; McCormick et al., 2012; Sarlo et al., 2008; Schneider et al., 2009). Betydelsen av att känna kontroll och uppleva stöd från anhöriga skildrades i ett flertal av studierna (Cooper et al. 2010; Czuber-Dochan et al., 2013; Fletcher et al., 2008; Hall et al., 2005; Lesnovska et al., 2013; McCormick et al., 2012; Sarlo et al., 2008; Schneider & Fletcher, 2008; Schneider et al., 2009).

7.2.1 Strategier i strävan efter kontroll och normalitet

Att leva med IBD upplevdes av personerna som en oförutsägbar, illaluktande, smärtsam och generande sjukdom med en ständig kamp att förhindra uppkomsten av symtom och skov (Hall et al., 2005). Upprätthållandet av kontroll var en betydande del av personernas liv där en del strävade efter att bibehålla en balans mellan vad de kunde kontrollera och vad de behövde kontrollera (Fletcher et al., 2008). Symtomen upplevdes som okontrollerbara och man saknade möjlighet att påverka sitt eget tillstånd (Schneider & Fletcher, 2008). Då skov uppkom påverkades både den fysiska och psykiska känslan av kontroll negativt (Hall et al., 2005). Detta ledde till en frustration som ständigt närvarade i det dagliga livet och personerna upplevde en konstant kamp för att inte låta sig kontrolleras av sjukdomen. Personerna kände vanligen avsaknaden av kontroll som störst utanför det egna hemmet vilket ledde till en ond cirkel av okontrollerbara situationer. Personerna kände ett behov av att kontrollera sin omgivning för att minska upplevelsen av stress (Fletcher et al., 2008). Vanligt var därför att de ville stanna i hemmet för att behålla kontrollen. Hemmet beskrevs som en säker plats där man hade kontroll och kunde hantera de symtom som plötsligt kunde uppkomma (Schneider et al., 2009).

Strävan efter normalitet inom sjukdomens kontext och beslutsamhet om att sjukdomen inte skulle segra visades vara en anledning till att olika strategier användes (Hall et al., 2005). Strategierna kunde spegla psykiska, sociala, medicinska samt beteendemässiga betänksamheter och handlingar som länkades samman i strävan efter kontroll och normalitet (Hall et al., 2005). Strategierna som användes kunde vara att lokalisera toaletter ute på allmänna platser, använda sig av inkontinensskydd, använda sig av specifika läkemedel och att lyssna på sin kropp (Cooper et al., 2010, Fletcher et al, 2008, Hall et al., 2005, McCormick et al., 2012). Perioder av begränsad personlig kontroll upplevdes där de egna

egenvårdsstrategierna var osäkra (Cooper et al., 2010). Detta var inte problematiskt utan personerna accepterade avvikelser mellan sina strategier och de resultat som sedan visade sig, ibland i form av symtom. Att lokalisera toaletter och att undvika platser där toaletter inte var tillgängliga gjorde att personerna undvek stigmatisering av sin sjukdom (McCormick et al., 2012). Genom att anpassa sig, acceptera kontrollförlusten och förstå sjukdomens oförutsägbarhet gällande egenkontrollen kunde personerna anknyta detta med de beslut kring sjukdomen som de själva och även sjukvårdspersonalen tog (Cooper et al., 2010).

7.2.2 Information och kunskap som strategi

Information och kunskap var av vikt för att känna en gemenskap, ett stöd och att inte känna sig ensamma i sin hantering av sjukdomen (Cooper et al., 2010, Fletcher et al., 2008 & Lesnovska et al., 2013). Att ha kunskap visade sig även vara betydelsefullt i det dagliga livet och för att kunna påverka sin vård och kunna vara mer aktiv i beslutsfattandet gällande denna (Hall et al., 2005; Lesnovska et al., 2013; Sarlo et al., 2008). De upplevde dock en egen kunskapsbrist kring sin sjukdom och tydliggjorde att då de själva var välinformerade kände de en ökad trygghet. Biverkningarna av förebyggande och behandlande mediciner upplevdes vara lika smärtsamma och besvärande i det dagliga livet som sjukdomens grundsymtom (Hall et al., 2005, McCormick et al., 2012). Information, utbildning och kunskap om hur IBD yttrade sig hjälpte personerna att acceptera sjukdomens osäkra natur (Cooper et al. 2010; Fletcher et al., 2008; Lesnovska et al., 2013).

7.2.3 Kosten som strategi

För personer med IBD-relaterad fatigue var planering en viktig strategi för att behålla kontrollen och minska påverkan på deras dagliga liv (Czuber-Dochan et al., 2013). Olika dieter och kostvanor framkom som sätt att försöka kontrollera sin sjukdom (McCormick et al., 2012, Schneider et al., 2009, Fletcher et al., 2008). Detta var dock väldigt osäkert då ett slags livsmedel ena dagen gick bra att äta och andra dagen gav det svåra symtom (McCormick et al., 2012, Schneider et al., 2009). För att lindra smärtan som IBD gav upphov till övervägde personerna noggrant valet av kost (Sarlo et al., 2008). Tvetydigheten gällande dieter och kost fick dessa personer att känna stress och de sökte efter strategier för att hantera osäkerheten och att återfå kontroll (McCormick et al., 2012). Detta genom att planera tid för matintag innan deltagande i sociala sammanhang eftersom då upplevdes ökad kontroll. För att slippa besvärande sociala situationer överlade personerna noga vad de kunde äta för att undgå oönskade symtom på grund av kosten (Schneider et al., 2009).

7.3 Känsломässig påverkan

Att leva med en livslång sjukdom påverkade personerna i studierna känsломässigt med tankar kring bland annat förändrad självbild, förlorad identitet och känslor av skam (Cooper et al., 2010; Fletcher et al., 2008; McCormick et al., 2012; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Sarlo et al., 2008; Schneider & Fletcher, 2008).

De existentiella frågor som uppkom gav upphov till en förändring av självbilden och de kände en osäkerhet i vilka de var och identiteten upplevdes som förvirrande (McCormick et al., 2012). De erfor en förlorad identitet både privat och på jobbet vilket ledde till att de identifierade sig själva med sjukdomen (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Personerna upplevde även att de uppfattades utifrån sin diagnos där de ansåg att självbilden hörde ihop med begränsningar som syftade till deras upplevelse av sig själv (McCormick et al., 2012; Pihl-Lesnovska et al., 2010). En del ansåg att deras kropp inte längre var attraktiv och de utvecklade därigenom en försämrad självbild (Sarlo et al., 2008). För att behålla självbilden var det av vikt att bland annat upprätthålla ett normalt familjeliv (Cooper et al., 2010).

Personerna kände skam på grund av att de inte hade kontroll över sina egna kroppar (Fletcher et al., 2008; Hall et al., 2005; Schneider & Fletcher, 2008). Skamkänslorna uppträdde i synnerhet vid sjukdomsskov då det upplevdes mer uppenbart att kroppen inte gick att kontrollera (Hall et al., 2005). I sociala sammanhang fanns en oro över att inte kunna kontrollera ovälkomna kroppsljud och oron resulterade i att de upplevde skamkänslor (McCormick et al., 2012). Att abrupt behöva lämna vad de höll på med för att rusa till toaletten fick dem att känna sig illa till mods och fyllde dem med skam och de upplevde att de svek sina vänner, sitt jobb eller sin familj (Fletcher et al., 2008; Schneider & Fletcher, 2008). Följden blev att de upplevde sig som en börda för omgivningen och de skuldbelade sig själva. Genom att möta andra personer med samma diagnos så kunde man dela rädslor, risker, erfarenheter och upplevde att man själv erhöll och skänkte andra stöd (Czuber-Dochan et al., 2013; Sarlo et al., 2008).

7.4 Upplevelser av möten med sjukvården

Personernas upplevelse av mötet med vården skildrades i ett antal av studierna (Cooper et al., 2010; Czuber-Dochan et al., 2013; Lesnovska et al., 2013 & McCormick et al., 2012). Signifikanta problem uppmärksammades av personerna i de kontakter de hade med vårdgivare som inte var IBD-specialiserade (Cooper et al., 2010). De upplevde en okunskap

hos sina vårdgivare och att deras symtom felaktigt kopplades samman med IBS, Multipel Skleros och hormonella förändringar under graviditeter. De upplevde att de var tvungna att övertala sina läkare att ta deras symtom på allvar vilket ledde till en frustration bortom själva symtomen (McCormick et al., 2012). Det upplevdes som positivt att få stöd ifrån sin vårdgivare i form av guidning och rekommendationer i hanteringen av sjukdomen (Cooper et al., 2010). De personer som hade kontakt med specialiserade IBD-mottagningar och telefonrådgivning upplevde ett stöd och hade lättare att ta till sig det faktum att IBD ofta är oförutsägbart med svåra symtom att kontrollera. För att bättre hantera det dagliga livet belyste de att telefonrådgivning med en sjuksköterska skulle kunna underlätta och verka stödjande (Czuber-Dochan et al., 2013; Lesnovska et al., 2013).

Den skriftliga informationen som personerna mottog upplevdes ofta som svårförståelig och de påvisade att en diskussion med en sjuksköterska eller läkare var att föredra (Lesnovska et al., 2013). Att de fick svar av sin vårdgivare gällande vad det var som hände med dem då de blev sjuka var vitalt i relation till deras sjukdomsupplevelse (McCormick et al., 2012). Vårdpersonalens tillgänglighet för samtal och hjälp med andra behov upplevdes även vara viktigt (Lesnovska et al., 2013).

Personerna upplevde att det lades mer tyngd på att symtomen berodde på mentala problem snarare än fysiska och stundtals avvisades även symtomen som i ett senare skede ledde till diagnosen (McCormick et al., 2012). De personer med IBD-relaterad fatigue samtalade sällan om detta med sin läkare då de upplevde att fokus låg på hur deras tarmförmåga var och att fatigue var en del av sjukdomen som inte kunde underlättas eller botas (Czuber-Dochan et al., 2013). Dessa upplevde att sjukvården inriktades på de kliniska symtomen och att helhetsvården ofta glömdes bort.

8. Diskussion

Detta avsnitt inleds med en metoddiskussion kring översiktens styrkor och svagheter. Vidare diskuteras resultatet utifrån översiktens bakgrund, den teoretiska utgångspunkten och nytillkomna studier.

8.1 Metoddiskussion

Vi kommer under denna diskussion kvalitetsgranska de valda resultatartiklarna med ett kritiskt förhållningssätt för att på så vis säkerställa litteraturöversiktens kvalitet (Henricson, 2012). I tre av de valda resultatartiklarna återkommer två av författarna (Schneider &

Fletcher). Dessa inkluderades på grund av att studierna hade olika syften och eftersom författarna återkommer vid ett flertal av resultatartiklarnas referenslistor visar det på en bred kunskap hos författarna i ämnet. En av dessa författare (Schneider) är själv diagnostiserad med CS, men eftersom artiklarna behandlar denna förförståelse nog så ansågs det inte som en svaghet. Lesnovska är huvudförfattare till två av de valda artiklarna i resultatet. Dessa två inkluderades på grund av att de är gjorda i Sverige och ses då som relevanta i relation till syftet. En medvetenhet om att artiklar med samma författare kan vara en svaghet för översikten finns. Genom att använda dessa artiklar går man miste om andra författares infallsvinklar och bredden minskar.

På grund av att IBS är ett delsymtom till IBD inkluderades artiklar som behandlade båda sjukdomarna inkluderats. Ifall IBS hade använts som sökord så kan relevanta artiklar om huvudämnet (IBD) möjligen ha gått förlorade och arbetet hade eventuellt fått fel fokus. Att utesluta artiklar som endast behandlade IBS kan vara en svaghet för översikten då det kan ha lett till ett bortfall av resultatartiklar. Dock ser vi det som en styrka då det ger en tydlig översikt över det avgränsade området.

En av de valda artiklarna är publicerad i tidskriften *Journal of Health Psychology*. Materialet i denna artikel är vårdvetenskapligt och svarar väl till det valda syftet varför den inkluderades. *Acta Paulista de Enfermagem* är en annan tidskrift som har använts. Då tidskriftens namn inte är på engelska vill vi förtydliga att det är en elektronisk tidskrift som samlar omvårdnadsinriktade vetenskapliga artiklar i syfte att främja bruket av omvårdnad.

Databaserna som användes valdes på grund av att de har ett stort utbud av vårdvetenskapliga artiklar och möjligheten att lägga till inklusionskriterier. Att söka i flera databaser som har omvårdnadsfokus är en styrka för översiktens validitet då det ökar chansen att finna relevanta artiklar (Henricsson, 2012). Dock fanns inte peer reviewed som sökfilter på databaserna PubMed och MEDLINE with Full Text, de artiklar som användes från denna databas kontrollerades noggrant genom att kritiskt granska tidskriften samt artikeln, detta för att säkerställa dess vetenskapliga validitet. Initialt söktes artiklar utan inklusionskriteriet Full text, men då vi upplevde svårigheter med att alla artiklar inte fanns tillgängliga lades sökfiltret Full text till. Det fanns en medvetenhet i att det tillagda sökfiltret medförde en uteslutning av ett stort antal artiklar vilket kan ses som en svaghet för översikten.

Resultatartiklarna är skrivna i Sverige, England, USA, Kanada och Brasilien. En kännedom finns att sjukvården skiljer sig åt i olika länder och översiktens resultat kan ha påverkats av detta, men vi valde att inte begränsa sökningen då sjukdomen finns globalt. Den främsta anledningen till att flera länder inkluderades var att resultat från endast Sverige skulle

ge ett alltför tunt underlag till översikten. Olika länder har olika vårdkontexter och vi är medvetna om att resultatet kanske inte är helt applicerbart i svenska förhållanden. Vissa av studierna behandlade både män och kvinnor medan vissa endast behandlade kvinnor. Vi har inte tagit hänsyn till skillnader mellan könen vilket kan ha påverkat resultatet såtillvida att skillnader mellan könen kan ha funnits, men som i denna översikt inte belyses. Artiklarna behandlade inte sjuksköterskans upplevelser av att vårda personer med IBD varför det fanns svårigheter i att presentera detta i översiktens bakgrund.

Vid översättning ifrån engelska har ordböcker använts. Eftersom engelska inte är vårt modersmål finns en risk för brister i översättningen av ord och uttryck. Antalet artiklar i översikten är inte tillräckligt stort för att resultatet ska vara generaliserbart, men belyser upplevelsen för valda individer.

För att minska risken för egen tolkning av resultatartiklarna har vi regelbundet träffats och diskuterat dess innehåll. Det har varit ett väl fungerande samarbete och det upplevdes positivt att vara två författare till översikten eftersom vi kontinuerligt diskuterat, reflekterat, analyserat och utbytt idéer för att komma fram till väl bearbetade resultat. Under arbetet med resultatet fanns vissa svårigheter med att hitta täckande benämningar på kategorierna vilket krävde extra bearbetning för det slutgiltiga resultatet.

8.2 Resultatdiskussion

Personerna beskrev begränsningar i möjligheten att delta i det sociala livet och att avstå saker i livet på grund av sin sjukdom upplevdes som att de var fångar i sina egna kroppar. Detta förstår vi som att den kropp man tidigare känt inte längre känns igen vilket lämnar personen utan kontroll. Att begränsas till följd av förlorad kroppskontroll kan förklaras som ett lidande av den orsaken att Eriksson (1994) menar att sjukdomslidande innebär förluster av olika slag där sjukdomslidande uppkommer som en följd av sjukdomen.

Personerna upplevde ensamhet och önskan om ett lyckligt familjeliv kändes ouppnåeligt. Det visade sig även att personerna undvek relationer och en förlust av den egna identiteten i sociala sammanhang kan enligt Eriksson (1994) leda till ett ökat livslidande. Vi förstår detta som att undvikandet av relationer alltså förstärker känslan av ensamhet och av att känna sig annorlunda i jämförelse med andra. Genom detta kan vi förstå att ett lidande kan uppstå för dessa personer då det visat sig att de upplever en svårighet i att ha en partner och att ha en intim relation. Taft, Keefer, Artz, Bratten och Jones (2011) belyste socialt stigma som en

viktig fråga hos personer med livslång sjukdom. De beskrev stigmatisering som ett problem i relationer och främst då i relationer med familjen och på jobbet.

Sjukdomslidande kan upplevas i relation till behandling eller sjukdom där smärta ingår som en del av detta lidande (Eriksson, 1994). Det visade sig i resultatet att personernas smärta hindrade dem i deras vardag vilket fick dem att avstå från sociala sammanhang vilket vi förstår som en påverkan av det lidande som de då genomgick. Smärta som inte är kontrollerad upptar personens uppmärksamhet vilket kan leda till en oförmåga att övervinna det lidande som sjukdomen medför (Eriksson, 1994).

Personerna visade tydliga tendenser att vilja lära sig mer om sin sjukdom för att på så vis få ökad kunskap. Håkansson, Sahlberg-Blom, Ternstedt och Nyhlin (2012) belyste vikten av kunskap i sin studie som tar upp hur gruppbaseade träffar upplevdes givande för deltagarna. Att träffas i grupp var värdefullt på grund av att man fick ta del av andras erfarenheter och kunskap kring sjukdomen och de upplevde att de fick ett stöd som stärkte deras självbild. De i gruppen med störst besvär av sina symtom fann träffarna ogynnsamma på grund av att det förstärkte deras känsla av utanförskap och att vara annorlunda. Även i översiktens resultat framkom att det var ett stöd att möta andra personer med samma diagnos. Det stödjande nätverket var betydelsefullt för personerna och bidrog till en tillvaro med färre begränsningar och därmed ett minskat livslidande. Att som person med en livslång sjukdom uppleva en avsaknad av stödjande nätverk skulle däremot kunna leda till en upplevelse av försämrad hälsa och ett ökat livslidande. Eriksson (1994) stödjer detta i sin teori där hon beskriver hur livslidandet är en del av vad det innebär att vara människa bland andra människor. Även kunskap upplevdes öka personernas hanterbarhet av sin sjukdom. Detta stärks även av Protheroe, Rogers, Kennedy, Macdonald och Lee (2008) som påvisade att kunskap kring sin sjukdom hjälpte personerna att vara mer aktiva i besluten gällande behandling vilket även gav ett bättre utfall av denna. Vidare uppmärksammades det att kunskapen som personen erhöll underlättade hanteringen av sjukdomen.

Utmärkande för resultatet var även personernas upplevelse av att känna kontroll över sitt liv och hur de ständigt arbetade med strategier för att uppnå den eftersträvarvärda känslan av kontroll. Detta kan förstås som att kontrollbehovet var en upplevelse som dagligen erfordras i livet som en ständig kamp. Eriksson (1994) menar att olika strategier kan användas i sin strävan att lindra sitt eget lidande där kampen är en del av detta. Att ge upp kampen, att inte orka kämpa längre leder till ett svårt livslidande där personen kan uppleva sig sakna värde eller uppgift (Eriksson, 1994). I resultatet visade det sig att när personerna saknade kontroll upplevde de en hjälplöshet och avsaknad av påverkbarhet på det egna livet. Kampen för att

återta och behålla kontrollen och inte låta sjukdomen segra visade sig utmynna i ett användande av strategier. Dessa kunde vara att lokalisera toaletter på allmänna platser, överväga sitt intag av kost, planera vardagen samt lyssna på den egna kroppen. Även Prince, Whelan, Moosa, Lomer och Reidlinger (2011) påvisade att kosten antingen var viktig eller extremt viktig för personernas upplevelse av sin sjukdom. En övergripande del av deltagarna i studien upplevde även att kost och nutrition var belagt med obehag och problematik. De uppfattade kontakt med en dietist som värdefullt vilket även visade sig i översiktens resultat.

Personer upplevde känslor av skam för sig själva och sin kropp, de kände sig som en börda för omgivningen och existentiella frågor ledde till en förändrad självbild. Skammen är enligt Eriksson (1994) något personen upplever på grund av att hen inte når upp till sin eget uppsatta utopi vilket tydligt sågs i studierna där den vanligen upplevdes i relation till arbete, familj eller sociala nätverk. Hur personen upplevde sin kropp visade sig ha en central funktion för den upplevda hälsan och att uppleva skam var vanligt förekommande i och med de kroppsliga förändringar som personerna upplevde. Björkman, Dellenborg, Ringström, Simrén och Jakobsson-Ung (2013) beskriver hur det finns skillnader i hur män och kvinnor upplevde sina kroppsliga förändringar. Att inte ha kontroll över kroppen och att inte vara som alla andra kan enligt Eriksson (1994) förstås som en upplevd skam där ett avvikande beteende kan leda till stigmatisering. Det framkom att då personerna saknade stöd kunde det ge upphov till ökade skamkänslor och ensamhet. Med detta kan vi förstå att ett stödjande nätverk kan minska den känslan och enligt Eriksson (1994) kan det även minska det andliga och själsliga lidandet. Att uppfatta sig som illaluktande på grund av okontrollerbara och ovälkomna kroppsljud borde även kunna vara en del i individens generande upplevelser.

Björkman et al. (2013) illustrerade hur mäns och kvinnors upplevelse av symtomen skilde sig åt. Kvinnornas upplevelser riktades mot de typiskt kvinnliga domänerna som hemmet, relationer och familj vilket mynnade ut i känslor av skuld och skam. Männerna erfor stress och en känsla av värdelöshet, framförallt jobb- och fritidsaktivitetsrelaterad, då de uppfattade att de bar huvudansvaret för familjens ekonomi. I litteraturöversiktens resultat uppkom inga signifikanta skillnader mellan män och kvinnor varför Björkmans et al. (2013) studie är en intressant aspekt.

Känslorna som uppkom på grund av sjukdomens visade sig vara rädsla, osäkerhet, utsatthet, ledsamhet och sorg. Eriksson (1994) menar att själsligt och andligt lidande erfars av personen själv i relation till hens sjukdom. Att vara tvungen att prioritera bort saker som tidigare togs för givet och känna sig begränsad kan vara omvälvande och påverka personens identitet. Eriksson (1994) stärker detta i sin teori då hon menar att en person som innan

sjukdomen upplevt sig själv som hel kan känna sig upplöst i delar. Att bli diagnostiserad med en livslång sjukdom beskrivs i översiktens bakgrund som en förlust av den egna grundläggande uppfattningen om sig själv och en livsomställning. En sådan plötslig omställning strider mot det naturliga och personen är då i behov av tid för att hitta ett nytt meningssammanhang (Eriksson, 1994). Vi kan förstå den omställningen som ett lidande då det invanda livet rubbas och personen känner att de förlorat möjligheten till att fullborda sina sociala uppdrag.

En del av personerna upplevde att de blev ifrågasatta av vårdgivare som inte tog deras symtom på allvar. Att uppleva nonchalans från vårdgivare beskrivs av Eriksson (1994) som en form av kränkning som leder till att personen förlorar förmågan att utnyttja sina innersta hälsoresurser vilket i sin tur kan ge ett ökat lidande ett så kallat vårdlidande. Oförsiktighet vid intim och personlig omvårdnad kan leda till kränkning av individens värdighet (Eriksson, 1994). I översiktens resultat framkom inte den intima omvårdnaden som en betydande omständighet, men en förståelse finns att den möjligen kan påverka upplevelsen av att bli behandlad med värdighet och respekt.

Vårdgivaren har enligt Eriksson (1994) en maktposition och då personerna upplevde att de inte blev tagna på allvar och var tvungna att övertala vårdgivaren kan inge en känsla av maktlöshet. Maktlöshet är direkt kopplad till vårdlidande och kan ske till följd av att vårdgivaren saknar en grundhållning och motiv i sin upplevelse av att vårda (Eriksson, 1994). Att få stöd, guidning och rekommendationer från sin vårdgivare upplevdes som värdefullt. Ett lidande kan lindras genom att vårdgivaren finns till hands för personen, tröstar denne, samtalar och även fungerar som ett stöd (Eriksson, 1994) vilket kan ses i översiktens resultat där upplevelsen av stöd gjorde det lättare att hantera och kontrollera sin sjukdom. Översiktens bakgrund påvisar att hälsan speglar hela människans livssituation och som sjuksköterska måste man därför se personen som en helhet för att ge god vård.

8.3 Kliniska implikationer

Litteraturöversikten riktas främst till allmänsjuksköterskor som möter och behandlar personer med IBD eftersom den inget förståelse av hur sjukdomen upplevs och kan påverka både fysiska, existentiella och sociala aspekter hos individen. Att möta varje människa som en unik individ och förstå att sjukdomen upplevs och värderas olika ger sjuksköterskan möjlighet att ge en god vård.

Kommunikation värderas högt i vårdmötet och ett utbyte av kunskap mellan personen och sjuksköterskan främjar vårdandet och kan ge personen stöd så att denne bättre kan hantera sin sjukdom. Även för personer med IBD kan översikten ge en fördjupad förståelse kring sjukdomen och dess följder. Författarna funderar, tror och hoppas även på att litteraturoversikten kan vara till nytta för andra personer med livslånga sjukdomar då den behandlar existentiella och sociala frågor som, för andra livslånga sjukdomar, kan vara av liknande karaktär.

8.4 Förslag till fortsatt forskning

Mänskliga relationer är en väsentlig del av människans vardag och det skulle vara av intresse att mer forskning kring konsekvenserna av en fysisk sjukdom som IBD görs. För att få en mer relevant behandling av personer med IBD i Sverige så behövs mer nationell forskning. Att drabbas av fatigue till följd av sin sjukdom är enligt översiktens resultat också vanligt förekommande och därför skulle forskning av konsekvensen av den extrema tröttheten vara av betydelse.

9. Slutsats

Upplevelsen av att leva med IBD medför omställningar i vardagen som för varje person upplevs olika och där mötet med vårdgivaren kan ha en avgörande betydelse för den upplevda hälsan. Att leva med IBD kan medföra sociala begränsningar som tillsammans med frågor av existentiell karaktär kan ge upphov till en förändrad självbild och en förlorad identitet. För att kontrollera sin vardag använder sig personerna av individuella strategier som innebär en beslutsamhet inför att hantera sjukdomen och dess symtom. Att som sjuksköterska bemöta hela människan och inte bara symtomet kan vara avgörande för personens upplevda hälsa. Erikssons teori om den lidande människan mynnar ut i en förståelse med lidandet som en del av hälsan och med detta som grund kan vi även förstå hur vi kan försöka lindra dessa personers lidande.

Referensförteckning

* Studier som ingår i resultatet

Belling, S., Woods, L., & McLaren, S. (2008). Stakeholders perceptions of specialist inflammatory bowel disease nurses' role and personal attributes. *International Journal of Nursing Practice* 14, 67-73. doi:10.1111/j.1440-172X.2007.00661.x

Büsch, K., Ludvigsson, J-F., Ekström-Smedby, K., Ekblom, A., Askling, J., & Neovius, M. (2013). Nationwide prevalence of inflammatory bowel disease in Sweden: a population-based register study. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics* 39(1), 57-68. Hämtad från databasen PubMed.

Björkman, I., Dellenborg, L., Ringström, G., Simrén, M., & Jakobsson-Ung, E. (2013). The gendered impact of irritable bowel syndrome: a qualitative study of patients experiences. *Journal of Advanced Nursing* 70(6), 1334-1343. doi:10.1111/jan.12294.

*Cooper, J-M., Collier, J., James, V., & Hawkey, C-J. (2010). Beliefs about personal control and self-management in 30-40 year olds living with inflammatory bowel disease: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 47, 1500-1509. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.05.008.

Cronin, E. (2011). Advances in the management of Crohn's disease. *Nurse Prescribing* 9(10), 499-506. doi:10.12968/npre.2011.9.10.499.

*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), 1987-1999. doi:10.1111/jan.12060.

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). Hälsa & vårdande i teori och praxis. Stockholm: Författarna och Natur & Kultur.

Eriksson, K. (1993). Hälsans idé. Stockholm: Liber.

Eriksson, K. (1994). Den lidande människan. Stockholm: Liber.

Ericson, E., & Ericson, T. (2012). Medicinska Sjukdomar. Lund: Studentlitteratur.

*Fletcher, P-C., Schneider, M-A., Van Ravenswaay, V., & Leon, Z. (2008). I am doing the best that I can! Living with inflammatory bowel disease and/or irritable bowel syndrome (part II). *Clinical Nurse Specialist* 22(6), 278-285. Hämtad från databasen PubMed.

Friberg, F. (2012a). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012b). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 81-94). Lund: Studentlitteratur.

- *Hall, N-J., Ruben, G-P., Dougall, A., Hungin, A-P-S., & Neely, J. (2005). The fight for 'health-related normality': a qualitative study of the experiences of individuals living with established inflammatory bowel disease (IBD). *Journal of Health Psychology* 10(3), 443-455. doi:10.1177/1359105305051433.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s.471-478). Lund: Studentlitteratur.
- Håkansson, C., Sahlberg-Blom, E., Ternestedt, B-M., & Nyhlin, H. (2012). Learning about oneself through others: experiences of a group-based patient education programme about irritable bowel syndrome. *Scandinavian Journal of Caring Science* 26(4), 738-746. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.00990.x.
- Jonefjäll, B., Strid, H., Öhman, L., Svedlund, S., Bergstedt, A., & Simrén, M. (2013). Characterization of IBS-liked symptoms in patients with ulcerative colitis in clinical remission. *Neurogastroenterology and Motility* 25(9), 756-762. doi:10.1111/nmo.12163.
- King, C-R. (2012). Overview of quality of life and controversial issues. I C-R. King, & P-S. Hinds (Red.), *Quality of Life: From Nursing and Patient Perspectives* (s. 31-42). Sudbury: Jones & Bartlett Learning.
- Kneck, Å. (2013). Lärandet i livet med långvarig sjukdom. I B. Klang-Söderkvist (Red.), *Patientundervisning*. (s. 17-36). Lund: Studentlitteratur.
- *Lesnovska, K-P., Börjesson, S., Hjortswang, H., & Frisman, G-H. (2013). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing* 23, 1718-1725. doi:10.1111/jocn.12321.
- *McCormick, J-B., Hammer, R-R., Farrell, R-M., Geller, G., James, K-M., Loftus Jr, E-V., Mercer, M-B., Tilburt, J-C., & Sharp, R-R. Experiences of patients with chronic gastrointestinal conditions: in their own words. *Health and Quality of Life Outcomes* 10(25), 1-11. Hämtad från databasen PubMed.
- Nurmi, E., Haapamäki, E., Rantanen, A., Hillilä, M., & Arkkila, P. (2012). The burden of inflammatory bowel disease on health care utilization and quality of life. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 48, 51-57. doi:10.3109/00365521.2012.685750.
- *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), 37-43. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.
- Platen-Hallermund, N., & Engelbrecht-Andreasen, A-G. (2008). Omvårdnad vid medicinska sjukdomar i matsmältningssystemet. I B. Kamp-Nielsen (Red.). *Specifik Omvårdnad* (s. 224-257). Stockholm: Nordstedts.
- Pomeroy, D. (2013). The inflammatory bowel disease (IBD) service: patient satisfaction survey. *Gastrointestinal Nursing* 11(3), 42-48. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.

- Prince, A., Whelan, K., Moosa, A., Lomer, MC., & Reidlinger, DP. (2011). Nutritional problems in inflammatory bowel disease: the patient perspective. *Journal of Crohn's & Colitis* 5(5), 443-450. doi: 10.1016/j.crohns.2011.04.016.
- Protheroe, J., Rogers, A., Kennedy, A., MacSonald, W., & Lee, V. (2008). Promoting patient engagement with self-management support information: a qualitative meta synthesis of processes influencing uptake. *BioMed Central* 3(44). doi:10.1186/1748-5908-3-44.
- Reid, L-W., Chivers, S., Plummer, V., & Gibson, P. (2010). Inflammatory bowel disease management: a review of nurses' roles in Australia and the United Kingdom. *Australian Journal of Advanced Nursing* 27(2), 19-26. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.
- Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s.429-446). Lund: Studentlitteratur.
- *Sarlo, R-S. Barreto, C-B, & Domingues, T-A-M. (2008). Understanding the experience of patients who have Crohn's disease. *Acta Paulista de Enfermagem* 21(4), 629-635. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.
- *Schneider, M-A., & Fletcher, P-C. (2008). 'I feel as if my IBS is keeping me hostage! Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice* 14, 135-148. doi:10.1111/j.1440-172x.2008.00677.x.
- *Schneider, M-A., Jamieson, A., & Fletcher, P-C. (2009). 'One sip won't do any harm...': temptation among women with inflammatory bowel disease/irritable bowel syndrome to engage in negative dietary behaviours, despite the consequences to their health. *International Journal of Nursing Practice* 15, 80-90. doi:10.1111/j.1440-172X.2009.01729.x.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)*. Hämtad 31 oktober, 2014, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/.
- Skrautvol, K., & Nåden, D. (2011). Nutritional care in inflammatory bowel disease: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25(4), 818-827. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00890.x.
- Stenzelius, K., & Bengtsson, M. (2009). Elimination. I A-K, Edberg., & H, Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa* (s. 593-644) Lund: Studentlitteratur.
- 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. Hämtad från databasen PubMed.

- Stubberud, D-G., & Nilsen, C. (2011). Omvårdnad vid sjukdomar i mag-tarmkanalen. I H. Almås., D-G. Stubberud., & R. Grönseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 1* (s. 427-446). Stockholm: Liber.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2012). International Council of Nurses (ICN). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 2014-09-07 Från: <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Vara-publikationer/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>.
- Söderlund, S., Granath, F., Broström, O., Karlén, P., Löfberg, R., Ekbohm, A., & Askling, J. (2010). Inflammatory bowel disease confers a lower risk of colorectal cancer to females than to males. *Gastroenterology* 138(5), 1697-1703. Hämtad från PubMed.
- Taft, T.H., Keefer, L., Artz, C., Bratten, J., & Jones, M.P. (2011). Perceptions of illness stigma in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome. *Quality of Life Research* 20(9), 1391-1399. doi:10.1007/s11136-011-9883-x.
- Todorovic, V. (2012). Providing holistic support for patients with inflammatory bowel disease. *British Journal of Community Nursing* (17)10, 466-472. Hämtad från databasen CINAHL Plus with Full Text.
- World Health Organization (1997). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Hämtad 11 september, 2014, från WHO, http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf.

Bilaga 1. Sökmatrix

| Databas | Sökord | Antal träffar | Begränsningar | Antal lästa abstrakt | Antal lästa artiklar | Valda artiklar till resultat, se bilaga 2. |
|----------------------------|---|---------------|---|----------------------|----------------------|--|
| CINAHL Plus With Full Text | IBD AND experience* | 12 | Full text, peer reviewed, references available, abstract available. År: 2005-2014 | 3 | 1 | 1. Schneider & Fletcher, (2008) |
| CINAHL Plus With Full Text | Inflammatory bowel disease AND experience* | 29 | Full text, peer reviewed, references available, abstract available. År: 2005-2014 | 5 | 3 | 2. Czuber-Dochan et al., (2013) 3. Schneider et al., (2009) |
| CINAHL Plus With Full Text | Crohn AND patient experience* | 6 | Full text, peer reviewed, references available, abstract available. År: 2005-2014 | 3 | 1 | 4. Sarlo et al., (2008) |
| MEDLINE with Full Text | Inflammatory bowel disease AND patient experience* AND life experience* | 33 | Full text, abstract available, English language. År: 2005-2014 | 4 | 2 | 5. McCormick et al., (2012) |
| PubMed | Ulcerative colitis AND patient AND life experience* | 6 | Abstract available, full text. År: 2004-2014 | 2 | 2 | 6. Fletcher et al., (2008) |
| PubMed | Inflammatory bowel disease AND life experience | 11 | Abstract available, full text. År: 2004-2014 | 1 | 1 | 7. Cooper et al., (2010) |
| CINAHL Plus with Full Text | Inflammatory bowel disease AND patient management | 25 | Full text, peer reviewed, references available, abstract available. År: 2005-2014 | 3 | 1 | 8. Lesnovska et al., (2013) |

Resultatartiklar hittade genom sekundärreferenser: Hall (2005) i Cooper (2010) och Schneider et al. (2009) samt Pihl-Lesnovska (2010) i Lesnovska (2013).

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

| Författare | Titel | År, land, tidskrift | Syfte | Metod (Urval och datainsamling, analys) | Resultat |
|--------------------------------------|---|---|---|---|---|
| 1. Schneider, M-A., & Fletcher, P-C. | "I feel as if my IBS is keeping me hostage!" Exploring the negative impact of irritable bowel syndrom (IBS and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. | 2008, Canada, International Journal of Nursing Practice | Beskriva den negativa inverkan IBS och IBD har på kvinnor i universitetsålder | <p>Metod: En kvalitativ fenomenologisk studie med heuristiska frågor.</p> <p>Urval: Ändamålsenligt urval. Deltagarna rekryterades via anslag på campus och via mun mot mun metoden. Kvinnorna som deltog var 18-22 år med diagnosen IBD/IBS och hade nyligen påbörjat sina universitetsstudier. Sju kvinnor deltog.</p> <p>Datainsamling: Först fick deltagarna en enkät där de fyllde i ålder, diagnos, symtom och förvärningsfaktorer. Sedan erhöill de ett frågeformulär via mail där de skulle beskriva om de genomgått några kirurgiska ingrepp, pågående behandling, vad sjukdomen medför. Till sist gjordes en intervju med fokus på hur sjukdomen påverkade kvinnornas funktioner. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>Analys: Kombinerad metod med ett fenomenologiskt tillvägagångssätt enligt Palton, Moustakas och Douglass.</p> | <p>Tre huvudteman framkom; kaskad av effekter, emotionella effekter av sjukdomen samt fysiska effekter av sjukdomen.</p> <p>Författarna kom fram till att emotioner kan orsaka fysiska rektioner som t.ex. oro. Det rådde tveksamheter i om oron framkallade ett skov eller om skovet framkallade oro. Kvinnorna kände hjälplöshet, skam, skuld och avsaknad av kontroll av sina kroppar vilket hade en negativ påverkan på det dagliga livet. De uttryckte att tecken och symtom på sjukdomen var jobbigast och att begränsningar av matintag och aktiviteter påverkade det dagliga livet.</p> |

| | | | | | |
|--|---|--|--|---|--|
| <p>2. Czuber-Dochan, W., Dibley, L-B., Terry, H., Ream, E., & Norton, C.</p> | <p>The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study.</p> | <p>2013, England, Journal of Advanced nursing</p> | <p>Att utforska fatigue, dess påverkan på det dagliga livet och strategier som används för att förbättra symtomen, beskrivna av personer med inflammatorisk tarmsjukdom.</p> | <p>Metod: En kvalitativ studie. Urval: Ett urval av 46 personer, varav 15 män, rekryterades från en medlemsdatabas av personer med CS och UK i England. Deltagarna skulle vara över 18 år, IBD-diagnostiserade, rapporterat om fatigue.</p> <p>Datansamling: Intervjuer i fokusgrupper med 4-12 personer i varje grupp. Detta skedde mellan nov 2008- feb 2009. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>Analys: Analysen skedde med hjälp av induktiv tematisk metod. Teman framkom.</p> | <p>Fem huvudteman framkom; upplevelsen av fatigue, orsaken till fatigue, hantera fatigue samt konsekvenser av fatigue.</p> <p>Deltagarna beskrev fatigue som en konstant utmattning med varierande erfarenheter av frekvens, intensitet och duration vilket lämnade dem i ett sårbart tillstånd. Att få känna sig normal och bevara sin integritet framkom vara en viktig emotionell del. Olika strategier för att undvika fatigue framkom så som dieter, motion, vila och att hålla sig upptagen. Fatigue påverkade deltagarnas sociala och dagliga liv vilket fick dem att känna sig begränsade. Deltagarna påvisade att sjukvården måste vara mer helhetsinriktad, inte endast behandla symtomen. Stödgrupper lyftes fram som positivt.</p> |
| <p>3. Schneider, M-A., Jamieson, A., & Fletcher, P-C.</p> | <p>”One sip won’t do any harm...”: Temptation among women with inflammatory bowel disease/irritable bowel syndrom to engage in negative dietary behaviours, despite the consequences to their health.</p> | <p>2009, Canada, International journal of nursing practice</p> | <p>Att utforska den levda erfarenheten av kosten hos universitetskvinnor som har diagnosen IBD/IBS.</p> | <p>Metod: En kvalitativ fenomenologisk studie.</p> <p>Urval: Målmedveten urvalsstrategi. Kvinnor på ett universitet i Canada 18-23 år rekryterades via anslag på campus och via mun till mun metoden. Åtta kvinnor deltog.</p> <p>Datansamling: Först besvarades ett frågeformulär för att samla fakta kring ålder, diagnos, kost och tidigare erfarenheter av sjukdomen. Deltagarna skrev sedan en matdagbok under 14 dagar. Sedan gjordes semistrukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades.</p> | <p>Fyra huvudteman framkom; ge efter för frestelser, väga för- och nackdelar av att äta något, fysisk och psykisk tillit till medicinering samt medvetenhet för sin omgivning.</p> <p>Personerna i studien diskuterade hur de gav efter för frestelsen att äta något som de visste att de skulle må dåligt utav och möjligen ge avföringsläckage. Det fanns en vilja av att få känna sig normal. Strategier där för- och nackdelar noga övervägdes innan de gav efter för frestelsen. Det fanns en rädsla att vistas i nya miljöer och hemmet upplevdes som en trygg plats där de hade kontroll.</p> |

| | | | | | |
|--|---|---|--|---|---|
| | | | | Analys: Transkripten analyserades med hjälp av guide för fenomenologi och heuristiska frågor. | |
| 4. Sarlo, R-S., Barreto, C-R., & Moriera Domingues, T-A | Understanding the experience of patients who have Crohn's disease* | 2008, Brasilien, Acta Paulista de Enfermagem | Hur det är att leva med Crohns sjukdom, ur ett patient perspektiv. | <p>Metod: Kvalitativ undersökning med Hermeneutisk utgångspunkt.</p> <p>Urval: Patienter 18 år och äldre med diagnosen CS som var registrerade vid ett sjukhus i Sao Paulo.</p> <p>Datainsamling: Intervju med utgångsfrågan; Hur är det för dig att leva med CS? Denna spelades in och transkriberades.</p> <p>Analys: Analyserades enligt Giorgi i fyra steg; läsa, läsa igen, uttrycka innehållet i varje känsla och summera konsekventa förklaringar.</p> | <p>Ett huvudtema framkom; förändringar i livsperspektivet.</p> <p>Deltagarna i studien diskuterade hur de kände sig annorlunda, ensamma, isolerade, hur de undvek mat som framkallade smärta, hur de hade en rädsla för intensiv smärta och hur de upplevde en försämrad självbild bland annat på grund av förändrad kroppsuppfattning. De kände även en avsaknad av frihet. Personerna upplevde en förbättrad hälsa när de hade en god egenvård där de bland annat jobbade med strategier för att förebygga komplikationer relaterade till sjukdomen. Att möta andra med samma diagnos sågs som ett stöd.</p> |
| 5. McCormick, J-B., Hammer, R-R., Farell, R-M., Geller, G., James, K-M., Loftus Jr, E-V., Mercer, M-B., Tilburt, J-C., & Sharp, R-R. | Experiences of patients with chronic gastrointestinal conditions: in their own words. | 2012, USA, Health and quality of life outcomes. | Hur IBD påverkar det dagliga livet, ur ett patientperspektiv. | <p>Metod: En kvalitativ studie med fokusgrupper.</p> <p>Urval: Totalt 136 deltagare i 22 fokusgrupper från tre universitetssjukhus i USA. Samtliga var diagnostiserade med IBD eller IBS. Deltagarna var 20 år och äldre. De skulle tala flytande engelska, vara läs- och skrivkunniga och ha vårdats inlagda på sjukhus de senaste två åren.</p> <p>Datainsamling: En anonym enkät fylldes i av deltagarna,</p> | <p>Tre huvudteman framkom; identiteten: personen och sjukdomen, medicinering: vad fungerar för dig? samt anpassning: överlevnadsstrategier.</p> <p>Deltagarna i studien diskuterade hur identiteten påverkades av sjukdomen och hur det gav upphov till existentiella frågor. Personerna berättade också om sina upplevelser av att finna en fungerande medicinering och om nödvändiga livsstilsförändringar för att finna kontroll och balans i vardagen gällande bland annat relationer, kost, stress och aktiviteter. Dessa uppnåddes med hjälp av strategier. De pratade även om upplevelsen av att känna ignorans från sjukvården.</p> |

| | | | | | |
|---|--|---|---|---|---|
| | | | | <p>detta för att kategorisera in dem i fokusgrupperna. Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>Analys: Gjordes enligt Grounded Theory-principen och induktiv kvalitativ analys.</p> | |
| 6. Fletcher, P-C., Schneider, M-A., Van Rawenswaay, V., & Leon, Z | I Am doing the best that I can! Living with Inflammatory bowel disease and/or Irritable bowel syndrome (part II) | 2008, Kanada, Clinical Nurse Specialist | Att utforska den levda upplevelsen hos kvinnor med IBD/IBS med fokus på hanteringsstrategier. | <p>Metod: Kvalitativ fenomenologisk metod</p> <p>Urval: Åtta kvinnor med diagnosen IBD/IBS var rekryterade från ett campus på ett universitet i södra Ontario, Kanada. Kvinnornas ålder var mellan 20-22 år.</p> <p>Datainsamling: Ett frågeformulär för att få information om bland annat deltagarnas ålder, diagnos, hur länge de haft sjukdomen efterfrågades. Ytterligare ett formulär mailades ut till kvinnorna med vidare information. Sedan gjordes semistrukturerade intervjuer där författaren förde anteckningar som spelades in och transkriberades.</p> <p>Analys: Analysen av de tre olika källorna gjordes, intervjuerna, bakgrundsformulären samt de anteckningar som författaren fört under dessa intervjuer. Dessa analyserades med</p> | <p>Sju huvudteman framkom; coping strategier, stöd, kontrollera situationen, attityder och relaxation, distraherande faktorer samt utbildning.</p> <p>Kvinnorna i studien använde strategier, t.ex. dieter, planering och kunskap, för att hantera sin sjukdom. Avsaknad av stöd var en påtagligt negativ faktor och deltagarna kände ett ständigt behov av att ha kontroll över sin situation och sin omgivning. De tenderade att känna sig otrygga utanför hemmet vilket i vissa fall fick dem att stanna hemma. Stress var också en påtagligt negativ faktor för kvinnorna där strategierna för att hantera detta var att slappna av genom bland träning eller vila. Att ignorera sina problem var även en strategi som kvinnorna använde sig av i vardagen. De upplevde också att kunskap kring sjukdomen var betydelsefullt.</p> |

| | | | | | |
|--|--|---|---|--|--|
| | | | | fenomenologisk orienterad metod. | |
| 7. Cooper, J-M., Collier, J., James, V., & Hawkey, C-J. | Beliefs about personal control and self-management in 30-40 year olds living with Inflammatory Bowel Disease: a qualitative study. | 2010, England, International Journal of Nursing Studies | Att utforska uppfattningen om egenkontroll och egenvård av Inflammatorisk tarm sjukdom med fokus på fysiska, psykiska och socio-ekonomiska faktorer hos individernas levda erfarenhet | <p>Metod: En kvalitativ metod.</p> <p>Urval: Patienter från en gastroenterologisk avdelning förfrågades om att delta i studien. Deltagarna skulle vara diagnostiserade med CS eller UK och i åldern 30-40 år. De exkluderades om de uppvisade förvärring av symtom under de senaste fyra veckorna, inskränkt mental kapacitet och/eller bristande kunskaper i att uttrycka sig på engelska.</p> <p>Datainsamling: 24 enskilda semistrukturerade intervjuer genomfördes. Ett provisoriskt intervju-schema användes. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>Analys: En systematisk ramverksanalys enligt Ritchie och Lewis användes.</p> | <p>Fem huvudteman framkom; att förlika sig med IBD, att införa övertygelse om självdiskrepans, att leva med osäkerheter och motsägelser, jag har den eller den har mig samt att utvärdera bilder av mig själv och hälsa.</p> <p>Deltagarna beskrev att deras upplevda självbild påverkades negativt av sjukdomen. Även arbetslivet påverkades negativt. De upplevde att kunskap om sjukdomen och stöd var betydelsefullt för att klara av egenvården och egenkontrollen, men att informationen från vårdgivarna var bristfällig. Strategier användes för att behålla kontrollen och för att delta i det sociala livet.</p> |
| 8. Lesnovska, K-P., Börjesson, S., Hjortswang, H., & Frisman, G-H. | What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease | 2013, Sverige, Journal of Clinical Nursing. | Att undersöka behovet av kunskap hos patienter med diagnosen IBD. | <p>Metod: Induktiv kvalitativ metod.</p> <p>Urval: Patienter från en klinik i sydöstra Sverige diagnostiserade med IBD. 30 patienter deltog.</p> <p>Datainsamling: Patienterna intervjuades antingen i ett rum på sjukhuset eller i hemmet. Frågesamtalen varade i</p> | <p>Tre huvudteman framkom; kunskap i samband med sjukdomsförloppet, kunskap för att hantera vardagen samt svårigheter att förstå och ta till sig information.</p> <p>Deltagarna diskuterade vikten av att förstå orsakssambandet mellan symtom och sjukdom, komplikationer relaterade till sjukdomen och förståelse av behandling som de erhöll. De diskuterade även vikten av att ha kunskap för att förhindra uppkomsten av skov där vissa upplevde svårigheter i att förstå informationen</p> |

| | | | | | |
|--|---|---|---|--|--|
| | | | | <p>genomsnitt 40 minuter och de startade med en öppen fråga; Kan du beskriva dina behov av kunskap relaterat till att leva med IBD? Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>Analys: Intervjuerna analyserades med en kvalitativ induktiv innehållsanalys enligt Krippendorf. Transkripten lästes enskilt och tillsammans och underteman togs fram och sedan huvudteman.</p> | <p>från vårdgivarna. De beskrev också om hur de på bästa sätt kunde öka välbefinnandet i det dagliga livet och hur de använde sig av olika strategier för att uppnå kontroll och välbefinnande.</p> |
| 9. Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A-C., & Hollman-Frisman, G. | Patients´ Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease. | 2010, Sverige, Gastroenterology Nursing. | Att identifiera och beskriva vad livskvalitet innebär för patienter med CS. | <p>Metod: En kvalitativ studie.</p> <p>Urval: Patienter 18 år och äldre, diagnostiserade med CS och svensktalande.</p> <p>Datansamling: Intervjuer med öppna frågor med patienter från ett sjukhus i södra Sverige. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>Analys: Transkripten analyserades genom Grounded Theory principen.</p> | <p>Sex huvudteman framkom; begränsningar, självbild, bekräftande relationer, hjälplöshet, attityd till livet samt känsla av välmående.</p> <p>Upplevelsen av livskvaliteten hörde ihop med de begränsningar personerna upplevde i det dagliga livet. Till exempel så undvek de sociala tillställningar på grund av de upplevda besvären. Självbilden påverkades relaterat till bland annat förändrad kroppsuppfattning och personerna upplevde att bekräftande relationer var viktigt för att känna trygghet. De upplevde att de inte längre hade kontroll över livet och använde sig utav strategier för att hantera den upplevda hjälplösheten. Det upplevdes även centralt att finna en mening med livet.</p> |
| 10. Hall, J-N., Rubin, G-P., Dougall, A., Hungin, A-P-S., & Neely, J. | The fight for `Health-related Normality`: A Qualitative study of the experiences of individuals living with established | 2005, England, Journal of Health Psychology | Att utforska den individuella levda erfarenheten hos individer med diagnostiserad inflammatorisk tarmsjukdom. | <p>Metod: Kvalitativ metod med intervjuer samt fokusgrupper.</p> <p>Urval: Från en tidigare frågeformulärsundersökning valdes 58 personer ut för att tillfrågas ifall de ville delta, 44 tackade ja. Efter ytterligare ett urval baserat på att få en bredd</p> | <p>Fyra huvudteman framkom; begränsad frihet, hälsa och normalitet, den fortsatta omvärderingen av normalitet, kampen för att upprätthålla normalitet samt bibehålla fasaden av normalitet.</p> <p>Personerna diskuterade hur sjukdomen påverkade alla aspekter av det dagliga livet och hur de ständigt strävade efter normalitet inom</p> |

| | | | | | |
|--|----------------------------------|--|--|--|---|
| | Inflammatory bowel disease (IBD) | | | <p>bland annat köns/åldersfördelning samt antal år man haft diagnosen valdes 31 individer ut.</p> <p>Datainsamling: Skedde genom fokusgrupper med 16 individer delade på tre fokusgrupper. Insamling skedde även genom semistrukturerade intervjuer som skedde under en period på fyra månader, i dessa var det 15 individer som deltog. Fokusgrupperna och intervjuerna spelades in och transkriberades.</p> <p>Analys: Transkripten analyserades med hjälp av Grounded Theory principen.</p> | <p>sjukdomens kontext. Kunskap om sjukdomen var ett hjälpmedel men framförallt den egna erfarenheten. Ett flertal strategier för att behålla kontrollen över sig själv och sjukdomen framkom, bland annat dieter, närhet till toalett, medicinering, planering av men även isolering. Deltagarna beskrev en ständig kamp mot sjukdomen för att behålla kontrollen och även en rädsla för att förlora den. Känslor som skam, skuld, att vara till besvär, ilska och oförståelse framkom som vanliga i deltagarnas relation till sin familj och vänner.</p> |
|--|----------------------------------|--|--|--|---|