



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Personers upplevelser av att leva med IBS

En litteraturstudie

Lifei He

Handledare: Stina Valdenäs

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona juni 2015

Personers upplevelser av att leva med IBS

Lifei He

Sammanfattning

Bakgrund: Att leva med Irritable Bowel Syndrome (IBS) innebär en stor utmaning i det vardagliga livet. Personerna kan bli funktionshindrade på grund av de livslånga symtomen som IBS medför trots att IBS i sig inte är livshotande. Många personer med IBS upplever idag att information om egenvård från sjukvården är bristfällig, att de inte blir tagna på allvar, och att deras egna upplevelser förbises. Eftersom sjuksköterskan kommer i kontakt med dessa personer i sin yrkesutövning kan det anses vara användbart att ha kunskaper om dessa personers upplevelser för att bättre kunna bemöta dem och öka deras välbefinnande och livskvalitet.

Syfte: Syftet var att belysa personers upplevelser av att leva med Irritable Bowel Syndrome.

Metod: Studien genomfördes som en litteraturstudie med kvalitativ ansats som baserades på sju artiklar och analyserades enligt Graneheim och Lundmans tolkning av innehållsanalys.

Resultat: I resultatet framkom fem kategorier av upplevelser; *Olika känslouttryck, att acceptera den förändrade vardagen, önskan om förståelse och stöd, påverkan på integritet och självkänsla och social isolering och utanförskap.*

Slutsats: Denna studie har visat att personer med IBS har ett behov av att bli förstådda av sjukvården. Sjuksköterskan kan genom att öka sin kunskap om personers livsvärld och upplevelser av att leva med IBS bidra till att fler personer får stöd och hjälp från sjukvården. Detta gör det möjligt att erbjuda en mer välanpassad vård och ge personerna en högre känsla av välbefinnande och livskvalitet än vad de upplever idag.

Nyckelord: irritable bowel syndrome, kronisk sjukdom, livsvärld, upplevelse.

Innehållsförteckning

Inledning.....	5
Bakgrund	6
Irritable Bowel Syndrome	6
Upplevelser	7
Att leva med en kronisk sjukdom	8
Teoretisk referensram	9
Syfte	10
Metod	10
Datainsamling	10
Urval	11
Kvalitetsgranskning	12
Analys	12
Resultat.....	13
Olika känslouttryck.....	14
Skuld känslor	14
Rädsla och oro.....	15
Frustration.....	16
Att acceptera den förändrade vardagen	17
Attityder mot en förändrad livsstil.....	17
Förberedelser och planering krävs	18
Önskan om förståelse och stöd	19
Påverkan på integritet och självkänsla.....	21
Social isolering och utanförskap.....	22
Relationen begränsas	22
Daglig aktivitet begränsas.....	23
Arbetsförmågan påverkas	24
Diskussion	25
Metoddiskussion.....	25
Resultatdiskussion	28
Slutsats.....	32
Referenslista	34
Bilaga 1 Databassökningar.....	37
Bilaga 2 Granskningsprotokoll.....	41

Bilaga 3 Artikelöversikt	42
Bilaga 4 Exempel på kodning	44

Inledning

Att leva med en kronisk sjukdom som Irritable Bowel Syndrome (IBS) innebär enligt Håkanson, Sahlberg-Blom, Temestedt och Nyhlin (2012) en stor utmaning i det vardagliga livet. Dessa utmaningar ligger främst i att hantera skamliga och oförutsägbara symtom som buksmärta, gasspänning, diarré och förstoppning (ibid). Personerna kan bli funktionshindrade på grund av de livslånga symtomen från IBS, trots att IBS i sig inte är livshotande (Bengtsson, Ulander, Börgdal & Ohlsson, 2009). Prevalensen är ca 13.5 % av den svenska befolkningen (World Gastroenterology Organization [WGO], 2009), vilket utgör en stor andel av sjukbesöken inom både primärvård och specialistsjukvård (Wilkins, Pepitone, Alex & Schade, 2012).

Bengtsson et al. (2009) har visat att information om behandlingsalternativ från läkare och sjuksköterskor till personer med IBS är bristande. Även Håkanson et al. (2012) och Ringström, Agerforz, Lindh, Jerlstad, Wallin och Simrén (2008) beskriver att personer med IBS uppfattar att den information de får av sjukvården är bristfällig, att de blir misstrodda och inte tagna på allvar. Bengtsson, Ohlsson och Ulander (2007) påpekar att de kroniska symtomen från IBS ofta finns kvar trots de av sjukvården rekommenderade behandlingarna, vilket kraftigt begränsar dessa personers livskvalitet. Jakobsson, Ringstrom, Sjövall och Simrén (2013) visar att urvalet av möjliga behandlingar är begränsat, vilket tvingar dessa personer att i hög grad leva med och hantera sina symtom under resten av sina liv. För vård som har till syfte att lära personer att leva med sin kroniska sjukdom och underlätta dess symtom bör personens egna individuella upplevelser vara en grund för denna vård, vilket idag inte sker i någon större omfattning (ibid).

Det finns ett behov av att uppmärksamma personers upplevelser av att leva med IBS, eftersom den vård och det bemötande de idag får i många fall är bristfällig och otillräcklig, samt inte har tillräcklig fokus på personernas upplevelser och livskvalitet. Därför skulle detta kunna innebära att sjuksköterskan behöver öka sina kunskaper om patienternas egna upplevelser av att leva med IBS, vilket enligt Dahlberg, Segesten och Nyström (2003) utgör en bas för att bemöta patienten på ett bättre sätt och medverka till att skapa en upplevelse av välbefinnande. Kunskap om hur personer med IBS upplever sin livsvärld kan ge sjuksköterskor förslag om hur de bättre bemöter denna patientgrupp, och hur de kan närma sig och förstå dessa personers unika behov för att på så sätt bidra till att förbättra vården av deras kroniska sjukdom.

Bakgrund

Irritable Bowel Syndrome

Irritable Bowel Syndrome (IBS) är det vanligaste tillståndet inom funktionella mag-tarmbesvär, vilket innebär återkommande buksmärter eller obehag som Camilleri, Lasch och Zhou (2012) menar kan förknippas med avföringsrubbnig. Det saknas fortfarande idag en patologisk eller organisk förklaring till dess etiologi (ibid). Wilkins et al. (2012) påpekar att de vanligaste symtomen för patienter med IBS är diarré, förstoppning eller omväxlande diarré och förstoppning. Dessutom kan sura uppstötningar, tidig mättnadskänsla, gasbildning och illamående också utlösas vid IBS. Stress och födointag anses förvärra smärtan medan smärtan lindras efter tarmtömning (ibid).

Wilkins et al. (2012) beskriver att det finns multipla faktorer som kan orsaka IBS: genetiska faktorer, förändrad tarmmobilitet, överkänslighet och även vissa psykosociala faktorer har också visat ha samband med uppkomsten av IBS. Vidare finns det enligt Wilkins et al. (2012) en koppling mellan IBS och vissa kroniska psykologiska åkommor som depression, panikångest och posttraumatisk stress. Fysisk misshandel och sexuella ofredanden har visat sig kunna förebåda allvarliga IBS-relaterade symtom (ibid). För att kunna ställa diagnosen IBS används de så kallade Rom-III kriterierna som enligt Lee och Park (2014) innebär att vissa kriterier måste uppfyllas. De kriterierna innebär att patienten har återkommande magtarmbesvär minst tre gånger per månad under de senaste tre månaderna. Dessutom ska minst två av de tre följande symtomen uppfyllas: besvär som lindras vid tarmtömning, förändrad tarmtömnings-frekvens eller förändrad avföringskonsistens eller form (ibid). Enligt Cash och Chey (2004) kan diagnosen IBS inte ställas enbart genom fysisk undersökning, laborietester eller med endoskopi. Dock måste patienten genomgå dessa undersökningar för att kunna utesluta andra sjukdomar på grund av att det för IBS inte finns några biokemiska eller strukturella avvikelser att basera diagnosen på (ibid). Eftersom IBS är en exklusionsdiagnos har vare sig läkare eller patienter goda kunskaper om sjukdomen och den anses ofta obetydlig av sjukvården (Olden & Brown, 2006). Wilkins et al. (2012) påpekar att det är en omfattande process att ställa diagnosen IBS, och denna process innebär att ta hänsyn till den enskildes livshistoria samt göra fysiska undersökningar av olika slag. Exempel på sådana undersökningar kan vara koloskopi och blodprover samt även antikropp-tester för att utesluta andra allvarliga mag-tarm sjukdomar.

Enligt WGO (2009) finns det ingen konsensus om orsakerna till IBS, och det finns ingen enskild behandling som kan användas för att bota alla personer med IBS. När det gäller medicinering finns det en mängd olika medel för att behandla de individuella IBS-symptomen. De icke-farmakologiska behandlingarna som modifiering av diet, hypnos och kognitiv beteendeterapi har visat sig ha en god effekt för att motverka ett förvärrande av IBS-symptomen (ibid). Patienterna kan dock inte förvänta sig att symptomen avtar med behandlingen, utan det handlar snarare om att motverka ett förvärrande av symptomen (WGO, 2009). Jarrett, Visser och Heitkemper (2001) visade att om en koppling mellan symptom och diet kunde synliggöras kunde patienten utveckla egenvårdsstrategier för att behålla en ”hälsosam kost”. Detta eftersom personen med IBS är experter på att förstå och svara på sina egna symptom (ibid). Egenvård och hantering av symptom anses viktigt men lite är känt om vad patienter med IBS faktiskt gör för att hantera sin sjukdom (Jakobsson et al., 2013). Det är även viktigt att utbilda patienter med IBS om sin sjukdom, samt att ha ett gott bemötande som kan lugna patienten och leda till att behandlingen påverkas positivt (WGO, 2009). Sjuksköterskor kan vara delaktiga i planering och genomförande av terapeutiska ingrepp för denna patientgrupp, och de kan hjälpa patienter med IBS genom att lära dem hur de kan hjälpa sig själva enligt Bengtsson et al. (2009). Detta kan därför anses förutsätta att sjuksköterskan behöver ha kunskaper om upplevelserna hos patienter med IBS.

Upplevelser

Eriksson (1991) definierar begreppet upplevelse som ”människans möte med sig själv”. Några exempel på olika upplevelser skulle kunna vara önskan, hopp och längtan. Medvetandet om sig själv utgör upplevelsevärlden för individen (ibid). Travelbee (1966) beskriver upplevelsen som ett deltagande av olika händelser i livet. Dessa händelser kan i sig vara identiska hos olika individer, istället ligger skillnaden i hur de upplevs av den unika individen (ibid). Enligt Eriksson (1987) är en persons upplevelse av sin sjukdom unik och således kan ingen annan än patienten själv förstå denna upplevelse. Bara en person som har sjukdomen IBS vet fullt ut hur det är att leva med just denna sjukdom, eftersom en människas egna upplevelser inte kan förstås eller återges av någon annan. Vidare beskriver Eriksson (1994) att upplevelsen av omvärlden förändras och ter sig annorlunda vid sjukdom och människans hela situation och vardagliga liv påverkas. Upplevelsen beror på tidigare erfarenheter och på hur självmedveten personen är (ibid). Gemensamma faktorer för de som lever med en kronisk sjukdom är enligt Eriksson (1994) en känsla av att leva med begränsad kontroll, ensamhet, ilska och rädsla.

Människan måste för att må bra acceptera och lära känna sin sjukdom för att kunna leva med både sjukdomen i sig och de förändringar i livsstil som den medför (ibid).

Att leva med en kronisk sjukdom

En kronisk sjukdom definieras enligt Söderberg (2014) som en sjukdom som påverkar en människas möjlighet att fortsätta leva livet som denne tidigare har gjort. Kroniska sjukdomar syns ofta inte utåt, och är oftast inte heller smittsamma, dock är de en konstant följeslagare hos de som bär på dem (ibid). En kronisk sjukdom innebär för den insjuknade enligt Socialstyrelsen (2010) ett lidande på flera plan. Den insjuknade riskerar att i större utsträckning drabbas av ekonomiska och sociala problem (ibid). Enligt Öhman, Söderberg och Lundman (2003) upplever patienter motsägelsefulla känslor, som att de har en längtan att dö fast samtidigt en vilja att leva. Forskningen beskriver även att patienterna upplever en känsla av besvikelse på livet för att de har drabbats av en sjukdom och att livet har ändrats på ett abrupt sätt (ibid). Gullacksen (1998) påvisar att en kronisk sjukdom innebär för människan en livsomställning där denne måste utveckla nya metoder för att lära sig att leva med de nya livsvillkor som sjukdomen innebär. Detta bekräftas av Jakobsson et al. (2013) där personer som har långvarig erfarenhet av att leva med IBS beskriver att deras livssituation går att förbättra, fast att det är en lärandeprocess som sträcker sig över lång tid. Öhman et al. (2003) menar även att flertalet patienter upplever stor besvikelse över att inte bli tagna på allvar av vårdpersonal, och att denna upplevelse framkallar osäkerhet hos individen. De som blir tagna på allvar och får hjälp, främst av släktingar och vårdpersonal, upplever trygghet och välbefinnande (ibid). Vidare menar Öhman et al. (2003) att patienter upplever känslor av både hopplöshet och försiktigt hopp. Trots det faktum att deras sjukdom är obotlig hoppas de på att den i framtiden går att bota så att de åter kan uppleva hur det känns att vara frisk och ha ett enklare liv (ibid).

Livet efter en IBS-diagnos kan enligt Jakobsson et al. (2013) beskrivas som en kamp med en kropp som inte går att lita på. Personens dagliga liv begränsas på olika sätt på grund av oväntade och livslånga symptom. De upplever även att sjukvården ser dem som neurotiska, och detta kan medföra ett ökat lidande och försämrad livskvalitet (ibid). Vidare menar Jakobsson et al. (2013) att upplevelsen av att bli lyssnad till uppmuntrar en känsla av gemenskap och samarbete, vilket i sin tur leder till en förmåga att utnyttja sin egen styrka för att hantera sin sjukdom. Det är av stor vikt att som sjuksköterska vara medveten om

sjukdomen för att kunna vara ett stöd och även bekräfta de erfarenheter och upplevelser som patienten har, och ett sätt att uppnå detta kan vara fördjupad kunskap om hur patienten upplever det är att leva med IBS.

Teoretisk referensram

Enligt Dahlberg et al. (2003) innebär livsvärldsperspektivet att människors dagliga tillvaro och vardagsperspektiv uppmärksammas. Detta i sin tur innebär att det ter sig självklart att stommen i vårdandet skall vara uppbyggd av en inriktning på patientens perspektiv vars upplevelser hamnar i fokus. Något som starkt talar för användandet av livsvärldsperspektivet är att det varken har fokus på bara det upplevda, det abstrakta eller på det materialistiska utan snarare på relationen där emellan (ibid). Enligt Dahlberg et al. (2003) lever vi en objektiv mätbar värld, dock för att förstå helheten måste även hänsyn tas till det subjektiva som t.ex. en människas livssituation och upplevelser. Anledningen till detta är att något som för vårdvetenskapen är väldigt objektivt blir i ett livsvärldsperspektiv någonting helt annat beroende på vem som upplever det, i detta fall patienten (ibid). Dahlberg et al. (2003) menar att livsvärldsperspektivet i ett vårdande perspektiv konkretiserar det etiska patientperspektivet som utmärker vårdvetenskapen, genom fokus på patienternas hälsa, lidande, välbefinnande och vård. Dessa olika parametrar existerar inte konkret i verkligheten och kan därför inte mätas med tekniker som baseras på att allting är mätbart (ibid). Det är istället när patienten berättar sin historia om lidande och vårdande för sjuksköterskan som denne får tillgång till livsvärldsperspektivet hos patienten och på så sätt även kan få reda på vad patienten anser ge välbefinnande i dennes livsvärld (Dahlberg et al., 2003).

Dahlberg et al. (2003) påpekar att livsvärldsperspektivet tar även hänsyn till människans individualitet och ger denna högre prioritet än den hela gruppen, och att detta är något att uppmärksamma i sjukvården som ofta har som mål att kategorisera och märka. I ett vidare perspektiv innebär det att varje livserfarenhet är unik och att olika människors erfarenheter i livsvärlden på intet sätt får förminska eller förringas (ibid). För sjuksköterskan får detta som innebörd att för att kunna uppfatta hur en patient uppfattar sin faktiska livsvärld krävs det då först att sjuksköterskan förstår hur patienten uppfattar sin egen livsvärld, menar Dahlberg et al. (2003). Det är först då som det är möjligt att fatta beslut kring patientens vård som utgår ifrån ett livsvärldsperspektiv. Det är först då denna insikt är nådd som det går att svara på vad som innebär ökad hälsa och välbefinnande för just denna patient. Enbart medicinska åtgärder

utifrån en diagnos utan att ha med livsvärlds-perspektivet hade inte nödvändigtvis uppnått detta (ibid). Vidare påpekar Dahlberg et al. (2003) att för att sjuksköterskan ska kunna använda livsvärlden som ett perspektiv under vårdandet krävs det att sjuksköterskan har en förmåga att kunna kommunicera med och förstå sin patient. Denna kommunikation handlar inte enbart om dagligt tal utan även om empatisk förmåga för att kunna sätta sin in i patientens berättelser och förklaringar runt sin livsvärld (ibid).

Upplevelser av livsvärlden kan i allra högsta grad relateras till patienter som lider av IBS, där det inte bara är den fysiska åkomman som spelar roll i ett vårdperspektiv, utan även hur patienten upplever att det vardagliga livet påverkas och spelar roll för att kunna leva med denna sjukdom. För sjuksköterskan kan ett livsvärldsperspektiv bättre hjälpa till att förstå hur patienterna upplever sin livsvärld och hur sjuksköterskan utifrån detta perspektiv på ett bättre sätt ska kunna ge erforderlig omvårdnad.

Syfte

Syftet med studien var att belysa personers upplevelser av att leva med Irritable Bowel Syndrome.

Metod

Studien genomfördes som en litteraturstudie med kvalitativ ansats som relaterar till personers upplevelser av Irritable Bowel Syndrome (IBS). Olsson och Sörensen (2011) menar att med en kvalitativ insamlingsmetod försöker forskare förstå och tolka ett fenomen genom att söka efter unika kännetecken från omvärlden såsom människans upplevelser. En litteraturstudie enligt Axelsson (2012) ger en överblick av de befintliga artiklarna inom ett visst område.

Datansamling

Cinahl och PubMed var de två databaser som ansågs lämpliga till litteratursökningen. Cinahl täcker indexerade artiklar för alla engelskspråkiga omvårdnadstidsskrifter och är enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) inriktad på omvårdnadsvetenskapliga referenser samt omvårdnadsforskning. PubMed är en databas som främst innehåller artiklar inom området

medicin fast har även en del artiklar inom omvårdnad. I PubMed Journal Browser listas samtliga tidskrifter vars referenser finns indexerade i databasen Medline (ibid). Det genomfördes under datainsamlingen dessutom en manuell sökning.

Sökningen i studien omfattades av både fritextord och ämnesord. Ämnesord enligt förklaring av Willman et al. (2011) är redan inlagda i den individuella databasen för indexeringen av referenserna. För att få träff på relevanta artiklar krävs det att sökningen stämmer överens med ämnesorden (ibid). I databasen Cinahl benämns ämnesord för Cinahl Headings medan det heter MeSH-termer i PubMed menar Willman et al. (2011). Till hjälp för att hitta bra sökord användes dels det översättningsverktyg som är inbyggt i MeSH-sökverktyget, dels genom att studera titlarna eller abstrakt av de artiklar som påträffades. Sökorden som användes i både ämnesordlistan och som fritextsökning var: *Irritable Bowel Syndrome, PsychosocialFactors/PF, experiences, life change events, life experiences, life style, perception, suffering, patient attitudes, patient perspectives*. De sökord som användes i fritextsökningen var trunkerade med en asterisk ”*”, vilket används för att kunna söka i olika böjda former enligt Willman et al. (2011). Olika sökningarna kombinerades därefter med hjälp av de booleska operatorerna AND eller OR. Sökoperatör OR skapar en händelse där alla påträffade referenser innehåller något eller samtliga av de söktermerna menar Willman et al. (2011), medan sökningen avgränsas mellan söktermerna av sökoperatör AND (Bilaga 1).

Urval

Inklusionskriterierna för inkluderade artiklar var att de skulle vara gjorda med en kvalitativ ansats och vara publicerade från år 2001 till år 2015. Samtliga personer som involverades i artiklarna ska vara 18 år fyllda eller äldre. Det gjordes endast sökningar på artiklar som var skrivna på engelska och som hade genomgått en ”peer reviewed”. ”Peer reviewed” innebär enligt Willman et al. (2011) att artikeln har blivit granskad av kollegor inom det aktuella problemområdet innan den publicerades i vetenskapliga tidskrifter. Dessutom ska de inkluderade artiklarna ha uppnått hög eller medelhög nivå efter utförd kvalitetsgranskning.

Urvalsprocessen utgjordes av läsning på olika nivåer: titel-, abstrakts- och fulltextnivå. Efter litteratursökningen blev resultatet 345 artiklar som alla därefter lästes på titelnivå i Cinahl. Det resulterade i 35 artiklar där abstraktet lästes. De återstående tre artiklarna lästes i fulltext och valdes ut vidare till kvalitetsgranskning. Totalt var det 879 artiklar som lästes på titelnivå i PubMed, och utav dessa lästes 19 artiklar på abstraktsnivå. Därefter valdes tre artiklar ut

som lästes i fulltext samt kvalitetsgranskades. Anledningen till att vissa artiklar valdes bort efter abstraktläsning berodde antingen på att dess syfte inte stämte överens med studiens syfte, eller att de inte var utförda med en kvalitativ ansats. Därefter genomfördes en manuell sökning i artiklarnas referenslistor och ytterligare en artikel valdes in. Totalt blev det sju artiklar som valdes ut till kvalitetsgranskning.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen baserades på bilaga H som är ett protokoll för kvalitetsgranskning av Willman et al. (2011) som är lämpligt att användas för studier med kvalitativ ansats (Bilaga 2). Protokollets utförande ändrades inte och alla frågor besvarades. Granskningsprotokollet omfattas med ”Ja” ”Nej” frågor och även öppna frågor. För att underlätta poängräkning så numrerades frågorna efter svaren. Frågorna som kan besvaras med ”Ja”, ”Nej” eller ”Vet ej” räknas som en enskild fråga, medan de öppna frågorna numrerades med hänsyn till svar. En sådana exempel kan vara: Vilket fenomen beskrivs? Är beskrivning adekvat? Det räknades som två olika separata frågor trots att frågan ställdes i ett sammanhang. Totalt blev det 20 frågor som användes till poängräkningen.

Bedömningen utfördes genom att besvara varje fråga i protokollet. Ett positivt svar gav en poäng. Med positivt svar avses att frågan antingen kan besvaras med ”Ja” från olika alternativ, eller att det finns en tydlig förklaring i texten. Svar som ”Vet ej”, ”Nej” eller inadekvat gav noll poäng. Poängsumman för varje enskild artikel räknades därefter om till en procentsats för att kunna bedöma varje artikels kvalitet. För att räknas som hög kvalitet krävdes 80-100 procent, medelhög kvalitet 60-79 procent och låg kvalitet 0-59 procent. Det innebär att ett positivt svar behövs från minst 16 frågor för att uppnå hög kvalitet, medan medelhög kvalitet behöver minst 12 positiva svar. Om antalet positiva svar är mellan 0 och 11 räknas artikeln som låg kvalitet. Det krävs att artiklarna ska uppnå medelhög eller hög kvalitet för att tas med i studien. Efter kvalitetsgranskningen hade fyra artiklar nått upp till hög kvalitet och tre artiklar uppnått medelhög kvalitet (Bilaga 3).

Analys

De sju granskade artiklarna analyserades med inspiration av kvalitativ innehållsanalys enligt beskrivning av Graneheim och Lundman (2004). Denna beskrivning framhåller en manifest

innehållsanalys med latenta inslag. En manifest innehållsanalys innebär att analysen baseras på det synliga och uttalade i innehållet, medan en latent innehållsanalys strävar efter en tolkning av den underliggande meningen i texten (ibid).

Analysprocessen genomfördes som följande: Det första steget i analysen bestod i att läsa igenom alla artiklar flera gånger för att få en helhetsbild av innehållet. Därefter valdes de meningsbärande enheterna ut. Graneheim och Lundman (2004) menar att en meningsbärande enhet kan vara en mening eller ett ord som är en bärande del av en text. De utvalda meningsenheterna översattes först till svenska och kondenserades därefter. En kondensering innebär enligt Graneheim och Lundman (2004) att meningarna förkortas utan att förlora sin innebörd. Till översättningen användes ett svenskt-engelskt lexikon för att slå upp vissa ord. Nästa steg bestod av att korta ner meningsenheterna ytterligare genom så kallad kodning som enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär att meningsenhet skall ges en etikett för att kortfattat beskriva dess innehåll. För att finna skillnader och likheter på kodernas innehåll jämfördes de med varandra. Koder med liknande innehåll skapade kategorier. Dessa kategorier blev rubriker i resultatbeskrivningen. En del av kategorierna delades därefter in i underkategorier, vilket enligt Graneheim och Lundman (2004) kan göras då det finns variationer av innehållet i en kategori (Bilaga 4).

Resultat

Resultatet omfattas av fem kategorier och åtta underkategorier (Tabell 1). Dessa är; *Olika känslouttryck* med underkategorierna skuldkänslor, rädsla och oro och frustration. *Att acceptera den förändrade vardagen* med underkategorierna attityder mot en förändrad livsstil och förberedelser och planering krävs. *Önskan om förståelse och stöd* och *Påverkan på integritet och självkänsla*. *Social isolering och utanförskap* med underkategorierna relationen begränsas, daglig aktivitet begränsas och arbetsförmågan påverkas.

Tabell 1: Resultat med kategorier och underkategorier

Kategorier	Underkategorier
Olika känslouttryck	<ul style="list-style-type: none">• Skuldkänslor• Rädsla och oro• Frustration

Att acceptera den förändrade vardagen	<ul style="list-style-type: none"> • Attityder mot en förändrad livsstil • Förberedelser och planering krävs
Önskan om förståelse och stöd	
Påverkan på integritet och självkänsla	
Social isolering och utanförskap	<ul style="list-style-type: none"> • Relationen begränsas • Daglig aktivitet begränsas • Arbetsförmågan påverkas

Olika känslouttryck

Denna kategori beskriver personers olika känslouttryck av att leva med IBS. Känslorna uttrycks som skuld, rädsla och oro samt frustration.

Skuldkänslor

Det var vanligt förekommande att personer med IBS upplevde skuldkänslor för att de gav en negativ inverkan på många människor runt omkring sig (Bertram, Kurland, Lydick, Locke & Yawn, 2001; Casiday, Hungin, Cornford, de Wit & Blell, 2009). Skuldkänslorna uppkom när de blev tillfrågade av vänner och bekanta att följa med någonstans, eftersom de då kände en ovisshet gällande vilka problem de kunde få och det kunde ha en negativ påverkan på de andra som också följde med (Bertram et al., 2001). Andra typer av skuldkänslor hade sitt ursprung i att personerna kände skuld för sitt behov av särskilt förberedd mat, vilket var en börda för andra (Lu, Chen, Chen & Ou, 2009).

Att vara förälder och samtidigt lida av IBS kunde även det orsaka skuldkänslor hos de insjuknande. De kände skuld för att deras barn hade svårt att acceptera att deras förälder var sjuk, och då kände de sig skyldiga och otillräckliga som föräldrar, men trots det låtsades må bra framför barnet. De beskrev även att symtomen var en källa till självbeklagande, irritation och konflikter samt även minskad tolerans (Håkanson, Sahlberg-Blom, Nyhlin, & Temestedt, 2008).

”...I think that half of the conflicts depend on me being irritated or that it’s my stomach” (Håkanson et al., 2008, s. 34).

En annan typ av skuld beskrevs av personer som anklagade sig själva för att de har förvärrat symtomen genom att de slarvade med matvanorna eller för att de var alltför ambitiösa i livet. De tänkte att de förstörde sin mage eftersom de inte gjorde något åt saken (Casiday et al.,

2009; Håkanson et al., 2008). En del personer berättade att eftersom de var tvungna välja bort många olika typer av mat när de gick på middag ute tillsammans med sin familj, kände de skuld för att de förstörde restaurangupplevelsen för de andra i sällskapet (Casiday et al., 2009).

”I have got five in the family and they say, ‘Come on Mum we will go out for a meal,’ and it’s a shame to say, ‘Well, I can’t have this and I can’t have that and I can’t have the other,’ and I feel as though I am spoiling it for them. I don’t deliberately eat stuff that upsets me, only on special occasions” (Casiday et al., 2009, s. 42).

Rädsla och oro

Flertalet var oroliga och rädda för att det skulle hända något med magen vid en obekvämt tidpunkt, och att de då kunde få svårigheter att snabbt ta sig till en toalett. Då symtomen var av denna natur beskrevs den mest fruktade situationen som att toaletten skulle vara för långt bort och att de inte skulle hinna nå den i tid vid en akut situation (Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al., 2008; Rønnevig, Vandvik & Bergbom, 2009). Rädsla förekom oftast när personerna var ute (Casiday et al., 2009). Som andra personer upplevde det var rädslan av att få en attack värre än själva attacken (Drossman, Chang, Schneck, Blackman, Norton & Norton, 2009).

Det hände också att personer med IBS var rädda för att deras diagnos var felaktig och att det rörde sig om en mycket allvarligare sjukdom, som t.ex. cancer (Bertram et al., 2001; Casiday et al., 2009; Farndale & Roberts, 2011; Rønnevig et al., 2009). Denna rädsla förstärktes av stundtals extrema symtom, sjukdomshistorik i familjen gällande buk cancer eller något liknande samt även bristande förtroende för sjukvården (Farndale & Roberts, 2011; Rønnevig et al., 2009). Några personer beskrev en kvardröjande rädsla efter att ha fått sin diagnos på grund av att de tvivlade på diagnosens riktighet och ändå trodde att det kan vara cancer (Casiday et al., 2009).

”Erm, well, I just, I was frightened more than anything, looking back at it. It’s the same with anything now, the fear of cancer is, it’s always, whenever you’ve got something like this, like it is now, you’ve always got that in your head” (Farndale & Roberts, 2011, s. 65).

Känslor av oro hade till viss del sitt ursprung i att personer hade läst i tidningar att läkare ibland ställde fel diagnos. Även de läkemedel som personerna intog för att lindra de olika symtomen var en källa till oro, eftersom det inte fanns så mycket forskning kring ett långtgående intagande av dessa läkemedel (Casiday et al., 2009).

”There’s not a lot of research into it and it might do something that they don’t know it does. It can be doing me damage because I’m constipated”
(Casiday et al., 2009, s. 42).

Även i vardagliga situationer upplevde många av personerna oro, exempelvis att andra personer kunde uppfatta dem som respektlösa då de ofta kom försent på grund av exempelvis toalettbesök och ombyte (Rønnevig et al., 2009). Flera uttryckte även oro över sin kroppsform (Lu et al., 2009). Även i de situationer då personerna mådde bra fanns det alltid en ständig oro blandat med täta och oönskade tankar över det kommande tillfället (Bertram et al., 2001; Drossman et al., 2009; Håkanson et al., 2008;).

”I wouldn’t want to be flying in an air balloon without access to a toilet – such things. Yes, still that feeling of worry that you should be near a toilet” (Håkanson et al., 2008, s. 34).

Många yngre personer som ännu inte hade skaffat familj uttryckte oro över att i framtiden inte klara av ett eventuellt föräldraskap. Det fanns även oro över att när symtomen blev som kraftigast, att det då var helt omöjligt att samtidigt kunna ta hand om barnen, och de personer som berättade om denna oro hade mer eller mindre redan bestämt sig om att inte skaffa några barn (Håkanson et al., 2008).

Frustration

Att det saknas en medicinsk förklaring till IBS var också frustrerande för de flesta, även om de förstod att de inte hade en allvarlig medicinsk sjukdom. *”I haven’t noticed a pattern, and it’s frustrating”* (Bertram et al., 2001, s. 523). De personer som kände mest frustration var de som inte hade känt någon nytta med behandlingen. (Bertram et al., 2001; Casiday et al., 2009; Lu et al., 2009). Andra berättade att det kändes frustrerande att leva med en kropp som man inte kunde lita på. Lika frustrerande upplevdes de oönskade symtom som kunde uppkomma under sociala aktiviteter, på jobbet eller i intima situationer (Håkanson et al., 2008). Denna frustration utlöste i sin tur ”nya” symtom som även dessa ledde till ökad frustration och

isolering som en ond cirkel (Bertram et al., 2001). En del personer sa att symtomen var oförutsägbara och de var osäkra på specifika utlösare och varningstecken och att det inte fanns någon egentlig förklaring (Farndale & Roberts, 2011). Vissa personer berättade om känslor av frustration som hade sitt ursprung i svårigheterna att hantera IBS, men de som hade lägre nivåer av dessa känslor hade utarbetat metoder för att anpassa sig till sin situation (Drossman et al., 2009). Vissa personer beskrev det som att de kände sig både kroppsligt och mentalt annorlunda från hur de kände sig innan de fick sjukdomen. Problem som påverkade deras mentala hälsa på olika sätt framkallade ilska och frustration och gjorde att de kände sig annorlunda (Håkanson et al., 2008).

Att acceptera den förändrade vardagen

För personer som lever med IBS är det nödvändigt att kunna acceptera att vardagen förändras på grund av deras sjukdom. Denna kategori beskriver personernas attityder mot en förändrade livsstil efter sjukdomen och går närmare in på deras förberedelser och planering för vardagen, samt hur dessa anpassningar upplevs påverka det vardagliga livet.

Attityder mot en förändrad livsstil

Personer med IBS visade en stark vilja att hitta olika typer av lösningar som var tänka att hjälpa dem att hantera vardagen (Casiday et al., 2009; Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al., 2008; Lu et al., 2009). Känslan av att hitta lösningar som gjorde vardagen enklare och att på så sätt lära sig att någorlunda hantera svåra situationer, beskrev många personer som en känsla av tillfredställelse. Personerna upplevde att om förändringar i livsstilen gjordes gradvis med tiden istället för alltför snabbt, så kunde detta bidra till att de kunde leva sitt liv utan alltför stor påverkan (Casiday et al., 2009; Farndale & Roberts, 2011; Lu et al., 2009). Ett annat starkt incitament för att lära känna sin kropp och hitta lösningar var att många som led av sjukdomen hade svårt att acceptera bilden av att vara en person med en sjukdom (Håkanson et al., 2008).

”And now, I have made up my mind not to call in sick. I don’t mind taking sick leave if I break my leg or something, but it doesn’t feel like I’m getting better (if I stay at home). Yes, it gets me down to stay at home. I constantly identify as someone being sick then” (Håkanson et al., 2008, s. 35).

Vissa personer tog egna initiativ till förebyggande åtgärder eftersom läkemedlen inte hjälpte eller att läkarna inte var förstående (Håkanson et al., 2008; Lu et al., 2009). För att kompensera för detta försökte de hitta andra lösningar genom t.ex. privat eller annan kompletterande vård. En kvinna berättade att hon på eget initiativ gick till en öppen föreläsning som handlade om IBS, och att hon där fick riktigt bra tips och även bekräftelse av symtomen (Håkanson et al., 2008). Att kunna acceptera sjukdomen var ett steg mot att justera sig för att kunna ha ett normalt liv, och en del personer beskrev att de innan sjukdomen kunde göra många olika saker, men efteråt hade de fått anpassa sig och finna sig i att de levde ett liv med begränsningar (Casiday et al., 2009).

”I was always used to doing so many different things. But now my body will tell me when I take on too much. I’ve got many limitations. I have to adjust to have a normal life but I accepted this” (Casiday et al., 2009, s. 42).

Förberedelser och planering krävs

Personer som är drabbade av IBS berättade i många fall om att en vanlig dag bestod av en mängd olika förberedelser och alla aktiviteter planerades på ett sätt som inte behövdes före diagnosen. Detta beteende kom ifrån en misstro mot kroppen, och det var denna misstro som gjorde att vardagen behövdes planeras i detalj för att undvika besvärliga situationer (Casiday et al., 2009; Drossman et al., 2009; Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al., 2008; Lu et al., 2009; Rønnevig et al., 2009). Personer beskrev att efter en eller flera incidenter hade inträffat till följd av att de hade försökt vara ute lite mer blev de försiktigare och undvek dessa aktiviteter, samt att symtomen övervakades konstant och de dagliga rutinerna anpassades. De flesta beskrev att deras liv mer eller mindre kretsade kring toaletten (Casiday et al., 2009; Drossman et al., 2009; Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al., 2008).

“After that I got used to it, you know, I had to find places really where I knew where the toilet was just in case I got to run” (Farndale & Roberts, 2011, s. 63).

Inför resor berättade vissa personer att det var bäst att inte äta dagen innan och inte heller under dagen för avfärd, och över lag äta väldigt försiktigt (Rønnevig et al., 2009). Ett nyckelelement som användes för att kunna styra och försöka kontrollera symtomen beskrevs

av många personer vara just mat. De lärde sig att vara noga med vad de åt, vad de drack för att på så sätt lära sig mer om sin egen kropp och att respektera de tecken som den gav (Casiday et al., 2009; Lu et al., 2009; Rønnevig et al., 2009).

”I have learned to recognize 'cold' foods and detected the early signs of abdominal cramps because this may be followed by diarrhea” (Lu et al., 2009, s. 46).

Ett annat exempel på anpassning var som en person beskrev att åka till jobbet lite tidigare på morgonen, vilket då gav denna person mer tid att starta arbetsdagen och att förbereda sig, något som visade sig ha god effekt för att skapa en riktigt bra dag (Håkanson et al., 2008).

”And one more thing I’ve changed, and that’s that I arrive a little earlier at work, so I have more good time to start the work day. That’s really good for me” (Håkanson et al., 2008, s. 35).

Stress upplevs även vara den vanligaste faktorn till obalans och många personer upplevde att de försökte ”vara på sin vakt” (Casiday et al., 2009). Trots alla dessa anpassningar lyfte några personer fram att det var viktigt att behålla hoppet, att söka tröst hos familj och vänner, att upprätthålla en känsla för humor och att göra ett medvetet val att slappna av (Farndale & Roberts, 2011).

”Quite a few of my friends have got it as well you know so when, we’ve been talking about it like we do [Patient laughs] you know you say “oh well is this good” and that’s why I said that you know, one of them said about red meat” (Farndale & Roberts, 2011, s. 63).

Det framgick tydligt att flertalet personer hade sin egen teknik för att förbereda sig för en vanlig dag eller en oförutsägbar situation. En lärdom som de flesta personer dock hade var att de var tvungna att räkna ut vad som fungerade för just dem, då alla var olika (Casiday et al., 2009; Farndale & Roberts, 2011).

Önskan om förståelse och stöd

Denna kategori beskriver hur personer med IBS upplever det stöd och den förståelse som de fick från sjukvården, anhöriga och vänner.

Personerna upplevde och ansåg att den information och de råd som de fick gällande egenvård efter att diagnosen var fastställd var otillräckliga för att de skulle klara av det dagliga livet (Casiday et al., 2009; Drossman et al., 2009; Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al., 2008). Andra personer slutade att besöka sin läkare på grund av misstro mot den pågående behandlingen (Casiday et al., 2009; Lu et al., 2009). Det hjälpte inte heller att påpeka detta för läkaren utan att denne istället insisterade att fortsätta med medicineringen utan att lyssna på personens invändningar och kommentarer (Casiday et al., 2009).

”I told the GP that I did not find those sachets [Metamucil] a great success but he gave them to me again anyway and told me I had to continue with them for a bit longer. I went back a later time because it really did not help and then he gave me magnesium tablets which didn't help either. Then I thought to myself that I didn't want to take drugs every day anyway and I stopped with everything. I didn't go back to my GP. We'll see how things will go now” (Casiday et al., 2009, s. 45).

Det hände även att vissa av läkarnas råd var i direkt konflikt med personernas egna upplevelser, när t.ex. råd om att följa en viss diet istället förvärrar tillståndet (Casiday et al., 2009). Andra berättade att de upplevde att det fanns läkare som underskattade symtomen och som inte kunde ge någon förklaring till hur IBS kunde hanteras (Farndale & Roberts, 2011).

”They say, the last one I seen, he just turns round and says I just can't send you to a specialist. Take these tablets and go away” (Farndale & Roberts, 2011, s. 66).

Dessutom upplevde många personer att denna bristande förståelse inte bara kom från deras kontakter med vårdpersonalen utan även från deras familj, släkt och vänner (Bertram et al., 2001; Drossman et al., 2009; Lu et al., 2009). Flera upplevde att hemmet inte kändes bekvämt att vistas i då familjemedlemmarna inte visade någon förståelse för symtomen (Bertram et al., 2001). Familjens oförståelser kan bli en typ av stress som förvärrar känslan av isolering (Lu et al., 2009). Även på arbetsplats var också vanligt förekommande att omgivningen inte accepterade IBS som en förklaring till de drabbades känslor och beteenden utan istället genom en brist på förståelse försökte ge förslag på olika snabba lösningar som de trodde skulle lösa problemen (Drossman et al., 2009).

Andra beskrev att det kändes mycket bättre att prata om sina upplevelser i en intervjugrupp tillsammans med andra som har liknande upplevelser, då de inte kände att de kunde berätta varken för sina respektive eller för sina vänner (Drossman et al., 2009). Detta bidrog dessutom till att de blev lugnare av vetskapen av att de inte var de enda som led av denna obotliga sjukdom (Casiday et al., 2009). Många personer antydde att för att minimera påverkan på det dagliga livet pågick det en kamp mellan kroppen och huvudet, och för att kunna klara av detta betonades vikten av förståelse och stöd från både familjen och från vårdpersonalen. Om detta stöd fanns närvarande upplevde personerna att det var enklare att hålla negativa tankar borta och på så sätt förbättra livskvaliteten (Farndale & Roberts, 2011).

”Mind over matter, isn’t it, mind over matter. I mean while I can still deal with it then you know I will just carry on, you never know, it might get better” (Farndale & Roberts, 2011, s. 56).

Påverkan på integritet och självkänsla

Denna kategori beskriver hur IBS påverkar patienternas integritet och självkänsla och deras upplevelser av hur sjukdomen påverkade deras identitet.

Flertalet personer upplevde att sjukdomen integrerades i deras liv till den grad att den blev en del av deras identitet, samt på grund av långvarigheten av symtomen tillsammans med att de hanterade dem genom att anpassa vardagen så upplevde de en känsla av omedvetenhet av de anpassningar de hade tvingats göra (Farndale & Roberts, 2011). Några enstaka personer upplevde att IBS var en del av deras personlighet och att de hade haft dessa drag sedan födseln och kände därför inte så jättestor skillnad i vardagen gentemot flertalet andra. *”A constipated person since childhood”* (Casiday et al., 2009, s. 43). I många fall pratades det om att det var magen i sig som hade en egen personlighet och att denna var frånkopplad från resten av kroppen. De kände inte heller att denna personlighet gick att påverka på något nämnvärt sätt (Rønnevig et al., 2009). Många personer beskrev en upplevelse av att de är separerade från de delar av kroppen som t.ex. magen, som inte fungerade som innan. De upplevde att de själva fungerade helt normalt, och pratade om magen i tredje person och beskrev att de tyckte att den betedde sig dumt och dåligt mot dem och orsakade dem lidande (Håkanson et al., 2008).

Personer som var noga med sitt utseende uttryckte att sjukdomen skapade dålig självkänsla. Då sjukdomen ofta ledde till uppsvälld mage, gjorde detta att flertalet av de drabbade fick s.k. gasmage och att de då såg överviktiga ut (Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al., 2008). Ett antal manliga personer beskrev att de var mindre oroad över deras yttre utan mer av den känsla av inre svaghet som påverkade hur de själva upplevde sig som män. De tyckte att en man inte ska uppfattas som svag och klagande (Håkanson et al., 2008).

”But I have felt a lack of confidence, sort of. I mean, I don’t need to be macho. But I still think, as a guy maybe you still want to be like that – you don’t want to be whining and have problems, kind of weak” (Håkanson et al., 2008, s. 32).

Vissa av kvinnorna som hade förstoppning upplevde detta mer störande än andra symtom som diarré, eftersom förstoppningen upplevdes som en anledning till viktökning och detta ansågs påverka kvinnans förväntade (smala) kroppsform negativt (Lu et al., 2009).

”I feel very heavy if I don’t go to the bathroom for few days. Although constipation itself doesn’t bother me, the weight retained within my body was such a nuisance” (Lu et al., 2009, s. 46).

Social isolering och utanförskap

Denna kategori beskriver personers relation, vardagliga liv och även hur arbetsförmågan begränsades efter sjukdomen IBS, vilket ledde till social isolering och utanförskap.

Relationen begränsas

Personerna upplevde att de hade svårigheter med sina relationer, både de intima och de sociala, eftersom de ofta undvek sina familjemedlemmar och sina vänner (Bertram et al., 2001; Drossman et al., 2009; Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al., 2008). De berättade bara om sjukdomen för utvalda nära familjemedlemmar eller kvinnliga vänner (Lu et al., 2009). Vissa förklarade detta som att relationerna trycktes åt sidan eftersom mycket av energin lades på att ta hand om sin kropp (Drossman et al., 2009).

”I put so much energy into maintaining my body, I push my relationships aside” (Drossman et al., 2009, s. 1536).

Andra personer fäste väldigt stor vikt vid att ingen skulle märka eller få veta något, och tog gärna till en undanflykt, som att de hade drabbats av någon tillfällig magsjukdom än att faktiskt avslöja vad det var för sjukdom de egentligen hade (Casiday et al., 2009; Drossman et al., 2009). Många personer uttryckte en känsla av isolering, att de kände sig isolerade från andra samt att de var helt ensamma i sitt lidande (Bertram et al., 2001). En person som var med i en intervjugrupp uttryckte en upplevelse av att vara helt ensam i hela världen. *"I thought I was the only one in the whole world"* (Casiday et al., 2009, s. 45).

Andra personer kände sig nästan aldrig fräscha och attraktiva främst på grund av symtomen med påtaglig gasbildning i magen (Farndale & Roberts, 2011; Håkanson et al., 2008).

"Sexuality has been affected, it probably has, just because I get so much gas in my stomach, and I think that's a bit unpleasant" (Håkanson et al., 2008, s. 34).

Daglig aktivitet begränsas

Personer med IBS upplevde en känsla av förlust av sociala aktiviteter, och även en förlust av sitt eget liv. De uttryckte det som en förlust av livet självt. *"Several expressed the effects as a 'loss of life' or 'loss of living' "* (Drossman et al., 2009, s. 1535). Personerna beskrev tillståndet som en obekväm olägenhet och vissa av dem var nästan helt bundna till hemmet, eftersom de led av återkommande smärtor och att de var rädda för att det skulle ske en olycka ute bland andra människor (Casiday et al., 2009). Sociala kontakter minskades kraftigt på grund av att aktiviteterna var tvungna att planeras noggrant runt tillgängligheten av toaletter (Lu et al., 2009). Något som ofta uppkom var en saknad av att spontant kunna träffa andra människor, eftersom IBS och dess symptom gjorde att många inte vågade följa plötsliga impulser eller vara med på aktiviteter som innebar ett möte med andra människor (Bertram et al., 2001; Casiday et al., 2009; Rønnevig et al., 2009).

"Most of all I miss spontaneously getting together with other people. Because of my IBS, I don't dare follow sudden impulses to see other people anymore" (Rønnevig et al., 2009, s. 1680).

En person berättade att han undvek aktiviteter där han kunde tänkas behöva förklara att han har IBS (Drossman et al., 2009). Detta undvikande beteende gällde även situationer där mat var inblandad, som t.ex. restaurangbesök, eftersom personerna måste vara väldigt försiktiga

med vad de åt och när på dygnet matintaget skedde. Det var enklast att undvika dessa situationer, eller i vissa fall vara med men då undvika att äta något (Bertram et al., 2001).

”I don’t go out anywhere, I don’t go out. If I go down the town I have to have nothing to eat or drink the whole time I’m out. I have to wait until I come back to the house before I dare to have anything to eat or drink and to take my tablets in case I have an accident down the town or anything” (Casiday et al., 2009, s. 42).

Även känslan av trötthet och svaghet som upplevdes av flera personer gjorde att de inte orkade vara med i sociala sammanhang eller i någon verksamhet (Drossman et al., 2009; Håkanson et al., 2008;).

”Before I used to go horse riding a lot. But in the end I just felt, ‘I’m not up to it, I can’t do it. I just don’t have the energy to move, it just feels like my stomach is in the way” (Håkanson et al., 2008, s. 34).

Arbetsförmågan påverkas

En vanlig beskrivning var att arbetslivet påverkades och begränsades. Personerna upplevde att de inte var kapabla att ta på sig mer ansvar, att de inte ville utvecklas eller att de inte orkade utmana sig själva på grund att sjukdomen tog för mycket energi (Bertram et al., 2001; Håkanson et al., 2008). Personer som hade stressiga jobb berättade att de direkt märkte när de var tvungna att sakta ner på tempot och ta det lite lugnare, då de direkt fick känningar i magen av dessa situationer (Casiday et al., 2009).

”That is very difficult and I notice that I have to take it easy a bit. I notice that immediately in my stomach” (Casiday et al., 2009, s. 44).

En del personer fick kommentarer om att kvaliteten på det arbete de utförde var sämre än vad det brukade vara, något som de själva tror berodde på att de tvingades tillbringa väldigt mycket tid på toaletten under arbetsdagen (Bertram et al., 2001). Andra faktorer som påverkade arbetslivet negativt var minskad förmåga att hantera stress och ökad arbetsbelastning eftersom att de upplevde sig vara konstant trötta (Håkanson et al., 2008).

"I am not capable of taking on more responsibility. I feel that I don't want to develop. I feel that I don't have the energy to challenge myself"

(Håkanson et al., 2008, s. 33).

Vissa kvinnor upplevde att det var lättare för dem att undvika att jobba utanför hemmet eftersom de hade mindre ansvar för familjens ekonomi. En kvinna upplevde att hon hade stora problem att hitta ett jobb som passade hennes specifika situation. Dessutom stöddes inte hennes önskan att jobba av vare sig hennes make eller de symptom som hon upplevde (Lu et al., 2009).

Diskussion

Metoddiskussion

Som utgångspunkt för studien valdes individuella upplevelser med fokus på individernas livsvärld, och därför ansågs det inte aktuellt med en kvantitativ metod vilket styrks av Olsson och Sörensen (2011). Olsson och Sörensen (2011) menar att med en kvalitativ metod försöker forskaren karaktärisera ett fenomen i omvärlden, medan mängden av denna karaktär är den intressanta frågan för en kvantitativ metod (ibid). Inom den kvalitativa metoden finns det andra insamlingsmetoder som t.ex. intervjuer och berättelseskrivande enligt Olsson och Sörensen (2011), vilka både skulle kunna vara godtagbara alternativ till litteraturstudier. På grund av brist på resurser ledde detta till att berättelseskrivande valdes bort. En intervjustudie har en fördel i att forskaren hamnar nära informationskällorna, t.ex. en undersökningsgrupp menar Forsberg och Wengström (2013), medan en litteraturstudie istället baseras på en tolkning av befintliga resultat långt ifrån de ursprungliga informationskällorna. För att kunna utföra en intervjustudie krävdes det mer tid än vad som fanns tillgänglig och därför ansågs inte denna typ av studie passa in i den aktuella situationen. Samtidigt föredras litteraturstudier vid genomförandet av examensarbeten för att få tillgången till fler källor blir större än vid en empirisk studie (Olsson & Sörensen, 2011). I och med den stora mängden publicerade artiklar som finns inom hälsoområdet och de krav som finns på evidensbaserad vård och omvårdnad, har behovet av översikt på befintlig forskning trappats upp enligt Axelsson (2012). Detta utvecklar både den egna professionen och bidrar med kunskap som verksamheten kan ha nytta av (ibid).

Enligt Willman et al. (2011) är det inte tillräckligt att grunda litteratursökningen på en enda databas, utan sökningen bör utföras mot flera källor för att inte få ett alltför snävt urval. Därför genomfördes litteratursökningen i de två databaserna Cinahl och PubMed. I föreliggande litteraturstudie har två databaser använts vilket kan innebära en risk då ytterligare relevanta artiklar från andra tillgängliga databaser kan förbises. Anledningen till att sökningarna endast genomfördes mot de två nämnda databaserna är att tiden för denna litteraturstudie var begränsad. Utöver sökningarna i Cinahl och PubMed genomfördes också en manuell sökning, vilket kan enligt Willman et al. (2011) genomföras om det finns ett behov av information med inriktning på ett specifikt intresseområde.

Sökningen i denna studie omfattades både av fritext och ämnesord. Willman et al. (2011) påpekar att med enbart fritextsökning ökar endast sensitivitetensnivån, vilket innebär att referenserna blir för breda för att kunna hanteras. Sökningen bör därför omfattas även med ämnesord och detta gör att antalet icke relevanta referenser i sökningen minskar (ibid). Sökoperatören NOT används enligt Willman et al. (2011) för att utesluta termerna så att varje sökresultat inte innehåller något av villkoren som följer efter sökoperatören. Denna sökoperatör bör användas med försiktighet då den har stor påverkan på sökresultatet (ibid). Det ansågs inte vara lämpligt med sökoperatören NOT vid informationssökning i denna studie, eftersom det kunde leda till att en del relevanta referenser utesluts i onödan.

Inklusionskriterierna för populationen inkluderade personer med diagnosen IBS som var över 18 år, såväl män som kvinnor. Av samtliga informanter i studien dominerades antalet av kvinnor, och en av de påträffade artiklarnas studier hade genomförts enbart med kvinnliga deltagare. Detta kan ge en påverkan på resultatet, då deltagarnas kön inte är jämnt fördelade. Dock är IBS enligt WGO (2009) en sjukdom där de insjuknande domineras av kvinnor och resultatet anses därför stämma överens med verkligheten. Sökningen genomfördes från början inom det senaste decenniet, det vill säga mellan år 2005 och år 2015. Efteråt genomfördes en manuell sökning som hittade en artikel som hade publicerats år 2001 med en undersökningsgrupp från 16 år till 72 år. Artikeln valdes ut efter fulltextläsning då den svarade till studiens syfte, hade ett resultat liknande de andra valda artiklarna samt efter analys och kvalitetsgranskning visade sig vara pålitlig. Tidsperioden utökades därefter bakåt i tiden från 2005 till 2001 för att enligt Axelsson (2012) inkludera fler artiklar, men det återfanns inga nya artiklar som svarade till studiens syfte.

”Peer reviewed” användes som ett inklusionskriterium för att underlätta utvärderingsprocessen. Enligt beskrivning av Willman et al. (2011) kallas detta även för

kollegial granskning och är ett valfritt steg inom tillvägagångssättet för att ta fram evidensbaserad kunskap. Artiklarna som söktes begränsades med enbart engelska som språk. Detta för att engelska både anses vara det största internationella språket och även vara det vanligaste språket inom vetenskapen. Detta kan medföra en risk att relevanta artiklar på andra språk än engelska kan förbises. Det fanns även möjlighet att välja att söka efter andra publicerade språk som författaren förstår, som svenska och kinesiska, men denna möjlighet valdes bort av ovan nämnda anledningar.

Studien har inte genomförts med någon geografisk begränsning utan inkluderar studier med deltagare från alla länder. En fördel med den globala spridningen är att resultatet blir bredare och kan öka studiens trovärdighet. Samtidigt kan detta medföra en nackdel då skillnader mellan kultur och samhällen hos länderna kan påverka individens uppfattning av sjukdom enligt Eriksson (1994). Detta skulle kunna innebära en risk att överförbarheten till den svenska hälso- och sjukvården minskar. Artiklarna i studien kommer från USA, Sverige, England, Norge, Taiwan (Kina) och Kanada. Norge och Sverige har enligt Sveriges Kommuner och Landsting (2008) i huvudsak offentligt finansierad sjukvård, och England och Kanada har liknande sjukvårdssystem som det nordiska systemet. Då Taiwan är skilt från fastlandskina och inte innefattas av dess offentliga sjukvård består sjukvårdssystemet där av en nationell sjukförsäkring (Regeringskansliet, 2008). USA däremot har det mest uppdelade systemet och minst inslag av offentlig finansiering enligt Sveriges Kommuner och Landsting (2008). Den höga kostnaden för sjukvård i USA orsakar att en stor mängd individer med en svag ekonomi står utanför (ibid). Trots att de olika sjukvårdssystemen och kulturella skillnaderna kan påverka personers upplevelser av att leva med IBS, visade det sig inte finnas någon stor skillnad på upplevelserna inom de inkluderade artiklarna i studien. Dessutom träffar en svensk sjuksköterska patienter med olika kulturella bakgrunder i verksamheten, eftersom Sverige idag anses vara ett mångkulturellt land och detta ansågs därför vara en styrka gällande överförbarheten till den svenska hälso- och sjukvården (Hanssen, 2007).

Granskningsprotokollet som valdes för kvalitetsgranskning ansågs vara lättförståeligt och enkelt att följa upp. Alla bedömningspunkterna i protokollen ansågs vara relevanta och nödvändiga och protokollet följdes fullt ut. Granskningen har använt procentberäkning i stället för absoluta tal vilket ger möjligheten att ”vikta” och jämföra olika artiklar enligt Willman et al. (2011). Vidare bör granskningsprotokollet utformas och anpassas till varje enskild studie (ibid). Även om en modifiering av granskningsprotokollet hade gjorts i detta fall hade detta inte resulterat i att fler artiklar hade inkluderats, eftersom alla artiklar som

kvalitetsgranskades blev godkända. Vidare fanns det en risk för avsaknad av en subjektiv kvalitetsgranskning med ett självständigt arbete som denna litteraturstudie, och Willman et al. (2011) menar att två personer bör oberoende av varandra genomföra granskningen.

Analysmetoden som valdes till studien var Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys, vilken ansågs ha en tydlig beskrivning och var enkel att förstå.

Analysprocessen var en stor utmaning då allt arbete genomfördes självständigt. Svårigheter uppstod när koderna från början skulle sammanföras i kategorier, eftersom vissa koder inte upplevdes som tillräckligt tydligt beskrivna. För att få tydliga koder var det nödvändigt att gå tillbaka till meningsenheten och hålla sig textnära, vilket genomfördes upprepade gånger tills alla koder kändes tillräckligt klara och tydliga för att kunna kategoriseras. Graneheim och Lundman (2004) menar att trovärdighet också är en fråga om hur skillnaderna och likheterna mellan olika kategorier ska bedömas. Ett sätt att göra detta är att söka samförstånd mellan deltagare och andra medforskare (ibid). Graneheim och Lundman (2004) menar dock att ett annat sätt kan vara att i löpande text visa representativa citat från det dikterade källmaterialet. På grund av att innehållsanalysen genomfördes självständigt kan detta enligt Henricsson (2012) göra att resultatet blev påverkat på ett ofördelaktigt sätt, och det går därför inte att utesluta att vissa förutfattade meningar påverkade dataanalysen och resultatet. Dock anses denna risk minimal eftersom analysförfarandet skedde i dialog med handledaren.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom det att personerna som levde med IBS upplevde skuld känslor, rädsla och oro, trötthet och svaghet och även frustration. Upplevelser med varierande emotionell inverkan hos personer med IBS kunde även ses i tidigare forskning (Ali et al., 2000; McCormick et al., 2012; Schneider & Fletcher, 2008). Personerna i denna studie beskrev att de upplevde att symtomen som IBS medförde var oförutsägbara och skamliga, vilket innebar en förändrad tillgång till omvärlden. Eriksson (1994) menar att en upplevelse präglas av relationen mellan det upplevda och omvärlden. Människans situation förändras med sjukdomen och upplevelsen blir därmed påverkad (ibid). Utifrån ett livsvärldsperspektiv bör relationen mellan det upplevda och det abstrakta ligga i fokus, och det är patientens upplevelser som bör hamna i fokus under vårdandet enligt Dahlberg et al. (2003). Att leva med sjukdomar som IBS förändrar patienternas tillgång till omvärlden jämfört med innan de fick sjukdomen och deras känslor blir påverkade på olika sätt. Sjuksköterskan måste därför

uppmärksamma deras dagliga upplevelser och känslouttryck. Vidare i resultatet framkom det att personer med IBS upplevde en känsla av tillfredsställelse efter att de har lärt sig att någorlunda hantera svåra situationer. Öhman et al. (2003) menar att patienter som lever med en kronisk sjukdom kan uppleva både positiva och negativa känslor, eftersom detta för de flesta insjuknande innebär detta livslångt lidande ofta förknippat med ledsamhet och depression. Vidare kan positiva känslor förekomma vid t.ex. anpassningar i vardagen som gör att den drabbade kan delta i aktiviteter som tidigare var omöjliga (Bengtsson, Sjöberg, Candamio, Lerman & Ohlsson, 2012). Enligt Delmar et al. (2005) är innebörden av att leva med en kronisk sjukdom att det hela tiden sker en pendelrörelse mellan känslor av självbehärskning och känslor av att förlora kontrollen under en tid, och att denna rörelse innebär osäkerhet, ångest, frustration och svåra val. Dahlberg et al. (2003) beskriver att livsvärldsperspektivet ur ett vårdande perspektiv konkretiserar det etiska patientperspektivet genom att sätta fokus på patientens hälsa, lidande och välbefinnande. Det kan därför vid vård av patienterna vara av stor vikt för sjuksköterskan att förstå varje patients individuellt upplevda känslor och livsvärld. Enligt Eriksson (1994) blir personers upplevelser av omvärlden annorlunda vid sjukdom, och dessa upplevelser härstammar från tidigare erfarenheter och även hur pass självmedveten personen är.

Det framkom i resultatet att personerna upplevde att deras sociala liv blev begränsat vilket således ledde till en känsla av isolering. De upplevde att de hade svårigheter med sina relationer eftersom de hade ett beteende av att undvika både vänner och familjemedlemmar. Andra fäste väldigt stor vikt vid att ingen skulle märka något och använde gärna undanflykter, som att säga att de hade drabbats av någon tillfällig magåkomma. Enligt Socialstyrelsen (2010) är det vanligt att personer som lever med en kronisk sjukdom samtidigt lider av sociala problem. Söderberg (2014) påpekar att den kroniska sjukdomen påverkar personens förmåga att leva som tidigare och sjukdomen syns ofta inte utåt. Detta beteende kan även styrkas av Bengtsson et al. (2012) som menar att patienter med IBS ofta vill dölja sina symtom från andra, och bara i undantagsfall prata med sin familj om sina symtom. Detta kan bero på att det är tabubelagt att prata öppet om magsjukdomar i vårt samhälle och att patienterna känner skam på grund av de pinsamma symtomen (ibid). Delmar et al. (2005) bekräftar att IBS är en av flera kroniska sjukdomar som ofta inte syns utåt och personen som har insjuknat ser ofta ut att må bra. Dock kan det vara en daglig kamp att leva med en oförutsägbar kropp som kan ge oväntade symtom när det inte alls är önskvärt (ibid). Dahlberg et al. (2003) menar att det är viktigt att förstå patientens livsvärld och för att använda den som ett perspektiv under

vårdandet måste sjuksköterskan ha förmågan att både kunna kommunicera verbalt med patienten samt ha en empatisk förmåga för att kunna sätta sig in i patientens berättelser och unika livsvärld.

Det framkom i resultatet att kvinnor i Taiwan hade en avvikande upplevelse och påverkan på arbetslivet än vad personer generellt sett påvisade i de artiklar som gjorts i västvärlden. Kvinnor i Taiwan förväntades inte ha samma ansvar för familjens ekonomi som en man och det var mera vanligt att de stannade hemma istället för att jobba. Forskning av Faresjö, Anastasiou, Lionis, Johansson, Wallander och Faresjö (2006) stödjer detta genom att individer med samma sjukdom som lever i olika kulturella miljöer uppfattar sin sjukdom annorlunda, och att sjukdomen mycket väl kan påverka deras dagliga liv och livskvalitet på olika sätt.

Resultatet i föreliggande studie visade att personerna har en stark vilja att lära sig olika lösningar för att hantera den förändrade situationen, och det visade sig också att personerna har hittat lösningar som är både anpassande eller undvikande för kunna planera de dagliga aktiviteterna. Detta har även styrkts av McCornick et al. (2012) och Schneider och Fletcher (2008). Gullacksen (1998) menar att för att kunna leva med den förändrade livssituationen måste personerna lära sig att utveckla nya metoder. Eriksson (1994) menar att människan för att må bra måste acceptera och lära känna sin sjukdom för att kunna leva med både sjukdomen i sig och de förändringar i livsstil som den medför. Dahlberg et al. (2003) menar att det är bara patienten själv som kan förmedla sina upplevelser om lidande och vårdande till sjuksköterskan som denne får tillgång till patientens livsvärldsperspektiv och i och med detta även få reda på patientens unika uppfattning om välbefinnande. Det framkom även i resultatet att olika behandlingar och lösningar fungerar olika bra hos olika personer, vilket McCornick et al. (2012) har också visat i sin forskning. Det är endast den personen som upplever som kan förstå denna upplevelse, och den kan inte förstås eller återges av någon annan (Eriksson, 1987). Detta betonas även av Dahlberg et al. (2003) som menar att i enighet med livsvärldsperspektivet bör större hänsyn tas till människans individualitet. Det bör vara en prioriterad faktor att finna individuella lösningar istället för att försöka finna lösningar som kan passa en hel grupp (ibid). Sjuksköterskans arbetssätt kan därmed förbättras genom att jobba mer individfokuserat och i enighet med livsvärldsperspektivet.

Personerna i denna studies resultat upplever att de i sitt tillstånd inte blir förstådda av sin familj eller sina vänner och även sjukvården. Detta styrks även från flera tidigare studier (Bengtsson et al. 2007; Jakobsson et al. 2013; Ringström et al., 2008). Vidare har Ringström

et al. (2008) även påvisat att flera personer inte anser att de har kunskap om sin sjukdom som IBS trots att de i många fall har goda kunskaper om olika frågor som rör IBS. Detta uttryck av oförmåga att förbättra sitt tillstånd kan knytas ihop med personens dåliga självkänsla enligt Ringström et al. (2008), vilket skulle förklara personens påverkade självkänsla som framkom i föreliggande studies resultat. Resultatet visade också att många personer upplevde att läkarna underskattade symtomen. Personen i denna studies resultat ansåg att läkarna inte lyssnade på deras invändningar eller kommentarer utan fortsatte med medicinering som inte hjälpte. Bengtsson et al. (2012) menar att patienter med IBS upplever att sjukvården uppvisar en stigmatiserad attityd mot dem, och att orsaken till detta kan vara sjukdomens varierande natur och att det inte finns någon konsekvent medicinering. Att inte bli tagen på allvar kan enligt Bengtsson et al. (2012) underminera en persons självkänsla. Dahlberg et al. (2003) menar att varje individs livserfarenhet är unik och på intet sätt får förringas eller förminskas. Genom att ha ett större fokus på varje persons unika erfarenheter och upplevelser kan sjuksköterskan bidra till att persons upplever ett bättre bemötande och att de blir mer tagna på allvar. Detta har även påvisats av Öhman et al. (2003) att personer som blir tagna på allvar av vårdpersonal upplever känslor av trygghet och välbefinnande.

Personerna i den föreliggande studien berättade att de upplevde det väldigt positivt att kunna prata öppet i en intervjugrupp tillsammans med andra personer med likande upplevelser. Öhman et al. (2003) menar att detta bidrog till att de blev lugnare av vetskapen av att de inte var de enda som led av denna obotliga sjukdom. Håkanson et al. (2012) menar att för många patienter är en kombination av att få dela sina erfarenheter med andra samt att kunna ta del av vetenskaplig information bidrar till en ökad förmåga att kunna förbättra det vardagliga livet. Många patienter upplever det även som positivt att kunna knyta an med en sjuksköterska och kunna dela tankar och erfarenheter. För att detta ska fungera och för att patienten ska kunna erhålla stöttning krävs det att sjuksköterskan är emotionellt närvarande och aktivt lyssnar på deras behov och upplevelser av ohälsa (ibid). Även Dahlberg et al. (2003) poängterar att det är viktigt att patientens egen tolkning av dennes välbefinnande måste få komma fram i form av berättelser, eftersom livsvärldsperspektivet ur ett vårdande perspektiv inte existerar konkret i verkligheten och kan således inte mätas på annat sätt.

Resultatet visar också att personerna upplevde att den information de fick gällande egenvård var otillräckliga för att de skulle klara av det vardagliga livet, medan andra slutade besöka sin läkare på grund av misstro mot den pågående behandlingen. Detta är olyckligt då tidigare forskning av Ringström et al. (2008) har kommit fram till att det som patienterna mest av allt

önskar är information om hur de kan göra för att lindra sina symtom, vilka behandlingsalternativ som finns samt att de önskar veta vad som orsakar symtomen. Tidigare forskning av Bengtsson et al. (2012) visar att patienter med IBS har ett större hjälpsökande beteende och försätter sig oftare i en destruktiv eller fientlig relation med sin läkare, och att detta i sin tur leder till att läkarna kan uppfatta dem som ”svåra” och blir mindre benägna att erbjuda stöd. Forskningen visade även att patienter med IBS kunde uppvisa symtom som var värre än vad vårdpersonalen kunde anse vara vettigt från en ren medicinsk synvinkel (ibid). Dahlberg et al. (2003) betonar att genom att ta hänsyn till livsvärldsperspektivet skall fokus vara på patientens hälsa, välbefinnande och vård, samt även att hänsyn skall tas till människans individualitet. Att kommunikation mellan patient och sjukvård är viktig styrks av Dahlberg et al. (2003) som menar att medicinska åtgärder utan att ta hänsyn till patientens subjektiva upplevelser av livsvärld inte säkert kan uppnå för denne ökad hälsa och välbefinnande. Öhman et al. (2003) betonar att vårdpersonalens förhållningssätt vid mötet med patienten spelar stor roll, vilket innebär att sjuksköterskan alltid bör ta patienten på allvar för att på så sätt framkalla upplevelser av trygghet och välbefinnande. Det anses minst lika viktigt att sjuksköterskan har ett empatiska arbetssätt och tålmodighet, eftersom det enligt Jakobsson et al. (2013) tar lång tid för patienten att lära sig att anpassa sig i den förändrade situationen efter IBS.

Slutsats

Denna litteraturstudie har genom att studera patienters upplevelser av att leva med IBS bidragit till ökad förståelse för dessa patienters vardagliga liv, hur de bär sig åt för att hantera sin sjukdom, hur de upplever sjukvårdens förmåga att förstå deras situation och även hur de upplever den av sjukvården rekommenderade behandlingen. Genom denna ökade förståelse för hur patienterna upplever sin livsvärld finns det en möjlighet för sjuksköterskan i sin profession att ta en mer aktiv roll i relationen med patienterna och därigenom hjälpa till att förstå och förmedla deras upplevelser av sin sjukdom. Detta gör det möjligt att kunna erbjuda en bättre och mer välanpassad vård som i sin tur kan ge en hos patienten högre känsla av välbefinnande och livskvalitet än vad som upplevs idag. Studien har även uppmärksammat dessa patienters upplevelser av att leva med IBS, och har funnit att dessa patienter har en stor vilja att finna och prova olika lösningar, men de upplever att de inte alltid får det stöd de behöver från sjukvården. Denna litteraturstudie föreslår vidare forskning för att ta reda på mer om patienternas individuella upplevelser av olika behandlingar och vilka metoder som kan anses bidra till en positiv hälsoutveckling. Med denna forskning kan sjuksköterskan genom

ökad kunskap om egenvård ge patienterna ett bättre stöd inom detta område och ytterligare förbättra deras livskvalitet och välbefinnande.

Referenslista

- Ali, A., Toner, B.B., Stuckless, N., Gallop, R., Diamant, N.E., Gould, M.I., et al. (2000). Emotional abuse, self-blame, and self-silencing in women with irritable bowel syndrome. *Psychosomatic Medicine*, 62, 76-82.
- Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I: M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (sid 203-220). Lund: Studentlitteratur.
- Bertram, S., Kurland, M., Lydick, E., Locke G.R., & Yawn, B.P. (2001). The patient's perspective of irritable bowel syndrome. *The Journal of family practice*, 50, 521-525.
- Bengtsson, M., Ohlsson, B., & Ulander, K. (2007). Women with irritable bowel syndrome and their perception of a good quality of life. *Gastroenterology Nursing*, 30, 74-82.
- Bengtsson, M., Ulander, K., Börgdal, E.B., & Ohlsson, B. (2009). A Holistic Approach for Planning Care of Patients with Irritable Bowel Syndrome. *Gastroenterology Nursing*, 33, 98-108.
- Bengtsson, M., Sjöberg, K., Candamio, M., Lerman, A., & Ohlsson, O. (2012). Anxiety in close relationships is higher and self-esteem lower in patients with irritable bowel syndrome compared to patients with inflammatory bowel disease. *European Journal of Internal Medicine*, 24, 266-272.
- Cash, B. D., & Chey, W. D. (2004). Irritable bowel syndrome: An evidence- based approach to diagnosis. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 19, 1235-1245.
- Casiday, R.E., Hungin, A.P., Cornford, C.S., de Wit, N.J., & Blell, M.T. (2009). Patients' explanatory models for irritable bowel syndrome: symptoms and treatment more important than explaining aetiology. *Family Practice*, 26, 40-47.
- Camilleri, M., Lasch, K., & Zhou, W. (2012). Irritable Bowel Syndrome: Methods, Mechanisms, and Pathophysiology. The confluence of increased permeability, inflammation, and pain in irritable bowel syndrome. *Gastrointestinal and Liver Physiology*, 303, 775-785.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jokobsen, C., Møller, M., et al. (2005). Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 204-212.
- Drossman, D.A., Chang, L., Schneck, S., Blackman, C., Norton, W.F., & Norton, N.J. (2009). A Focus Group Assessment of Patient Perspectives on Irritable Bowel Syndrome and Illness severity. *Digestive Diseases and Sciences*, 54, 1532-1541.
- Eriksson, K. (1987). *Pausen: en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

- Eriksson, K. (1991). *Introduktion i vårdvetenskaplig metod*. Åbo akademi: Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Faresjö, Å., Anastasiou, F., Lionis, C., Johansson, S., Wallander, M.A., & Faresjö, T. (2006). Health-related quality of life of irritable bowel syndrome patients in different cultural settings. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 21-28.
- Farndale, R., & Roberts, L. (2011). Long-term impact of irritable bowel syndrome: a qualitative study. *Primary Health Care Research & Development*, 12, 52-67.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gullacksen, A.C (1998). *När smärtan blir en del av livet*. Helsingborg: Gyllene Snittet.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Hanssen, I. (2007). *Omvårdnad I ett mångkulturellt samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., Nyhlin, H., & Temstedt, B.M. (2008). Struggling with an unfamiliar and unreliable body: the experience of irritable bowel syndrome. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1, 29-38.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination* (sid 471-479). Lund: Studentlitteratur.
- Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., Temstedt, B.M., & Nyhlin, H. (2012). Learning about oneself through others: experiences of a groupbased patient education programme about irritable bowel syndrome. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 738-746.
- Jarrett M., Visser R., & Heitkemper, M. (2001) Diet triggers symptoms in women with irritable bowel syndrome. *The patient's perspective. Gastroenterology Nursing*, 24, 246–252.
- Jakobsson, Ung E., Ringstrom, G., Sjövall, H., & Simrén, M. (2013). How patients with long-term experience of living with irritable bowel syndrome manage illness in daily life: a qualitative study. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 25, 1478-1483.
- Lu, Z.Y., Chen, W.L., Chen, H.C., & Ou, M. (2009). Irritable bowel syndrome: the bodily experiences of Taiwanese women. *Journal of Nursing Research*, 17, 42-51.
- Lee, Y.L., & Park, K.S. (2014). Irritable bowel syndrome: Emerging paradigm in pathophysiology. *World Journal of Gastroenterology*, 20, 2456-2469.
- McCormick, J.B., Hammer, R.R., Farrell, R.M., Geller, G., James, K.M., Loftus, E.V., et al. (2012). Experiences of patients with chronic gastrointestinal conditions: in their own words. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 25-36.

Olden, K. W., & Brown, A. R. (2006). Treatment of the severe refractory irritable bowel patient. *Current Treatment Options in Gastroenterology*, 9, 324-330.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Polit, D.F., & Beck C.T. (2008). *Nursing research – Generating and assessing evidence for nursing practice (8th ed)*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wikins.

Ringström, G., Agerforz, P., Lindh, A., Jerlstad, P., Wallin, J., & Simrén, M. (2008). What Do Patients With Irritable Bowel Syndrome Know About Their Disorder and How Do They Use Their Knowledge? *Gastroenterology Nursing*, 32, 284-292.

Regeringskansliet. (2008). *Mänskliga rättigheter i Taiwan 2007*.

Rønnevig, M., Vandvik, P.O., & Bergbom, I. (2009). Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 1676-1685.

Schneider, M.A., & Fletcher, P.C. (2008). 'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice*, 14, 135-148.

Sveriges kommuner och landsting. (2008). *Svensk sjukvård i internationell belysning: en jämförelse av vårdbehov, kostnader och resultat*. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting.

Socialstyrelsen. (2010). *Social rapport 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Söderberg, S. (2014). *Att leva med sjukdom (2 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

Travelbee, J. (1966). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: Davis.

World Gastroenterology Organisation. (2009). Irritable Bowel Syndrome: a global perspective. <http://www.worldgastroenterology.org/irritable-bowel-syndrome.html> 2014-05-26. Hämtad: 2015-03-21

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bra mellan forskning och klinisk verksamhet (3 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

Wilkins, T., Pepitone, C., Alex, B., & Schade, R.R. (2012). Diagnosis and Management of IBS in Adults. *American Family Physician*, 86, 419-426.

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13, 528-542.

Bilaga 1 Databassökningar

Sökning i databas Cinahl 2015-01-27

Sökordskombination	Begränsningar	Antal träffar	Antal som lästa titlar	Antal som lästa abstrakt	Antal som lästa artiklar	Antal som kvalitetsgranskad	Artiklar som används i resultatet
S1: Irritable Bowel Syndrome	Fritext	3162	0	0	0	0	0
S2: Experiences*	Fritext	68231	0	0	0	0	0
S3: Perception*	Fritext	83868	0	0	0	0	0
S4: Suffering*	Fritext	14336	0	0	0	0	0
S5: Patient Attitudes*	Fritext	27212	0	0	0	0	0
S6: Life Change Events*	Fritext	5398	0	0	0	0	0
S7: Patient perspectives*	Fritext	926	0	0	0	0	0
S8: S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7	Limiters -	51609	0	0	0	0	0
S1 AND S8	Published Date:	59	59	23	3	3	3
S1 AND S2	20010101-	19	19	0	0	0	0
S1 AND S3	20151231; Peer	24	24	0	0	0	0
S1 AND S4	Reviewed; Age	15	15	0	0	0	0
S1 AND S5	Groups: All Adult.	11	11	0	0	0	0
S1 AND S6		1	1	0	0	0	0
S1 AND S7		0	0	0	0	0	0
Summa			129	23	3	3	3

Sökning i databas Cinahl 2015-01-27

Sökordskombination	Begränsningar	Antal träffar	Antal som lästa titlar	Antal som lästa abstrakt	Antal som lästa artiklar	Antal som kvalitetsgranskad	Artiklar som används i resultatet
S1: (MH "Irritable Bowel Syndrome")	Cinahl Heading	2754	0	0	0	0	0
S2: (MH "Life experiences+")	Cinahl Heading	20258	0	0	0	0	0
S3: (MH "Life Change Events+")	Cinahl Heading	33854	0	0	0	0	0
S4: (MH "Perception+")	Cinahl Heading	52754	0	0	0	0	0
S5: (MH "Irritable Bowel Syndrome/PF")	Limiters - Published Date: 20010101- 20151231; Peer Reviewed; Age Groups: All Adult.	85	85	12	0	0	0
S6: S2 OR S3 OR S4 OR S5		30627	0	0	0	0	0
S1 AND S2		6	6	0	0	0	0
S1 AND S3		1	1	0	0	0	0
S1 AND S4		24	24	0	0	0	0
S1 AND S6		100	100	0	0	0	0
Summa			216	12	0	0	0

Sökning i databas PubMed 2015-02-12

Sökordskombination	Begränsningar	Antal träffar	Antal som lästa titlar	Antal som lästa abstrakt	Antal som lästa artiklar	Antal som kvalitetsgranskad	Artiklar som används i resultatet
S1: Irritable Bowel Syndrome	Fritext	9595	0	0	0	0	0
S2: Experiences*	Fritext	128240	0	0	0	0	0
S3: Perception*	Fritext	311156	0	0	0	0	0
S4: Suffering*	Fritext	103991	0	0	0	0	0
S5: Patient Attitudes*	Fritext	669	0	0	0	0	0
S6: Life Change Events*	Fritext	19485	0	0	0	0	0
S7: S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6	Filters	119314	0	0	0	0	0
S1 AND S2	activated:	34	34	7	3	3	3
S1 AND S3	Journal	128	128	4	0	0	0
S1 AND S4	Article,	72	72	2	0	0	0
S1 AND S5	Publication	0	0	0	0	0	0
S1 AND S6	date from	13	13	1	0	0	0
S1 AND S7	2001/01/01 to 2015/12/31, Adult: 19+ years.	233	233	5	0	0	0
Summa			480	19	3	3	3

Sökning i databas PubMed 2015-02-12

Sökordskombination	Begränsningar	Antal träffar	Antal som lästa titlar	Antal som lästa abstrakt	Antal som lästa artiklar	Antal som kvalitetsgranskad	Artiklar som används i resultatet
S1: "Irritable Bowel Syndrome"[Mesh]	MeSH	4438	0	0	0	0	0
S2: "Irritable Bowel Syndrome/psychology"[Mesh]	MeSH	702	0	0	0	0	0
S3: "Life Change Events"[Mesh]	MeSH	19460	0	0	0	0	0
S4: "Life Style"[Mesh]	MeSH	65603	0	0	0	0	0
S5: "Perception"[Mesh]	MeSH	335047	0	0	0	0	0
S6: Experiences*	MeSH	128148	0	0	0	0	0
S7: S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6	Filters	124331	0	0	0	0	0
S1 AND S3	activated:	13	13	0	0	0	0
S1 AND S4	Journal	34	34	0	0	0	0
S1 AND S5	Article,	127	127	0	0	0	0
S1 AND S6	Publication	34	34	0	0	0	0
S1 AND S 7	date from 2001/01/01 to 2015/12/31, Adult: 19+ years.	191	191	0	0	0	0
Summa			399	0	0	0	0

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bra mellan forskning och klinisk verksamhet (3 uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.

Beskrivning av studien, t.ex. metodval			
Finns det ett tydligt syfte?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Patientkaraktäristika	Antal		
Ålder			
Man/kvinna			
Är kontexten presenterad?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Etiskt resonemang?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Urval			
- Relevant?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
- Strategiskt?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Metod för			
- urvalsförfarande tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
- datainsamling tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
- analys tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Giltighet			
- Är resultatet logiskt, begripligt?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
- Råder datamätnad? (om tillämpligt)	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
- Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Kommunicerbarhet			
- Redovisas resultatet klart och tydligt?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
- Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Genereras teori?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nej	<input type="checkbox"/> Vet ej
Huvudfynd			
Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?			
Sammanfattande bedömning av kvalitet			
<input type="checkbox"/> Hög	<input type="checkbox"/> Medel	<input type="checkbox"/> Låg	

Bilaga 3 Artikelöversikt

Artikelöversikt 1(2)

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Bertram, S., Kurland, M., Lydick, E., Locke G.R. & Yawn, B.P. 2001 USA	The patient's perspective of irritable bowel syndrome	Fokusgruppsintervjuer.	51 deltagare, varav 8 män och 43 kvinnor, i åldrarna 16-72.	Medel hög
Casiday, R.E., Hungin, A.P., Cornford, C.S., de Wit, N.J. & Blell, M.T. 2009 UK	Patients' explanatory models for irritable bowel syndrome: symptoms and treatment more important than explaining aetiology	Semistrukturerade intervjuer	51 deltagare, 31 deltagare i England och 20 i Holland, varav 9 män och 42 kvinnor i åldrarna 19-67.	Hög
Drossman, D.A., Chang, L., Schneck, S., Blackman, C., Norton, W.F., & Norton, N.J. 2009 USA	A Focus Group Assessment of Patient Perspectives on Irritable Bowel Syndrome and Illness Severity	Fokusgruppsintervjuer.	16 deltagare i 3 grupper, varav 3 män och 13 kvinnor, i åldrarna 25- 78.	Medel hög
Farndale, R. & Rovers, L. 2011 UK	Long-term impact of irritable bowel syndrome: a qualitative study	Semistrukturerade djupintervjuer.	18 deltagare, varav 4 män och 14 kvinnor, i åldrarna 22-84.	Hög

Artikelöversikt 2(2)

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., Nyhlin, H. & Temestedt, B.M. 2008 Sverige	Struggling with unfamiliar and unreliable body: the experience of irritable bowel syndrome	Djupintervjuer med en fenomenologisk metod.	9 deltagare, varav 2 män och 7 kvinnor, i åldrarna 25-55.	Hög
Lu, Z.Y., Chen, W.L., Chen, H.C. & Ou, M. 2009 Taiwan	Irritable Bowel Syndrome: The Bodily Experiences of Taiwanese Women	En etnografisk studie designen involverar intervjuer och diskussioner från internet	12 deltagare, alla kvinnor, i åldrarna 21-42.	Hög
Rønnevig, M., Vandvik, P.O., & Bergbom, I. 2009 Norge	Patients' experiences of living with irritable bowel syndrome	Intervjuer med hermeneutisk metod.	13 deltagare, varav 5 män och 8 kvinnor, i åldrarna 45-84.	Medel hög

Bilaga 4 Exempel på kodning

Exempel på kodning 1(3)

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
I will tell my friends 'Okay, yeah. We'll do this and we'll do that', and [then] I have to cancel last minute. It's just because [of] these attacks, they can come up whenever . . . it's almost like I feel guilty, as if I'm blowing them off or something like that because you know it's always last minute.	... det är nästan som jag känner mig skyldig, som om jag avvisar dem eller något liknande eftersom du vet att det är alltid sista minuten.	Känner skyldig	Skuldkänsla	Olika känslouttryck
Being able to find a toilet within minutes worried them. If the diarrhea came too suddenly, or the toilet was too far away, they could soil their underclothes. Not reaching the toilet in time was the situation they feared most.	Att inte nå toaletten i tid oroade de, och var den situation de var mest rädd för.	Rädd	Rädsla och oro	
This inability to control one's illness was a significant source of frustration for these women. In addition, this situation did not seem to improve with time, but rather appeared to be an ever-present reality of both of these conditions.	Denna oförmåga att kontrollera sin sjukdom var en källa till frustration.	Frustration	Frustration	

Exempel på kodning 2(3)

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
I think it is annoying to miss certain activities, but I have in a way learned to live with it. This is how it is. And I have no choice but to accept it. Maybe I felt it worse before. I remember that I said that this stomach of mine is ruining my life. But now I have learned to cope with it better.	Irriterande att missa aktiviteter, men har inget annat val än att acceptera det och bättre hantera det.	Har inget annat val än att acceptera	Attityder mot en förändrad livsstil	Att acceptera den förändrade vardagen
Bathroom mapping was the most common survival skill observed across the focus groups, with participants confessing to being familiar with the location of every bathroom in their workplace, the routes they drove regularly, and the shopping centers they frequented.	Kartläggning av toaletter var den vanligaste överlevnad-färdigheten.	Kartläggning av toaletter	Förberedelser och planering krävs	
The participants noted that they did not want pity; they wanted hope, and validation from friends, family, and health care providers alike as to the reality of these disorders and their effects.	Vill ha hopp, och bekräftelse från vänner, familj och vårdgivare.	Vill ha hopp och bekräftelse		Önskan om förståelse och stöd
Many participants reported integration of the disease into their lives so completely that it had become a part of their sense of identity. Participants explained that because of the length of their suffering or because they coped through normalizing their symptoms, they were sometimes unaware of the everyday adjustments they made.	Sjukdomen hade blivit en del av identitetskänsla. Deltagare var ibland omedvetna om de vardagliga justeringar som de gjort.	En del av identitetskänsla		Påverkan på integritet och självkänsla

Exempel på kodning 3(3)

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Underkategori	Kategori
Relationship difficulties (both social and intimate) were commonly reported, and were associated with avoidance or emotional withdrawal in interactions with spouse, family, or friends.	Relationssvårigheter var vanligast rapporterade, och förknippades med undvikande.	Relationssvårigheter	Relationen begränsas	Social isolering och utanförskap
Social events were difficult because of the perceived possibility of triggering an IBS episode and were often avoided because of frequent bathroom use, embarrassing occurrences of gas, abdominal pain, diarrhea, and even incontinence of stool.	Sociala händelser var svåra på grund av den upplevda möjligheten att utlösa en IBS episod och var undveks.	Sociala händelser var svårt och undveks	Daglig aktivitet begränsas	
Overall, IBS was felt to decrease work productivity and adversely affect the quality of work due to large amounts of time spent in the bathroom. Work days were missed as often as once a month, mainly because of cramping or diarrhea.	IBS minskade arbetsproduktiviteten och påverkade negativt kvaliteten på arbetet.	Minskade arbetsproduktiviteten	Arbetsförmågan påverkas	