Beteckning _____

HÖGSKOLAN
I GÄVLE

Akademin för hälsa och arbetsliv

Upplevelser och hanteringsstrategier hos ungdomar med IBD- en litteraturstudie

Anna-Karin Nord & Jenny Wennberg
Oktober 2010

Examensarbete, 15 hp, grundnivå
Omvårdnadsvetenskap

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Examinator: Annika Nilsson
Handledare: Dagny Melander

Sammanfattning

Syftet med studien var att beskriva hur ungdomar i åldern 12-18 år med Inflammatory Bowel Disease (IBD) upplever sin sjukdom samt vilka hanteringsstrategier de använder sig av för att hantera sin sjukdom och förbättra sitt välmående. Metoden som användes var en beskrivande litteraturstudie, och studiens resultat innefattade 15 vetenskapliga artiklar. Studiens resultat visade att IBD påverkade ungdomars vardag och det sociala livet med vänner, familj och aktiviteter. Ungdomarna rapporterade att de upplevde en känsla av sårbarhet och förändrad kroppsuppfattning samt att de såg sig själva som annorlunda jämfört med friska personer. Ungdomarna med IBD har visat sig använda samma copingstrategier som friska ungdomar, det vill säga konfrontativ, undvikande, självständig och optimistisk coping. Den undvikande copingen är mer utbredd hos ungdomar med IBD då användandet av sådana strategier är specifikt för IBD på grund av sjukdomens symtom. Det har dock visat sig att det behövs mer forskning riktad mot ungdomar med IBD, då tidigare forskning baserats mest på vuxnas upplevelser av sjukdomen.

Nyckelord: Inflammatorisk tarmsjukdom, ungdomar, upplevelser, hanteringsstrategier

Abstract

The purpose of this study was to describe how adolescents aged 12-18 years with inflammatory bowel disease experience their illness and what coping strategies they use to manage their illness and improve their wellbeing. The method used was a descriptive literature study, and the result of the study included 15 scientific articles. Our results showed that IBD affected the adolescent's everyday life and social life with friends, family and activities. The adolescents also reported that they experienced a feeling of vulnerability, altered body image and that they saw themselves as different from healthy subjects. Adolescents with IBD have been shown to use the same coping strategies that healthy adolescents are using, that is, confrontational, evasive, independent and optimistic coping. The avoidance coping is more prevalent in adolescents with IBD, as the use of such strategies is specific for IBD because of illness symptoms. There is a need for more research directed at young people with IBD, since previous research is based mostly on adults' experiences of illness.

Keywords: Inflammatory Bowel Disease, adolescents, experiences, copingstrategies

Innehållsförteckning

1. Introduktion 1

1.1 Inflammatory bowel disease 1

1.1.1 Ulcerös kolit 1

1.1.2 Crohns sjukdom 2

1.1.3 Diagnos av IBD 2

1.1.4 Behandling av IBD 3

1.2 Ungdomar 3

1.3 Coping 4

1.4 Orems egenvårdsteori 6

1.5 Problemformulering 6

1.6 Syfte 6

1.7 Frågeställningar 7

2. Metod 7

2.1 Design 7

2.2 Litteratursökning 7

2.3 Kriterier för utvalda källor 7

2.4 Dataanalys 8

2.5 Forskningsetiska överväganden 9

3. Resultat 9

3.1 Kvalitet i de utvalda artiklarna 9

3.2 Upplevelser hos ungdomar med IBD 12

3.2.1 Socialt liv 12

3.2.2 Hälsorelaterad livskvalitet 13

3.2.3 Fysiska och psykiska symtom 14

3.2.4 Familjepåverkan 15

3.3 Hanteringsstrategier hos ungdomar med IBD 15

3.3.1 Copingstrategier 15
3.3.2 Stöd 16

4. Diskussion 18
4.1 Huvudresultat 18
4.2 Resultatdiskussion 19
4.3 Metoddiskussion 21
4.4 Allmän diskussion 22

5. Referenser 23

1. Introduktion

1.1 Inflammatory bowel disease

IBD (Inflammatory bowel disease) är en benämning för både Ulcerös kolit (Ulcerative Colitis, UC) och Crohns sjukdom (Crohn's Disease, CD), som är autoimmuna sjukdomar. Sjukdomarna har många liknande särdrag såsom att sjukdomarna är kroniska, samt att de går i skov, och att de ofta drabbar relativt unga människor (Ericson & Ericson 2008). Sjukdomen karakteriseras av att den debuterar i unga år och medianåldern på de som är sjuka i IBD är 20-40 år (Nyhlin 2008).

1.1.1 Ulcerös kolit

Vid UC pågår en kontinuerlig inflammation i rektum och kolon, där slemhinnan är kraftigt inflammerad, svullen, lättblödande och producerar mycket slem. Sjukdomen har ett kroniskt skovartat förlopp, det vill säga att sjukdomen kommer och går där symtomfria perioder varvas med aktiv sjukdomsfas. Inflammationen leder till ändrade tarmvanor som trängningar, samt att avföringen kan bli lös och blod/slemtillblandad. Hög avföringsfrekvens är förutom tidigare nämnda symtom mycket vanligt. Sjukdomen kan i svåra fall leda till viktnedgång, feber, anemi och allmänpåverkan. Buksmärtor är dock sällan förekommande. Vid UC drabbas tarmen i de flesta fall endast ytligt, och det är enbart vid svårare fall som inflammationen gräver sig djupare in i tarmväggen (Nyhlin 2008).

Orsaken till sjukdomen är fortfarande okänd men arv och miljö tros vara av betydelse. UC drabbar både män och kvinnor, dock är sjukdomen något mer förekommande hos män. I de flesta fall uppstår sjukdomen då kroppens eget immunförsvar reagerar mot den normala bakteriefloran i tarmen, och om det sedan tidigare finns defekter i tarmepitelet så kan även detta bidra. Vidare kan även tarmpatogener och behandling med antiinflammatoriska läkemedel som till exempel NSAID (non-steroidal antiinflammatory drugs) ha betydelse för sjukdomens uppkomst, vilket också kan förvärra sjukdomen (Nyhlin 2008).

Rökning har visat sig ha en skyddande effekt mot att drabbas av UC, till skillnad från CD där rökning ökar risken att insjukna. Dock är nackdelarna med rökning alltid övervägande och ett rökstopp är viktigt för dessa patienter (Nyhlin 2008).

1.1.2 Crohns sjukdom

Vid CD kan hela mag-tarmkanalen drabbas, dock är det vanligast att det sitter i tunntarmen eller kolon. Det sker ofta en kombination av besvär både i övre och nedre mag-tarmkanalen, där sjuka och friska partier varvas. CD delas in i olika typer beroende på var besvären sitter: ileocekal, kolorektal, ileokolisk, ileo-jejunal och gastro-duodenal (Nyhlin 2008).

Vid CD är det vanligt med komplikationer som fistelgångar och abscesser. Vanliga symtom är diarré, rektalblödningar, fatigue, magsmärtor och viktnedgång (Nordin *et al* 2002). Vid CD kan symtom variera beroende på var i mag-tarmkanalen som sjukdomen sitter. Patienter med CD löper även en ökad risk att drabbas av benskörhet samt ledsmärtor (Nyhlin 2008).

1.1.3 Diagnos av IBD

Genetiska faktorer spelar roll för insjuknande vid de båda sjukdomarna, och specifikt en mutation av genen CARD15/NOD2 ökar risken för uppkomst av CD. Både UC och CD kan leda till livshotande komplikationer som tarmperforation, ileus eller cancer (Nyhlin 2008).

För att diagnostisera både UC och CD vägs anamnes, laboratorieprover, faecesodlingar, röntgen, endoskopi och biopsier samman. Anamnesen bör innehålla fakta om sjukdomsstart, hereditet, rökning, kräkningar, buksmärtor och feber. Tidigare antibiotikabehandling samt utlandsvistelser bör också tas i beaktande. Vidare ställs också frågor om avföringsvanor (Nyhlin 2008).

Patienter med IBD löper ökad risk att drabbas av näringsbrist och behöver genomgå regelbundna kontroller för att upprätthålla så god näringsstatus som möjligt. Patienter med IBD sen många år, och som har sjukdomen lokaliserad till kolon har en ökad risk att utveckla koloncancer, varför de bör genomgå undersökningar för att i ett tidigt skede upptäcka eventuella förändringar och åtgärda dessa (Bousvaros & Rufo 2006).

1.1.4 Behandling av IBD

Sjukdomarna kan behandlas antingen medicinskt eller kirurgiskt för att reducera symtom, undvika nya skov, minska sjukdomsrelaterade komplikationer och förbättra livskvaliteten hos patienterna (Nyhlin 2008).

För att uppnå god behandling bör patienten ha en nära samverkan med gastroenterolog och eventuellt kirurg. Kirurgi används vid komplikationer som perforation, fistlar, stenos, anala

besvär eller när medicinsk behandling inte är tillräcklig, samt när endast små delar av tarmen är drabbad och hos patienter med långa, ihållande skov. Vid IBD är dock ingen behandling kurativ utan all behandling är symtomlindrande (Bousvaros & Rufo 2006).

Grundläggande i den medicinska behandlingen är kortison och immunmodulerande behandling. Vid septiska komplikationer, perianal sjukdom eller bakteriell överväxt används även antibiotika (Nyhlin 2008). Vid svåra skov läggs patienten in för övervakning på sjukhus, med fördel på gastroenterologisk specialavdelning, där nutritionsstatus och infektionsparametrar hålls under noga uppsikt (Ericson & Ericson 2008). Den medicinska behandlingen utgår från sjukdomslokalisation, typ och hur stor del av mag-tarmkanalen som är drabbad. Om patienten drabbas av återinsjuknande används i första hand samma behandling som vid föregående skov, om det visat sig ha god effekt. Innan behandling påbörjas är det dock viktigt att utesluta andra orsaker till besvären såsom gallstenssjukdom, bakteriell överväxt, infektion, eller funktionella tarmbesvär (Nyhlin 2008).

1.2 Ungdomar

Enligt svenska MeSH (2010) definieras begreppet ungdomar som personer i åldrarna 13-18 år. Enligt Cassano *et al.* (2008) är ungdomsåren en tid i livet där en person anpassar sig och växer i sig själv. En av de viktigaste uppgifterna under ungdomstiden är att utveckla sin autonomi och anpassa sig till fysiska förändringar som sker. Vidare ökar behovet av vänner och stöd från omgivningen under denna tid (Cassano *et al.* 2008). Under ungdomsåren sker hastiga ofrånkomliga biologiska förändringar som förbereder ungdomar för vuxenlivet. Fysiska förändringar inkluderar ökad kroppslängd och utveckling av sexualiteten. Hormonella förändringar associeras med puberteten vilken även innebära fysiska förändringar och psykiska konsekvenser (Rice & Dolgin 2004). Under denna tid pågår det även känslomässiga, kognitiva och sociala förändringar som påverkar självbilden, det känslomässiga planet, problemlösning samt kontakten med familj, vänner och andra som är involverade i denna fas, enligt Evan och Zeltzer (2006).

1.3 Coping

Coping är en hanteringsstrategi, och definieras som en ständigt förändlig kognitiv och beteendemässig ansträngning för att hantera specifika yttre eller inre krav, och beror på de resurser en person besitter (Lazarus & Folkman 1984). Med andra ord handlar coping om hur en människa hanterar en svår situation, och omfattar alla de ansträngningar som en människa

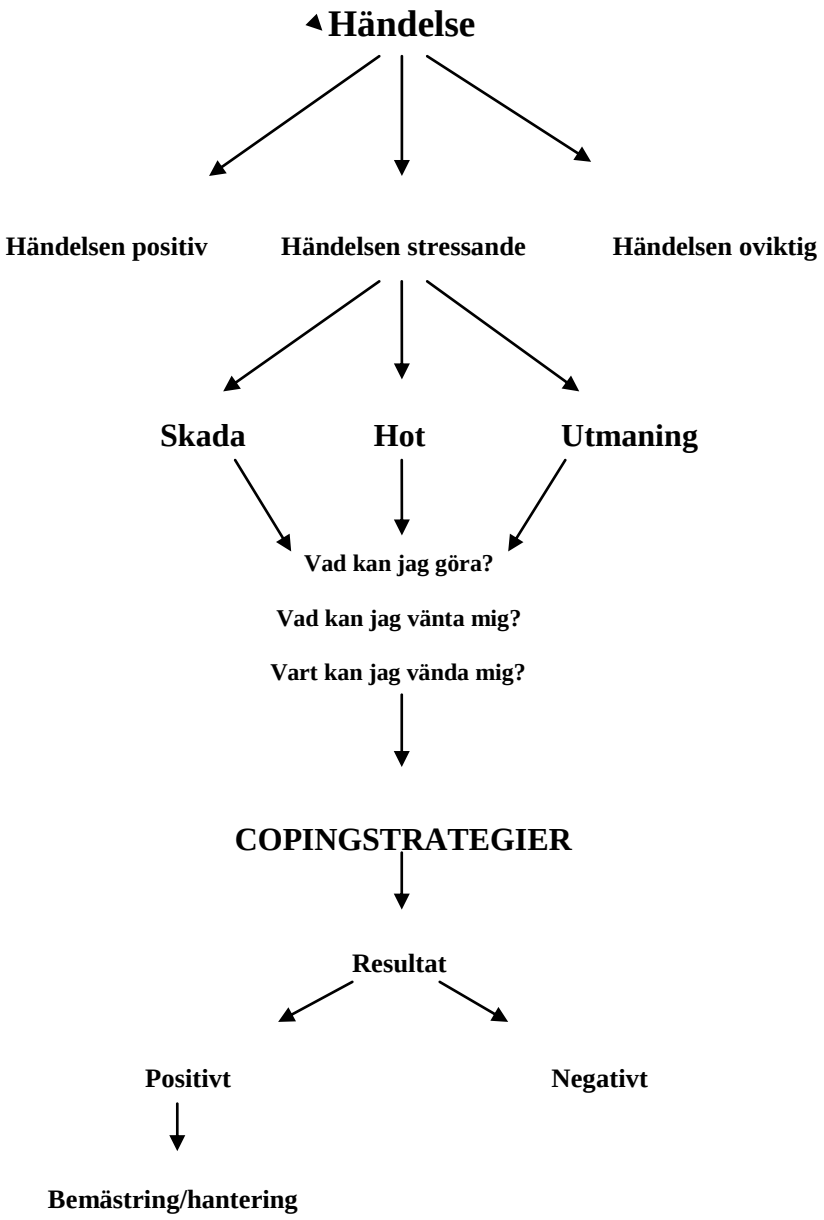
använder sig av för att tolerera eller hantera psykologisk stress vid till exempel sjukdom, dödsfall, olyckor eller andra svåra situationer som kan uppstå. Med en god copingförmåga klarar en människa av att hantera situationen som den är, vilket sker genom påverkan av omgivningen och personens eget sätt att tolka de olika händelserna. Hur en person upplever och väljer att hantera en händelse är avgörande för hur stor skada det inträffade kommer att göra i personens liv (Brattberg 2008).

Hos alla människor finns en förmåga att hantera kriser av olika slag (Brattberg 2008). Patienter med IBD eller annan kronisk sjukdom upplever ofta stress och känslomässig kris över att ha drabbats av sjukdomen, och för att hantera detta används ofta coping i olika former (Taylor *et al.* 2008). En människa som drabbas av en kris går igenom en copingprocess för att hantera denna. Om processen lyckas så ökar individens självtillit, vilket också ökar förmågan att motstå eller lösa framtida kriser. Om däremot copingresurserna är otillräckliga, kan en kris leda till psykologiska problem och lidande. Coping är ett verktyg för att minska fysisk, psykisk och emotionell stress vid svåra situationer och upplevelser i livet (Brattberg 2008).

De finns olika kategorier av copingstrategier. De vanligaste är *problemorienterad* coping, som har till syfte att lösa eller hantera stressutlösande situationer och öka en persons handlingsmöjligheter. Den *emotionellt orienterade* copingens syfte är att reducera obehagliga känslor i stressituationer, och vid den *undvikande copingstrategin* används förnekande, distansering, flykt i arbete, samt droger/alkohol och läkemedel. Inom de olika copingstrategierna problemorienterad coping, emotionellt orienterad coping och undvikande coping finns många olika underkategorier beroende på hur en person väljer att hantera sina problem (Brattberg 2008, Lazarus & Folkman 1984).

Valet av copingstrategi är av stor betydelse för hur en person kommer att reagera på det som hänt, och om en person kommer känna sig lyckosam (det vill säga känna kompetens, hopp och personlig växt) eller olycklig (känna sig tillbakadragande, passiv, arg, självanklagande och hopplös). För att hanteringen ska bli lyckosam krävs balans mellan individ, omgivning och den valda copingstrategien. Valet av copingstrategi påverkas av olika bakomliggande faktorer såsom personliga resurser, hälsorelaterade faktorer, den sociala och fysiska omgivningen, kognitiva insikter, och stämningsläge (Brattberg 2008). Eftersom coping är en process kan en person även behöva ändra copingstrategi beroende på att relationen mellan personen och den omkringliggande miljön ändras. En person som tidigare använt sig av en

undvikande copingstrategi kan börja använda sig av en problemlösande strategi för att ta tag i sin situation (Lazarus & Folkman 1984).



Figur 1. Reaktionsmönster vid påfrestande livshändelser. Källa: Brattberg (2008).

Coping kan användas i alla avseenden i livet för att påverka upplevelsen av olika händelser samt förbättra livskvaliteten. Livskvalitet är ett vanligt förekommande begrepp, dock finns ingen universal definition av begreppet. För att beskriva vad livskvalitet innebär brukar framförallt de sociologiska, ekonomiska, psykologiska, filosofiska och etiska aspekterna tas i beaktande. Dock räknas hälsoperspektivet också in som en viktig sida för att människor ska uppleva god livskvalitet, och sjuksköterskor har visat sig spela stor roll för förståelsen mellan

hälsa och livskvalitet hos människor med kronisk sjukdom (Taylor *et al.* 2008). Begreppet hälsorelaterad livskvalitet kan definieras som fysiska, psykiska och sociala områden inom hälsa, och som påverkas av en persons upplevelser, förväntningar och förutsättningar (Testa & Simonson 1996).

1.4 Orems egenvårdsteori

Dorothea Orem har utvecklat en teori om egenvård som baseras på tanken att alla människor tar hand om sig själva, så länge de har kunskap om hur de ska göra samt har de fysiska förutsättningar som krävs. Denna teori grundas på tanken att alla människor vill och har motivationen att göra det bästa för att upprätthålla sin hälsa, förebygga sjukdom och på så vis förbättra sin livskvalitet (Orem 2001).

1.5 Problemformulering

Kronisk sjukdom medför fysiska och psykiska effekter som kan påverka det sociala livet hos de ungdomar som drabbats (Beattie & Lewis-Jones 2006). Under introduktionen framkommer det att coping är användbart för att stärka självförtroendet samt lära sig hantera kriser som uppkommer i livet. Författarna till föreliggande studie anser att ungdomar som drabbats av IBD kan bli hjälpta av att lära sig hantera och förändra upplevelsen av sin sjukdom genom olika copingstrategier, samt att förbättra sitt välmående. Då kroniska sjukdomar som IBD drabbar många människor är det bra om sjuksköterskan har kunskap om vilka strategier som kan användas för att på bästa vis hjälpa människor att hantera sin sjukdom.

1.6 Syfte

Syftet med studien var att utifrån vetenskaplig litteratur beskriva hur ungdomar i åldern 12-18 år med Inflammatory Bowel Disease (IBD) upplever sin sjukdom och vilka hanteringsstrategier de använder sig av för att hantera sin sjukdom och förbättra sitt välmående.

1.7 Frågeställningar

Finns validitet, reliabilitet och trovärdighet beskriven och diskuterad i de valda artiklarna?

Hur upplever ungdomar att leva med IBD?

Vilka hanteringsstrategier använder ungdomar med IBD för att hantera sin sjukdom i det dagliga livet?

2. Metod

2.1 Design

Litteraturstudie med deskriptiv design (Forsberg & Wengström 2003).

2.2 Litteratursökning

Artiklar har sökts ur databaserna Medline (PubMed) och Cinahl inom ämnesområdet omvårdnad. Författarnas syfte och frågeställningar låg till grund för valet av sökord. Sökorden som användes var adolescent (MeSH), inflammatory bowel disease (MeSH), copingstrategies (MeSH), self-management och ulcerative colitis. Författarna har även gjort manuell sökning utifrån referenser i andra artiklar. Artiklarna valdes ut utifrån titelns relevans i förhållande till syfte/frågeställningar, varpå författarna läste artiklarnas abstrakt. De artiklar som svarade till studiens syfte lästes sedan i fulltext. Utfall av litteratursökning presenteras i tabell 1.

2.3 Kriterier för utvalda källor

Vetenskapliga artiklar låg till grund för denna litteraturstudie. Författarna till föreliggande studie sökte artiklar efter följande kriterier: artiklarnas innehåll skulle bestå av kvantitativ och/eller kvalitativ data, samt att de skulle vara publicerade från 1995- 2010, och innehålla aktuell forskning inom valt ämnesområde. Artiklarna skulle kunna laddas ned gratis i fulltext, samt att de skulle vara skrivna på svenska eller engelska. Artiklarnas innehåll skulle svara på studiens syfte och frågeställningar, och omfatta ungdomar. Författarna till föreliggande studie har valt att artiklarna i studien ska omfatta ungdomar i åldern 12-18 år, trots att definitionen på ungdomar enligt svenska MeSH är 13-18 år. Detta för att författarna vid sökning av artiklar fann att flertalet studier inkluderade ungdomar i åldern 12-18 år.

Tabell 1. Utfall av artikelsökning

Databas	Söktermer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Valda källor
Medline (PubMed)	Adolescent (MeSH) AND copingstrategies (MeSH) AND inflammatory bowel disease (MeSH)	15	15	10

Medline (PubMed)	Self- management AND adolescent (MeSH) AND inflammatory bowel disease (MeSH)	52	11	4
Cinahl	Adolescent AND copingstrategies AND inflammatory bowel disease	2	2	2
Cinahl	Self-management AND adolescent AND ulcerative colitis	5	5	1
Manuell sökning	Övriga vetenskapliga artiklar som är relevanta för studiens syfte.			7
		Totalt:		24

2.4 Dataanalys

Författarna till föreliggande studie granskade abstract som för syftet verkade intressanta, därefter gjordes ett urval av fulltextartiklar. 24 artiklar valdes ut i sökningen. Nio av artiklarna svarade inte tillfredställande mot föreliggande studies syfte och exkluderades. Resterade femton artiklar inkluderades i föreliggande studies resultat.

För att granska artiklarnas kvalitet har författarna använt granskningsmall för kvantitativa och kvalitativa studier enligt Willman *et al.* (2006). Artiklarnas kvalitet bedömdes utifrån granskning för vetenskapligt värde, där varje ja- svar utgjorde ett poäng och nej/vet ej gav 0 poäng. Författarna till föreliggande studie räknade sedan ihop poängen och skapade en tregradig skala med låg, medel eller hög kvalitet. För kvantitativa artiklar motsvarade 0-8 poäng låg kvalitet, 9-13 medel och 14-18 hög kvalitet. För kvalitativa artiklar gav 0-7 poäng låg kvalitet, 8-12 medel och 13-16 hög kvalitet. Ingen artikel ansågs ha låg kvalitet och därmed inkluderades artiklar av medel och hög kvalitet i föreliggande studies resultat. Design/datainsamlingsmetod, undersökningsgrupp, dataanalys och kvalitet granskades och sammanställdes i tabell 2.

För att granska artiklarnas resultat har författarna till föreliggande studie läst igenom valda vetenskapliga artiklar. Därefter markerades områden i varje artikel som var intressanta för föreliggande studies syfte, som sedan sammanfördes i olika rubriker. Dessa rubriker presenteras i föreliggande studies resultat.

2.5 Forskningsetiska överväganden

Författarna till föreliggande examensarbete har tagit del av de forskningsetiska riktlinjer som alla som bedriver forskning måste vara insatta i. Forskarna måste framförallt ta ett eget ansvar

och se till att forskningen är av god kvalitet och moralisk acceptabel (Regler och riktlinjer för forskning 2010). De artiklar som valts ut har genomgått forskningsetisk granskning och blivit godkända. Fusk och ohederlighet som stöld, plagiering eller förvrängning får aldrig förekomma inom forskning (Forsberg & Wengström 2008).

3. Resultat

Författarna till föreliggande studie har valt att först presentera resultatet utifrån frågeställningen om kvaliteten i de utvalda artiklarna, vilket presenteras i tabell samt löpande text. Därefter presenteras resultatet utifrån frågeställningarna hur ungdomar med IBD upplever och hanterar sin sjukdom. Resultattexten är uppdelad i rubriker samt underrubriker, och presenteras i löpande text.

3.1 Kvalitet i de utvalda artiklarna

Av de valda artiklarna hade nio kvantitativ ansats, fem kvalitativ ansats och en hade en blandning av kvantitativ och kvalitativ ansats. I sju av de kvantitativa artiklarna presenterades instrumentens validitet och reliabilitet på ett utförligt sätt. Forskarna hade diskuterat kring hur de använda instrumenten hade testats och validerats i tidigare studier, samt att de i de flesta fall hade använt Cronbach's alpha och test-retest för att mäta reliabiliteten, vilket ytterligare höjde kvaliteten på artiklarnas resultat (Zhou *et al.* 2009, Rabbett *et al.* 1996, Smith *et al.* 2002, van der Zaag-Loonen *et al.* 2004, Perrin *et al.* 2008, Larsson *et al.* 2007, Cunningham *et al.* 2007). I två av de kvalitativa artiklarna (Berntsson *et al.* 2007, Lynch & Spence 2007) diskuterades validitet och trovärdighet ingående. Vidare diskuterades trovärdighet i ytterligare två av de kvalitativa artiklarna (Nicholas *et al.* 2007, Hema *et al.* 2008), där forskarna på ett noggrant sätt beskrev hur de med hjälp av väletablerade analysmetoder hade kodat resultatet för att skapa trovärdighet.

I studien av Engstrom (1999), som hade både kvantitativ och kvalitativ ansats hade valida instrument använts samt att forskaren diskuterade kring studiens styrkor, svagheter samt generaliserbarhet. Diskussionen kring detta bidrog till ökad trovärdighet trots att begreppen validitet och reliabilitet inte diskuterats, anser författarna till föreliggande studie. I studien av Griffiths *et al.* (1999) ville forskarna utröna vilka faktorer som påverkade livskvaliteten hos ungdomar med IBD, för att skapa specifikt instrument riktat mot ungdomar med denna

sjukdom. Forskarna kunde därför inte diskutera validitet och reliabilitet då instrumentet ännu inte hade utarbetats färdigt.

I de två återstående kvantitativa artiklarna (Berntsson & Köhler 2001, Robinson *et al.* 2001) diskuterades inte validitet och reliabilitet. Forskarna hade dock använt väletablerade statistiska analysmetoder samt att de diskuterat kring studiernas styrkor och svagheter, och av denna anledning har författarna till föreliggande studie valt att inkludera artiklarna i föreliggande studie.

Tabell 2: Metodbeskrivning av valda källor

Författare & årtal	Titel	Design/ datainsamlingsmetod	Undersökningsgrupper	Dataanalys	Kvalitet
Berntsson L., Berg M., Brydolf M. & Hellström A-L. (2007).	Adolescent's experiences of well-being when living with a long-term illness or disability	Kvalitativ intervjustudie	Patienter 12-19 år, 8 pojkar, 7 flickor. Ska haft kronisk sjukdom minst två år, ha sjukhuserfarenhet och vilja dela sina livserfarenheter. Från västra Sverige	Intervjuerna analyserade genom innehållsanalys. Validitet och trovärdighet har diskuterats.	Hög
Berntsson L.T. & Köhler L. (2001).	Long-term illness and psychosomatic complaints in children age 2-17 years in the five Nordic countries - comparison between 1984 and 1996.	Kvantitativ enkätstudie, utförd både 1984 och 1996	10 000 barn från 5 olika länder (Sverige, Norge, Danmark, Finland och Island) i åldern 2-17 år. Urval från statistiska register i varje land.	SPSS/PC, two proportions z-test. Styrkor och svagheter har diskuterats, dock ej validitet och reliabilitet.	Medel
Cunningham C., Drotar D., Palermo T.M., McGowan K. & Arendt R. (2007).	Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents With Inflammatory Bowel Disease	Kvantitativ enkätstudie. CHQ-P50, CHQ-CF87, HRQoL, HBSI	Ungdomar 10-18 år från 55 deltagande familjer, USA.	SPSS (version 11.0). t-test, x2-test, ANOVA, MANOVA. Validitet och reliabilitet har diskuterats.	Hög
Engstrom I. (1999).	Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents: Mental Health and Family Functioning	Kombination av kvalitativ och kvantitativ ansats. Djupgående intervjuer kombinerat med flertalet enkäter	20 deltagare i fyra olika grupper, mellan 9-18 år. I varje grupp 9 pojkar, 11 flickor	x2- test. Valida instrument, samt att studiens styrkor/svagheter och generaliserbarhet har diskuterats.	Medel
Griffiths A.M., Nicholas D., Smith C.,	Development of a Quality-of-Life	Kvalitativ intervjustudie	81 patienter i kvalitativa	Analysmetod står ej	Medel

Munk M., Stephens D., Durno C. & Sherman P.M. (1999).	Index for Pediatric Inflammatory Bowel Disease: Dealing with Differences Related to Age and IBD Type		delen, 117 i den kvantitativa, 8-18 år. Sjukhus i Toronto, Kanada. Ska ha haft IBD minst 6 månader.	beskriven. Validitet och trovärdighet har ej diskuterats.	
Hema D. A., Roper S.O., Nehring J.W., Call A., Mandleco B.L. & Dyches T. T. (2008).	Daily stressors and coping responses of children and adolescents with type 1 diabetes.	Kvalitativ, beskrivande studie	52 deltagare, 19 st mellan 8-12 år, 33 mellan 13-18. 65% flickor, 35 % pojkar. Några patienter var utvalda från sommarläger	Dagboksanteckningar analyserade genom kvalitativ innehållsanalys. Trovärdighet har diskuterats.	Medel
Larsson K., Lööf L., Rönnblom A. & Nordin K. (2007).	Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how the cope with disease activity	Kvantitativ enkätstudie. SHS, JCS, HADS, SF-36	742 deltagande patienter från 18 år med UC eller CD från Uppsala Akademiska Sjukhus. Ska ha vårdats på UAS nån gång mellan 99-03.	Cronbach's alpha, x2-test, Mann-Whitney U-test, Spearman R statistics, SPSS (version 14.0). Validitet och reliabilitet har diskuterats	Hög
Lynch T. & Spence D (2007)	A Qualitative Study of Youth Living With Crohn Disease	Kvalitativ ansats. Intervjuer med ostrukturerad intervjuguide	4 deltagare från 16 år med CD som skulle fått diagnos inom de senaste 18 månaderna. 3 flickor, 1 pojke.	Innehållsanalys utifrån Morse & Fields modell. Validitet har diskuterats, samt begreppen dependability, confirmability, transferability.	Hög
Nicholas D.B., Otley A., Smith C., Avolio J., Munk M. & Griffiths A.M. (2007).	Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination	Kvalitativ ansats. Djupgående intervjuer med semistrukturerad intervjuguide	7-19 år. 44 deltagare, varav 36 flickor. Urval ur databaser från Kanadas barnsjukhus.	McCracken's innehållsanalys. Trovärdighet har diskuterats.	Hög
Perrin J.M., Kuhlthau K.., Chughtai A., Romm D., Kirschner B.S., Ferry G.D., Cohen S.A., Gold B.D., Heyman M.B., Baldassano R.N. & Winter H. S. (2008).	Measuring Quality of Life in Pediatric Patients With Inflammatory Bowel Disease: Psychometric and Clinical Characteristics	Kvantitativ ansats: Impact II, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), Pediatric Chron Disease Activity Index (PCDAI).	Patienter mellan 8-17 år. Randomiserat urval ur databaser från 6 gastroenterologiska center i USA.	x2-test, Bentler and Bonett's, Hu and Bentler, Pearson och t-test. Validitet och reliabilitet har diskuterats.	Hög
Rabbett H., Elbadri A., Thwaites R., Northover H., Dady I., Firth D., Hillier V.F., Miller V & Thomas A.G. (1996).	Quality of Life in Children with Crohn's Disease	Kvantitativ tvärsnittsstudie, enkäter. HRQoL, Rutter A	16 patienter med CD, 8-17 år från öppenvårdsklinik i Manchester, Storbritannien	Mann-Whitney U-test. Validitet och reliabilitet har diskuterats.	Medel

Robinson A., Thompson D.G., Wilkin D. & Roberts C. (2001).	Guided self-management and patient-directed follow-up of ulcerative colitis: a randomized trial	Kvantitativ enkätstudie.	16 år och uppåt. 5 sjukhus i Manchester-området, Storbritannien. De 20 första patienterna från varje sjukhus blev genom randomiserat urval placerade i olika grupper.	STATA (version 5.0) Mann-Whitney U-test, Kaplan-Meier, Fisher's exact test. Validitet och reliabilitet har inte diskuterats .	Hög
Smith G.D., Watson R., Roger D., McRorie E., Hurst N., Luman W. & Palmer K.R. (2002).	Impact of a nurse-led counseling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease	Kvantitativ enkätstudie. SF-36, HADS, Styles and Strategies Questionnaire	100 IBD patienter från öppenvård i Storbritannien, från 17 år. 55 var kvinnor.	SPSS (version 7.0), oberoende och beroende t-test. Validitet och reliabilitet har diskuterats.	Medel
van der Zaag-Loonen H.J., Grootenhuis M.A., Last B.F. & Derkx H.H.F. (2004).	Coping strategies and quality of life of adolescents with inflammatory bowel disease	Kvantitativ enkätstudie. UCL-A, CCSS-c, HRQoL	65 patienter mellan 12-18 år, registrerade i pediatrisk IBD-databas på 2 sjukhus	t-test. Validitet och reliabilitet har diskuterats	Hög
Zhou Y., Ren W., Irvine E.J. & Yang D. (2010).	Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease in Zhejiang, China	Kvantitativ. IBDQ, SF-36. CAI, HBI.	92 patienter, 40 CD och 52 UC. Utbildningssjukhus i Hangzhou, Kina. Deltagande patienter ska ha haft sjukdomen i minst 6 månader	SPSS (version 13.0), student's t-test, x2-test, ANCOVA. Validitet och reliabilitet har diskuterats.	Hög

3.2 Upplevelser hos ungdomar med IBD

3.2.1 Socialt liv

Ungdomars sätt att hantera kronisk sjukdom skiljde sig från vuxnas. Ungdomar rapporterade framförallt oro över hur sjukdomen påverkade deras vardag och det sociala livet med vänner, familj och aktiviteter, enligt Hema *et al.* (2008). Ungdomarna berättade om minskad kontroll över sitt liv och sin framtid, och såg sig själva som annorlunda jämfört med friska personer. Ungdomarna rapporterade även en känsla av att inte må bra vilket påverkade deras sociala umgänge (Perrin *et al.* 2008, Nicholas *et al.* 2007, Lynch & Spence 2007). De upplevde en brist på förståelse för sjukdomen från vänner, lärare men även från vårdpersonal (Griffiths *et al.* 1999, Cunningham *et al.* 2007, Rabbett *et al.* 1996). Ungdomar visade ändå stor vilja i att ta stort ansvar och gjorde meningsfulla ansträngningar för att uppnå sina mål, för att hjälpa sig själv och andra, samt söka alternativa inställningar till de påfrestningar som fanns i vardagen och som var relaterade till deras sjukdom (Hema *et al* 2008).

Det visade sig att ungdomarna upplevde sig vara mera mogna, och att de tog mer ansvar i livet efter att ha fått diagnos. En förutsättning för att ungdomar med IBD skulle uppleva välmående var att de tilläts vara med och ta beslut om deras behandling, deras livsstil, och att de fick ta mycket eget ansvar. Detta var viktigt för att ungdomarna skulle få en bra övergång till det vuxna livet och de förändringar som skedde i vården. För att ungdomarna skulle kunna hantera sjukdomen på ett bra sätt, samt de olika situationer som kunde uppstå, var det viktigt att de hade stor kunskap om sjukdomen samt hur kroppen reagerade på de olika behandlingarna. Detta gjorde det lättare att acceptera sjukdomen som en del i livet, och det visade sig att ungdomar som inte var delaktiga i sin behandling och som fick dåligt med information, rapporterades ha dålig följsamhet i sin sjukdom (Berntsson *et al.* 2007, Nicholas *et al.* 2007).

3.2.2 Hälsorelaterad livskvalitet

Perrin *et al.* (2008) uppvisade en ny vinkel på ungdomars syn på hälsa och IBD, där resultatet visade att det fanns ett samband mellan hälsorelaterad livskvalitet och de symtom hos sjukdomen som påverkade social och fysisk funktion hos ungdomarna med IBD. Studien bidrog med andra ord med ny forskning kring hur ungdomar upplevde att leva med IBD, där det framkom att generellt välmående, känslomässig funktion, social interaktion och kroppsuppfattning var de områden som ungdomarna kände sig mest påverkade inom.

Det framkom i två studier (Larsson *et al.* 2007, van der Zaag-Loonen *et al.* 2004) att patienternas hälsorelaterade livskvalitet (HRQoL) styrdes av sjukdomens aktivitet och sjukdomsrelaterad coping. Patienter med ökad sjukdomsaktivitet rapporterade att de kände nedsatt hälsorelaterad livskvalitet och ökad känslomässig stress.

I en studie gjord i Kina (Zhou *et al.* 2009) framkom det att patienter med IBD hade signifikant lägre livskvalitet jämfört med frisk population, när det gällde kroppslig smärta, generell hälsouppfattning, sjukdom, känslomässig roll, fysiska funktioner och sociala funktioner. Anmärkningsvärt för studien var dock att när det gällde fysiska funktioner, vitalitet och mental hälsa framkom det att patienter i remission upplevde sig ha högre livskvalitet än den friska populationen. Vidare framkom det att de patienter som fortsatte att leva sitt liv som vanligt (deltog i aktiviteter, arbetade eller gick i skolan), trots sjukdomen, upplevde mer välmående än patienter som var långtidssjukskrivna. Studien visade att det var signifikant stor skillnad i livskvalitet mellan patienter i aktiv sjukdomsfas och de i remission.

3.2.3 Fysiska och psykiska symtom

Ungdomar med IBD kände sig mer begränsade när det gällde generell hälsa och fysiska funktioner (Griffiths *et al.* 1999, Cunningham *et al.* 2007, Rabbett *et al.* 1996). De upplevde oro och obehag som ett resultat av sjukdomens symtom och behandling, samt en känsla av sårbarhet och förändrad kroppsuppfattning (Perrin *et al.* 2008, Nicholas *et al.* 2007, Lynch & Spence 2007). Studier (Griffiths *et al.* 1999, Cunningham *et al.* 2007, Rabbett *et al.* 1996) visade att ungdomarna upplevde mer fysisk smärta samt oro och depression. Ungdomarna rapporterade framförallt att de kände frustration och ilska över de fysiska symtomen som trötthet, smärta och diarréer. Ungdomarna uttryckte en rädsla över att behöva genomgå obehagliga undersökningar, behandlingar och att behöva vistas på sjukhus. Sjukdomen hindrade dem också från sociala aktiviteter som att träffa kompisar och sporta då framförallt magsmärtor och trötthet påverkade deras vardag, dessutom tog sjukdomen mycket tid från skolan. Det fanns en utbredd oro bland ungdomarna över att nya skov skulle uppkomma, samt hur framtiden skulle komma att bli.

De flesta sjukdomsrelaterade upplevelser delades av ungdomar med både UC och CD. Dock visade en studie (Griffiths *et al.* 1999) att ungdomar med UC ansåg att bukrelaterade symtom var mer besvärande och hindrande, medan ungdomar med CD tyckte övriga kroppsliga symtom och oro över kroppsuppfattning var värre. CD påverkade skola och möjligheter att delta i fritidsaktiviteter mer. Oro över framtiden och påverkan på familjen delades av ungdomar med både CD och UC. CD och UC framkallade känslor av orättvisa och frustration, medan ilska och skam förekom mer hos ungdomar med UC.

Studier menade (Nicholas *et al.* 2007, Berntsson *et al.* 2007) att då ungdomstiden var tiden mellan barndom och det vuxna livet så skedde många kroppsliga förändringar som påverkade välmåendet hos alla ungdomar, oavsett om de drabbats av sjukdom eller inte. Hos pojkarna med IBD var det framförallt upplevelsen av minskad muskelstyrka som var det som påverkade dem mest, medan flickorna upplevde problem med vikten som det jobbigaste.

Studier (van der Zaag-Loonen *et al.* 2004, Engstrom 1999, Lynch & Spence 2007) visade att välmående hos ungdomar med IBD inte bara berodde på den fysiska sjukdomen utan också på psykologiska och sociala komplikationer som ofta kunde ses hos dessa patienter. Vidare beskrevs även vikten av att ta god hand om de psykiska aspekterna av IBD som stress, oro, depression och ilska, för att bättra på ungdomarnas välmående. Det visade sig också att ungdomar med IBD kände sig mer deprimerade än ungdomar med andra kroniska sjukdomar,

samt att de kände sig mer nervösa och hade sämre självkänsla. Lynch & Spence (2007) belyste i sin studie vikten av att se de psykiska aspekterna som en del av IBD, än som en följd av att leva med sjukdomen.

3.2.4 Familjepåverkan

En studie av Berntsson och Köhler (2001) visade att ungdomar som levde med båda sina föräldrar, och där föräldrarna hade hög utbildning och solid ekonomi, hade generellt sett bättre mental hälsa. I familjer med låg inkomst, låg utbildning och allmänt missnöje med ekonomi och familjesituation hade barnen mer psykiska problem. Detta tyder på att dessa familjer hade svårare att hantera de psykiska problem som kunde uppstå i samband med IBD (Berntsson & Köhler 2001). I dagens samhälle finns nya familjemönster och konstellationer vilket har lett till nya stressmoment och hälsoproblem för ungdomar (Berntsson *et al.* 2007). I studier (Cunningham *et al.* 2007, Rabbett *et al.* 1996) där föräldrar till barn och ungdomar med IBD deltagit, har det visat sig att barnens sjukdom kunde vara en börda som påverkade hela familjen. Det framkom att sjukdomen kunde påverka föräldrarnas arbete, egentid och ekonomi, samt att den tog tid från övriga syskon och att familjen upplevde problem med att åka på gemensam semester.

3.3 Hanteringsstrategier hos ungdomar med IBD

3.3.1 Copingstrategier

Ungdomar med IBD använde mer undvikande coping än de friska ungdomarna. Undvikande copingstrategier var specifikt för IBD då sjukdomens symtom som riklig avföring, lukt, bullrande magar samt perianala fistlar gjorde att ungdomarna helst lät bli att tala om sina problem för att inte framstå som annorlunda. Att undvika att hantera sin sjukdom på detta sätt kunde skapa känslor som oro och depression som behövde bearbetning. Den mentala aspekten var tvunget att tas i beaktande när det gällde behandling av IBD, och det var viktigt att vårdpersonalen som bemötte och behandlade dessa patienter alltid var medvetna om detta. Genom att lära patienterna om coping och copingstrategier, kunde vårdpersonal hjälpa patienter att hantera sina psykiska problem och uppnå förbättrad hälsorelaterad livskvalitet. Coping var dock något som visat sig vara svårt att mäta, då det var individuellt hur en person reagerade på olika påfrestningar, oavsett sjukdom eller inte. Vidare visade det sig att ungdomar med IBD använde sig av samma typ av copingstrategier som friska ungdomar, vilket resulterade i att den konfrontativa, undvikande, optimistiska, och självständiga

copingen var de strategier som patienterna använde mest för att hantera stressen som sjukdomarna medförde i det dagliga livet (van der Zaag-Loonen *et al.* 2004, Engstrom 1999, Rabbett *et al.* 1996, Larsson *et al.* 2007).

Engstrom (1999) menade att en individ själv bestämde huruvida ett problem skulle lösas av honom/henne själv eller av omgivningen, och att detta påverkade personens möjligheter att uppnå en bra hanteringsstrategi. Hos ungdomar med IBD visade det sig att det var vanligare att förlita sig på att omgivningen skulle lösa problemet åt dem, vilket ytterligare utökade användandet av undvikande copingstrategier.

Vidare visade en studie av Larsson *et al.* (2007) att patienter som befann sig i skov var mer medvetna om hur de hanterade sjukdomens aktivitet, dock kunde ingen skillnad i copingstrategier mellan patienter i skov och de i remission eller mellan UC och CD patienter uppvisas.

En typ av aktiv hanteringsstrategi var att lära patienter om egenvård och låta dem delta i rådgivning, vilket har undersökts i studier av Smith *et al.* (2002), Robinson *et al.* (2001) & Engstrom (1999). Dessa studier gjordes för att undersöka om sjuksköterskeledd rådgivning och självhjälpsgrupper kunde hjälpa patienter att hantera sin sjukdom och uppnå bättre psykisk hälsa. Deltagarna i studierna fick lära sig att hantera sin sjukdom under handledning av vårdpersonalen. I resultatet framkom att patienter föredrog att lära sig hantera sin sjukdom själv framför det traditionella hanteringssättet med läkarbesök i öppenvården, och att de deltagande patienterna uppvisade bättre psykisk hälsa efter att ha deltagit i rådgivningen, detta framförallt hos CD-patienter. Det framkom att vårdpersonal kunde lära patienter att själva hantera sin sjukdom, vilket ledde till att behandling kunde sättas in tidigt vid återfall, och på så vis minskade antalet läkarbesök.

3.3.2 Stöd

Det har visats i studier (Smith *et al.* 2002, Robinson *et al.* 2001, Lynch & Spence 2007) att ungdomar behövde stöd från vårdpersonal kunnig inom IBD, då en sjuksköterska specialiserad på IBD kunde vara en kontaktperson som förmedlade information, gav råd angående medicin och diet, samt gav psykologiskt stöd för att hjälpa ungdomarna övervinna de hinder som sjukdomen medförde. Vårdpersonalen kunde också vara ett stöd till ungdomarna när det gällde valet av copingstrategier genom att till exempel ifrågasätta varför personen valt att hantera sin sjukdom på det sätt han/hon gjorde.

Ungdomar med stöd från familj och vänner upplevde att de hade lättare att acceptera sin sjukdom, visade en studie av Hema *et al.* (2008). Trots den negativa inverkan som sjukdomen hade, så beskrev deltagarna i en studie av Nicholas *et al.* (2007) att de effektivt hanterade sin IBD med stöd från familjemedlemmar och vänner. När det gällde behandlingen av IBD visade det sig vara viktigt att hela familjen var delaktig, samt att de delgavs mycket information om sjukdom, behandling och biverkningar. Som en del i behandlingen fick både ungdomarna och deras föräldrar stöd i att hantera sjukdomen. Detta för att skapa förståelse och förhindra den stress som kunde förvärra sjukdomen och leda till återinsjuknande. För att förebygga de psykiska aspekter som ofta följde med sjukdomen borde familjen stötta det sjuka barnet för att motverka psykisk ohälsa. Ungdomarna berättade om att förutom vänner och familj var det viktigt att känna stöd från vårdpersonal och samhälle för att de skulle känna sig delaktiga i sin egen vård. Detta ledde till personlig tillväxt enligt ungdomarna (Nicholas *et al.* 2007, Berntsson *et al.* 2007, Engstrom 1999, Lynch & Spence 2007).

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

IBD påverkade ungdomars vardag och det sociala livet med vänner, familj och aktiviteter. Ungdomarna rapporterade att de upplevde en känsla av sårbarhet, förändrad kroppsuppfattning och minskad kontroll över sitt liv och sin framtid samt att de såg sig själva som annorlunda jämfört med friska personer. När det gällde det sociala livet så rapporterade ungdomarna oro över hur sjukdomen påverkade deras vardag med vänner familj och aktiviteter. Vidare så fanns ett samband mellan välmående och sjukdomens symtom som påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten hos ungdomarna. Det framkom att ungdomarna kände sig mer begränsade när det gällde generell hälsa och fysiska funktioner, samt att de upplevde psykiska besvär som stress, oro, depression och ilska som en följd av sjukdomen. IBD var en sjukdom som kunde beröra hela familjen, då den påverkade föräldrarnas arbete, ekonomi, och tog tid från övriga syskon. När det gällde coping så visade det sig att ungdomarna med IBD använde samma typ av copingstrategier som friska ungdomar, det vill säga konfrontativ, undvikande, självständig och optimistisk coping. Dock var den undvikande copingen mer utbredd hos ungdomar med IBD då användandet av sådana strategier var specifikt för sjukdomen på grund av dess symtom. En typ av aktiv copingstrategi var att lära patienter om egenvård och låta dem delta i rådgivning. Ungdomarna behövde stöd från familj,

vänner, vårdpersonal och samhälle för att lättare acceptera sin sjukdom och känna sig delaktiga i sin egenvård. Det har dock framkommit att det behövdes mer forskning riktad mot ungdomar med IBD, då tidigare forskning baserats mest på vuxnas upplevelser av sjukdom.

4.2 Resultatdiskussion

Validitet innebär att valda instrument i en studie mäter det som ska mätas. Det kan vara svårt att i en studie direkt utläsa en studies validitet, då denna ofta är mer eller mindre god och understöds mer eller mindre av data. Reliabilitet innebär att ett instrument ger samma utslag vid olika studier och tillfällen (Forsberg & Wengström 2008). Författarna till föreliggande studie anser att artiklarna i resultatet var av övervägande god kvalitet utifrån validitet, reliabilitet och trovärdighet. Ingen av artiklarna bedömdes ha låg kvalitet i kvalitetsgranskningen, därmed inkluderades artiklar av medel och hög kvalitet i föreliggande studies resultat. I studien av Griffiths *et al.* (1999) diskuterades inte validitet och reliabilitet, dock har författarna till föreliggande studie valt att inkludera artikeln då den bidrar med intressant fakta till föreliggande studies syfte. Avslutningsvis menar författarna till föreliggande studie att den egna kunskapen om kvalitetsgranskning är något låg vilket kan ha påverkat granskningen av artiklarna.

Ungdomars sätt att hantera kronisk sjukdom skiljde sig från vuxnas, och ungdomarna rapporterade framförallt oro över hur sjukdomen påverkade deras vardag och det sociala livet med vänner, familj och aktiviteter (Hema *et al.* 2008). Ungdomarna upplevde också att det fanns en brist på förståelse över sjukdomen från omgivningen. Det visade sig att hela familjen blev påverkad av sjukdomen, då den inverkade på föräldrarnas arbete och ekonomi, samt tog tid från övriga syskon (Griffiths *et al.* 1999, Cunningham *et al.* 2007, Rabbett *et al.* 1996). Ungdomstiden är en känslig fas i livet samt att ungdomar kan uppleva saker på ett annat sätt än vuxna. Därför är det viktigt att vårdpersonal tar hänsyn till hur sjukdomen påverkar ungdomars sociala liv, och involverar hela familjen i behandlingen, anser författarna till föreliggande studie, vilket styrks i studier av Cassano *et al.* 2008, Evan och Zeltzer 2006.

Som det tidigare framkommit i resultatet så påverkade IBD ungdomar omfattande både gällande de fysiska och psykiska aspekterna. Det som bland annat bekymrade ungdomarna var att de kände sig sårbara och upplevde förändrad kroppsuppfattning (Perrin *et al.* 2008, Nicholas *et al.* 2007, Lynch & Spence 2007). Andra upplevelser som ungdomarna rapporterade var frustration och ilska över fysiska symtom som trötthet, smärta och diarréer,

samt att det fanns en oro över hur framtiden skulle komma att bli (Griffiths *et al.* 1999, Cunningham *et al.* 2007, Rabbett *et al.* 1996). Då IBD är en kronisk sjukdom så kommer de här ungdomarna att få leva med en livslång anpassning som styrs av sjukdomens aktivitet. Sjuksköterskan har en mycket viktig roll i att hjälpa och stödja dessa ungdomar att hantera de upplevelser som sjukdomen medför, då valet av copingstrategi är viktigt för att hanterandet av sjukdomen ska bli lyckosam (Lazarus & Folkman 1984), anser författarna till föreliggande studie.

Mycket av de påfrestningar som ungdomarna rapporterade att de upplevde handlade om vardaglig stress som alla ungdomar kunde uppleva. Det kunde ibland vara svårt att veta om den mentala påfrestningen var specifik för ungdomar med kronisk sjukdom eller om den förekom hos alla ungdomar (Hema *et al.* 2008). En studie (Taylor *et al.* 2008) rapporterade om hur unga människor, trots att de levde med kronisk sjukdom, generellt sett levde sina liv på samma sätt som deras friska jämnåriga. Författarna till föreliggande studie anser, i enlighet med Brattberg (2008), att en persons upplevelse av en händelse präglas av vad personen erfarit tidigare i livet, och detta påverkar även hur personen hanterar händelsen. Det är viktigt att komma ihåg att hanteringsstrategier är något som alla människor använder, oavsett förekomst av sjukdom eller inte.

I resultatet framkom att ungdomar med IBD använde sig av liknande copingstrategier som friska ungdomar när det gällde vardagliga påfrestningar. Det som var specifikt för IBD var att ungdomarna ofta använde undvikande copingstrategier. Detta var relaterat till sjukdomens symtom, då många av dessa ungdomar skämdes och därför valde att inte prata om sina problem. De mentala aspekterna som oro och depression kunde förstärkas av att förneka sin sjukdom, därför var det viktigt att stötta dessa ungdomar att välja en aktiv copingstrategi (van der Zaag-Loonen *et al.* 2004, Engstrom 1999, Rabbett *et al.* 1996, Larsson *et al.* 2007). Författarna till föreliggande studie menar att det är viktigt att dessa ungdomar får hjälp att hantera sin sjukdom på rätt sätt för att sjukdomen inte ska påverka deras liv i alltför stor utsträckning. För att motivera kroniskt sjuka patienter till att se sjukdomen som en del av deras liv och acceptera den, kan coping i olika former användas, så att deras välmående förstärks (Taylor *et al.* 2008).

Vidare framkom att självhjälpsgrupper och egenvård var en typ av aktiv coping som har visat sig hjälpa kroniskt sjuka patienter att hantera sin sjukdom och uppnå bättre psykisk hälsa och välmående (Smith *et al.* 2002, Robinson *et al.* 2001). Som det framkom i introduktionen till

föreliggande studie finns en väletablerad omvårdnadsteori utformad av Dorothea Orem (2001) gällande egenvård. Författarna till föreliggande studie tycker att Orems teori skulle kunna appliceras på ungdomar med IBD, då denna teori grundas på tanken att alla människor i grund och botten vill ta hand om sig själv. Genom att lära ungdomar om sin sjukdom och behandling kan sjuksköterskan kompensera för ungdomarnas obefintliga eller bristfälliga egenvårdsförmåga, vilket skulle leda till en utveckling av ungdomarnas förmåga till egenvård. Detta i sin tur skulle resultera i att ungdomarna själva tog ansvar över sin situation vilket kan ge en bättre hälsa och välmående, menar författarna till föreliggande studie.

Tidigare studier (van der Zaag-Loonen *et al.* 2004, Perrin *et al.* 2008, Griffiths *et al.* 1999) kom fram till att det behövdes mer forskning riktad mot ungdomar med IBD och deras hälsorelaterade livskvalitet. Forskarna menade att det var nödvändigt med fler instrument specifikt inriktade mot ungdomar med IBD för att mäta hälsorelaterad livskvalitet, då tidigare forskning mest baserats på vuxnas upplevelser av detta (van der Zaag-Loonen *et al.* 2004, Perrin *et al.* 2008, Griffiths *et al.* 1999). Ungdomars välmående skulle kunna utvärderas genom att bygga ut det sedan tidigare väl utvärderade instrumentet IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire) för att det bättre skulle passa in på barn och ungdomar, och på så vis lättare kunna hjälpa dem hantera sin sjukdom, ansåg Griffiths *et al.* (1999). Det har diskuterats i en studie (Karwowski *et al.* 2009) huruvida IBD patienter kunde påverka sin hälsorelaterade livskvalitet genom användandet av specifika copingstrategier, som till exempel optimistiska, självständiga och konfrontativa copingstrategier. Författarna till föreliggande studie menar att det är nödvändigt med mer forskning kring ungdomars specifika upplevelser av att drabbas av och leva med IBD, och det är en brist att det inte finns instrument för att mäta hälsorelaterad livskvalitet hos ungdomar med IBD, då sjukdomen ofta drabbar yngre personer. Det är viktigt att de får den hjälp de behöver, vilket skulle kunna underlättas med hjälp av ett anpassat instrument, anser författarna till föreliggande studie. Copingstrategier används för att en person ska bättra på sin hälsa och sitt välmående, vilket gör att rätt vald copingstrategi leder till ökad hälsorelaterad livskvalitet (Brattberg 2008). Coping och livskvalitet går hand i hand, och när det görs studier rörande copingstrategier kommer den hälsorelaterade livskvaliteten med som en naturlig del i processen kring hur en människa hanterar sin sjukdom, förbättrar sin hälsa och ökar sitt välmående. Därför berör föreliggande studie även hälsorelaterad livskvalitet, då en bra hantering av sjukdom leder till en förbättrad hälsorelaterad livskvalitet och en bättre upplevelse av sin sjukdom, menar författarna till föreliggande studie.

I resultatet framkom även att det var av yttersta vikt att ungdomarna kände stöd från vänner och familj för att lättare kunna hantera sjukdomen (Nicholas *et al.* 2007). Vidare var det också viktigt med stöd från vårdpersonal och samhälle för att ungdomarna skulle känna sig delaktiga i sin egen vård. Det har även visat sig att ungdomarna upplevde sig behöva stöd från specialutbildad vårdpersonal, som kunde förmedla information, ge råd angående mediciner och diet samt ge psykologiskt stöd (Smith *et al.* 2002, Robinson *et al.* 2001, Lynch & Spence 2007). Vårdpersonalen kunde även fungera som ett stöd när det gällde valet av copingstrategi genom att till exempel tillsammans med patienten gå igenom olika copingstrategier och dess för- och nackdelar (Larsson *et al.* 2007). Författarna till föreliggande studie anser att detta är något som allmänsjuksköterskan bör ha kunskap om för att på bästa sätt kunna hjälpa patienter med IBD att hantera sin sjukdom och de medföljande problemen.

4.3 Metoddiskussion

För att hitta vetenskapliga artiklar gjordes sökningar i databaser. Sökningen gjordes först i Medline (PubMed) med sökord som utgick från studiens syfte och frågeställningar. Då antalet artiklar som svarade till syftet inte var tillräckligt många efter första sökningen, valde författarna att utöka sökningen så att även databasen Cinahl inkluderades. En begränsning i föreliggande studie kan vara att författarna på grund av ekonomiska skäl valde att endast inkludera artiklar som fanns i fri fulltext, vilket kan ha lett till att forskning som skulle varit intressant för studien exkluderades. Vidare valdes även artiklar skrivna på annat språk än svenska eller engelska bort. Då den föreliggande studiens syfte var snävt, var det svårt att hitta artiklar som direkt svarade till syftet gällande till exempel ålder på deltagarna, och författarna fick inkludera några artiklar där deltagarna hade ett bredare åldersspann än det som först planerats. Detta är något som eventuellt kan ses som en svaghet i studien. Dock har de valda artiklarna varit av god kvalitet och bidragit med fakta till studien. De utvalda artiklarna granskades gemensamt av författarna, och bedömdes sedan utifrån granskningsmallar av Willman *et al.* (2002) för kvantitativ och kvalitativ data. Det kan ses som en styrka i studien att artiklarna analyserades och diskuterades av båda författarna, då två parter kan bidra med en mer nyanserad bedömning av artiklarnas innehåll. För att få tag i rätt antal artiklar valde författarna en bredare tidsram för publikationsår, vilket kan ses som en svaghet i studien. Dock var övervägande delen av artiklarna från den senare delen av 2000-talet, vilket ändå gjorde att studien belyste aktuell forskning. Artiklarna som inkluderats var av både kvantitativ och kvalitativ data vilket gav ett bredare spektrum till studien. Artiklarna som inkluderats

kom från olika länder, vilket styrkte studiens syfte, då artiklarna uppvisade liknande resultat gällande ungdomars copingstrategier oavsett om de bodde i Sverige eller i andra länder, vilket gör att resultatet som framkommit i studien kan anses vara generaliserbart, menar författarna till föreliggande studie.

4.4 Allmän diskussion

Syftet med föreliggande studie var att ta reda på hur ungdomar med IBD upplevde sin sjukdom, samt vilka hanteringsstrategier de använde sig av för att hantera sin sjukdom och förbättra sitt välmående. Som det framkommit i resultatet fanns viss forskning gällande detta, dock anser författarna till föreliggande studie att mer forskning behövs när det gäller ungdomar med IBD, deras upplevelse av sjukdomen och deras hanteringsstrategier. För att kunna göra detta krävs dock att det finns instrument som inriktar sig mot ungdomar, för att resultatet ska bli tillförlitligt. Instrument som riktar sig specifikt mot patienter med IBD fanns utarbetade sedan tidigare. Dock var det en brist att de inte tog hänsyn till ungdomars upplevelse av att leva med IBD, då tiden mellan barn- och vuxentiden upplevs vara en jobbig period både fysiskt och psykiskt för de flesta ungdomar, oavsett sjukdom eller inte. På grund av detta skiljde sig ungdomars upplevelser av att vara kroniskt sjuk mycket från de vuxnas upplevelser. Författarna till föreliggande studie anser att det även skulle vara av nytta med fler kvalitativa studier, då dessa bidrar med ett inifrånperspektiv om hur ungdomarna själva föredrar att hantera vardagen, samt vilket stöd och vilken hjälp de anser sig behöva för att hantera sin upplevelse av sjukdomen. Avslutningsvis menar författarna till föreliggande studie att allmänsjuksköterskan kan ha stor nytta av att känna till hur ungdomar med IBD upplever och hanterar sin sjukdom, för att på bästa sätt kunna erbjuda dem en god vård. Eftersom IBD är en kronisk sjukdom är det viktigt att komma ihåg att dessa ungdomar kommer att växa upp och fortfarande behöva vård, och av denna anledning behöver alla sjuksköterskor oavsett inriktning ha vetskap om detta.

5. Referenser

Akobeng A.K., Suresh-Babu M.V., Firth D., Miller V., Mir P & Thomas A.G. (1999). Quality of Life in Children with Crohn's Disease: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* **4**, 37-43.

Beattie P.E & Lewis Jones M.S. (2006). A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. *Brittish Journal of Dermatology* **155**, 145-151.

* Berntsson L., Berg M., Brydolf M & Hellström A-L. (2007). Adolescent's experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *Scandinavian Journal of Caring Science* **21**, 419-425.

* Berntsson L. T & Köhler L. (2001). Long-term illness and psychosomatic complaints in children age 2-17 years in the five Nordic countries - comparison between 1984 and 1996. *European Journal of Public Health* **1,** 35-42.

Bousvaros A & Rufo P. (2006). Current Therapy of Inflammatory Bowel Disease in Children. *Pediatric Drugs* **5**, 279-302.

Brattberg G. (2008). *Att hantera det ohanterbara- Om coping*. Stockholm: Elanders Digitaltryck.

Cassano J., Nagel K & O'Mara L. (2008). Talking With Others Who "just Know": Perceptions of Adolescents With Cancer Who Participate in a Teen Group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* **4**, 193-199.

* Cunningham C., Drotar D., Palermo T.M., McGowan K & Arendt R. (2007). Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents With Inflammatory Bowel Disease. *Children's Healthcare* **36**, 29-43.

* Engstrom I. (1999). Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents: Mental Health and Family Functioning. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* **4,** 28-33.

Ericson T. & Ericson E. (2008). *Medicinska sjukdomar - Specifik omvårdnad – Medicinsk behandling - Patofysiologi*. Lund: Studentlitteratur AB.

Evan E.E & Zeltzer L.K. (2006). Psychosocial Dimensions of Cancer in Adolescents and Young Adults. *Cancer Supplement* **7**, 1663-1671.

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

* Griffiths A.M., Nicholas D., Smith C., Munk M., Stephens D., Durno C & Sherman P.M. (1999). Development of a Quality-of-Life Index for Pediatric Inflammatory Bowel Disease: Dealing with Differences Related to Age and IBD Type. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* **4**, 46-52.

* Hema D. A., Roper S.O., Nehring J.W., Call A., Mandleco B.L & Dyches T. T. (2008). Daily stressors and coping responses of children and adolescents with type 1 diabetes. *Child: care health and development* **35**, 330-339.

Karwowski C.A., Keljo D. & Szighethy E. (2009). Strategies to Improve Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Disease* **15**, 1755-1764.

* Larsson K., Lööf L., Rönnblom A & Nordin K. (2007). Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how the cope with disease activity. *Journal of Psychosomatic Research* **64** 139-148.

Lazarus R.S & Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer corporated.

* Lynch T. & Spence D. (2007). A Qualitative Study of Youth Living With Crohn Disease. *Gastroenterology Nursing* **3**, 224-230.

* Nicholas D.B., Otley A., Smith C., Avolio J., Munk M & Griffiths A.M. (2007). Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health and Quality of Life Outcomes*, **5** (28).

Nordin K., Påhlman L., Larsson K., Sundberg-Hjelm M. & Lööf L. (2002). Health-related Quality of Life and Psychological Distress in a population-based sample of Swedish Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology 37*, 450-457.

Nyhlin H. (2008). *Medicinska mag- och tarmsjukdomar*. Lund: Studentlitteratur

Orem D. (2001). *Nursing: concepts of practice*. St. Louis, Missouri: Mosby Year Book

* Perrin J.M., Kuhlthau K., Chughtai A., Romm D., Kirschner B.S., Ferry G.D., Cohen S.A., Gold B.D., Heyman M.B., Baldassano R.N & Winter H. S. (2008). Measuring Quality of Life in Pediatric Patients With Inflammatory Bowel Disease: Psychometric and Clinical Characteristics. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* **46,** 164-. 171.

* Rabbett H., Elbadri A., Thwaites R., Northover H., Dady I., Firth D., Hillier V.F., Miller V & Thomas A.G. (1996). Quality of Life in Children with Crohn's Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* **5**, 528-533.

Rice F.P & Dolgin K.G. (2008). *The Adolescent: development, relationships and culture*. Boston : Pearson/Allyn and Bacon.

* Robinson A., Thompson D.G., Wilkin D & Roberts C. (2001). Guided self-management and patient-directed follow-up of ulcerative colitis: a randomized trial. *The Lancet* **358**, 976-981.

* Smith G.D., Watson R., Roger D., McRorie E., Hurst N., Luman W & Palmer K.R. (2002). Impact of a nurse-led counseling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Advanced Nursing* **38,** 152-160.

Svenska MeSH (2010). http://mesh.kib.ki.se/swemesh/swemesh_se.cfm. Åtkomst 2010-09-24

Taylor R.M., Gibson F & Franck L.S. (2008). A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing* **17**, 1823-1833.

Testa M.A & Simonson D.C. (1996). Assessment of quality–of–life outcomes. *New England Journal of Medicine* **13**, 835-840.

Vetenskapsrådet. *Regler och riktlinjer för forskning*. (2010). Hämtad från http://codex.vr.se/forskarensetik.shtml 2010-09-17.

Willman A., Stoltz P & Bahtsevani C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad- En bro mellan forskning och klinisk verksamhet.* Lund: Studentlitteratur AB.

* van der Zaag-Loonen H.J., Grootenhuis M.A., Last B.F & Derkx H.H.F. (2004). Coping strategies and quality of life of adolescents with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research* **13,** 1011-1019.

* Zhou Y., Ren W., Irvine E.J & Yang D. (2010). Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease in Zhejiang, China. *Journal of Clinical Nursing* **19,** 79-88.

* Artiklar inkluderade i studiens resultat