

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP  
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD  
2014:69

# Barns och ungdomars upplevelse av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom

En litteraturstudie

Jessika Anders  
Åsa Tabuteau



HÖGSKOLAN  
I BORÅS

Examensarbetets titel: Barns och ungdomars upplevelse av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom. En litteraturstudie

Författare: Jessika Anders och Åsa Tabuteau  
Huvudområde: Vårdvetenskap

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Utbildning: Fristående kurs

Handledare: Lise-Lott Berg

Examinator: Lena Nordholm

## Sammanfattning

Att drabbas av kronisk inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) innebär en stor förändring i barns och ungdomars liv. Barn och ungdomar genomgår en snabb och omfattande kroppslig, social och kognitiv utveckling som kan påverkas av en kronisk sjukdom. De två huvudsakliga diagnoserna är Crohns sjukdom och ulcerös kolit och de vanligaste symtomen är buksmärter och frekventa avföringar som kommer utan förvarning. Barn och ungdomar med IBD genomgår många undersökningar och behöver regelbunden kontakt med sjukvården. Syftet med studien är att beskriva barns och ungdomars upplevelse av att leva med kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. Som metod valdes en litteraturstudie enligt Axelssons modell (2012, ss. 203-220) där kvalitativa och kvantitativa artiklar ingår. I studien ingår nio artiklar. Resultatet visar att de flesta barn och ungdomar bedömer sin livskvalitet lika god som sina jämnåriga kamrater. Dock upplever en liten grupp barn och ungdomar med svår sjukdom sin livskvalitet som betydligt sämre. I resultatet framkommer att sjukdomen inte enbart påverkar kroppen fysisk utan även psykiska problem uppstår. Stor betydelse för det psykiska välbefinnandet har det sociala stödet som dessa barn och ungdomar får av sin familj för att kunna hantera sin sjukdom. Sjuksköterskan är en viktig resurs för kunskap och information samt för att vara ett stöd för hela familjen. Diskussionsavsnittet behandlar bland annat för- och nackdelar med att kombinera kvalitativa och kvantitativa artiklar i en litteraturstudie. Vidare behandlas sjuksköterskans förhållningssätt och roll vid vården av barn och ungdomar med inflammatorisk tarmsjukdom utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv.

Nyckelord: *[kronisk inflammatorisk tarmsjukdom, barn och ungdomar, upplevelse, att leva med, livskvalitet]*

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Inflammatorisk tarmsjukdom</b>	<b>1</b>
Symtom, utredning och behandling	2
<b>Utvecklingspsykologi</b>	<b>3</b>
Tidig skolålder 6-12 år	3
Tonårstiden	3
<b>Vårdvetenskapligt perspektiv</b>	<b>4</b>
Livsvärld och den levda kroppen	4
Hälsa utifrån ett livsvärldsperspektiv	5
Familjen i ett omvårdnadsperspektiv	5
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>6</b>
<b>SYFTE</b>	<b>6</b>
<b>METOD</b>	<b>7</b>
<b>Datainsamling</b>	<b>7</b>
<b>Dataanalys</b>	<b>7</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>8</b>
<b>Tabell 1</b>	<b>8</b>
<b>Upplevelse av begränsning</b>	<b>8</b>
Hinder i det dagliga livet	8
Känsla av sårbarhet	9
Brist på kontroll	10
<b>Mellanmänskliga relationer</b>	<b>10</b>
Att vara annorlunda	10
Familjen som stöd och hinder	11
<b>Upplevelse av hälsa trots sjukdom</b>	<b>12</b>
Hanteringsstrategier	12
Inre resurser	12
<b>DISKUSSION</b>	<b>13</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>13</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>14</b>
<b>SLUTSATSER</b>	<b>16</b>
<b>Kliniska implikationer</b>	<b>17</b>
<b>Förslag på vidare forskning</b>	<b>17</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>18</b>
<b>Bilaga 1 Sökhistorik</b>	
<b>Bilaga 2 Översikt över analyserade artiklar</b>	

# INLEDNING

Vi är två sjuksköterskor med lång yrkeserfarenhet som arbetar på sjukhus, en av oss som allmänsjuksköterska inom ett bemanningsteam med placering på olika medicinska och kirurgiska vårdavdelningar och den andra som barnsjuksköterska på en barnavdelning. Vi har båda erfarenhet av att vårda barn och ungdomar med inflammatorisk tarmsjukdom IBD (inflammatory bowel disease) antingen de vårdas ineliggande på grund av sin tarmsjukdom eller behandlas för någon annan sjukdom eller skada. Att leva med IBD innebär att leva med en livslång sjukdom. Den debuterar ofta under barn- och ungdomsåren och innebär en stor påfrestning för den unga människan. Symtomen är tabubelagda och pinsamma att prata om och medför begränsningar i det dagliga livet. Denna patientgrupp är i behov av regelbundna möten med sjukvården på grund av återkommande kontroller eller när ett nytt skov uppstår. I föreliggande studie vill vi undersöka hur dessa barn och ungdomar upplever och hanterar sina liv och vilka problem de har att bemästra i sin vardag. Genom ökad kunskap och förståelse för vad det innebär att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom under barn- och ungdomsåren vill vi öka möjligheten för sjuksköterskan att bemöta och stödja dessa patienter på ett sätt som stärker deras möjlighet att uppnå god hälsa och livskvalitet.

## BAKGRUND

### Inflammatorisk tarmsjukdom

De inflammatoriska tarmsjukdomarna eller IBD innebär ett tillstånd av kronisk inflammation i tarmslemhinnan och omfattar i huvudsak två diagnoser; Crohns sjukdom (CD) och ulcerös kolit (UC). Vid CD kan inflammationen drabba hela mag- och tarmkanalen från mun till anus och inflammationen har en segmentell utbredning i tarmen. Djupare delar av tarmslemhinnan drabbas vilket innebär risk för stenoser, sår och fistelbildning. UC innebär en yttligare inflammation i tarmslemhinnan och engagerar enbart kolon och rektum (Grahnuist, 2012, s. 348; Wolde & Mölne 2011, s. 198). Jämfört med vuxna visar barn med IBD ett mer aggressivt sjukdomsförlopp med större utbredning i tarmen (Lindfred, Saalman, Nilsson, Sparud-Lundin & Lepp 2012, s. 257).

Förekomsten av IBD har ökat i Sverige, liksom i andra länder i världen med västerländskt levnadssätt under de senaste decennierna, detta gäller även hos barn och ungdomar. Av samtliga insjuknade i IBD i Sverige per år utgörs 20-30 % av barn och ungdomar (Lindfred, Saalman, Nilsson & Reichenberg 2008, s. 201). Orsaken till IBD är okänd men genetiska och immunologiska faktorer tycks ha betydelse för uppkomsten. Ett västerländskt levnadssätt med goda hygieniska förhållanden tycks utgöra en ökad risk att insjukna i IBD (Lindfred, 2010 s. 12).

## **Symtom, utredning och behandling**

De vanligaste symtomen vid IBD kommer från mag-och tarmkanalen och innefattar buksmärta och diarréer. Trötthet, nedstämdhet och nedsatt allmäntillstånd är också vanligt förekommande. UC debuterar ofta med frekventa blodtillblandade diarréer medan CD har ett mer smygande förlopp och kan hos ungdomar visa sig först vid fläckande längdtillväxt och försenad pubertet. IBD kan debutera akut som en magsjuka men kan även komma gradvis vilket innebär att det kan dröja månader till år innan ungdomarna får sin diagnos (Lindfred, 2010, s. 14). Sjukdomsbilden kännetecknas av ett varierande och oberäkneligt förlopp med omväxlande sjukdomsaktiva perioder (skov) och längre perioder med avsaknad av sjukdomsaktivitet (remission). Svårighetsgraden kan även variera över tid och individuellt med ett spann från lindriga, icke medicinkrävande symtom till svåra skov med livshotande tillstånd som kräver intensivvård och akutoperation. Symtom utanför mag-tarmkanalen kan också förekomma i form av inflammation i till exempel leder, ögon, lever- och gallvägar och hud (Järhult & Offenbartl 2013, ss. 329-332).

Utredningen för att fastställa diagnosen vid IBD är omfattande och baseras förutom på den kliniska bilden på blod-och avföringsprover, endoskopi av mag-och tarmkanalen och radiologiska undersökningar (Lindfred 2010, s. 14).

Det finns ännu ingen bot för IBD, utan behandlingen är inriktad på att förlänga remissionerna och minska den inflammatoriska processen i tarmen samt att uppnå en normal tillväxt, pubertet och en god livskvalitet. När det gäller barn och ungdomar omfattas behandlingen av läkemedel, nutrition, kirurgi och psykosocialt omhändertagande. Behandlingen är individuell och är avhängig av faktorer som utbredning i tarmen och symtombild (Lindfred 2010, s. 16; Granquist, 2012, s. 349).

Den farmakologiska behandlingen innebär en daglig och ofta livslång medicinering och omfattar bland annat kortisonpreparat och immunsupprimerande läkemedel, vilket medför behov av regelbunden uppföljning med blodprovstagning på grund av risk för biverkningar. Nutitionsbehandlingen består vanligtvis av näringsrik kost som under skov behöver energiberikas. Vid behandling av CD kan total avlastning av tarmen med total enteral nutrition vara indicerad vilket innebär att barnet enbart får dricka sondvälling alternativt får inta sondvälling via nasogastrisk sond. Kirurgisk behandling blir aktuell vid komplikationer som stenoser, fistlar och perforationer, vid svåra skov och då den medicinska behandlingen inte ger önskad effekt. Vid UC avlägsnas vanligen hela kolon medan vid CD endast det tarmavsnitt som drabbats tas bort (Lindfred 2010, s. 14-17; Granquist, 2012 s. 349). Det psykosociala stödet bör omfatta krisbearbetning vid nyinsjuknande, vid skov och vid svåra behandlingsbeslut samt information om sjukdom och behandling både i grupp och individuellt. Många sjukhus har ett IBD-team som ansvarar för behandling och uppföljning av barn och ungdomar med IBD. I teamet bör ingå minst fyra olika professioner; barnläkare, barnsjuksköterska med gastroenterologisk specialistkompetens, dietist samt kurator eller psykolog (Lindfred 2010, ss. 16-17; Granquist 2012, s. 348).

# Utvecklingspsykologi

## Tidig skolålder 6-12 år

Enligt Hwang och Nilsson (2011, s. 247) växer barn omkring sex centimeter och ökar drygt två kilo varje år under denna tid. Kroppen förändras under tiden till att musklerna blir starkare, hjärtat och lungorna ökar sin kapacitet och barnet blir smalare.

Barnen i denna ålder har lärt sig att tänka objektivt och låter sig inte luras av det yttre skenet. De kan beskriva egna tankar och kan verbalisera hur de går till väga när de skall lösa ett problem. Enligt Piagets utvecklingsteori börjar barn i skolåldern tänka mer logiskt och inte längre egocentriskt, vilket innebär att sjuåringen tänker först och handlar sedan. Vuxna är viktiga för barnen och kan främja barnens utveckling genom att hjälpa till med till exempel problemlösning. Därigenom får barnen ny kunskap och bekräftelse på sin egen förmåga (Hwang & Nilsson 2011, s. 257).

Under den tidiga skolåldern börjar kamrater spela en allt större roll i barnens liv. Genom att samspela och lösa konflikter med jämnåriga lär sig barnen att se andras perspektiv och förstå hur andra tänker. Barnen behöver sina föräldrar som trygghetsbas men väljer hur mycket närhet de vill ha. Barnen berättar mindre hemma vad de har varit med om i skolan eller på fritiden. Kamrater blir med åren allt viktigare i barnens liv. Skolbarnen börjar jämföra sig med jämnåriga och upptäcker att de kan vara bättre eller sämre än sina kamrater. Självbilden innehåller på detta vis positiva och negativa aspekter. Att uppfatta sig som kompetent leder till att barnet blir verksamt och produktivt (Hwang & Nilsson 2011, s. 276). Vid misslyckande känner sig barnet underlägset och otillräckligt. Barn växlar mellan bra självförtroende och en känsla av oförmåga. Barn stärks när de ser att de duger som de är och kan vara andra till hjälp. För en god självkänsla är det viktigt med upplevelse av kompetens. Denna kan förstärkas med uppmuntran framförallt av vuxna. Självkänsla och självbild är avgörande för deras självförtroende (Hwang & Nilsson 2011, ss. 277-279).

## Tonårstiden

Hwang och Nilsson (2011, s. 297) menar med tonårstiden ett intervall från 13 – 20 år när man belyser den kroppsliga och psykologiska utvecklingen. Tonårstiden beskrivs som övergångsåldern från barn till vuxen. I litteraturen talar man om tonårstiden som en omstörtande tid. Perioden kännetecknas av en vilja att passa in. Tonåringen vill vara som alla andra, inte sticka ut och vara omtyckt av kamrater.

Identitetssökande är viktigt under tonårstiden. Den unga människan är upptagen med sig själv och detta på ett helt annat sätt än tidigare. Evenshaugh och Hallén (2001, ss. 306-308) beskriver utifrån Eriksons utvecklingsteori att ungdomen måste uppnå en känsla av samhörighet och kontinuitet med vad de var som barn och vad de kommer att bli. Det egna jaget kommer i fokus framför allt annat. Kamrater är viktiga för den unges identitetssökande, här jämför sig ungdomar med andra och hittar sin plats i samhället. De testar olika roller och identiteter i syfte att bli omtyckta. Föräldrar fungerar som en

trygg bas vilken ungdomar kan utgå från i sitt identitetssökande.

Att utveckla självständighet, egen identitet och att hitta sin plats i samhället är viktiga faktorer för att kunna frigöra sig från sina föräldrar. Föräldrarnas roll förändras under uppväxten från individer som har makt att bestämma och besitter kunskap till personer som kan ha fel och brister. Ungdomar börjar se sina föräldrar som människor med egna behov och känslor. Det är viktigt att relationen mellan ungdom och föräldrar utvecklas till ett förhållande som präglas av kärlek och förtroende, i det ungdomarna behandlas som mogna och självständiga personer. Föräldrars stöd och närvarande har betydelse för ungdomarnas utveckling och förmåga att lösa problem (Evenshaug & Hallén 2001, ss. 314-315).

Kroppen genomgår en stor förändring från barn till vuxenkropp på några få år. Detta medför en ny kroppsuppfattning. Den unga människan behöver tid att anpassa sig till den förändrade kroppen. En ny syn på sig själv och hur man uppfattas av sin omgivning samt att bli en sexuellt aktiv individ innebär en omvälvande tid (Hwang & Nilsson 2011, s. 301).

## **Vårdvetenskapligt perspektiv**

### **Livsvärld och den levda kroppen**

Livsvärldsteorin har sin grund i en fenomenologisk och existentiell idétradition och utgör enligt Dahlberg (2014, s. 53) en god utgångspunkt för såväl omvårdnad som omvårdnadsforskning då den fokuserar på människans upplevelse av sig själv och sin omvärld.

Livsvärld kan förstås som en ”hållning” som innefattar hur vi upplever och förstår våra liv i relation till den omgivning vi lever i; omvärlden, andra människor och tingen omkring oss. Livsvärlden är det sätt varmed vi erfar och förstår den konkreta världen, den delas av alla men är samtidigt unik. Att ha livsvärlden som grund handlar om att fokusera på den helt vanliga och välkända världen, vår omgivning, andra människor, naturen och vårt dagliga liv, och dess betydelse för hälsa och vårdande menar Dahlberg (2014, ss. 53-61). I ett livsvärldsperspektiv bejakas det individuella och unika hos varje människa, något som Dahlberg menar lätt kan glömmas bort i en tradition som riktar stor uppmärksamhet på gruppen och det ”normala” utifrån ett statistiskt perspektiv. En vårdrelation med livsvärlden som grund innebär att man som sjuksköterska har en öppenhet inför varje patients sätt att förstå och hantera sin sjukdom och hur den påverkar deras liv (Dahlberg 2014, ss. 53-61).

Den levda kroppen utgör centrum för livsvärlden. Kroppen uppfattas här inte enbart som den biologiska kroppen utan förstås som ett subjekt, något som har erfarenheter, det vill säga en levd kropp. Den levda kroppen är fylld av minnen, erfarenheter och känslor och den är både meningsbärande och meningsskapande. Det är genom kroppen människan får tillgång till sitt inre, till andra människor och världen. Det innebär också att om kroppen förändras, till exempel på grund av en sjukdom eller skada, förändras

även människans upplevelse av sig själv och hennes tillgång till världen och sitt liv (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 131-133).

Vid sidan av det individuella och unika betonas den sociala dimensionen. Varje människa finns alltid i ett sammanhang, i en omgivning som delas med andra människor. Genom den levda kroppen har människan inte bara tillgång till sitt inre och sin omvärld, utan också till andra människor. Relationen till andra beskrivs som en mellankroppslighet. Med hjälp av våra kroppar skapar vi med kommunikationen som instrument en gemensam språkväv där våra livsvärldar möts. Kommunikationen utgörs här av såväl det verbala som det icke-verbala språket (Dahlberg & Segesten 2010, s. 138).

### **Hälsa utifrån ett livsvärldsperspektiv**

Hälsa definieras utifrån livsvärldsteorin som ett mångdimensionellt fenomen, ett tillstånd som rör hela människan. *”Att vara i ett tillstånd av hälsa innebär att man upplever välbefinnande, mår bra och är i stånd att genomföra sina små och stora livsprojekt. Hälsa kan förstås som ett välbefinnande där man ”är i stånd till”* (Dahlberg & Segesten 2010 s. 102). Denna definition av hälsa ger utrymme för insikten att hälsa kan råda även när man drabbas av sjukdom eller annan ohälsa. Hälsa är något annat än frånvaro av sjukdom. Att leva med till exempel en kronisk sjukdom innebär att man lever med en bestämning, ett faktum som inte går att frigöra sig från och som kanske begränsar det dagliga livet. Men i denna situation finns, menar Dahlberg och Segesten (2010, s. 80) en frihet, nämligen hur man förhåller sig till denna bestämdhet. Man kan alltså ha en sjukdomsdiagnos och ändå uppleva att man är vid god hälsa och klarar att genomföra sina livsprojekt. Utifrån denna definition är det sjuksköterskans övergripande uppgift att stödja och stärka patientens hälsoprocesser (Dahlberg & Segesten 2010, s. 104).

### **Familjen i ett omvårdnadsperspektiv**

Familjen utgör den första och mest grundläggande ramen för människans utveckling och har kallats personlighetens vagga. Familjen utgör en förbindelse mellan individ och samhälle och utgör även grunden för det större samhället i den betydelsen att alla andra institutioner i samhället är beroende av familjens bidrag (Evenshaug & Hallen 2001, s. 213). Det finns olika definitioner på vad en familj är. I vårdvetenskapliga sammanhang brukar man beskriva familjen som patientens naturliga omgivning eller kontext och inom ramen för detta perspektiv används ofta begreppet anhörig (Kirkevold & Strömsnes 2003, s. 14). I de artiklar som ingår i denna litteraturstudie är det barnen och ungdomarnas föräldrar som åsyftas när familjen nämns och för enkelhetens skull kommer vi i denna studie att begränsa oss till denna definition.

När det gäller vård och omsorg är det familjen som förväntas bära huvudansvaret för barns och ungdomars hälsa och välbefinnande. Det innebär att familjen har till uppgift att tillgodose barnets grundläggande fysiska, utvecklingsmässiga och psykosociala behov och när barnet blir sjukt är det familjens uppgift att ansvara för att barnet får adekvat vård och omsorg och assistera i kontakten med den professionella vården. I och med att vårdtiderna på sjukhus blir allt kortare och allt mer behandling sker polikliniskt blir familjens vårdande uppgift i hemmet allt mer tekniskt krävande. Här fyller



sjuksköterskan en viktig stödjande och undervisande funktion (Kirkevold & Strömsnes 2003, ss. 32-34).

Som sjuksköterska är det viktigt att vara medveten om att patientens tillstånd påverkar hela familjen. Patientens symtom och lidanden berör hela familjen vilket innebär att sjuksköterskan även måste kunna se familjen som en helhet bestående av individer som interagerar med varandra. En förutsättning för att kunna ge stöd åt familjen är att ha kunskap om hur kommunikation och samspelet ser ut mellan familjemedlemmarna (Kirkevold & Strömsnes 2003, s. 14). När barn eller ungdom drabbas av en kronisk sjukdom påverkar det således inte bara barnet utan hela familjen utsätts för påfrestning och relationerna och balansen i familjen påverkas (Lindfred 2010, ss. 19-21).

Flera av studierna som behandlar barn och ungdomar med IBD visar på familjens centrala betydelse på gott och ont när det gäller att hantera sin sjukdom i vardagen och uppnå en god livskvalitet (Nicholas, Otley, Claire, Avolio, Munk, Griffiths 2007, ss. 5-6; Lindfred et al. 2012, ss. 260-261; Herzer, Denson, Baldassano, Hommel 2011, s. 95). Ett patientperspektiv utesluter därför inte familjen utan tvärtom inkluderar deras perspektiv i ett patientfokuserat vårdande (Dahlberg & Segesten 2010, s. 119). Enligt kompetensbeskrivningen (Socialstyrelsen 2005, s. 11) är det sjuksköterskans ansvar att föräldrar får möjlighet att närvara och vara delaktiga i frågor som rör barnets vård.

## **PROBLEMFORMULERING**

Barn och ungdomar som får diagnosen IBD ställs inför en stor påfrestning i sina liv. IBD innebär en livslång sjukdom med ett ovisst sjukdomsförlopp, täta vårdkontakter, kontinuerlig medicinering och olika symtom såsom buksmärter, illamående, trötthet som påverkar ungdomarna i deras dagliga liv. Såväl symtom som behandling är påfrestande och leder till begränsningar i vardagslivet när det gäller till exempel skolgång och fritidsaktiviteter. Barn och ungdomar befinner sig dessutom i en kritisk utvecklingsperiod som kännetecknas av fysisk, psykisk och social utveckling, vilket kan göra det extra betungande att drabbas av en sjukdom som IBD.

Med denna studie vill vi beskriva barns och ungdomars upplevelse av att leva med en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom. En öppenhet och bättre förståelse för problematiken att leva med IBD under uppväxtåren är viktig i mötet med denna patientgrupp och möjliggör för sjuksköterskan att ge en god och adekvat omvårdnad samt vara ett stöd för patienten när det gäller att lära sig hantera sjukdomen och uppnå hälsa och välbefinnande.

## **SYFTE**

Att beskriva barns och ungdomars upplevelse av att leva med en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom.

## METOD

Detta är en systematisk litteraturstudie enligt Axelssons modell (2012, ss. 203-220), vilket innebär att den baseras på primärkällor som är publicerade som vetenskapliga artiklar eller rapporter. En systematisk litteraturstudie innebär en sammanställning av tidigare forskning inom ett visst område där artiklar väljs ut strukturerat och metoden är tydligt beskriven. Studien skall även innehålla en tydlig frågeställning, sökstrategi skall redogöras för samt en analys skall genomföras av alla ingående artiklar (Axelsson 2012, s. 204). Studien baseras på kvalitativa och kvantitativa artiklar. Att i en studie inkludera kunskap från både kvantitativ och kvalitativ forskning kan enligt Axelsson (2012, s. 204) vara en fördel inom omvårdnadsområdet då det utgör en möjlighet att studera ett problem ur olika perspektiv och därmed få en djupare förståelse av verkligheten.

### Datainsamling

Litteratursökningen är gjord i databaserna Cinahl, PubMed och PsycInfo. Dessa databaser valdes på grund av att de inriktar sig på medicin, vård och omvårdnad. Författarna började med en pilotsökning som enligt Axelsson är en sökning utan begränsningar för att få en översikt över tidigare forskning inom området (2012, ss. 208-209).

Inklusionskriterier för sökningen var att artiklarna skulle vara publicerade mellan 2004 och 2014, vara skrivna på svenska eller engelska, vara peer reviewed samt att deltagarna skulle vara barn och ungdomar (7-20 år). Dessutom inkluderades endast artiklar som var fritt tillgängliga.

Sökorden som användes och svarade an mot syftet var *inflammatory bowel disease, adolescen\**, *child\**, *living with, experienc\**, *quality of life och qualitative*. Sökorden används i olika kombinationer för att täcka in hela forskningsområdet (Axelsson 2012, s. 209).

I PubMed hittades nitton artiklar varav fyra artiklar valdes ut för arbetet då de svarade an mot syftet. Sökningen i Cinahl resulterade i tio träffar varav två artiklar valdes ut. I PsycInfo hittades inga relevanta artiklar. I Cinahl hittades artiklar som även var publicerade i PubMed. Artiklar som inte svarade an mot syfte då de var inriktade mot renodlat medicinska problem eller inte utgick från ett patientperspektiv exkluderades. Genom manuell sökning i referenslistor i artiklar och böcker hittades ytterligare tre artiklar som svarade an mot syftet. Sökningen resulterade slutligen i nio artiklar, varav sex kvantitativa och två kvalitativa samt en artikel med kombinerad kvantitativ och kvalitativ ansats, så kallad multimetoddesign (se bilaga 1). Artiklarna som ingår i studien kommer från följande länder; Sverige, Nederländerna, Irland, Schweiz, USA, Nya Zeeland och Canada.

### Dataanalys

Analysen genomfördes enligt Axelssons modell för litteraturstudie (2012, ss. 212-214). Urvalet av artiklar genomfördes med hjälp av titel och granskning av abstrakt. Valda artiklar lästes noggrant ett flertal gånger av båda författarna var för sig och sedan

tillsammans för att få en djupare förståelse av innehållet i artiklarna. Fribergs granskningsmall (2006, s. 149) användes för att få en överblick över hela materialet. De nio artiklarna analyserades sedan och sammanställdes i en översiktstabell (se bilaga 2) för att på så sätt få en överblick över materialet och tydliggöra skillnader i studierna vad gäller metod och urval.

Nästa steg innebär enligt Axelsson (2012, s. 212) att hitta en fungerande struktur i det nya resultatet för att göra det begripligt och trovärdigt för läsaren. Ett sätt att skapa denna struktur är att strukturera innehållet utifrån funna teman i materialet. Efter grundlig genomläsning av materialet, egna anteckningar samt diskussioner sinsemellan, kom författarna efter flertal revideringar fram till att presentera resultatet under sju underteman. För att hitta de data i studierna som hörde till respektive undertema användes markeringspennor i olika färger vid genomläsning av artiklarna vilket underlättade överblicken av materialet. Därefter sammanfattades alla data som skulle vara med i studien och sorterades in under de funna temana. För att underlätta läsningen delades därefter de sju undertemana in under tre huvudteman (se tabell 1).

## RESULTAT

Tabell 1

Huvudtema	Undertema
<b>Upplevelse av begränsning</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hinder i det dagliga livet</li><li>• Känsla av sårbarhet</li><li>• Brist på kontroll</li></ul>
<b>Mellanmännsliga relationer</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Att vara annorlunda</li><li>• Familjen som stöd och hinder</li></ul>
<b>Upplevelse av hälsa trots sjukdom</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hanteringsstrategier</li><li>• Inre resurser</li></ul>

### Upplevelse av begränsning

Under detta tema behandlas den negativa inverkan som sjukdomen har på barnen och ungdomarnas liv och som medför att de upplever att deras livsvärld på olika sätt begränsas.

#### Hinder i det dagliga livet

Den största begränsningen ser barn och ungdomar i smärtproblematiken. I studien av Lindfred et al. (2012, ss. 259-260) uttrycker hälften av de deltagande barnen och ungdomarna att de besväras av buksmärter ofta eller ibland men en mindre grupp berättar att de upplever buksmärter flera gånger om dagen. Barn och ungdomar i två av de kvantitativa studierna upplever mer kroppslig smärta än kontrollgruppen med friska barn och ungdomar (Cunningham, Drotar, Palermo, McGrowan & Arendt 2007, s. 37; De Boer, Grootenhuis, Derkx & Last 2004, s. 403). När smärtan kommer, upplever barn

och ungdomar att livet stannar upp och att de inte kan delta i aktiviteter (Nicholas et al. 2007, s. 4). Ungdomarna i Lynch och Spence studie (2007, s. 226) upplever att smärtor påverkar deras möjlighet att fullföra sina studier. Att sjukdomen på något sätt har inverkan på barnens skolgång uppmärksammas även i studien från Lindfred et al. (2012, s. 261). Smärtor, biverkningar av läkemedel, koncentrationssvårigheter på grund av utmattning och trötthet samt återkommande läkarbesök och sjukhusvistelse gör det svårt för barn och ungdomar att delta i skolundervisning i samma utsträckning som friska barn och ungdomar (Lynch & Spence 2007, s. 226; Nicholas et al. 2007, s. 3). Studierna är dock inte entydiga vad gäller skolprestationen. I studien av Rogler, D., Fournier, Pittet, Bühr, Heyland, Friedt, Koller, Rueger, Herzog, Nydegger, Schäppi, Schibl, Spalinger, Rogler, G., & Braegger (2013 s. 413) tycker barn och ungdomar att de har lika god skolprestation som friska jämnåriga barn och ungdomar.

Även andra symtom som illamående, trötthet, sjukdomskänsla och ätsvårigheter har inflytande på det dagliga livet och begränsar barn och ungdomars möjlighet att leva som sina jämnåriga kamrater. Sociala tillställningar där måltiden är i fokus upplevs av barnen och ungdomarna inte som lika glädjefyllda på grund av matrestriktioner och vetskapen om att det kommer att göra ont efteråt (Killroy, Nolan & Sarna 2010 s. 278; Lindfred et al. 2012, s. 260; Lynch & Spence 2007, s. 226; Nicholas et al. 2007, s. 3).

### **Känsla av sårbarhet**

Flera av ungdomarna ger uttryck för hur sjukdomen och medicineringen gör att de känner sig sårbara såväl känslomässigt som fysiskt. Humöret blir labilare och kroppen mer känslig för påfrestningar och infektioner (Nicholas et al. 2007, s. 4; Lynch & Spence 2007, ss. 227-228). Många gånger upplevs biverkningar av mediciner mer påfrestande än sjukdomen i sig. Deltagare i studien av Nicholas et al. (2007, s. 4) beskriver kroppsliga förändringar som viktuppgång som den mest påtagliga biverkan. I studien som utfördes av Lynch och Spence (2007, s. 228) uttrycker ungdomar att de har en känsla av att inte vara närvarande i tillvaron på grund av intag av stora mängder läkemedel. Ett flertal barn och ungdomar upplever även känslomässiga förändringar i form av ångest, ilska och depression (Killroy et al. 2010, s. 278; Lynch & Spence 2007, s. 226; Nicholas et al. 2007, s. 4).

Flera deltagare är oroliga för sin framtid. En del är rädda att inte kunna skaffa barn senare i livet eller hur sjukdomen kommer att påverka deras yrkesval (Lynch & Spence 2007, s. 226; Nicholas et al. 2007, s. 4). Ungdomar uttrycker sorg över att inte kunna välja det yrke man vill i framtiden. En deltagare i studien av Nicholas et al. (2007, s. 4) nämner att han verkligen vill bli läkare men att det inte går på grund av stressen som sjukdomen orsakar, vilket skapar en känsla av orättvisa. En annan ung kvinna känner sig inkompetent och blir arg och frustrerad över att hon inte klarar av sitt jobb (Lynch & Spence 2007, s. 226).

Dessutom upplever barn och ungdomar i studien av Nicholas et al. (2007, s. 4) intrång i sin personliga integritet på grund av undersökningar och övervakning av sjukvårdspersonal och föräldrar. Att toalettbesöken blir granskade leder hos barn och ungdomar till en känsla av skam och ökar känslan av sårbarhet gentemot omgivningen.

## **Brist på kontroll**

Att känna sig maktlös och inte ha kontroll över sin kropp och över sitt liv ger en känsla av hjälplöshet och otrygghet. Ovissheten om när nästa skov kommer, om man kommer att vakna med smärtor eller om det finns en toalett i närheten skapar stress och oro i barn och ungdomars liv (Lindfred et al. 2012, s. 260; Lynch & Spence 2007, s. 226; Nicholas et al. 2007, s. 4).

Det som framträder är att barn och ungdomar ofta besväras av frekventa lösa avföringar (Cunningham et al. 2007, s. 37; Lindfred et al. 2012, s. 260; Nicholas et al. 2007, s. 3). Tarmträngningar kommer utan förvarning och går inte att kontrollera, vilket upplevs som frustrerande och störande. Barn och ungdomar upplever att de inte har kontroll över sina liv. Att inte kunna förutse när sjukdomen blossar upp igen eller att kunna styra sina toalettbesök skapar många stressmoment för de sjuka (Lynch & Spence 2007, s. 226; Lindfred et al. 2012, s. 260). De drabbade barnen och ungdomarna beskriver sitt dagliga liv som oberäkneligt och annorlunda jämfört med jämnåriga (Nicholas et al. 2007, s. 4; Lynch & Spence 2007, s. 226).

## **Mellanmänskliga relationer**

Under detta tema behandlas barnen och ungdomarnas kontakter med människor i deras närhet såsom kamrater och familj och hur dessa relationer påverkas av sjukdomen.

### **Att vara annorlunda**

Många av barnen och ungdomarna i Nicholas et al. studie (2007, s. 4) beskriver en upplevelse av att vara annorlunda och sticka av från normen på grund av sin sjukdom. Känslan av att vara annorlunda förstärks av att de jämför sig med sina jämnåriga kamrater. Utseendet upplevs av flera barn och ungdomar som något som skiljer dem från deras jämnåriga. Det kan handla om att man upplever sig vara mindre och magrare och inte utvecklas i samma takt. Flickor i flera av studierna uttrycker istället att de sticker ut på grund av övervikt och ”plufsighet” som en biverkan av kortisonbehandling (Nicholas et al. 2007, s. 5; Lindfred et al. 2012, s. 260; Lynch & Spence 2007, s. 228).

Orkeslöshet och brist på energi utgör också en faktor som flera barn och ungdomar beskriver som något som skapar ett utanförskap. Man orkar inte på samma sätt hänga med på kamraternas sociala aktiviteter. Flera av tonåringarna och framförallt pojkar i Nicholas et al. studie (2007, s. 4) uttrycker frustration över att inte vara lika starka och snabba som sina kamrater i olika sporter, något som också påvisas i Lindfred et al. studie (2012, s. 261). Att inte orka följa med på olika aktiviteter leder till att flera barn och ungdomar upplever att de har färre vänner (Nicholas et al. 2007, s. 4).

Barnen och ungdomarna beskriver också hur kommentarer och reaktioner från jämnåriga påverkar deras självkänsla. Flera av deltagarna har erfarenhet av att bli retade, kritiserade och ibland bemötta med ilska från sina kamrater på grund av sin sjukdom (Nicholas et al. 2007, s. 5). I Lynch & Spence studie (2007, s. 226) som

grundar sig på djupintervjuer med fyra ungdomar där samtliga deltagarna har en ganska svår sjukdomsbild, beskriver istället hur oförstående och okänslighet från arbetsgivare och lärare skapar hinder i deras väg och ger upphov till stress och frustration. En av ungdomarna ger här uttryck för en känsla av att vara misslyckad då hon på grund av sin sjukdom inte kan leva upp till omgivningens förväntningar på henne när det gäller arbete och studier (Lynch & Spence 2007, s. 226).

Känslan av att vara annorlunda, jämnårigas kommentarer och ibland rädslan för vad man tror att andra skall tänka om en leder ibland till att barn och ungdomar undviker att tala om sin sjukdom och drar sig undan jämnårigas gemenskap. Symtomen, till exempel från tarmen, kan även uppfattas som "pinsamma" och något som barn och ungdomar därför undviker att kommunicera med sin omgivning om vilket utgör ytterligare en anledning till att man kan dra sig undan gemenskap (Nicholas et al. 2007, s. 5; Lynch & Spence 2007, s. 227; Kilroy et al. 2011, s. 277).

### **Familjen som stöd och hinder**

Familjen utgör den plattform utifrån vilken barn relaterar till omvärlden och flera av studierna visar på familjens viktiga roll i barnens och ungdomarnas förmåga att hantera sin sjukdom. (Lindfred et al. 2012, s. 261; Nicholas et al. 2007, s. 5; Herzer et al. 2004, s. 95; Lynch & Spencer 2007, s. 227). Barnen och ungdomarna ger uttryck för hur dialogen med föräldrarna gör det möjligt för dem att hantera vardagen. Ett öppet och generöst familjeklimat samt en förmåga och villighet hos föräldrarna att tala om känsliga ämnen som berör sjukdomen ger barnen och ungdomarna en trygg bas när det gäller att hantera de svårigheter som sjukdomen ställer dem inför. Barn och ungdomar som får detta stöd från familjen hanterar sin sjukdom på ett effektivare sätt och upplever därmed en bättre livskvalitet menar Nicholas et al. (2007, s.7). Flera deltagare ger även uttryck för hur sjukdomen fört familjemedlemmarna närmare varandra och fördjupat relationerna i familjen (Lynch & Spencer 2007, s. 227; Nicholas et al. 2007, s. 5).

Herzer et al. (2011, ss. 95-99) undersöker i sin studie hur familjefunktionen påverkar barns och ungdomars förmåga att hantera sin sjukdom och uppnå god livskvalitet. Studien som är kvantitativ och grundar sig på såväl barnens och ungdomarnas som föräldrarnas uppskattning av livskvalitet och familjeförhållanden visar ett tydligt samband mellan hur familjen fungerar och hur barnen och ungdomarna mår. I familjer med svårighet vad gäller problemlösning, samarbete och kommunikation skattade barnen och ungdomarna signifikant lägre livskvalitet och sämre förmåga att hantera sin situation jämfört med barn i mer välfungerande familjer (Herzer et al. 2011, s. 98). Detta finns stöd för även i Lindfreds et al. studie (2008, s. 203) som visar att barn och ungdomar med separerade föräldrar upplever sämre självkänsla än barn och ungdomar med sammanboende föräldrar.

Lindfred et al. (2012, s. 260) visar på att en majoritet av barnen och ungdomarna i studien vänder sig till sina föräldrar för att få stöd och råd när det gäller att hantera sjukdomsskov och svårigheter som uppstår. En stor andel av dessa nämner sin mamma som den de i första hand vänder sig till för att få råd. Även när det gäller medicineringen

uppger en majoritet av barnen och ungdomarna att det många gånger är föräldrarna som får påminna dem om att ta sina mediciner (Lindfred et al. 2012, s. 260).

Närheten till och beroendet av familjen kan också upplevas som problematiskt för barnen och ungdomarna (Nicholas et al. 2007, s. 6; Herzer et al. 2011, s. 98). Faktorer som beskrivs som negativa kan till exempel vara föräldrar som inte visar tillräckligt med stöd och uppmuntran eller motsatsen; föräldrar som "bryr sig för mycket" eller på ett sätt som upplevs som överbeskyddande och påträngande. Några barn beskriver också att de undviker att berätta för sina föräldrar när de mår dåligt för att inte oroa dem i onödan (Nicholas et al. 2007, s. 6).

## **Upplevelse av hälsa trots sjukdom**

Genom olika hanteringsstrategier och inre resurser som presenteras nedan upplever många av barnen och ungdomarna att de mår väl och upplever hälsa trots sin sjukdom.

### **Hanteringsstrategier**

Flera av studierna visar att många av barnen och ungdomarna med IBD trots sin sjukdom upplever en god hälsa och upplever samma mått av livskvalitet och självkänsla som sina friska jämnåriga (Cunningham et al. 2007, s. 29; Rogler et al. 2007, s. 410; Lindfred et al. 2008, s. 201; Lindfred et al. 2012, s. 256). Roglers et al. studie (2007, s. 415) visar till och med att barnen och ungdomarna med IBD skattar högre livskvalitet än kontrollgruppen när det gäller områden som mental hälsa, självständighet i förhållande till föräldrar, socialt stöd och skolprestation. Personliga egenskaper liksom stöd från omgivningen gör att barnen och ungdomarna lyckas bemästra de svårigheter som sjukdomen ställer dem inför. Lindfreds et al. studie (2012, ss. 259-260) som bland annat undersöker barnens och ungdomarnas egenvårdsförmåga, eller resurser de har för att hantera sin sjukdom i vardagen visar att de flesta skattar sin egenvård och funktion i vardagen relativt högt. Något som finns stöd för även i andra studier (Rogler et al. 2013 s. 415; Cunningham et al. 2007 s. 39; Nicholas et al. 2001 s. 6). En majoritet av barnen i Lindfred et al. studie (2012, ss. 216-261) upplever att de har god kunskap när det gäller sjukdom och behandling och att de på ett fungerande och ansvarfullt sätt, med stöd av sina föräldrar, klarar att hantera sjukdomen i vardagen samt att de även har fungerande strategier vid sjukdomsskov. Två av studierna visar att flertalet barn och ungdomar upplever att de har positiva personliga egenskaper och färdigheter, oftast relateras dessa till prestationer i sportsammanhang eller i skolan samt att ha goda relationer (Lindfred et al. 2012, ss. 216-261; Rogler et al. 2013, s. 410).

### **Inre resurser**

Tid och erfarenhet är faktorer som nämns när barnen och ungdomarna formulerar hur de lär sig bemästra sin sjukdom (Nicholas et al. 2007, s. 6; Lynch & Spence 2007, s. 227). Förmågan att leva med sin sjukdom i vardagen mognar fram över tid och flera av barnen och ungdomarna ger även uttryck för att sjukdomen i sig bidrar till ökad mognad. En av ungdomarna menar att sjukdomserfarenheten gör att hon uppfattas som äldre än hon faktiskt är. Här framkommer även positiva personliga egenskaper som livet med sjukdomen medfört som till exempel en ökad förståelse och medkänsla för andra

människor och en förmåga att ta dagen som den kommer (Nicholas et al. 2007, s. 6). Hoppet framkommer som en viktig inre resurs för barnen och ungdomarna när det gäller att hantera sin IBD. Hoppet som uttrycks står till att en ny behandling eller medicin ska förbättra sjukdomsbilden eller att forskningen ska komma på en medicin som helt botar sjukdomen (Lynch & Spencer 2007, s. 227; Nicholas et al. 2007, s. 6). Kampanda är en annan inre förmåga som en del av barnen och ungdomarna använder sig av för att bemöta de utmaningar och svårigheter sjukdomen ställer dem inför. Kampandan tar sig uttryck i att de ser sjukdomen som något de måste kämpa emot och inte låta sig dikteras av. En pojke ger till exempel uttryck för att han inte tänker låta IBD stå i vägen för hans planer på att bli ingenjör. Ytterligare ett sätt att minska den negativa upplevelsen av sjukdomen kan vara att jämföra sig med andra som har det värre, en reflektion som några av barnen gör efter att ha vårdats på sjukhus och träffat andra och sjukare barn. Flera av ungdomarna beskriver att de fokuserar på områden i livet som de lyckas med eller på starka sidor hos sig själva, till exempel uttrycker en pojke att hans kamrater beundrar honom för att han är smart. Andra anpassar sig till sin IBD genom att hitta positiva aktiviteter som fungerar såväl under skov som under friskare perioder som till exempel olika slags hantverk eller handarbete som går att ta med sig även på sjukhus. De inre resurserna ges här yttre form i olika skapande verksamhet (Nicholas et al. 2007 ss. 6-7).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Författarna valde att göra en litteraturstudie för att få en överblick över aktuell forskning inom området. Att göra en empirisk studie skulle möjligen vara ett bättre alternativ för att få fram barn och ungdomars upplevelse, men ansågs inte vara möjligt inom tidsramen för en kandidatexamen. I studien inkluderades både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Detta medger en bredare erfarenhetsbild av barn och ungdomar med IBD. Svårigheten med att använda artiklar från två skilda forskningstraditioner upplevde författarna vid bearbetning och analys av materialet. Det var en krävande uppgift att försöka hitta samband mellan kvantitativa data och "kvalitativ upplevelsematerial" och sedan försöka att sammanställa dessa på ett strukturerat och trovärdigt sätt. En nackdel med att inkludera kvantitativa artiklar kan uppstå på grund av att upplevelser är individuella och när de begränsas till siffror visas inte varje människas unika upplevelse så som den erfars (Axelsson 2012, s. 204). I denna studie har kvantitativa studier använts för att styrka innehållet i resultatet med hjälp av statistiska data. Att studiens resultat baseras på tre kvalitativa och sex kvantitativa studier ger en begränsad bild av barn och ungdomars upplevelse. Vid sökningen av relevanta artiklar uppmärksammades att tillgången på aktuell kvalitativ forskning som behandlar barns och ungdomars upplevelse av att leva med IBD är begränsad. Det finns däremot betydligt fler kvalitativa studier utförda där vuxnas upplevelser av att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom behandlas. Författarna tror att den begränsade tillgången till kvalitativa artiklar möjligen kan bero på att det kan vara svårt att utföra djupintervjuer med barn. Detta kan, menar författarna, till exempel bero på att barn lever i nuet och inte som vuxna har samma möjlighet att reflektera över sina liv på grund av brist på erfarenhet. Eller som van der Zaag Loonen, Grootenhuis, Last och Derkx studie



(2004, s. 1011) påvisat, att barn och ungdomar med IBD har en tendens att negligera och underskatta de problem sjukdomen innebär.

Tidsintervallet för urvalet av artiklar bestämdes med tanke på att nya behandlingsmetoder utvecklas och äldre studier inte redovisar resultat som är relevanta i nutid. Denna begränsning kan dock ha lett till att det missades relevanta artiklar som publicerats innan tidsintervallet. Åldersintervallet valdes efter studiens syfte, barn och ungdomar mellan 7-20 år. Detta ger ett stort åldersspann bland deltagarna. Den sociala, kognitiva och kroppsliga utvecklingen under denna period är omfattande och kan resultera i stora variationer när det gäller upplevelsen av att leva med en kronisk tarmsjukdom. Studien hade vunnit i klarhet och precision på en begränsning av åldersintervallet till att omfatta enbart barn alternativt ungdomar men var inte möjlig på grund av begränsad tillgång på studier i ämnet.

Artiklar som används i studien representerar olika länder och olika världsdelar. På det sättet ges en övergripande bild av barns och ungdomars upplevelse av att leva med IBD. Det kan även medföra problem när det gäller att dra kopplingar mellan barn och ungdomars upplevelse av att leva med IBD om skillnaden, när det gäller till exempel samhällssystem och tillgången till hälso- och sjukvård, mellan de olika länderna är markant.

Författarna har olika erfarenheter av att vårda patienter med kronisk tarmsjukdom vilket innebär att en viss förförståelse kan ha påverkat resultatet. Författarna försökte att göra sig medvetna om sin förförståelse och förhålla sig öppna gentemot materialet. Att vara två författare med skilda erfarenheter och utgångspunkter anser vi var berikande såväl för författarna själva som för studien. Diskussioner och utbyte av tankar och erfarenheter fördjupade förståelsen av ämnet och möjliggjorde reflektion kring den egna förförståelsen.

## **Resultatdiskussion**

Studien visar att många av barn och ungdomar med tarmsjukdom upplever att de mår bra och har ett gott liv. Med stöd av familj, vänner och inneboende resurser klarar de att hantera sin sjukdom i vardagen. En mindre grupp barn och ungdomar med svårare sjukdomsbild mår av förklarlig anledning sämre och lider mer av sin sjukdom såväl fysiskt som psykiskt och upplever mer begränsning i sin vardag på grund av sjukdomen. Resultatet visar vidare att familjens resurser och förmåga att ge stöd åt barnen är av stor betydelse för hur barnen och ungdomarna mår.

Författarna anser att syftet med studien, att beskriva barns och ungdomars upplevelse av att leva med IBD har uppnåtts. För att få en mer heltäckande bild av barns och ungdomars upplevelse av att leva med IBD hade det dock, som tidigare nämnts, varit önskvärt om fler kvalitativa studier i ämnet hade funnits att tillgå. Studien hade vunnit såväl i bredd som på djup på att få tillgång till fler barns och ungdomars beskrivning av hur det är att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom.

Resultatet som studien pekar på, att de flesta av barnen och ungdomarna med IBD upplever god hälsa och skattar sin livskvalitet högt skiljer sin från flera tidigare studier i

ämnet där det rapporterats en betydligt mer negativ bild av denna patientgrupps livssituation (Engström 1999, s. 28; Brydolf & Segesten 1996, s. 39). Engströms studie (1999, s. 28), som refereras till i flertalet artiklar, visar att barn och ungdomar med IBD är den pediatrika sjukdomsgrupp som skattar sin livskvalitet lägst i jämförelse med andra kroniskt sjuka barn och ungdomar och att en stor andel av barnen och ungdomarna visar på psykiska besvär som depression och ångest relaterat till sin sjukdom. Här kan man tänka sig att effektivare mediciner och ett mer strukturerat psykosocialt stöd med förebyggande stödåtgärder som ges åt barn och ungdomar med IBD har påverkat deras möjlighet att uppnå bättre hälsa och livskvalitet (Lindfred 2010, s. 53). Flera svenska sjukhus har idag en IBD-mottagning, som ansvarar för barnen och ungdomarnas behandling såväl vid insjuknande som vid skov och där barnen går på regelbundna kontroller. Här får barnen och ungdomarna stöd från flera yrkeskategorier. Många av mottagningarna har även en IBD-skola där föräldrar och barn har möjlighet att träffa andra i samma situation tillsammans med IBD-teamets medarbetare och utbyta kunskap och erfarenheter. I detta team har sjuksköterskan en central roll när det gäller att ge råd, undervisning och stöd till barn och ungdomar med IBD samt deras föräldrar (Wallin 2010; Lindfred 2010, ss. 17-18).

Det positiva resultat som studien visar när det gäller barn och ungdomars förmåga att trots sin sjukdom uppleva god hälsa är för författarna något av en överraskning. Dels efter att tidigare tagit del av äldre studier i ämnet som visar en mer negativ bild av hur denna sjukdomsgrupp mår, dels på grund av egna vårderfarenheter. Sjuksköterskan på vårdavdelning möter barnen och ungdomarna då de vårdas i samband med ett svårare skov och mår som sämst i sin sjukdom. Här möter sjuksköterskan också i större utsträckning den mindre grupp av barn och ungdomar med svår sjukdomsdiagnos, som studien visar generellt sett upplever en sämre livskvalitet. Detta kan leda till att förförståelsen av vad det innebär att leva med IBD blir något ensidigt negativ. Här kan det vara påtalat att, som Dahlberg skriver, tygla sin förförståelse, vilket innebär att man stannar upp och reflekterar över sin egen ståndpunkt för att kunna möta patienten utifrån dennes specifika situation och livsvärld (2013, s. 69). Har sjuksköterskan en alltför negativ syn på hur det är att leva med IBD finns risken att denna inställning även förmedlas till patienten som vårdas. Uppdraget som kompetensbeskrivningen föreskriver (Socialstyrelsen 2005, ss. 10-11), att ta till vara det friska hos patienten och främja hälsa förutsätter att sjuksköterskan tror att det finns en hälsa för patienten att uppnå.

Här finns det även anledning att som sjuksköterska reflektera över sin förståelse av begreppet hälsa. Många gånger präglas inställningen till hälsa inom sjukvården fortfarande av ett renodlat biomedicinskt synsätt, där hälsa i första hand ses som en frånvaro av sjukdom, inte minst på sjukhus där vården är inriktad på att med medicinska och operativa åtgärder behandla fysiska sjukdomar och skador (Wiklund 2003, ss. 78-79). Risk finns att denna syn smyger sig in till förfång för en mer holistisk, vårdvetenskaplig syn på hälsa som omfattar hela människan. Det kan därför vara av vikt för sjuksköterskan att bli medveten om att flertalet av barnen och ungdomarna med kronisk tarmsjukdom faktiskt lever ett välfungerande liv utanför sjukhusets väggar och upplever sig vara vid god hälsa trots sin sjukdom. Detta för att kunna förmedla hopp och ge ett positivt stöd till de barn och ungdomar som vårdas på avdelningen.

Studiens resultat visar även på de svårigheter det innebär att leva med en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom inte minst om man har en svår sjukdomsbild. Det innebär såväl en utmaning som en ansträngning för barnen och ungdomarna att uppnå hälsa och välbefinnande. Förutom den belastning sjukdomen och dess symtom innebär, ger barnen och ungdomarna i studien uttryck för hur undersökningar och medicinering kan upplevas som ett intrång i deras liv och ökar deras känsla av sårbarhet och känsla av förlorad kontroll. Sjuksköterskans uppgift att vara närvarande och ge adekvat information när det gäller behandlingar och undersökningar kan här inge barnen och ungdomarna trygghet och minska känslan av att inte ha kontroll över sin situation (Dahlberg & Segesten 2010, s. 270). Att som sjuksköterska vara medveten om kroppen inte bara som fysisk kropp utan som levd kropp, vilket enligt livsvärldsteorin innebär kroppen som säte för människans identitet och hennes kontaktpunkt med omvärlden (Wiklund 2003, s. 49), bör stämma till ödmjukhet vid all patientkontakt och inte minst vid omvårdnaden av barn och ungdomar med IBD. Kompetensbeskrivningens uppmaning till sjuksköterskan att visa omsorg om och respekt för patientens autonomi, integritet och värdighet bör här genomsyra bemötandet och omvårdnaden (Socialstyrelsen 2005, s. 10).

Resultatet i studien visar även på familjens avgörande roll när det gäller barnen och ungdomarnas förmåga att hantera sin sjukdom i vardagen och uppnå god hälsa och livskvalitet. Kirkevold och Strömsnes (2003, s.14) pekar på hur ett barns sjukdom innebär en påfrestning för hela familjen. Barnets oro och ångest är något som delas av hela familjen, något som också bekräftas av Cunninghams et al. artikel (2007, s. 29) som ingår i studien. Här ger föräldrarna till och med uttryck för större oro när det gäller sina barns hälsa än barnen själva och visar att de bedömer sina barns livskvalitet som betydligt sämre än föräldrar till friska barn. Som sjuksköterska måste man vara medveten om familjens centrala betydelse när det gäller barnets hälsa och involvera hela familjen i omvårdnadsarbetet och även ge stöd åt familjemedlemmar när så behövs. Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005 s. 11) skall vården ske i dialog med patient och närstående för att ge optimal delaktighet i vård och behandling. Studiens resultat visar att familjens förmåga till kommunikation och problemlösning är avgörande för hur barnen och ungdomarna klarar att bemästra sin sjukdom. Genom att ge stöd till föräldrarna och möjlighet för dem att till exempel ventilerar sin oro ger man indirekt stöd även åt det sjuka barnet.

## **SLUTSATSER**

Att leva med en kronisk inflammatorisk sjukdom innebär en stor påfrestning för barn och ungdomar, såväl fysiskt, psykiskt som socialt. Det oberäknliga sjukdomsscenarioet, svårhanterbara symtom, en regelbunden och stark medicinering samt tät kontakt med vården gör att barnen och ungdomarna många gånger upplever begränsning, sårbarhet och brist på kontroll i sin vardag och även förhållandet till jämnåriga och närstående kan upplevas som konfliktfyllt. Trots detta upplever många av de barn och ungdomar som lever med IBD att de mår förhållandevis väl och skattar samma mått av hälsa och livskvalitet som sina friska jämnåriga kamrater. Familjens resurser och stöd är av stor vikt när det gäller barnens och ungdomarnas förmåga att hantera sin sjukdom och uppnå

god livskvalitet. Med stöd från familj, vänner, vårdkontakter och inneboende resurser lyckas många av barnen och ungdomarna uppnå god hälsa trots sin sjukdom. Sjuksköterskans uppgift är att ge dessa barn och ungdomar en adekvat omvårdnad baserad på kunskap och lyhördhet när det gäller deras behov samt utgöra ett stöd för såväl barnen och ungdomarna som deras familjer när det gäller målet att hantera sjukdomen i vardagen och uppnå god hälsa.

### **Kliniska implikationer för sjuksköterskan**

- Ge barnen och ungdomarna en omvårdnad utifrån kunskap om och förståelse för de komplikationer det kan innebära att leva med IBD.
- Ge stöd och uppmuntra barn och ungdomars egen inneboende förmåga att hitta lösningar på sina problem.
- Lyssna på och ta del av barnens och ungdomarnas upplevelse och kunskap om hur det är att leva med IBD. Många gånger har de en lång erfarenhet av att leva med sin sjukdom och kan undervisa sjuksköterskan i ämnet.
- Involvera familjemedlemmar när det gäller frågor som rör vård och behandling och även ge stöd där det behövs. Medvetenhet om att ett sjukt barn påverkar hela familjen och att barnet är beroende av stöd från sina närmaste för att kunna hantera sin sjukdom.

### **Förslag på vidare forskning**

Fler kvalitativa studier som grundar sig på djupintervjuer där barn och ungdomar får möjlighet att ge en mer uttömmande bild av hur det är att leva med en inflammatorisk sjukdom.

## REFERENSER

- Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 203-220.
- Brydolf, M. & Segesten, K. (1996) Living with ulcerative colitis: experiences of adolescents and young adults. *Journal of Advanced Nursing*, 23, ss. 39-47.
- Cunningham, C., Drotar, D., Palermo, T., McGowan, K., & Arendt, R. (2007) Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents With Inflammatory Bowel Disease. *Children's Healthcare*, 36(1), ss. 29-43.
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa & vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- De Boer, M., Grootenhuys, M. Derkx, H., & Last, B. (2005). Health Related Quality of Life and Psychosocial Functioning of Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 11(4), ss. 400-406.
- Engström, I. (1999). Inflammatory bowel disease in children and adolescents: mental health and family functioning. *Journal of paediatric Gastroenterology and Nutrition*, 2 (4), ss. 28-33.
- Evenshaug, O. & Hallen, D. (2001). *Barn- och ungdomspsykiatri*. Lund: Studentlitteratur. 2 uppl.
- Friberg, F. (red.) (2010). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur.
- Grahnquist, L. Mag-tarmsjukdomar. (2012). Hansens, K. & Lindberg, T. (red.) *Barnmedicin*. Lund: Studentlitteratur.
- Herzer, H., Denson, L., Baldassano, R., & Hommel, K. (2011). Family functioning and health-related quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 23, ss. 95-100.
- Hwang, P. & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykiatri*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Järhult, J. & Offenbartl, K. (2013) *Kirurgiboken: Vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar*. Stockholm: Liber.
- Kilroy, S., Nolan, E., & Sarma, M. Quality of Life and level of Anxiety in Youths With Inflammatory Bowel Disease in Ireland. (2011). *Gastroenterology*, 53(3), ss. 275-279.

- Kirkevold, M. & Strömsnes Ekern, K. (red.) (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber.
- Lindfred, H. (2010). *Ungdomars och deras föräldrars erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom - Fokus på hälsa, självkänsla och egenvård*. Diss. Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, Sverige. Göteborg: Intellecta Infolog.
- Lindfred, H., Saalman, R., Nilsson, S., & Reichenberg, K. (2008). Inflammatory bowel disease and self-esteem in adolescence, *Acta Pædiatrica*, 97, ss. 201-205.
- Lindfred, H., Saalman, R., Nilsson, S., Sparud-Lundin, C., & Lepp, M. (2012) Self-Reported Health, Self-Management, and the Impact of Living With Inflammatory Bowel Disease in Adolescence. (2012). *Journal of Pediatric Nursing*, 27, ss. 256-264.
- Lynch, T., & Spence, D. A Qualitative Study of youth Living With Crohn Disease. (2007) *Gastroenterology nursing*, 31(3), ss. 224-230.
- Nicholas, D., Otley, A., Claire, S., Avolio, J., Munk, M., & Griffiths, A. Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. (2007) *Health and Quality of Life Outcomes* 5(28).
- Rogle, D., Fournier, N., Pittet, V., Bühr, P., Heyland, K., Friedt, M. & Koller, R. Coping is excellent in Swiss Children with inflammatory bowel disease: Results from the Swiss IBD cohort study. (2013). *Journal of Crohn's and Colitis*, 8, ss. 409-420.
- Socialstyrelsen. (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen Hämtad från: [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf) [15-01-13]
- van der Zaag Loonen, H-J., Grootenhuis, M., Last, B., & Derkx, H. (2004). Coping strategies and QOL of adolescents with IBD. *QOL research*, 13, ss. 1011-1019.
- Wallin, Å. (2010) *Ungdomar med IBD erbjuder direktkontakt via internet*. <http://www.magotarm.se/kanalen/artikelarkiv/ungdomar-med-ibd-erbjuds-direktkontakt-via-internet/> [2015-01-31]
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur
- Wolde, A. & Mölne, J. (2011). *Inflammationssjukdomar*. Stockholm: Liber.

## Bilaga 1 Sökhistorik

PubMed	Träffar	Läst abstrakt	Utvald
IBD+adolescen*+living with	872		
IBD+adolescen*+living with+qualitative	19	6	3
IBD+child*+living with+qualitative	9	Samma artiklar	
IBD+adolescen*+quality of life	509		
IBD+adolescen*+quality of life+qualitative	15	1	1
IBD+child*+quality of life+qualitative	5	Samma artiklar	
IBD+adolescen*+experienc*	14	-	-
IBD+child*+experienc*	9	-	-

Cinahl	Träffar	Läst abstrakt	Utvald
IBD+adolescen*+living with	14	3	Finns i PubMed
IBD+child*+living with	7	2	-
IBD+adolescen*+quality of life	47	5	1
IBD+child*+quality of life	30	-	-
IBD+adolescen*+experienc*	34	3	1
IBD+child*+experienc*	30	-	-

PsycInfo	Träffar	Läst abstrakt	Utvald
IBD+adolescen*+experienc*	10	-	-
IBD+ child*+quality of life	13	1	-
IBD+adolescen*+living with	14	1	-
IBD+child*+living with	1	1	-

## Bilaga 2 Översikt över analyserade artiklar

Författare Årtal Titel Tidskrift	Syfte	Metod och urval	Resultat
Cunningham, C., Drotar, D., Palermo, T., McGowan, K., & Arendt, R. (2007) Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents With Inflammatory Bowel Disease. <i>Children's Healthcare</i> , 36(1), 29-43.	Att studera den hälsorelaterade livskvaliteten (HRQoL) hos barn med IBD jämfört med fysiskt friska barn samt att undersöka hur IBD och biverkan av steroider påverkar barnens HRQoL.	Kvantitativ studie. 54 familjer med barn i åldern 10-18 år som behandlades på en gastroenterologisk öppenvårdsmottagning på ett större barnsjukhus deltog. Datan insamlades med hjälp av frågeformulär riktade till såväl föräldrar som barn. Matchande kontrollgrupp med friska barn kom från samma upptagningsområde.	Föräldrarna till barnen med IBD rapporterade att deras barns fysiska och psykiska hälsa var mer begränsad och upplevde själva mer oro och begränsning i sin personliga tid än föräldrarna till de friska barnen. Barnen och ungdomarna själva var däremot mer positiva vad gäller sin skattning av HRQoL och endast när det gäller hälsotorn "allmän hälsa" skattade de sig lägre än kontrollgruppen.
De Boer, M., Grootenhuis, M. Derkx, H., & Last, B. (2005). Health Related Quality of Life and Psychosocial Functioning of Adolescents with Inflammatory Bowel Disease.	Att studera hur IBD påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten (HRQoL) under adolescensen och att undersöka hur självkänslan påverkar HRQoL.	Kvantitativ jämförande studie baserad på egenbesvarade och föräldravesvarade frågeformulär. 40 barn och ungdomar mellan 12-18 år som varit diagnostiserade med IBD i minst 6 månader och som behandlades på ett barnsjukhus deltog.	Ungdomar med IBD och framförallt pojkar upplever en signifikant sämre HRQoL än sina friska jämnåriga. Självkänslan utgör en viktig faktor för HRQoL.



<i>Inflammatory Bowel Disease</i> , 11(4), 400-406. Nederländerna.		Matchande kontrollgrupp med friska barn och ungdomar användes.	
Herzer, H., Denson, L., Baldassano, R., & Hommel, K. (2011). Family functioning and health-related quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. <i>European Journal of Gastroenterology &amp; Hepatology</i> , 23, 95-100. USA.	Att undersöka relationen mellan familjefunktion och HRQoL hos en grupp barn och ungdomar med IBD och specificera de områden vad gäller familjefunktion där dessa familjer upplever svårigheter.	Kvantitativ tvärsnittsstudie. 62 barn och ungdomar i åldern 13-17 år som vårdades för IBD på barnsjukhus i USA och deras föräldrar deltog. Barnens ansvariga läkare gjorde även en bedömning av sjukdomsgraden. Datainsamling genom frågeformulär med självskattningsfrågor.	Barn i familjer med svårighet vad gäller problemlösning, kommunikation och generell familjefunktion upplevde en lägre HRQoL. Familjefunktion är en viktig faktor vad gäller HRQoL hos barn och ungdomar med IBD.
Kilroy, S., Nolan, E., & Sarma, M. Quality of Life and level of Anxiety in Youths With Inflammatory Bowel Disease in Ireland. (2011). <i>Gastroenterology</i> 53(3) 275-279.	Att erhålla en profil över livskvaliteten och nivån av ångest hos ungdomar i en klinisk population på Irland.	Multimetoddesign. Tvärsnittsstudie. Data insamlades genom frågeformulär med självskattningsfrågor och öppna frågor som skickades hem till alla patienter mellan 9-17 år som fanns journalförda på en gastroenterologisk klinik. 79 barn och ungdomar deltog i studien.	63 % (n=50) upplevde en lägre livskvalitet på grund av sin sjukdom och 39 % (n=31) skattade hög belastning vad gäller oro- och ångestsymtom. Ångestnivån befanns vara en signifikant faktor vad gäller livskvalitet.
Lindfred, H., Saalman, R., Nilsson, S., & Reichenberg, K. (2008). Inflammatory bowel disease and self-esteem in adolescence, <i>Acta Pædiatrica</i> , 97,	Att jämföra självkänslan mellan ungdomar med IBD och friska ungdomar samt att definiera faktorer som påverkar självkänsla vid förekomst av IBD.	Kvantitativ metod. Utforskande, jämförande tvärsnittsstudie. Samtliga barn som behandlades för IBD på sjukhuset kontaktades. 71 ungdomar mellan 10 till 16 år deltog. För datainsamlingen användes	Ungdomar med IBD visade sig ha i stort sett samma självkänsla som kontrollgruppen med friska ungdomar. Ett undantag utgjorde ungdomar med

201-205 Sverige.		självskattningsinstrument och frågeformulär.	svårare sjukdomsförlopp och ungdomar med separerade föräldrar.
Lindfred,H., Saalman, R., Nilsson, S., Sparud-Lundin, C., & Lepp, M. (2012) Self-Reported Health, Self-Management, and the Impact of Living With Inflammatory Bowel Disease in Adolescence. (2012). <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 27, 256-264. Sverige.	Att undersöka och beskriva ungdomars uppfattningar om sin hälsa, egenvård och hur sjukdomen IBD inverkar på det dagliga livet. Ytterligare syfte var att relatera dessa resultat till ungdomars självkänsla.	Multimetoddesign. Utforskande, jämförande tvärsnittsstudie. Samtliga barn som följdes på sjukhuset mellan 11 och 16 år och som haft IBD i minst 6 månader tillfrågades. 67 ungdomar deltog. Datainsamling via frågeformulär med standardiserade skattningsskalor och öppna frågor.	En majoritet av ungdomarna skattade sin hälsa, sin förmåga till egenvård och sin förmåga att hantera sjukdomen i vardagen förhållandevis högt. Ett undantag utgjorde ungdomar med svårare sjukdomsförlopp som rapporterade en mer negativ bild av hur IBD påverkade deras vardag.
Lynch, T., & Spence, D. A Qualitative Study of youth Living With Crohn Disease. (2007) <i>Gastroenterology nursing</i> , 31(3) Nya Zeeland.	Att undersöka hur unga upplever att leva med nydiagnostiserad Crohns sjukdom.	Liten kvalitativ studie med fenomenologisk ansats. Fyra unga vuxna (16-21 år) som nyligen (inom 18 månader) fått diagnosen Crohns sjukdom deltog i djupintervju med öppna frågor.	Att leva med CD innebär att leva med stress och att pendla mellan hopp och förtvivlan. Faktorer i omgivningen som hjälper eller som hindrar de unga att hantera sin sjukdom påvisades. (Samtliga deltagarna levde med svår sjukdom)

<p>Nicholas, D., Otley, A., Claire, S., Avolio, J., Munk, M., &amp; Griffiths, A. Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. (2007) <i>Health and Quality of Life Outcomes</i> 5(28) Canada.</p>	<p>Att förstå den levda erfarenheten och livskvaliteten som den beskrivs av barn och ungdomar med inflammatorisk tarmsjukdom.</p>	<p>Kvalitativ studie. Datainsamling: Djupintervju med semistrukturerade frågor. Deltagare: 80 barn och ungdomar (7-19 år) som vårdas på ett regionalt barnsjukhus och som varit diagnostiserade med IBD i minst 6 månader.</p>	<p>IBD har en djupgående påverkan på barn och ungdomars liv. Symtom och behandling skapar en upplevelse av obehag och oro. Ungdomarna uttrycker i varierande grad upplevelse av sårbarhet och minskad kontroll. Stöd från familj och vänner samt personliga resurser utgör stöd i att hantera sjukdomens negativa inverkan.</p>
<p>Rogle, D., Fournier, N., Pittet, V., Bühr, P., Heyland, K., Friedt, M. &amp; Koller, R. Coping is excellent in Swiss Children with inflammatory bowel disease: Results from the Swiss IBD cohort study. (2013). <i>Journal of Crohn's and Colitis</i>, 8, 409-420. Schweiz.</p>	<p>Att undersöka hur medicinska, individuella och demografiska faktorer påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten hos barn ungdomar med IBD.</p>	<p>Kvantitativ studie med åldersanpassade frågeformulär. 110 barn och ungdomar (11-15 år) deltog i studien som ingår i en riksomfattande studie av barn med IBD. Jämförelse görs med kontrollgrupp med friska barn och ungdomar.</p>	<p>Barn och ungdomar med IBD skattade högre livskvalitet än sina friska jämnåriga i flera parametrar som: mental hälsa, självständighet i förhållande till föräldrar, socialt stöd och skolprestation. Fysiskt välbefinnande var enda parametern som skattades något lägre hos undersökningsgruppen jämfört med kontrollgruppen.</p>

