



MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

VARDAGSPUSSEL!

EN LITTERATURSTUDIE OM ATT SOM VUXEN
LEVA MED CELIAKI I VARDAGEN

EMMA ISING
EVA JÖNSSON

VARDAGSPUSSEL!

EN LITTERATURSTUDIE OM ATT SOM VUXEN LEVA MED CELIAKI I VARDAGEN

**EMMA ISING
EVA JÖNSSON**

Ising, E & Jönsson, E. Vardagspussel! Att som vuxen leva med celiaki i vardagen – en litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2008.

Syftet med denna studien var att undersöka huruvida den glutenfria dieten för celiakipatienter påverkar det dagliga livet. Frågeställningen är: Hur är det att som vuxen leva med celiaki i vardagen? Hur påverkar kostomläggningen och tillgänglighet av glutenfri kost det dagliga livet och den privata ekonomin? Elva vetenskapliga artiklar granskades och resultaten i dem tematiserades i fem olika teman. Dessa teman var måltider i hemmet, måltider utanför hemmet, vardagslivet och sociala aktiviteter, copingstrategier samt ekonomi och tillgänglighet. Resultaten diskuteras med Carnevalis omvårdnadsmodell som teoretisk referensram. Celiakipatienters inre och yttre resurser balanseras mot kraven som finns för att klara det dagliga livet. Det visade sig att celiakin och den glutenfria dieten påverkade flera situationer i det dagliga livet. Det upplevdes som svårt att följa en diet och samtidigt ha ett problemfritt socialt liv, mycket spontanitet försvann och mycket planering krävdes. Dessutom fann författarna en könsskillnad i upplevelsen av vad den glutenfria dieten innebar och inkräktade på. I diskussionen berörs framtida värden där sjuksköterskans behov av kunskap tas upp. Slutsatsen baseras på resultaten från de vetenskapliga artiklar som används i studien.

Nyckelord: celiaki, coping-strategier, dagligt liv, ekonomi, glutenfri kost, måltider, tillgänglighet av glutenfri kost, upplevelser

THE PUZZLE OF EVERYDAY LIFE!

HOW TO LIVE WITH CELIAC DISEASE IN EVERYDAY LIFE AS AN ADULT

- A LITERATURE REVIEW

EMMA ISING
EVA JÖNSSON

Ising, E & Jönsson, E. The puzzle of everyday life! A literature review about how to live with celiac disease in everyday life as an adult. *Degree Project, 15 Credit Points*. Nursing Programme, Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2008.

The aim in this study was to make research into whether the gluten-free diet for celiac patients influences their daily life. The issue is: How is it to live with celiac disease in everyday life as an adult? How does the change in diet and availability of gluten-free products influence the everyday life and the private economy? Eleven scientific articles were studied and the results in them is presented in five different themes. These themes were meal times at home, meal times outside the home, the everyday life and social activities, coping strategies and economy and availability. The results are discussed with Carnevali's model of nursing as theoretical frame of reference. Celiac patients inside and outside resources is balanced against the requirements necessary to handle daily life. The results showed that the gluten-free diet itself influenced the daily life in several situations. The celiac patients experienced difficulties in following the diet and at the same time having a social life without any trouble A lot of spontaneity was replaced by a lot of planning. Moreover, the authors found a sex difference in the experience of the influence of the gluten-free diet meant and trespassed on. In the discussion, the future value of nurses knowledge of celiac disease is mentioned. The conclusion is based on the results from the scientific articles that are used in the study.

Keywords: availability of gluten-free products, celiac disease, coping strategies, daily life, economy, experiences, gluten-free diet, meals

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Patofysiologi	6
Symtom	6
Diagnos	7
Behandling	7
Komplikationer	7
SYFTE/FRÅGESTÄLLNINGAR	8
Avgränsningar	8
<i>Inklusionskriterier</i>	8
<i>Exklusionskriterier</i>	8
Definitioner	8
METOD	9
Genomförande	9
1. <i>Precisera problemet för utvärdering</i>	9
2. <i>Precisera studiernas inklusions- & exklusionskriterier</i>	9
3. <i>Formulera en plan för litteratursökning</i>	9
4. <i>Genomför litteratursökningen och samla in de studier som möter inklusionskriterierna</i>	10
5. <i>Tolka bevisen från de individuella studierna</i>	11
6. <i>Sammanställ bevisen</i>	11
7. <i>Formulera rekommendationer baserade på bevisens kvalitet</i>	11
Teoretisk referensram	12
RESULTAT	13
Måltider i hemmet	13
Måltider utanför hemmet	13
Vardagslivet och sociala aktiviteter	14
<i>Kvinnor och mäns olika upplevelser</i>	15
Coping-strategier	15
<i>Kvinnors och mäns olika copingstrategier</i>	15
Anhörigas upplevelser	16
Ekonomi och tillgänglighet	16
Intressanta bifynd	17
<i>Köksmästares kunskaper om celiaki</i>	17
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	19
<i>Framtida forskning</i>	22
<i>Resultatet i förhållande till Carnevalis omvårdnadsmodell</i>	22
Slutsats	22
REFERENSER	24
BILAGOR	26

INLEDNING

Under den kliniska praktiken i utbildningen har båda författarna stött på patienter som utöver inläggningsorsaken även haft celiaki. Vid dessa tillfällen har författarna uppmärksammat den problematik som rör dessa patienter, dels inom sjukvården och dels hemma i vardagen. Detta tillsammans med att en av författarna själv har en födoämnesintolerans lade grunden för intresset till denna litteraturstudie.

Som blivande allmänsjuksköterskor anser författarna att kunskapen om celiakipatienters vardag är viktig. Det är patienter som kan bli sjuka och skadade precis som vem som helst och de kan därför finnas i alla områden inom hälso- & sjukvården. För att sedan hjälpa dem att komma tillbaka till sin normala vardag behövs kunskaper om hur denna vardag ser ut.

I Hälso- & Sjukvårdslagen (1982:763) står det tydligt beskrivet att ”Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen.”. Detta tillgodoses till högre grad om sjukvårdspersonal har kunskap och förståelse även för patienter med celiaki.

BAKGRUND

Celiaki är en utbredd sjukdom med ett stort mörkertal (Ivarsson et al 1999). En screeningstudie gjord av Ivarsson et al (1999) visade att 5,3 på 1000 i Sverige har celiaki (a a). Weile et al (2001) visar i sin studie internationella resultat på förekomsten av celiaki. Vid jämförelser av screeningresultat från ett antal olika länder visar resultaten följande: Norge 1 på 303, Italien 1 på 556, Nordirland 1 på 122 och Finland 1 på 370 (a a). I en screeningstudie gjord i USA visade det sig att 2,25% av de 13145 screenade personerna hade celiaki (Peter et al 2007).

Tabell 1. Förekomst av celiaki i några av västländerna. Efter Ivarsson et al (1999), Weile et al (2001) och Peter et al (2007).

Länder	Förekomst av celiaki (%)
Italien	0,18
Finland	0,27
Norge	0,33
Sverige	0,53
Nordirland	0,82
USA	2,25

Svenska Celiakiförbundet är en patientorganisation för patienter med bl.a. celiaki (www.celiaki.se 2007-09-20). Denna organisation arbetar med frågor som är aktuella för celiakipatienter med glutenfri kost som behandling. Celiakiförbundet har bl.a. tagit fram s.k. 'allergikort' som patienter kan ha med sig vid exempelvis restaurangbesök och/eller utlandsresor (a a).

Enligt Svenska Celiakiförbundet (2007-11-19) och Hedner et al (2004) är glutenfri kost generellt sett dyrare än motsvarande livsmedel som innehåller gluten. Patienter med celiaki kan få kostintyg för subventionerade produkter av en dietist men reglerna angående kostintyg skiljer sig dock mellan landets olika

regioner (a a). Svenska Celiakiförbundet arbetar för att glutenfri kost ska subventioneras och tre motioner är inlämnade till riksdagen angående detta (2007-12-02).

Patofysiologi

Celiaki är en kronisk sjukdom som orsakas av överkänslighet mot gluten och leder till skada på tunntarmen (www.celiaki.se 2007-09-20). Sjukdomens orsak är inte helt känd (Hedner 2004) men celiaki klassas som ett autoimmunt sjukdomstillstånd (Ericson et al 2002). Immunologiska reaktioner sker mot tarmslemhinnan (Hedner 2004, Ericson et al 2006) men det är dock ingen äkta allergisk reaktion och allergimedicinering har ingen effekt (Ericson et al 2006). Tunntarmscellerna skadas av aktiverade Tc-celler genom att slemhinnan får näringsbrist och i förlängningen drabbas av celldöd. Efter intag av mjöl från vete, råg eller korn återfinns proteinet gliadin på tarmslemhinnan. Detta protein utgör antigenet som aktiverar antikroppsproduktionen och utvecklingen av cytotoxiska Tc-celler (Ericson et al 2002). Resultatet blir malabsorption av viktiga näringsämnen (Hedner 2006 & Bjuväng et al 2006) och diarré till följd av celldöd i tunntarmslemhinnan (Ericson et al 2002).

Celiaki anses ha en viss hereditet och en koppling finns till HLA-generna (Bjuväng et al 2006). Peter et al (2007) gjorde en screeningstudie på odiagnostiserade personer där delar av det strategiska urvalet var personer med nära släktskap med redan diagnostiserade celiakipatienter. Resultatet visade att förekomsten av celiaki var 1:22 (4,5%) i första ledets släktskap och 1:39 (2,6%) i andra ledets släktskap (a a).

Symtom

Symtom på celiaki är hos barn tydligare och mer karakteristiska än hos vuxna (Hedner 2004). Symtom hos barn är främst en längd- och viktutveckling som inte stämmer överens med normalkurvorna, symtom på närings- och vitaminbrist samt diarré (a a).

Följande symtom är vanliga hos vuxna vid celiaki:

- Lös avföring/diarré – vanlig karaktär är steatorré (Hedner 2004 & Ericson et al 2006)
- Viktförlust och avmagring (a a)
- Magsmärtor (Ericson et al 2006)
- Gasproblem
- Rubbningar i menstruation och fertilitet
- Psykiska problem (a a)
- Neuropati (Hedner 2004)
- Ödem p.g.a. lågt albumin vilket är ett tecken på grav malnutrition
- Brist på fettlösliga vitaminer p.g.a. ev. omfattande steatorré. K-vitaminbrist – sänkt protrombinkomplex (PK), A-vitaminbrist – sämre mörkerseende. D-vitaminbrist – osteomalaci (urkalkning av skelett) och rakit (engelska sjukan). Brist på folsyra, vitamin B₁₂ och/eller järn – anemi
- Dermatitis herpetiformis – klåda och blåsbildning på framförallt armbågar och mellan skinkorna (a a).

Diagnos

Den viktigaste diagnostiska undersökningen för att säkerställa förekomsten av celiaki är tunntarmsbiopsi. Med denna metod kan man även undersöka i vilken grad individens tarmvilli är påverkade, partiell eller subtotal villusatrofi (Hedner 2004).

Hos barn kan man påvisa celiaki genom undersökning om förekomst av antikroppar av IgA-typ riktade mot gliadin, transglutaminas och endomysium. Denna metod är dock inte lika säker hos vuxna (a a) då antikropparna normalt ökar med stigande ålder hos friska personer (Bjuväng et al 2006). Serologiska tester kan påvisa antikroppar mot gluten (gliadin) och endomysium. De tester som påvisar endomysieantikropparna är specifika än de som påvisar gliadinantikropparna (Ericson et al 2006).

Laboratorieprover kan visa anemi och brist på järn, folsyra och ev. vitamin B₁₂ men även låga nivåer av zink och kalcium (Ericson et al 2006).

Behandling

Den enda behandling som idag finns för barn och vuxna med celiaki är en livslång diet med glutenfri kost (Hedner et al 2004, Ericson et al 2006). Då gluten mest förekommer i vete men även i korn och råg är det svårare att undvika än det först verkar (Ericson et al 2006). Tidigare fanns även havre med som kostrestriktion men ny forskning har visat att havre inte ger celiakibesvär (Ericson et al 2006, www.celiaki.se 2007-09-20).

Forskning pågår kring immunbehandling där man ämnar blockera de aktiva T-lymfocyterna och den effekt de har med skada på tarmslemhinnan (Ericson et al 2006).

Komplikationer

Obehandlad celiaki är förknippat med en viss ökad risk för lymfom i mag-tarmkanalen men även för olika cancer typer (Hedner 2006 & Ericson et al 2006).

Ulcerationer i tunntarmen med blödning, perforation eller tunntarmsobstruktion som symptom finns men är vanligast hos äldre (Hedner 2006).

Rubbningar i fertilitet kan förekomma vid odiagnostiserad celiaki (Ericson et al 2006).

SYFTE/FRÅGESTÄLLNINGAR

Hur är det att leva med födoämnesintolerans och kronisk sjukdom? Vilken effekt får det på familjens ekonomi och umgänget med vänner och familj i det dagliga livet? Denna litteraturstudie syftar till att ge en djupare förståelse och känsla för hur det är att leva med den kroniska sjukdomen celiaki och dess livslånga glutenfria diet.

Hur är det att som vuxen leva med celiaki i vardagen?

Hur påverkar kostomläggning och tillgänglighet av glutenfri kost det dagliga livet och den privata ekonomin för celiakipatienter?

Avgränsningar

Då celiaki i sin helhet är ett alltför stort område att täcka in i denna uppsats ämnar författarna att fokusera på vuxnas upplevelse att leva med celiaki i vardagen. Framförallt med inriktning på kost, det dagliga livet samt ekonomi.

Inklusionskriterier

- Språk: Engelska och svenska artiklar
- Artiklar publicerade: 1995-2007
- Val av material: Endast artiklar som kommer från refereebedömda tidskrifter samt artiklar med abstract
- Typ av studier: Kvantitativa och kvalitativa artiklar
- De perspektiv som i studierna beaktas skall vara patient- och/eller anhörigperspektiv
- Artiklar som beskriver upplevelser, vanor och/eller vardag med celiaki och glutenfri kost

Exklusionskriterier

- De studier som inte motsvarar söktermerna
- De studier som fokuserar på psykiska sjukdomars koppling till celiaki
- Studier som jämför celiaki och prevalens av andra somatiska sjukdomar

Definitioner

Celiaki definieras enligt Nationalencyklopedin (2000) som en sjukdom som karaktäriseras av malabsorption p.g.a. skada på tunntarmen. Denna skada är orsakad av antigenet gliadin, ett protein som finns i mjöl från vete, råg och korn (Ericson et al 2005). Celiaki är enligt Lindskog (2004) en svårartad matspjälkningsrubbing och går även under namnet glutenintolerans. Ett annat begrepp som förekommer i litteraturen är glutenenteropati (Bjuväng et al 2006).

Med kost menas i denna studie den livslånga särskilda diet som celiakipatienter är hänvisade till och som idag är den enda tillgängliga behandlingen (www.celiaki.se 2007-09-20).

Carnevali (1996) diskuterar i sin omvårdnadsmodell om när en sjuksköterska ställer omvårdnadsdiagnos för en patient. I denna omvårdnadsdiagnos måste hänsyn tas till patientens dagliga liv. Detta dagliga liv påverkas av en mängd

faktorer som ”antingen bidrar till problemet eller fungerar som stöd” (a a s. 136). Exempel på dessa faktorer är för patienten vanliga eller ovanliga aktiviteter, egna eller andras förväntningar och miljön (Carnevali 1996).

Rörande ekonomi avses främst att fokusera på den ekonomiska skillnad som beskrivs i litteraturen (Hedner et al 2004) och som finns vid inköp av glutenfri kost samt hur denna eventuellt påverkas av tillgängligheten av glutenfria produkter.

METOD

Metoden som avses användas för att studera det valda ämnet är litteraturstudie med tematisering.

Genomförande

Författarna har i huvudsak följt Goodman´s sju steg för att hitta och bedöma relevant vetenskaplig litteratur (www.sbu.se 2007-09-19). Dessa sju steg presenteras nedan i en översättning av Willman et al (2006 s. 51). Efter varje steg följer en beskrivning av hur författarna till denna litteraturstudie har gjort i just det aktuella steget.

1. *Precisera problemet för utvärdering*

Problemområdet som ska undersökas är närmare presenterat i frågeställningen ovan. Det aktuella ämnet är hur det som vuxen är att leva med celiaki i vardagen och hur det dagliga livet samt den privata ekonomin påverkas av den glutenfria dieten.

2. *Precisera studiernas inklusions- & exklusionskriterier*

Genom att ha klara inklusionskriterier var den första granskningen av artiklarna lättare att genomföra (Willman et al 2006) och genom dessa kriterier kunde MeSH-termer fås fram. Författarna har endast använt sig av artiklar som överensstämmer med frågeställningen. Ett av studiens inklusionskriterier har varit att de valda artiklarna skall belysa studier som är gjorda på vuxna eller som går att applicera på en vuxen population. Samtliga artiklar som använts har varit baserade på studier gjorda på vuxna. För övriga kriterier se ovan, under rubriken avgränsningar.

3. *Formulera en plan för litteratursökning*

Författarna identifierade de tillgångar de hade genom Malmö Högskola och avsåg i första hand att använda sig av databaserna PubMed, Cinahl samt av Samsök. Genom att använda sig av databaserna via Biblioteket på Malmö Högskola var möjligheten större till att nå fler artiklar i fulltext, vilket skulle underlätta arbetet.

Ett antal ’Medical Subject Heading’ (MeSH) togs fram med hjälp av Karolinska Institutets sökvertyg för MeSH-termer. Att utgå från MeSH-termer, databaser samt de begränsningsverktyg som finns i databaserna underlättade sökningen och gjorde det möjligt att få ett överskådligt antal artiklar som uppnådde inklusionskriterierna samt hade ett vetenskapligt värde.

4. *Genomför litteratursökningen och samla in de studier som möter inklusionskriterierna*

Litteratursökningen genomfördes och samtliga artiklar som användes hittades via databasen PubMed. Försök gjordes att finna artiklar även via Cinahl och Samsök men det gav inget resultat. Antingen hittades artiklar som redan påträffats i PubMed eller så var sökningen för snäv även med bara enstaka sökord och gav noll träffar. I databasen Psychinfo gjordes också en sökning men inte heller här påträffades några relevanta träffar.

Då en träfflista fåtts fram i PubMed startade författarna med en grovsortering genom att läsa titlar på artiklarna. De titlar som hade anknytning till frågeställningen i denna litteraturstudie noterades och abstrakt lästes för dessa artiklar. Se bilaga 1 för tabellöversikt för litteratursökningen.

Författarna valde att använda sig av PubMed som databas för sökningar efter artiklar till studien. MeSH termerna som användes var "celiac disease", "coping", "cost burden", "cost of illness", "sweden", "anxiety", "compliance", "diet", "relatives" och "family". Vid flertalet MeSH-termer valdes Major Topic men vid följande termer gjordes annat val, dessa val presenteras nedan:

- "cost burden" → PubMed Major Topic för cost of illness
- "compliance" → PubMed Major Topic för patient compliance
- "diet" → PubMed för diet therapy
- "relatives" → family och under valdes PubMed Major Topic för spouses
- "coping" → PubMed Major Topic för adaption, psychological

Inga titlar på artiklar lästes under respektive MeSH-termsökning utan det gjordes först efter en sammanslagning av olika MeSH-termer. Vid "celiac disease" AND "cost of illness" blev det tre titlar som träff, av dessa lästes samtliga titlar samt abstract och en artikel (Hallert et al 2002) valdes ut för vidare granskning och användes i studien. Vid denna artikel valdes related articles och denna sökform gav 127 titlar. Av dessa lästes 100 titlar och sju abstract. Här valdes sju artiklar för vidare granskning och fem användes till studien.

Vid sammanslagning av termerna "celiac disease" AND adaption blev det sex titlar. Samtliga titlar lästes, fem abstract lästes och en artikel (Sverker et al 2005) valdes för vidare granskning samt användes till studien. För denna artikel valdes related articles och detta gav 173 titlar. Sextio titlar samt 12 abstract lästes, av dessa valdes fyra artiklar ut för vidare granskning och tre användes i studien.

Det gjordes även en sökning direkt i PubMed på termerna coeliac disease AND cost burden AND gluten-free diet vilket gav två titlar och här lästes båda titlarna och ett abstract. En artikel valdes för vidare granskning och användes i studien.

Av de artiklar som valdes ut för vidare granskning fanns samtliga utom två att få gratis i fulltext via nätet. De två som ej fanns tillgängliga där beställdes via Malmö Högskolas bibliotek.

Totalt granskades 15 artiklar och av dessa användes 11 till studien. De fyra som exkluderades valdes bort för att de inte motsvarade den aktuella frågeställningen.

Flera av artiklarna som valdes för granskning återfanns vid de två sökningarna med sammanslagna MeSH termer och fanns därvid att hämta genom mer än en sökväg.

5. *Tolka bevisen från de individuella studierna*

Värdering har skett för att avgöra om de granskade artiklarna var trovärdiga och/eller hade signifikanta resultat. Denna värdering har genomförts genom granskning av bevisen från de enskilda studierna samt genom att se om de kvalitativa studierna uppnådde trovärdighet. Gällande de kvantitativa artiklarna har resultaten tolkats utifrån signifikans från p-värde.

För att granska artiklarna och kvalitetsbedöma dem har en modifierad version av Willman et al (2006, Bilaga G) Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod (Bilaga 2) och en modifierad version av Willman et al (2006, Bilaga H) Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (Bilaga 3) använts. Modifieringen har genomförts av författarna till denna litteraturstudie. Dessa protokoll underlättade arbetet genom att de gav en översikt över artiklarna och dessutom var det lättare att se huruvida artiklarna var användbara i studien och uppfyllde studiens syfte. Protokollen gav också jämförbara värden på studiernas kvalitet.

6. *Sammanställ bevisen*

Sammanställning av bevisen från de enskilda studierna har genomförts. Jämförelser och summeringar har skett separat för kvantitativa och kvalitativa studier och i de fall då det varit genomförbart även tillsammans.

Till en början lästes och kvalitetsbedömdes alla artiklar enskilt av båda författarna. Sedan gjordes en jämförelse av de individuella kvalitetsbedömningarna. Artiklarna delades upp mellan författarna som läste artiklarna igen och plockade ut de för studien relevanta resultaten. Dessa resultat tematiserades och sammanställdes. Polit et al (2006) föreslår att kvalitativa resultat redovisas i teman eller kategorier och så har även gjorts i denna litteraturstudie. Under dessa teman har även kvantitativa resultat presenterats. Dessa kvantitativa resultat har som Polit et al (2006) vidare föreslår redovisats statistiskt.

De i studien använda artiklarna presenteras och kommenteras i Bilaga 4. Denna matris beskriver titel, författare, år, land, syfte, metod, urval, deltagare, resultat, kommentar, kvalitetsgrad (I-III) samt användbarhet till studien (låg, medel, hög).

7. *Formulera rekommendationer baserade på bevisens kvalitet*

För att kunna bedöma bevisnivån på slutsatserna i denna studie har en modell ur Willman et al (2006) använts. Denna modell ger en möjlighet att mäta evidensgraden enligt följande:

Tabell 2. Gradering av evidensstyrka vid formulering av slutsatser. Ur Willman et al (2006) s. 99.

Evidensgrad 1: Starkt vetenskapligt underlag	Evidensgrad 2: Måttligt vetenskapligt underlag	Evidensgrad 3: Begränsat vetenskapligt underlag	Evidensgrad 4: Otillräckligt vetenskapligt underlag
Minst två studier med högt bevisvärde eller en systematisk review/meta-analys med högt bevisvärde	En studie med högt bevisvärde och minst två studier med måttligt bevisvärde	En studie med högt bevisvärde eller minst två studier med måttligt bevisvärde	En studie med måttligt bevisvärde och/eller studier med lågt bevisvärde

Totalt sju artiklar, fyra kvantitativa och tre kvalitativa, graderades i kvalitetsnivå enligt grad I. Fyra artiklar, två kvantitativa och två kvalitativa, graderades med kvalitetsnivå grad II. Inga artiklar graderades med kvalitetsnivå grad III eller exkluderades på grund av bristande kvalitet. Kvalitetsnivåerna som artiklarna har graderats efter presenteras nedan i Tabell 3. Graderingen har skett enligt antal uppnådda punkter i kvalitetsbedömningsprotokollen, se Bilaga 2 och Bilaga 3. Resultatet av kvalitetsbedömning redovisas tillsammans med användbarhet i studien i matrisen i Bilaga 4.

Tabell 3. Gradering av kvalitetsnivå vid formulering av slutsats i denna litteraturstudie.

Grad I:	Grad II:	Grad III:
≥67%	≥34%≤66%	≤33%

Teoretisk referensram

Carnevali (1996) anser i sin omvårdnadsmodell att det måste finnas balans mellan krav och resurser i en patients liv. Det måste ske en balansgång mellan dagligt liv och funktionell förmåga. Funktionell förmåga ses som den inre resurs, exempelvis motivation, som individen eller familjen har för att klara de utmaningar de ställs inför i det dagliga livet (a a).

Modellen som Carnevali (1996) tagit fram menar att funktionellt hälsotillstånd och dagligt liv interagerar med varandra. Hur familjen och individen fungerar påverkas av det dagliga livet och ställer krav på den funktionella förmågan. Detta påverkar i sin tur familjens och individens möjlighet att leva det dagliga livet med livskvalitet. I användandet av modellen kan inte den ena kategorin användas utan att balansering sker med den andra. Då sjuksköterskan observerar data om patientens dagliga liv skall hon automatiskt koppla till funktionell förmåga. När den funktionella förmågan observeras skall det beaktas hur denna påverkar patientens dagliga liv. För att en individ skall få livskvalitet förutsätts en tillfredställande balans mellan kraven i det dagliga livet och individens inre och yttre resurser. De yttre resurserna är det som finns utanför individen eller familjen, som exempelvis tekniska hjälpmedel (a a).

Inom begreppet hälsa finns det enligt Carnevali (1996) en balansgång mellan två olika sidor, varav den ena är de hälsorelaterade kraven i vardagen. Den andra sidan är den funktionella förmågan och de yttre resurserna. Tillsammans möjliggör dessa att patienten kan uppnå fysiskt, psykosocialt och andligt välbefinnande så att individen upplever sig ha livskvalitet (a a). Enligt WHO (www.who.int 2007-12-07) är hälsa ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och ej blott frånvaro av sjukdom eller handikapp”. I

Carnevalis omvårdnadsmodell är definitionen av hälsobegreppet inte som i WHO:s definition baserat på huruvida individen är sjuk eller frisk, utan på förekomsten av balans mellan krav och resurser. Carnevali (1996) menar att det är denna balans som ger välbefinnande och livskvalitet oavsett patientens övriga hälsotillstånd.

RESULTAT

Som Polit et al (2006) rekommenderar presenteras resultatet nedan i teman. Celiakipatienters upplevelser och bemästrande av det dagliga livet presenteras nedan i följande teman: ”måltider i hemmet”, ”måltider utanför hemmet”, ”vardagslivet och sociala aktiviteter”, ”copingstrategier”, ”anhörigas upplevelser”, ”ekonomi och tillgänglighet” samt ”intressanta bifynd”. Temat ”vardagslivet och sociala aktiviteter” har dessutom ett subtema, ”*kvinnors och mäns olika upplevelser*”. Temat ”copingstrategier” har följande subtema: ”*kvinnor och mäns olika copingstrategier*”.

Måltider i hemmet

Kring måltider i hemmet presenteras i Sverker et al's (2007) undersökning ett antal dilemman som rör celiaki och glutenfri kost. Tjugo av de 23 informanterna upplevde problematik kring det dagliga livet. Mer hushållsarbete var en av de saker som upplevdes då någon i hemmet var i behov av glutenfri kost, exempelvis att behöva koka två sorters pasta, anstränga sig så att den glutenfria maten såg likadan ut eller att undvika kontaminering av gluten på skärbrädor och andra köksredskap (Sverker et al 2005, Sverker et al 2007).

Känslan av isolering kändes värre hemma när den glutenfria kosten inte var samma mat som den övriga familjen åt (Sverker et al 2005). En annan känsla av isolering var när den glutenintoleranta inte kunde dela exempelvis färska frukostbullar på semestern med övriga familjemedlemmar (a a).

Informanterna i Gregorys (2005) studie beskrev att det, efter att den glutenintoleranta fått sin diagnos, tog lång tid att lära sig laga glutenfri kost.

Måltider utanför hemmet

En mängd olika känslor är för celiakipatienter förknippade med måltider och dessa beskrivs i litteraturen som; att känna sig isolerad (Sverker et al 2005), att känna sig begränsad (Karajeh et al 2004, Sverker et al 2007), att känna skam (Ciacci et al 2003, Sverker et al 2005) samt att uppleva oro (Sverker et al 2005).

Karajeh et al (2004) beskriver hur celiakipatienterna i deras studie upplever sig begränsade i olika situationer. Av 319 celiakipatienter kände sig 82,1% begränsade vid måltider med take-away-mat. Restaurangbesök visar något lägre siffror, då kände sig 78,6% begränsade och ytterligare färre, 61,3%, kände sig begränsade vid tillfällen av måltider hemma hos vänner (a a). Det visade sig i en studie av Lee et al (2003) att 218 av 253 informanter (86%) tyckte att celiaki och en glutenfri diet hade en negativ påverkan på att gå ut och äta på restaurang.

Möjligheten att vara spontan, exempelvis beställa take-away-mat i form av pizza eller dylikt, är ofta inte möjligt för patienter med celiaki och den särskilda diet som krävs (Sverker et al 2007). Svårigheter att hitta glutenfria alternativ till snabbmat är också stora (a a). Celiakipatienter äter signifikant mer sällan på take-away-ställen ($p < 0.0001$) jämfört med allmänheten (Karajeh et al 2004). När det gällde restaurangbesök visades däremot inte signifikanta resultat ($p = 0.078$) (a a).

Celiakipatienter i en studie av Karajeh et al (2004) åt i jämförelse med allmänheten signifikant mer sällan hos vänner ($p < 0.003$). Även Zarkadas et al (2006) har fått fram liknande resultat som visar att 36%, av 2681 informanter, upplever sig inte ha blivit bjudna till sociala sammankomster p.g.a. celiakin.

Flera informanter beskrev hur svårt det var att gå på stan med vänner och försöka hitta något café eller en restaurang som serverade glutenfri mat (Sverker et al 2005, Zarkadas et al 2006). Vidare beskrevs att serveringspersonal kunde bli sura och stötta när frågan om huruvida maten innehöll gluten eller ej ställdes (Sverker et al 2005). Flertalet av celiakipatienterna i Ciacci et als (2003) studie beskrev skam över att behöva fråga efter glutenfri mat på restauranger.

Svårigheter att umgås med andra har i litteraturen (Sverker et al 2005) beskrivits. Vänner till celiakipatienter kunde bli antingen fixerade eller helt ignorera behovet av en glutenfri diet. Ofta upplevdes känslor av att vara bortglömda när det exempelvis inte fanns någon glutenfri fika på arbetet. Vidare beskrevs en känsla av isolering och ett utanförskap, detta som följde av att inte kunna äta samma mat som omgivningen på exempelvis fester eller kafferaster (a a).

Svårigheter upplevdes av celiakipatienter även när det gällde att upprätthålla den glutenfria kosten vid vistelse på sjukhus (Zarkadas et al 2006).

Vardagslivet och sociala aktiviteter

I en studie gjord av Lee et al (2003) tillfrågades 253 celiakipatienter hur en glutenfri diet påverkade livskvalitet, sociala aktiviteter, resor samt familjeliv. Studien visade att 81 % av informanterna inte tyckte att celiaki som sjukdom påverkade arbetsförmågan. Inte heller upplevdes att den psykiska hälsan påverkade deras sociala aktiviteter (87 %). Däremot visade sig en negativ effekt på livskvaliteten om den celiakidrabbade tvingades hålla en glutenfri diet. Den glutenfria dieten upplevdes ha en negativ påverkan på att resa (82%) och på familjelivet (67%). En negativ påverkan på karriären upplevdes av 41% (a a).

En ständig rädsla för att få i sig gluten beskrivs som ett problem och ett behov av att dubbelkolla all mat och alla produkter upplevdes av många celiakipatienter (Sverker et al 2005, Zarkada et al 2006). Detta problem blev större vid utlandsvistelse när svårigheter i att behärska språket tillkom (a a).

Ett flertal celiakipatienter svarade i Ciacci et als (2003) studie att de ibland kände sig annorlunda på grund av sin sjukdom (40,7%), det visade även att 44% aldrig kände sig annorlunda. En känsla som ofta skapade oro var känslan av att vara ett problem, känna sig som en börda (Sverker et al 2005). I en studie gjord av Gregory (2005) beskriver de med celiaki att det är ett omständligare liv som kan vara påfrestande att leva med.

I en enkätbaserad studie av Fera et al (2003) visade resultatet att celiakipatienter signifikant oftare rapporterade sämre allmänt välmående än den friska kontrollgruppen. Patienter som var diagnostiserade efter 20 års ålder rapporterade i Ciacci et als (2003) studie mer känsla av välbefinnande än motsvarande som fått diagnos före 20 års ålder.

Kvinnor och mäns olika upplevelser

Det har visat sig att det finns en skillnad mellan hur patienter av manligt respektive kvinnligt kön upplever hur det är att leva med celiaki och glutenfri diet (Hallert et al 2002, Lee et al 2003, Zarkadas et al 2006). Kvinnorna upplever en signifikant större påverkan än männen (Lee et al 2003). Till detta kan adderas att kvinnor skattar sin livskvalitet lägre än männen (Hallert et al 2002, Zarkadas et al 2006).

Oavsett kön så kände alla informanter i Hallert et als (2003) studie att den sociala funktionen påverkas av celiaki. Både män och kvinnor kände sig obekväma på partys och restaurangbesök då den glutenfria kosten inte var samma som gluteninnehållande kost (Ciacci et al 2003, Hallert et al 2003).

I en artikel skriven av Hallert, C et al (2003) rapporterade både män och kvinnor ett starkt samband mellan god livskvalitet och mag-symtom. Männen skattade en god hälsa om en strikt diet följdes men upplevde att det påverkade exempelvis karriär och sportsliga aktiviteter. Kvinnorna rapporterade mer problem med magen med exempelvis diarré, trötthet och smärtor trots en strikt diet. Kvinnorna kände en ignorans av läkare som inte upplevdes ta kvinnorna och deras symtom på allvar (a a).

Kvinnorna i Hallert et als (2003) studie kände att måltider i sociala sammanhang påverkade välbefinnandet negativt.

Coping-strategier

Sverker et al (2005) beskriver hur celiakipatienter undvek att berätta om celiakin och den glutenfria dieten. Detta gjordes genom att hitta på ursäkter såsom att patienten inte tyckte om den aktuella maten eller att restaurangen ifråga inte var bra (a a).

Språksvårigheter vid utlandsvistelse upplevdes som en risk för att få i sig gluten på utlandsresor och därför undvek många celiakipatienter resor (Zarkadas et al 2006).

Kvinnors och mäns olika copingstrategier

Efter diagnos av celiaki accepterade fler män än kvinnor sin diagnos (Hallert et al 2003) och kvinnorna beskrev sig själv oftare som ett offer för sjukdomen. För att acceptera sin sjukdom var de kvinnliga celiakipatienterna oftare beroende av andra, det var lättare om någon visade intresse för vad det innebar. Vidare upplevdes det vara viktigt att träffa andra i samma situation, att inte vara ensam om problemet upplevdes ge bättre livskvalitet. De manliga celiakipatienterna däremot skapade hellre en distans och tyckte sig inte behöva dela med sig av

sjukdomen till andra. Männerna ansåg att celiakin var det egna problemet och inget som behövde diskuteras med någon annan (a a).

Det fanns också en skillnad mellan män och kvinnors förväntningar och hantering vid tillfällena av sociala sammankomster (Hallert et al 2003). Kvinnorna tyckte att det var viktigt att det fanns glutenfri mat utan att behöva fråga efter det. Männerna ansåg inte det vara något problem att plocka ut det glutenfria eller bara fråga efter kaffe. Både män och kvinnor visade sig vara övertygade om att för att få en bättre livskvalitet så behövde de hålla en strikt glutenfri diet (a a).

Anhörigas upplevelser

Anhöriga till celiakipatienter uttryckte att det på grund av celiakin uppstod störningar i det sociala livet (Karajeh et al 2004, Sverker et al 2007) . Vid sociala sammankomster såsom fester och middagar försvårades och begränsades umgänget med kostrestriktionerna som orsak. Det uppstod förändringar i relationerna till vänner och det blev en minskning av spontana besök. Hela familjen påverkades i umgänget med andra (Sverker et al 2003).

Påverkningarna på det sociala livet och umgänget med vänner berodde enligt informanterna ofta på brist på kunskap och information om celiaki och dess kostrestriktioner. Brist på förståelse för hur celiakin påverkar vardagen var också en orsak (a a).

Ekonomi och tillgänglighet

Lee et al (2007) undersökte i USA den ekonomiska effekten av glutenfri diet genom att jämföra priser för glutenfria varor från olika butiker. Undersökningar gjordes även över tillgängligheten för dessa varor och resultaten var tydliga, det var svårt att få tag på glutenfri kost och den glutenfria kosten var dyrare än de gluteninnehållande motsvarigheterna (a a).

Tillgängligheten på glutenfria varor varierade beroende på typ av butik och i vilken region av USA som butiken låg i. Sådana produkter som var svårast att få tag på var färdiga produkter såsom muffins, pizza och bröd (Lee et al 2007).

Tabell 4. Tillgänglighet på glutenfria varor i olika typer av butiker i USA. Efter Lee et al (2007).

Typ av butik	Tillgänglighet på glutenfria varor (%)
Internetbutiker	100
Hälsokostbutiker	94
Större livsmedelsbutiker	42
Mindre, lokala livsmedelsbutiker	36

Resultaten i Zarkadas et als (2006) studie visar att celiakipatienter upplever det svårt att få tag i glutenfria produkter. Framförallt i början efter att patienterna fått celiakidiagnosen upplevdes svårigheter med att hitta glutenfri kost i butikerna (Gregory 2005).

Jämförelser av priser på glutenfri kost inhandlad på internet, i hälsokostaffärer och i mindre respektive större livsmedelsbutiker visade signifikanta skillnader både mellan de olika butikerna och jämfört med gluteninnehållande kost (Lee et al

2007).

Glutenfri kost var signifikant dyrare i hälsokostaffärerna jämfört med de mindre respektive större livsmedelsbutikerna visade Lee et al (2007) studie. Denna prisskillnad innebar att priserna i hälsokostaffärerna generellt var 123% dyrare. Glutenfri kost var också signifikant dyrare än spannmålsbaserad kost. Priserna skiljde sig något beroende på vilken typ av vara det handlade om, men generellt var priset 240% dyrare med glutenfrikost. Frukostflingor och kakor var de enda varorna som inte var signifikant dyrare. Pasta däremot var den vara som signifikant ($p=0.00$) hade den största skillnaden, med det dubbla priset jämfört med vetebaserad pasta (a a).

Informanterna rapporterade att det var svårt att hitta smakfulla och varierande glutenfria produkter och valen begränsade det dagliga livet. Efter några år blev glutenfria produkter enformiga att äta, det blev också dyrare att handla dem jämfört med vanliga produkter (Sverker et al 2005).

Intressanta bifynd

I Karajeh et al (2004) studie beskrivs inte enbart celiakipatienters vanor och rutiner kring måltider utanför hemmet utan jämförelser görs även med allmänhetens vanor. Dessutom finns i artikeln ett för denna litteraturstudie intressant bifynd. Detta presenteras nedan.

Köksmästares kunskaper om celiaki

Kökspersonals kunskaper om celiaki har blivit undersökt av Karajeh et al (2004) som gjorde en studie över jämförelser mellan kökspersonals och allmänhetens kunskaper om celiaki i Storbritannien. Denna undersökning visade att köksmästare hade signifikant ($p<0.0001$) mindre kunskaper om celiaki än allmänheten. 17,1% av de tillfrågade köksmästarna respektive 44,2% av de från allmänheten tillfrågade informanterna hade kunskap om celiaki (a a).

Karajeh et al (2004) upptäckte också en skillnad hos köksmästare på restauranger jämfört med take-away-ställen. Bland köksmästarna på restauranger hade 26,1% kunskap om celiaki och motsvarande siffra hos på take-away-ställen var 8,1%, ($p<0.0001$) (a a).

Jämförelser mellan kvalificerade och icke kvalificerade köksmästare gjorde ingen skillnad i kunskap om celiaki. Inte heller när hänsyn togs till huruvida köksmästarna var européer eller icke-européer kom signifikanta skillnader fram (Karajeh et al 2004).

DISKUSSION

Flertalet studier som använts visar på samma eller likvärdiga resultat. Fynden tyder på att celiakipatienters upplevelser av glutenfri kost påverkar det dagliga livet.

Diskussionen till denna studie är uppdelad i tre delar, först kommer en metoddiskussion, sedan finns en resultatdiskussion och slutligen följer en diskussion kring resultaten knutet till den teoretiska referensramen. Avslutningsvis finns en av författarna formulerad slutsats kring fynden till frågeställningarna i denna litteraturstudie.

Metoddiskussion

Metoden som använts har både styrkor och brister. Dessa presenteras och diskuteras nedan.

Då barns symtom är mer karakteristiska och utmärkande än vuxnas (Hedner et al 2004) valde författarna att även presentera dessa, trots fokus på vuxna i övriga studien.

Redan under projektplanens arbete gjordes en pilotsökning för undersöka hur mycket studier som var gjorda inom området och sedan under studiens arbete gjordes en mer omfattande litteratursökning. Dessa två sökningar gav motsvarande träfflistor. Kompletterande sökningar har gjorts i fler databaser och med olika söktermer. Olika kombinationer av sökord gav däremot likvärdiga resultat. Många artiklar fanns således att nå via mer än en sökväg. Slutligen gjordes en manuell sökning på granskade studiers nyckelord för att täcka upp eventuellt missade träffar. Detta gav inga nya resultat, vilket möjligen kan tyda på mättnad.

Inklusionskriterierna till denna studie var inte särskilt snäva. Trots det har begränsningar i databaserna ej behövt användas. Möjligen har felaktiga eller bristande sökord använts då träfflistorna snabbt gav överskådligt antal titlar. Få artiklar har efter granskning sållats bort. Detta kan bero på att sökningarna i databaserna varit väldigt exakta eller att de varit för snäva så att passande artiklar inte påträffats. Flera av de artiklar som granskats refererar till varandra. Detta kan tyda på att den forskarkrets som sysslar med forskning kring celiaki och det dagliga livet i hög grad har påträffats. Samtliga artiklar är publicerade senare än år 2000. Som inklusionskriterium var satt att studierna skulle vara publicerade tidigast 1995 men inga artiklar har behövts exkluderas p.g.a. tidigt publiceringsår. Detta kan vara en anledning till att antalet träffpunkter varit få, d.v.s. att forskningsämnet är relativt ungt och få studier är gjorda inom området.

Vid sökningen av artiklar påträffades samma författare flera gånger, men som författare till olika studier. I denna litteraturstudie används flera olika artiklar av samma författare. Exempelvis medverkar Hallert i fyra studier och Sverker i två studier. Möjligen kan detta ha påverkat resultaten i denna litteraturstudie negativt då de olika studierna kanske inte är oberoende av varandra. Något som däremot talar mot detta är att författarna till studierna vid samtliga fall arbetat tillsammans med olika forskare samt att studierna de genomfört har varit både kvantitativa och kvalitativa.

Författarnas förståelse, kunskaper och egenintresse kan ha påverkat valet av artiklar. Något som talar mot detta var att utsorteringen av titlar i träfflistan gjordes tillsammans samt att det var förhållandevis få titlar som motsvarade frågeställningen och syftet.

Båda författarna granskade och kvalitetsbedömde artiklarna oberoende av varandra. Sedan gjordes en gemensam genomgång av artiklarna för att välja ut de för syftet mest relevanta. Bedömningsmallarna har varit till stor hjälp för att få fram kvalitetsnivån på de granskade artiklarna. Eventuellt har kvalitetsbedömningen inte blivit fullgod då författarna sedan tidigare har begränsad erfarenhet av att läsa och kritiskt granska vetenskapliga studier.

De verktyg som forskarna använt i de olika studierna är inte granskade av författarna till denna studie. Då flertalet av de verktyg och formulär som använts återkommer i olika studier bedöms reliabiliteten vara god.

Tematisering har som Polit et al (2006) föreslår genomförts och inspiration till temana har författarna fått från de olika artiklarna som granskats. Möjligen skulle tematisering kunna ha gjorts utifrån Carnevalis (1996) omvårdnadsmodell då denna modell används som teoretisk referensram.

Ett antal faktorer styrker evidensnivån på slutsatserna ur artiklarna i denna studie. Samtliga granskade och använda artiklar har i kvalitetsgraderingen fått grad I eller grad II. Samtliga har dessutom hög eller medelhög överensstämmelse med frågeställningarna. Resultaten i de olika studierna stämmer till stora delar överens med varandra. Samtliga studier är nyligen publicerade vilket tyder på aktuella resultat och förhållanden. Många av de granskade artiklarna belyser flera av de i denna studie presenterade temana. Både kvalitativa och kvantitativa studier har utan svårighet presenterats under flertalet teman vilket också har gjort att resultaten i de olika studierna är inbördes jämförbara. Varje tema har dessutom mer än en studie som bekräftar resultatet.

Inga av de granskade artiklarna har ett utförligt etiskt resonemang. Samtliga har dock fått studierna godkända av en etisk kommitté. Ett fåtal artiklar har kortfattat nämnt etiska dilemman och att deltagarna i studierna deltagit frivilligt och när som helst kunnat lämna studien. Några av studierna är gjorda på anhöriga till celiakipatienter och vid tillfällena då informanterna intervjuades var celiakipatienterna tillfrågade om de anhörigas medverkande var ok eller ej.

Resultatdiskussion

Enligt Svenska Celiakiförbundet (2007-11-19) är glutenfri kost generellt sett dyrare än normalkost. Lee et al (2007) kom i sin amerikanska studie fram till samma sak. Frågan är dock huruvida denna amerikanska studie är applicerbar på det svenska samhällets priser och tillgänglighet på glutenfri kost. Även Hedner et al (2004) nämner att glutenfri kost i Sverige är dyrare än normalkost. Detta tyder på att Lee et als (2004) resultat i alla fall till viss del stämmer överens med de svenska förhållandena. Idag finns subventioneringar för celiakipatienters särskilda kost i vissa regioner i Sverige, men dessa skiljer sig dock åt i storlek (Hedner et al 2004). Svenska Celiakiförbundet (2007-12-02) har i år lämnat in tre motioner till Sveriges Riksdag angående att subventioneringarna för glutenfri kost bör vara likvärdiga i hela riket. Enligt författarnas upplevelser har glutenfri kost kommit i skymundan till fördel för de speciella kosten som laktosintoleranta och diabetespatienter är hänvisade till. På senare år har antalet livsmedel som är laktosfria ökat stort. Likaså bör hälsoråden om socker i livsmedel förenklat livet för diabetespatienter genom livsmedel med lägre sockerhalt och/eller utan tillsatt socker. Författarna upplever dock att utbudet av glutenfria produkter inte har ökat

i samma utsträckning. Detta kan i så fall ha medverkat till att kostnaderna för glutenfri kost fortfarande upplevs som höga.

En diskussion bör föras angående resultaten i Lee et al (2004) artikel då de statistiska uträkningarna och presentationen av dessa inte verkar fullt pålitliga. Författarna anser emellertid att artikeln fortfarande är användbar då det efter egna kontroller och uträkningar av resultatet fortfarande tyder på att glutenfri kost är dyrare än normalkost. Resultaten stämmer dock överens med Svenska Celiakiförbundet (2007-11-19) information samt med Hedner et al (2004) artikel, att glutenfri kost är dyrare. Detta medförde att artikeln bedömdes som trovärdig och har därför använts i studien.

Flera studier visar på att måltider i och utanför hemmet medför att celiakipatienter känner sig utanför och isolerade p.g.a. sin särskilda glutenfria kost (Sverker et al 2005, Sverker et al 2007, Karajeh et al 2004, Ciacci et al 2003). Enligt Karajeh et al (2004) känner sig celiakipatienter dessutom begränsade vid tillfällen med måltider hos vänner. Resultatet visade också att celiakipatienter signifikant mer sällan äter hos vänner än vad allmänheten gör (a a). Orsaken till detta nämns av informanterna i Sverker et al (2003) studie som brist på förståelse och kunskap om celiaki och dess glutenfria kost. En anledning till att förståelsen från omgivningen är bristfällig kan vara att det inte som utomstående riktigt går att sätta sig in i hur det är att dagligen vara beroende av en särskild kost. Celiakipatienterna och anhöriga i Gregorys (2005) studie beskrev att det tog tid att lära sig leva med glutenfri kost och kanske är det denna långa omställningsperiod som gör att det även för omgivningen är svårt att ha förståelse och tillräcklig kunskap om sjukdomen. Ett sätt att minska detta problem skulle kunna vara celiakiutbildningar där patienter tillsammans med sina anhöriga får träffas och utbildas i sjukdomen, matlagning samt glutenfria varor.

Några dilemman betonades mer än andra av celiakipatienterna. Flertalet ansåg inte att sjukdomen celiaki hade någon påverkan på arbetsförmågan, men däremot upplevde många svårigheter p.g.a. den glutenfria dieten (Lee et al 2003). Många patienter beskrev också att de alltid behövde vara på sin vakt, att aldrig kunna koppla av utan måste alltid fråga sig om maten innehöll gluten eller ej (Zarkada et al 2006). Kanske kan även dessa dilemman förenklas genom mer utbildning av patienter och allmänhet. Vid utlandsresor tenderade dieten att bli än mer problematisk att hålla då språksvårigheter gjorde det svårare (Sverker et al 2005, Zarkada et al 2006). Något som kan öka denna problematiken är våra nya levnadsvanor med mer resor och större intresse för utländska matkulturer. Svenska Celiakiförbundet kan i många fall hjälpa celiakipatienter med stöd och råd i olika situationer. Bland annat tillhandahåller de små utskrivbara kort (www.celiaki.se 2007-09-20) med text på en rad olika språk som den glutenintoleranta kan ha med sig vid exempelvis restaurangbesök och/eller utlandsvistelse. Det kan för sjuksköterskan vara av stor vikt att känna till patientföreningar som denna för att kunna hänvisa patienter dit för vidare information och utbildning om vårdpersonalen själv inte innesitter nödvändig kunskap.

Celiakipatienter upplever det som problematiskt att på sjukhus hålla den glutenfria dieten (Zarkadas et al 2006). För att tillmötesgå celiakipatienters behov bör vårdpersonal därför i högre grad innesitta kunskaper om celiaki och glutenfri kost. Sjuksköterskor under utbildning bör tillskansa sig denna kunskap för att kunna

tillgodose celiakipatienters särskilda behov då dessa patienter påträffas i alla delar av sjukvården.

Det ligger inom sjuksköterskans omvårdnadsarbete att som Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (www.socialstyrelsen.se 2007-09-09) säger kunna: "Identifiera och bedöma patientens resurser och förmåga till egenvård" (s. 12). Vidare skall sjuksköterskan "Undervisa och stödja patienter och närstående, individuellt eller i grupp, i syfte att främja hälsa och att förhindra ohälsa" (a a s.12). Detta kan tillgodoses genom som ovan diskuterats utbilda patienter och dess anhöriga i celiakin och dess glutenfria kost.

Karajeh et al (2004) beskriver att köksmästares kunskaper om celiaki i Storbritannien generellt är sämre än allmänhetens. I samma studie visas resultat på att celiakipatienter signifikant mer sällan äter take-away-mat jämfört med allmänheten. Även andra studier (Ciacci et al 2003, Lee et al 2003, Sverker et al 2005, Sverker et al 2007, Zarkadas et al 2006) visar på att celiakipatienter upplever det som besvärligt att äta måltider utanför hemmet. Intressant att diskutera är huruvida detta har ett samband. Möjligen hade situationen sett annorlunda ut för celiakipatienter om köksmästares kunskaper om glutenfri kost varit större. Siffrorna som visar på att kunskaper om celiaki är sämre än hos allmänheten är skrämmande. Detta då det ju är köksmästare som tillagar den mat som den glutenintoleranta kunden förlitar sig till och vill kunna äta utan att riskera att få i sig gluten. Applicerbarheten på svenska förhållanden är inte självklar men tre (Hallert et al 2003, Sverker et al 2005, Sverker et al 2007) av de elva granskade artiklarna är gjorda i Sverige och berör just problematiken med restaurangbesök för celiakipatienter. Därför bör diskussionen kunna föras inom ramen för det svenska samhället.

I flertalet granskade studier är männen i minoritet. Många av studierna är dessutom gjorda utifrån medlemmar i olika celiakiförbund. Möjligen kan detta ha ett samband. Hallert et al (2003) visar i sin studie att kvinnor oftare än män sökte sig till andra med celiaki för att lära sig hantera sin sjukdom. Har celiakiförbunden fler kvinnor än män som medlemmar? Eller är bortfallet bland män större än bland kvinnor? Försök har utan resultat gjorts för att finna siffror som svarar på dessa frågor.

Samtliga studier är gjorda i västvärlden; England, USA, Sverige, Italien och Canada. Även om levnadsstandard och samhällsstrukturer i många avseenden kan anses likvärdiga mellan dessa länder skiljer sig matkulturen åt något, men studierna gav samma resultat och upplevelser från celiakipatienter. Det tyder på att problematiken kring celiaki och glutenfri kost är ett globalt fenomen. Möjligen kan dessa upplevelser vara begränsade till västvärlden då inga studier från övriga världen är granskade.

En viss skillnad mellan könen visas i resultaten från de olika artiklarna (Hallert et al 2002, Hallert et al 2003, Lee et al 2003, Zarkadas et al 2006). Kvinnor upplevde i allmänhet det mer besvärligt med celiaki och glutenfri kost än männen (a a). Intressant är att diskutera vad denna skillnad grundar sig i. Visar resultaten att kvinnor upplever det mer besvärligt med celiaki och glutenfri kost för att de kanske fortfarande oftast sköter matlagning och därtill hörande hushållssysslor? Kanske har män och kvinnor också olika krav och förväntningar på sig själv och

andra i vardagen som kan påverka upplevelsen av en kronisk sjukdom och en livslång diet.

Framtida forskning

Under arbetet med denna studie har funderingar kommit upp kring ämnen som skulle vara intressant att gå vidare med. Exempel på framtida studier är att göra en svensk motsvarighet till Lee et al (2007) och där undersöka kostnaderna för glutenfri kost i Sverige. Då sjukvården, vårdpersonal och i synnerhet sjuksköterskans yrke för oss är av särskilt intresse skulle det dessutom var intressant att undersöka vårdpersonals kunskaper om celiaki.

Resultatet i förhållande till Carnevalis omvårdnadsmodell

Resultatet i denna litteraturstudie kan kopplas till Carnevalis (1996) teori om funktionellt hälsotillstånd. Finns det balans mellan resurser och krav för celiakipatienter? Resultatet visar att patienterna inte alltid upplever sig ha livskvalitet (Hallert et al 2002, Zarkadas et al 2006) och det beskrivs även en svårighet att hitta vägar för att kunna klara av att laga (Gregory 2005) och inhandla den mat som behövs (Gregory 2007, Lee et al 2007). Detta kan tolkas som en obalans mellan de inre och yttre resurserna kontra kraven för dessa patienter. Resultaten visar också att det drabbar även de närstående när en familjemedlem drabbas av celiaki (Gregory 2007, Sverker et al 2007). Carnevali (1996) menar att hur en individ fungerar påverkar förmågan att leva i det dagliga livet.

Resultaten i denna studie visar att det ofta finns en obalans mellan inre och yttre resurser och krav i celiakipatienters dagliga liv. I vilken utsträckning det dagliga livet påverkas beror på vilken dignitet obalansen har.

Resultaten visar också att början av sjukdomen är svårast (Gregory 2007) och att det krävs tid för att kunna känna livskvalitet igen. Även detta går att koppla till Carnevalis (1996) teori som säger att det är möjligt att arbeta fram en balans mellan de olika resurserna men att det tar tid att identifiera hur man kan utnyttja sina resurser.

Författarna till studien anser att resultatet i studien stämmer överens med Carnevalis teori (1996), att det måste finnas balans på krav och resurser i livet för att det skall fungera. Det är också här sjuksköterskan kan göra skillnad för den enskilde individen i sjukdomsbilden och i det dagliga livet.

Slutsats

De resultat som framkom i studien motsvarade de förväntningar författarna hade rörande frågeställningen. Studiens slutsats har ett starkt vetenskapligt underlag då fler än två artiklar med högt bevisvärde har använts (Willman et al 2006).

Trots problematik och olika dilemman finns möjlighet för celiakipatienter att känna välbefinnande och hälsa i det dagliga livet. Som Carnevalis (1996) omvårdnadsmodell säger är det tid och en balans mellan krav och yttre och inre resurser som behövs. Sjuksköterskor fungerar som en yttre resurs för dessa patienter i deras kontakt med hälso- och sjukvården. Denna resurs kan vara så

enkel som att tydligt markera vid muntliga och skriftliga rapporter till övrig vårdpersonal att en särskild diet behövs för den aktuella patienten. Sjuksköterskan kan också hjälpa patienten att stärka den inre resursen motivation för att få balans i det dagliga livet.

För att underlätta det dagliga livet för celiakipatienter bör allmänhetens och hälso- och sjukvårdens kunskaper och kännedom om celiaki och glutenfri diet öka. Den glutenfria kosten är något som för en celiakipatient ständigt är närvarande och spontanitet får ofta ge vika för mer planering. Sjuksköterskan har därför en viktig roll i att stödja patienten i det dagliga livet och då det behövs hjälpa patienten att hitta alla bitarna i vardagspusslet!

REFERENSER

Bjuväng, A, Kjellberg, M, Rehle, H, Åkesson, U (2006), *Klinisk kemi och klinisk fysiologi*. Lund: Studentlitteratur

Carnevali, D (1996), *Handbok i omvårdnadsdiagnostik*. Stockholm: Liber

Ciacci, C, D'agate, C, De Rosa, A, Franzese, C, Errichiello, S, Gasperi, V, Pardi, A, Visentini, S, Greco, L, (2003) Self-Rated Quality of Life in Celiac Disease. *Digestive Diseases and Sciences* 48: 11, 2216-2220

Ericson, E, Ericson, T (2002) *Klinisk mikrobiologi*. Nacka: Liber

Ericson, E, Ericson, T (2006) *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur

Fera, T, Cascio, B, Angelini, G, Martini, S, Guidetti, C S (2003), Affective disorders and quality of life in adult coeliac disease patients on a gluten-free diet. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 15, 1287-1292

Goodman, C (1993) SBU Rapport Literature searching and evidence interpretation > www.sbu.se < 2007-09-19

Gregory, S (2005) Living with chronic illness in the family setting. *Sociology of health & Illness*, 27:3, 372-392

Hallert, C, Grännö, C, Hultén, S, Midhagen, G, Ström, M, Svensson, H, Valdimarsson, T (2002) Living with coeliac disease Controlled Study of the Burden of Illness. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 37 (1), 39-42

Hallert, C, Sandlund, O, Broqvist, M, (2003) Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17, 301-307

Hedner, LP (redaktör), Danielsson, Å, Juliusson, G, Midgren, B, Rollof, J, Westman, K, Persson, G (2004) *Invärtesmedicin*. Lund: Studentlitteratur

Hälsa- och sjukvårdslag, 1982:763

Ivarsson, A, Persson, LÅ, Juto, P, Peltonen, M, Suhr, O, Hernell, O (1999) High prevalence of undiagnosed celiac disease in adults: a Swedish population-based study. *Journal of Internal Medicine*, 245, 63-68

Karajeh, M, Hurlstone, D, Patel, T, Sanders, D (2004) Chefs' knowledge of coeliac disease (compared to the public): a questionnaire survey from the United Kingdom. *Clinical Nutrition* (2005), 24, 206-210

Karolinska Institutet, MeSH-termer >www.ki.se<

Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (2005)
>www.socialstyrelsen.se< 2007-10-09

- Lee, A, Newman, J (2003) Celiac diet: Its impact on quality of life. *Journal of the American Diet Association* 103: 1533-1535
- Lee, A, Zivin, J, Ng, L, Green, R (2007) Economic burden of a gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition Dietetics*, 20, 423-430
- Lindskog, B (2004) *Medicinsk miniordbok*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag
- Nationalencyklopedin (2000)
- Peter, HR, Green, MD (2007) Where are all those patients with celiac disease? *American Journal of Gastroenterology*, 102, 1461-1463
- Polit, D, Beck, C (2006) *Essentials of Nursing Research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Svenska Celiakiförbundet (2007) Glutenintolerans >www.celiaki.se< 2007-09-20
- Svenska Celiakiförbundet (2007) Glutenfri kost dyrare än normalkost >www.celiaki.se< 2007-11-19
- Svenska Celiakiförbundet (2007) Motioner till riksdagen >www.celiaki.se< 2007-12-02
- Sverker, A, Hensing, G, Hallert, C (2005) 'Controlled by food' - lived experiences of coeliac disease. *Journal Human Nutrition Dietet.* 18: 171-180
- Sverker, A, Östlund, G, Hallert, C, Hensing, G (2007) Sharing life with a gluten-intolerant person – the perspective of close relatives. *Journal of Human Nutrition Dietetics*, 20, 412-422
- Weile, B, Grodzinsky, E, Skogh, T, Jordal, R, Cavell, B, Krasilnikoff, PA (2001) High prevalence rates of adult silent celiac disease as seen in Sweden, must be expected in Denmark. *APMIS: Acta Pathologica, Microbiologica et Immunologica Scandinavica*, 109, 745-750
- WHO (1946) Definition av hälsa >www.who.int< 2007-12-07
- Willman, A, Stoltz, P, Bahtsevani, C (2006) *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur
- Zarkadas, M, Cranney, A, Case, S, Molloy, M, Switzer, C, Graham, D, Butzner, J D, Rashid, M, Warren, R E, Burrows, V (2006) The impact of a gluten-free diet on adults with celiac disease: results of a national survey. *Journal Human Nutrition Dietetic*, 19, 41-49

BILAGOR

Bilaga 1. Söktabell

Bilaga 2. Bedömningsmall för kvantitativa studier

Bilaga 3. Bedömningsmall för kvalitativa studier

Bilaga 4. Matris över vetenskapliga artiklar samt artikelgranskning

Bilaga 1

Tabell skapad av författarna. Första åtta kolumnerna av tabellen är de sökningar som gjordes med MeSH termer. Fem sista kolumnerna är där författarna valt related artikel och presenteras därför intill respektive MeSH. Det finns därför två kolumner med summa för hur många artiklar som granskats och använts.

PubMed	MeSH	Datum	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Använda artiklar	Relaterade artiklar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Använda artiklar
	"celiac disease"	071107	8700	0	0	0	0					
	"coping"											
	adaption		31627	0	0	0	0					
	"cost burden"			0	0	0	0					
	Cost of illness		4146	0	0	0	0					
	"sweden"		645	0	0	0	0					
	"anxiety"		17166	0	0	0	0					
	"compliance"		15	0	0	0	0					
	Patient compliance		12352	0	0	0	0					
	"diet"		79	0	0	0	0					
	Diet therapy		27905	0	0	0	0					
	"relatives"		5716	0	0	0	0					
	Spouses		2048	0	0	0	0					
	"family"		1539	0	0	0	0					
	Celiac disease AND cost of illness		3	3	1	1	1	127	100	7	7	5
	Celiac disease AND Adaption		6	6	5	2	1	173	60	12	4	3
Coeliac disease and cost of burden AND gluten-free diet			2	2	1	1	1					
Summa			97549	11	7	4	3	300	160	19	11	8

Bilaga 3

Kvalitetsbedömningsformulär för kvalitativa studier, modifierade av författarna efter Willman et al (2006) formulär.

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning / problemformulering	Ja	Nej	Vet ej
Patientkaraktäristiska	Antal.....		
	Ålder.....		
	Man/Kvin.....		

Är kontexten presenterad?	Ja	Nej	Vet ej
---------------------------	----	-----	--------

Etiskt resonemang?	Ja	Nej	Vet ej
--------------------	----	-----	--------

Urval

Relevant?	Ja	Nej	Vet ej
-----------	----	-----	--------

Strategiskt?	Ja	Nej	Vet ej
--------------	----	-----	--------

Metod för

Urvalsförfarande tydligt beskrivet?	Ja	Nej	Vet ej
-------------------------------------	----	-----	--------

Datainsamlingen tydligt beskriven?	Ja	Nej	Vet ej
------------------------------------	----	-----	--------

Analysen tydligt beskriven?	Ja	Nej	Vet ej
-----------------------------	----	-----	--------

Giltighet

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

Råder datamätnad?	Ja	Nej	Vet ej
-------------------	----	-----	--------

Råder analysmättnad?	Ja	Nej	Vet ej
----------------------	----	-----	--------

Kommunicerbarhet

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

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

Huvudfynd

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

.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Grad I= 67-100% Grad II= 34-66% Grad III= 0-33%

Kommentar

.....
.....

Användbarhet till studien

Hög= motsvarar frågeställningen

Medel= berör frågeställningen

Låg= Motsvarar ej frågeställningen

Granskare sign:.....

Bilaga 4

Matris över de i studien använda vetenskapliga artiklarna samt artikelgranskning, skapad av författarna.

Titel, författare, år och land	Syfte	Metod/Urval/Deltagare	Resultat	Kommentar	Grad I-III	Användbarhet till studien:
Self- Rated Quality of Life in Celiac Disease Ciacci, C, D'argate, De Rosa, A, Franzese, C, Errichiello, S, Gasperi, V, Pardi, A, Quagliata, D, Visevini, S, Greco, L 2003 Italien	Att utvärdera självupplevd livskvalitet i en stor kohortstudie av vuxna med celiaki som levt med diagnosen under minst ett år.	Kvantitativ metod. Deltagande var valda ur fem celiakiföreningar. Totalt deltog 581 personer i studien varav 410 var kvinnor och 171 var män. De fick svara på en enkät. Frågorna var från ett standardformulär. Bortfall: 22%	Flertalet av informanterna svarade att de skämdes för att fråga efter glutenfri mat på restauranger, att de kände sig annorlunda på grund av sin sjukdom, att de kände sig obekväma vid matsammanhang såsom fester. De som diagnostiserades före 20 års ålder upplevde sämre livskvalitet och mer obehag.	Lätt överskådlig presentation av resultatet. Knyter an till andra studier. God metodbeskrivning. Saknar etiskt resonemang. Artikeln fick 83 % i kvalitetsbedömningen.	I	Medel
Affective disorders and quality of life in adult celiac disease patients on a gluten-free diet Fera, T, Cascio, B, Angelini, G, Martini, S, Stategna, G, C 2003 Italien	Att undersöka incidensen av ångest och depression som finns hos patienter som har ätit glutenfri diet under minst 1 år.	Kvantitativ metod. Patienter från en malabsorptionsmottagning på sjukhuset i Torino. Tjugofem män och 75 kvinnor med celiaki deltog i studien. Genomfördes genom semi strukturerade intervjuer gjordes samt att de fick svara på en enkät.	Depressioner och ångest visade sig vara signifikant högre för celiakipatienter. Det visade sig också att celiakipatienter upplevde en sämre livskvalitet.	Metoden är tydligt beskriven och likaså resultaten men innehåller mycket siffror vilket gör det är svårt att följa innehållet. Saknar etiskt resonemang. Artikeln fick 58 % i kvalitetsbedömningen.	II	Medel

Titel, författare, år och land	Syfte	Metod/Urval/Deltagare	Resultat	Kommentar	Grad I-III	Användbarhet till studien:
Living with chronic illness in the family setting Gregory, S 2005 England	Att utforska hur familjemedlemmar klarar av de aktiviteter som finns kring måltiderna när en särskild diet skall följas.	Kvalitativ metod. Studien är gjord i södra England. 20 familjer med medlemmar som har celiaki intervjuas. Endast personer som pratade engelska. Bortfall: ?	Det är ett liv med omständigheter, det kan vara påfrestande att leva med. De beskriver också att det tog ca ett år att lära sig få ett system för att hitta glutenfri mat i affärerna och hitta nya sätt att laga mat.	Något lång inledning. Tydlig beskrivning av metod och urval. Något tungläst resultat, inte så lättöverskådligt. Har endast en författare. Artikeln fick 62 % i kvalitetsbedömningen.	II	Medel
Living with Coeliac Disease Hallert, C, Grännö, C, Hulten, S, Midhagen, G, Ström, M, Svensson, Valdimarsson, T 2002 Sverige	Att studera hur sjukdomen celiaki påverkar hälsan efter 10 års sjukdom.	Kvantitativ metod. Informanterna är valda vid 6 kliniker i Sverige. Studerade 68 celiakipatienter som matchades med diabetes typ 2 patienter. Båda patientgrupperna hade haft diagnosen minst 10 år. Bortfall:<1%	Både män och kvinnor var lika noggranna med att hålla sig till dieten. Kvinnorna var däremot inte lika nöjda som männen efter tio års behandling. Kvinnorna upplevde den glutenfria dieten störde deras sociala umgänge i större utsträckning än männen. Denna skillnad syntes inte mellan männen och kvinnorna med diabetes typ 2.	Tydlig metod- och urvalsbeskrivning. Även tydligt resultat. Lättöverskådlig artikel. Artikeln fick 75 % i kvalitetsbedömningen.	I	Hög

Titel, författare, år och land	Syfte	Metod/Urval/Deltagare	Resultat	Kommentar	Grad I-III	Användbarhet till studien:
<p>Perceptions of health – related quality of life of men and women living with celiac disease Hallert, C, Sandlund, O, Broqvist, M 2003 Sverige</p>	<p>Att beskriva och utforska variationen av hälsorelaterad livskvalitet mellan män och kvinnor med hjälp av en kvalitativ metod.</p>	<p>Kvalitativ metod. Fenomenografisk. Urvalet plockades från en tidigare studie med samtycke från patienterna samt deras läkare. Intervjuer med öppna frågor samt uppföljningsfrågor. Bortfall: ?</p>	<p>Resultaten delades in i tre kategorier; kroppsliga upplevelser, sociala konsekvenser och coping-strategier. Det visade sig att kvinnorna upplevde symtom från magen som besvärligaste medan männen tyckte att den fysiska svagheten var det jobbigaste. Kvinnorna tyckte att celiakin påverkade den sociala situationen mest. Kvinnorna ville också ha mer kontroll än männen.</p>	<p>Lättöverskådlig artikel med tydlig förklaring både av metod och resultat. Artikeln fick 69 % i kvalitetsbedömningen.</p>	<p>I</p>	<p>Medel</p>

Titel, författare, år och land	Syfte	Metod/Urval/Deltagare	Resultat	Kommentar	Grad I-III	Användbarhet till studien:
Chefs' knowledge of coeliac disease Karahej, M, Hurlstone, D, Patel, T, Sanders, D 2004 UK	Fastställa huruvida det finns skillnader i matvanor hos celiakipatienter jämfört med allmänheten samt jämföra allmänhetens och köksmästares kunskaper om celiaki och jordnötsallergi.	Kvantitativ metod. Strukturert frågeformulär med kvantifierbara svar. Slutligen utrymme för kvalitativa svar från informanterna. 319 vuxna celiakipatienter från ett universitetssjukhus etablerat kring glutenfri diet. 322 köksmästare, varav 161 från restauranger och 161 från olika take-away-ställen inom samma område. 513 personer från allmänheten som tillfrågades när de gick in i/ut ur några stora köpcentra. Alla tre grupperna valdes från samma geografiska område i South of Sheffield i UK. Bortfall: ?	Köksmästare har i lägre utsträckning än allmänheten hört om celiaki. Celiakipatienter äter hos vänner mer sällan än allmänheten. Celiakipatienter äter mer sällan mat från take-away-ställen men i samma utsträckning på restaurang som allmänheten.	Metoden tydligt beskriven, ett lättöverskådligt resultat. Artikeln fick 66 % i kvalitetsbedömningen.	II	Medel

Titel, författare, år och land	Syfte	Metod/Urval/Deltagare	Resultat	Kommentar	Grad I-III	Användbarhet till studien
Celiac diet: Its impact on quality of life Lee, A, Newman, J 2003 USA	Att fastställa effekten av glutenfri diet, se matkonsumtionen och begränsningar i livskvalitet för de som har celiaki.	Kvantitativ metod. Frågeformulär med självbesvarande frågor som rörde demografi, livsstil och val av mat. Utskick av frågeformulär till medlemmar i Westchester celiac sprue support grupp. 404 formulär skickades och 274 kom tillbaka varav 254 användes till studien. Ålder va mellan 18-55 år, 74% var kvinnor och 26% var män. Bortfall: 32%	Att hålla en glutenfri diet har en negativ effekt på livskvalitet, resa, familjeliv och restaurangbesök. 41% tyckte att det hade en påverkan på karriären. Skillnad mellan män och kvinnor.	Tydlig beskrivning av metod och urval. Ett lättöverskådligt resultat. Intressant diskussion om sjukvårdspersonals behov av kunskap. Artikeln fick 75 % i kvalitetsbedömningen.	I	Hög
Economic burden of a gluten-free diet Lee, R, Ng, L, Zivin, J, Green, R 2007 USA	Att undersöka den ekonomiska effekten av glutenfri diet.	Jämförelser av pris för en kundkorg med varor från olika butiker. Varorna från de olika butikerna var av samma märke eller likvärdiga i vikt och/eller förpackningsstorlek. Jämförelser skedde även rörande typ av butik samt vilken region butiken fanns i. Varorna i korgen var varor som är nödvändiga substitut för en glutenfri diet. Fyra olika internetbutiker samt tre typer av butiker (lokal livsmedelsbutik, större livsmedelsbutik, hälsokostbutik) besöktes i fem olika stater (New York, Oregon, Georgia, South Dakota och Chicago). Bortfall: ?	Signifikant dyrare med glutenfri kost än spannmålsbaserad kost. Tillgängligheten på glutenfri kost var sämre i livsmedelsbutiker än i hälsokostbutiker och på internet.	Bra beskrivning av metod och resultat. Möjligen något mycket siffror i texten men ändå lätt att följa med i studien. Artikeln fick 58 % i kvalitetsbedömningen.	II	Medel

Titel, författare, år och land	Syfte	Metod/Urval/Deltagare	Resultat	Kommentar	Grad I-III	Användbarhet till studien:
Controlled by food' – lived experiences of celiac disease Sverker, A, Hensing, G, Hallert, C 2005 Sverige	Att utforska de problem som upplevs av män och kvinnor som lever med celiaki i det dagliga livet, och att utforska egenskaperna på problem som uppstår i specifika situationer och i deras levnadssituation	Kvalitativ metod. Fyra sjukhus i södra Sverige, identifierade patienterna genom patientregister. Intervjuade 43 informanter, alla intervjuades av samma person. Använde sig av critical-incident-teknik. En fenomenografisk vinkling. Bortfall: 12st	De fann tre huvudområden: känslor, relationer och hur celiakipatienter klarar det dagliga livet. Problemen som beskrevs var dubbelarbete av hushållsarbete, inhandlig av mat, måltider i och utanför hemmet samt mat i arbetsrelaterade situationer. Känslor som att känna sig isolerad och rädsla för att få i sig gluten fanns också.	Refererar till tidigare studier. Tydlig beskrivning av metod och urval. Överskådligt resultat med intressanta intervjuцитat. Har ej använt några exklusionskriterier. Artikeln fick 69 % i kvalitetsbedömningen.	I	medel
Sharing life with a gluten-intolerant person – the perspective of close relative Sverker, A, Östlund, G, Hallert, C, Hensing, G 2007 Sverige	Utforska dilemman upplevda av nära anhöriga som lever tillsammans med personer med celiaki och att beskriva de strategier de använder för att klara av dessa dilemman.	Kvalitativ metod. Systematisk induktiv kvalitativ metod med critical incident-teknik. Fenomenologisk metod. 23 informanter. Bortfall 36%.	Beskriver svårigheter att klara av det dagliga och sociala livet. De anhöriga beskrev känslor såsom dåligt samvete och oro. De upplevde också riskerna med att deras närstående var drabbade av celiaki.	Tydlig beskrivning av metod. Bra presentation av resultatet med inslag av citat från de intervjuade. Artikeln fick 77 % i kvalitetsbedömningen.	I	Hög

Titel, författare, år och land	Syfte	Metod/Urval/Deltagare	Resultat	Kommentar	Grad I-III	Användbarhet till studien:
<p>The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey Zarkada, M, Cranney, A, Case, S, Molloy, M, Switzer C, Graham, I D, Butzner, D, Rashid, M, Warren, E, Burrows, V 2006 Canada</p>	<p>Att bedöma livskvalitet hos individer med celiaki som är tvingade att följa en glutenfri diet. Att uppskatta till vilken grad individerna följer dieten och identifiera upplevda svårigheter med att följa en sådan diet. Att värdera informationskällor om sjukdomen och dess behandling.</p>	<p>Kvantitativ metod. Enkäter med 76 frågor varav hälften av frågorna relaterade till den glutenfria dieten. Livskvalitet bedömdes genom SF-12, Short Form 12-instrumentet som värderar livskvalitet, samt genom ett antal celiakispecifika frågor. En familjemedlem med celiaki per hushåll instruerades att svara på enkäten. Data från 2681 vuxna och 168 barn analyserades. Bortfall: 35%.</p>	<p>Summan av SF12 var jämförbara värden med normativa kanadensiska värden, men var signifikant lägre för kvinnor och nydiagnostiserade patienter. Flertalet följde den glutenfria dieten. De svårigheter som fanns rörde: att finna glutenfria produkter i butiker, undvikande av restauranger och undvikande av resor. Bra information om celiaki kom från celiakiförbundet (CCA), gastroenterologer, dietister och familjeläkare.</p>	<p>Bra beskrivning av metod. Tydlig presentation av resultatet, lätt att följa. Bra diskussion som är uppdelad efter de teman som resultatet presenteras i. Diskuterar bias tydligt. Artikeln fick 83 % i kvalitetsbedömningen.</p>	<p>I</p>	<p>Hög</p>

