



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Patienter med Inflammatory Bowel Disease (IBD) – Hantering av begränsningar i det dagliga livet

En litteraturstudie

Ida Muhrén & Paulina Strömgren Karlsson

2017

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom omvårdnad

Handledare: Åsa Hedlund
Examinator: Martin Salzmänn

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige är det 0,5 - 1 % av befolkningen som lider av IBD (Inflammatory Bowel Disease) eller inflammatorisk tarmsjukdom på svenska. Dessa patienter har både sociala, emotionella och fysiska begränsningar i sin vardag. För att dessa begränsningar ska kunna hanteras krävs det av varje individ att hitta sina egna copingstrategier för att skapa bättre livskvalité trots sjukdom.

Syfte: Att beskriva hur patienter med IBD hanterar begränsningar relaterade till sjukdomen i sitt dagliga liv. Syftet var också att beskriva undersökningsgrupperna i artiklarna som resultatet baseras på.

Metod: En litteraturstudie med deskriptiv design. Studien baseras på 11 vetenskapliga artiklar med en kvalitativ ansats. Artiklarna söktes i databasen CINAHL.

Resultat: Patienter med IBD behöver hitta sina egna copingstrategier för att kunna hantera sociala, emotionella och fysiska begränsningar. Det är viktigt att patienterna vågar vara med i de sociala sammanhangen med familjen och inte bara isolera sig i hemmet för att deras livskvalité ska höjas. Det är även viktigt att patienterna får stöd av sin familj och sjukvården. Dessutom måste patienterna själva vara mottagliga för att genomföra copingstrategier och skapa förutsättningar för att uppnå livskvalitet.

Slutsats: Patienter med IBD behöver stöd för att kunna utveckla framgångsrika copingstrategier vad gäller sociala, emotionella och fysiska begränsningar. Det dagliga livet påverkas konstant för patienter med IBD. Hur dessa patienter hanterar sina begränsningar grundas i vilka copingstrategier som används för att skapa god livskvalité.

Nyckelord: inflammatorisk tarmsjukdom, begränsningar och coping.

Abstract

Background

In Sweden 0.5-1% of the population suffer from IBD (Inflammatory Bowel Disease). These patients have social, emotional and physical limitations in their daily life. To handle these limitations each individual have to find their own coping strategies to create a better quality of life despite of the disease.

Aim

To describe how patients with IBD handle limitations related to the disease in their daily life. The aim was also to describe the research groups in the articles that the result is based on.

Method

A literature study with descriptive design. The study is based on 11 scientific articles with a qualitative approach. The articles was found in the CINAHL database.

Results

Patients with IBD need to find their own coping strategies to be able to handle their social, emotional and physical limitations. It's important for the patients to take part of the social interactions with their family and not to get isolated in their home. It's also important for the patients to get support from their families and healthcare. The patients also needs to be receptive to implement their coping strategies and to create the conditions to achieve quality of life.

Conclusions

Patients with IBD need support to develop successful coping strategies when it comes to their social, emotional and physical limitations. The daily life for patients with IBD constantly gets effected. How these patients handle their limitations is based on what coping strategies are used to create good quality of life.

Keywords:

Inflammatory bowel disease, limitations and coping.

Innehållsförteckning

1 Introduktion

1.1 Inflammatory Bowel Disease.....	1
1.2 Begränsningar i det dagliga livet.....	1
1.3 Sjuksköterskan roll till patienter med IBD.....	2
1.4 Patienters livskvalité vid IBD.....	4
1.5 Teoretisk referensram.....	4
1.6 Problemformulering.....	5
1.7 Syfte.....	6
1.8 Frågeställning.....	6

2 Metod

2.1 Design.....	7
2.2 Sökstrategi.....	7
2.3 Urvalskriterier.....	9
2.4 Urvalsprocess.....	9
2.5 Dataanalys.....	9
2.6 Forskningsetiska överväganden.....	10

3 Resultat

3.1 Hantering av sociala begränsningar.....	10
3.2 Hantering av emotionella begränsningar.....	11
3.3 Hantering av fysiska begränsningar.....	12
3.4 Granskning av den metodologiska aspekten undersökningsgrupper.....	13

4 Diskussion

4.1 Huvudresultat.....	14
4.2 Resultatdiskussion.....	14
4.3 Diskussion kring den metodologiska aspekten undersökningsgrupper.....	16
4.4 Metoddiskussion.....	17
4.5 Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till fortsatt forskning....	18
4.6 Slutsats.....	18

5 Referenser

Bilagor

1. Introduktion

1.1 Inflammatory Bowel Disease

I Sverige är det 0.5 % av befolkningen som lider av IBD (Inflammatory Bowel Disease) eller inflammatorisk tarmsjukdom på svenska. IBD är en folksjukdom **och den första studien som publicerades om sjukdomen var på 1960-talet i Storbritannien.**

Förekomsten av sjukdomen har ökat från 2000 – talet, därefter har många studier publicerats om IBD. Sjukdomen drabbar ofta personer i yngre medelåldern, är kronisk och har ett allvarligt förlopp. Orsaken till att människor drabbas av IBD är oklar men de bidragande sjukdomsfaktorerna är troligtvis multifaktoriell kombination av immunologiska mikrobiella och yttre faktorer. Det är främst kvinnor än män som drabbas av IBD. Sjukdomen finns i hela världen, men främst i Skandinavien, norra Europa samt Nordamerika (Brinkberg - Lapidus 2009). IBD innefattar både Ulcerös kolit och Crohns sjukdom. Sjukdomarna är som tidigare nämnt kroniska, men symtomen kommer ofta i skov. Crohns sjukdom kan förekomma var som helst i magtarmkanalen medan Ulcerös kolit förekommer oftast i tjocktarmen och dessa sjukdomar uppkommer oftast i yngre medelåldern. Det är dock inte definierat vad som utlöser IBD, men det finns en viss genetisk tendens. Detta framkallas antingen genom virus eller patogena- och normalflorobakterier. Symtom hos de drabbade patienterna kan vara blodiga diarréer, viktminskning, buksmärter samt nedsatt kontroll av tarmtömning (Ericson & Ericson 2010).

1.2 Begränsningar i det dagliga livet

Vad är en begränsning? En begränsning kan ses som annorlunda från individ till individ, då en begränsning kan vara fysisk, social eller emotionellt hinder för individen. Sjukdomen IBD skapar begränsningar för patienten eftersom den orsakar sig till många symtom. Patienterna behöver lära sig att hantera begränsningarna för att uppnå livskvalitet. (Lesnovska, Hjortswang & Frisman 2010). Begränsningar påverkar livskvaliteten, en minskad livskvalitet kan för några patienter vara det kontinuerliga behovet att veta var toaletten finns. De har en ständig brist på energi och de bekymrar sig ständigt för hur framtiden kommer att se ut. Med tanke på att sjukdomen drabbar yngre individer är det en besvikelse att begränsas i aktiviteter av olika slag (Lesnovska, Hjortswang & Frisman 2010; Levnovska, Frisman, Hjortswang & Börjeson 2016).

Patienterna är ofta rädda att de luktar avföring, vilket kan skapa en dålig självbild och de kan känna sig oattraktiva vilket kan påverka det sexuella umgänget (Sarlo, Barreto & Domingues 2008). Det dagliga livets sociala samspel försvåras av sjukdomen (Jordan 2011). Ett sådant exempel vara att de påverkas negativt då patienter blir begränsade att umgås med vänner och kollegor vid eventuella resor och middagsbjudningar, på grund av att de skäms över sin sjukdom (Sykes, Fletcher & Schneider 2015). Kosten kan ofta påverka symtom och viss mat kan vara bra att undvika då det kan förvärra sjukdomen. Vilken mat som ska undvikas är olika från individ till individ. Det är mycket viktigt att få i sig tillräckligt med vätska, näring och energi. Om patienterna behöver särskilda dieter eller näringslösningar kan de få hjälp av en dietist som kan hjälpa till att planera måltiderna för att undvika näringsbrist (Stubberud & Nilsen 2011). Det är vanligt att patienter med IBD lider av D- vitaminbrist. Detta beror på att kalciumet i kroppen inte kan tas upp som det ska eftersom tunntarmen är mer eller mindre inflammerad. Vitamin D är bra mot benskörhet och inflammation, reglerar immunförsvaret samt minskar produktionen av inflammatoriska cytokiner (Fletcher 2016).

Trötthet är en stor begränsning för patienter med IBD. De känner av tröttheten i både under och mellan skoven. I tidigare forskning har en utmattningskala utvecklats som specifikt ska svara på vilken strategi patienter med IBD kan använda sig av för att hantera sin trötthet (Czuber-Dochan et al. 2014). En annan begränsning är att patienternas ekonomi kan påverkas negativt vid sjukskrivning på grund av trötthet, och de kan även begränsas i det sociala umgänget eftersom de inte kommer till arbetet lika kontinuerligt som de andra arbetskollegorna (Czuber-Dochan et al. 2013; Cooper, Collier, James & Hawkey 2010; Woodward, Dibley, Combes, Bellamy, Clark, Czuber-Dochan, Everelm, Kutner, Sturt & Norton 2016).

1.3 Sjuksköterskans roll i förhållande till patienter med IBD.

Sjuksköterskans omvårdnad är direkt kopplad till synen på människan som han eller hon har. Ett av de centrala begreppen inom omvårdnad är människa. Det grundar sig i att få en förståelse för alla olika människor och deras livssituation. Är en sjuksköterska engagerad i att främja patientens hälsa måste han eller hon utgå från sina egna förhållningssätt och vara medveten om sitt egna perspektiv på människan och dennes hälsa (Hedelin, Jormfeldt & Svedberg 2014). Sjuksköterskan behöver ha förståelse för att på rätt sätt vårda patienten och dessutom kunna se om de vitala funktionerna sviktar.

Sjuksköterskan har hand om kontrollbesöken med patienter med IBD, främst under de perioder då sjukdomen går i skov. Det är viktigt att patienten och sjuksköterskan har ett bra samarbete, och att sjuksköterskan har en stor förståelse för patienten för att denna ska få den bästa vården. Att kunna ge patienten rätt information och kunskap om sin sjukdom är viktiga kompetenskrav på sjuksköterskan. Sjuksköterskan ska vara utbildad inom krishantering för att kunna se tydliga tecken om patienten är deprimerad (Stubberud & Nilsen 2011).

Patienter med IBD uppskattar att få information via fysisk kontakt med vårdpersonal än via hemskickade brev, då det kan vara svårt att tolka skriftliga provsvar. Men de uppskattar även telefonkontakt med sin sjuksköterska om inte fysisk kontakt går att ordna. Sjuksköterskan har ett stort ansvar att läsa av de olika patienterna, eftersom vissa finner ett lugn genom att lära sig mycket om sin sjukdom och om olika komplikationer som kan uppstå (Lesnovska et al. 2013). Att ofta ha illaluktande tarmtömningar och samtidigt vara i stort behov av andras hjälp kan upplevas som ovärdigt och förödmjukande. Sjuksköterskans beteende kan vara avgörande i dessa situationer, antingen genom att förstärka eller reducera dessa upplevelser. En sjuksköterska som ser varje individ och deras behov utan att patienten ber om det, visar på inlevelseförmåga och omtanke. Det betyder mycket för dessa patienter som redan sitter i situationer som i sig är frustrerande (Stubberud & Nilsen 2011). En förutsättning för att en sjuksköterska ska kunna ge god omvårdnad är bra kommunikation mellan sjuksköterskan och patienten. Kommunikationsförmågan kan man se som ett redskap att arbeta med, för att förstå patienters upplevelser. Sjuksköterskan kommunicerar med patienten genom samtal, på så sätt delar denna med oss av våra tankar, upplevelser och känslor vilket skapar förtroende och gemenskap. Kommunikationsförmåga är svår att läsa sig till men genom praktisk tillämpning kan den tränas upp (Eide & Eide 2005). För att patienter med IBD ska kunna hantera sina begränsningar på bästa sätt är det viktigt att de får träffa samma sjuksköterska under lång tid. Det ökar pålitligheten till patienterna från sjuksköterskans sida, som skapar ett lugn och mindre stress för patienterna. Om patienter får ha samma sjuksköterska under flera års tid, ger det patienterna en bekvämlighet och en tillit till för just den sjuksköterskan. Precis som det nämns tidigare kan det minska stress och det blir inte lika stort hinder hos patienten då sjuksköterskan vet om sjukdomshistorian. Har sjuksköterskan en personfokuserad vård, där han/hon frågar hur patienten mår, och inte bara fokuserar på sjukdomen, samt har tid för att

lyssna skapas ett lugn hos patienterna. Sjuksköterskan ska också vara en stödjande länk mellan patienten och läkaren för att undvika missförstånd. Sjuksköterskan ska handhålla information, kunna ge stöd till hela familjen, lyssna och kunna ge goda råd.

Sjuksköterskan ska även upprätthålla och ha kontinuerlig kontakt med sina patienter (Belling, Wood, McLaren 2008).

Enligt Bernhofer, Masina, Sorrell & Modic (2017) är patienter med IBD rädda att bli missförstådda i sjukvården. De är oroliga för att vårdpersonalen ska tycka att de är krävande. Det kan få dem känna sig oroliga och frustrerade för att dem blir för krävande på vårdpersonalen. Därför önskar patienterna att vårdpersonal har en bra attityd och inställning och tar dessa patienter på allvar.

Patienter med IBD som får en bra information om sjukdomen, prognos och behandling hanterar sin sjukdom bättre än patienter som inte får bra information. En god fördel i hanteringen för patienten är om sjuksköterskan är specialutbildad och har erfarenhet av sjukdomen. Sjuksköterskan kan berätta för patienterna att det finns patientorganisationen som de kan delta i, för att möta fler personer med IBD. Där kan de bland annat diskutera sin sjukdom, kost och medicinering för att hantera sjukdomen bättre (Larsson, Löf & Nordin 2017).

1.4 Patienters livskvalitet vid IBD

Att hjälpa patienter att uppnå livskvalitet är centralt inom hälso- och sjukvården.

Begreppet inkluderar olika sorters tillfredställelse och välbefinnande. Alla människor har olika sätt att se på vad livskvalitet är för dem (Sandman & Kjellström 2013).

Många patienter med IBD får sämre livskvalitet jämfört med friska personer, eftersom symtomen har sådan stor påverkan på individen (Jordan 2011). Enligt Allison (2013) kan det bli nödvändigt med kirurgi om inte den medicinska behandlingen fungerar.

Många skjuter upp det på grund av ångest och oro inför att få en stomi, trots att deras livskvalitet kommer att förbättras efter operation. Men om operation är aktuellt behöver patienterna lära sig att hantera sin nya livssituation med en stomi och för att uppnå god livskvalitet behöver olika coping strategier utvecklas.

1.5 Teoretisk referensram

Den psykologiska termen för coping är vilka strategier en människa använder för att hantera stressade situationer (Lord & Robertsson 2005). I det dagliga livet värdesätter vi människor våra känslor utifrån vilken coping strategi som vi använder oss av. Hur vi

uppfattar situationen beror på vilken personlighet vi har och hur vi är benägna att använda oss av strategierna (Lazarus & Folkman 1987).

Genom att använda Lazarus & Folkman's teoretiska modell som grundar sig på coping som framework (ramarbete), kan hanteringen av dessa begränsningar för patienterna möjliggöras och användas till sina egna coping strategier (Folkman 1997).

Tre huvudkategorier av coping är:

Problemfokuserad coping är konkret och målinriktad. Man samlar information, planera, fattar beslut, men även löser konflikter. Målet är att lösa eller ta hand om problemet som hindrar målet och orsakar stress. Denna strategi används när personer själva anser sig klara av och hantera situationen. Det innebär att man har förmåga att noggrant undersöka orsaken bakom problemet för att kunna bekräfta och begränsa problemet. Det kan även handla om acceptans genom att man vet att det inte går att ändra på hur jobbigt det än är. Problemet påvisas, alternativa lösningar utarbetas. När ett beslut väl fattat följer ofta ett agerande (Lazarus & Folkman 1984).

Emotionellfokuserad coping, syftar till att lindra känslomässiga konsekvenser av stress, t.ex. förnekar att allt är fel eller distanserar sig från situationer (Jordan 2011). Enligt den modellen kan personer uppfatta sin mentala och fysiska hälsa och relatera till livet. Därefter utvärderas dessa reflektioner och det skapas då en hantering av den stress som har förekommit. Genom att stärka de positiva resurserna inom sig själv finner man sina egna coping strategier, vilket i sin tur skapar bättre livskvalitet vid en svår sjukdom (Folkman 1997). IBD kan betraktas som ett återkommande stressmoment som resulterar i en stor inverkan på det dagliga livet (Jordan 2011).

Meningsbaserad coping innebär att man söker efter att hitta något positivt med allt som händer oss i livet. Bortsett för hur mycket stress som upplevs innebär denna strategi att finna ett andligt positivt tillstånd trots smärtsamma händelser. Det är att se något positivt i det dagliga livet och vända det negativa till något positivt. Det kan till exempel vara något andligt, man tror på och ser en mening med allt (Folkman 1997).

1.6 Problemformulering

Den kroniska sjukdomen IBD är en folksjukdom som kan påverka patientens livskvalitet och ge begränsningar i dagliga livet. Det är därför viktigt att patienterna hittar

sina egna coping strategier för att hantera sina begränsningar och på så sätt skapa en bättre livskvalitet. Redan när patienterna fått sin diagnos är det viktigt att sjukvården ger rätt information men även ger prevention. Tidigare forskning nämner att patienter med kronisk sjukdom kan drabbas av depression. En förebyggande faktor kan vara att patienterna får information om att det finns föreningar för att träffa andra människor som befinner sig i samma situation. Om patienterna kan använda någon av dessa strategier: problemfokuserad, emotionellfokuserad och meningsfokuserad coping, bör de kunna hantera olika begränsningar i vardagslivet bättre.

Författarna vill därför ta reda på hur patienter med IBD hanterar begränsningar i vardagslivet och vilka coping strategier de använder sig av, för att skapa mer förståelse så att sjuksköterskor kan ge ett bättre bemötande och se människan och inte sjukdomen. Sjuksköterskan ska kunna stödja dessa patienter och ge god omvårdnad.

Författarna vill göra denna litteraturstudie då de anser att det saknas en effektiv och användbar sammanställning/information över hur patienter med IBD hanterar sina begränsningar i litteraturen.

1.7 Syfte

Syftet var att beskriva hur patienter med IBD hanterar begränsningar relaterade till sjukdomen i sitt dagliga liv. Syftet var också att beskriva undersökningsgrupperna i artiklarna.

1.8 Frågeställning

Hur hanterar patienter med IBD sina begränsningar i det dagliga livet?

Metodologisk frågeställning

Vilka undersökningsgrupper finns i artiklarna?

2 Metod

2.1 Design

Föreliggande studie har utförts som en deskriptiv litteraturstudie (Polit & Beck 2012).

2.2 Sökstrategi

Författarnas första sökning gjordes utan begränsningar i databasen CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), vilket gav en för stor mängd antal träffar. Författarna valde dock att inte presentera detta i tabell 1. Författarna valde därefter att begränsa sin sökning. Begränsningarna i databasen var peer reviewed samt linked full text, men även att artiklarna skulle vara skrivna på engelska. I databasen valdes också ett tidsspann på 10 år (2007 - 2017). *Se tabellen, sammanställning av sökträffar.* Vid sökningen av artiklarna användes databasen CINAHL, denna databas är enligt Polit & Beck (2012) lämplig att använda sig av eftersom det är en bred databas som innehåller vetenskapliga artiklar som riktar sig mot omvårdnad.

Första CINAHL headings termen som användes var *Inflammatory Bowel Diseases*. Därefter söktes artiklarna genom sökorden *Inflammatory Bowel Diseases AND Quality of life*. Det tredje sökordet som lades till var *Coping*. Ny sökning genom sökordet *Coping* utfördes. Därefter kombinerades *Coping* och *Quality of life*. Ny sökning gjordes även på *Inflammatory Bowel Diseases AND Coping*. En annan sökning var kombinationen *Inflammatory Bowel Diseases AND Nurses role*. Ny sökning gjordes av sökorden *Inflammatory Bowel Diseases AND Diet*. Enligt Polit & Beck (2012) används booleska sökoperationer (AND, OR & NOT) för att bygga ut eller avgränsa sökningen. Sökningarna gav stort antal träffar och blev därefter färre ju fler sökord som användes i sökningen.

Tabell 1. Sammanställning av sökträffar.

Databas	Begränsning 2017-08-24	Söktermer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Valda artiklar
CINAHL	10 år, engelska, peer reviewed, linked full	"Inflammatory Bowel Diseases"	675		

	text, subject: Major heading.				
CINAHL	10 år, engelska, peer reviewed, linked full text, subject: Major heading.	"Inflammatory Bowel Diseases" AND "Quality of life"	19	15	2
CINAHL	10 år, engelska, peer reviewed, linked full text, subject: Major heading.	"Inflammatory Bowel Diseases" AND "Quality of life" AND "Coping"	7	7	4
CINAHL	10 år, engelska, peer reviewed, linked full text, subject: Major heading.	"Coping"	3199		
CINAHL	10 år, engelska, peer reviewed, linked full text, subject: Major heading.	"Coping" AND "Quality of life"	160	15	3
CINAHL	10 år, engelska, peer reviewed, linked full text, subject: Major heading.	"Inflammatory Bowel Diseases" AND "Coping"	10	5	2
CINAHL	10 år, engelska, peer reviewed, linked full text, subject: Major heading.	"Inflammatory Bowel Diseases" AND "Nurses role"	7	3	
CINAHL	10 år, engelska, peer reviewed, linked full text, subject: Major heading.	"Inflammatory Bowel Diseases" AND "Diet"	29	5	
					Totalt 11 st

2.3 Urvalskriterier

De vetenskapliga artiklarna skulle vara artiklar som är aktuella och svara på syfte och frågeställning. Dessutom skulle artiklarna vara kvalitativa studier och innehålla IMRAD-format (introduktion, metod, resultat, analys och diskussion). Båda könen inkluderades i studien då sjukdomen IBD drabbar både män och kvinnor. **Deltagarna i studien skulle haft Crohns eller Ulcerös kolit i minst 12 månader. Då författarna anser att studien blir mer trovärdig eftersom deltagarna har hunnit erfara flera begränsningar ju längre de har varit diagnostiserad.** Åldrarna 18 år och uppåt inkluderades samt att artiklar skulle finnas tillgängliga via Högskolan i Gävle. Författarnas exklusionskriterier var följande: barn, eftersom de inte anses ha några egna strategier i förhållande till sjukdom, alla litteraturstudier.

2.4 Urvalsprocess

I det första urvalet läste författarna 232 st titlar av artiklar från sökningar i Cinahl. Av dessa lästa titlar exkluderas 162 artiklar utifrån att dem inte besvarade vårt syfte eller att artiklarna inte var fritt tillgängliga via Högskolan i Gävle.

Författarna läste 70 st abstract och slutsatser i de vetenskapliga artiklarna som granskades och det var 59 st artiklar som var av kvantitativa ansatser, inte ansågs relevanta till vårt syfte och valdes därför bort. Vissa artiklar var även inriktade på barn, och författarna hade som ett kriterium på åldern 18 år och uppåt. De 11 st återstående och tänkbara artiklarna lästes noggrant igenom av båda författarna. Därefter valdes de ut som relevanta artiklar till litteraturstudien. Att välja vetenskapliga artiklar med kvalitativa ansatser, stärker trovärdigheten i denna typ av litteraturstudie (Forsberg & Wengström 2013).

2.5 Dataanalys

De 11 utvalda artiklarna skrevs ut på papper för att lättare kunna bearbeta och analysera de vetenskapliga artiklarnas innehåll. Författarna delade slumpvis upp artiklarna mellan sig. Den ena författaren tilldelades först fem st artiklar och den andra författaren sex st artiklar. Författarna läste tilldelade artiklarna var för sig. Med hjälp av överstrykningspennor märktes relevant information ut, därefter bytte författarna artiklar med varandra. **Den relevanta informationen som var och en hittade, sammanställde**

författarna tillsammans. Sammanställningen diskuterades mellan författarna om de hade uppfattat den väsentliga informationen lika. För att inte riskera feltolkning använde författarna sig av ett engelsk-svenskt lexikon, på grund av att författarnas inte har engelska som modersmål.

I tabell 2 (se bilaga) presenteras de valda artiklarna med författare, syfte och huvudresultat. Artiklarna presenteras i resultatavsnittet vilket svarar på syftet och frågeställning. Författarna delade in resultatet i tre rubriker. Dessa är *hantering av sociala begränsningar*, *hantering av emotionella begränsningar* och *hanteringen av fysiska begränsningar*. Den metodologiska frågeställningen analyserades genom granskning av metoddelen av de valda artiklarna. Utifrån denna analys fick författarna fram vilken undersökningsgrupp som studerades i de valda artiklarna, vilket presenteras som bilaga i tabell 3.

2.6 Forskningsetiska överväganden

Författarna anser att det inte föreligger några integritetsintrång i denna studie, vilka finns beskrivna i Polit & Beck (2012), samt att ingen etisk prövning behöver göras eftersom detta är en litteraturstudie. Författarna har inte plagierat eller förvrängt det som står i artiklarna.

3 Resultat

Denna litteraturstudies resultat baseras på 11 vetenskapliga artiklar som har kvalitativa ansatser. Detta presenteras i Tabell 2, se bilaga. Analysen av artiklarnas resultatdel utformades i tre huvudkategorier som presenteras i löpande text; *hantering av sociala begränsningar*, *hantering av emotionella begränsningar* och *hanteringen av fysiska begränsningar*.

3.1 Hantering av sociala begränsningar

Isolering i hemmet kan ses som en begränsning för patienter med IBD. Det kan ta tid innan patienterna känner sig bekväma och därmed vågar ta steget att lämna sina hem, då hemmet är deras trygga miljö. I hemmet finns alla de resurser som skapar tryggheten hos individen. På så sätt minskar oron för att det inte ska hända någon olycka, till exempel att inte hinna fram till toaletten i tid. När patienterna begränsar sig socialt kan även livskvaliteten försämrans (Sammut, Scerri & Borg-Xuereb 2015).

Patienterna med IBD behöver hitta sina egna copingstrategier för att kunna hantera sociala aktiviteter och våga vara med i dem sociala sammanhangen och inte isolera sig i hemmet. När patienterna kommer till nya platser skapas det en osäkerhet inom dem. För att kunna hantera den nya platsen och den nya miljön måste strategier skapas.

En sådan strategi kan vara att de i förväg letar upp vart toaletterna finns innan de kommer till en social tillställning, så att oron minskar för att en eventuell ”olycka” kommer att ske. På så sätt bildas ett lugn för dessa patienter (Larsson, Löf & Nordin 2017; Sammut, Scerri & Borg-Xuereb 2015; Cooper, Collier, James & Hawkey 2010). En annan trygghet kan även vara att ha med sig rena underkläder i väskan (Larsson, Löf & Nordin 2017). En annan strategi som patienter med IBD kan använda sig av är att noggrant planera sin tid innan de lämnar hemmet. Att patienterna i lugn och ro utför sina behov i hemmet, så att de inte behöver uppsöka en toalett det första de gör på en offentlig plats (Sykes, Fletcher & Schneider 2015).

3.2 Hantering av emotionella begränsningar

Patienterna söker efter meningen med livet och reflekterar mycket över sin sjukdomssituation. Känslor som patienter kan känna är: rädsla, ilska, skuld och förvirring (Sammut, Scerri & Borg-Xuereb 2015).

Patienterna blir hjälpta av att planera sin vardag och förbereda sig känslomässigt samt göra klart den inplanerade aktiviteten. Det gäller att ha en acceptans för sjukdomen samt att ha en positiv inställning för att göra det bästa av livssituationen. Patienterna kan hantera sina emotionella begränsningar genom aktivering och hålla sig sysselsatt. På så sätt glömmet patienterna bort känslor och sjukdomen för en stund (Larsson, Löf & Nordin 2017; Woodward et al. 2016; Cooper et al. 2010). En annan hantering som har stor betydelse för patienterna är deras kostintag av livsmedel. Patienterna kan därför hitta sina strategier av vad de konsumerar, genom de livsmedel som de själva mår bra av samt det som minskar deras symtom och smärta (Sykes, Fletcher & Schneider 2015).

Trötthet är ett annat stort problem och begränsning för patienter som lever med IBD. Tröttheten kan i sin tur leda till att patienter med IBD hamnar i någon form av depression eller ångest. Därför är det viktigt att patienten tar hjälp av sjuksköterskan så att han/hon kan ge prevention för att depression inte ska utvecklas. Det skulle underlätta i hanteringsprocessen för patienterna om dem fick stöd av nära och kära (Larsson, Löf & Nordin 2017; Bernhofer et al. 2017; Czuber-Dochan et al. 2013; Topchiev et al. 2017). Patienterna kan även gå i terapi, börja meditera eller få akupunktur (Topchiev et

al. 2017). Det är viktigt att kunna dela känslor med andra. Det är också viktigt att anhöriga blir informerade för att undvika missförstånd. På så sätt kan patienterna få emotionellt stöd (Larsson, Löf & Nordin 2017). Andra strategier som lyfts fram i hanteringen av trötthet är att en del patienter ser till att sova åtta timmar per natt för att minska risken för mental utmattning (Topchiev et al. 2017).

Det är viktigt att behålla sin självbild, det krävs därför att familjen försöker upprätthålla rutiner. Det kan till exempel vara att ta barnen till skolan och att de vågar åka på semester för att inte begränsa sig utan att utveckla sin hanteringsprocess (Cooper et al. 2010). Patienterna behöver få bekräftelse i sina relationer vilket inkluderar självkänsla, kärlek och tillhörighet. Att bli sedd av en annan människa är väldigt viktigt, lika så av vänner och kollegor. Vissa patienter använder sig av sina husdjur vid hantering av sina emotionella begränsningar. Patienten känner att husdjuren inte dömer dem eftersom djur inte kan prata. En känsla av maktlöshet ska inte skapas genom eller påverka individen utan det gäller att ha en positiv inställning till sig själv och sin självkänsla (Lesnovska, Hjortswang & Frisman 2010; Levnovska et al. 2016). Patienter som får finansiellt och praktiskt stöd från samhället hanterar sina begränsningar bättre i det dagliga livet eftersom det underlättar ekonomiskt och därmed blir patienten inte lika stressad (Larsson, Löf & Nordin 2017).

Positiv attityd tillgivet ger goda förutsättningar för att hantera begränsningarna vilket i sin tur ger ökat välbefinnande och livskvalitet (Lesnovska, Hjortswang & Frisman 2010; Levnovska et al. 2016).

3.3. Hantering av fysiska begränsningar

Att leva med IBD är tufft och innebär många fysiska begränsningar. Den smärta och obehag som patienterna känner begränsar deras liv (Sammur, Scerri, Borg-Xuereb 2015). Medicineringen har stor inverkan på hur de klarar vardagen eftersom de ofta har kraftiga buksmärter. Men genom god och regelbunden hantering av sin medicindosering kan de hantera smärtorna bättre, vilket också resulterar i att patienterna mår bättre när de är smärtfria. Genom åren får patienterna kunskap och erfarenhet om sjukdomen, vilket ger dem strategier att hantera sitt liv (Larsson, Löf & Nordin 2017; Woodward et al. 2016; Cooper et al. 2010). Patienterna kan hantera sin trötthet genom motion och fysisk aktivitet i kombination med bra kost och vätska. Ett exempel kan vara promenader för att öka välbefinnandet (Larsson, Löf & Nordin 2017; Woodward et al. 2016; Cooper et al. 2010). Äger patienterna husdjur kan de få patienten att skapa fysisk

aktivitet. Genom att aktivera sig i vardagen förtränger patienterna att de är sjuka i IBD och hanteringen i dagliga livet blir bättre (Lesnovska, Hjortswng & Frisman 2010; Levnovska et al. 2016). **En annan strategi kan vara att patienterna ber vårdpersonal om ett telefonsamtal vid resultat av provtagningsvar, istället för att få ett brev med provsvaret på posten. Men de patienterna helst vill för att hantera denna stressade situation är att träffa vårdpersonalen fysisk (Lesnovska et al. 2013).**

3.4 Granskning av den metodologiska aspekten undersökningsgrupp.

Alla 11 artiklar som resultatet grundas på har kvalitativ ansats. Totalt var det 587 st deltagare som deltog i intervjuer eller svarade på ett frågeformulär (Bernhofer et al. 2017; Cooper et al. 2010; Czuber-Dochan et al. 2013; Larsson, Löf & Nordin 2017; Lesnovska, Hjortswang & Frisman 2010; Lesnovska et al. 2013; Lesnovska et al. 2016; Sammut, Scerri & Borg-Xuereb 2015; Sykes, Fletcher & Schneider 2015; Topchiev et al. 2017; Woodward et al. 2016). I Bernhofer et al. 2017; Lesnovska et al. 2013; Lesnovska et al. 2016 var det fler kvinnor än män som deltog i studierna, men i Lesnovska, Hjortswang & Frisman (2010) var det fler män som deltog i studien än kvinnor. Alla åtta deltagare i Sykes, Fletcher & Schneider (2015) var dock bara kvinnor. I de sex övriga artiklarna nämndes det inte vilket kön deltagarna hade (et al. 2010; Czuber-Dochan et al. 2013; Larsson, Löf & Nordin 2017; Sammut, Scerri & Borg-Xuereb 2015; Topchiev et al. 2017; Woodward et al. 2016). Medelåldern nämns i tre studier. I Bernhofer et al. (2017), Larsson, Löf & Nordin (2017) och Topchiev et al. (2017) var medelålder 41,8, 50 år respektive 37 år. I Cooper et al. (2010) skulle deltagarna i studien haft sin IBD diagnos i minst 12 månader för att kunna delta i studien. **Det förekom inte som ett kriterium i de tio övriga artiklarna utan där skulle deltagarna bara vara diagnostiserade med Crohns eller Ulcerös kolit.** (Sammut, Scerri & Borg-Xuereb 2015; Topchiev et al. 2017; Woodward et al. 2016; Bernhofer et al. 2017; Larsson, Löf & Nordin; Lesnovska, Hjortswang & Frisman 2010; Lesnovska et al. 2013; Lesnovska et al. 2016; Czuber-Dochan et al. 2013). Resultaten är sammanställda i tabell 3, *Metodologisk översiktstabell*. Se bilaga.

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Huvudresultatet visar att patienterna utvecklar olika copingstrategier (problemfokuserad, meningsbaserad och emotionellfokuserad) för att hantera sina

begränsningar i det dagliga livet. Hanteringen grundar sig i att patienterna har sociala, emotionella och fysiska begränsningar. Det gäller att patienten har en acceptans för sin sjukdom, för att skapa hanteringen till en positiv inställning och göra det bästa av livssituationen och skapa livskvalitet. Självbilden är viktig för hanteringen av patientens självkänsla. Patienterna bildar en bättre hantering över sin sjukdom och dess begränsningar om de får en bra och kontinuerlig kontakt med sin sjuksköterska.

4.2 Resultatdiskussion

Hur patienter med IBD hanterar sina begränsningar i det dagliga livet är en grundläggande faktor till hur patienterna skapar livskvalitet. En begränsning är olika från individ till individ, och patienter har en förmåga att förvandla en begränsning till något positivt med hjälp av coping strategier (Lesnovska, Hjortswang & Frisman 2010). Författarnas resultat visar att en hantering kan vara att patienterna letar vart toaletten finns och att patienterna har med sig rena underkläder i väskan (Larsson, Löf & Nordin 2017; Sammut, Scerri & Borg-Xuereb 2015; Cooper et al. 2010).

Annan forskning visar samma sak, att det finns många begränsningar som patienter med IBD går igenom på grund av sin sjukdom. En av de största begränsningarna är att kunna vistas ute i sociala sammanhang. Det krävs en noggrann planering för att kunna hantera sådana situationer. Ett exempel på vad som kan användas som strategi i dessa sammanhang kan vara patienternas kostintag. Patienterna lär sig vad de kan äta för att de ska må bra. Vilket resulterar att de må bättre emotionellt och på så vis kan patienterna delta i sociala sammanhang (Sykes, Fletcher & Schneider 2015).

Även trötthet har tidigare nämnts som en begränsning för patienter med IBD (Czuber-Dochan et al 2013). Resultatet i föreliggande studie visar att patienterna behöver använda sig av sina copingstrategier för att kunna hantera denna trötthet. En sådan strategi kan vara att patienterna måste försöka få sin familj och sina anhöriga att förstå att dem lever med denna utmattning. På så sätt kan patienterna känna både ett emotionellt och socialt stöd (Larsson, Löf & Nordin 2017). I tidigare forskning nämns en självbedömningskala som har testats på IBD patienter, där patienterna själva får bedöma svårighetsgraden på sin trötthet och dess inverkan av utmattningen hos patienter med IBD (Czuber-Dochan et al. 2014).

Patienter med IBD hanterar sina begränsningar bättre om de har en sjuksköterska som är engagerad och främjar deras hälsa (Hedelin, Jormfeldt & Svedberg 2014). Patienter med

IBD väljer gärna att ha samma sjuksköterska vid varje fysiskt besök, för att skapa en värdefull dialog och ett stort förtroende till sjuksköterskan, som i sin tur leder till bättre hantering och att de blir bättre på att förstå hur viktig medicineringen är, och på sådant sätt blir sjukdomen hanterbar (Lesnovska, Hjortswang & Frisman 2010; Lesnovska et al 2016). I tidigare studier benämns det att patienter med IBD som möter en erfaren och kunnig sjuksköterska kan känna sig mer trygga och mindre stressade vid vårdbesöken. Om patienten får önska så vill han/hon ha samma sjuksköterska vid varje vårdbesök. På så sätt kan hanteringen bli lättare om sjuksköterskan vet om patientens sjukdomshistoria och missförstånd kan undvikas (Belling, Wood & McLaren 2008). Författarnas reflektion på hur sjuksköterskan ska bemöta patienten grundas i att han/hon ser till individen och inte bara till sjukdomen men även ser till varje människas behov i omvårdnaden. Tidigare forskning säger att sjuksköterskan ska vara engagerad i att främja patientens hälsa (Hedelin, Jormfeldt & Svedberg 2014). Tidigare forskning säger att livskvalitet skapas utifrån dig själv och din självbild, vilket är olika från individ till individ (Sandman & Kjellström 2013). Författarna tror att livskvalitet för vissa patienter kan vara att gå ut och promenera medan andra kanske vill springa. Då uppskattar inte dessa människor en vanlig promenad på samma sätt, då dem ser en begränsning istället för en möjlighet. Vissa människor kanske är multisjuka, men kan ändå hitta sin livskvalitet och må bra, trots svår sjukdom. Författarna i denna studie menar att det beror på hur varje individ ser på sig själv och hur dem skapar möjligheter av vad de har. Patienter ska utnyttja sina kvalitéer och kapacitet, och inte se livet som en begränsning (Lesnovska, Hjortswang & Frisman 2010; Levnovska et al. 2016). Författarna anser att det handlar om vad varje människa gör av sitt liv och hur dem hittar meningen med det.

Författarna anser att vi människor uppfattar situationer på olika sätt. Att kunna skapa coping strategier för oss själva är avgörande för hur hanteringen av våra känslor uppfattas i det dagliga livet. Enligt Lazarus och Folkman (1987) och Folkman (1997) finns det tre huvudkategorier gällande coping. Den problemfokuserade coping strategin kan användas vid hanteringen av sociala begränsningar. En begränsning kan vara att gå på sociala tillställningar och man inte vet vart den närmsta toaletten finns. Vid hantering av denna situation gäller det att samla information om den eventuellt nya miljön. Patienterna bör leta upp var närmsta toalett finns och sätta sig vid ett bord nära toaletten (Sykes, Fletcher & Schneider 2015). Har denna strategi utförts med problemfokuserad

coping så innebär det att patienterna har genomfört en hantering och klarat av den socialt begränsande situationen (Lazarus & Folkman 1987; Folkman 1997). Emotionellt fokuserad coping syftar till att lindra känslomässiga konsekvenser. Genom att stärka de positiva möjligheterna inom sig själv skapas egna copingstrategier, vilket ger bättre livskvalitet vid svår sjukdom (Lazarus & Folkman 1987; Jordan 2011; Folkman 1997). I föreliggande studie beskrivs det att patienter med IBD behöver utveckla sina copingstrategier för att kunna hantera och delta i de sociala aktiviteterna (Larsson, Löf & Nordin 2017; Sammut, Scerri & Borg-Xuereb 2015; Cooper et al. 2010). Tidigare forskning säger att trötthet och brist på energi som patienter med IBD lider av kan vara en begränsning, då bör en positiv inställning användas för emotionell fokuserad coping (Czuber-Dochan et al. 2014). Dessutom kan patienterna stödet av anhöriga vara en emotionell fokuserad copingstrategi för att undvika eventuella missförstånd. Meningsbaserad coping innebär att hitta mening med allt som händer oss. Att strategin handlar om att förstå sin sjukdom och mening med varför man har fått den (Lazarus & Folkman 1987; Folkman 1997). I föreliggandes studie nämns det att man ser förståelsen till varför just ”jag” har drabbats av just IBD. Att man i så fall kan vända det till något positivt (Lesnovska, Hjortswang & Frisman 2010; Levnovska et al. 2016).

4.3 Diskussion kring den metodologiska aspekten undersökningsgrupper

Den metodologiska frågeställningen i föreliggande litteraturstudie var att granska de vetenskapliga artiklarnas undersökningsgrupp. I tre av 11 artiklar deltog fler kvinnor än män i undersökningsgruppen (Bernhofer et al. 2017; Lesnovska et al. 2013; Levnovska et al. 2016). I Sykes, Fletcher & Schneider (2015) studie var det bara kvinnor som deltog. Författarna anser att studien av Lesnovska, Hjortswang & Frisman (2010) är mindre trovärdig då fler män än kvinnor deltog i studien eftersom fler kvinnor drabbas av sjukdomen IBD. Enligt Polit & Beck (2012) strävar dem kvalitativa forskarna efter att få sina resultat så relevanta och meningsfulla som möjligt för dem speciella deltagarna. Sammanlagt i de 11 vetenskapliga artiklarna var deltagarna äldre än 17 år och maxålder var 83 år (Bernhofer et al. 2017; Cooper et al. 2010; Czuber-Dochan et al. 2013; Larsson, Löf & Nordin 2017; Lesnovska, Hjortswang & Frisman 2010; Lesnovska et al. 2013; Lesnovska et al. 2016; Sammut, Scerri & Borg-Xuereb 2015; Sykes, Fletcher & Schneider 2015; Topchiev et al. 2017; Woodward et al. 2016). I tre studier räknar dem ut medelåldern på deltagarna (Bernhofer et al. 2017; Larsson, Löf & Nordin 2017; Topchiev et al. 2017). Författarna anser att artiklar som räknar ut

medelåldern på deltagarna ger en bättre och övergripande förståelse för vad som framkommit i studien. Enligt Polit & Beck (2012) behöver inte kvaliteten på undersökningen bli sämre vid en kvalitativ ansats, då olika överväganden vid val av sina deltagare redan gjorts. Författarna anser att studien av Cooper et al (2010) lyfter fram ett bra kriterium i undersökningsgruppen då deltagarna skulle ha haft diagnosen i minst 12 månader. Eftersom att patienterna då har upplevt många begränsningar i det vardagliga livet.

4.4 Metoddiskussion

Författarna har i denna studie använt sig av databasen CINAHL, vid sökning av vetenskapliga artiklar. Denna databas är relevant och användbar vid litteraturstudier, då den inriktar sig på omvårdnad och har ett brett utbud av artiklar (Polit & Beck 2012). En svaghet kan vara att inte fler databaser användes i studien, t.ex. PubMed. Författarna kan ha missat information på grund av detta bortfall. Dock fick författarna fram väsentliga artiklar utifrån syftet genom sökning i endast en databas. De sökord som användes var *Inflammatory Bowel Disease*, *Coping*, *Quality of life*, *Nurses role* och *Diet*. Hade författarna valt andra sökord, hade det troligtvis varit svårare att få svar på studiens syfte och frågeställning. Sökorden kombinerades och en boolesk sökoperator (AND) användes för att bygga ut och avgränsa sökningen (Polit & Beck 2012). Söksområdet blev då mer specifikt och kunde då svara på studiens syfte och frågeställning. Att författarna avgränsade sina litteratursökningar till forskning som gjorts de senaste 10 åren (2007 - 2017) anses som positivt eftersom det är relevant till tiden. Hade ett mindre tidsspänn använts hade det antagligen inte blivit lika många antal träffar. Om för många begränsningar används vid en sökning, peer-reviewed kan relevant och betydelsefullt material i föreliggande forskningsområde gå förlorat (Polit & Beck 2012). Ytterligare en svaghet var att artiklarna också begränsades till att vara tillgängliga endast i full text och via Högskolan i Gävle. Trots denna begränsning anser författarna att det funna resultatet var detaljerat och omfattande. Författarna valde dessa begränsningar då antalet träffar blev för stort och ohanterligt. Att författarna bara valde vetenskapliga artiklar med kvalitativa ansatser ses som en styrka då syftet med studien var att beskriva hur patienter med IBD hanterar begränsningar i det vardagliga livet. Kvalitativa ansatser anses vara relevanta då det fokuserar på att tolka människan subjektiva upplevelser av omvärlden på ett meningsfullt och förstående sätt (Forsberg & Wengström 2013). Författarna utförde dataanalysen genom att skriva ut artiklarna i

pappersformat, för att på ett mer effektivt sätt kunna utläsa artiklarnas resultat och undersökningsgrupp. Författarna fick genom denna bearbetning en tydlig överblick och textur på det resultat som formades i studien. Att författarna använde tidigare nämnd metod anses som en styrka då författarna tror att det ökar chansen för ett trovärdigt resultat. Författarna anser att vissa artiklar hade en ostrukturerad metod i sin undersökning när undersökningsgrupper skulle avläsas, vilket gjorde det inte fullt relevant för denna litteraturstudie. En annan svaghet med studien är att författarnas modersmål inte är engelska och de använde ett engelsk-svenskt lexikon, vilket gör att feltolkningar kan ha inträffat. Författarna till litteraturstudien höll en god kommunikation och hade ett gott samarbete genom hela arbetsgången. Det kan ses som en styrka då det skapades trovärdighet i studien.

4.5 Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till fortsatt forskning

Att leva med sjukdomen IBD är både smärtsamt fysiskt och psykiskt påfrestande. Därför är det viktigt att dessa patienter får stöd från vården och från sina anhöriga på bästa tänkbara sätt. Patienter med IBD behöver hitta sina egna vägar för att hitta sin livskvalitet genom att leva med denna sjukdom. Varje patient är olika, både emotionellt och psykologiskt sätt. Det är därför viktigt att som sjuksköterska se dessa patienters olikheter. Författarna till föreliggande studie anser därför att fortsatt forskning behövs utifrån ett patientperspektiv då alla individer är olika. Det är viktigt att forskningen går framåt så att sjuksköterskan kan få kunskap och på så sätt kunna se dessa olikheter hos individerna, för att på bästa sätt kunna ge dem omvårdnad och stöd som varje patient med IBD behöver. På så sätt skapas en trygghet hos patienterna som genererar en bättre självbild och att en känsla av livskvalitet utvecklas inom dem, vilket gör att de kan ta sig igenom sjukdomen på ett hanterbart sätt.

4.6 Slutsats

Slutsatsen av denna studie är att om patienter med IBD använder sig av coping strategier så kan hanteringen av begränsningar i det vardagliga livet skapa bättre livskvalitet. De styrkor som lyfts fram i studien är att patienterna kan hitta sina egna strategier för att hantera begränsningarna och kunna skapa livskvalité.

Alla patienter med IBD får inte möta en sjuksköterska med god erfarenhet inom sjukdomen, vilket skapar en osäkerhet hos patienterna. Det kan ses som en svaghet i omvårdnaden och patienterna kan utveckla en sämre livskvalité.

Med denna litteraturstudie kan kunskap formuleras på ett begripligt sätt till vårdpersonalen och även till patienter med IBD, om vilka begränsningar som patienter med IBD möter och hanterar i sitt dagliga liv på ett socialt, emotionellt och fysiskt sätt.

5 Referenser

Referenser markerade med * ingår i resultatet.

Allison, M., Lindsay, J., Gould, D. & Kelly, D. (2013). *Surgery in young adult with inflammatory bowel disease: A narrative account*. International Journal of Nursing Studies, 50(11), ss. 1566-1575. DOI:10.1016/j.ijnurstu.2013.04.003

Belling, R., Wood, L. & McLaren, S. (2008). *Stakeholder perceptions of specialist Inflammatory Bowel Disease nurses' role and personal attributes*. International journal of nursing practice. 14. Ss. 67-73. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2007.00661.x

*Bernhofer, E., Masina, M., Sorrell, J. & Modic, MB. (2017) *The pain experience of patients hospitalized with inflammatory bowel disease: A phenomenological study*. Gastroenterology Nursing Volume: 40 Issue 3 (2017) ISSN: 1042-895X Online ISSN: 1538-9766

Brinkberg - Lapidus, A. (2009). *IBD ökar starkt- ännu oklart varför*. Läkartidningen. Nr 45. Volym 106.

*Cooper, JM., Collier, J., James, V. & Hawkey, CJ. (2010). *Beliefs about personal control and self-management in 30-40 year old living with inflammatory bowel disease: a qualitative study*. International journal of nursing studies.47. ss. 1500-1509.

*Czuber-Dochan, W., Dibley, L. B., Terry, H., Ream, E. & Norton, C. (2013). *The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study*. Journal Of Advanced Nursing, 69(9), ss. 1987-1999. DOI:10.1111/jan.12060

Czuber-Dochan, W., Norton, C., Bassett, P., Berliner, S., Bredin, F., Darvell, M., Forbes, A., Gay, M., Nathan, I., Ream, E & Terry, H. (2014). *Development and psychometric testing of inflammatory bowel disease fatigue (IBD-F) patient self-assessment scale*. Journal of Crohns and Colitis. Volume 8, Issus 11,1 November 2014, pages 1398-1406. DOI:10.1016/j.crohns 2014.04.013.

- Eide, H & Eide, T (2005) *Omvårdnadsorienterad kommunikation: Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Studentlitteratur, Lund.
- Ericson, E. & Ericson T. (2010). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Fletcher, J. (2016). *Vitamin D deficiency in patients with inflammatory bowel disease*. British journal of nursing. DOI: 10.12968/bjon.2016.25.15.846
- Folkman, S. (1997). *Positive psychological states and coping with severe stress*. Soc. Sci. Med. 45(8). ss. 1207–1221, 1997.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Hedelin, B., Jormfeldt, H. & Svedberg, P. (2014). *Kap13- Hälsobegreppet - synen på hälsa och sjuklighet*. Friberg, F.& Öhlen, J. (RED). *Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningsätt*. Lund: Studentlitteratur.
- Jordan, C. (2011). *Stress and inflammatory bowel disease: Encouraging adaptive coping in patients*. Gastrointestinal Nursing, Dec2010; 8(10): 28-33. 6p
- *Larsson, K., Lööf, L. & Nordin, K. (2017). *Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study*. Journal of Clinical Nursing. March 2017, Vol. 26 Issue 5-6, p648, 10 p. DOI: 10.1111/jocn.13581
- Lazarus S R. & Folkman S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer, cop.
- Lazarus S R. & Folkman S. (1987). *Transactional theory and research on emotions and coping*. European journal of personality 1:141-169.
- *Lesnovska, KP., Börjesson, S., Hjortswang, H. & Frisman, GH. (2013). *What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease*. Journal of Clinical Nursing.23, ss. 1718-1725.

*Lesnovska, KP., Frisman, GH., Hjortswang, H. & Börjeson, S. (2016). *Critical situations in daily life as experienced by patients with inflammatory bowel disease*. Gastroenterology Nursing, 39(3), ss. 195-203. DOI:10.1097/SGA.0000000000000211

*Lesnovska, KP., Hjortswang, H. & Frisman GH. (2010). *Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease*. Gastroenterology Nursing. Volume: 33 Issue 1 (2010) ISSN: 1042-895X
Online ISSN: 1538-9766

Lord S. & Robertson N. (2005). The role of patient appraisal and coping in predicting distress in IVF. *Journal of reproductive and infant psychology* 23:319-332.

Polit, D., F. & Beck, C. (2012). *Nursing research*. 9. Uppl., Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

*Sammur, J., Scerri, J. & Borg-Xuereb, R. (2015). *The lived experience of adults with ulcerative colitis*. Journal of clinical nursing, 24. Ss. 2659-2667, DOI: 10.1111/jocn.12892

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013) *Etikboken - etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur AB.

Sarlo, R., Barreto, C., & Domingues, T. (2008). *Understanding the experience of patients who have Crohn's disease*. Acta Paulista De Enfermagem, 21(4), ss. 629-635. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000400015>

Stubberud, D-G. & Nilsen, C. (2011) *Kap. 14. Omvårdnad vid sjukdomar i mag-tarmkanalen*. I Almås, H. (red). *Klinisk omvårdnad – del I*. Stockholm: Liber.

*Sykes, D. N., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2015). *Balancing my disease: women's perspectives of living with inflammatory bowel disease*. Journal Of Clinical Nursing, 24(15/16), ss. 2133-2142. DOI:10.1111/jocn.12785

*Topchiev, H., Norton, C., Czuber-Dochan, W., Black, S. & Artom, M.(2017). *What*

causes and what helps with fatigue in inflammatory bowel disease: a qualitative analysis of patient perspectives. Gastrointestinal Nursing, Feb2017; 15(1): ss. 37-42. 6p.
(Article) ISSN: 1479-5248

*Woodward, S., Dibley, L., Combes, S., Bellamy, A., Clark, C., Czuber-Dochan, W., Everelm, L., Kutner, S., Sturt, J. & Norton, C. (2016). *Identifying disease-specific distress in patients with inflammatory bowel disease.* British Journal of Nursing (BR J NURS), 6/23/2016; 25(12): 649-660. (11p)

Tabell 2. Resultat översiktstabell.

Författare	Syfte	Huvudresultat
Sykes, Fletcher, & Schneider. (2015)	Att undersöka de levande erfarenheterna hos kvinnor med inflammatorisk tarmsjukdom, genom att specifikt utforska deras hantering av sin sjukdom efter diagnos.	Kvinnorna avslöjade en mängd livsdimensioner som påverkar deras sjukdom IBD. Den mest omfattande hanteringen var kosten förändring vilket gav en bättre strategi att hantera sina känslor.
Woodward, Dibley, Combes, Bellamy, Clark, Czuber-Dochan, Everelm, Kutner, Sturt & Norton. (2016)	Att upptäcka specific IBD påfrestning och att jämföra detta område.	Patienter med IBD lider ofta av psykisk ångest, vilket kräver ur ett patientperspektiv att hitta befintliga åtgärder av livskvalité.
Larsson, Lööf & Nordin. (2017)	Var således att undersöka den specifika sjukdomsrelaterade stressen hos individer med UC eller CD, hur de hanterar denna stress och vilken hjälp som begärs av vården.	Sjukdomarna UC och CD samt deras symtom skapar stress och svårigheter ibland annat i sociala sammanhang. De blir även en påfrestning för de sjukdomsdrabbade att behöva planera och förbereda sig hur de hanterar dessa problem socialt.
Sammut, Scerri & Borg-Xuereb. (2015)	Att utforska erfarenheterna av vuxna som lever med ulcerös kolit.	Deltagarna beskrev hur en grundläggande förändring i deras livsstil, som ett resultat av fysiskt obehag och känslomässig oro.
Lesnovska, Hjortswang & Frisman. (2010)	Att identifiera och beskriva betydelsen av livskvalité hos patienter med Crohn sjukdom.	Innebörden med analysen visade att livskvalitén för patienter med Crohn's sjukdom var hanteringen av sina begränsningar i livet. Patienterna måste lära sig sina begränsningar.
Cooper, Collier, James & Hawkey. (2010)	Att utforska deltagarnas övertygelse om deras roll och andras roll när det gäller att kontrollera och hantera sitt tillstånd utifrån ett patientperspektiv. Samt vilka självstyrande	Försoning av jaget i IBD hänvisade till det praktiska och psykologiska strategier som deltagarna använde som hantering för att minimera effekten av IBD's fysiska, miljömässiga och

	strategier som gjorde del av hanteringen av deras tillstånd.	samhälleliga begränsningar.
Lesnovska, Frisman, Hjortswang & Börjesson. (2016)	Att beskriva hur patienter med IBD upplever kritiska incidenter i det dagliga livet i förhållande till deras sjukdom och symtom.	Beskriver levnadskomplexen med kronisk sjukdom som IBD. Patienterna som deltog i studien uppfattade att de möttes av oförståelse och misstro. Hanteringen av den sjuka tarmen reglerar livet för dessa patienter.
Lesnovska, Börjesson, Hjortswang & Frisman. (2013)	Att undersöka behovet av den kunskap som patienter med IBD sjukdomen har.	Patienterna ville veta mer om sjukdomsförloppet, ta emot information för att själv kunna hantera situationen och att sjukvårdspersonalen skulle bli medvetna om patienternas individuella behov.
Bernhofer, Masina, Sorrell, & Modic. (2017)	Att utveckla en förståelse av smärtupplevelsen för patienter som är inlagda på sjukhus med IBD.	Patienter med IBD upplever att de har behov av psykiska och känslomässiga, hur de hanterar frustrationen för att de inte känner sig trodda till sjukvårdspersonalen.
Czuber-Dochan, Dibley, Terry, Ream & Norton (2013)	Att utforska utmattningen inverkan med IBD i det dagliga livet och vilka strategier som används för att förbättra symtomen.	Utmattningen med sjukdomen IBD ses som en genomgripande påverkan i det dagliga livet därför krävs strategier för att förbättra symtomen.
Topchueu, Norton, Czuber-Dochan, Black & Artom. (2017)	Att förstå orsakerna till varför IBD patienter lider av trötthet samt vilka strategier som kan användas för att hantera det ifrån ett patientperspektiv.	Viktiga strategier för att inverka på livsstilsfaktorerna för IBD patienter är sömn, nutrition och motion.

Tabell 3. Metodologisk översiktstabell.

Författare , publ. År, land	Titel	Desgin/ansats	Undersöknings-grupp	Datainsamlings-metod	Dataanalys-metod
Sykes, Fletcher, & Schneider. 2015 Kanada	Balancing my disease: women's perspectives of living with inflammatory bowel disease.	Heuristisk fenomenologisk design.	Åtta kvinnor i åldern 32 – 50 år med IBD. I södra Ontario.	Deltagarna fullbordade en bakgrundsformulär. Därefter gjordes enskilda halvstrukturerade intervjuer	Intervjuerna analyserades i form av en triangulation.
Bernhofer, Masina, Sorrell & Modic. 2017 USA	The pain experience of patients hospitalized with inflammatory bowel disease: A phenomenological study.	Kvalitativ ansats med fenomenologisk design.	16 patienter. Medelålder på 41.8 år. 11 kvinnor och 5 män.	Enskilda intervjuer som spelades in och sedan transkriberades.	Intervjuerna analyserades systematiskt med hjälp av Van Manen's metod.
Cooper, Collier, James & Hawkey. 2010 Storbritannien	Beliefs about personal control and self-management in 30-40 years old living with inflammatory bowel disease: a qualitative study.	Kvalitativ ansats.	Deltagarna skulle varit diagnoserad med IBD i minst 12 månader. Ålder 30-40 år.	Semistrukturerad intervju. Transkriberades.	Informerades av befintliga teorier om personlig kontroll och använde systematisk ramanalys
Czuber-Dochan, Dibley, Terry, Ream & Norton. 2013 Storbritannien.	The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study.	Kvalitativ ansats med beskrivande design.	46 deltagare valdes ut från ett bekvämlighetsurval från en databas med patienter med Crohn's and colitis. 18 år och äldre.	Intervjuer i 5 fokusgrupper som spelades in och sedan transkriberades.	Intervjuerna analyserades efter en tematiskt ram.
Larsson, Löf & Nordin. 2017 Sverige	Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study.	Kvalitativ ansats med beskrivande design.	15 patienter, 8 st med Crohn's sjukdom & 7 st med ulcerös kolit. Åldern 29-63 år, medelålder 50 år.	13 st intervjuades på telefon, 2 st fysiskt. Spelades in och transkriberades av författarna.	Kvalitativ innehållsanalys.
Lesnovska, Börjesson, Hjortswang	What do patients need to know? Living with	Kvalitativ ansats	30 patienter. 14 män, 16 kvinnor. 29- 83 år.	Intervjuer. Med öppna frågor.	Kvalitativ innehållsanalys användes.

& Frisman. 2013 Sverige	inflammatory bowel disease.				
Lesnovska, Frisman, Hjortswand & Börjesson. 2016 Sverige	Critical situations in daily life as experienced by patients with inflammatory bowel disease.	Kvalitativ ansats.	30 patienter. 14 män, 16 kvinnor.	Intervjuer.	Kvalitativ innehållsanal ys.
Lesnovska, Hjortswan g & Frisman. 2010 Sverige	Patients perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn´s disease.	Kvalitativ ansats	11 deltagare. 6 män och 5 kvinnor. 29-83 år. Alla med Crohn´s sjukdom.	Intervjuer med strukturerade frågor. Transkriberad es ordagrant.	Kontant jämförande analys och analyserades med öppen kodning.
Sammut, Scerri & Borg- Xuereb. 2015 Storbritanni en	The lived experience of adults with ulcerative colitis.	Kvalitativ ansats med fenomenologis k design.	10 deltagere med ulcerös kolit. 18 år och äldre.	Semistrukturer ade intervjuer. Transkriberad es ordagrant.	En förklarande fenomenologis k analys (IPA).
Topchiev, Norton, Czuber- Dochan, Black & Artom. 2017 Storbittani nen	What causes and what helps with fatigue in inflammatory bowel disease: a qualitative analysis of patient perspectives.	Kvalitativ ansats	414 patienter fick formuläret. 182 svarade. 20-83 år. medelåldern 37år.	Fritextfrågor i ett självrapportera t frågeformulär.	Analys av IBD-F skala.
Woodward , Dibley, Combes, Bellamy, Clark, Czuber- Dochan, Everelm, Kutner, Sturt & Norton. 2016. Storbritanni en.	Identifying disease-specific distress in patients with inflammatory bowel disease.	Kvalitativ ansats	Fokusgrupp på 8 st. Engelsktaland e. Äldre än 17 år. Bekräftad IBD diagnos.	Data från tidigare intervjuer jämfördes med koncpetuella ramar. Sekundär anlays som ljudinspelades och transkriberade s professionellt.	Tematisk analys av fokusgruppsint ervju utfördes. Data kodades och delade in i teman. Delphi undersökning.

