



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

# Vuxna personers upplevelser av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom

Emma Andersson

Maria Johansson

Handledare: Ann-Charlotte Holmgren

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434

Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa

Karlskrona januari 2015

# Vuxna personers upplevelser av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom

Emma Andersson  
Maria Johansson

## Sammanfattning

**Bakgrund:** En livslång sjukdom som debuterar relativt tidigt i livet är inflammatorisk tarmsjukdom. Med sjukdomen följer symtom som okontrollerat gör sig påminda och då påverkar personernas dagliga liv. Personerna upplever att symtomen ofta styr deras liv vilket kan orsaka en förlust av tillgången till livet. På grund av sjukdomens konsekvenser kan personerna behöva göra omfattande förändringar i vardagen och de upplever då att deras välbefinnande påverkas samt att deras livsvärld begränsas. Personerna upplever också ett behov av stöd från sjuksköterskan för att kunna hantera sin vardag. Kunskap om upplevelsen av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom är således av betydelse för sjuksköterskan då det utgör en viktig del för att kunna bemöta personen och ge en personcentrerad omvårdnad.

**Syfte:** Beskriva vuxna personers upplevelser av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom.

**Metod:** En litteraturstudie med kvalitativ ansats som baserades på åtta artiklar och analyserades utifrån Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning.

**Resultat:** I resultatet framkom tre kategorier: En begränsad livsvärld, En känslomässig påverkan och En förändrad vardag. Resultatet visar på att leva med inflammatorisk tarmsjukdom medför begränsningar i vardagen och förändringar i livet på gott och ont. Personerna kan uppleva svårigheter att tala om sin sjukdom och dess konsekvenser då det anses skamligt vilket kan påverka deras välbefinnande. De möts också av en oförståelse från allmänheten som kan bidra till en begränsad livsvärld. Därmed upplever personerna ett stort behov av stöd och personcentrerad omvårdnad ifrån sjuksköterskan för att kunna hantera sin vardag och de olika känslor som sjukdomens konsekvenser orsakar.

**Slutsats:** Personerna upplever en kontrollförlust av livet genom sjukdomens begränsningar och kan uppleva social isolering. Sjuksköterskan utgör därför en viktig roll då personerna upplever att de bättre kan hantera sin vardag genom stöd och personcentrerad omvårdnad. Därmed belyses vikten av föreliggande studie eftersom kunskap om hur personer upplever sin vardag och livsvärld behövs för att kunna ge den personcentrerade omvårdnaden. Även vidare kvalitativ forskning inom området erfordras då aktuell och befintlig forskning är begränsad samt att sjukdomens incidens ständigt ökar.

**Nyckelord:** inflammatorisk tarmsjukdom, livslång sjukdom, livsvärld, sjuksköterska, upplevelse.

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	4
Inledning	5
Bakgrund	6
Upplevelse av livslång sjukdom	6
Inflammatorisk tarmsjukdom	6
Omvårdnadens betydelse för personer med inflammatorisk tarmsjukdom	7
Syfte	8
Metod	8
Datainsamling och Urval	9
Kvalitetsgranskning	10
Dataanalys	10
Resultat	11
En begränsad livsvärld	12
En känslomässig påverkan	14
En förändrad vardag	15
Diskussion	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	20
Slutsats	22
Självständighet	23
Referenser	24
Bilaga 1 Databassökningar	27
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	29
Bilaga 3 Artikelöversikt	30
Bilaga 4 Innehållsanalys	32

## Inledning

Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) är ett samlingsnamn för sjukdomar som enligt Whayman, Duncan och O'connor (2011) kännetecknas av kronisk inflammation i mag-tarmkanalen. Litteraturstudien innefattar de två vanligaste av dessa sjukdomar nämligen ulcerös kolit (UK) och Crohns sjukdom (CD) eftersom de enligt Whayman et al. (2011) yttrar sig liknade genom symtom och sjukdomsförlopp. Pearson (2004) menar att IBD innebär en livslång process för hantering av sjukdomens konsekvenser som påverkar det vardagliga livet med psykiska, fysiska och sociala påfrestningar. Det beräknas att 40- 45 000 svenskar lever med IBD och varje år insjuknar omkring 2000 personer enligt SBU:s sammanställning av tidigare forskning (2010). SBU (2010) har även kommit fram till att både kvinnor och män bär på sjukdomen och de flesta insjuknar i åldrarna 18-30 år. Enligt Dahlberg, Segesten och Nyström (2003) medför en livslång sjukdom omställningar i kroppen som gör att människan inte får tillgång till kroppen på det vis den vill. Har inte människan tillgång till kroppen anser Merleau-Ponty (1999) utifrån hans begrepp ”den levda kroppen” att människan då inte heller har någon tillgång till livet och personens livsvärld blir därmed begränsad.

Enligt Pearson (2004) behöver personer som lever med IBD specialistvård men enligt en studie av Cooper, Collier och James (2010) vårdar sjuksköterskor utan specialistutbildning dessa personer också. Cooper et al. (2010) menar att icke specialistutbildade sjuksköterskor inom detta område ofta saknar kunskap om sjukdomarnas konsekvenser vilket kan leda till att personer som lever med IBD går miste om vård de är i behov utav. Cooper et al. (2010) menar även att omvårdnad av god kvalité utifrån personers upplevelser och stöd vid beslut kring sjukdomen ifrån sjuksköterskor är viktigt för dessa personer. I en studie av Thorsteinsson (2002) framkom det att utan kunskap om personernas behov och upplevelser av sjukdomen är det omöjligt för sjuksköterskan att ge god omvårdnad. Begränsat med samlad fakta om detta ämne har det också visat sig finnas och genom att beskriva vuxna personers upplevelser av att leva med IBD antas förståelsen för sjukdomens konsekvenser öka. Sjuksköterskan får då möjlighet att ge omvårdnad av god kvalité samt skapa gynnsammare förutsättningar i dagligt liv för personerna.

# Bakgrund

## Upplevelse av livslång sjukdom

Livet med en livslång sjukdom och en ständigt sjuk kropp medför existentiella smärtor och tar mycket kraft som direkt påverkar personers upplevelse av välbefinnande enligt Öhman, Söderberg och Lundman (2003). Enligt Lundman och Jansson (2007) upplever personer som lever med en livslång sjukdom livet som osäkert på grund av att inte veta hur sjukdomen kommer att påverka dem själva, deras familjer, arbete eller sociala gemensamheter. Lundman och Jansson (2007) menar även att det uppstår en osäkerhet kring framtiden som ger upplevelser av fysiskt lidande, förlust och sorg. En livslång sjukdom menar Lundman och Jansson (2007) också stör livet genom att personerna kan behöva göra omfattande förändringar i livsföringen. En livslång sjukdom som enligt Whayman et al. (2011) blir allt vanligare är inflammatorisk tarmsjukdom.

## Inflammatorisk tarmsjukdom

Det som utmärker IBD från andra livslånga sjukdomar är enligt Whayman et al. (2011) bland annat att sjukdomen går i skov då tarmslemhinnan under försämringsperioder blir inflammerad och sårig. Enligt Ericson och Ericson (2012) brukar skoven uppträda oförutsägbart och däremellan har personerna ofta symtomfria perioder (remission) av olika längd. Ericson och Ericson (2012) fortsätter beskriva att vanliga symtom under skov är buksmärtor, frekventa och/eller blodiga diarréer, feber och viktninskning. Casati och Toner (2000) skriver att välbefinnandet hos personer som lever med IBD påverkas genom de oförutsägbara symtom som även ger kontrollförlust av livet. Personer upplever därmed enligt Casati och Toner (2000) att sjukdomen styr deras liv istället dem själva vilket kan påverka deras hälsa och skapa osäkerhet i vardagen. Enligt Ericson och Ericson (2012) utmärker sig IBD också genom risker att drabbas av andra allvarliga sjukdomar, t.ex. cancer, som följd av IBD. Ericson och Ericson (2012) menar att personer som lever med IBD upplever rädsla för att utveckla dessa följsjukdomar eller andra komplikationer som t.ex. en stomi. Enligt Schoultz (2012) är det vanligt att sjukdomen debuterar i tidig ålder då personer ofta genomgår livsförändrande beslut som bland annat berör utbildning, karriär eller familj. Bhatti, Salek och Finley (2011) menar att en livslång sjukdom som IBD medför begränsningar som kan påverka dessa livsförändrande beslut. Casati och Toner (2000) menar att de psykosociala problem och känslor IBD medför bör uppmärksammas i omvårdnaden då

det gör skillnad för att upprätthålla eller potentiellt öka personens välbefinnande.

## Omvårdnadens betydelse för personer med inflammatorisk tarmsjukdom

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ska vården så långt som det är möjligt utarbetas i samråd med patienten och enligt Kasén (2012) har sjuksköterskan som huvuduppgift att ge omvårdnad vilket Söderlund (2012) anser främst handlar om att främja hälsa för personen och skapa gynnsammare förutsättningar i dagligt liv. Begreppet hälsa omfattar enligt Söderlund (2012) personens upplevelser av livet och på så vis utgör upplevelserna en central roll i omvårdnaden. Pelletier och Stichler (2014) menar att upplevelser också påverkar utformningen av omvårdnaden och även skapar förutsättningar för en personcentrerad omvårdnad. I den personcentrerade omvårdnaden menar Pelletier och Stichler (2014) att personen integreras i sin egen vård genom sina upplevelser samt att personen ses som den avgörande beslutsfattaren av den omvårdnad som ska utföras. Sjuksköterskan som enligt Fow och Grossman (2006) har en långvarig direktkontakt med patienten anses därmed ha ansvar för att utforma en personcentrerad omvårdnad. Därför är det av vikt enligt Pelletier och Stichler (2014) att sjuksköterskor har kunskap om personers upplevelser av sin sjukdom och livsvärld för att kunna ge professionell omvårdnad. Enligt Pearson (2004) bör sjuksköterskor som arbetar med personer som lever med IBD tydligt förstå upplevelsen av de problem personen möts av i sin vardag i kampen mot sjukdomen, både de fysiska symtom samt de psykiska och sociala påverkningarna för att kunna ge en personcentrerad omvårdnad utifrån ett holistiskt synsätt. I en studie gjord av Thorsteinsson (2002) framkom det att professionell omvårdnad var den viktigaste delen i vården av personer som lever med livslånga sjukdomar. I studien uppmärksammades det också att för personer som lever med livslånga sjukdomar är omvårdnad av god kvalitet avgörande eftersom de kan vara tvungna att uppsöka vård oftare än andra och är det då brist i vårdkvalitén kan effekterna bli besvärliga. Sjuksköterskan anses därmed även enligt Todorovic (2012) vara viktig eftersom personer som lever med IBD kan få hjälp med att hitta strategier, få kunskap om sjukdomen och stöd för att uppnå välbefinnande. Därmed menar Todorovic (2012) att sjuksköterskan hjälper dem att acceptera sjukdomens konsekvenser och hantera sin vardag.

## Teoretisk referensram

Till föreliggande studie valdes livsvärldsteorin som referensram som betonar människors upplevelser och erfarenheter enligt Dahlberg, Segesten och Nyström (2003). Utifrån

livsvärldsteorin valdes en inriktning med Merleau-Pontys begrepp ”den levda kroppen” som kan förklara hur en livslång sjukdom påverkar livet. Merleau-Ponty (1999) ser kroppen som en oskiljbar enhet av kropp och själ och även som kärnan till människans existens. Med begreppet menar Merleau-Ponty (1999) att om inte människan har tillgång till kroppen, har människan inte heller någon tillgång till livet. Merleau-Ponty (1999) ser livsvärlden som människans levda värld och människan kan påverka utformningen av livsvärlden genom handlingar och erfarenheter. Dahlberg et al. (2003) förklarar att det är också i livsvärlden vi söker livsinnehåll och mening samt att livsvärldsperspektivet bland annat innebär att se, förstå och analysera personens värld för att på så vis kunna förstå en del av den. Dahlberg et al. (2003) menar att detta sedan utgör en viktig del av grunden för omvårdnaden. Dahlberg et al. (2003) menar också att om människan skulle uppleva lidande, t.ex. en livslång sjukdom, blir människan medveten om kroppen på ett nytt sätt. Merleau-Ponty (1999) menar då att om någon förändring sker i den subjektiva kroppen sker också en förändring av tillgången till livet. Han menar att det samtidigt sker en förändring av tillgången till den levda världen och dessa förändringar är på gott och ont. Merleau-Ponty (1999) menar att dessa förändringar även blir uppenbara mellan personer som är i relationer och det är väsentligt att uppmärksamma förändringarna eftersom de kan påverka relationen. Personens livsvärld är därmed viktig att känna till enligt Dahlberg et al. (2003) för att det är genom den någon kan få förståelse för personens levda värld och kunna ge god omvårdnad.

## Syfte

Syftet med studien var att beskriva vuxna personers upplevelser av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom.

## Metod

Metoden som användes till litteraturstudien var av kvalitativ design då dess syfte är att kunna beskriva personers upplevelser av ett fenomen i deras livsvärld för att nå förståelse (Olsson & Sörensen, 2011; Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). En litteraturstudie innebär enligt Polit och Beck (2008) en sammanställning av redan gjord forskning av ett ämne.

## Datainsamling och Urval

Enligt Willman et al. (2011) bör litteratursökningar ske både systematiskt i olika databaser och kompletteras med manuella sökningar för att få fram relevanta studier. I föreliggande studie utfördes datainsamling av artiklar på databaserna PubMed och Cinahl (se Bilaga 1). PubMed utgörs enligt Willman et al. (2011) av breda referenser till tidskrifter inom omvårdnad och medicin och Cinahl (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) innefattar främst omvårdnadsforskning. Willman et al. (2011) menar att databaserna har tesaurus som kan ses som uppslagsverk av ämnesord. Cinahl använder Cinahl Headings och PubMed använder MeSH-termer (Medical Subject Headings). Willman et al. (2011) fortsätter att ämnesord används för att skapa en relevant sökning inom det aktuella området. Willman et al. (2011) menar också att varje databas kan ha olika benämningar på likvärdiga ämnesord i tesaurus eftersom de är olika uppbyggda och därmed valdes olika ämnesord vid sökningarna. Willman et al. (2011) anser att en sökning inte är tillräcklig om den sker med en sökterm samt att ämnes- och fritextord bör användas ihop. Sökord som användes i litteratursökningen är: *IBD, Inflammatory bowel disease, Ulcerative colitis, Crohns disease, experience, lived experience, life changed events, attitude, life experience* och *patients attitude*. Willman et al. (2011) fortsätter att söktermerna separeras eller förenas med hjälp av booleska sökoperatörer för att få en avgränsad och specifik sökning på ämnet. I denna studie användes de booleska sökoperatörerna OR och AND då Willman et al. (2011) menar att OR ökar sensitiviteten och AND avgränsar området. Citattecken användes vid sökningarna då det enligt Willman et al. (2011) förhindrar omkastning av de sammansatta fritextorden.

Inklusionskriterierna för studien var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska, peer-reviewed, från 2000-talet, innefatta personer som har diagnostiserats med inflammatorisk tarmsjukdom och ålder över 18 år. I studien exkluderades artiklar som innefattade gravida samt personer med andra eller fler sjukdomar än UK och CD. Sökningen i databaserna med inklusionskriterierna gav 719 artiklar. Urvalet av dessa artiklar började med att läsa titlar som motsvarade studiens syfte vilket 63 artiklar gjorde. Abstrakten lästes i dessa 63 artiklar och slutligen valdes 13 artiklar där även abstrakten motsvarade studiens syfte. Sökningarna utfördes på två olika databaser och två artiklar framkom i båda sökningarna därmed togs de två dubletterna bort. Utöver sökningarna i databaserna och med fritextord gjordes även



manuella sökningar ifrån artiklars referenslista vilket gav två artiklar. Sammanlagt valdes 13 artiklar för kvalitetsgranskning.

## Kvalitetsgranskning

De 13 valda artiklarna kvalitetsgranskades utifrån bedömningsprotokoll (se Bilaga 2) som är ämnad för studier med kvalitativ metod enligt Willman et al. (2011). I protokollet finns frågor som bedömde artiklarnas kvalitet. Varje fråga kunde besvaras med ja, nej eller vet ej och gav respektive ett, noll och ett halvt poäng. Varje artikels poäng räknades samman och omvandlades därefter till procentsats utifrån den totala poängen. Enligt Willman et al. (2011) framhäver en procentsats av poängen artikelns kvalitité bättre än endast poängräkning. Enligt Willman et al. (2011) anses artiklar mellan 80-100 % vara av hög kvalitité, 70-80% medel kvalitité och 0-70 % av låg kvalitité. I studien valdes endast artiklar med procentsatserna 70-100 % eftersom Forsberg och Wengström (2008) anser att studier med låg kvalitité inte bör användas i litteraturstudier eftersom otydliga delar i dem kan ge ett sämre resultat. Det blev slutligen åtta artiklar som ingick i innehållsanalysen (se Bilaga 3).

## Dataanalys

De åtta artiklarna analyserades manifest med latent inlag utifrån Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys. En manifest innehållsanalys användes enligt Forsberg och Wengström (2008) för att systematiskt analysera vetenskapliga dokument på en textnära nivå för att kunna identifiera olika mönster och fenomen ur materialet. Graneheim och Lundman (2004) fortsätter att innehållsanalysen innefattar olika steg. Först lästes artiklarnas resultatdel grundligt då det enligt Graneheim och Lundman (2004) ger en helhetsbild för att kunna ta ut meningsenheter vilket innebär ord, meningar eller stycken som i sitt sammanhang och innehåll har ett gemensamt budskap mot studiens syfte (se Bilaga 4). Meningsenheterna togs ut samt översattes till svenska enskilt av författarna för att sedan gemensamt kunna jämföra och diskutera deras innehåll utifrån syftet. Meningsenheterna kondenserades som enligt Graneheim och Lundman (2004) innebär en process där texten kortas ner men ändå där den centrala innebörden bevaras. Graneheim och Lundman (2004) menar att en tydligare bild skapas av de kondenserade enheterna genom koder. Graneheim och Lundman (2004) fortsätter att en kod bildas genom ett eller några sammanhängande ord från kondenseringen som beskriver kärnan i meningsenheten. Graneheim och Lundman (2004) menar att koderna skapar bättre förutsättningar för att gruppera ihop meningsenheter med liknande innebörd vilket är grunden för kategorisering. Enligt Graneheim och Lundman

(2004) ger underkategorier bättre förutsättningar att svara på studiens syfte genom att de binder samman underliggande budskap samt skapar en röd tråd i kategorierna. Efter dessa steg framkom tio kategorier som genom vidare diskussion och analys slutligen omstrukturerades till tre kategorier med sammanlagt sju underkategorier.

## Resultat

Efter innehållsanalysen framkom tre kategorier: En begränsad livsvärld, En känslomässig påverkan och En förändrad vardag (se Tabell 1). Dessa tre kategorier med tillhörande underkategorier speglar personers upplevelser om hur det är att leva med IBD.

Den första kategorin ”En begränsad livsvärld” framkom utifrån att det är i livsvärlden människor söker förståelse för meningen med livet. Personer som lever med IBD upplever att sjukdomens begränsningar i sociala sammanhang och relationer särskilt påverkar dem genom att de inte kan vara lika delaktiga socialt som innan samt att relationerna riskerar att få allvarliga problem. Det kan orsaka en oförståelse för sjukdomen och deras situation som då kan ge känsla av att livet inte längre har samma mening och leda till ett minskat välbefinnande. Den andra kategorin ”En känslomässig påverkan” skapades genom att IBD bidrar till en mängd blandade känslor samt att personerna ofta upplever oförståelse från allmänheten som kan orsaka att de inte vill eller vågar berätta om sin sjukdom. Sista kategorin ”En förändrad vardag” uppstod eftersom IBD också medför förändringar i deras vardagsliv. Vardagslivet kan ses som vad personerna gör för att upprätthålla balans och ordning i livet genom livsföringen. Kategorin speglar också vad de upplever sig behöva göra för att bevara denna ordning vilket är att de framförallt behöver anpassa sig efter sjukdomen, acceptera och ta kontroll över den. Det har då visat sig medföra att en stor del av personerna upplever positiva livsstilsförändringar som följd.

Tabell 1. Sammanställning av kategorier och underkategorier.

Kategorier	Underkategorier
En begränsad livsvärld	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sociala sammanhang berörs</li> <li>• Relationen berörs</li> </ul>
En känslomässig påverkan	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Blandade känslor</li> <li>• Att inte våga berätta</li> </ul>
En förändrad vardag	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anpassning och acceptans</li> <li>• Kontrollförlust av livet</li> <li>• Livsstilsförändringar</li> </ul>

## En begränsad livsvärld

### *Sociala sammanhang berörs*

Personer som lever med IBD upplever att sjukdomen berör deras sociala liv då sjukdomens konsekvenser upplevs begränsa friheten och därmed deras livsvärld (Hall et al., 2005).

Personer som lever med IBD upplever en känsla av att bli fångslade på grund av sjukdomens oförutsägbarhet vilket gör dem osäkra på att planera i förväg (Sarlo et al., 2008; Daniel, 2002). Begränsningarna har olika betydelser, för vissa är de positiva men för andra hinder som inte går att komma över (Pihl-Lesnovska et al., 2008). För de flesta leder dock dessa till ett begränsat socialt liv och ett minskat välbefinnande bland annat på grund av brist på energi och oro för framtiden (Pihl-Lesnovska et al., 2008). Begränsningarna kan också bidra till ett undvikande beteende genom ett behov av att ständigt vara nära en toalett eftersom inkontinensproblem som sjukdomen medför kan göra att de förlorar tarmkontrollen i sociala miljöer (Hall et al., 2005; Daniel, 2002; Waljee, 2009). Inkontinensproblemen kan i sig ge känslor av rädsla, förnedring och skam som bidrar till social isolering (Hall et al., 2005; Daniel, 2002; Pihl-Lesnovska et al., 2008).

*“If I did not have this disease, I would be out camping and traveling and going out a lot if I didn’t always have to worry about being near a bathroom and stuff like that” (Daniel, 2002, s. 87).*

Personerna upplevde också social begränsning genom smärta och livsmedelsrestriktioner (Pihl-Lesnovska et al., 2008; Daniel, 2002). Mat associeras med sociala aktiviteter och vissa relaterar mat med smärta som gör att de undviker middagar, fester och därmed sociala aktiviteter (Pihl-Lesnovska et al., 2008; Sarlo et al., 2008).

*”More and more I have stopped going out and you get really backwards socially because the whole process of just going out is a challenge...because every time you go out you have to think, “How sick am I going to be, what kind of food is going to be there...what can I eat, what can’t I eat...”*  
(Daniel, 2002, s. 86).

Förmågan att inte kunna delta i sociala aktiviteter på grund av krångel, kompromisser och uppoffringar som sjukdomen medför kan orsaka depression och nedstämdhet samt en känsla av misslyckade när de inte kan utföra samma aktiviteter som andra (Hall et al., 2005; Sarlo et al., 2008; Pihl-Lesnovska et al., 2008). Personerna upplever dock ökat socialt sammanhang och mindre begränsningar om de kan utföra samma aktiviteter utan krångel och kompromisser (Hall et al., 2005).

*”I think having a normal life is really being able to do what you want to do without having to make to many compromises...”* (Hall et al., 2005, s. 446).

### *Relationen berörs*

Personerna upplever att IBD berör deras relationer bland annat genom att personerna känner sig skyldiga och ensamma på grund av att sjukdomen ofta förtär all energi och tid vilket medför en begränsad livsvärld (Sarlo et al., 2008). Det kan orsaka utanförskap från partners och familj när personerna inte orkar delta i gemensamma aktiviteter (Daniel, 2002).

Bekräftelse av andra människor är mycket viktigt för personer som lever med IBD men trots värdet av bekräftelse kan det på samma gång framkalla en känsla av att de är en börda som kan begränsa relationen (Pihl-Lesnovska et al., 2008). I kärleksrelationer upplever vissa att partnern är det största stödet och i många fall kan IBD stärka relationen (Frohlich, 2014).

Dock upplever de flesta att IBD begränsar relationen och orsakar ibland allvarliga problem i förhållandet (Frohlich, 2014). Personerna är bland annat bekymrade över att deras partner ska tycka att deras symtom är motbjudande och att de inte ska acceptera dem (Frohlich, 2014). Relationen kan då upplevas som stressande även om partnern har varit stödjande (Daniel,

2002). På grund av denna stress om att inte bli accepterad försöker personerna också att se starka ut även om de inte mår bra för att bli mer socialt accepterade (Hall et al., 2005).

*“You want friends and family to know that it is going to be okay even though it is not, to everyone else it is going to be fine but to you it’s not”*  
(Hall et al., 2005, s. 452).

## En känslomässig påverkan

### *Blandade känslor*

Personer som lever med IBD upplever en känslomässig påverkan genom de blandade känslor som till stor del uppstår på grund av att sjukdomen är obotlig. Eftersom IBD är en livslång sjukdom medför den rädsla och känslor som ilska, skuld, depression och humörsvingningar (Sarlo et al., 2008; Daniel, 2002).

*“What concerns me is that it’s a chronic and incurable disease”* (Pihl-Lesnovska et al., 2010, s. 41).

IBD ger rädsla inför framtiden på grund av ärftlighet och yngre vuxna är ofta rädda för att inte kunna fullfölja deras planer som att bilda familj (Pihl-Lesnovska et al., 2008; Sarlo et al., 2008). Yngre vuxna upplever det också förödande med att de fysiska förändringarna sjukdomen medför kan påverka deras utseende under den tid då det är extra viktigt (Daniel, 2002). De kan då uppleva att deras kroppar inte är tillräckligt attraktiva vilket resulterar i låg självkänsla (Sarlo et al., 2008). Personer som lever med IBD ser sig vara under attack av en obekvä, illaluktande, smärtsam och pinsam sjukdom vilket upplevs göra den svårt att leva med (Hall et al., 2005; Daniel, 2002). De upplever sjukdomen också som en konstant och tröttande kamp som ger känslan av att bli sänkt vilket skapar upprörda attityder (Hall et al., 2005; Czuber-Dochan et al., 2013). De upplever livet som osäkert eftersom sjukdomen oförutsägbart blossar upp för att sedan ge efter (Daniel, 2002).

*“Life changes, you are never the same again, you get scared of everything you do, it is a very depressing disease”* (Sarlo et al., 2008, s. 632).

Personer som lever med IBD kan ha svårt att slappna av och känna sig trygga även i remission (Pihl-Lesnovska et al., 2008). Vidare känner sig personerna ofta ensamma och tror

att de måste möta sjukdomens problem själva på grund av att deras familj och även sjuksköterskor inte alltid förstår deras situation vilket ger känslor som ilska och frustration (Sarlo et al., 2008; Daniel, 2002).

*”Well it’s just something I have to live with. Bowel disease, the subject’s, not right for conversation”* (Hall et al., 2005, s. 451).

#### *Att inte våga berätta*

Personer som lever med IBD upplever att de inte vågar berätta om sjukdomen på grund av rädsla för att bli dömda då det anses skamligt att prata om tarmproblem (Hall et al., 2005; Daniel, 2002; Lesnovska et al., 2013) Det är även svårt att prata om sjukdomen på grund av oförståelse hos allmänheten som tvivlar på att sjukdomen är så allvarlig som den är eftersom den inte alltid syns utifrån (Daniel, 2002; Pihl-Lesnovska et al., 2008).

*“My sister says I’m blowing this up... it’s an act... I’m trying to get attention”* (Daniel, 2002, s. 87).

De undviker också att prata om IBD i sociala sammanhang för att de vill visa sig starka (Daniel, 2002). På grund av det orsakas stress bland annat på arbetsplatsen då de upplever att arbetsgivare och kollegor har en dålig förståelse för sjukdomen och dess inverkan (Czuber-Dochan et al., 2013; Daniel, 2002). För att hantera stressen upplever de ett behov av att få personcentrerad omvårdnad från sjuksköterskan för att kunna diskutera sjukdomens konsekvenser (Daniel, 2002; Pihl-Lesnovska et al., 2008). Detta är viktigt eftersom de ofta känner sig som en börda när de diskuterar sjukdomen med anhöriga och vänner på grund av deras brist på förståelse (Pihl-Lesnovska et al., 2008; Hall et al., 2005).

*”...I wish sometimes that people didn’t even know I had it, so that it didn’t like become such an issue with people”* (Hall et al., 2005, s. 452).

#### En förändrad vardag

##### *Anpassning och acceptans*

Personer som lever med IBD upplever en förändrad vardag eftersom de behöver anpassa sig till sjukdomen och därmed upplevs ett normalt liv annorlunda i jämförelse med friska personers liv (Hall et al., 2005). Utmaningarna som kommer till följd av IBD förändrar också

deras dagliga liv på olika sätt och de upplever att det är viktigt att acceptera sjukdomen för att känna hanterbarhet i livet (Czuber-Dochan et al., 2013; Daniel, 2002; Pihl-Lesnovska et al., 2008). Anpassning och accepterande kommer främst genom erfarenheter men sjukdomens oförutsägbarhet skapar problem med detta (Hall et al., 2005). Därför är det av betydelse att visa en beslutsamhet att lära sig leva med kampen som IBD medför och sjukdomens tillstånd blir på så vis normalt för dem även om deras liv utifrån kan ses som ”onormalt” (Hall et al., 2005; Sarlo et al., 2008).

*” So I have to rejig my life sort of around my illness... I do things in my way around my illness and in a way my normal to me but totally abnormal to you ” (Hall et al., 2005).*

### *Kontrollförlust av livet*

Personer som lever med IBD upplever ofta kontrollförlust av livet som en förändring i vardagen på grund av sjukdomen. Kontrollförlusten påverkar personerna både fysiskt och psykiskt (Hall et al., 2005). En vanlig psykisk påverkan är att ångest uppstår som följd av en känsla av att symtomen kontrollerar deras liv istället för dem själva vilket påverkar välbefinnandet (Waljee et al., 2009). Sjukdomen medför också kontrollförlust på grund av osäkerhet av behandling, sjukdomens omfattning och dess begränsning i aktiviteter men även genom rädsla för döden, existentiella hot och ärftlighet (Pihl-Lesnovska et al., 2008). Även framtiden upplevs osäker på grund av ovisshet om de kommer kunna kontrollera sjukdomen eller inte (Daniel, 2002). När personer som lever med IBD upplever en oförmåga att kontrollera sin sjukdom genom de oförutsägbara symtomen skapas en känsla av maktlöshet (Pihl-Lesnovska et al., 2008; Daniel, 2002).

*“It’s just bit by bit by bit you lose it...one day you wake up and you realize you can’t control anything...I can’t control when I go out because I never know how I’m going to feel...I can’t plan anything more than a couple of hours in advance...and I really have no control over my reactions or anything” (Daniel, 2002, s. 89).*

Personerna upplever att kunskap om vad som kan kontrollera eller förvärra sjukdomen är viktigt då de känner att kunskapen gör det möjligt att undvika situationer som bidrar till fler konsekvenser av sjukdomen (Lesnovska et al., 2013). Medicinering och diet ses som de

viktigaste sätten att ta kontroll igenom (Hall et al., 2008). De känner behov av att ta kontrollen för att inte låta sig övervinnas av sjukdomen för att kunna fortsätta att vara produktiva, leva ett normalt liv och bevara välbefinnande (Hall et al., 2005; Daniel, 2002).

*”I have pretty much got it under control, I go to places where I know I am going to be safe where I am going to be alright...”* (Hall et al., 2005, s. 452).

### *Livsstilsförändringar*

Personer som lever med IBD upplever att sjukdomen bidrar till många livsstilsförändringar som ger en förändrad vardag (Sarlo et al., 2008). Dessa livsstilsförändringar påverkar deras sätt att agera och tänka, framförallt i samband till kost (Sarlo et al., 2008). Vissa av förändringarna är positiva då de upplever att de blir bättre människor genom att de känner sig gladare, mindre stressade samt modigare att slåss mot problem (Sarlo et al., 2008). De flesta upplever att de uppskattar sitt liv och sina vänner mer och lever mer hälsosamt då många börjar utveckla sundare kost- och motionsvanor (Sarlo et al., 2008). Många upplever en mer positiv syn på framtiden genom att livsstilsförändringarna och förebyggande av komplikationer ökar deras omhändertagande av sig själva (Sarlo et al., 2008).

*“I started to enjoy life in a healthier way. Actually, the disease was good, I started to take care of myself, and it makes me happy... The diet has changed a little, but it changed to a better diet, because now I eat healthier things and it is good for everyone, having a disease or not”*  
(Sarlo et al., 2008, s. 633).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Till litteraturstudien valdes en kvalitativ design som enligt Olsson & Sörensen (2011) används för att ta reda på personers upplevelser om ett fenomen som i föreliggande studie är upplevelser. Därmed exkluderades kvantitativ design som Olsson och Sörensen (2011) menar används när arbetsmaterialet är siffror. En empirisk studie var ett alternativ eftersom den enligt Forsbeg & Wengström (2008) kan vara mer sammanbunden med verkligheten. Dock anser Polit & Beck (2008) att en empirisk studie är mycket tidskrävande och menar att en



litteraturstudie kan ge en bättre överblick över det aktuella ämnet. Dessutom menar Forsberg & Wengström (2008) att med en empirisk studie som innefattar intervjuer följer ett etiskt övervägande inför den intervjuade personen eftersom personen i samband med intervjun kan komma till skada eller få eventuella men.

Databassökningarna utgör grunden för litteraturstudien och måste enligt Forsberg och Wengström (2008) utföras riktigt. Polit och Beck (2008) rekommenderar att uppsöka en ansvarig bibliotekarie vilket gjordes på Blekinge Tekniska Högskola för att få aktuella sökningsmetoder och hjälp med att formulera relevanta sökord. Polit och Beck (2008) menar att det ger bättre förutsättningar för en bra datainsamling. Enligt Willman et al. (2011) används booleska sökoperatörer för att kunna kombinera ämnesorden för en relevant databassökning. De booleska sökoperatörer som användes var AND och OR. Den booleska sökoperatören NOT valdes att inte användas eftersom Willman et al. (2011) menar att det bör användas med försiktighet då det i stor omfattning avgränsar sökningen. Dessutom på grund av begränsad litteratursökning menar Willman et al. (2011) att sökoperatören NOT kan leda till att relevanta artiklar utelämnas. Dock anser Willman et al. (2011) att forskare med hjälp av ordet kan specificera sökningen ytterligare samt spara tid. Sökningarna i PubMed och Cinahl delades upp mellan författarna på grund av att arbetet med sortering och exkludering är tidskrävande enligt Willman et al. (2011). Även om det pågick en ständig kommunikation mellan författarna kan uppdelningen gjort att relevanta artiklar för studien missades.

Innan datainsamlingen valdes exklusion- och inklusionsskriterier eftersom Wallengren & Henricson (2012) menar att det ökar innehållsvaliditeten och bekräftelsebarheten i arbetet. Därmed exkluderades studier där personer var gravida eller hade fler eller andra sjukdomar utöver IBD. Peer review valdes som inklusionskriterie eftersom Olsson och Sörensen (2011) menar att sådana artiklar är av god vetenskaplig grund. I PubMed är artiklarna granskade och därför behövs inte peer review väljas till som det däremot behövs i Cinahl. Studiens syfte är riktad till vuxna personer och enligt UNICEF (2009) räknas inte människan som barn vid 18 år och uppåt och därför sattes 18 år som åldersgräns. Avgränsning av årtal gjordes då fokus bör vara på aktuell forskning eftersom det enligt Forsberg och Wengström (2008) är en färskvara. Den första utförda sökningen gav begränsat med publicerad forskning och enligt Lundman och Hällgren-Graneheim (2012) kan tidsperioden sträckas ut för att inkludera fler artiklar och därmed sänktes avgränsningen av årtalet från år 2005 till år 2000. Sänkningen gav mer data till studien. Artiklarna som blev kvar efter kvalitetsgranskningen och som

resultatet sedan baserades på representerade länderna Sverige, USA, Kanada, Brasilien och Storbritannien. Denna variation av länder kan ses som en relativt bred undersökningsgrupp som Willman et al. (2011) ändå anser vara tillräcklig för att ge ett trovärdigt resultat. Den begränsade sökningen kan också tolkas som att det finns brist på aktuella studier vilket påvisar att mer forskning inom området behövs.

Granskningen av artiklarna gjordes till viss del enskilt och uppdelat på grund av effektivisering även om Wallengren och Henricson (2012) anser att detta borde gjorts gemensamt för att stärka trovärdigheten i studien. Dock hade författarna ändå en ständig kommunikation vilket gjorde att även om granskningen utfördes på olika platser gjordes den ändå till största del tillsammans vilket ger trovärdighet i resultatet enligt Wallengren och Henricson (2012). Granskningsprotokollet som användes kan enligt Willman et al. (2011) anpassas till varje aktuell granskning. En modifiering av studiens granskningsprotokoll hade kunnat leda till att fler artiklar inkluderats i analysen och kunnat bidra till att resultatet i studien blivit annorlunda.

En kvalitativ innehållsanalys gjordes utifrån Graneheim och Lundmans beskrivning eftersom Danielsson (2012) förklarar att de har sammanställt och gjort en enkel översikt kring hur analysarbetets process går till. Manifest innehållsanalys valdes då den enligt Graneheim och Lundman (2004) är textnära. Dock enligt Graneheim och Lundman (2004) sker alltid viss tolkning i analysen eftersom det kan ske både medvetet och omedvetet vilket innebär att latent inslag inte har gått att undvika. Forsberg och Wengström (2013) menar att tolkning sker utifrån vilken förförståelse för texten personen har. Med förförståelse menar Forsberg och Wengström (2008) vilken kunskap om fenomenet författarna har innan studien genomförs. Författarna hade till föreliggande studie ringa förförståelse och tog ställning till detta eftersom Forsberg och Wengström (2008) menar att resultatet annars kan påverkas. För att öka resultatets trovärdighet tog författarna först ut meningsenheterna i artiklarna enskilt och diskuterade sedan gemensamt deras överensstämmelse mot den föreliggande studiens syfte eftersom det enligt Willman et al. (2011) ger ett bättre analysresultat. Eftersom artiklarna var skrivna på engelska översattes de till svenska då Polit & Beck (2008) menar att det ger författarna möjlighet att bättre förstå textens innebörd. Resultatet kan påverkas i samband med översättningen om den inte görs korrekt. För att undvika detta användes ett svenskt-engelskt lexikon till vissa ord. Det undveks också genom att meningsenheterna först översattes enskilt för att sedan gemensamt läsas igenom och justeras.

## Resultatdiskussion

I resultatet framkommer det att personer som lever med IBD upplever begränsningar i vardagen på grund av de oförutsägbara symtom som sjukdomen medför. Resultatet visar även på att oförutsägbarheten kan orsaka att personerna inte kan delta i sociala aktiviteter vilket kan resultera i social isolering som styrks av Casati och Toner (2000). Den sociala isoleringen menar Schoultz (2012) främst kommer av symtomens oförutsägbarhet. Lundman och Jansson (2006) menar att personerna också värdesätter social interaktion och att de vill ha meningsfulla aktiviteter för att motverka risk för isolering. Resultatet visar på att relationer är ett viktigt stöd för personer som lever med IBD som också styrks av Merleau-Ponty (1999). Merleau-Ponty (1999) menar vidare att relationen påverkas när någon genomgår förändringar på grund av en livslång sjukdom och förändringarna bör uppmärksammas för att undvika större påverkan. Utifrån Merleau-Ponty (1999) kan en bra relation underlätta för att ge stöd eftersom personen i relationen får bättre möjligheter att förstå livsvärlden som Dahlberg et al. (2003) menar utgör en viktig del av grunden för omvårdnad.

Resultatet visar att personer som lever med IBD upplever rädsla för att sjukdomen är obotlig men även en osäkerhet och oro för framtiden då de ser sjukdomen som en livslång kamp att få kontroll över. Enligt Lundman och Jansson (2006) kan det bidra till att personerna upplever osäkerhet när vardagen inte fungerar som tidigare. Detta skulle också kunna ses som en bidragande orsak till skov eftersom Schoultz (2012) menar att psykologiska faktorer har en stor inverkan för återfall. Resultatet visar på att personer som lever med IBD upplever en konstant otrygghet på grund av att skov uppstår oförberett. Resultatet styrks av en studie av Jordan (2010) som menar att social isolering ger mer tid för personerna att fundera och oroa sig för sjukdomen vilket kan ge mer känsla av otrygghet och även minskat välbefinnande. Det framkommer i resultatet att de upplever svårigheter kring att prata om IBD eftersom sjukdomen enligt Lundman och Jansson (2006) betraktas som skamlig av människor omkring.

Resultatet visar på att personerna har svårt att planera i förväg på grund av IBD. Lundman och Jansson (2006) menar dock att även om personerna ansåg det stressande och svårt att planera för framtiden hade de ändå olika mål och planer. Lundman och Jansson (2006) fortsätter att personer som lever med en livslång sjukdom har ett behov av att planera för att skapa och upprätthålla ordning i deras liv. Resultatet visar även på att stress orsakad av IBD

skapar ett stort behov för personerna att få personcentrerad omvårdnad och stöd av sjuksköterskan. Detta styrks av Cooper et al. (2010) som skriver att personer som lever med IBD överlåter många viktiga beslut till sjuksköterskan vilket kan underlätta deras livssituation. Dock menar Cooper et al. (2010) också att det finns bristande kunskap om IBD hos sjuksköterskor som kan bidra till att personerna går miste om vård de är i behov av. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ska alla personer få den vård de behöver samt att vården ska ske med en god kvalitet. Enligt en studie av Davis-Boykins (2014) utgör personcentrerad omvårdnad en central del för att det ska upprätthållas. Davis-Boykins (2014) menar för att kunna ge en personcentrerad omvårdnad är det en förutsättning att ta reda på personers vårdbehov. Även Thorsteinsson (2002) belyser vikten av kunskap om vårdbehovet eftersom det också ger ökad möjlighet för sjuksköterskan att ge omvårdnad av god kvalitet. Även Merleau-Ponty (1999) styrker vikten av personcentrerad omvårdnad eftersom han utgår ifrån livsvärldsperspektivet som bland annat innebär att se, förstå och analysera personens livsvärld för att på så vis förstå en del av den vilket Davis-Boykins (2014) också menar att personcentrerad omvårdnad utformas ifrån. Enligt Pelletier och Stichler (2014) ger kunskap om personens upplevelser möjligheter till en personcentrerad omvårdnad som också ger förutsättningar att utforma omvårdnaden i samråd med personen som den ska enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763).

I resultatet framkommer det att personerna måste acceptera IBD och se den som en normal del av vardagen för att uppleva hanterbarhet. Lundman och Jansson (2006) menar att oförmåga att hantera bland annat aktiviteter i det dagliga livet, ger känslan av förlust av livet vilket även Merleau-Ponty (1999) menar. Resultatet visar på att personer som lever med IBD ofta upplever att sjukdomens symtom kontrollerar deras liv istället för dem själva vilket Casati och Toner (2000) också visar på. Det framkommer i resultatet att kontrollförlusten av livet ofta påverkar välbefinnandet och att personerna upplever behov av att ta kontroll för att inte övervinnas av sjukdomen vilket Cooper et al. (2010) kan påvisa. Öhman et al. (2003) menar att känslan av att existera i sin sjukdom också väcker behov av att agera på ett sätt som begränsar sjukdomens påverkan i livet. Öhman et al. (2003) menar även att försök till att behålla självbehärsknning, fatta beslut och vara ansvarig för det dagliga livet är viktigt för att göra livet begripligt. Cooper et al. (2010) styrker även att accepterande av IBD bidrar till att inte låta sjukdomen övervinna dem och det sker genom en beslutsamhet att anpassa sig och på så vis blir IBD en normal del av livet. Detta kan ses som att förmågan av kontroll ökar vilket är av betydelse då Merleau-Ponty (1999) menar att kontrollen är avgörande för livet

eftersom om personerna upplever kontrollförlust sker en begränsning av tillgången till livet. Sjuksköterskan kan därmed ses som en hjälp enligt Fow och Grossman (2006) för personerna att återfå kontrollen av livet genom god omvårdnad.

Resultatet visar även på att IBD medför stora förändringar i livsstil och sätt att agera och tänka i vardagen. Lundman och Jansson (2006) förklarar att det är möjligt att leva ett bra liv med en långvarig sjukdom under vissa omständigheter och resultatet visar på att många personer som lever med IBD upplever ett ökat eget omhändertagande med en mer hälsosam livsstil. Stansfield (2014) styrker betydelsen av ett ökat eget omhändertagande men förklarar dock att det är en mycket stor utmaning. Wolfie och Serois (2008) styrker också dessa livsstilsförändringar och beskriver att majoriteten av personerna som lever med IBD tycker utmaningarna främst uppstår då de inte längre kan utföra samma dagliga aktiviteter på grund av sjukdomen. Resultatet visar därmed på att IBD inte bara innebär en försämring utan den förändrade situationen medför ett nytt sätt att se på världen. Det kan förklaras genom Merleau-Ponty (1999) som menar att om en person upplever ett lidande som en livslång sjukdom kommer människan att se sin kropp på ett nytt sätt. Han menar att det förändrar tillgången till världen som medför förändringar i livet på gott och ont.

## Slutsats

Resultatet har visat på att IBD är en livslång oförutsägbar sjukdom som medför upplevelser av kontrollförlust av livet genom dess begränsningar som uppstår i vardagen. Det kan medföra ett undvikande beteende som leder till social isolering. Personer som lever med IBD måste acceptera sjukdomen som en del av livet för att känna hanterbarhet och därför upplever de ett stort behov av att ha sjuksköterskan som stöd. Sjuksköterskan är också av stor betydelse då personerna upplever att de får hjälp med att klara av sin vardag som belyser vikten av att ha gjort denna litteraturstudie och uppmärksammat ämnet. Studien kan även bidra till ökad kunskap om IBD för sjuksköterskor eftersom de behöver kunskap om personers upplevelser av sin sjukdom för att kunna ge en god och personcentrerad omvårdnad. Ett begränsat antal studier inom området har det visat sig finnas trots att incidensen av sjukdomen i världen ständigt ökar. Detta betonar betydelsen av att mer kvalitativ forskning om personers upplevelser av att leva med IBD behövs för att skapa gynnsammare förutsättningar för sjuksköterskan att utforma omvårdnaden till personens fördel.

## Självständighet

Samarbetet mellan Maria Johansson och Emma Andersson har fungerat bra. Maria har haft huvudansvar för inledning, artikelsökning på PubMed och bilagor. Emma har haft huvudansvar för slutsats, artikelsökning på Cinahl och dataanalys i metoddelen. Bakgrunden delades upp, Maria ansvarade för ”omvårdnadens betydelse för personer med inflammatorisk tarmsjukdom” och Emma ansvarade för ”upplevelse av livslång sjukdom” och ”inflammatorisk tarmsjukdom”. Meningsenheterna togs ut enskilt i artiklarna för att sedan gemensamt diskuteras och slutligen väljas ut. Resterande delar av arbetet utfördes gemensamt.

## Referenser

- Bhatti, Z.U., Salek, M.S., & Finley, A.Y. (2011). Chronic diseases influence major life changing decisions: a new domain in quality of life research. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 104(6), 241-250.
- Casati, J., & Toner, B.B. (2000) Psychosocial aspects of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*, 54(7), 388-393.
- Cooper, J., Collier, J., James, V., & Hawkey, C. (2010). Beliefs about personal control and self-management in 30–40 year olds living with Inflammatory Bowel Disease: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1500–1509.
- Czuber-Dochan, W., Dibley, L.B., Terry, H., Ream, E., & Norton, C. (2013). The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(9), 1987-99.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B.O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Daniel, J. (2002). Young adults' perceptions of living with chronic inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, 25(3), 83-94.
- Danielsson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (329-342). Lund: Studentlitteratur.
- Davis-Boykins, A. (2014). Core Communication Competencies in Patient-Centered Care. *ABNF journal*, 25(2), 40-45.
- Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad och behandling*. Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Fow, J., & Grossman, S. (2007). A comprehensive guide to patient-focused management strategies for Crohn disease. *Gastroenterology Nursing*, 30(2), 93-100.
- Frohlich, D.O. (2014). Support often outweighs stigma for people with inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Nursing*, 37(2), 126-36.
- 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.

Hall, N.J., Rubin, G.P., Dougall, A., Hungin, A.P., & Neely, J. (2005). The fight for 'health-related normality': a qualitative study of the experiences of individuals living with established inflammatory bowel disease (IBD). *Journal Of Health Psychology, 10*(3), 443-55.

Jordan, C. (2010). Stress and inflammatory bowel disease: encouraging adaptive coping in patients. *Gastrointestinal Nursing, 8*(10), 28-33.

Kasén, A. (2012). "Patient" och "sjuksköterska" i en vårdande relation. I L. Wiklund-Gustin., & I. Bergbon (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik.* (99-111). Lund: Studentlitteratur.

Lesnovska, K., Börjeson, S., Hjortswang, H., & Frisman., G. (2014). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal Of Clinical Nursing, 23*(11/12), 1718-1725.

Lundman, B., & Jansson, L. (2007). The meaning of living with a long-term disease. To revalue and be revalued. *Journal of Clinical Nursing, 16*(7B), 109-115.

Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär., & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* (187-196). Lund: Studentlitteratur.

Maurice, M.P. (1999). *Kroppens fenomenologi.* Uddevalla: MediaPrint AB.

Molodecky, N.A., Soon, I.S., Rabi, D.M., Ghali, W.A., Ferris, M., Chernoff, G., Benchimol, E.I., Panaccione, R., Ghosh, S., Barkema, H.W., & Kaplan, G.G. (2012) Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology, 142*(1), 46–54.

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

Pearson, C. (2004). Inflammatory bowel disease. *Nurs Times, 100*(9), 86-90.

Pelletier, L., & Stichler, J. (2014). Patient-centered care and engagement: nurse leaders' imperative for health reform. *The Journal Of Nursing Administration, 44*(9), 473-480.

Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A., & Frisman, G. (2010). Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn disease. *Gastroenterology Nursing, 33*(1), 37-46.

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

Sarlo, R., Barreto, C., & Domingues, T. (2008). Understanding the experience of patients who have Crohn's disease. *Acta Paulista De Enfermagem, 21*(4), 629-635.

SBU – Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2010) *Om inflammatorisk tarmsjukdom.* Hämtad från: <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Kommentar/Behandling-med-TNF-hammare-vid-inflammatoriska-tarmsjukdomar/Faktarutor/om-inflammatorisk-tarms/> (2014-11-17).



Schoultz, M. (2012). The role of psychological factors in inflammatory bowel disease. *British Journal of Community Nursing*, 17(8), 370-374.

SFS1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.

Stansfield, C. (2014). Ulcerative colitis and patient self-management. *Practice Nursing*, 25(8), 382-386.

Söderlund, M. (2012). Vårdande. I L. Wiklund Gustin., & I. Bergbon (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (115-125). Lund: Studentlitteratur.

Thorsteinsson, L. (2002). The quality of nursing care as perceived by individuals with chronic illnesses: the magical touch of nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 32-44.

Todorovic, V. (2012). Providing holistic support for patients with inflammatory bowel disease. *British Journal Of Community Nursing*, 17(10), 466-472.

UNICEF. (2009). *Barnkonventionen – FN:s konvention om barnets rättigheter*. Hämtad från: <http://www.scribd.com/doc/34000103/Barnkonventionen-i-Sin-Helhet> (2014-12-09).

Waljee, AK., Joyce, JC., Wren, PA., Khan, TM., & Higgins, PD. (2009). Patient reported symptoms during an ulcerative colitis flare: a Qualitative Focus Group Study. *European Journal Of Gastroenterology & Hepatology*, 21(5), 558-64.

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad* (481-495). Lund: Studentlitteratur.

Whayman, K., Duncan, J., & O'connor, M. (2011). *Inflammatory bowel disease nursing*. Quey Books: London.

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

Wolfe, B., & Sirois, F. (2008). Beyond standard quality of life measures: the subjective experiences of living with inflammatory bowel disease. *Quality Of Life Research*, 17(6) 877-886.

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering Between Suffering and Enduring: The Meaning of Living With Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Reaserch*, 13(4), 528-542.

## Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i PubMed

Sökningar	Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1	"Inflammatory bowel disease" [MeSH]	60159	20141023		
S2	"Colitis Ulcerative" [MeSH]	27430	20141023		
S3	"Crohns Disease" [MeSH]	30417	20141023		
S4	IBD	13413	20141023		
S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	64532	20141023		
S6	"life changed events" [MeSH]	19243	20141023		
S7	Attitude" [MeSH]	266400	20141023		
S8	Experience	454432	20141023		
S9	"life experience"	1081	20141023		
S10	"lived experience"	1751	20141023		
S11	S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10	712010	20141023		
S12	S5 AND S11	1959	20141023		
S13	S12 AND Journal AND English AND Adult: 19+year AND Year: 2000-2014	646	20141023	53	7

Sökningar i Cinhal

Sökningar	Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1	"Inflammatory bowel disease" [MeSH]	2880	20141023		
S2	"Colitis Ulcerative" [MeSH]	2414	20141023		
S3	"Crohn Disease" [MeSH]	3564	20141023		
S4	S1 OR S2 OR S3	7323	20141023		
S5	"life changed events" [MeSH]	5166	20141023		
S6	"Attitude" [MeSH]	10713	20141023		
S7	"Patient Attitudes" [MeSH]	25279	20141023		
S8	Experience	113596	20141023		
S9	"life experience"	12424	20141023		
S10	S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9	157886	20141023		
S11	S4 AND S10	256	20141023		
S12	S11AND English AND Research Article AND Peer Reviewed AND All adults AND Year: 2000-2014	73	20141023	10	6

## Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod utifrån Willman et al. (2011).

*Beskrivning av studien:*

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja/Nej/Vet ej

Patientkaraktäristika:

Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja/Nej/Vet ej

Etiskt resonemang? Ja/Nej/Vet ej

*Urval*

Relevant? Ja/Nej/Vet ej

Strategiskt? Ja/Nej/Vet ej

*Metod för*

Urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja/Nej/Vet ej

Datainsamling tydligt beskriven? Ja/Nej/Vet ej

Analys tydligt beskriven? Ja/Nej/Vet ej

*Giltighet*

Är resultatet logiskt, begripligt? Ja/Nej/Vet ej

Råder datamättnad? Ja/Nej/Vet ej

Råder analysmättnad? Ja/Nej/Vet ej

*Kommunicerbarhet*

Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja/Nej/Vet ej

Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja/Nej/Vet ej

Genereras teorin? Ja/Nej/Vet ej

**Huvudfynd:**

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat? .....

**Sammanfattande bedömning av kvalitet:**

Bra/Medel/ Dålig

Kommentar:.....

Granskare sign:

## Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Czuber-Dochan, W., Dibley, LB, Terry, H., Ream, E., & Norton, C. 2013, Storbritannien.	The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study.	Kvalitativ studie. Intervjuer i fokusgrupper.	46 personer, 15 män resten kvinnor. 28 hade CD och 18 hade UC. De var alla medlemmar i vålgörenhetsorganisationen Crohns och Colitis UK. Mellan 27-80 år gamla och har haft IBD diagnostiserat från 3 månader upp till 50 år.	Hög
Daniel, JM. 2002, Kanada.	Young Adults' Perceptions of Living With Chronic Inflammatory Bowel Disease.	Kvalitativ studie. Inspelade intervjuer i fokusgrupp. Semistrukturerade. Fenomenologisk ansats.	5 deltagare, 3 män och 2 kvinnor. Deltagare mellan 18-24 år. Fått diagnosen IBD inom 24 månader före studien och som för närvarande behandlas medicinskt för sjukdomen med icke-kirurgisk intervention. Kunna verbalisera sina känslor, tala flytande engelska och leva i närheten av det utsedda geografiska studieområdet.	Hög
Frohlich, DO. 2014, USA.	Support often outweighs stigma for people with inflammatory bowel disease.	Kvalitativ studie. Inspelade enskilda intervjuer. Semistrukturerade. Fenomenologisk ansats.	14 deltagare, 7 män och 7 kvinnor där 7 hade Crohns sjukdom och 7 hade Ulcerös kolit. Mellan 20 och 56 år gamla. Rekryterades via internet genom stödgrupper för personer med IBD för att nå ut till personer i hela landet.	Medel
Hall, NJ., Rubin, GP., Dougall, A., Hungin, AP., & Neely, J. 2005, USA.	The Fight for Health-related Normality': A Qualitative Study of the Experiences of Individuals Living with Established Inflammatory Bowel Disease (IBD).	Kvalitativ studie. Inspelade enskilda och fokusgrupps-intervjuer. Semistrukturerad.	31 deltagare, 19 kvinnor och 12 män. 17 av deltagarna hade UK och 14 hade CD. 15 av deltagarna deltog i individuella intervjuer och 16 endast i 3 fokusgrupper. Grupp 1 för kvinnor. Grupp 2 för män och grupp 3 blandat män och kvinnor. Alla deltagare ska ha haft IBD i minst 2 år och genom enkätfrågor vid rekryteringen valdes	Hög

Lesnovska, K., Börjesson, S., Hjortswang, H., & Frisman, G. 2013, Sverige.	What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease.	Kvalitativ studie. Inspelade enskilda intervjuer, 12-67 min långa.	de vars liv påverkats mest av IBD. 30 deltagare, 14 män och 16 kvinnor. De rekryterades genom en öppenvårdsmottagning och valdes genom att variationen mellan kön, ålder, diagnos, varaktighet av IBD och historia av operation skulle synas. 18 deltagare hade CD och 12 hade UK och de var mellan åldrarna 29-83 år.	Hög
Pihl-Lesnovska, P., Hjortswang, H., Ek, A-C., & Hollman Frisman, G. 2010, Sverige.	Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease	Kvalitativ studie. Inspelade 20-60 min långa enskilda intervjuer.	11 personer, 6 män och 5 kvinnor. 29-83 år, som alla lider av Crohns sjukdom. Deltagarna valdes ut utifrån strategiska stickprov bland öppenvårdspatienter vid en gastroenterologisk klinik på ett sjukhus i södra Sverige. Inklusionskriterier: 18 år eller äldre, tala svenska, inte ha någon annan sjukdom och gick med på att bli inspelad på band. En deltagare hade utländsk bakgrund.	Hög
Sarlo, R., Barreto, C., & Domingues, T. 2008, Brasilien.	Understanding the experience of patients who have Crohn's disease	Kvalitativ studie. Inspelade intervjuer. Hermeneutisk ansats	8 personer i åldrarna 20-59 år. Deltagarna skulle vara diagnostiserade med Crohns sjukdom och vara över 18 år.	Medel
Waljee, AK., Joyce, JC., Wren, PA., Khan, TM., & Higgins, PD. 2009, USA.	Patient reported symptoms during an ulcerative colitis flare: A Qualitative Focus Group Study.	Kvalitativ studie. Intervjuer i fokusgrupper	Rekrytering genom journaler från universitetet i Michigan. Personer som levde med UK tillfrågades och 22 deltog. Deltagarna skulle vara över 18 år, ha diagnosen ulcerös kolit som blivit bekräftad via biopsi, och vilja att delta i och resa till någon av intervjuplatserna.	Hög

## Bilaga 4 Innehållsanalys

<b>Meningsbärande enhet</b>	<b>Översättning</b>	<b>Kondensering</b>	<b>Kod</b>	<b>Underkategori</b>	<b>Kategori</b>
“The uncertainty and unpredictability of bowel urgency and flare-ups also contributed to social and living space restrictions” (Daniel, 2001).	Osäkerheten och oförutsägbarheten av tarmbrådskande och skov bidrar till begränsat socialt och livsutrymme.	Osäkerheten och oförutsägbarheten bidrar till sociala begränsningar.	Sociala begränsningar.	Sociala sammanhang berörs	En begränsad livsvärld
”Many patients are concerned, because of the disgusting symptoms associated with the disease, that their partner will have a difficult time accepting them” (Frohlich, 2014).	Många patienter var bekymrade för att deras partner skulle ha svårt att acceptera dem på grund av de motjudande symptomen som är associerade med sjukdomen.	Bekymrade för att deras partner ska tycka att symptomen är motjudande och inte blir accepterade.	Bekymrade att inte bli accepterade.	Relationen berörs	En begränsad livsvärld
“Interviewees saw their illness in terms of their bodies being ‘under attack’ by an inconvenient, chronic, smelly, painful and embarrassing disease” (Hall et al., 2005)	Deltagarna såg deras sjukdom i termer som att deras kroppar var ”under attack”, av en obekvä, livslång,, illaluktande, smärtsam och pinsam sjukdom.	Ser sig vara under attack av sjukdomen.	Attack av sjukdomen.	Blandade känslor	En känslomässig påverkan
”they perceived a lack of true understanding from family and friends” (Hall et al., 2005).	De upplevde en brist på sann förståelse från familj och vänner.	Brist på förståelse från anhöriga.	Brist på förståelse.	Att inte våga berätta	En känslomässig påverkan
“Respondents commented on the idea of having to live with chronic IBD forever. That the disease would remain a part of them for their entire lives was a major aspect of the disease for the respondents to come to terms with and accept” (Daniel, 2001).	Deltagare kommenterade omständigheten att leva med livslång IBD för alltid med att sjukdomen skulle förbli en del av dem resten av deras liv. Det ses därför som en viktig aspekt för deltagarna att hantera och acceptera det.	Sjukdomen förblir en del av dem då den är livslång. Det är då viktigt att hantera och acceptera det.	Acceptera en livslång sjukdom.	Anpassning och acceptans	En förändrad vardag
“Powerlessness is a sense of losing control of life because of the disease. Being aware of the treatment, while living with a chronic disease and the	Maktlöshet är en känsla av att förlora kontroll av livet på grund av sjukdomen. Att vara medveten om hotet och leva med en kronisk sjukdom och	Sjukdomen ger maktlöshet och kontrollförlust av livet på grund av osäkerhet av behandling, omfattning och aktiviteter men också rädsla för döden,	Maktlöshet och kontrollförlust av livet.	Kontrollförlust av livet	En förändrad vardag

<p>uncertainty about treatment, extent, and activities, brings forth a sense of powerlessness. A fear of death, existential threats, and heredity also bring a sense of powerlessness” (Pihl-Lesnøvska et al., 2008).</p>	<p>osäkerheten om behandling, omfattning och aktiviteter ger en känsla av maktlöshet. En rädsla inför döden, existentiella hot och ärftlighet ger en känsla av maktlöshet.</p>	<p>existentiella hot och ärftlighet.</p>	<p>Ökat eget omhändertagande.</p>	<p>Livsstilsförändringar</p>	<p>En förändrad vardag</p>
<p>“They believe that the disease increased their self care and concerns about health, which did not exist before” (Sarfo et al., 2008).</p>	<p>De anser att sjukdomen har ökat deras omhändertagande av sig själva och betydelsen av hälsa vilket inte existerade innan.</p>	<p>Sjukdomen har ökat det egna omhändertagandet och betydelsen av hälsa.</p>			