

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2010:89

En begränsning i det dagliga livet
Upplevelsen av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom

Charlotte Gustafson
Johanna Johansson



Uppsatsens titel: En begränsning i det dagliga livet: upplevelsen av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom

Författare: Charlotte Gustafson & Johanna Johansson

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK02

Handledare: Ewa Lagerström

Examinator: Eva Persson

Sammanfattning

Att drabbas av en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom är på många sätt en omvälvande upplevelse. Sjukdomen innebär både fysiska och psykiska förändringar som begränsar patienten i det dagliga livet. Sjukdomen debuterar ofta i tidig ålder och kommer i skov vilket för patienten innebär ett långdraget sjukdomsförlopp och återkommande kontakter med hälso-sjukvården. Alla dessa förändringar leder till en förändrad livssituation, en sämre livskvalitet och ett ökat lidande för den drabbade. Det är viktigt att man som sjuksköterska har kunskap och förståelse om hur sjukdomen påverkar patientens livssituation för att minska risken för försämrad livskvalitet och lidande.

Studiens syfte är att beskriva patientens upplevelse av att leva med en inflammatorisk tarmsjukdom.

Denna kvalitativa litteraturstudie utgår ifrån sju vetenskapliga artiklar baserade på män och kvinnors upplevelser av inflammatorisk tarmsjukdom. Artiklarna granskades enligt Evans (2002) modell och sammanställdes till tre huvudteman med nio underteman.

Resultatet visar att patienter med inflammatorisk tarmsjukdom begränsas i sitt dagliga liv vilket resulterar i sämre livskvalitet och psykiskt lidande. Det var sjukdomens symtom, läkemedelsbiverkningarna och skammen över de kroppsliga och sociala förändringar som följde med dessa som verkade begränsande. Resultatet pekar även på att patienterna på grund av sin sjukdom kände sig avvikande från normen och annorlunda i jämförelse med andra människor vilket bidrog till social isolering och utanförskap. Resultatet tyder på att patienterna ansåg att de hade bristfällig kunskap om sin sjukdom och de uttryckte ett behov av information och stöd från vårdpersonal. Vi anser att sjuksköterskan genom att se till den enskilda patientens behov och känslor kan minska lidandet och öka livskvaliteten.

Nyckelord: *IBD, upplevelse, livssituation, livskvalitet, begränsning, kontroll.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Epidemiologi	1
Patofysiologi	1
Etiologi	1
Symtomatologi	2
Behandling	2
Patientperspektiv	2
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	4
Datainsamling	4
Datanalys	5
RESULTAT	5
Behov av kontroll	6
Utlösande faktorer	6
Symtom och medicinering	6
Närmiljön	7
Stigmatisering och utanförskap	7
Känslan av att vara begränsad	7
Känsla av att vara ett hinder	8
Social isolering	8
Stämplad som sjuk	9
Anpassning till sjukdomen	9
Acceptans och adaptation	10
Resignation och ignorans	10
DISKUSSION	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion	11
Förslag till vidare forskning	13
PRAKTISKA IMPLIKATIONER	14
REFERENSER	15
BILAGA 1	I
BILAGA 2	II
BILAGA 3	VIII

INLEDNING

Att drabbas av en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom är på många sätt en omvälvande upplevelse som leder till en förändrad livssituation för den drabbade. Sjukdomen innebär både fysiska och psykiska förändringar som begränsar patienten i det dagliga livet. Många upplever en sämre livskvalitet med ett ökat lidande som resultat. Den här patientgruppen återkommer dessutom till sjukvården regelbundet och sjuksköterskan kan möta dessa patienter oavsett arbetsplats. Sjuksköterskan ska kunna hjälpa dessa patienter att upprätthålla en god livskvalitet och lindra lidandet till följd av sjukdomen. Vi tycker därför det är intressant att skapa kunskap och förståelse för dessa patienters upplevelse av sin livssituation för att kunna ge en god omvårdnad.

BAKGRUND

Epidemiologi

Med begreppet inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) menas vanligtvis Crohn's sjukdom och Ulcerös Kolit (Martin, 2004). IBD är en sjukdom med hög prevalens i stora delar av världen. Fram till nyligen var sjukdomen mest utbredd i västvärlden men de senaste åren har incidensen ökat i de sydliga delarna av Europa och Asien (Engel & Neurath, 2010).

Patofysiologi

Ulcerös Kolit är en form av IBD som drabbar tjocktarmen medan den vid Crohn's sjukdom kan drabba hela magtarm-kanalen. Inflammationen är vid Ulcerös Kolit ytlig medan den vid Crohn's sjukdom penetrerar alla lager i tarmväggen. Ytterligare skillnader är benägenheten till abscess- och fistelbildningar i tarmväggen vid Crohn's sjukdom (Grefberg, 2007). Båda sjukdomarna är jämnt fördelade mellan könen även om Crohn's sjukdom är något vanligare förekommande hos kvinnor och Ulcerös Kolit något vanligare hos män. Sjukdomarna debuterar oftast i sena tonåren till tidig vuxenålder (Engel & Neurath, 2010). Hyphantis, Tomenson, Bai, Tsianos, Mavreas och Creed (2009) menar att trots skillnader i patofysiologin är symtomen vid de båda tillstånden av samma slag med exempelvis blodiga diarréer och magsmärtor. De menar vidare att livskvaliteten påverkas negativt hos de båda patientkategorierna.

Etiologi

Orsaken till IBD är oklar men det diskuteras hurvida diet och andra livsstilsfaktorer såsom stress och inaktivitet predisponerar för sjukdomen. En del studier har påvisat samband mellan bakterieinfektioner och IBD (Engel & Neurath, 2010). Det har länge ansetts att sjukdomen är ärftlig och av autoimmun karaktär vilket innebär att det finns ett genetiskt anlag som bidrar till att immunförsvaret reagerar mot något i omgivningen och därmed bidrar till inflammationen (Grefberg, 2009).

Symtomatologi

Ulcerös Kolit och Crohn´s sjukdom är båda kroniska inflammatoriska tillstånd i tarmen som karaktäriseras av återkommande skov. Ett skov innebär en period då sjukdomen blossar upp och patienten får symtom (Grefberg, 2009). De symtom som präglar tillståndet är abdominal smärta, kramper, blod- och slemblandade diarréer samt fatigue (Schneider & Fletcher, 2008). Enligt Nicholas, Otley, Smith, Avolio, Munk och Griffiths (2007) studie påverkar skoven såväl familjeliv, sociala aktiviteter och skola. De menar vidare att det främst är smärtan som hindrar patienten i sina dagliga aktiviteter. Hyphantis et al. (2009) belyser att de somatiska symtomen påverkar livskvaliteten hos patienter med inflammatorisk tarmsjukdom samt att psykisk ohälsa är vanligt förekommande.

Behandling

I nuläget finns ingen behandling som botar IBD utan behandlingen inriktas mot att försöka dämpa inflammationen i tarmen och reducera symtomen samt uppnå en god livskvalitet. Behandlingen delas in i farmakologisk, nutritionell, kirurgisk och psykosocial (Nightingale, 2007). Skoven behandlas med steroider som reducerar symtomen men som bidrar med besvärande biverkningar såsom viktuppgång, humörsvängningar, sömnsvårigheter och ökad kroppsbehåring. I vissa fall krävs inläggning på sjukhus för intravenös behandling. I samband med läkemedelsbif effekter upplever patienten ofta problem med förändrad kroppsuppfattning och kan skämmas över att tala med familj och vänner om problemen vilket kan resultera i social isolering och sämre livskvalitet. Övrig farmakologisk behandling inriktas mot att förebygga nya skov med preparat som acetylsalicylsyra (Nightingale, 2007). Individuella skillnader förekommer i medicineringen bland annat beroende på inflammationens lokalisering och utbredning, patientens ålder, symtombilden och biverkningarnas karaktär (Engel & Neurath, 2010). Den kostinriktade behandlingen består av att hålla ett välbalanserat intag av mat och undvika kost som patienten upplever irriterar tarmen. Under skoven ökar energibehovet och då behöver även intaget ökas. Alternativt ersätts oralt intag med parenteralt intag vilket anses ha en god antiinflammatorisk effekt. I de fall farmakologisk och nutritionell behandling inte räcker för att lindra patientens symtom krävs kirurgi som innefattar borttagande av delar av tarmen. Den psykosociala behandlingen består i att sjukvårdspersonal informerar om bland annat sjukdomens möjliga förlopp och behandling, stöttar patienten genom sjukdomen och därigenom stimulerar till delaktighet och egenvård (Nightingale, 2007).

Patientperspektiv

Med ett patientperspektiv belyses patientens subjektiva upplevelser av sin sjukdom och hur sjukdomen påverkar livssituationen. Patientperspektivet kan definieras utifrån att beskriva patientens livsvärld som enligt Merleau-Ponty (1997) är den verklighet som vi lever i. Livsvärld är således varken omvärlden eller vår subjektiva föreställning av världen utan världen som vi upplever den.

Patienter med inflammatorisk tarmsjukdom har bland andra symtom smärta, diarré och fatigue (Schneider & Fletcher, 2008). Symtomen kan påverka patienten fysiskt, bland annat genom viktnedgång och anemi, och även psykiskt i form av depression

(Hyphantis et al., 2009). Patienterna uppfyller därför inte alla Erikssons (2000) kriterier för att uppnå hälsa vilka är upplevelse av sundhet, friskhet och välbefinnande. Sundhet syftar till att patienten är oförvillad och klok, friskhetsbegreppet innebär avsaknad av fysisk sjukdom och välbefinnande är en känsla av välbefinnande hos patienten. Patienter med inflammatorisk tarmsjukdom definierar själva hälsa som friheten att kunna utföra dagliga aktiviteter utan besvär vilket de upplever att de inte kan (Hall, Rubin, Dougall, Hungin & Neely, 2005).

Eriksson (2000) belyser även att hälsa, lika väl som lidande, är ett dynamiskt tillstånd och en del av tillblivelseprocessen som krävs för att vi ska utvecklas som människor. Hon menar vidare att tillblivelseprocessen är den livslånga process då människan skapar sin identitet och förverkligar sig själv genom sin förmåga till assimilation och ackommodation. Kortare perioder av lidande är nödvändiga för växt och utveckling men om patienten inte kan hantera lidandet uppstår ohälsa. Patienter med IBD kan drabbas av symtom som till exempel diarré och svår smärta. Symtomen begränsar patienten i det dagliga livet, dels fysiskt till följd av smärtan och dels genom behovet av närhet till en toalett men också av känslan av skam över i symtomen i sociala sammanhang (Nicholas et al., 2007). När individen inte kan leva på det sätt hon/han önskar och vill, uppstår enligt Eriksson (2000) lidande och således ett hinder i tillblivelseprocessen. Vidare menar hon att först då patienten anpassat sig till sjukdomen och försonats med sitt lidande kan hon/han ta sig vidare i tillblivelseprocessen och uppleva hälsa. Patienter har då lärt sig något nytt och utvecklats som människor.

Eriksson (2005) beskriver lidande som någon form av hot, kränkning eller förlust av människan själv och som en känsla av att tappa kontrollen. En patient med IBD kan känna skam och förnedring till följd av sjukdomens symtom och även skuld känslor därför att sjukdomen även påverkar familj och vänner vilket Eriksson (2005) menar är orsaken till att lidande uppstår. Patienterna upplever sig vara annorlunda i relation till andra människor vilket bidrar till att de drar sig undan sociala sammanhang (Nicholas et al., 2007). Detta bekräftas av Eriksson (2005) som menar att en lidande människa ofta sluter sig inom sig själv och känner sig främmande inför andra människor. Enligt Nicholas et al. (2007) upplever patienter sig begränsade i sina dagliga aktiviteter på grund av sjukdomens symtom, exempelvis diarré, vilket enligt Eriksson (2005) beskrivs som ett sjukdomslidande. Både sjukdomens symtom och läkemedlens biverkningar påverkar patienten negativt och leder till sämre livskvalitet (Hyphantis et al., 2009; Nightingale, 2007) vilket Eriksson (2005) beskriver som ett livslidande. Eriksson (2005) menar att livslidande uppstår när en person på grund av sjukdom eller skada inte kan leva på det sätt hon/han är van vid och önskar vilket resulterar i att målet med livet upplevs förlorat.

För att lindra patientens lidande och öka välbefinnandet menar Eriksson (2005) att patienten ska få information om sin sjukdom och stöttning av sjuksköterskan. I Kristoffersen (2006) lyfts Dorothea Orems egenvårdsteori upp. Teorin säger att sjuksköterskan ska hjälpa patienten att övervinna de begränsningar patienten upplever till följd av sjukdomen och se till att han/hon har resurser att tillgodose sina behov. Nightingale (2007) menar i likhet med Kristoffersen (2006) att sjuksköterskan ska uppmuntra till egenvård vilket kan bestå i att sjuksköterskan informerar och stöttar för att öka patientens resurser. Ökade resurser som exempelvis kunskap bidrar till att

patienten kan fortsätta utvecklas och är knutet till upplevelse av välbefinnande (Kristoffersen, 2006).

IBDpatienterna har fysiska symtom som avviker från det som i samhället ses som normala kroppsfunktioner. Enligt Nicholas (2007) begränsar symtomen dessutom patienterna socialt vilket enligt Goffman (2001) kan uppfattas som ett socialt avvikande beteende. Goffman (2001) beskriver ett stigma som att avvika från samhällsnormen på ett icke önskvärt sätt.

PROBLEMFÖRMULERING

IBD är samlingsnamnet på kroniska tarmsjukdomar varav Ulcerös Kolit och Crohn's sjukdom är de vanligaste. Tillstånden kännetecknas av många besvärande symtom och en svårinställd, ofta livslång, behandling med många biverkningar. Sjukdomen karaktäriseras av återkommande skov och debuterar ofta i tidig ålder vilket för patienten innebär ett långdraget sjukdomsförlopp och återkommande kontakter med hälso-sjukvården. Sjukdomen utgör begränsningar i det dagliga livet och bidrar därmed till en förändrad livssituation och ett lidande för den drabbade. För att som sjuksköterska kunna ge en patientinriktad och god omvårdnad till dessa patienter krävs ökad kunskap och förståelse för deras livssituation.

SYFTE

Syftet är att beskriva patienters upplevelser av att leva med en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom.

METOD

Uppsatsen är en litteraturstudie baserad på sju vetenskapliga artiklar inom området inflammatorisk tarmsjukdom. Författarna har utgått från Fribergs (2006) beskrivning av kvalitativ metod som bidrar till evidensbaserad omvårdnad. Metoden är vald utifrån uppsatsens syfte vilket inriktar sig på ett livsvärldsperspektiv och patientens upplevelse av sin sjukdom.

Datainsamling

Artiklarna söktes via databaserna Cinahl och PubMed 2010-10-05 till 2010-11-19. Cinahl är en databas med vårdvetenskaplig inriktning och PubMed är en databas med inriktning mot vård och medicin. Inledningsvis utfördes en ostrukturerad sökning för att skapa en överblick av forskningsområdet och sedan en strukturerad informationssökning där sökorden var noggrant utvalda och området begränsat. De sökord som användes var "IBD", "ulcerative colitis", "experiences" och "psychosocial factors". Genom olika kombinationer av dessa sökord fick vi totalt 385 träffar (bilaga 1). Vi använde oss dessutom av flera andra sökord som inte gav ytterligare artiklar. Efter läsning av dessa 385 titlar fann vi 49 artiklar som verkade svara bra mot studiens syfte. Dessa artiklars abstract lästes och då 42 av dem visade sig irrelevanta för studiens syfte valdes sju artiklar ut för kvalitetsgranskning och ligger till grund för studiens

resultat (bilaga 2). Artiklarna kvalitetsgranskades enligt Fribergs modell (2006) (bilaga 3).

Inklusionskriterier för artiklarna var att de skulle ha en kvalitativ ansats och att de intervjuade personerna skulle ha en diagnostiserad inflammatorisk tarmsjukdom. Samtliga artiklar skulle dessutom vara vetenskapligt granskade för att säkerställa en hög kvalitet och publicerade på 2000-talet för att påvisa aktuell forskning inom området. Exklusionskriterier var patienter som genomgått kirurgisk behandling och patienter 65 år och äldre. Fyra av artiklarna är baserade på patienter med IBD och två stycken är baserade på patienter med IBD och/eller irriterad tarm (IBS). Vår sjunde artikel behandlar patienter med Ulcerös Kolit vilket är ett av de tillstånd som ingår i IBDbegreppet. Artiklarna var baserade på totalt 441 män, kvinnor och barn med IBD i åldrarna 7-44 år. En av artiklarna är baserad på vuxna, tonåringars och barns berättelser av sina upplevelser av sjukdomen som barn. En artikel är baserad på vuxna, tonåringars och barns berättelser och de resterande 5 artiklarna på vuxnas berättelser. Fem av artiklarna är publicerade i Kanada, en i England och en i Sverige. En av artiklarna är från år 1996 men inkluderades ändå i studien på grund av att den svarade bra mot studiens syfte (bilaga 2).

Datanalys

Studien är baserad på sju kvalitativa vetenskapliga artiklar som alla beskriver patienters upplevelser av inflammatorisk tarmsjukdom. Det insamlade materialet analyserades enligt Evans (2002) modell för innehållsanalys. Modellen består av fyra steg varav det första innebär att söka upp och välja ut materialet till analysen. De sju artiklarna lästes enskilt av båda författarna. Först en övergripande läsning för att skapa en överblick över artiklarnas innehåll och sedan en mer ingående läsning av resultatet. Texten i respektive artikel lästes upprepade gånger och de mest framträdande upplevelserna valdes ut och kodades med olika nyckelord, i enlighet med andra steget i Evans (2002) modell. Dessa nyckelord överfördes till ett separat papper. För att inte påverka varandra utförde författarna även detta moment var och en för sig. Författarna träffades sedan och jämförde de nyckelord som de skapat från artiklarna samt delade upp dessa efter dess likheter och olikheter vilket är tredje steget i Evans (2002) modell. Nyckelorden strukturerades och sammanställdes vilket resulterade i tre teman med tillhörande subteman. Det fjärde steget enligt Evans (2002) innebär att i text beskriva innehållet i temana och utgör denna studies resultat.

RESULTAT

Resultatet beskriver patientens upplevelse av att leva med IBD och presenteras utifrån tre huvudteman och nio subteman (tabell 1).

Tabell 1. Patienters upplevelser av att leva med IBD.

Huvudtema	Subteman

Behov av kontroll	Utlösande faktorer Symtom och medicinering Närmiljön
Stigmatisering och utanförskap	Känslan att vara begränsad Känslan av vara ett hinder Social isolering Stämplad som sjuk
Anpassning till sjukdomen	Acceptans och adaptation Resignation och ignorans

Behov av kontroll

Behov av kontroll utgör ett av studiens huvudteman. I samtliga artiklar belystes behovet av att återfå kontrollen över sin livssituation genom att ta kontrollen över sjukdomen. Det var framförallt tre områden som patienterna lyfte fram som viktiga att få kontroll över. Dessa områden presenteras i tre subteman: Utlösande faktorer, symtom och behandling samt omgivning.

Utlösande faktorer

Inflammatorisk tarmsjukdom karaktäriseras av återkommande skov som präglas av perioder med uppblossande symtom (Grefberg, 2009). Patienterna upplevde att kost och stress var de huvudsakliga faktorerna för utlösande av ett skov. Många patienter hade skapat sig en uppfattning av vilken kost de borde undvika för att minska risken för skov och upplevde därigenom en känsla av kontroll. Vissa upplevde svårigheter med att urskilja vilken kost som irriterade tarmen vilket resulterade i att de undvek att äta överhuvudtaget (Fletcher, Schneider, van Ravenswaay & Leon, 2008; Nicholas et al., 2007; Schneider & Fletcher, 2008). Stress innefattade både den stress som kom från personen själv, det vill säga inre stress, och yttre stress från umgänge och samhälle. Den yttre stressen upplevdes svår att kontrollera och bidrog ofta till att patienterna drog sig undan omvärlden. Flera patienter upplevde stark oro för att drabbas av ett nytt skov och uppgav att även en mindre påfrestning kunde förstärka rädslan. Rädslan ökade stressen ytterligare vilket ofta resulterade i ett skov (Daniel, 2001; Schneider & Fletcher, 2008). En patient uttryckte det som: "If I constantly worry about it and think about it then it's almost like it, it's going to become...self-fulfilling" (Schneider & Fletcher, 2008, s. 140).

Symtom och medicinering

De symtom som patienterna upplevde som svårast att hantera var smärtan och tröttheten. Smärtan beskrevs som konstant och outhärdlig och påverkade deras förmåga att utföra sina dagliga aktiviteter. Den extrema tröttheten beskrevs som brist på energi och ork vilket ledde till en begränsning i vardagen (Schneider & Fletcher, 2008). Diarré var också ett symtom som upplevdes som starkt begränsande, särskilt i sociala sammanhang. De vanligaste metoderna för att kontrollera symtomen var farmaka och egenvård. Den farmakologiska behandlingen benämndes som viktigast, trots svåra

biverkningar. Att vara beroende av tabletter för att kunna fungera normalt ansågs motvilligt vara något som måste accepteras och integreras i vardagen. Vidare upplevde de en större frihetskänsla då de fick möjlighet att sköta medicineringen på egen hand (Hall et al., 2005). En kvinna uttryckte att det var en trygghet att ta medicin i förebyggande syfte, på så sätt kunde hon lugnt lämna hemmet (Fletcher et al., 2008). Metoderna för egenvård var individuella men gemensamt för dem var att patienten upplevde kontroll över symtomen och ett lindrat lidande. Metoderna som användes var bland annat vila, värme, andningsövningar eller motion (Fletcher et al., 2008).

Närmiljön

Ett av symtomen vid IBD är diarré och fekal inkontinens kan förekomma (Schneider & Fletcher, 2008). Att inte kunna kontrollera tarmljud och tarmtömning var starkt förknippat med rädsla, skamkänslor och förödmjukelse (Daniel, 2001; Wolfe & Sirois, 2008). Patienterna undvek ofta restaurangbesök för att undgå skammen över att magen började låta eller att de var tvungna att springa på toaletten mitt under en måltid (Fletcher et al., 2008). Patienterna uttryckte ett behov av att ständigt ha tillgång till en toalett (Brydolf & Segesten, 1996; Daniel, 2001; Fletcher et al., 2008; Hall et al., 2005; Schneider & Fletcher, 2008; Wolfe & Sirois, 2008). De planerade sina aktiviteter utifrån tillgången på toaletter för att behålla kontroll över situationen och undvek platser där toaletter inte fanns lättillgängliga (Wolfe & Sirois, 2008). En kvinna sade: "Oh where's the closest washroom, where's this, where's that? And I'd have to keep a mental map in my head" (Fletcher et al., s. 282, 2008). Många patienter uppgav också att de undvek att ta bilen när de skulle någonstans på grund av oron och skammen över att akut behöva gå på toaletten. I bilen hade de ingen toalett nära och det kunde dröja innan de fick tag på någon (Fletcher et al., 2008; Wolfe & Sirois, 2008). De upplevde även att deras livsrum var reducerat därför att de inte kunde resa till olika platser. En patient uttryckte viljan att kämpa men att sjukdomen gjorde det ogenomförbart (Daniel, 2001).

Stigmatisering och utanförskap

Patienterna beskrev känslor av att vara annorlunda i jämförelse med andra människor, både kroppsligt och beteendemässigt, och kände därigenom ett utanförskap samt att de avvek från normen. De uttryckte ett starkt behov av att vara normala och behandlas som alla andra och beskrev normalitet som att vara smärtfri och förmågan att utföra önskvärda aktiviteter utan att behöva kompromissa för mycket (Hall et al., 2005; Nicholas et al., 2007). Upplevelsen av stigmatisering och utanförskap presenteras i fyra subteman: Känslan av att vara begränsad, känslan av att vara ett hinder, social isolering samt stämplad som sjuk.

Känslan av att vara begränsad

Patienterna kände sig begränsade i det dagliga livet av rent fysiska orsaker som gjorde det omöjligt för dem att delta i sociala aktiviteter bland annat i brist på ork eller på grund av svåra smärtor. En patient uttryckte tröttheten på följande sätt: "I feel drained and it does make me weak and tired and everything [...] then you'd just not feel like participating in anything or ah had no energy" (Schneider & Fletcher, 2008, s. 143). En annan patient beskrev smärtan som: "When I do have those constant pains, I just don't

want to do anything. I just want to lie down...I can't get work done...It gets in the way" (Schneider & Fletcher, 2008, s. 143). De upplevde också att symtomen tvingade dem att offra möjligheter och omprioritera i sina liv. Många patienter menade att sjukdomen inkräktade på utbildning och karriär (Daniel, 2001; Nicholas et al., 2007; Wolfe & Sirois, 2008). En uttryckte det på följande sätt: "I really wanted to be a doctor, but high stress rules that out of me (because of IBD)" (Nicholas et al., 2007, s. 4).

Patienterna begränsades även av skamkänslor över sjukdomens symtom och läkemedelsbiverkningar som gjorde att de undvek många sociala aktiviteter och offentliga platser. Symtom som diarré upplevdes skamligt och en patient konstaterade: "It's very hard to be with somebody and suddenly you have to run to the bathroom somewhere...or even go in your pants...that's happened to me ...on the street too...I mean that's just unreal...the embarrassment and everything else just builds" (Daniel, 2001, s.86). Även lindriga symtom som tarmljud och gaser upplevdes genanta, en patient beskriver: "Your bowel begins to be noisy and you think that everybody will notice the noise. That is very embarrassing" (Brydolf & Segesten, 1996, s. 44). Biverkningar som viktuppgång eller viktnedgång, bristningar samt tillväxtrubbning hos barn ansågs skamligt därför att det påverkar utseendet och kroppsuppfattning negativt (Daniel, 2001). Dessa förändringar ledde också till lägre grad av självkänsla och självrespekt (Brydolf & Segesten, 1996; Fletcher et al., 2008; Wolfe & Sirois, 2008).

Smärtan kunde även påverka sexuallivet och en patient uttryckte: "Hurts to have sex sometimes, somedays I am in a lot of pain and cannot function at all" (Wolfe & Sirois, 2008, s. 881). Den negativa kroppsuppfattningen och det sämre självförtroendet påverkade patienternas lust till intimitet med sin partner, "...I was like, any form of intimacy I'm like, "don't touch me!"..." (Fletcher et al., 2008, s. 281).

Kommentar [E1]: Petade lite i denna meningen

Både de fysiska symtomen och skamkänslorna över dessa uppfattades som en begränsning av frihet därför att det inskränkte på många aspekter i patientens liv, exempelvis arbetssituation, fritid och relationer vilket resulterade i en sämre livskvalitet (Hall et al., 2005).

Känsla av att vara ett hinder

Patienterna upplevde en känsla av skuld vilket i många fall var ett resultat av sjukdomens påverkan på det sociala nätverket, framförallt gentemot familj och vänner (Fletcher et al., 2008). De upplevde ofta att sjukdomen förändrade rutiner och vanemönster inom familjen. Många uppgav också att de vid upprepade tillfällen tvingades att ställa in planerade aktiviteter med familj och vänner. Detta gav dem känslan av att utgöra ett hinder för familj och vänner även fast deras närstående inte anklagade dem. De kände vidare att de var en belastning för sina närstående och hade dåligt samvete över att sjukdomen inte bara påverkade dem själva utan hela sin omgivning (Brydolf & Segesten, 1996; Daniel, 2001).

Social isolering

Den sociala isolering som patienterna upplevde berodde främst på tre faktorer: de fysiska symtomens oförutsägbarhet, skam över dessa och sitt utseende samt känslan av

att vännerna drog sig undan (Nicholas et al., 2007). Patienterna valde att hellre stanna hemma än att utsätta sig för rädslan över att drabbas av diarré offentligt. På det viset undvek de också skammen det skulle innebära (Daniel, 2001; Fletcher et al., 2008). Främst barn jämförde sitt utseende med andra i samma ålder och upplevde sig själva annorlunda. De ansåg sig utvecklas långsammare, att de var för tjocka eller för smala samt att de såg bleka ut. Många drog sig undan från andra människor för att slippa behöva utstå elaka kommentarer, riskera att bli avvisade och på så sätt bli påmind om sitt stigma (Nicholas et al., 2007). Upplevelsen av att inte bli förstörd av andra människor och känslan av att utgöra ett hinder för sin omgivning bidrog också till att de drog sig undan (Daniel, 2001; Fletcher et al., 2008). De kände sig ofta tvungna att ställa in planerade aktiviteter vilket upplevdes leda till frustration hos vänner: "I don't socialize much anymore because I always seem to be sick and people get tired of inviting me to them" (Wolfe & Sirois, 2008, s. 881). En patient gav ett tydligt exempel på hur omfattande isoleringen kunde bli: "I never leave the house- have not been out in years" (Wolfe & Sirois, 2008, s. 882).

Stämplad som sjuk

I vissa situationer blev sjukdomen extra framträdande då patienternas beteende avvek från friska personers beteende. Situationer som inkluderade mat var ett återkommande exempel på en sådan situation som fick patienterna att känna sig annorlunda. En patient beskrev: "...it hits me every time how much one's social life and society is based on food, and it's not there for me to enjoy" (Daniel, 2001, s. 89). Även Nicholas et al. (2007) talar om problemet med att inte kunna äta som avvikande från ett normalt socialt beteende. Många patienter kände sig exkluderade från familjelivet, högtider och andra tillställningar som associeras med mat. Vissa patienterna upplevde att de fick en stämpel på sig relaterad till sin sjukdom och identifierades som endast en person med IBD. En patient uttryckte: "I am just becoming identified by a stomach problem...I wish sometimes that people didn't even know I had it, so that it didn't like become such an issue with people" (Hall et al., 2005, s. 451). Att bli stämplad som sjuk ledde till att patienterna ibland blev särbehandlade och satta i en offerposition som de inte ville befinna sig i. De upplevde att människor inte förstod sig på deras situation eller litade på deras kapacitet vilket ledde till en känsla av utanförskap. Vidare ansåg de sig ha sämre självförtroende och självkänsla till följd av att de varit överbeskyddade av personer i sin omgivning och menade att det resulterat i att de gett upp kampen mot sjukdomen (Brydolf & Segesten, 1996).

Anpassning till sjukdomen

Hur patienternas livssituation såg ut efter diagnosen berodde till stor del på förmågan att anpassa sig till sjukdomen. Det visade sig att patienternas förförståelse och inställning till sjukdomen avgjorde hur väl de anpassade sig. De som behöll en positiv inställning lärde sig att acceptera sjukdomen och integrera den i sina liv medan de med negativ inställning hade svårare att anpassa sig till sjukdomen. Genom att acceptera och integrera sjukdomen i sitt liv stimulerades personlig utveckling och en ny förförståelse skapades medan ignorans av sjukdomen och en vägran till anpassning ledde till stagnation och ett ökat lidande (Brydolf & Segesten, 1996; Daniel, 2001; Fletcher et al., 2008; Hall et al., 2005; Nicholas et al., 2007; Wolfe & Sirois, 2008, s. 881).

Acceptans och adaption

Vikten av att behålla en positiv inställning och att fortsätta sträva framåt mot ett normalt liv poängterades. Genom information och stöd från sjukvårdspersonal ökade förmågan att hålla en positiv inställning (Daniel, 2001; Fletcher et al., 2008; Hall et al., 2005). Flera patienter uppgav att stödet och informationen från sjukvårdspersonalen var bristfällig (Brydolf & Segesten, 1996; Daniel, 2001). De som behöll en positiv inställning till sjukdomen accepterade dess negativa följder men valde att lägga fokus på de fördelar sjukdomen fört med sig. Flera patienter upplevde att de utvecklat en större förmåga till empati för människor i sin omgivning (Brydolf & Segesten, 1996; Daniel, 2001; Nicholas et al., 2007). En patient sade: "Because of my disease I have got more self-discipline and a better ability to understand other people. One gets a better understanding of how diseases can affect life" (Brydolf & Segesten, 1996, s. 45). Disciplin och ambition framhölls som andra egenskaper som blivit mer framträdande i personligheten och vikten av att vara produktiv och kämpa för att uppnå mål belystes (Brydolf & Segesten, 1996; Daniel, 2001; Hall et al., 2005). Det beskrevs hur sjukdomen bidragit till en ökad tolerans mot motgångar och till en större förmåga att uppskatta saker i livet (Fletcher et al., 2008). Även de positiva livsstilsförändringar sjukdomen bidragit med belystes: "It has also been positive. I definitely eat healthier, no chemical additives, avoid wheat for the most part, no white sugar." (Wolfe & Sirois, 2008, s. 881).

Resignation och ignorans

En negativ inställning till sjukdomen gjorde det svårt att hantera symtomen och de begränsningar de medförde i det dagliga livet. Känslan av att det inte var någon idé att kämpa emot framhölls vilket i de fallen bidrog till att sjukdomen styrde livet (Hall et al., 2005): "It has stopped my life" (Nicholas et al., 2007, s. 4). Sjukdomen kunde också utgöra en källa till frustration och ilska och betraktades som något som skulle bekämpas med näbbar och klor (Hall et al., 2005). En patient uttryckte: "I'm angry because I'm sick and I can't do what I want to" (Nicholas et al., 2007, s. 5). Istället för att anpassa sig till sjukdomen valde några patienter att ignorera sin diagnos och försökte leva sina liv precis som förut. En patient ansåg: "This disease can rule you, or you can rule it"; "IBD won't get in my way to be an engineer" (Nicholas et al., 2007, s. 6). Oavsett om patienterna resignerade inför sjukdomen eller ignorerade den utgjorde sjukdomen ett hinder för personlig utveckling.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Ytterligare sökord användes men resulterade inte i fler användbara artiklar. Studien är baserad på sju kvalitativa artiklar genomförda i olika länder världen över vilket har gett studien en bred grund. Trots att bara en av artiklarna är publicerad i Sverige är resultaten i de olika artiklarna jämförbara och tyder på att patientens upplevelser är liknande världen över. Vi anser att det berikar vårt resultat och tyder på att sjuksköterskans arbetssätt och bemötande inte är beroende av var hon är verksam. Vi inkluderade artiklar som var baserade på patienter med en diagnostiserad

inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), det vill säga patienter med Ulcerös Kolit eller Crohn's sjukdom. Två av studierna tar upp både IBD och IBS men patienters upplevelser av IBS behandlas inte i denna studie. Från dessa studier användes endast de delar som berörde patienters upplevelser av IBD. De flesta artiklar som ingår i studien är baserade på vuxna personer från 18 år och uppåt. Ett par artiklar fokuserade på barns och tonåringars upplevelser, det vill säga personer som var yngre än 18 år. Studier baserade på personer från 65 år valdes bort då vi ville undersöka upplevelsen av sjukdomen när patienten befinner sig i ett skede i livet då det sker flest och störst förändringar. Studier baserade på patienter som genomgått tarmresektion med anläggande av stomi exkluderades då det inte ansågs relevant för studiens syfte. Kirurgisk behandling syftar till att reducera sjukdomens symtom och stomipatienten möter en annan problematik än patienter som inte genomgått kirurgi.

De flesta artiklarna är publicerade på 2000-talet vilket ger en aktuell bild av IBDpatientens upplevelse av sjukdom och livssituation. En av artiklarna är från år 1996 men inkluderades ändå i studien på grund av att den svarade bra mot studiens syfte. Det är anmärkningsvärt att patienternas upplevelser inte har förändrats sedan Brydolf och Segestens (1996) publicerade sin artikel. Det tyder på att det i samhället fortfarande finns liten kunskap om sjukdomen och liten förståelse för dessa patienter. Det tyder också på att vårdpersonalens bemötande gentemot denna patientgrupp inte har förändrats.

IBD är en komplex sjukdom som påverkar många aspekter i en persons liv och vi upplevde svårigheter med att utröna vilka upplevelser som tillhörde vilket huvudtema. Efter att ha ägnat mycket tid åt analysen anser vi dock att våra huvudteman speglar de mest framträdande upplevelserna på ett bra sätt och att våra subteman speglar de orsaker, tankar och känslor som bidrog till upplevelsen.

Resultatdiskussion

Framträdande i resultatet var patienternas känsla av stigmatisering på grund av sin sjukdom och upplevelsen av ett socialt utanförskap. De egenskaper som majoriteten av befolkningen besitter anses enligt Goffman (2001) som normala och alla som avviker från denna norm har ett stigma. Begreppet normal är i studiens artiklar starkt sammankopplat med hälsa och patienterna upplevde sig inte ha hälsa då de inte kunde leva ett normalt liv. Normaliteten värderades i relation till andra människor, både med personer som patienterna uppfattade som sjukare än de själva och med personer som uppfattades som friskare. I jämförelse med personer som var sjukare än de själva uppstod en känsla av att vara normal medans en jämförelse med personer som var friskare än de själva förstärkte känslan av stigmatisering och utanförskap. Patienterna definierade också begreppet normalitet utefter sjukdomens intensitet. IBD är en livslång sjukdom som går i perioder av skov och remission och även under ett skov finns dagar då patienterna mår bättre eller sämre. De bättre dagarna uppfattades som mer normala (Hall et al., 2005). Av resultatet framgår att patienterna upplevde att de inte blev förstådda av personer i sin omgivning. Vi anser att en orsak till det är brist på kunskap om IBD i samhället samt om hur sjukdomen påverkar patientens livssituation. Ökad kunskap om sjukdomen skulle troligen leda till större förståelse för IBDpatienternas situation och skulle troligtvis minska deras känsla av stigmatisering och utanförskap.

I resultatet framkom att patienterna kände ett behov av att få kontroll över sjukdomens symtom vilket de försökte få genom bland annat medicinering och olika egenvårdsmetoder. Att använda farmaka regelbundet lindrade lidandet men upplevdes bidra till stigmatiseringen. Egenvårdsmetoderna var ett komplement till medicineringen och upplevdes som viktiga för att reducera stress och utlösande av symtom. I Kristoffersen (2006) lyfts Orems egenvårdsteori fram som ett viktigt inslag i vården för att öka patientens välbefinnande. I en studie av Hilsden, Verhoef, Rasmussen, Porcino och DeBruyn (2010) belyses att komplementära och alternativa medicinska metoder såsom massage och meditation används av många IBD-patienter och att dessa metoder bidrog till större välmående än konventionell medicin. Langmead (2005) menar att cirka hälften av IBDpatienterna använder sig av, eller har testat, alternativa metoder. Kristoffersen (2006) beskriver Orems egenvårdsteori som att sjuksköterskan ska hjälpa patienten att uppnå tillräckligt med resurser för att själv kunna tillgodose sina behov. Vi tolkar resurser som patientens förmåga att kunna leva upp till sina egna förväntningar och samhällets krav trots de begränsningar sjukdomen utgör. För att öka patientens resurser anser vi att sjuksköterskan måste se patienten som en unik individ med individuella behov, anpassa information efter dessa behov, stötta och inge hopp inför framtiden.

Studiens tredje tema visar att patienternas inställning till sin sjukdom påverkade deras livssituation. Förmågan att känna hopp inför framtiden var avgörande för hur väl de hanterade sjukdomen samt hur deras livssituation såg ut efter diagnosen. Patienterna kunde antingen behålla en positiv inställning och adaptera sig till sjukdomen samt integrera den i sitt liv, eller kunde de behålla en negativ inställning och ignorera sjukdomen vilket ledde till resignation. Det bör belysas att patienternas inställning till stor del berodde på den kunskap och förståelse de hade när de diagnostiserades. Vi tolkar Erikssons (2000) teori om tillblivelseprocessen som en nödvändig process där människan utvecklas och uppnår en högre upplevelse av självförankring. Människan behöver möta motgångar som får henne att värdera, omprioritera och förändra sitt liv. Således krävs kortare perioder av lidande för att vi ska utvecklas som människor och uppnå hälsa. Patientens förmåga till assimilation och ackommodation blir avgörande för om personen tar sig ur lidandet och går vidare med sitt liv (Eriksson, 2000). Förmågan att anpassa sig till sjukdomen, integrera den i sitt liv och förändra sin förståelse varierade hos IBD patienterna. Orsakerna till det kan var många men vi anser att brist på information, en negativ förståelse samt brist på stöd från omgivningen. Viktiga redskap för att hantera sjukdomen är kunskap, trygghet och hopp inför framtiden. Sjuksköterskans uppgift är att informera patienten och se till att de har tillräckligt med kunskap om sin sjukdom för att kunna hantera sin förändrade livssituation. Hon ska även finnas där som stöd och förmedla trygghet och hopp hos patienten. Förhoppningsvis ger sjuksköterskan då patienten de resurser som krävs för att hålla en positiv inställning, skapa sig en ny förståelse och utvecklas som människa, och har därmed lindrat lidandet och hjälpt patienten att uppnå hälsa.

Trots att det utgör en mindre del i studiens resultat anser vi det värt att belysa patienternas risk för att utveckla en negativ kroppsuppfattning, lågt självförtroende och låg självkänsla till följd av förändrat utseende. Även Giese och Terrell (1995) påvisar att fysiska förändringar till följd av sjukdomen samt biverkningar av behandlingen bidrar

till förändrad kroppsuppfattning och negativ självbild. Detta leder bland annat till att patientens förhållande till sin partner påverkas negativt av sjukdomen, framförallt i intima situationer. Patienterna uppgav att de kände avsmak inför sig själva och sällan hade lust till intimitet (Fletcher et al., 2008). Andra patienter uttryckte också att de upplevde smärta i samband med sexuell aktivitet (Wolfe & Sirois, 2008). Sexuallivet utgör en stor del av ett förhållande och problem med detta kan vara svårt att ta upp. Sjuksköterskan får inte vara rädd att diskutera dessa ämnen med patienten och erbjuda hjälp och stöd.

Trots många likheter i upplevelserna hos vuxna, tonåringar och barn förekom vissa åldersrelaterade skillnader i sjukdomens påverkan på individen och i hanterandet av sjukdomen. Vi anser att sjuksköterskan måste vara medveten om detta i mötet med patienten. Barn jämförde sig i större utsträckning med andra i sin omgivning och upplevde därmed ett större utanförskap. Anledningarna till det tror vi är att barn befinner sig i ett utvecklingsstadium där de i jämförelse med andra testar sina egna gränser och färdigheter. I och med sjukdomen har barnen inte samma förutsättningar som andra barn, upplever fler misslyckanden, blir mer mottagliga för negativ kritik och riskerar att utveckla en negativ självbild. Vuxna jämför sig också men har hunnit utveckla en trygghet med sig själva och kan distansera sig från skammen från symtom och biverkningar.

Vi vill belysa att kunskapsbehovet var stort samtidigt som informationen från vårdpersonal ofta uteblev eller var bristfällig. Det resulterade i att patienterna upplevde att de inte hade tillräckligt med kunskap för att kunna utföra egenvård och kunna tillgodose sina behov. Vi anser att med bättre information till patienten och anhöriga skulle mycket av IBDpatientens problematik kunna förebyggas och lidandet lindras.

Patienterna uttryckte en lättnad över att öppet och utan att behöva skämmas få prata om sina upplevelser av sjukdomen. Det upplevde de främst i samtal med andra i samma situation, då de kunde jämföra sina erfarenheter (Fletcher et al., 2008; Hall et al., 2005). I en studie av Shepanski, Hurd, Culton, Markowitz, Mamula och Baldassano (2005) belyses vikten av att umgås med andra personer med samma problem. Barn och tonåringar som vistats på ett sjukdomsspecifikt läger och umgått med andra IBDpatienter upplevde en ökad livskvalitet efter lägret. De menar att socialt stöd från andra personer med samma sjukdom minskade den psykosociala stressen och ökade patienternas sociala funktion och den hälsorelaterade livskvaliteten. Studien visar att symtomen lindrades under lägervistelsen vilket tyder på att minskad psykosocial stress kan ha en positiv inverkan på skoven (Shepanski et al., 2005).

Förslag till vidare forskning

Langmead (2005) lyfter fram de negativa biverkningar som kan följa på användandet av alternativ medicin. Exempelvis finns det risk för interaktioner mellan örtmedicin och konventionell medicin och toxiska biverkningar på inre organ vid felanvändning av örtpreparat. Det är på grund av det stora användandet av stor vikt att det forskas om hur dessa så kallade naturläkemedel påverkar kroppen så att de kan användas på ett kontrollerat och säkert sätt.

Det skulle också vara intressant att se mer forskning på hur patienternas välbefinnande påverkas i samband med egenvård som värme, andningsövningar och motion. Det skulle även vara intressant med mer forskning kring huruvida egenvårdsmetoderna minskar stresspåslaget och därmed uppkomsten av skov.

PRAKTISKA IMPLIKATIONER

Utifrån studiens resultat har några punkter formulerats som vägleder sjuksköterskan i vården av patienter med IBD.

- Vara lyhörd för den unika patientens specifika behov och erbjuda information om sjukdomens symtom, behandling och biverkningar utifrån patientens uttalade eller outtalade behov.
- Ge tydlig information anpassad efter patientens livssituation. Komplettera med eventuella broschyrer, böcker och filmer.
- Efter patientens godkännande låta anhöriga vara med då information om sjukdomen ges till patienten så de kan ta del av informationen och stötta patienten i sin sjukdom.
- Stärka patientens resurser för att underlätta hanterandet av sjukdomen. Exempelvis genom förslag på egenvårdsmetoder såsom massage och meditation som kan öka patientens välbefinnande.
- Stimulera till samtal om hur patienten upplever att sjukdomen påverkar den psykiska hälsan och vid behov förmedla kontakt med en terapeut.
- Stimulera till samtal om hur sjukdomen påverkar samlivet och sexuella behov samt vid behov erbjuda kontakt med en samlevnadsrådgivare.
- Förmedla kontakt med andra personer i samma situation. Exempelvis informera om tillgängliga forum.

REFERENSER

Brydolf, M. & Segesten, K. (1996). Living with ulcerative colitis: experiences of adolescents and young adults. *Journal of Advanced Nursing* 23(1), 39-47.

Daniel, J. M. (2002). Young Adults' Perceptions of Living With Chronic Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing* 25(3), 83-94.

Engel, M. A. & Neurath, M. F. (2010). New pathophysiological insights and modern treatment of IBD. *Journal of Gastroenterology Nursing* 45(6), 571-583.

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2), 22-26.

Eriksson, K. (2000). *Hälsans ide*. Göteborg: Liber.

Eriksson, K. (2005). *Den lidande människan*. Malmö: Liber.

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.

Friberg, F. (red). (2006). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten i vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Giese, L. A., Terrell, L (1996). Sexual Health Issues in Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing* 19(1), 12-17.

Goffman, E. (2001). *Stigma: Den avvikandes roll och identitet*. Göteborg: Prisma.

Grefberg, N., Johansson, L.-G. (red). (2007). *Medicinboken- Vård av patienter med invärtes sjukdomar*. Slovenien: Liber.

Hall, N. J., Rubin, 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.

Hilsden, R. J., Verhoef, M. J., Rasmussen, H., Porcino, A. & Debruyn, J. C. C. (2010). Use of Complementary and Alternative Medicine by Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, n/a. doi: 10.1002/ibd.21360.

Hyphantis, T. N., Tomenson, B., Bai, M., Tsianos, E., Mavreas, V. & Creed, F. (2010). Psychological Distress, Somatization, and Defense Mechanisms Associated with Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease Patients. *Digestive Diseases Science* 55(3), 724-732.

- Kristoffersson, N.J. (2006). Teoretiska perspektiv på omvårdnad. Ingår i N.J. Kristoffersson, F. Nodvedt & E-A. Skaug. (Red.). *grundläggande omvårdnad, del 4*. Stockholm: Liber.
- Langmead, L., Rampton, D. S. (2006). Review article: complementary and alternative therapies for inflammatory bowel disease. *Alimentary pharmacology and therapeutics* 23(3), 341-447
- Martins, N. B., Peppercorn, M. A. (2004). Inflammatory Bowel Disease. *The American Journal of Managed Care* 10(8), 544-552.
- Merleau-Ponty, N. (1997). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos
- Nicholas, D. B., Otley, A., Smith, C., Avolio, J., Munk, M. & Griffiths, A. M. (2007). Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health and Quality of Life Outcomes* 5(28), s. 1-8.
- Nightingale, A. (2007). Diagnosis and management of inflammatory bowel disease. *Nurse Prescribing* 5(7), 289-296.
- 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(2), 135-148.
- Shepanski, M. A., Hurd, L. B., Culton, K., Markowitz, J. E., Mamula, P., Baldassano, R. N. (2005). Health-related Quality of Life Improves in Children and Adolescents with Inflammatory Bowel Disease After Attending a Camp Sponsored by The Crohn's and Colitis Foundation of America. *Inflammatory Bowel Disease* 11(2), 164-170.
- Wolfe, B. J. & Sirois, F. M. (2008). Beyond standard quality of life measures: the subjective experiences of living with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research* 17(6), 877-886.

BILAGA 1

Sökprocessen

Databas: Cihnal

Sökord	Antal träffar	Läsning av abstract	Använda artiklar
Ibd AND experiences	9	1	4
Ulcerative colitis AND experiences	19	6	1

Databas: PubMed.

Sökord	Träffar	Läsning av abstract	Använda artiklar
Ibd AND psychosocial factors	357	42	2

BILAGA 2

Artikelgranskning

	Design	Syfte	Metod (urval & analys)	Resultat	Kvalitet
<p>Titel: Living with ulcerative colitis: experiences of adolescents and young adults</p> <p>Författare: Marianne Brydolf och Kerstin Segesten</p> <p>Tidsskrift: Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 1996</p> <p>Land: Sverige</p>	<p>Kvalitativ ansats. Narrativa intervjuer.</p>	<p>Att få en djupare förståelse för unga vuxnas upplevelse av att leva med ulcerös kolit.</p>	<p>Deltagarna var 28 personer 11-31 år gamla med ulcerös kolit och som genomgått kirurgi på Göteborgs barnsjukhus. Intervjuer genomfördes och analyserades enligt metoden för Grounded theory.</p>	<p>Författarna urskiljde 8 kategorier.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Att inte känna igen sig själv. 2. Att inte kunna röra sig fritt. 3. Support, att få stöd och tolerans. 4. Att inte få stöd och att uppleva sig överbeskyddad. 5. Att tro på sig själv och vara väl förberedd. 6. Att känna sig osäker och känna oro inför framtiden. 7. Att identifiera sig med rollen som vuxen. 8. Att identifiera sig med rollen som patient/barn. 	<p>Hög vetenskaplig kvalitet.</p>
<p>Titel: Young Adult's Perception of Living with Chronic Inflammatory Bowel Disease.</p> <p>Författare: Joanne. M. Daniel.</p> <p>Tidsskrift:</p>	<p>Kvalitativ hermeneutisk beskrivande ansats.</p>	<p>Författaren beskrev sitt syfte med 3 perspektiv hon ville beskriva:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Att utvidga medvetenheten och förbättra den empiriska förståelsen av unga vuxnas 	<p>Deltagarna utgjordes av 5 personer, 2 kvinnor och 3 män. Inklusionskriterier var att deltagarna var mellan 18-24 år, diagnostiserade med IBD minst 2 år tidigare, stå på farmakologisk behandling för</p>	<p>Författaren beskriver och jämför sitt resultat med utgång från King's teorier (1981, 1995a).</p> <p>Perspektiv 1. Personlig synpunkt, 7 subteman: Insikt, självupplevelse, uppväxt och utveckling, synen på kroppen, yta, tid och lärande.</p> <p>Mellanmänsklig synpunkt, 4 subteman: Relationer,</p>	<p>Hög vetenskaplig kvalitet.</p>

<p>Gastroenterology Nursing.</p> <p>Årtal: 2001</p> <p>Land: Kanada</p>		<p>erfarenheter av att leva med IBD. Särskilt ur personlig, mellanmänsklig och social synpunkt.</p> <p>2. Att beskriva förväntningarna på sjuksköterskorna ur de unga vuxnas perspektiv.</p> <p>3. Beskriva hur sjuksköterskan kan hjälpa personer med IBD. Ett andra syfte var att jämföra King's (1998) Teori om Måluppfyllelse med de erfarenheter de unga vuxna med IBD uttryckte.</p>	<p>sjukdomen, kunna uttrycka sina känslor verbalt på flytande engelska och bo i närheten av det angivna geografiska området.</p> <p>Exklusionskriteriet var att deltagarna inte skulle ha genomgått kirurgisk behandling.</p>	<p>kommunikation, överföring och stress. Social synpunkt, 4 subteman: Makt, status, förmåga, beslutstagande.</p> <p>Perspektiv 2. Det viktigaste var att sjuksköterskan gav information.</p> <p>Perspektiv 3. Sjuksköterskan skulle ge information, stöd, och vara lyhörd för på patientens upplevelse av sin sjukdom.</p>	
<p>Titel: I Am Doing the Best I Can! Living with Inflammatory Bowel Disease and/or Irritable Bowel</p>	<p>Kvalitativ ansats. Fenomenologisk design.</p>	<p>Att undersöka den levda erfarenheten hos kvinnor med gastrointestinal sjukdomar</p>	<p>8 kvinnor mellan 20-22 års ålder rekryterades via informationsblad och muntligt spridd information. Inklusionskrite</p>	<p>Författarna fann 7 strategier för att handskas med sjukdomen. Det första, kostförändringar har tagits upp i en tidigare studie och därför beskrivs endast de följande 6 teman: Stöd. Kontroll över</p>	<p>Hög vetenskaplig kvalitet.</p>

<p>Syndrome (Part II).</p> <p>Författare: Paula C Fletcher, Margaret A Schneider, Valerie van Ravenswaay & Zaida Leon.</p> <p>Tidsskrift: Clinical Nurse Specialist</p> <p>Årtal: 2008</p> <p>Land: Kanada</p>		<p>som IBD eller/och IBS. Fokus ligger på överlevnadsstrategier.</p>	<p>rier var åldern 20-22 år och diagnostiserad IBD och/eller IBS. Varje deltagare fick svara på 2 frågeformulär och delta i en individuell semistrukturerad intervju.</p>	<p>situationen, omgivningen och kunskapen. Attityd. Avslappningsövningar. Distraction eller ignorans av problemet. Utbildning och kunskap.</p>	
<p>Titel: The Fight for 'Health-related Normality': A Qualitative Study of the Experiences of Individuals Living with Established Inflammatory Disease (IBD).</p> <p>Författare: Nicola Hall, Gregory Rubin, Audrey Dougall, A. P. S. Hungin och Joanne</p>	<p>Kvalitativ ansats. Narrativa intervjuer.</p>	<p>Att få en bättre förståelse för personers förhållnings sätt och upplevelser av en inflammatorisk tarmsjukdom. Ett andra syfte var att undersöka förståelsen och erfarenheter av att söka medicinsk hjälp och användandet av mediciner.</p>	<p>31 personer deltog i studien, 19 kvinnor och 12 män som hade fått sin diagnos minst 2 år tidigare. Två utomstående personer höll i intervjuerna som var halvstrukturerad karaktär. Deltagarna i studien delades in i 1 grupp som intervjuades individuellt och 3 fokusgrupper.</p>	<p>Författarna urskiljde 1 övergripande kategori: Begränsad frihet, hälsa och normalitet. Författarna beskrev sen 3 underkategorier de ansåg att huvudkategorin utgjordes av: Den fortlöpande värderingen av begreppet normalitet. Kampen för att upprätthålla normalitet. Upprätthålla skenet av normalitet.</p>	<p>Hög vetenskaplig kvalitet.</p>

Kommentar [E2]: Ta bort

Neely. Tidsskrift: Journal of Health Psychology Årtal: 2005 Land: England					
Titel: Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination Författare: David B Nicholas, Anthony Otley, Claire Smith, Julie Avolio, Marla Munk & Anne M Griffiths. Tidsskrift: Health and Quality of life Outcomes Årtal: 2007 Land: Kanada	Kvalitativ ansats med fokus på levnadserfarenhet.	Förstå levnadserfarenhet och livskvalitet beskriven av barn och ungdomar med IBD.	80 barn och ungdomar i åldrarna 7-19 rekryterades. Inklusionskriterier var barn och ungdomar som diagnostiserats med IBD för minst 6 månader. Semistrukturerade intervjuer.	Författarna fann 5 teman. Problem relaterade till symtom och behandling av IBD, Sårbarhet och brist på kontroll, Negativ självuppfattning och annorlunda från kamrater, Fördelar med socialt stöd, Personliga resurser för att hantera sjukdomen.	Hög vetenskaplig kvalitet.

<p>Titel: I feel as if my IBS is keeping hostage! Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women.</p> <p>Författare: Margaret A Schneider & Paula C Fletcher</p> <p>Tidsskrift: International Journal of Nursing Practice.</p> <p>Årtal:2008</p> <p>Land: Kanada</p>	<p>Kvalitativ ansats. Fenomenologisk design.</p>	<p>Att undersöka den levda erfarenheten hos universitetsstudenter och unga vuxna kvinnor som är diagnostiserade med IBS eller IBD. Fokus ligger främst på deras förmåga att hantera sjukdomen.</p>	<p>Forskarna rekryterade 7 deltagare. Inklusionskriterier var att de skulle vara kvinnor med formell diagnos av IBS. Deltagarna var mellan 18-22 år gamla. De fick svara på 2 frågeformulär och delta i en personlig intervju.</p>	<p>Författarna urskiljde 2 huvudteman, emotionella effekter av sjukdomen och fysiska effekter, med 3 respektive 2 subteman: hjälplöshet, skam, skuld, kroppsliga förändringar och livsstilsförändringar. Deltagarna redogjorde för en stark oros känsla som var förknippad med ett skov men kunde inte avgöra om oron påverkade sjukdomen eller om sjukdomen föranledde oros känslorna.</p>	<p>Hög vetenskaplig kvalitet.</p>
<p>Titel: Beyond standard quality of life measures: the subjective experiences of living with</p>	<p>Kvalitativ ansats.</p>	<p>Syftet är uppdelat i två frågeställningar: 1. Att utforska hur IBD-patienter upplever att sjukdomen</p>	<p>282 personer rekryterades med annonser på forum på Internet och på läkarkontor. Inklusionskriterier definieras inte. Deltagarna fick svara på en</p>	<p>Författarna fann 6 kategorier som beskrev dimensioner av HRQoL med 9 tillhörande underkategorier. Huvudkategorierna var Fysisk, Emotionell, Social, Kognitiv, Självreglering och praktisk.</p>	<p>Hög vetenskaplig kvalitet.</p>

<p>inflammator y bowel disease.</p> <p>Författare: Barat J. Wolfe & Fuschia M. Sirois.</p> <p>Tidsskrift: Qual Res Life</p> <p>Årtal:2008</p> <p>Land: Kanada</p>		<p>påverkar deras vardag. Att jämföra resultatet av frågeställni ng 1 med frågorna i det nuvarande mätinstrum ent som används för att mäta HRQoL för att se om frågorna är relevanta för patienters upplevelser.</p>	<p>stor enkät via Internet eller i brevform där de skulle skatta sjukdomens påverkan på olika dimensioner av deras liv. Sist fick de besvara en öppen fråga. Svaren på den öppna frågan utgör resultatet i denna studien.</p>		
---	--	--	---	--	--

BILAGA 3

Kvalitetsgranskning av kvalitativa studier, enligt Fribergs modell (2006).

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är syftet klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningspersonerna eller situationer beskrivna?
- Hur analyserades data?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Hur argumenterar författarna?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Finns det en återkoppling till vårdvetenskapliga utgångspunkter?
- Sker en återkoppling till det praktiska vårdarbetet?