



Linnéuniversitetet

Institutionen för hälso- och vårdvetenskap

Uppsats Omvårdnad 15 hp

Att leva med inflammatorisk tarmsjukdom

En systematisk litteraturstudie



| *Författare:* Sandra Alnefjord

Hiba Kawaar

| *Termin:* VT12

| *Kurskod:* 2OM340



Sammanfattning

Bakgrund: Ulcerös kolit och Crohns sjukdom är kroniska tarmsjukdomar med den gemensamma benämningen "inflammatory bowel disease", IBD. Sjukdomarna går i skov och orsakar obehagliga och ofta smärtsamma symtom från mag-tarmkanalen. Förekomsten av inflammatorisk tarmsjukdom har ökat i hela världen de senaste 70 åren och i Sverige har 0,5-1 procent av befolkningen IBD. Kronisk sjukdom påverkar individen på olika sätt och kan ge begränsningar i det dagliga livet.

Syfte: Att beskriva patienters erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom.

Metod: Systematisk litteraturstudie användes som metod. Databaserna CINAHL, PsycINFO samt PubMed genomfördes efter vetenskapliga artiklar, varpå nio artiklar valdes ut för att användas i studien.

Resultat: Resultatet visade att patienterna upplevde begränsningar gällande kost, frihet att delta i olika aktiviteter såsom sport och vardagliga sysslor samt i deltagande vid olika sociala tillställningar. Kroppsliga förändringar såsom viktuppgång, viktnedgång och svullnad samt en förändrad självbild var vanligt. Patienterna upplevde emotionella effekter av IBD i form av skam, skuld, rädsla och stress. De olika copingstrategierna kunskap, anpassning och acceptans, stöd samt att ignorera problemet användes av patienterna för att hantera sjukdomen. Positiva erfarenheter av att leva med IBD innefattade en omställning till hälsosammare livsföring efter diagnos.

Slutsats: Patienters erfarenheter av att leva med IBD innefattade både negativa och positiva aspekter. Rädsla för smärta, behandling och kirurgi samt brist på kontroll är exempel på faktorer som orsakade begränsningar i patienternas livsföring, vilket ofta ledde till minskat socialt liv samt förändrad självbild. Flera patienter upplevde att IBD haft en positiv inverkan på deras liv och hälsa genom förbättrad kosthållning och mindre stress. Kunskap om sin sjukdom var viktigt för patientens copingförmåga, vilket ställde krav på vårdpersonalen att kunna ge bra och tillräcklig information.

Nyckelord: Inflammatorisk tarmsjukdom, patient, erfarenheter, coping, kronisk sjukdom.

Innehållsförteckning

1. Inledning	3
2. Bakgrund	3
2.1 Epidemiologi	3
2.2 Etiologi	3
2.3 Patofysiologi	3
2.4 Diagnostik	4
2.5 Behandling	4
2.6 Lidande	5
2.7 Coping	6
3. Problemformulering	6
4. Syfte	7
5. Metod	7
5.1 Urval	7
5.2 Sökningsförfarande	7
Tabell 1. Databas: PsycINFO	8
Tabell 2. Databas: CINAHL	9
5.3 Kvalitetsgranskning	10
5.4 Analys	11
5.5 Forskningsetiska överväganden	11
6. Resultat	12
6.1 Erfarenheter av att leva med IBD	12
6.1.1 Smärta och begränsningar i det dagliga livet	12
6.1.2 Kroppsliga förändringar och lidande	12
6.1.3 Självbild och självkänsla	13
6.1.4 Förändringar i kosthållningen	13
6.1.5 Begränsad frihet	14
6.1.6 Förändringar i relationer och det sociala livet	15
6.1.7 Positiva erfarenheter av IBD	16
6.2 Erfarenheter av rädsla	17
6.2.1 Rädsla för behandling och kirurgi	17
6.2.2 Rädsla rörande kroppsliga förändringar och smärta	17
6.2.3 Rädsla inför framtiden	18
6.3 Brist på personlig kontroll och kampen för att återta denna	18
6.3.1 Brist på kontroll	18
6.3.2 Kampen för att återta kontroll	18
6.4 Emotionella effekter av IBD	19
6.4.1 Stressens roll	19

6.4.2	Känslan av skam	20
6.4.3	Känslan av skuld	20
6.4.4	Erfarenheter av välbefinnande	21
6.5	Erfarenheter av mötet med sjukvården	21
6.6	Copingstrategier vid IBD	21
6.6.1	Kunskap	22
6.6.2	Att ignorera problemet	22
6.6.3	Anpassning och acceptans	22
6.6.4	Stöd	23
7.	Diskussion	23
7.1	Metoddiskussion	23
7.1.1	Urval	23
7.1.2	Sökningsförfarande	24
7.1.3	Kvalitetsgranskning	25
7.1.4	Analys	25
7.1.5	Forskningsetiska överväganden	26
7.2	Resultatdiskussion	26
7.2.1	Erfarenheter av att leva med IBD	26
7.2.2	Erfarenheter av rädsla	27
7.2.3	Brist på personlig kontroll och kampen för att återta denna	28
7.2.4	Emotionella effekter av IBD	28
7.2.5	Copingstrategier vid IBD	29
7.2.6	Erfarenheter av mötet med sjukvården	30
7.3	Användbarhet i kliniskt arbete	30
8.	Slutsatser	31
9.	Förslag till fortsatt forskning	31
	Referenser	32
	Bilaga 1. Checklista kvalitativa artiklar	
	Bilaga 2. Exempel på tillvägagångssätt vid innehållsanalysen.	
	Bilaga 3. Artikelmatris	

1. Inledning

Ulcerös kolit och Crohns sjukdom är båda kroniska sjukdomar med den gemensamma benämningen ”inflammatory bowel disease”, IBD (Öhman, 2008). Typiskt för dessa sjukdomar är att de kommer i skov, med symptomfria perioder emellan (Lindström, 1999). Ett skov definieras enligt Lindskog (2004) som uppflammande av ett kroniskt sjukdomstillstånd till ett mer intensivt skede. Att insjukna i en kronisk sjukdom är en dramatisk upplevelse som ofta orsakar stora förändringar i den sjukes liv. Efter en tid börjar dock en ny vardag växa fram bestående av en mer eller mindre annorlunda livsföring än tidigare (Richt, 2005).

2. Bakgrund

2.1 Epidemiologi

Förekomsten av inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) har ökat successivt i hela världen de senaste 70 åren, framför allt i den industrialiserade västvärlden. I Sverige har incidensen för ulcerös kolit avstannat och 10-15 nya fall per 100 000 invånare diagnostiseras varje år, medan incidensen för Crohns sjukdom har fortsatt att öka och är nu uppe i 5-10 personer per 100 000 invånare som insjuknar varje år. Sammantaget har uppskattningsvis 0,5-1 procent av befolkningen i Sverige IBD (Lapidus, 2009). Sjukdomsdebut sker vanligen vid 20-30 års ålder. (Lindgren & Löfberg, 2011) och inga större skillnader kan ses mellan könen (Halfvarson, 2008, Lapidus, 2008).

2.2 Etiologi

Sjukdomsmekanismerna bakom IBD är inte helt kända, men man har funnit att sjukdomarna uppkommer som en konsekvens av en störning i kommunikationen mellan immunsystemet, yttre faktorer och den mikrobiella miljön i tarmen hos en individ som har genetisk predisposition för sjukdomarna. Förloppet kan påskyndas av virus samt användande av NSAID-preparat. (Lindgren & Löfberg, 2011). Crohns sjukdom är vanligare hos rökare medan ulcerös kolit oftare drabbar icke-rökare. Det är heller inte ovanligt att drabbas av ulcerös kolit kort efter att ha slutat röka (Thorhallsson, 2007).

2.3 Patofysiologi

Ulcerös kolit är en inflammatorisk sjukdom som drabbar kolon, framför allt rektum. Inflammationen är mukosal, vilket innebär den drabbar den ytliga delen av tarmväggen.

(Thorhallsson, 2007). Tarmväggen kan då bli ödematös, lättblödande och slembildande (Järnerot, 1996). Vid inflammation i rektum får patienten ofta blod och slem i avföringen. Har inflammationen drabbat hela kolon uppträder frekventa, blodiga, slemmiga diarréer samt buksmärta. Detta tillstånd kan kräva inläggande behandling på sjukhus eftersom det finns risk för allmänpåverkan med viktnedgång, feber, takykardi och anemi. Risk finns också för att drabbas av dehydrering, elektrolytrubbningar och tarmperforation (Halfvarsson, 2008). Crohns sjukdom innebär till skillnad från ulcerös kolit en inflammation genom hela tarmväggen. Vanligast förekommande är inflammation i distala ileum, ofta i kombination med inflammation i kolon. Sjukdomen kan dock uppstå var som helst i mag-tarmkanalen, från mun till anus. De vanligaste symtomen är frekventa diarréer samt buksmärter. Diarréerna kan dels bero på själva inflammationen i tarmen, dels på att gallsyror som normalt absorberas i ileum passerar över till kolon och retar tarmen vilket leder till diarré. Buksmärtan orsakas i första hand av inflammationen i tarmväggen men kan också bero på förträngningar i ileum. Personer med Crohns sjukdom har en benägenhet att utveckla abscesser och fistlar i eller omkring anus. Allmänna sjukdomssymtom såsom viktnedgång, trötthet och feber är också vanligt. IBD kan även orsaka symtom från andra organ, detta kallas extraintestinala manifestationer. Dessa kan visa sig i form av bland annat rygg- och ledbesvär, munsår och inflammationer i ögon och hud (Thorhallsson, 2007). Att leva med IBD innebär en ökad risk för att utveckla koloncancer. Risken är 1,4 gånger större jämfört med normalbefolkningen (Lindgren & Löfberg, 2011).

2.4 Diagnostik

Vid misstanke om ulcerös kolit bör rektoskopi eller koloskopi göras för att fastställa graden av inflammation och dess omfattning. Om det istället finns misstanke om Crohns sjukdom genomförs en röntgen av ileum, som då kan visa förträngningar. Inflammation i kolon kan ses vid koloskopi (Thorhallsson, 2007). En annan metod är kapselenteroskopi, där patienten sväljer en kapsel som innehåller en kamera som fotograferar hela ileum under minst åtta timmar (Stotzer, 2011).

2.5 Behandling

Det finns idag ingen behandling som botar IBD. Behandlingen inriktas istället på att minska inflammationen vid pågående skov samt förebygga återfall vid symtomfrihet (Halfvarson 2008; Lapidus 2008). Vid skov är det viktigt att ta reda på inflammationens svårighetsgrad då det ofta behövs någon form av steroidbehandling. Skoven delas in i olika grader: milda,

medelsvåra och svåra. Milda skov kan behandlas polikliniskt medan svåra skov kräver inläggande behandling (Thorvallsson, 2007). Behandling med immunmodulerande medel är vanligt (Thorhallsson, 2007). Ulcerös kolit kan i svåra fall kräva kolektomi, vilket innebär kirurgiskt borttagande av tjocktarmen eller delar av denna (Halfvarson, 2008). Om komplikationer som exempelvis tarmperforation, fistlar eller förträngningar i tarmen uppstår vid Crohns sjukdom kan kirurgi bli aktuellt. (Lapidus, 2008). Den sjukdomsdrabbade delen av tarmen opereras då bort. Dock botar inte detta sjukdomen, recidiv är vanligt (Thorhallsson, 2007). Personer med ulcerös kolit löper 25-30 procents risk att någon gång under sitt liv behöva genomgå tarmkirurgi. Vid Crohns sjukdom är risken för att behöva genomgå tarmkirurgi 50-70 procent (Andersson et al. 2010).

2.6 Lidande

Nedan beskrivs Erikssons (2001) omvårdnadsteori "Den lidande människan" som bygger på begreppet lidande. Lidandet är något som plågar människan, en kamp och en form av döende. Lidandets motsats är begreppet lust och det förs en ständig kamp dem emellan, likt en kamp mellan gott och ont. Utan människan existerar inte lidandet. Det är ofta människan som orsakar lidandet, det är människan som lider men det är också människan som kan lindra en annan människas lidande och hjälpa denne att härda ut. Relationer till andra människor är av stor betydelse och lidande kan orsakas av brist på sådana relationer. Patientbegreppet definieras som en människa som lider. En människa kan vara patient baserat på sjukdomssymtom alternativt baserat på personliga upplevelser av lidande. Det går enligt teorin att finna mening i sitt lidande, dock kräver detta att människan som lider accepterar och försonas med sin situation. I teorin går det att urskilja tre typer av lidande; sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande är det lidande som orsakas av sjukdom och behandling. Detta lidande beror ofta på fysisk smärta, och kan då lindras genom att smärtan reduceras. Dock förekommer även själsligt och andligt sjukdomslidande. Att drabbas av sjukdom eller ohälsa påverkar människans totala livssituation. Den livsföring personen tidigare haft förändras ofta radikalt mot dennes vilja vilket kan ge en känsla av förlorad identitet och detta kan framkalla ett livslidande. Vårdlidandet är ett onödigt lidande orsakat av vården. Teorin delar upp vårdlidandet i olika kategorier. Den vanligaste typen av vårdlidande innebär en kränkning av patientens värdighet. Detta kan ske både på ett konkret sätt, exempelvis genom nonchalans vid tilltal eller vårdslöshet vid genomförande av intima vårdåtgärder, men också på ett mer abstrakt sätt genom ett bristfälligt etiskt förhållningssätt.

Vårdlidande kan också orsakas av fördömande eller bestraffning av patienten, otillräcklig vård samt maktutövning gentemot patienten. Begreppet medlidande beskrivs som grunden till vårdandet. Att känna medlidande innebär inte att själv lida utan snarare att ha mod att offra något av sig själv för att hjälpa någon annan utan att själv erhålla vinst av detta. Oavsett hur människan upplever sitt lidande finns alltid en strävan mot att lindra det. Omvårdnadens syfte är att eliminera lidande, och om detta ej är möjligt bör lidandet lindras. För att detta skall vara möjligt behöver patienten uppleva rätten att få vara just patient och känna sig vårdad och respekterad. Intima vårdsituationer är de tillfällen då sann respekt för patienten samt dennes värdighet blir som mest synlig. Små enkla detaljer i vården kan göra stor skillnad för patientens upplevelse. Lidande kan tillfälligt lindras genom små handlingar grundade på medlidande, exempelvis genom ett ord eller en smekning. Dagens sjukvård är enligt teorin sjukdomsinriktad och vården baseras mer än någonsin på teknologi. Människan har en tendens att komma i andra hand och lidandet är ett begrepp som ofta glöms bort. Teorin lyfter fram att fokus bör ändras från att lindra objektiva symtom till att lindra lidande. Människan istället för sjukdomen skall vara det centrala.

2.7 Coping

Copingförmåga är ett begrepp som innebär en persons förmåga att leva med oro, ovisshet och osäkerhet utan att misströsta och dessutom hantera psykologisk stress. Alla ansträngningar en person gör för att klara av de krav som exempelvis en sjukdom ställer på dem omfattas av begreppet coping och individens copingförmåga är avgörande för hur denne upplever och hanterar sitt tillstånd. Åtgärder som en individ använder för att hantera olika situationer eller känslor kallas copingstrategier och kan exempelvis innebära att förneka, ändra inställning till eller avskärma sig från situationen. Olika copingstrategier fungerar bättre eller sämre i olika situationer (Brattberg, 2008).

3. Problemformulering

Att leva med IBD ger ofta begränsningar i det vardagliga livet och påverkar ofta den drabbade både fysiskt, psykiskt och socialt. Sjukdomen innebär återkommande kontakt med sjukvården och sjuksköterskan kommer i kontakt med dessa patienter i olika faser av sjukdomen. För att som sjuksköterska kunna möta vårdbehovet krävs enligt Lindström (1999) både kunskap om sjukdomen i sig, men också förståelse för hur patienten själv upplever sin situation.

4. Syfte

Syftet är att beskriva patienters erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom.

5. Metod

Att göra en systematisk litteraturstudie innebär att på ett systematiskt sätt söka, kritiskt granska samt sammanställa vetenskapliga artiklar inom ett valt problemområde (Forsberg & Wengström, 2008). Litteraturstudien ger en översikt över kunskapsläget kring det valda problemområdet. Dessutom ges en bild av vad som ännu inte varit föremål för forskning (Segesten, 2006).

5.1 Urval

Inklusionskriterier för artiklarna var att de skulle vara publicerade mellan år 2000 och 2012 och vara peer-reviewed vilket enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) innebär att artikeln före publicering granskats av experter på forskningsområdet. Artiklarna som ingick i litteraturstudien skulle vara publicerade på engelska eller svenska och studierna granskade av en etisk kommitté. Artiklarna skulle även överensstämma med studiens syfte att beskriva patienters erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom och utgå från ett patientperspektiv. De skulle handla om tonåringar samt vuxna och de som handlade om barn under 13 år valdes bort. Artiklar som handlade om erfarenheter av att leva med stomi till följd av IBD samt artiklar som handlade om gravida kvinnors erfarenheter av att leva med IBD exkluderades.

5.2 Sökningsförfarande

För att finna material till litteraturstudien genomsöktes tre olika databaser som alla innehöll forskning på området omvårdnad: CINAHL, PsycINFO samt PubMed. För att lära känna databaserna gjordes ett antal provsökningar med några för problemområdet centrala termer innan den egentliga sökningen påbörjades. Sökningen inleddes med att identifiera relevanta sökord passande för studiens syfte. Sedan identifierades ämnesord i respektive databas. Enligt Östlundh (2006) har varje databas en egen ämnesindelad ordlista som gör det lättare att hitta sökord som fungerar i just den databasen. I CINAHL kallas dessa subject headings och i PubMed samt PsycINFO benämns de MeSH-termer. Därefter genomfördes sökningar på ämnesorden i respektive databas, först enskilt och sedan i kombination med varandra genom

att använda den booleska operatör AND för att avgränsa sökningen. Boolesk sökteknik används enligt Forsberg och Wengström (2008) då man vill kombinera sökord och visa vilken relation man vill att dessa skall ha till varandra. Genom att placera ordet AND mellan söktermerna erhöles ett resultat som innehöll båda dessa termer. Sökningarna begränsades till artiklar på engelska som publicerats mellan år 2000 och 2012 och som handlade om tonåringar samt vuxna. Fritextsökningar gjordes sedan i samtliga tre databaser för att bredda sökningen, men det resulterade inte i några ytterligare träffar. Samtliga titlar i träfflistan lästes när sökningen resulterade i under 200 träffar. Sökningarna i databaserna resulterade utifrån de titlar som för vårt syfte var relevant i 53 lästa abstract och 26 lästa artiklar i fulltext. Därefter valdes sju artiklar med relevant innehåll ut för kvalitetsgranskning. Utöver dessa sökningar gjordes också specifika sökningar genom att gå igenom referenslistor i böcker och artiklar för att få ytterligare material till litteraturstudien. Resultatet blev att ytterligare två artiklar kvalificerade sig till kvalitetsgranskning.

Tabell 1. Databas: PsycINFO

Sökningsperiod 120123 - 120124

Nr	Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa i fulltext	Antal valda artiklar
1	Inflammatory bowel disease +	212	0	0	0	0
2	Life experience +	13769	0	0	0	0
3	Qualitative research +	12125	0	0	0	0
4	Psychosocial factors +	14250	0	0	0	0
5	Colitis, Ulcerative+	94	94	4	0	0
6	Crohn disease +	144	144	5	1	0
7	1 AND 2	3	3	2	1	1
8	1 AND 3	2	2	0	0	0
9	1 AND 4	12	12	3	1	0
10	1 AND 5	44	44	10	4	0
11	1 AND 6	57	57	9	2	0
12	5 AND 2	2	2	2	0	0
13	5 AND 3	0	0	0	0	0
14	5 AND 4	5	5	1	0	0

15	6 AND 2	1	1	0	0	0
16	6 AND 3	1	1	0	0	0
17	6 AND 4	10	10	1	1	0
18	1 AND Attitude*	0	0	0	0	0
19	1 AND Experience*	0	0	0	0	0

+ = MeSH-termer * = Fritextsökning

Tabell 2. Databas: CINAHL

Sökningsperiod 120123 – 120124

Nr	Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa i fulltext	Antal valda artiklar
1	Inflammatory bowel disease +	148	148	10	3	0
2	Quality of life +	15621	0	0	0	0
3	Life experience +	1136	0	0	0	0
4	Colitis, Ulcerative +	212	0	0	0	0
5	Crohn disease +	334	0	0	0	0
6	Qualitative studies +	19383	0	0	0	0
7	1 AND 2	16	16	4	3	2
8	1 AND 3	1	1	0	0	0
9	1 AND 4	11	11	0	0	0
10	1 AND 5	10	10	0	0	0
11	1 AND 6	16	16	6	4	1
12	2 AND 4	16	16	1	0	0
13	3 AND 4	1	1	1	0	0
14	4 AND 6	4	4	0	0	0
15	2 AND 5	22	22	4	1	1
16	3 AND 5	0	0	0	0	0
17	5 AND 6	5	5	1	1	1
18	1 AND Attitude*	0	0	0	0	0
19	1 AND Experience*	0	0	0	0	0

+ = Subject headings * = Fritextsökning

Tabell 3. Databas: PubMed

Sökningsperiod 120124 – 120126

Nr	Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa i fulltext	Antal valda artiklar
1	Inflammatory bowel disease +	35763	0	0	0	0
2	Life change events +	5624	0	0	0	0
3	Colitis, Ulcerative +	4239	0	0	0	0
4	Crohn disease +	5503	0	0	0	0
5	Qualitative research +	6241	0	0	0	0
6	1 AND 2	11	11	3	0	0
7	1 AND 5	13	13	4	4	1
8	4 AND 5	3	3	0	0	0
9	2 AND 3	4	4	0	0	0
10	2 AND 4	3	3	0	0	0
11	4 AND 6	3	3	2	0	0
12	1 AND Attitude*	0	0	0	0	0
13	1 AND Experience*	0	0	0	0	0

+ = MeSH-termer * = Fritextsökning

5.3 Kvalitetsgranskning

Genom att kvalitetsgranska en vetenskaplig artikel görs en bedömning av artikeln som helhet och dess kvalitet. Kriterier som bör bedömas är exempelvis studiens syfte, design, urval, analys och tolkning (Forsberg & Wengström, 2008). När de valda artiklarna granskades för att kontrollera om de höll tillräckligt god kvalitet för att inkluderas i studien, användes checklistan för kvalitativa artiklar som finns i Forsberg och Wengström (2008). Denna checklista modifierades genom att tre frågor gällande urval, analys och etisk prövning lades till och därefter poängsattes frågorna i checklistan på så sätt att varje ja-svar var värt en poäng. Artiklar vars poängsumma uppnådde 80-100 % av totalpoängen bedömdes vara av hög kvalitet, artiklar som nådde 65-79 % bedömdes vara av medelhög kvalitet och artiklar som

poängsattes <65 % bedömdes vara av låg kvalitet (bilaga 1). Artiklar av låg kvalitet exkluderades. Enligt Willman et al. (2011) underlättar användandet av procentberäkning istället för absoluta tal jämförandet av olika studiers kvalitet. Vi granskade de nio valda artiklarna först var för sig och jämförde sedan våra resultat och kom överens om en slutgiltig poängsättning för respektive artikel. Kvalitetsgranskningen resulterade i fem artiklar av hög kvalitet och fyra som höll medelkvalitet. Inga artiklar exkluderades efter kvalitetsgranskningen. Artiklarna redovisas i artikelmatrisen (bilaga 3).

5.4 Analys

Analysen av de valda artiklarna genomfördes med kvalitativ manifest innehållsanalys som inspirerats av Graneheim och Lundman (2008). Detta gjordes för att sammanföra insamlade data relevant till vårt syfte till en ny helhet. Analysen började med läsning av artiklarna vilket gav en övergripande uppfattning om deras respektive innehåll. Därefter översattes artiklarna ordagrant från engelska till svenska för att underlätta den fortsatta analysprocessen. Det fortsatta arbetet innebar att läsa artiklarnas resultat mer grundligt för att identifiera meningsbärande enheter, det vill säga meningar eller fraser som innehöll information relevant för studiens syfte. Dessa färgmarkerades och omgivande text behölls för att kontexten inte skulle gå förlorad. Meningsenheterna kondenserades genom att överflödigt text togs bort samtidigt som innehållet bevarades intakt. De kondenserade meningsenheterna kodades därefter med en kortfattad beskrivning av deras innehåll och delades in underkategorier. Underkategorier med liknande innehåll sammanfördes sedan till kategorier som fick utgöra litteraturstudiens rubriker. Tillvägagångssättet för innehållsanalysen exemplifieras i bilaga 2.

5.5 Forskningsetiska överväganden

Etiska överväganden bör enligt Forsberg och Wengström (2008) göras vid systematiska litteraturstudier. Detta innebär att endast inkludera studier som har fått tillstånd från en etisk kommitté alternativt där etiska överväganden gjorts på ett noggrant sätt. Dessutom skall alla resultat redovisas oavsett om dessa stöder forskarens förförståelse och åsikter eller ej. Artiklarna som inkluderas i denna studie har alla granskats av en etisk kommitté och arbetet med litteraturstudien har genomförts utifrån en medvetenhet om den egna förförståelsen och alla relevanta resultat redovisas.

6. Resultat

Studiens resultat visar en mängd olika erfarenheter av att leva med IBD. Dessa har delats in i sex kategorier och totalt 20 underkategorier.

6.1 Erfarenheter av att leva med IBD

6.1.1 Smärta och begränsningar i det dagliga livet

Det vanligaste symtomet som patienterna erfor var smärta. Denna beskrevs som outhärdlig, konstant och blev för många en begränsning i det dagliga livet, varför detta symptom ansågs som det svåraste att hantera (Daniel, 2001; Schneider & Fletcher, 2008). Många patienter beskrev att smärtan avsevärt begränsade deras deltagande i aktiviteter vilket de ansåg påverkade deras välbefinnande och livskvalitet (Schneider & Fletcher, 2008). Ett annat symptom som var vanligt hos många patienter var extrem trötthet och brist på energi (Lynch & Spence, 2007; Schneider & Fletcher, 2008). Bristen på energi var en stor källa till oro för patienterna vilket ofta ledde till svårigheter att genomföra vardagliga sysslor och därutöver hade många av patienterna fått ett ökat sömnbehov än tidigare (Wolfe & Sirois, 2008). En del patienter upplevde en så extrem utmattning att det kändes som ett hot mot hela deras existens (Lynch & Spence, 2007). Sjukdomen påverkade inte bara mag-tarmkanalen utan kunde angripa även andra delar av kroppen i form av extraintestinala manifestationer (Hall, Rubin, Dougall, Hungin & Neely, 2005).

6.1.2 Kroppsliga förändringar och lidande

Utseendet var mycket viktigt för många patienter och därför upplevdes fysiska förändringar till följd av sjukdomen som oerhört jobbiga. Förändringarna innebar exempelvis viktuppgång, eller oförmåga att kunna gå upp i vikt, svullnad, hämmad tillväxt och hudutslag, vilket kunde leda till att patienterna kände sig mindre fysiskt attraktiva än tidigare (Daniel, 2001; Pihl-Lesnovska, Hjortswang, Ek & Frisman, 2010; Sarlo, Barreto & Domingues, 2008). En patient beskrev känslan av att hans kropp var under attack av en smärtsam, obekväm, kronisk, illaluktande och pinsam sjukdom (Hall et al. 2005). Flera patienter kände sig fysiskt skadade och kroppsliga förändringar innebar mycket lidande för dem (Daniel, 2001). Patienterna beskrev ofta att de såg sitt tillstånd som normalt när sjukdomen gick i remission eller när medicineringen gav bra resultat (Hall et al. 2005).

6.1.3 Självbild och självkänsla

Många patienter hade en önskan att vara normala och produktiva människor (Daniel, 2001). För att utvärdera sin egen normalitet och som en strategi för att kunna behålla sin upplevda normalitet, jämförde de sig därför ofta med friska personer eller med andra personer med IBD. Patienterna jämförde sig även med hur de ansåg att de varit innan de blev sjuka, på ett psykosocialt, fysiskt och medicinskt plan (Hall et al. 2005). Dock tyckte några patienter att deras självkänsla påverkades negativt när de jämförde sig själva med andra. De kände sig annorlunda och trodde ofta att människorna runt omkring dem iakttog deras kroppar (Daniel, 2001; Hall et al. 2005; Sarlo et al. 2008). Det var viktigt för patienterna att ha ett bra självförtroende och en god självkänsla (Pihl-Lesnovska et al. 2010). En del patienter ansåg att IBD påverkade deras motivation, vakenhet och generella självbild på ett negativt sätt (Daniel, 2001; Wolfe & Sirois, 2008). Vissa av patienterna upplevde också att de förlorat sin identitet både i familjelivet och i arbetslivet till följd av sjukdomen vilket kunde bidra till att patienterna självidentifierade sig med sjukdomen (Pihl-Lesnovska et al. 2010). En del av patienterna kände sig misslyckade och att de svek sig själva när de hade mycket frånvaro från skolan och jobbet (Lynch & Spence, 2007).

6.1.4 Förändringar i kosthållningen

Patienter med IBD begränsades ofta i sin kosthållning och blev tvungna att undvika viss mat helt på grund av den potentiella negativa påverkan som intaget skulle ha på sjukdomen genom utvecklande av symtom som svår smärta, uppblåsthet och magkramper. Ofta blev begränsningarna stora eftersom patienterna var oförmögna att identifiera exakt vilken mat som orsakade symtom, vilket ledde till att de valde att äta väldigt lite, om ens alls. Eftersom nutrition är grundläggande för att ge kroppen bränsle var det en källa till frustration och en stor utmaning för patienterna (Schneider & Fletcher, 2008). De kände sig tvungna att ändra sina matvanor och tyckte att det var svårt då de saknade maten som de tidigare brukat äta (Sarlo et al. 2008; Schneider & Fletcher, 2008). Kostrestriktionerna var ofta en orsak till ett förminskat och begränsat socialt liv, eftersom patienterna ofta undvek de sociala tillfällen när man njuter av mat tillsammans med andra (Daniel, 2001; Pihl-Lesnovska et al. 2010; Sarlo et al. 2008; Schneider & Fletcher, 2008) Eftersom de inte kunde välja fritt vad de ville äta ur en meny upplevde en del patienter att det var lättare att helt undvika att gå ut och äta, än att gå och behöva hantera de begränsningar som sjukdomen orsakade. Vissa patienter beskrev en relation mellan upplevelse av ångest och sjukdomens symtom och detta uppstod särskilt i

samband med måltider. Oron över om maten skulle utlösa ett skov i deras känsliga mage orsakade ångest och ju mer de oroade sig över detta, desto mer ökade ångesten och risken för att symtom skulle uppstå. Ångestreaktionen uppstod oftast när de befann sig på en offentlig plats vid måltiden eftersom detta ökade pinsamhetsfaktorn i situationen (Schneider & Fletcher, 2008).

6.1.5 Begränsad frihet

Patienterna upplevde att deras frihet begränsats på grund av sjukdomen. Vardagliga aktiviteter som att åka och handla, ta hand om familjen, arbeta eller ibland bara ta sig utanför hemmet innebar ofta begränsningar. Många av dem åkte inte längre på semester, utflykter eller besökte vänner och familj på grund av sin sjukdom (Hall et al. 2005). De undvek att hamna i situationer då de inte visste var närmaste toalett fanns och det berodde ofta på en rädsla för att inte hinna dit i tid och skammen det skulle medföra (Daniel; 2001; Hall et al. 2005; Pihl-Lesnovska et al. 2010). Ibland gjorde patienterna förebyggande restriktioner på grund av oron att plågsamma symtom skulle uppträda om de skulle delta i en viss aktivitet. På så sätt skyddade de sig själv från obehag och kunde undvika besvär. Oavsett om valen att avstå från aktiviteter gjordes i förebyggande syfte eller till följd av ett akut skov gav det ofta en känsla av att gå miste om sociala aktiviteter med vänner (Schneider & Fletcher, 2008). Ibland kunde brist på kommunikation leda till missförstånd i dessa sammanhang, eftersom patienterna skämdes för att berätta att de var motvilliga att delta i olika aktiviteter eller sociala evenemang på grund av att det inte fanns de toalettfaciliteter de behövde. Sjukdomen krävde ofta så mycket av patienternas energi att de inte hade något kvar att ge till andra runt omkring (Daniel, 2001). Den enklaste uppgift kunde därför te sig som ett oöverstigligt hinder (Schneider & Fletcher, 2008). Att genomföra en utflykt eller resa krävde ofta noggrann förberedelse (Lynch & Spence, 2007). Många patienter lade därför ner mycket tid på att tänka på, oroa sig för eller planera kring sin IBD, tid som de istället kunde ha lagt på aktiviteter i det dagliga livet (Wolfe & Sirois, 2008). Begränsningar när det gäller att delta i olika aktiviteter med vänner och familj var också något som många patienter beskrev (Hall et al. 2005; Pihl-Lesnovska et al. 2010; Schneider & Fletcher, 2008; Wolfe & Sirois, 2008). Detta gällde aktiviteter såsom sportutövning, hushållsarbete, att gå till puben med vänner och att genomföra aktiviteter med sina barn (Hall et al. 2005; Wolfe & Sirois, 2008). Flera patienter beskrev dessutom att de hade fått ändra sina karriärplaner till följd av sjukdomen eller att deras studieplaner hade fördröjts eller förändrats av samma orsak (Daniel, 2001; Wolfe & Sirois, 2008). Dock uppvisade många patienter en beslutsamhet att leva ett så normalt liv som

möjligt inom ramarna som sjukdomen sätter upp (Hall et al. 2005). Livskvalitet var för många att kunna hantera dessa begränsningar och hitta sätt att klara av dem (Pihl-Lesnovska et al. 2010). Att göra justeringar blev till slut en del av det dagliga livet (Lynch & Spence, 2007).

6.1.6 Förändringar i relationer och det sociala livet

Flera patienter beskrev att de inte diskuterade sin sjukdom öppet utan endast inom familjen och med nära vänner. Detta på grund av att det var pinsamt och de ansåg att den allmänna uppfattningen i samhället var att man inte diskuterar sina tarmproblem och toalettvanor med andra (Daniel, 2001; Hall et al. 2005; Schneider & Fletcher, 2008). Vissa diskuterade inte ens sina bekymmer över sjukdomen med sina anhöriga eftersom de inte ville skapa oro hos dem över att sjukdomen kunde vara ärftlig (Pihl-Lesnovska et al. 2010). En del patienter av manligt kön upplevde att de borde framstå som starka, manliga och inte klaga över sjukdom (Daniel, 2001). Det upplevdes extra svårt att berätta om sin sjukdom för en ny partner och ibland försökte de hålla sitt tillstånd hemligt för att slippa prata om det (Daniel, 2001; Schneider & Fletcher, 2008). Bekräftande relationer beskrevs som viktigt av många patienter och det innebar att få bekräftelse, ovillkorlig kärlek och att vara tillsammans. En del fick bekräftelse från släkt och vänner medan andra upplevde bekräftande relationer med kollegor på sin arbetsplats. Husdjur upplevdes också bidra med stöd och ovillkorlig kärlek, fanns alltid där och kunde lyssna utan att döma. (Pihl-Lesnovska et al. 2010). Känslor av utanförskap var vanligt bland patienterna, både från en del vänner, vissa familjemedlemmar och från sina partners. Detta berodde ofta på kostrestriktioner till följd av sjukdomen eller andra socialt begränsande behov. Sociala sammankomster med familj och vänner, exempelvis julen, hade förlorat lite av sin glädje på grund av restriktioner i kosthållningen eller till följd av ett pågående skov under dessa tillställningar (Daniel, 2001). En del patienter reagerade på att familjemedlemmar inte hade förståelse för deras sjukdom och symtom (Daniel, 2001; Hall et al. 2005; Wolfe & Sirois, 2008). Detta orsakade känslor av ilska och frustration men flera upplevde dock goda och stödjande relationer med minst en familjemedlem (Daniel, 2001). I samband med svår sjukdom upptäcks ofta hur dyrbart livet egentligen är vilket kan leda till ett fördjupande av personliga relationer (Lynch & Spence, 2007). Något som ofta rapporterades var behovet av att framstå som normal inför andra och att behålla ett leende på läpparna oavsett mående, det ansågs mer socialt accepterat bland patienterna att framstå som frisk. Många höll sina bekymmer rörande sjukdomen för sig själva på grund av rädsla för att inte bli förstådda, att bli en börda för andra och på grund av att de skämdes. Några få patienter ansåg att sjukdomen innebar en rädsla för att bli stämplad av andra (Hall et al. 2005). De var också

rädda för att svika människor i sin omgivning och inte kunna leva upp till deras samt sina egna förväntningar (Pihl-Lesnovska et al. 2010). Denna rädsla kunde orsaka problem i intima relationer och deltagande i olika aktiviteter (Fletcher, Schneider, Van Ravenswaay & Leon, 2008; Lynch & Spence, 2007). Sjukdomen påverkade ofta förmågan att vara intim (Fletcher et al. 2008). Detta kunde i sin tur göra att patienterna kände skuld över att inte kunna göra sina partners lyckliga vilket påverkade deras relationer (Sarlo et al. 2008). Genom att alltid vara tvungna att ta hänsyn till de begränsningar som sjukdomen orsakade uppstod ofta en känsla av social isolering (Pihl-Lesnovska et al. 2010). Patienterna berättade att de ibland gjorde val som innebar risktagande i relation till sitt tillstånd, medvetna om att detta kunde orsaka problem för dem i form av förvärrade symtom. Detta risktagande vägdes mot de vinster som ett sådant val kunde ge. Det kunde handla om att välja att gå ut och dricka alkohol med vänner, att äta något som skulle kunna leda till ett skov, att fortsätta ett stressigt jobb eller att inte få ordentligt med vila. Vinsterna som dessa beteenden kunde ge var att patienten framstod som att vara som alla andra eller att denne bevarade sin sociala status (Daniel, 2001). Många patienter berättade att de inte förändrat sitt sätt att delta i livet utan istället hur de valde sina vänner (Wolfe & Sirois, 2008). Det var också viktigt för en del patienter att finna andra personer med IBD som de kunde dela sina erfarenheter, osäkerheter och rädslor med (Sarlo et al. 2008).

6.1.7 Positiva erfarenheter av IBD

En positiv inställning till sjukdomen fanns hos många av patienterna (Wolfe & Sirois, 2008). Dessa patienter ansåg att de många förändringar som sjukdomen medfört faktiskt var bra för dem. De var mindre stressade än tidigare, gladare, hade mer mod till att bekämpa problem, uppskattade livet och sina vänner mera. Dessutom kände de sig friskare, hade börjat äta en hälsosammare kost än tidigare och upplevde att sjukdomen hade lett till ökad egenvård och en större omsorg om den egna hälsan än tidigare. De ansåg att alla människor borde främja samma förändringar i sina liv för att må bättre. (Sarlo et al, 2008). Många patienter ansåg att de behövde vara positiva, motiverade, engagerade i sina liv samt ha en tro på att allt skulle lösa sig för att lättare kunna acceptera motgångar (Fletcher 2008; Pihl-Lesnovska et al. 2010; Sarlo et al. 2008). Patienterna hoppades ofta på att man skulle finna ett botemedel mot IBD och utan hopp trodde de att det skulle vara mycket svårare att finna styrka att bekämpa sjukdomen. Dessutom ingav möjligheten att kunna genomgå kirurgi om sjukdomen förvärrades även en känsla av hopp hos en del patienter (Lynch & Spence, 2007; Sarlo et al. 2008). Flera patienter tyckte att inställningen till livet var något som påverkade känslan av

maktlöshet som sjukdomen ofta orsakade och om de hade en positiv inställning till livet tenderade de att uppleva mindre känslor av maktlöshet än om deras inställning var negativ. Det var dock lättare för dem att behålla en positiv inställning till livet när de var fria från symtom än när de befann sig i ett skov (Pihl-Lesnovska et al. 2010). Flera patienter nämnde att det fanns många personer, både med IBD och utan, som hade det mycket värre än dem (Hall et al. 2005). Genom att de själva blivit tvungna att hantera en kronisk, ofta handikappande sjukdom, kände flera patienter att de hade mera medkänsla än tidigare för andra som på något sätt var annorlunda eller hade funktionshinder (Daniel, 2001).

6.2 Erfarenheter av rädsla

6.2.1 Rädsla för behandling och kirurgi

Det faktum att IBD är en kronisk sjukdom orsakade ofta rädsla hos patienterna för att livet skulle komma att innebära återkommande läkarbesök, läkemedel, regelbundna provtagningar och att ofta befinna sig på sjukhus (Sarlo et al. 2008). Många av patienterna kände ständig rädsla och oro över att sjukdomen skulle förvärras och tanken på att genomföra kirurgi och att därefter behöva bära en stomipåse var fasansfull för dem (Daniel, 2001; Lynch & Spence, 2007; Sarlo et al. 2008). En del patienter var även oroliga för att bli beroende av smärtstillande läkemedel (Pihl-Lesnovska et al. 2010). Information och kunskap angående behandlingar dämpade nödvändigtvis inte rädlorna för sjukdomen, sådan kunskap kunde snarare skapa mer oro relaterad till behandlingsalternativ och utfall (Lynch & Spence, 2007).

6.2.2 Rädsla rörande kroppsliga förändringar och smärta

Att hantera en eventuell förlust av tarmkontroll offentligt och att använda offentliga toaletter var en utmaning många patienter (Cooper, Collier, James & Hawkey, 2010). Rädsla, skam och förödmjukelse rörande avföringsinkontinens togs upp av flertalet patienter (Daniel, 2001). En annan rädsla och ett orosmoment som påskyndade debuten av symtom var om det inte fanns någon toalett tillgänglig när det behövdes (Schneider & Fletcher, 2008). Förutom rädslan för oförutsägbara skov, upplevde patienterna många andra osäkerheter relaterade till sjukdomen (Hall et al. 2005). Vissa patienter åt exempelvis inte den lämpliga mängd mat de behövde på grund av rädsla för att känna smärta. Dessa patienter relaterade ofta mat med smärta och vissa av dem försökte förebygga smärtan genom att undvika den mat som orsakade den (Sarlo et al. 2008).

6.2.3 Rädsla inför framtiden

Eftersom IBD är en kronisk sjukdom och dessutom kan vara ärftlig så framkallades rädsla hos patienterna för framtiden, graviditet och till och med för döden (Daniel, 2001; Lynch & Spence, 2007; Pihl-Lesnovska et al. 2010). Patienterna var rädda för att överföra sjukdomen till sina framtida barn och att eventuellt inte kunna genomföra sina planer på att bilda familj, gifta sig och skaffa barn skapade en känsla av rädsla hos yngre patienter. (Daniel, 2001; Sarlo et al. 2008).

6.3 Brist på personlig kontroll och kampen för att återta denna

6.3.1 Brist på kontroll

Livet med IBD innebar ofta olika grader av begränsad personlig kontroll (Cooper et al. 2010). Att leva med en kronisk sjukdom medförde osäkerhet över behandling, biverkningar, sjukdomens utsträckning och ovissheten över möjligheten att kunna delta i olika aktiviteter och att förlora kontrollen över sitt liv på detta sätt kunde orsaka en känsla av maktlöshet. (Daniel, 2001; Pihl-Lesnovska et al. 2010). Eftersom sjukdomen plötsligt kan blossa upp för att sedan gå i remission var det vanligt att patienterna kände ovisshet och hopplöshet, vilket i sin tur gav en känsla av att de kontrollerades av sin sjukdom och att de var oförmögna att förändra tillståndet (Daniel 2001; Schneider & Fletcher, 2008). Förlust av kontroll under ett skov sträckte sig från förlust av fysisk tarmkontroll till psykologisk kontroll (Hall et al. 2005). Bristen på kontroll blev tydligare när patienterna lämnade tryggheten i sitt eget hem, eftersom känslan av att kunna kontrollera sjukdomen då minskade vilket ofta ledde till oöverstigliga nivåer av stress vilket utmynnade i en ond cirkel av stress, brist på kontroll och symptom från tarmen (Fletcher et al. 2008). För del av patienterna var förlusten av kontroll en stor källa till frustration och trots djärva försök att behålla kontrollen över sitt liv blev maktlösheten ofta överväldigande och genomsyrade alla aspekter av livet (Cooper et al. 2010; Fletcher et al. 2008; Schneider & Fletcher, 2008). Andra patienter såg bristen på kontroll som en del av sjukdomen som de kunde acceptera (Cooper et al. 2010). Många patienter beskrev att de inte ansåg sig kunna kontrollera olika aspekter av sin IBD på egen hand och anförtrodde därför mycket beslutsfattande rörande sin sjukdom till specialister på området (Cooper et al. 2010).

6.3.2 Kampen för att återta kontroll

En mängd patienter berättade om sitt behov av att försöka kontrollera sjukdomen istället för att bli kontrollerad av den (Cooper et al. 2010; Daniel, 2001; Hall et al. 2005). De uttryckte

även en vilja att vara produktiv trots sjukdomen (Daniel, 2001). Detta fordrade dock ofta någon form av anpassning till det oförutsägbara tillståndet och dessutom krävdes en balans mellan vad patienterna själva faktiskt kunde kontrollera och vad de hade behov av att kunna kontrollera för att livet skulle kännas bra (Cooper et al. 2010). Många patienter kände ett påtagligt behov av att kunna kontrollera faktorer i sin omgivning, framför allt de faktorer som skulle kunna förvärra sjukdomen och tyvärr påverkade det ofta förmågan att leva ett normalt liv. Patienterna ansåg att det mest effektiva sättet att kontrollera sin sjukdom var att stanna hemma istället för att lämna hemmet, eftersom de då inte behövde kontrollera främmande faktorer som påverkade deras situation. (Fletcher et al. 2008). Det var vanligt att försöka finna de enskilda faktorer som förvärrade sjukdomen och det innebar ofta att identifiera vilken mat som irriterade tarmen samt ökade risken för skov för att sedan helt undvika dessa. Dessutom ansåg många att stress ökade risken för skov och försökte därför undvika stress och få den vila de behövde. Resultaten av strategierna för att kontrollera sjukdomen var ofta inkonsekventa och utfallen varierade kraftigt (Cooper et al. 2010). De patienter som var oförmögna att identifiera sådana faktorer fortsatte ändå att försöka (Hall et al. 2005). För att kontrollera fysiska symtom sågs medicin som ett huvudsakligt hjälpmedel och flera patienter berättade att de gärna hanterade sina mediciner på egen hand under överinseende av en läkare. Många hade ett lager läkemedel tillgängligt hemma att ta när de fick ett skov och det besparade dem från onödig väntan på en läkartid (Hall et al. 2005). En del patienter använde också alternativa och kompletterande mediciner (Pihl-Lesnovska et al. 2010). Beslutsamhet att inte tryckas ned av sitt tillstånd utan istället göra sjukdomen till en del av ett normalt liv var vanlig oavsett sjukdomens allvarlighetsgrad. Patienterna talade i termer som att ”bekämpa sjukdomen”, ”inte låta sjukdomen knäcka dem”, ”inte låta sjukdomen trycka ner dem” (Cooper et al. 2010; Hall et al. 2005). En del patienter såg sjukdomen och dess symtom som ett resultat av slumpen och något som de själva inte kunde styra över, vilket hjälpte dem försonas med beslut tagna av dem själva och av vårdpersonal (Cooper et al. 2010).

6.4 Emotionella effekter av IBD

6.4.1 Stressens roll

Stress var en stor del av många patienters liv och stressen kunde enligt flera av dem påverka svårighetsgraden av sjukdomen negativt samt öka symptomens svårighetsgrad (Daniel, 2001; Lynch & Spence, 2007; Pihl-Lesnovska et al. 2010). Många av patienterna rapporterade därför om vikten av att kunna kontrollera sin stress för att kunna hantera sin IBD (Fletcher et

al. 2008; Daniel, 2001). En del av patienterna upplevde att stressen ökade när de var ute i offentliga miljöer jämfört med när de var hemma i en kontrollerad miljö och ledde ofta till att obekväma och okontrollerbara symptom förknippade med IBD utlöstes (Schneider & Fletcher, 2008). Vissa patienter undrade om stressen orsakade IBD eller om IBD var orsaken till ökad stress men oavsett vilket inkluderade livet med IBD även ett liv med stress. (Lynch & Spence, 2007). Några av patienterna fortsatte att arbeta och studera trots att jobbet och studierna var mycket stressande, för att komma in i eller kvarstanna på välbetalda positioner och framstå som framgångsrika. De berättade om behovet av att få hjälp från sin vårdgivare gällande att hantera både stressen orsakad av sjukdomen och den stress de mötte i skolan och på arbetsplatsen (Daniel, 2001).

6.4.2 Känslan av skam

För många av patienterna var okontrollerbara tarmljud, avföringsinkontinens och trängningar till tarmtömning som orsakades av sjukdomen en stor källa till skam och förödmjukelse (Daniel, 2001; Lynch & Spence, 2007). De ansåg att känslor av skam hade en stor negativ effekt på deras tillvaro. Skammen och oron hos dessa patienter verkade inte avta när de befann sig i sällskapet av nära och kära eller när de var i en mer bekant miljö, exempelvis när de använde toaletten i en väns hem, om något så ökade den istället. En stor påfrestning för en del patienter var att använda offentliga toaletter vid en trängning till tarmtömning då patienterna kände att människorna runt omkring visste exakt vart de skulle gå och varför. Detta var ett problem för patienterna, både i deras vardagsliv och även på arbetsplatsen (Schneider & Fletcher, 2008).

6.4.3 Känslan av skuld

En kraftfull emotionell effekt av IBD var känslan av skuld upplevd av patienterna som ett resultat av deras tillstånd (Schneider & Fletcher, 2008). Patienterna beskrev att de ofta kände skuld gentemot sina vänner och sin familj och skulden var en stor börda för dem och tärde på deras emotionella hälsa som helhet. Skuldkänslorna orsakades ofta av att patienterna fick ställa in träffar och sociala tillställningar som de tidigare planerat med sina vänner och familj (Fletcher et al. 2008; Schneider & Fletcher, 2008). En del patienter kände skuld på grund av hur deras sjukdom påverkade familjen och att familjen blev tvungna att kämpa tillsammans med dem (Schneider & Fletcher, 2008). Även om familjens intention var att ge patienten stöd orsakade detta ofta en känsla av skuld (Fletcher et al. 2008).

6.4.4 Erfarenheter av välbefinnande

Det är uppenbart att IBD har haft en stor påverkan på det fysiska och emotionella välbefinnandet hos vissa patienter (Schneider & Fletcher, 2008). Vad som skapade en känsla av välbefinnande varierade mellan patienterna men några viktiga faktorer var att kunna göra viktiga val i livet, hantera sin kost, motion samt deltagande i aktiviteter. När patienterna blev bekräftade av andra och fick medkänsla från omgivningen uppstod ofta en känsla av välbefinnande hos dem. Många av patienterna tyckte att ha en positiv inställning till livet gjorde det möjligt att uppnå en känsla av välbefinnande och några patienter ansåg att välbefinnande var att kunna leva ett normalt liv samt vara fri från symptom (Pihl-Lesnovska et al. 2010).

6.5 Erfarenheter av mötet med sjukvården

I mötet med sjukvårdspersonal som inte var specialiserade inom IBD, exempelvis allmänläkare och barnmorskor, beskrev patienter att det kunde uppstå problem på grund av brist på kunskap hos den som vårdade. IBD bedömdes ofta felaktigt och misstogs för andra sjukdomar (Cooper et al. 2010). Vissa patienter tyckte att sjukvårdspersonal inte förstod deras sjukdom eller värdesatte deras erfarenheter (Wolfe & Sirois, 2008). Många av patienterna hade vid minst ett tillfälle känt att de inte fått någon hjälp eller stöd från vårdpersonal. Det kunde exempelvis bero på brist på känslighet för integritetsbehov och att inte bli given behövd information. Trots frustration och ilska över oförstående vårdpersonal tyckte många patienter att de till slut funnit förstående vårdpersonal som kunde ge dem en lämplig behandling, uppmärksamma deras behov, erbjuda känslomässigt stöd och tröst samt tro på dem när de beskrev smärta och obehag. Några av dessa patienter såg sjuksköterskans roll som en informationskälla, en lyssnare, och en person som erbjuder stöd och trygghet (Daniel, 2001). Många av patienterna tyckte att det var viktigt att sjukvårdspersonalen var tillgängliga för samtal (Pihl-Lesnovska et al. 2010).

6.6 Copingstrategier vid IBD

Enligt patienterna med IBD var det viktigt att finna strategier för att hantera sin sjukdom, så kallade copingstrategier (Fletcher et al. 2008). Nedan beskrivs olika strategier som patienterna hade erfarenhet av.

6.6.1 Kunskap

Att få kunskap om sin sjukdom var viktigt för en majoritet av patienterna och detta var en stor anledning till att de sökte hjälp hos en vårdgivare (Cooper et al. 2010; Daniel, 2001; Lynch & Spence, 2007). Många uttryckte att tillgång till information om IBD var till stor hjälp då det gav en känsla av att det fanns andra individer som levde med liknande tillstånd, vilket bidrog till en känsla av stöd och kamratskap (Fletcher et al. 2008). Information och kunskap inhämtades enligt patienter från egna erfarenheter av symtom, kontakt med medicinsk profession, aktivt sökande efter information via media och internet samt till en lägre grad från familj och vänner. Endast några få patienter hade kunskap om IBD innan de fick sin diagnos och flera patienter upplevde att de fortfarande inte hade tillräcklig kunskap om sin sjukdom flera år efter diagnosen (Hall et al. 2005). Flera patienter beskrev att de hade haft störst behov av information vid tidpunkten för diagnosen och att det då hade varit en bra copingstrategi, men efter att ha levt med tillståndet en tid var denna strategi inte längre till lika stor hjälp eftersom de kände att de då visste det som fanns att veta om sjukdomen (Fletcher et al. 2008). Unga personer med IBD hade ibland svårt att tillgodogöra sig den information och de förklaringar som erbjöds dem, men med tiden kunde de ofta bearbeta informationen och ta till sig den (Lynch & Spence, 2007). Att lära sig att lyssna på och arbeta i harmoni med sin kropp sågs som ett effektivt sätt att hantera sjukdomen och de patienter som beskrev sig mest kunna acceptera sitt tillstånd hade haft tillgång till specialistvård och fått klar information om sitt tillstånd (Cooper et al. 2010).

6.6.2 Att ignorera problemet

En annan strategi som patienterna använde för att hantera sin sjukdom var distraktion eller ignorans av problemet (Fletcher et al. 2008). Distraktion innebar att engagera sig i aktiviteter som gjorde att de slapp tänka på sjukdomen (Pihl-Lesnovska et al. 2010). Ignorans av problemet innebar att nonchalera kroppens signaler vilket hjälpte patienterna att förtränga att de hade en kronisk sjukdom. Detta kunde dock på längre sikt leda till förvärrade symptom samt komplikationer av sjukdomen (Fletcher et al. 2008).

6.6.3 Anpassning och acceptans

Att anpassa sig till och acceptera sin sjukdom var ytterligare ett sätt att hantera den (Daniel, 2001; Pihl-Lesnovska et al. 2010; Sarlo et al. 2008). Många beskrev att IBD var något de hade blivit tvungna att vänja sig vid och lära sig att leva med trots smärta och handikappande

symtom, och att sjukdomen till slut blev en del av ett normalt liv (Hall et al. 2005). Att anpassa sig innebar ofta att bli bättre på att planera och organisera sitt liv och sin tid (Wolfe & Sirois, 2008). Dock innebar sjukdomens oförutsägbarhet ibland ett problem för anpassning (Hall et al. 2005). Det var därför viktigt att leva för stunden och anpassa sig till varje ny situation (Fletcher et al. 2008). Att utveckla nya intressen var ett annat sätt att anpassa sig till sin nya situation, om patienterna inte längre kunde delta i gamla intressen och aktiviteter (Pihl-Lesnovska et al. 2010).

6.6.4 Stöd

Att ha ett stödjande nätverk omkring sig hade enligt fler patienter en positiv påverkan på deras förmåga att hantera sin IBD och stödet behövde inte endast komma från vänner och familj, stöd från samhället var också viktigt. Vetskapen om att de inte var ensamma om att ha IBD gav också ett visst stöd och var därför positivt för copingprocessen. Brist på stöd upplevdes däremot hindrande för denna process eftersom det orsakade onödig stress i form av skuld eller känslor av ensamhet i kampen mot sjukdomen (Fletcher et al. 2008). Människorna runt omkring samt händelser i livet upplevdes vara antingen hindrande eller hjälpande när det gällde förmågan att hantera sjukdomen (Lynch & Spence, 2007). En del patienter kände ett stort stöd från sina arbetsgivare och detta var väldigt viktigt för att de skulle kunna utföra sitt arbete på bästa sätt (Pihl-Lesnovska et al. 2010). Andra upplevde arbetet som stressande på grund av brist på stöd och medvetenhet och detta ledde till en negativ påverkan på deras copingprocess (Cooper et al. 2010). Kommunikation var en annan viktig faktor som gjorde att patienterna kände sig stöttade och lyssnade på (Daniel, 2001).

7. Diskussion

7.1 Metoddiskussion

7.1.1 Urval

Sökningen i databaserna begränsades till att söka efter artiklar publicerade mellan år 2000 och 2012. Detta för att inkludera aktuell forskning i litteraturstudien. Eftersom nya behandlingsmetoder ständigt utvecklas ansåg vi att äldre forskning inte skulle visa resultat relevanta i nutid. Detta kan dock ha lett till att studien gick miste om värdefulla resultat från äldre artiklar. Endast artiklar som genomgått peer-review och som publicerats i vetenskapliga tidskrifter inkluderades för att ge studien bästa vetenskapliga underlag. Artiklar som publicerats på andra språk än engelska och svenska valdes bort på grund av de svårigheter

som översättning från ett främmande språk skulle kunna orsaka, exempelvis genom feltolkning och missförstånd. Dock skulle artiklar på andra språk kanske kunnat ge ytterligare värdefulla resultat till studien. Forsberg och Wengström (2008) beskriver att kvalitativ forskning kan leda till en ökad subjektiv förståelse av människans upplevelser eller erfarenheter i en viss kontext. Resultatet av kvantitativa studier är ofta mätbara och generaliserbara. Då syftet med studien var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med IBD ansåg vi det lämpligast att endast inkludera kvalitativ forskning. Artiklar som utgick från andra perspektiv än patientens exkluderades på grund av att de då inte motsvarade studiens syfte. Artiklar som handlade om att leva med stomi till följd av IBD exkluderades från studien. Detta på grund av att erfarenheter av att leva med stomi skulle kunna skilja sig markant från erfarenheter av att leva med endast IBD. Dessutom exkluderades artiklar som beskrev kvinnors erfarenheter av att ha diagnosen IBD och samtidigt genomgå en graviditet, av samma anledning. Artiklar som handlade om barn under 13 år exkluderades på grund av att vi inte tror att barn har den kognitiva förmåga som krävs för att beskriva sina erfarenheter av sjukdomen. Detta stöds av Jean Piagets stadieteori som beskriven av Jerlang (2008).

7.1.2 Sökningsförfarande

Databaserna som användes för sökning av artiklar till denna studie var CINAHL, PsycINFO samt PubMed. Anledningen till att dessa valdes ut var att alla tre enligt Forsberg och Wengström (2008) täcker studier inom omvårdnad. Hade sökningar gjorts i ytterligare databaser kanske fler artiklar relevanta till syftet hade hittats. Dessutom kan vår egen bristande erfarenhet av att söka forskning i sådana databaser ha påverkat resultatet och risken för bias. Sökord relevanta till syftet med studien identifierades genom diskussion om området, att läsa kurslitteratur samt genom att läsa publicerade litteraturstudier som berörde ämnet IBD. För att få så mycket relevant resultat av sökningarna som möjligt identifierade vi sedan ämnesord för respektive databas. Efter sökningen med dessa ämnesord i databaserna gjordes även fritextsökningar med ett antal sökord. Detta för att ytterligare bredda sökningen och hitta all relevant forskning inom området. När sökningen i databaserna avslutats gjordes även en manuell sökning för att ytterligare komplettera sökningen. Det fanns osäkerhet kring om sökorden som valdes var de mest lämpliga. Hade andra sökord valts hade resultatet av sökningarna kanske sett annorlunda ut. Forskningen som inkluderades i studien har genomförts i olika länder och världsdelar och det gör att resultatet i litteraturstudien speglar patienters erfarenheter av att leva med IBD från flera delar av världen, vilket ökar dess överförbarhet. Hade resultat från exempelvis endast ett land använts hade inte studien varit

lika överförbar. Men det innebär också att vissa aspekter kanske inte är giltiga överallt eller applicerbara på Sverige. Antalet artiklar inkluderade i denna studie anser vi vara tillräckligt. Vi tycker att vi fått tillräckligt med material som motsvarar syftet för att kunna dra slutsatser utifrån dem. Hade färre artiklar inkluderats hade det kunnat vara svårt att se ett sammanhang och få ett tillförlitligt resultat. Fler artiklar hade kunnat ge ytterligare värdefull data men hade också kunnat orsaka svårigheter på grund av för stora mängder text att arbeta med under en begränsad tid. Detta skulle kunna leda till att analysen inte genomförs lika noggrant. Sökningen resulterade i nio artiklar som sedan genomgick kvalitetsgranskning.

7.1.3 Kvalitetsgranskning

Checklistan för kvalitativa artiklar (Forsberg och Wengström, 2008) modifierades genom att vissa frågor lades till samt att frågorna poängsattes. Frågor lades till för att checklistan enligt vår åsikt var bristfällig gällande hur väl urvalsmetoden samt analysmetoden var beskriven samt om artikeln genomgått etisk prövning eller inte. Hade vi istället valt att lägga till andra frågor kanske resultatet av kvalitetsgranskningen sett annorlunda ut. Poängen procentgraderades med inspiration från Willman et al. (2011) och checklistan användes sedan som hjälp vid granskningen. Syftet med att poängsätta frågorna och sedan procentgradera dessa var att kunna avgöra kvaliteten hos artiklarna på ett systematiskt samt på ett överskådligt sätt kunna visa för läsaren hur vi kom fram till vilken kvalitet artiklarna höll. För att inte påverkas av varandras uppfattningar om artiklarna genomförde vi först kvalitetsgranskningen var och en på egen hand för att sedan jämföra och diskutera vad vi kommit fram till och nådde till slut konsensus. Detta för att höja litteraturstudiens reliabilitet.

7.1.4 Analys

Innehållsanalysen inleddes med naiv läsning av artiklarna. Detta gjordes enskilt för att vi båda skulle få en helhetsbild av innehållet. Därefter översattes artiklarnas resultat till svenska för att de skulle bli lättare att arbeta med. Översättningen kan ha inneburit misstolkningar på grund av bristande språkkunskaper och detta kan i sin tur ha påverkat resultatet av studien. Artiklarnas resultat lästes sedan mera grundligt och meningsbärande enheter identifierades. Dessa togs ut men omgivande text behölls för att inte kontexten skulle gå förlorad. Detta skulle annars kunna ge upphov till bias och sänka studiens trovärdighet. De meningsbärande enheterna kondenserades sedan för att texten skulle bli mera lättarbetad. De kondenserade meningsenheterna kodades för att förenkla sammanställningen av kategorier med liknande

innehåll. Vi upplevde det svårt att sammanställa resultatet i lämpliga kategorier då olika begrepp ofta hörde samman och det var svårt att veta var gränsen mellan olika kategorier gick. Vi återgick till sist till artiklarna för att kontrollera att de överensstämde med resultatet av studien.

7.1.5 Forskningsetiska överväganden

Artiklarna skulle vara granskade av en etisk kommitté för att inkluderas i studien, detta för att säkerställa att tillräckliga etiska överväganden gjorts. Arbetet med studien har genomförts med en medvetenhet om vår egen förförståelse och alla relevanta resultat inkluderades i studien oavsett om de stöttade vår förförståelse eller talade emot den. Att inte göra dessa etiska överväganden skulle kunna minska studiens trovärdighet.

7.2 Resultatdiskussion

Syftet med denna studie var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom. I resultatet framkom sex huvudkategorier: erfarenheter av att leva med IBD, erfarenheter av rädsla, brist på personlig kontroll och kampen för att återta denna, emotionella effekter av IBD, copingstrategier vid IBD samt erfarenheter av mötet med sjukvården. Dessutom delades dessa in i 20 underkategorier. Nedan diskuteras de sex huvudkategorierna.

7.2.1 Erfarenheter av att leva med IBD

Flertalet patienter levde med smärta, antingen hela tiden eller med jämna mellanrum, och den beskrevs som konstant och outhärdlig. Fysisk smärta är enligt Eriksson (2001) den vanligaste orsaken till sjukdomslidande hos patienten. Det fysiska lidandet som smärtan orsakar kräver en stor del av patientens uppmärksamhet och koncentration. Detta kan kopplas till resultatet i denna studie då smärtan som patienterna upplevde begränsade dem i deras liv och aktiviteter. För att minska sjukdomslidandet anser Eriksson (2001) att fysisk smärta bör reduceras med alla tillgängliga medel. Därför anser vi att det är av yttersta vikt att patienter med smärta till följd av IBD får hjälp med smärtlindring och dietistråd från sin vårdgivare. Studiens resultat visar att patienterna själva i största möjliga mån försöker minska risken för smärta på egen hand, genom att undvika sådan mat som de tror skulle kunna orsaka smärta. Detta leder ofta till stora begränsningar i kosten vilket i sin tur leder till ett livslidande på grund av att de inte kan äta den mat de älskar och inte heller äta tillsammans med andra. Vi anser att öppen

kommunikation med vänner och familj skulle kunna avhjälpa åtminstone en del av detta problem. Om människorna i omgivningen blir medvetna om vad patienten kan äta och om vad denne måste undvika tror vi att matsituationen skulle kunna förbättras avsevärt eftersom maten då skulle kunna anpassas till vad patienten kan äta. Ett annat vanligt symptom som ytterligare begränsade patienterna samt var en stor källa till oro hos dem var trötthet och brist på energi till följd av sjukdomen. Det ledde till att de inte alltid orkade delta i aktiviteter eller dagliga sysslor. Att inte kunna delta i olika aktiviteter skulle enligt vår åsikt kunna innebära ett sjukdomslidande samt även orsaka ett livslidande på grund av stora ofrivilliga förändringar i livsföringen. Något som överraskade oss gällande resultatet i denna studie var de många patienter som berättade om positiva erfarenheter av sin sjukdom. Flera av dem ansåg att de hade börjat leva mer hälsosamt efter diagnosen, exempelvis genom hälsosammare kostvanor, samt att de ansåg sig vara bättre människor och medmänniskor än tidigare. Flera patienter menade att de tog bättre hand om sig själva efter diagnosen än innan och var mer hälsomedvetna. Detta stöds av Jumisko (2009) som menar att människan ofta inte tänker på sin hälsa förrän den gått förlorad. Enligt Eriksson (2005) kan människan finna mening i sitt lidande genom att försonas med sin situation och finna nya möjligheter. Detta kan knytas till hur patienterna funnit en mening i sin sjukdom, nämligen att leva ett mer hälsosamt liv och uppskatta sitt liv på ett annat sätt än om de inte diagnostiserats med IBD.

7.2.2 Erfarenheter av rädsla

Resultatet visade genomgående att patienter med IBD levde med en ständig rädsla för symptom och kroppsliga förändringar samt rädsla inför framtiden. Dessa rädslor låg till grund för en mängd olika begränsningar i deras dagliga liv. Rädslan för att känna smärta efter matintag ledde till olika former av kostrestriktioner och rädslan för att förlora kontrollen över kroppsliga funktioner offentligt gjorde ofta att patienterna valde att stanna hemma istället för att umgås i sociala sammanhang. Flera patienter beskrev att de ibland till och med fruktade för sitt liv på grund av sjukdomen. Eriksson (2001) beskriver att sjukdom kan leda till stora förändringar i livsföringen och vara ett hot mot ens totala existens. Förändringarna sker ofta mot patientens egen vilja och kan leda till ett lidande som Eriksson benämner som livslidande. En påtvingad förändring är onaturligt för människan och att finna ny mening i sin tillvaro kan ta tid. Ett livslidande kan enligt Eriksson leda till att patienten till slut ger upp och inte längre orkar kämpa. I studiens resultat framkom att flera patienter istället för att kämpa för sin frihet och sitt sociala umgänge istället gav upp och lät sjukdomen ta över delar av eller hela deras liv. Enligt Charmaz (1983) blir många långvarigt sjuka personer bundna till sina hem på

grund av rädsla och osäkerhet över vad som skulle kunna hända om de lämnade tryggheten i sitt eget hem. Detta leder ofta till att dessa personer begränsar sitt liv mer än nödvändigt. Vår uppfattning utifrån patienternas beskrivningar var att det var rädsla som orsakade de flesta begränsningarna i deras liv, inte symtomen i sig och detta skulle kunna undvikas med hjälp av olika strategier för coping. Eftersom resultatet i denna studie framför allt visar de negativa aspekterna av att leva med IBD, vill vi trots detta poängtera att en patient med denna sjukdom inte alltid lever med påfrestande symtom. IBD innebär ofta långa perioder av remission, då patienterna är nästintill eller helt symptomfria. Vi tror att det är viktigt att patienterna kan leva i nuet även under dessa perioder för att kunna njuta av tiden av symptomfrihet och leva ett för dem normalt liv, istället för att uppslukas av rädsla för ett nytt skov.

7.2.3 Brist på personlig kontroll och kampen för att återta denna

Att leva med IBD innebar enligt studiens resultat att leva med varierade grad av begränsad kontroll över sitt liv på grund av sjukdomen och ovissheten som dess symtom ofta innebär. Osäkerheten över behandling, biverkningar, möjligheten att kunna delta i olika aktiviteter samt intag av mat och dess konsekvenser ledde till känslor av maktlöshet. Patienterna försökte på olika sätt att ta kontrollen över sitt liv och detta resulterade ofta i att de försökte kontrollera sin omgivning då sjukdomen och symtomen i sig var svåra att kontrollera. Vi tror att det är av stor vikt för dessa patienter att acceptera att vissa aspekter av sjukdomen ligger utanför deras egen kontroll. Att hela tiden kämpa för att kunna kontrollera alla aspekter av sitt liv och av sjukdomen tror vi leder till en ökad stress över situationen och stress verkar enligt resultatet ha en negativ effekt på sjukdomen och dess symtom. Däremot tror vi att det är mycket viktigt att kämpa för att kontrollera de aspekter som det faktiskt finns en möjlighet att kontrollera, exempelvis genom att ta ordinerade mediciner, vila och undvika kost som kan utlösa skov. Kanske behöver en del patienter hjälp att skapa en balans mellan acceptans av bristen på kontroll och kampen för att återta kontrollen? Vi tror att dessa patienter ibland kan behöva prata med någon som ser på situationen ur ett annat perspektiv, för att reda ut hur balansen på bästa sätt kan uppnås, exempelvis en sjuksköterska. Vi tror annars att risken finns att patientens hela livssituation blir uppslukad av denna kamp, och detta kan också påverka patientens chans till ett så normalt liv som möjligt.

7.2.4 Emotionella effekter av IBD

Eriksson (2001) beskriver också en annan form av sjukdomslidande, nämligen det själsliga lidandet. Detta lidande orsakas av den skuld, skam och förnedring som ofta upplevs i

samband med sjukdom eller behandling. Det erfars enligt Eriksson av patienten själv men kan orsakas av dennes sociala sammanhang. Resultatet i denna studie visar att skam var en vanligt förekommande känsla hos patienter med IBD. Skammen uppstod ofta i samband med att de rörde sig ute bland andra människor och blev tvungna att uträtta sina behov på en offentlig toalett. Något som överraskade oss var att patienterna även skämdes när de blev tvungna att använda toaletten hemma hos vänner. Vi blev förvånade då vi läste detta eftersom vi trodde att detta skulle upplevas som en tryggare miljö och därför inte orsaka skam men detta visade alltså inte resultatet. Patienterna beskrev att de skämdes i dessa situationer på grund av att alla runt omkring visste var de skulle gå och vad de skulle göra. Själsligt lidande i form av skuld upplevdes också av flera patienter. Skuldkänslorna berodde ofta på att de kände sig som en belastning för sin familj på grund av att även de fick kämpa mot sjukdomen. Dessutom blev patienterna ofta tvungna att ställa in träffar med vänner och familj på grund av sjukdomen, och detta ledde också till känslor av skuld. Vi tror att känslan av skam i samband med trängningar till tarmtömning offentligt är svår att undvika och kanske måste patienten lära sig att leva med ovissheten och försöka acceptera sin situation för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. En stark självkänsla tror vi skulle kunna underlätta i dessa situationer, eftersom patienten då kanske inte skulle lägga lika stor vikt vid vad människor runt omkring tyckte och tänkte.

7.2.5 Copingstrategier vid IBD

Studiens resultat visade att flertalet patienter använde sig av olika copingstrategier för att hantera och klara av livet med IBD. Eftersom problemen med en kronisk sjukdom inte alltid har en lösning, kan man enligt Brattberg (2008) rikta in sig på hanteringen av de känslor som problemen orsakar samt acceptera och omvärdera situationen. Detta kallas känslorienterad coping. Acceptans var en av de copingstrategier som flera patienter i studiens resultat använde sig av. Genom att acceptera sitt tillstånd ansåg de att sjukdomen hade blivit en normal del av deras liv och de var helt enkelt tvungna att acceptera sjukdomens oförutsägbarhet och lära sig att leva med den. Ett annat sätt för patienterna att hantera tillståndet var att förneka sjukdomen och därmed ignorera de problem som den orsakade. Denna strategi för coping kan enligt Brattberg (2008) förbättra patientens stämningsläge för stunden, men kan på lång sikt leda till att denne inte sköter den ordinerade behandlingen och dessutom till sämre psykosociala resultat. Något som också stöds till fullo av Brattberg (2008) är vikten av att patienten har ett stödjande nätverk omkring sig. Detta visade sig tydligt i denna litteraturstudie, det stödjande nätverket hade en positiv inverkan på patientens copingförmåga. Brist på stöd hade motsatt

effekt, det vill säga hindrade copingprocessen. Ytterligare en copingstrategi användes av patienterna, nämligen att söka och finna kunskap om sin sjukdom. Detta för att på bästa sätt kunna hantera sjukdomen och leva i harmoni med den. Dessutom var det värdefullt för flera patienter att se att det fanns fler som levde med samma diagnos och hade det på samma sätt som de. Det är enligt vår åsikt uppenbart att en enskild copingstrategi inte fungerar bra i alla lägen och för alla personer med samma tillstånd. Dessutom kanske en kombination av olika strategier är det bästa. Då skulle patienten kunna välja det bästa från varje strategi och komma fram till ett sätt att hantera sin sjukdom som passar bäst för just denne. Vår uppfattning utifrån litteraturstudien är att detta är av yttersta vikt för patienten skall kunna leva sitt liv såsom denne önskar.

7.2.6 Erfarenheter av mötet med sjukvården

Eriksson (2001) beskriver sin uppfattning om att sjukvården idag är mer inriktad på teknologi än på att lindra patientens lidande. Hon menar att ett onödigt lidande kan uppstå i samband med vården av patienter eller genom utebliven vård och detta benämns som vårdlidande.

Sjukvårdspersonal kan enligt vår uppfattning ofta orsaka vårdlidande hos patienten helt omedvetet på grund av bristande kunskap om mänskligt lidande och brist på reflektion över det egna vårdarbetet. Resultatet i denna studie visar att patienter ofta upplevt att sjukvårdspersonal haft bristande kunskap om IBD, och därmed inte kunnat hjälpa dem på det sätt som patienterna hade önskat. De upplevde att sjukvårdspersonal ibland inte tog deras upplevelse av sjukdom och symtom på allvar, och detta gav upphov till frustration. Här har man funnit att det patienten mest önskar i ett bra bemötande är att känna sig bekräftad. Dessutom kände vissa patienter att de inte fick tillräcklig information om sitt tillstånd. Detta skulle kunna klassas som utebliven vård på grund av bristande förmåga att se vad patienten behöver, vilket enligt Eriksson (2001) innebär ett vårdlidande.

7.3 Användbarhet i kliniskt arbete

Patienterna beskriver att sjukdomen är något som inte diskuteras öppet på grund av skam och därför ger deras beskrivning av sina erfarenheter värdefull kunskap till vårdpersonal om hur livet med IBD kan te sig. Eftersom bristen på kunskap är ett av de största problem patienterna stött på i kontakten med sjukvårdspersonal, kan denna litteraturstudie vara till nytta för alla yrkeskategorier inom omvårdnad. Patienterna med IBD kan ha glädje av att läsa litteraturstudien och uppleva att de inte är ensamma om sina erfarenheter.

8. Slutsatser

Resultatet av litteraturstudien visar att patienter med IBD har många olika erfarenheter av att leva med sin sjukdom, både negativa och positiva. De mest framträdande negativa upplevelserna är brist på kontroll över sitt eget liv samt rädsla inför många olika situationer. Rädslan leder ofta till varierande grad av begränsningar i livsföringen hos dessa patienter, särskilt gällande kost samt aktiviteter utanför hemmet. Dessa begränsningar framkallar ofta känslor av skam, skuld och att vara annorlunda i jämförelse med andra. Kroppsuppfattningen hos patienterna kan förändras till det sämre på grund av sjukdomen liksom självbilden. Alla dessa faktorer kan enskilt eller i olika kombinationer orsaka problem för patienterna i relationer till andra människor samt i sociala sammanhang. För att hantera de problem som kan uppstå på grund av IBD använder denna patientgrupp flera olika copingstrategier för att kunna hantera olika känslor och situationer. Patienter som har positiva upplevelser av sjukdomen anser ofta att de lever ett mer hälsosamt liv och uppskattar livet mer än de gjorde innan de fick sin diagnos.

9. Förslag till fortsatt forskning

I denna litteraturstudie framkom att mycket av den frustration patienterna upplevde berodde på brist på förståelse från familjemedlemmar. Därför anser vi att det finns ett behov av forskning som fokuserar på familjens upplevelse av att ha en nära anhörig med IBD och om hur det är att leva i en parrelation när man har IBD. Denna forskning skulle kunna ge ytterligare kunskap att användas vid bemötande och omvårdnad till patienter med IBD samt deras närstående.

Referenser

Andersson, M. V., Andersson, P., Bohe, M., Börjesson, L., Graf, W., Jeppsson, B., Törkvist, L., Åkerlund, J-A. & Söderholm, J. D. (2010). Kirurgi – omistligt komplement till medicinsk behandling. I R. Löfberg (Red.), *Inflammatorisk tarmsjukdom* (s. 86-104). Stockholm: Läkartidningen Förlag AB.

Brattberg, G. (2008). *Att hantera det ohanterbara – Om coping*. Stockholm: Värkstaden

Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering among the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-195.

Cooper, J. M., Collier, J., James, V., & Hawkey, C. J. (2010). Beliefs about personal control and self-management in 30-40 year olds living with Inflammatory Bowel Disease: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1500-1509.

Daniel, J. M. (2001). Young Adults' Perceptions of Living With Chronic Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 25, (3), 83-94.

Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.

Fletcher, P. C., Schneider, M. A., Van Ravenswaay, V., & Leon, Z. (2008). I Am Doing the Best That I Can! Living With Inflammatory Bowel Disease and/or Irritable Bowel Syndrome (Part II). *Clinical Nurse Specialist*, 22, (6), 278-285.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Halfvarson, J. (2008). Ulcerös kolit. I H. Nyhlin (Red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdomar* (s. 371-382). Lund: Studentlitteratur.

Hall, N. J., Rubin, G. P., Dougall, A., Hungin, A. P. S., & Neely, J. (2005). The Fight for 'Health- related Normality': A Qualitative Study of the Experience of Individuals Living with

Established Inflammatory Bowel Disease (IBD). *Journal of Health Psychology*, 10, (3), 443-455.

Jerlang, E. (2008). Jean Piagets teori om kunskapsprocessen. I E. Jerlang. (Red.), *Utvecklingspsykologiska teorier* (s.298-354). Stockholm: Liber.

Jumisko, E. (2009). Livet med traumatisk hjärnskada. I S. Söderberg. (Red.), *Att leva med sjukdom* (s. 71-85). Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.

Järnerot, G. (1996). *Gamla och nya idiopatiska inflammatoriska tarmsjukdomar*. Stockholm: Orion Pharma AB.

Lapidus, A. B. (2008). Crohns sjukdom. I H. Nyhlin (Red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdomar* (s. 359-370). Lund: Studentlitteratur.

Lapidus, A. B. (2009). IBD ökar starkt – ännu oklart varför. *Läkartidningen*, 106, (45), 2980-2982.

Lindgren, S. & Löfberg, R. (2011). Inflammatorisk tarmsjukdom. I R. Hulcrantz, A. Bergquist, S. Lindgren, M. Simrén, P. Stål & O. Suhr (Red.), *Gastroenterologi och hepatologi* (s. 261-314). Stockholm: Liber.

Lindskog, B, I. (2004). *Medicinsk miniordbok*. Stockholm: Nordstedts Akademiska Förlag.

Lindström, A. (1999). *Urin-, faeces- och tarmbesvär*. Lund: Studentlitteratur.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär. & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 159-172). Lund: Studentlitteratur.

Lynch, T., & Spence, D. (2008). A Qualitative Study of Youth Living With Crohn Disease. *Gastroenterology Nursing*, 31, (3), 224-230.

Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A-C., & Frisman, G. H. (2010). Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease. *Gastroenterology Nursing*, 33, (1), 37-44.

Richt, B. (2005). Sjukdom som arbete. I B. Richt. & G. Tegern (Red.), *Sjukdomsvärldar – Om människors erfarenheter av kroppslig ohälsa*. Lund: Studentlitteratur.

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

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.

Segesten, K. (2006). Att välja modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 85-88). Lund: Studentlitteratur.

Stotzer, P-O. (2011). Obskyr och ockult gastrointestinal blödning. I R. Hultcrantz, A. Bergquist, S. Lindgren, M. Simrén, P. Stål & O. Suhr (Red.), *Gastroenterologi och hepatologi* (s. 356-362). Stockholm: Liber.

Thorhallsson, E. (2007). Mag-tarmkanalens sjukdomar – gastroenterologi. I N. Grefberg & L-G. Johansson (Red.), *Medicinboken* (s. 391-423). Stockholm: Liber.

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

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

Öhman, L. S. (2008). Immunologi och inflammatoriska mekanismer i tarmslemhinnan. I H. Nyhlin (Red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdomar* (s. 31-52). Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 45-70).
Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Checklista kvalitativa artiklar

Modifierad checklista för kvalitativa artiklar inspirerad av den som finns i Forsberg & Wengström (2008).

JA = 1 poäng
NEJ = 0 poäng

Totalpoäng 17

14 - 17 poäng (80 - 100 %) Hög kvalitet
11 - 13 poäng (65 -79 %) Medelhög kvalitet

0 – 10 poäng (< 65 %) Låg kvalitet (exkluderas)

Undersökningsgrupp

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna?
(inklusions/exklusionskriterier) JA/NEJ

Urval – Finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades? JA/NEJ

Är urvalsmetoden väl beskriven? JA/NEJ

Är undersökningsgruppen lämplig? JA/NEJ

Design

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen? JA/NEJ

Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet? (var, av vem, och i vilket sammanhang skedde datainsamling)
JA/NEJ

Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor använder etc.)? JA/NEJ

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)? JA/NEJ

Dataanalys

Är metoden för analys tydligt beskriven? JA/NEJ

Är analys och tolkning av resultat diskuterade? JA/NEJ

Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)? JA/NEJ

Är resultaten pålitliga (undersökningens och forskarens trovärdighet)? JA/NEJ

Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)? JA/NEJ

Utvärdering

Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan? JA/NEJ

Har resultaten klinisk relevans? JA/NEJ

Har artikeln genomgått etisk prövning? JA/NEJ

Diskuteras metodologiska brister och risk för bias? JA/NEJ

Bilaga 2. Exempel på tillvägagångssätt vid innehållsanalysen.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
<p>På grund av de okontrollerbara symptomen som ofta upplevs vid IBD, och det faktum att detta tillstånd är oförutsägbart i sin natur rapporterade många av dessa kvinnor intensiva känslor av hopplöshet. Typiskt var att denna känsla av hopplöshet gav dem känslan av att de kontrollerades av sin sjukdom och var oförmögna att förändra sitt eget tillstånd.</p>	<p>Upplever intensiva känslor av hopplöshet och att de kontrollerades av sin sjukdom.</p>	<p>Kontrolleras av sjukdomen.</p>	<p>Brist på kontroll.</p>	<p>Brist på personlig kontroll och kampen för att återta denna</p>
<p>Alla deltagare betonade att det var viktigt för dem att behålla en viss grad av personlig kontroll. Det var dock vanligt att detta inkluderade anpassning till den osäkra och oförutsägbara karaktären hos deras tillstånd.</p>	<p>Att behålla en viss grad av personlig kontroll genom anpassning till tillståndet.</p>	<p>Kontroll genom anpassning.</p>	<p>Att återta kontroll.</p>	

Bilaga 3. Artikelmatris

Författare År Land	Tidskrift Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
Cooper, Collier, James. & Hawkey. (2010) Storbritannien	<i>International Journal of Nursing Studies</i> Beliefs about personal control and self- management in 30 – 40 year olds living with Inflammatory Bowel disease: A qualitative study	Syftet var att utforska personer med IBD's uppfattningar om sin och andras roll i att kontrollera och hantera sitt tillstånd. Studien skulle utforska deltagarnas perspektiv på sig själva före och efter diagnos, vilken påverkan tillståndet haft på relationer med andra och deras syn på livskvalitet.	Kvalitativ studie. 24 personer mellan 30 och 40 år med IBD deltog i semistrukturerade intervjuer som spelades in. Intervjuerna transkriberades ordagrant och analyserades sedan systematiskt.	Ett huvudtema framkom: Att försonas med sig själv och sjukdomen IBD. Detta innebar att hitta praktiska och psykologiska strategier för att minimera de fysiska och sociala begränsningar som kan uppstå till följd av IBD. Personlig kontroll av IBD krävde upprätthållande av en balans mellan vad en person verkligen kunde kontrollera och vad de behövde kontrollera för att livet skulle vara okej.	Hög 14/17
Daniel. (2001) Kanada	<i>Gastroenterology Nursing</i> Young Adults' Perceptions of Living With Chronic Inflammatory Bowel Disease	Syftet var att öka medvetenheten och den empiriska förståelsen för unga IBD-patienters syn på att leva med IBD, speciellt på de personliga, mellanmännliga och sociala livsaspekterna.	Kvalitativ studie. Fenomenologisk deskriptiv metod användes. Enskilda intervjuer genomfördes med fem informanter mellan 18 och 24 år. Intervjuerna byggde på en semistrukturerad intervjuguide. Intervjuerna transkriberades, sedan identifierades meningsbärande enheter och till sist delades dessa in i teman.	Resultatet delades in i tre huvudgrupper: personlig, mellanmännlig och social påverkan. Teman som framkom var bland annat osäkerhet på grund av sjukdomens skov och rädsla för förvärrad sjukdom samt avföringsinkontinens. Rädsla för att förlora kontrollen över sin kropp samt att vara för långt ifrån en toalett om behovet uppstår. Genomgående visade studien att deltagarna ville vara som alla andra, men sjukdomen gjorde att de kände sig annorlunda. Dessutom visade studien att deltagarnas relationer till andra påverkades av sjukdomen, bland annat på grund av deras brist på energi och tid.	Hög 14/17

<p>Fletcher, Schneider, Van Ravenswaay. & Leon. (2008)</p> <p>Kanada</p>	<p><i>Clinical Nurse Specialist</i></p> <p>I am Doing the Best That I Can! Living With Inflammatory Bowel Disease and/or Irritable Bowel Syndrome (Part II)</p>	<p>Syftet var att utforska livserfarenheter hos kvinnor med IBD och/eller IBS. Artikeln fokuserar på de strategier kvinnorna använde för att hantera sin diagnos.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>En fenomenologisk studie där 8 kvinnor mellan 18 och 22 år fyllde i ett frågeformulär, deltog i en e-postintervju samt en intervju.</p> <p>Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. En kritisk innehållsanalys genomfördes liksom datatriangulering från alla tre informationskällorna och undersökartriangulering för att stärka studiens trovärdighet.</p>	<p>Kvinnorna använde flera olika strategier som hjälpte dem att hantera sin diagnos: positiv attityd, stöd, kontroll över situationen och omgivningen, distraktion/ignorering av problemet, avslappningstekniker och utbildning/kunskap.</p>	<p>Medel 13/17</p>
<p>Hall, Rubin, Dougall, Hungin. & Neely. (2005)</p> <p>Storbritannien</p>	<p><i>Journal of Health Psychology</i></p> <p>The Fight for `Health-related Normality`: A Qualitative Study of the Experiences of Individuals Living with Established Inflammatory Bowel Disease (IBD)</p>	<p>Syftet med studien var att använda grundad teori som tillvägagångssätt för att nå en större förståelse för perspektiv och upplevelser hos individer med IBD och sänkt livskvalitet.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>31 vuxna deltagare intervjuades genom fokusgruppsintervjuer samt djupgående individuella semistrukturerade intervjuer. Dessa intervjuer analyserades enligt metoden "grounded theory".</p>	<p>Man kom fram till följande huvudkategorier: hälsorelaterad normalitet, begränsad frihet, copingstrategier, att få kontroll över sjukdomen, villighet att själv hantera sjukdomen, ovilja att konsultera läkare, upplevt behov av medicin och en bred kunskap.</p>	<p>Medel 12/17</p>
<p>Lynch. & Spence. (2008)</p> <p>Nya Zeeland</p>	<p><i>Gastroenterology Nursing</i></p> <p>A Qualitative Study of Youth Living With Crohn Disease</p>	<p>Syftet var att låta unga människor berätta om sina erfarenheter så att analys av deras historier kunde användas för att informera och förbättra sjukvården.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Fenomenologisk studie, där fyra deltagare mellan 16 och 21 år intervjuades med öppna frågor samt fördjupande följdfrågor. Semistrukturerade och enskilda intervjuer. Tematisk analys genomfördes sedan, vilket innebar att gemensamma teman identifierades.</p>	<p>Man kom fram till tre huvudteman: stress, den paradoxala relationen mellan rädsla och hopp samt hindrande respektive hjälpanande faktorer som påverkar unga människor möjlighet att hantera sjukdom och behandling</p>	<p>Medel 13/17</p>

<p>Pihl-Lesnovska, Hjortswang, Ek. & Frisman. (2010)</p> <p>Sverige</p>	<p><i>Gastroenterology Nursing</i></p> <p>Patients`Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease</p>	<p>Syftet med studien var att identifiera och beskriva innebörden av livskvalitet för patienter med Crohns sjukdom</p>	<p>Kvalitativ studie. 11 informanter i åldrarna 29 – 83 år intervjuades enskilt. Grounded theory användes som analysmetod.</p>	<p>Huvudtemat som fram kom i denna studie var att upplevelsen av livskvalitet associerades med begränsningar i dagliga aktiviteter. Livskvaliteten varierade beroende på hur patienten hanterade begränsningar relaterade till sjukdomens symptom. Kategorierna självbild, bekräftande reaktioner, kraftlös, inställning till livet och känsla av välbefinnande var dominanta teman som framkom ur intervjuerna.</p>	<p>Hög 16/17</p>
<p>Sarlo, Barreto. & Moreira. (2008)</p> <p>Brasilien</p>	<p><i>Acta Paulista de Enfermagem</i></p> <p>Understanding the experience of patients who have Crohn`s disease*</p>	<p>Syftet var att förstå innebörden av att ha Crohns sjukdom.</p>	<p>Kvalitativ studie. Åtta personer mellan 20 och 59 år deltog i individuella intervjuer. Dataanalysen följde Georgimetoden, vilket innebar fyra olika steg: generell läsning av intervjuerna, att få en generell uppfattning om vad som sades, läsa dem igen för att identifiera meningsenheter och till sist identifiera kategorier.</p>	<p>Ett huvudtema identifierades, nämligen: förändrad livssyn. De faktorer som påverkar synen på livet var: att ha en kronisk sjukdom, rädsla, brist på frihet, mat, förebyggande av komplikationer samt hopp.</p>	<p>Medel 11/17</p>
<p>Schneider. & Fletcher. (2008)</p> <p>Kanada</p>	<p><i>International Journal of Nursing Practice</i></p> <p>” 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 – age women</p>	<p>Syftet är att beskriva negativ påverkan av IBS och/eller IBD hos unga kvinnliga universitets studenter.</p>	<p>Kvalitativ studie. Sju deltagare mellan 18 och 22 år fick först fylla i två olika frågeformulär. Därefter intervjuades deltagarna individuellt. Analysen genomfördes med två olika metoder. Först användes Moustakas och Douglas metod för att få en klar och förståelig fenomenologisk analys. Van Manens metod användes för att mer specifikt rikta in sig på den tematiska delen av analysen.</p>	<p>Det är vanligt att kvinnor med IBD/IBS upplever en ångestreaktion, följd av ett sjukdoms skov. Detta skov orsakar negativ påverkan på deras känslomässiga och fysiska välbefinnande, som i slutändan påverkar deras hela livskvalitet.</p>	<p>Hög 15/17</p>

Wolfe. & Sirois. (2008) Kanada	<i>Quality of Life Research</i> Beyond standard quality of life measures: The subjective experiences of living with inflammatory bowel disease	Syftet var att undersöka IBD-patienters subjektiva erfarenheter av hur IBD påverkade vardagen och vilka faktorer som påverkade den hälsorelaterade livskvaliteten enligt patienterna själva.	Kvalitativ studie. 282 patienter mellan 13 och 77 år med IBD svarade på den kvalitativa frågan ”hur har IBD påverkat din vardag”? Studien bygger på data som insamlats för att användas i en annan, större studie som undersökte välbefinnande hos människor med IBD. En kvalitativ innehållsanalys genomfördes sedan med hjälp av dataprogrammet NVivo 2.0.	Analysen resulterade i sex huvudteman och en mängd underteman gällande hälsorelaterade livskvalitet. Dessa huvudteman var fysisk, emotionell, social kognitiv, praktisk funktion samt självreglering.	Hög 15/17
-----------------------------------	---	--	---	---	--------------