



**NÄR PSYKISK HÄLSA FÖRBISES:  
UNGDOMARS UPPLEVELSER AV  
ATT LEVA MED IBD I MÖTET MED  
VÅRDEN**  
EN SYSTEMATISK LITTERATURÖVERSIKT

**FILIPPA HURTIG**  
FRIDA SVENSSON

# NÄR PSYKISK HÄLSA FÖRBISES: UNGDOMARS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED IBD I MÖTET MED VÅRDEN

EN SYSTEMATISK LITTERATURÖVERSIKT

FILIPPA HURTIG  
FRIDA SVENSSON

Hurtig, F & Svensson, F. När psykisk hälsa förbises: ungdomars upplevelser av att leva med IBD i mötet med vården. En systematisk litteraturöversikt. *Examensarbete i pediatrik omvårdnad 15 högskolepoäng*. Malmö Universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2026.

**Bakgrund:** Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) hos ungdomar innebär ofta ett mer aggressivt förlopp och debuterar under en sårbar tid. Sjukdomens oförutsägbarhet och de påfrestningar den innebär riskerar att påverka ungdomars psykiska hälsa negativt. **Syfte:** Syftet var att utvärdera ungdomars erfarenheter av psykisk hälsa och IBD i mötet med vården. **Metod:** En systematisk litteraturöversikt genomfördes med kvalitativ ansats. Totalt inkluderades 13 vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod där 173 ungdomar deltog. **Resultat:** Analysen resulterade i två huvudteman: *Psykisk hälsa riskerar att förbises i vården av ungdomar med IBD* och *Vårdmötets betydelse för ungdomar med IBD*. Resultatet visar att ungdomar upplever att vården främst fokuserar på de fysiska jämfört med de mentala. Stigma och en önskan om att vara "normal" hindrar ungdomar från att ta initiativ kring samtal om psykisk hälsa. En tillitsfull relation med vårdgivaren framstår som central. Vidare beskrivs övergång från barn- till vuxenvård som en sårbar tid med behov av ökad förberedelse och stöd. **Slutsats:** Psykisk hälsa hos ungdomar med IBD riskerar att förbises till följd av fokus på somatiska symtom. En helhetsbaserad och proaktiv vård och fokus på förberedelse inför övergång till vuxenvård är av särskild betydelse.

*Nyckelord:* Erfarenheter, IBD, Kvalitativ översikt, Psykisk hälsa, Ungdomar, Vårdupplevelser.

# WHEN MENTAL HEALTH IS OVERLOOKED: ADOLESCENTS' EXPERIENCE OF LIVING WITH INFLAMMATORY BOWEL DISEASE IN HEALTHCARE ENCOUNTERS

A SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW

FILIPPA HURTIG  
FRIDA SVENSSON

Hurtig, F & Svensson F. When mental health is overlooked: Adolescents' experience of living with inflammatory bowel disease in healthcare encounters a systematic literature review. *Degree project in pediatric nursing 15 credits*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of care science, 2026

**Background:** Inflammatory bowel disease (IBD) in adolescents often presents with a more aggressive course and typically develops during a vulnerable period in life. The unpredictability of the disease and its associated burdens may negatively impact adolescents' mental health. **Aim:** The aim was to explore adolescents' experiences of mental health in relation to IBD in encounters with healthcare. **Method:** A systematic literature review with a qualitative approach was conducted. A total of 13 qualitative studies were included, comprising 173 adolescents. **Results:** The analysis generated two main themes: *Mental health is at risk of being overlooked in the care of adolescents with IBD*, and *The importance of healthcare encounters*. The findings indicate that care primarily focuses on physical aspects rather than mental health. Stigma and a desire to appear "normal" hinder adolescents from initiating discussions about mental health. A trusting relationship with healthcare providers emerged as central. Furthermore, the transition from pediatric to adult care is described as a vulnerable period requiring increased preparation and support. **Conclusion:** Mental health in adolescents with IBD risks being overlooked due to a primary focus on somatic symptoms. A holistic and proactive approach to care, along with an emphasis on preparation for the transition to adult care, is of particular importance.

*Keywords:* Adolescents, Experiences, Healthcare experiences, Inflammatory bowel disease, Mental health, Qualitative review

## Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	4
Bakgrund.....	6
Inflammatorisk tarmsjukdom, IBD.....	6
Psyisk hälsa och ohälsa hos ungdomar.....	6
IBD och psykisk hälsa hos ungdomar.....	7
När livet förändras .....	8
Barnsjuksköterskans roll för ungas psykiska hälsa.....	8
Problemformulering.....	8
Syfte.....	9
Metod.....	9
Urval .....	9
Datainsamling .....	10
Dataextraktion och analys.....	11
Bedömning av tillförlitlighet av resultat .....	11
Etik.....	12
Förförståelse.....	12
Resultat .....	12
Psyisk hälsa riskerar att förbises inom vården av ungdomar med IBD .....	13
Strävan efter att vara normal kan vara ett hinder.....	13
När psykiskt och fysiskt mående samverkar - men inte uppmärksammas likvärdigt i mötet med vården .....	14
Vårdmötets betydelse för ungdomar med IBD .....	15
Tillit krävs för att uppmärksamma psykisk hälsa i mötet med vården .....	15
Övergång från barn- till vuxenvård .....	16
Diskussion.....	18
Metoddiskussion .....	18
Tillförlitlighet.....	18
Överförbarhet.....	19
Pålitlighet.....	20
Verifierbarhet.....	20
Resultatdiskussion .....	20
Psyisk hälsa riskerar att förbises inom vården av ungdomar med IBD .....	20
Vårdmötets betydelse för ungdomar med IBD .....	22
Slutsats.....	23
individuella insatser .....	23
Referenser .....	24
Bilagor .....	29

Bilaga 1. Prismas flödesdiagram. ....	29
Bilaga 2. Artikelmatris – översikt över inkluderade studier .....	30
Bilaga 3. Sökscheman.....	33
Bilaga 4. Exkluderade artiklar .....	44
Bilaga 5. Utdrag från tematisk syntes .....	48

## **BAKGRUND**

WHO definierar psykisk hälsa som ett tillstånd av psykiskt välbefinnande (WHO u.å.). Psykiskt välbefinnande är en viktig del av ungdomars utveckling, denna kan påverkas av olika faktorer som sociala relationer, identitetsskapande och möjlighet att hantera vardagliga utmaningar (WHO, 2025). Ungdomar (10–19 år) som lever med kroniska tillstånd kan ofta uppleva långvariga symtom, behandlingar och begränsningar i vardagen och detta kan riskera att påverka deras psykiska hälsa (Secinti m.fl., 2017). Ett av de kroniska tillstånd som kan påverka är inflammatorisk bowel disease (IBD) som är ett tillstånd som ofta debuterar i barndom eller tonår där sjukdomens oförutsägbarhet, symtom och behandlingar kan påverka hur ungdomarna upplever sin psykiska hälsa (Brooks m.fl., 2016).

### **Inflammatorisk tarmsjukdom, IBD**

IBD innefattar främst sjukdomarna ulcerös kolit och Crohns sjukdom, samt obestämbar kolit. IBD är en kronisk och potentiellt livshotande sjukdom med skov av inflammation i mag-tarmkanalen (Guan, 2019). Vid Crohns sjukdom kan inflammationen drabba hela, eller delar, av tarmen från mun till anus, medan ulcerös kolit drabbar tjocktarmen och ändtarm (Oliviera & Monteiro, 2017). Inflammationen kan ge symtom som magsmärta, diarré, fatigue och blodiga avföringar (Perler m.fl., 2019).

IBD var länge vanligast i industrialiserade västländer, men incidensen har sedan 1900-talets slut spridits globalt i takt med urbanisering och förändrade livsstils- och miljöfaktorer (Kaplan & Ng, 2016). Incidensen av IBD hos barn har ökat i hela Europa de senaste årtiondena, men särskilt i norra Europa inklusive Sverige (Roberts m.fl., 2020). Enligt det nationella registret för IBD, *SWIBREG*, fanns det 1431 barn registrerade med IBD under år 2024 (*SWIBREG*, 2024).

Ungefär 17% av alla som har IBD i Sverige fick det som barn (*SWIBREG*, 2024). IBD som debuterar under barndomen tycks vara mer aggressiv med en ökad sjukdomsaktivitet och större tarmengagemang trots högre användning av immunsuppressiva läkemedel (Grover m.fl., 2017). Skillnaden mellan att få IBD som vuxen och som barn skiljer sig inte i symtombilden, men i det faktum att barnet är växande och att IBD under barndomen tycks kunna ge konsekvenser som en minskad tillväxt samt en försenad pubertet (Amaro & Chiarelli, 2020). Att få en kronisk tarmsjukdom i en sårbar period med stor psykosocial utveckling ses också som en svårighet då både sjukdom och behandling kan ge obehagliga symtom (Grover m.fl., 2017), såsom viktuppgång, sömnsvårigheter och ansiktssvullnad vid behandling med kortikosteroider (Costello m.fl., 2017).

Det finns flera behandlingsalternativ för barn som har IBD, och behandlingsmålen är att eliminera barnets symtom och förbättra livskvaliteten (Amaro & Chiarelli, 2020). Moderna läkemedel och behandlingar ökar möjligheten att återställa normal tillväxt och minska komplikationer (a.a.).

### **Psykisk hälsa och ohälsa hos ungdomar**

Psykisk hälsa och välbefinnande innebär att man klarar av att förverkliga sina egna möjligheter och att hantera vanliga påfrestningar, samt att man känner att man kan bidra till sitt samhälle. Psykisk hälsa behöver inte betyda frånvaro av psykisk sjukdom (WHO, u.å.). Att känna ett psykiskt välbefinnande handlar i sin tur om att kunna känna glädje, engagemang, ha meningsfulla sociala relationer

och att klara av att hantera både medgångar och motgångar (Folkhälsomyndigheten, 2023).

Ungdomar befinner sig mitt i en fas av fysisk, emotionell och social utveckling och är sårbara när det gäller sin psykiska hälsa (WHO, 2025). För ungdomar kan psykisk hälsa innebära att de har ett självbestämmande, att känna att de har kontroll och att känna sig självständiga (Beket m.fl., 2025). Dessutom har hemmiljön och skolan stort inflytande på ungdomars psykiska hälsa. Starka och tillitsfulla relationer är också hjälpanande faktorer för att bibehålla en god psykisk hälsa, samt att känna att de har balans mellan livets olika delar (a.a.).

Psykisk ohälsa är dock ett växande bekymmer bland barn och ungdomar i Sverige. År 2023 fick 12% av barnen vård för psykisk ohälsa (Socialstyrelsen, 2024a). Psykisk ohälsa är ett samlingsbegrepp som innefattar psykiska besvär och psykiatriska tillstånd (Socialstyrelsen, 2024b). Psykiska besvär kan vara oro, nedstämdhet eller sömnsvårigheter, och är ofta en reaktion på något som hänt i livet. Psykiatriska tillstånd är olika diagnoser, som depression och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Psykisk ohälsa orsakar lidande för individen själv eller för hans omgivning (a.a.).

Barn med kroniska fysiska sjukdomar löper en något större risk än friska barn att utveckla psykisk ohälsa senare i livet, särskilt depression och ångest (Secinti m.fl., 2017). Detta skulle kunna bero på den belastning det innebär för ett barn att ha besvärliga fysiska symtom, behöva genomgå behandlingar samt uppleva en känsla av kontrollförlust (a.a.).

### **IBD och psykisk hälsa hos ungdomar**

IBD har ofta oförutsägbara förlopp och symtom som diarré, buksmärta och trötthet, samt biverkningar på behandlingar påverkar ungdomars vardag och välbefinnande (Brooks m.fl., 2016). För ungdomar är identitetsutveckling, sociala relationer och skola särskilt viktigt, detta innebär en sårbar situation där sjukdomen kan infiltrera både skola, arbete och relationer (a.a.).

Ungdomar med IBD kan drabbas av en så kallad sjukdomsspecifik ångest, denna ångest innebär en oro för hur de kroppsliga symtomen kan påverka dem i sociala sammanhang, det kan handla om exempelvis avföringsrelaterade symtom som diarré och buksmärta. Denna typ av sjukdomsrelaterad oro kan upplevas både som rädsla för andras reaktion och som självstigma, vilket i förlängningen kan leda till isolering och nedsatt psykiskt välbefinnande (Brooks m.fl., 2016).

Många barn och unga upplever en stark känsla av att vara annorlunda och inte passa in i sociala sammanhang, då det finns en stark rädsla för mobbning och utfrysning. Den starka viljan att inte framstå annorlunda framstår även här, och inte enbart i vårdrelaterade sammanhang. Man försöker hellre dölja symtom och besvär, detta leder i sin tur till social isolering och oftast också en negativ självbild (Muse, Johnson & David, 2021).

Välbefinnandet påverkas både av fysiska symtom som smärta, diarré och trötthet och även de psykiska begränsningarna som stigma, kroppsbild och social delaktighet. Ungdomar med en relativt stabil sjukdomsbild upplever trots detta en rädsla för framtida skov, undvikande beteenden i sociala sammanhang och en oro för att vara en belastning för familjen, alla dessa faktorer påverkar individens bild

av sitt eget välbefinnande (Brooks m.fl., 2016). Detta understryker behovet av att sammanställa aktuell kunskap om ungdomars psykiska hälsa i relation till IBD.

### **När livet förändras**

Att gå från att tidigare vara frisk till att leva med en kronisk sjukdom som IBD innebär att genomgå en transition. Transition lyfts fram som ett begrepp för att förstå människors förändringsprocesser samt hur dessa påverkar individens hälsa och välbefinnande (Meleis, 2010). Meleis (2010) beskriver transitionsteorin och hur olika övergångar i individens liv förändras. Det kan exempelvis handla om sjukdomsrelaterade övergångar eller utvecklingsrelaterade övergångar och hur dessa gör att personen får nya krav, roller eller förväntningar på sig. En transition beskrivs inte som en enskild händelse utan som en process som sker över tid, processen innebär att individen rör sig från en tidigare stabil livssituation till en ny och ofta mer komplex livssituation (a.a.). Detta kan då kopplas till att gå från ett tidigare friskt liv till att nu leva med kronisk sjukdom som IBD. Under denna process kan osäkerhet och sårbarhet öka samtidigt som behovet av stöd och vård ökar också (Meleis, 2010).

Det finns flera komponenter i en transition såsom *transition conditions* som syftar till olika faktorer som underlättar eller hindrar transition, *patterns of response* som innebär hur personen reagerar och anpassar sig samt *process indicators* som visar hur väl individen rör sig mot en ny form av stabilitet. Teorin betonar sjuksköterskans roll i att identifiera risker, stärka skyddande faktorer och underlätta personens utveckling mot ett mer stabilt och hanterbart hälsotillstånd (a.a.).

För ungdomar som lever med IBD blir denna teori särskilt relevant då de befinner sig i två olika transitioner. Det första är en utvecklingstransition, då de är i övergång mellan barndom och vuxenliv. De befinner sig även i en sjukdomsrelaterad transition, där de går från att vara tidigare friska till att nu leva med en kronisk sjukdom som de behöver anpassa sig till (Meleis, 2010).

### **Barnsjuksköterskans roll för ungas psykiska hälsa**

Barnsjuksköterskans roll är att förebygga, vårda och behandla svårt sjuka barn och ungdomar inom akut, kurativ, preventiv, palliativ och rehabiliterande vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2024). Barnsjuksköterskan bör arbeta med ett holistiskt och personcentrerat förhållningssätt där individens behov styr vården (Slezakova, 2024). Sjuksköterskan har en väsentlig roll för att se hela barnet vid kroniska tillstånd, vilket innefattar både deras fysiska, sociala och psykosociala behov. Genom ett empatiskt bemötande, utbildning och att arbeta hälsofrämjande med copingmetoder kan sjuksköterskan öka ungdomars möjligheter att hantera utmaningar och främja deras psykiska mående (a.a.).

### **Problemformulering**

IBD är en sjukdom som ofta debuterar hos barn och ungdomar, under en tid som är särskilt sårbar för utveckling av psykisk ohälsa. Forskning visar att dessa ungdomar kan uppleva betydande psykiska påfrestningar såsom oro, nedstämdhet och nedsatt välbefinnande.

Även om tidigare studier har undersökt psykisk hälsa hos ungdomar med IBD, saknas sammanställd kunskap hur dessa ungdomar upplever det stöd de får från vården och vilket stöd de själva upplever meningsfullt för att främja deras

psykiska hälsa. Denna kunskapslucka begränsar möjligheten att utveckla vårdinsatser som svarar mot ungdomarnas behov.

På grund av detta är en systematisk litteraturöversikt motiverad för att sammanställa och analysera befintlig forskning. En sådan översikt kan bidra till ökad förståelse för hur barnsjuksköterskan kan identifiera och bemöta ungdomars behov av psykosocialt stöd med mål att stärka deras psykiska hälsa och hantera vardagen med IBD.

## **Syfte**

Syftet är att utvärdera ungdomars erfarenheter av psykisk hälsa och IBD i mötet med vården.

## **METOD**

Uppsatsen genomfördes som en systematisk litteraturöversikt genom en metasyntes med induktiv ansats. En systematisk litteraturöversikt är lämplig när forskarens syfte är att sammanställa och fördjupa sig i befintlig forskning avseende personers erfarenheter och upplevelser inom ett specifikt område (Statens beredskap för medicinsk och social utvärdering - SBU, 2024). Genom att göra en induktiv ansats studeras innehållet från de inkluderade studierna utan förutbestämda hypoteser. Syftet är att skapa en fördjupad förståelse baserat på tidigare forskning (a.a.).

Tematisk syntes är en form av metasyntes (SBU, 2024). Metasyntes användes för att sammanställa resultat från kvalitativa studier för att generera ett nytt övergripande resultat. Genom att jämföra, tolka och sammanfatta resultaten från de olika studierna kan metasyntes sedan ge en djupare förståelse för individens upplevelser och erfarenheter (Polit & Beck, 2021). Denna metod möjliggör att en helhetsbild av forskningsområdet genomförs och bidrar med evidens som kan ligga till grund för förbättringsarbete (a.a.).

## **Urval**

De artiklar som ska ingå i en studie behöver identifieras genom inklusionskriterier (Polit & Beck, 2021). Inklusionskriterier för denna studie omfattar artiklar som är peer-reviewed, i Cinahl Complete och PsycINFO där denna avgränsning är möjlig. Vidare inkluderingskriterier är att studierna ska vara skrivna på engelska, ha en kvalitativ metod och vara högst 10 år gamla. Artiklarna skulle kunna svara på syftet genom att belysa ungdomars erfarenheter av psykisk hälsa vid IBD, i mötet med vården. Patientgruppen är ungdomar mellan 10–19 år.

Enligt SBU (2024) bör frågeställningar med kvalitativ metod planeras och formuleras utifrån SPICE-modellen (Tabell 1). SPICE står för Setting, Perspective, Intervention, Comparison och Evaluation. SPICE är ett strukturerat format för frågeställningar gällande upplevelser, värderingar och erfarenheter (SBU, 2024). På grund av detta anses SPICE-modellen lämplig för denna studie då den ämnar undersöka ungdomars upplevelser av stöd för psykisk hälsa vid IBD.

Tabell 1. SPICE

<b>S – Setting / Sammanhang</b>	<b>P – Perspective / Population</b>	<b>I – Intervention / Insats</b>	<b>C – Comparison / Jämförelse</b>	<b>E – Evaluation / Utvärdering</b>
Vården – öppen eller slutenvård	Ungdomar med IBD	Stöd för psykisk hälsa	Inte aktuellt	Upplevelser och erfarenheter

SBU (2024) beskriver exklusionskriterier, dessa är villkor som leder till att vetenskapliga artiklar inte blir inkluderade i studien. I denna studie exkluderades studier med kvantitativ metod, studier som enbart inkluderade vuxna, studier där ungdomars resultat inte kunde särskiljas från andra åldersgrupper samt studier som inte gick att få tag på i fulltext.

### **Datainsamling**

Inledningsvis genomfördes under hösten 2025 en testsökning i Cinahl Complete och PubMed med syftet att undersöka förekomsten av relevant forskning och att utvärdera och utveckla sökord, ämnesord och booleska operatorer i enlighet med SBU (2024). Testsökningen visade att det finns kvalitativa studier som belyser ungdomars erfarenheter av psykisk hälsa vid IBD. Begrepp relaterade till stöd och vård beskrevs mer indirekt i studierna snarare än uttryckligen.

Datainsamlingen genomfördes under v. 9-10 2026 i databaserna Cinahl Complete, PubMed samt PsycINFO. Sökstrategin utvecklades initialt av författarna och vidareutvecklades därefter i samråd med bibliotekarie vid Malmö Universitet. Sökningen genomfördes med block för psykisk hälsa, IBD, ungdomar samt kvalitativ metod. Det gjordes ett medvetet val att inte använda ett avgränsat sökblock för stödåtgärder samt vårdinsatser, eftersom testsökningen visade att studier som är relevanta för syftet kan belysa ungdomars behov av stöd och vård utan att benämna dessa med specifika termer.

Datainsamlingen genomfördes med databasspecifika ämnesord. Ämnesord bör användas för att optimera chansen för författarna att få fram relevant resultat för studien (Polit & Beck, 2021). Ämnesord i Cinahl benämns som subject headings, i PubMed som MeSH terms, och i PsycINFO används APA Thesaurus of Psychological Index Terms.

Sökord för de olika databaserna baserades på termerna "Mental health", "Adolescents", "Inflammatory bowel disease" och "Experience", ytterligare sökord finns skrivna i bifogade sökscheman (Bilaga 3). Vidare användes booleska operatorer AND och OR. SBU (2024) beskriver att booleska operatorer är ord som används för att kombinera söktermer, vanligast för detta är AND, OR och NOT, de styr hur sökord kopplas samman och hjälper till att bredda eller specificera sökningen. I PubMed användes databasens mapping, för att ge orden olika suffix när sökningen genomfördes med fritextord. I Cinahl Complete och PsycINFO finns inte denna funktion, varpå trunkering användes mer i dessa två databaser. Vid fritextsökningar användes även citationstecken för vissa termer, exempelvis "Inflammatory Bowel Disease", för att genomföra så kallad frassökning. Detta innebär att databasen söker efter orden i exakt den angivna följd vilken gjordes för att undvika irrelevanta träffar.

Samtliga träffar exporterades till referenshanteringsprogrammet EndNote (Clarivate, London, Storbritannien). Under urvalsprocessen identifierades flera artiklar (n = 194) som förekom som dubletter både mellan de olika databaserna samt i enstaka fall inom samma databas. Dessa identifierades och avlägsnades med hjälp av EndNotes dubblettfunktion innan det slutliga urvalet av artiklar fastställdes.

När litteratursökningen var genomförd så granskade båda författarna titlar och abstract (n = 189) oberoende av varandra utifrån studiens inklusions- och exklusionskriterier. En av artiklarna som ej fanns tillgänglig i fulltext lyckades erhållas efter kontakt med huvudförfattaren, resterande artiklar som ej fanns tillgängliga i fulltext exkluderades (Bilaga 4). Därefter jämfördes urvalet och oenigheter diskuterades tills konsensus uppnåddes. Samma procedur genomfördes vid fulltextgranskningen. Detta i enlighet med konsensusförfarande enligt SBU (2024). Fullständig redovisning för detta återfinns i PRISMA's flödesdiagram (Bilaga 1).

De artiklar som sedan bedömdes vara relevanta för studiens syfte har kvalitetsgranskats med hjälp av SBU:s granskningsmall *Bedömning för studier med kvalitativ metodik*. Enligt SBU (2015) ska studier med kvalitativ metod bedömas systematiskt för att identifiera styrkor och svagheter. När urval genomförs på ett sådant sätt minskar risken för bias och stärker därmed studiens tillförlitlighet. Systematiska fel kan påverka sammanställningen av forskningsresultat (a.a.). De artiklar som bedömdes hålla tillräckligt hög kvalitet har inkluderats i studiens resultat.

### **Dataextraktion och analys**

För en ökad transparens redovisas de inkluderade studierna i en artikelmatris (Bilaga 2). Där redovisas de viktiga aspekterna såsom forskarens position, sammanhang, analysmetod och resultat i enlighet med SBU (2024).

Analysen av de inkluderade artiklarna har genomförts med tematisk syntes. Tematisk syntes kan ses som lämplig gällande kvalitativ forskning (SBU, 2024). Analysen har skett i flera steg. Först lästes varje studie igenom flera gånger individuellt, för att skapa en förståelse för innehållet. Därefter kodades de inkluderade studiernas fynd i enlighet med SBU (2024) som beskriver att detta steg bör ske studie för studie, och koderna ska bestämmas induktivt. Kodningen skedde individuellt och därefter diskuterade författarna skillnader i kodningen tills konsensus uppnåddes. Sedan arbetade författarna tillsammans med att aggregera koderna genom att söka efter likheter och skillnader och deskriptiva teman bildades, som i tabell 2 redovisas som nivå 2-teman. Slutligen utvecklades övergripande huvudtema. Enligt Thomas och Harden (2008) kan detta sista stadiet generera en ny förståelse inom området, samtidigt som en transparent koppling visas genom hela analysen till det inkluderade materialet från primärstudierna. För att öka transparens kring analysdelen redovisas exempel via en tabell med på meningsbärande enheter och teman. (Bilaga 5).

### **Bedömning av tillförlitlighet av resultat**

För att bedöma tillförlitligheten i resultatet användes GRADE-CERQual. Metoden användes för att uppskatta i vilken utsträckning fynden representerar de bakomliggande studierna vid kvalitativ forskning (SBU, 2024). Resultatets olika teman graderades efter relevans, metodologiska begränsningar, koherens samt

tillräckliga data (SBU, 2024; Lewin m.fl., 2018). Metodologiska begränsningar syftar till i vilken utsträckning brister i de inkluderade studiernas metodik påverkade tillförlitligheten i resultatet. Koherens bedömdes utifrån hur väl resultatet stöds av de olika studierna. Tillräckliga data avser mängden av data som låg till grund för resultatet. Relevans syftar till vilken utsträckning studiernas kontext överensstämmer med studiens syfte (SBU, 2024).

Utifrån en samlad bedömning av dessa 4 domäner graderades tillförlitligheten för varje resultattema som hög (⊕⊕⊕⊕), måttlig (⊕⊕⊕○), låg (⊕⊕○○) eller mycket låg (⊕○○○). Eventuella osäkerheter vägdes samman i den slutgiltiga bedömningen. Resultatet av GRADE-CERQual bedömningen redovisas tillsammans med antal studier som bidrog till varje undertema tillsammans med den slutgiltiga bedömningen (Tabell 3).

## Etik

Studien är baserad på redan publicerade primärstudier, därav fanns ingen direktkontakt med forskningsdeltagare. Då målgruppen är minderåriga anses de vara en särskilt sårbar grupp och på grund av detta var det ett krav att endast artiklar som redovisade etiska överväganden eller där etiskt godkännande framgick inkluderades. Alla källor citeras korrekt och redovisning av metod och resultat enligt principer för god forskningssed enligt Vetenskapsrådet (2024).

## Förförståelse

Författarna av denna studie är båda yrkesverksamma inom barnsjukvård och har erfarenhet av att vårda patienter med IBD, därav finns tidigare kunskap inom ämnet. Således finns det risk att tidigare kunskap kan påverka datainsamling samt dataanalys och även resultat. För att hantera detta reflekterade författarna kontinuerligt över sin förförståelse under studiens gång för att minimera risken för att egna personliga erfarenheter ska påverka resultatet. Medveten hantering av förförståelse är en viktig del i att stärka studiens trovärdighet (SBU, 2024).

## RESULTAT

Resultatet baseras på 13 vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod som belyser ungdomars erfarenheter av att leva med IBD och hur sjukdomen påverkar deras psykiska hälsa samt möten med vården. De inkluderade studierna har sitt ursprung från Kanada (n=4), USA (n=3), Kina (n=2), Danmark (n=1), Portugal (n=1), Storbritannien (n=1) och Sverige (n=1). Sammanlagt inkluderades 173 stycken ungdomar diagnostiserade med IBD, flickor n = 88, pojkar n = 84 samt en person som identifierade sig som icke-binär. Analysen av studiernas resultat resulterade i två övergripande teman: (1) *Psykisk hälsa riskerar att förbises inom vården av ungdomar med IBD* samt (2) *Vårdmötets betydelse för ungdomar med IBD* (Tabell 2). Evidensgradering bifogas i en tabell i slutet av resultatet (Tabell 3).

Tabell 2. Teman

HUVUDTEMA	UNDERTEMA
Psykisk hälsa riskerar att förbises inom vården av ungdomar med IBD	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Strävan efter att vara normal kan vara ett hinder</li> <li>- När psykiskt och fysiskt mående samverkar - men inte uppmärksammas likvärdigt i mötet med vården</li> </ul>

Vårdmötets betydelse för ungdomar med IBD	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tillit krävs för att uppmärksamma psykisk hälsa i mötet med vården</li> <li>- Övergång från barn- till vuxenvård</li> </ul>
---	--

## **Psykisk hälsa riskerar att förbises inom vården av ungdomar med IBD**

Resultatet visar att psykisk hälsa riskerar att förbises inom vården av ungdomar med IBD. De granskade studierna visar att ungdomar med IBD efterfrågar att deras psykiska hälsa uppmärksammas i vården i lika hög grad som deras fysiska hälsa. Ungdomar med IBD kan undvika att tala om sin diagnos eller låta undvika att söka stöd eftersom de är oroliga över att framstå som annorlunda eller för att bli stigmatiserade (Barned m.fl., 2016; Vejzovic m.fl., 2018; Zhou & Huang, 2023; Zhu m.fl., 2025). Vidare kan deras psykiska och fysiska symtom hänga ihop och påverka varandra, medan vården tenderar att mest uppmärksamma de fysiska besvären (Allemang m.fl., 2024; Berenblum Tobi m.fl., 2025; Vejzovic m.fl., 2018; Screti m.fl., 2025)

Temat delas in i två underteman: *Strävan efter att vara normal kan vara ett hinder och När psykiskt och fysiskt mående samverkar - men inte uppmärksammas likvärdigt i mötet med vården*

### ***Strävan efter att vara normal kan vara ett hinder***

Ungdomar upplever ofta en oro för att bli betraktade som annorlunda om de berättar om sin diagnos och sina besvär (Barned m.fl., 2016; Vejzovic m.fl., 2018; Zhou & Huang, 2023; Zhu m.fl., 2025). Denna oro kan påverka deras kontakt med vården, då vissa ungdomar undviker att söka stöd på grund av rädsla att framstå som annorlunda (Vejzovic m.fl., 2018). Vidare framkommer det att sociala normer bland jämnåriga även kan påverka hur ungdomarna själva ser på sin psykiska hälsa, exempelvis genom att de föringar sina egna besvär på grund av att de upplever andras svårigheter mer allvarliga (Berenblum Tobi m.fl., 2025).

Att känna sig välinformerad kring sin diagnos framstår som en förutsättning för att kunna känna sig trygg med att vara öppen med sina besvär. Vidare framgår att när ungdomar upplever att vården ger dem bristande stöd och information så är de mindre benägna att vara öppna med sin IBD (Barned m.fl., 2016; Zhou & Huang, 2023). Otryggheten kan leda till att ungdomar undviker att följa ordinerad behandling, då de inte vill riskera att framstå som annorlunda eller för att det ger dem en känsla av kontroll (Allemang m.fl., 2024; Screti m.fl., 2025; Vejzovic m.fl., 2018; Zhou & Huang, 2023). I en studie beskrev en ungdom det såhär:

---

*"I diligently follow my doctor's instructions and do so under my parents' supervision. However, when I'm at school, I become quite apathetic and avoid taking my medication because I'm embarrassed about my classmates witnessing it."*

(Zhou & Huang, 2023, s.5)

---

Sammantaget visar resultatet att ungdomarnas strävan efter att vara normala kan bli till ett hinder. Sociala normer, upplevt bristande stöd och information från

vården, samt en oro inför att uppfattas som annorlunda skulle tillsammans kunna bidra till att de undviker att vara öppna kring sina besvär och söker det stöd de behöver (Barned m.fl., 2016; Berenblum Tobi m.fl., 2025; Vejzovic m.fl., 2018; Zhou & Huang, 2023)

### ***När psykiskt och fysiskt mående samverkar - men inte uppmärksammas likvärdigt i mötet med vården***

Resultatet visar att psykisk hälsa och IBD påverkar varandra, men uppmärksammas ojämnt inom vården. Det framgår att fysiska symtom kan påverka det psykiska måendet samt tvärtom (Allemang m.fl., 2024; Berenblum Tobi m.fl., 2025; Newton m.fl., 2019; Newton m.fl., 2021; Azevedo m.fl., 2025; Zhu m.fl., 2025; Zhou & Huang, 2023). Trots detta samband tas psykisk hälsa enbart tas upp i begränsad utsträckning i mötet med vården, då vården oftare lägger vikten vid de fysiska symtomen snarare än vid det psykiska måendet (Berenblum Tobi m.fl., 2025; Screti m.fl., 2025). Fokuset vid mötet med vården handlar oftare om medicinska aspekter som symtom, behandling och sjukdomen i sig medan frågor om psykiskt välbefinnande kan förbli ouppmärksamade (Allemang m.fl., 2024; Berenblum Tobi m.fl., 2025).

Stress, nedstämdhet och oro beskrivs förvärra de fysiska symtomen, samtidigt upplever många att de psykiska besvären ökar i samband med fler sjukdomssymtom (Allemang m.fl., 2024; Berenblum Tobi m.fl., 2025; Vejzovic m.fl., 2018). Psykisk stress kan också påverka upplevelsen av den egna sjukdomen och ge mer symtom som smärta, trötthet och gastrointestinala besvär som diarré, akut toalettbehov och trötthet (Ahola Kohut m.fl., 2021; Newton m.fl., 2019; Newton m.fl., 2021; Zhou & Huang, 2023).

Detta tyder på en avvikelse mellan ungdomarnas uttryckta behov av att psykisk hälsa uppmärksammas, samt hur vården adresserar detta, vilket kan innebära att psykiska besvär riskerar att förbli ouppmärksamade.

Det framgår även att en del ungdomar upplever det svårt att själva öppna upp och ta initiativ till samtal om sitt psykiska mående, och om vårdgivaren inte heller initierar dessa samtal ses det som ännu svårare att tala om (Berenblum Tobi m.fl., 2025). Detta kan utgöra ett hinder för att psykisk hälsa ska uppmärksammas inom vården. Ungdomar önskar istället att vårdgivaren ställer frågor om patientens mående då det kan bidra till en känsla av tillit och trygghet som gör det enklare för ungdomarna att dela sina känslor och erfarenheter (Allemang m.fl., 2024; Berenblum Tobi m.fl., 2025), samt kan underlätta för vården att uppmärksamma psykisk hälsa. En ungdom uttryckte det såhär:

---

*I definitely, like none of my doctors have really brought it up and asked, 'How are you handling this mentally?' I don't recall a time that a doctor has asked me that.*

*The only time is if I brought it up as a concern with the anxiety thing.... Yeah, I mean the pediatrician, whenever you have your normal check-up and you have to fill out that whole sheet on how you're feeling or whatever. And so you do that, and they look at that. But my GI doctor, it's never like, -I mean I guess they ask you how are you doing whenever you walk in, but it's never like, 'How's your mental health dealing with Crohn's?' It's never asked like that.*

(Berenblum Tobi m.fl., 2025, s. 611).

---

Ungdomar känner sig ibland ensamma i sina erfarenheter av sjukdomen och dess mentala påfrestningar (Barned m.fl., 2022). I dessa situationer kan stödet från vårdpersonalen bidra till att normalisera känslor som oro och rädsla samt skapa en upplevelse av gemenskap med andra i liknande situation (Zhu m.fl., 2025).

Sammanfattningsvis framträder en koppling mellan psykiskt och fysiskt mående i ungdomarnas beskrivningar, samtidigt som de uppger att de önskar mer stöd från vården kring deras psykiska hälsa (Allemang m.fl., 2024). Flera ungdomar beskriver även att de själva kan ha svårt att lyfta frågor om psykisk hälsa vilket tyder på att vårdpersonalens initiativ att initiera samtal om psykisk hälsa kan vara avgörande för att det blir av (Berenblum Tobi m.fl., 2025). I de studier där ungdomar hade upplevt att vården har adresserat deras behov uppger ungdomarna att de känner sig mer förstådda och upplever en minskad ensamhet i sin upplevelse (Zhu m.fl., 2025).

### **Vårdmötets betydelse för ungdomar med IBD**

Ungdomarnas erfarenheter och upplevelse av sin mentala hälsa formas till stor del över hur deras möte med vården utspelar sig, denna process sker från första diagnostillfället fram till övergången från barnsjukvård till vuxenvård (Allemang m.fl., 2024; Azevedo m.fl., 2025). Resultatet visar på vikten av en tillitsfull vårdrelation för att ge ungdomarna modet att öppna upp om sina mentala besvär. Brister i kontinuitet och stöd, särskilt vid övergång till vuxenvården, kan försvåra detta. Vidare visar studierna att hur vården uppmärksammar ungdomarnas psykiska hälsa påverkas av hur vården organiseras, bemöter och förbereder ungdomarna genom olika faser av sin sjukdom (Ahola Kohut m.fl., 2021; Allemang m.fl., 2024; Azevedo m.fl., 2025; Berenblum Tobi m.fl., 2025; Olsen m.fl., 2016; Screti m.fl., 2025; Zhu m.fl., 2025).

Temat delas in i två underteman: *Tillit krävs för att uppmärksamma psykisk hälsa i mötet med vården* och *Övergång från barn- till vuxenvård*.

#### ***Tillit krävs för att uppmärksamma psykisk hälsa i mötet med vården***

En tillitsfull vårdrelation beskrevs som nödvändig för att ungdomar ska våga öppna upp sig kring frågor eller besvär med sin psykiska hälsa. När ungdomarna upplevde en tillitsfull relation till vårdpersonal beskrev de flera positiva konsekvenser. De kände en större trygghet att ta upp både fysiska och psykiska besvär, samt en ökad känsla av delaktighet i sin vård (Allemang m.fl., 2024; Berenblum Tobi m.fl., 2025; Screti m.fl., 2025; Zhu m.fl., 2025).

I mötet med vården beskriver även vissa ungdomar med IBD att de önskar bli sedda som hela individer, snarare än att enbart bli sedda för sin sjukdom (Berenblum Tobi m.fl., 2025; Olsen m.fl., 2016). Vidare anser ungdomarna att förtroendet lättare skapas när vårdpersonal visar omtanke, sätter av tid för ungdomen samt när det finns en kontinuitet i vårdkontakten (Ahola Kohut m.fl., 2021; Berenblum Tobi m.fl., 2025; Olsen m.fl., 2016). En ungdom beskrev kontakten med sin läkare så här:

---

*“It’s not like I’m – even though I am seeing a doctor, it’s also like I’m seeing an old friend because of how he interacted with me from such a young age and*

*taught me what was going on.”*  
(Berenblum Tobi m.fl., 2025, s. 610)

---

Möjligheten till enskilda samtal utan föräldrar som närvarade kunde underlätta för ungdomar att våga lyfta eventuella psykiska besvär, då vissa uttryckte att de var oroliga inför hur deras föräldrar skulle reagera (Berenblum Tobi m.fl., 2025; Olsen m.fl., 2016).

Sammanfattningsvis framträder att flera olika aspekter är av vikt för att skapa en tillitsfull relation, så som att ges möjlighet att tala enskilt utan sina föräldrar, att känna att vårdpersonalen bryr sig och tar sig tid, samt att ungdomen blir sedd som mer än sin sjukdom. Denna tillitsfulla relation kan då bli en förutsättning för att våga lyfta frågor kring den psykiska hälsan i mötet med vården (Ahola Kohut m.fl., 2021; Allemang m.fl., 2024; Berenblum Tobi m.fl., 2025; Olsen m.fl., 2016; Screti m.fl., 2025; Zhu m.fl., 2025).

### *Övergång från barn- till vuxenvård*

Ungdomars erfarenheter av sin mentala hälsa i samband med IBD sträcker sig genom hela sjukdoms resan, och formas i hög grad av hur deras interaktion med vården fungerar, från det första diagnostillfället fram till den emotionella övergången till vuxenvård (Allemang m.fl., 2024; Azevedo m.fl., 2025). I vissa möten med vården innan diagnos upplevde ungdomarna att vårdgivaren avfärdade eller missuppfattade symtomen för något annat (Allemang m.fl., 2024). Resultatet visar att tiden kring att få sin diagnos är en omvälvande period som präglas av mycket oro och osäkerhet, starka känsloreaktioner och en förändrad syn på sin egen kropp samt på framtiden. Ungdomarna beskriver fortsatt hur denna tid som väldigt förvirrande och påfrestande. Det präglas av långvariga symtom, smärta och ovisshet, detta bidrog till en frustration och känsla av att livet har tagit en abrupt vändning (Barned m.fl., 2022; Allemang m.fl., 2024; Zhu m.fl., 2025). För vissa innebar diagnosbeskedet från vården en lättnad över att äntligen få en förklaring till sina symtom. För andra upplevdes det som en början på en ny och komplex livssituation (Azevedo m.fl., 2025; Barned m.fl., 2022).

Övergången som sker från barnsjukvård till vuxenvård är en av de mest kritiska och sårbara perioderna för ungdomar med IBD (Allemang m.fl., 2024; Azevedo m.fl., 2025). Denna övergång innebär inte bara den praktiska flytten utan även en emotionell flytt och förlust av de vårdkontakter man knutit an till och de relationer man fått med tiden (Ahola Kohut m.fl., 2021; Allemang m.fl., 2024).

Ungdomarna känner en oro och rädsla för vad som väntar, att inte känna sig lika välkomna eller förstådda av nya vårdgivare, läkare och sjuksköterskor, även en osäkerhet kring vilka förväntningar som de nya vårdgivarna har på dem (Allemang m.fl., 2024; Olsen m.fl., 2016). Övergången innebär en förändring från en mer familjecentrerad vård till en mer individfokuserad vård, detta kan skapa känslor av osäkerhet, press och sorg på grund av att barndomen upplevs som definitivt slut (Allemang m.fl., 2024; Screti m.fl., 2025). En deltagare beskrev det såhär:

---

*I know that I'm not a kid anymore, so that kind of crushed me, because growing up, I had a great childhood. I was the Barbie kid and fashionista, stuff like that. It's been tough to transition into being an adult.*  
(Allemang m.fl., 2024, s. 7).

---

En utmaning många ungdomar upplever i mötet med vården är kravet på ökad självständighet. Kravet att ungdomarna ska ha fullt ansvar för sin medicinering, tidsbokning samt kommunikation med vården ökar, detta upplevs som en svår och mental börda när förberedelserna från vården har varit bristfällig (Azevedo m.fl., 2025; Screti m.fl., 2025). Ungdomarna beskriver också att de upplever att deras föräldrar kan ha svårt att släppa taget, vilket kan påverka ungdomarnas möjligheter att utvecklas för att kunna ha ett fungerande samarbete med vuxenvården (Ahola Kohut m.fl., 2021; Screti m.fl., 2025). För att underlätta för dessa ungdomar är det viktigt att vården direkt vänder sig till ungdomen för att stärka deras känsla av kontroll och delaktighet (Berenblum Tobi m.fl., 2025; Screti m.fl., 2025).

När det kommer till att öppna upp sig om de mentala påfrestningarna man möter så upplever ungdomarna det särskilt svårt när de ska prata om detta med en ny, för dem okänd läkare som de möter efter övergången till vuxenvård (Berenblum Tobi m.fl., 2025). Tillit är en förutsättning för att våga öppna upp och prata om den mentala påfrestningen man kan tänkas ha, denna osäkerhet inför en ny individ kan göra att dessa frågor då hamnar i skymundan när den trygga relationen med sina tidigare vårdgivare bryts (Berenblum Tobi m.fl., 2025; Allemang m.fl., 2024). Ett sätt att förbereda ungdomarna på denna övergång till vuxenvård är att få en "transitions koordinator" som ska fungera som en länk mellan barn- och vuxenvården (Allemang m.fl., 2024; Azevedo m.fl., 2025).

---

*I feel like maybe in the future, I think [a transition navigator] is something that would benefit everyone a lot. Because there's so many questions and things that I would not have even known about or I would have been stressed about because I wasn't sure how to move to adult care.*  
(Allemang m.fl., 2024, s. 7).

---

Ungdomarna betonar att denna förberedelse inte ska vänta till samma år som övergången ska ske, utan den ska börja tidigt, gärna kring 15-16 års ålder. Detta för att de ska få möjlighet att landa och förbereda sig för den nya självständighet och de krav som sätts på dem innan den riktiga övergången sker (Allemang m.fl., 2024; Screti m.fl., 2025). Sammanfattningsvis visar studierna att ungdomarnas psykiska hälsa ständigt påverkas genom hela sjukdomsförloppet. Bristande kontinuitet, ökade krav på självständighet och osäkerhet inför nya och kommande vårdkontakter bidrar till mental påfrestning. Tillit och förberedelse anses underlätta övergången och möjliggör en bättre mental hälsa (Ahola Kohut m.fl., 2021; Allemang m.fl., 2024; Azevedo m.fl., 2025; Berenblum Tobi m.fl., 2025; Olsen m.fl., 2016; Screti m.fl., 2025; Zhu m.fl., 2025).

Tabell 3. GRADE-CERQual

ANDRA NIVÅNS TEMAN	ANTAL STUDIER	GRADE-CERQual	BEDÖMNING FÖR AVDRAG
Strävan efter att vara normal kan vara ett hinder	7 st n = 106 deltagare	⊕⊕⊕○	- Måttlig koherens - Forskarnas förförståelse
När psykiskt och fysiskt mående samverkar – men inte uppmärksammas likvärdigt i mötet med vården	11 st n = 165 deltagare	⊕⊕⊕○	- Måttlig koherens - Forskarnas förförståelse
Tillit krävs för att uppmärksamma psykisk hälsa i mötet med vården	6 st n = 85 deltagare	⊕⊕⊕○	- Måttlig datamängd - Forskarnas förförståelse
Övergång från barn- till vuxenvård	8 st n = 120 deltagare	⊕⊕⊕○	- Mindre metodologiska begränsningar i vissa av studierna - Forskarnas förförståelse

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

Styrkor och begränsningar i denna studie diskuteras utifrån Lincoln och Gubas (1985) trovärdighetsbegrepp: tillförlitlighet (credibility), överförbarhet (transferability), pålitlighet (dependability) och verifierbarhet (confirmability).

#### *Tillförlitlighet*

Tillförlitlighet syftar till i vilken utsträckning studiens resultat speglar det undersökta fenomenet på ett trovärdigt vis (Lincoln & Guba, 1985).

I denna studie genomfördes en systematisk litteraturoversikt i enlighet med SBU (2024). Tillförlitligheten stärks genom att en systematisk metod har använts där samtliga steg i forskningsprocessen är tydligt beskrivna, inklusive litteratursökning, relevansbedömning och kvalitetsgranskning. Detta bidrar till ökad transparens, reproducerbarhet och struktur i arbetet (SBU, 2024; Polit & Beck, 2021).

Litteratursökningen genomfördes i tre databaser, vilket ökar sannolikheten att identifiera ett bredare urval av relevanta studier och därmed stärker studiens tillförlitlighet. Studien har tydligt definierade inklusions- och exklusionskriterier som tillsammans med en strukturerad sökstrategi bidrar enligt Polit och Beck (2021) till ökad transparens och tillförlitlighet samt säkerställer att de inkluderade studierna är relevanta för forskningsfrågan. Författarna valde att inte inkludera ett sökblock kopplat till vård eller vårdmöte. Detta val baserades på att de studier som berör ungdomars erfarenheter av psykisk hälsa och IBD ofta inkluderar aspekter av vårdkontakt indirekt, utan att detta framgår i titel eller abstract. Valet att exkludera ett sökblock för vård möjliggjorde därför en bredare sökning. Samtidigt innebar detta tillvägagångssätt att fler studier som inte var relevanta för syftet kom fram i sökningen vilket kan påverkat effektiviteten och att författarna

fick gallra bland fler artiklar än vad som annars hade varit nödvändigt. Detta val bedöms därför inte ha påverkat studiens tillförlitlighet.

Val av tematisk syntes som analysmetod stärker studiens tillförlitlighet då denna metod används för att sammanställa resultat från kvalitativa studier. Tematisk syntes bidrar till att generera en djupare förståelse av individers erfarenheter och upplevelser genom att identifiera teman i materialet (Thomas & Harden, 2008).

Författarna har genomfört analysen tillsammans vilket stärker tillförlitligheten. Att genomföra analysen tillsammans möjliggör en diskussion och reflektion kring tolkning av data. Enligt Shenton (2004) minskar då risken för subjektiva tolkningar och bidrar till ett mer nyanserat resultat.

I studien finns det begränsningar som kan påverka tillförlitligheten. Endast artiklar som var publicerade på engelska valdes att inkluderas, detta kan gjort att relevanta artiklar publicerade på andra språk exkluderats. Vidare valdes att exkludera studier äldre än 10 år, detta för att inkludera aktuell forskning baserat på dagens läge i IBD vården då vården hela tiden utvecklas. Att inkludera studier äldre än 10 år hade kunnat bidra till att fånga ett bredare forskningsläge över tid.

Ytterligare en aspekt som kan påverka tillförlitligheten är variationen i de inkluderade studiernas metodologiska ansatser. Olika kvalitativa analysmetoder användes i de inkluderade studierna, detta kan i sin tur påverka hur data tolkas och hur teman presenteras. Samtidigt kan denna variation bidra till en bredare bild och förståelse för hur psykisk hälsa blir påverkad i samband med IBD.

Vidare kan författarnas förförståelse påverkat tolkningen av resultatet. Denna medvetenhet har funnits och reflekteras över genom hela forskningsprocessen. Alvesson och Sandberg (2021) menar att denna medvetenhet kan bidra till en mer reflekterad och nyanserad analys.

### **Överförbarhet**

Överförbarhet kan vara svår att bedöma i kvalitativa studier då det kan ses som att en studie enbart är sann i den kontexten där den utfördes (Shenton 2004; Lincoln & Guba, 1985). Dock menar Lincoln och Guba (1985) att det är läsaren som gör den bedömningen, och att överförbarhet är möjlig om forskaren gett en tillräckligt god beskrivning av studiens kontext och genomförande.

I vår studie bedöms överförbarheten som relativt god till svenska ungdomar med IBD. Bedömningen baseras på att studien har inkluderat ett stort antal ungdomar (n=173) som kommer från flera olika länder och har en jämn könsfördelning. Detta borde kunna bidra till en variation i deltagarnas bakgrund och i deras erfarenheter vilket då skulle kunna stärka överförbarheten till liknande kontexter. De flesta inkluderade studierna utfördes dessutom i västvärlden, vilket kan stärka överförbarheten till svensk kontext men samtidigt begränsa den till andra delar av världen.

Det som skulle kunna begränsa överförbarheten är att trots att hela åldersspannet 10–19 år är representerat, så är majoriteten av deltagarna i äldre tonåren. Vidare nämner några av studierna att de ungdomar som var allra sjukast i IBD exkluderades, antingen för att de själva inte orkade genomgå studien eller för att

de inte matchade med inklusionskriterierna vilket kan innebära att resultatet har en lägre överförbarhet till yngre ungdomar samt till de med svårare sjukdom.

### ***Pålitlighet***

Pålitligheten graderas efter hur väl metod och analys är beskrivna, samt går att följa (Lincoln & Guba, 1985). Pålitligheten bedöms som god eftersom analysprocessen har genomförts systematiskt och efter tydligt beskrivna steg.

Pålitligheten kan även stärkas av att analysen som gjordes följer en etablerad metod för tematisk syntes av Thomas och Harden (2008), samt av att processen görs transparent genom att redovisas genom tabell över kodning samt artikelmatris över både inkluderade och exkluderade artiklar.

### ***Verifierbarhet***

Verifierbarhet beskrivs av Shenton (2004) som en bedömning på de steg forskare har tagit för att säkerställa att en studies resultat är grundande i deltagarnas upplevelser, i stället för på forskarens förförståelse. Verifierbarheten kan stärkas av att studien innehar deltagarcitat i alla underteman vilket underlättar för läsaren att se kopplingen mellan primärstudierna och denna studies resultat. Resultatet stärks ytterligare av att liknande fynd hittats i flera studier, som minst baseras på sex studier och det största på elva studier.

Verifierbarheten kan dock begränsas av att reflexivitet inte alltid redovisats i de inkluderade studierna vilket skulle kunna innebära att forskarnas förförståelse kan ha påverkat resultatet. Slutligen skriver Lincoln och Guba (1985) att fullständig objektivitet inte kan uppnås vid kvalitativ analys, men att subjektiviteten kan minskas om forskarna arbetar aktivt med sin förförståelse.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med studien var att utvärdera ungdomars erfarenheter av psykisk hälsa och IBD i mötet med vården. Resultatet visade på två huvudteman: *Psykisk hälsa riskerar att förbises i mötet med vården* och *Vårdmötets betydelse för ungdomar med IBD*. Författarna har valt att diskutera resultatet utifrån dessa huvudteman samt koppla det till annan forskning i området med andra synvinklar och Meleis transitionsteori. De artiklar som bidragit till studiens resultat markeras löpande i texten med en trunkering (\*).

### ***Psykisk hälsa riskerar att förbises inom vården av ungdomar med IBD***

Resultatets första huvudtema visar att det finns en risk att psykisk hälsa inte uppmärksammas i samma grad som ungdomarna med IBD hade önskat eller är i behov av (Allemang m.fl., 2024\*; Barsed m.fl., 2016\*; Berenblum Tobi m.fl., 2025\*; Vejzovic m.fl., 2018\*; Screti m.fl., 2025\*; Zhou & Huang, 2023\*; Zhu m.fl., 2025\*). I Sverige är hälso- och sjukvård kostnadsfri för barn och ungdomar upp till minst 18 år (Sveriges kommuner och regioner, 2026). Det skulle kunna antas att vårdens tillgänglighet även påverkar den psykiska hälsan hos svenska ungdomar med IBD i jämförelse med kontexter där sjukvården inte är lika tillgänglig. Dock visar en svensk studie av Butwicka med flera (2019) att risken för psykisk ohälsa, liksom suicidförsök, är ökad bland de patienter som diagnosticerats med IBD i barndomen, även när forskarna i studien vidtog åtgärder för att minimera påverkan av miljöfaktorer och genetiska faktorer. Detta indikerar att psykisk ohälsa kan utgöra ett betydande problem för denna

patientgrupp och belyser vikten av att det uppmärksammas inom vården av ungdomar med IBD. Detta stöds vidare av Secinti med flera (2017) som poängterar vikten av att sätta in psykosociala stödåtgärder till barn och ungdomar med kroniska sjukdomar.

Samtidigt visar studier att vården inte helt förbiser psykisk ohälsa hos ungdomar med kroniska sjukdomar. Försök att implementera screening avseende psykisk hälsa har gjorts vilket tyder på att problemet är medvetandegjort. Dock framkom brister i uppföljning avseende screeningen, då resultaten av screeningen inte följdes upp i 40% av fallen (van Dalen m.fl., 2025). Detta kan tolkas som att det inte enbart handlar om att vårdpersonal har svårt att identifiera behov av stöd, utan även i att säkerställa att identifierade behov omhändertas och följs upp. Vidare framkom i resultatet att vården för ungdomar med IBD i stor utsträckning fokuserar på den fysiska sjukdomen och tillhörande symtom, vilket kan bidra till att den psykiska hälsan förbises. Detta är något som även tidigare forskning stödjer (Wang m.fl., 2026). För att motverka detta rekommenderas ett multidisciplinärt arbetssätt för att säkerställa ett holistiskt vårdperspektiv (Allemang m.fl., 2024\*; Berenblum Tobi m.fl., 2025\*; Zhou & Huang, 2023\*). Samtidigt framgår att vårdpersonal generellt är positiva till ett sådant arbetssätt och att det rekommenderas inom vården av ungdomar med IBD (Davidson m.fl., 2025). Trots att vårdpersonalen i stort var enhälliga om att det vore fördelaktigt att använda ett multidisciplinärt arbetssätt så identifierades hinder för implementering, där det största var brist på stöd från ledningen samt svårighet att rekrytera tillräckligt med personal efter behovet (a.a.).

Sammantaget kan detta förstås som att vårdens förbiseende av psykisk hälsa inte enbart är relaterat till vårdpersonal på individnivå, utan snarare bero på de organisatoriska och strukturella förutsättningar som finns och som kan påverka möjligheten att arbeta multidisciplinärt och att integrera ett holistiskt perspektiv där ungdomarna med IBD får hjälp både med sina fysiska och psykiska besvär.

Studiens resultat kan även förstås genom Meleis transitionsteori. Transitionsteorin syftar till att förstå de processer som individen genomgår vid olika punkter i sitt liv samt hur olika faktorer påverkar hur personen hanterar dessa förändringar för att uppnå en ny stabilitet i livet, dessa kallas *transition conditions* (Meleis, 2010). Ungdomar med IBD befinner sig i flera transitioner samtidigt (a.a.). En av transitionerna är att gå från frisk till kronisk sjukdom.

En central *transition condition* för att genomgå en hälsosam transition från frisk till sjuk, förutsätter att individen får adekvat stöd (Meleis, 2010). När ungdomar strävar efter att framstå som normala, och i förlängningen kan undvika att söka stöd, så kan detta ses som en hämmande faktor för en hälsosam transition till att leva med sjukdomen. Vidare kan vårdens begränsning i att uppmärksamma psykiska behov också innebära ett hinder i transitionen, eftersom ungdomens förutsättningar att hantera sjukdomen försämras. Slezakova (2024) betonar att barnsjuksköterskan bör arbeta med ett holistiskt förhållningssätt. Meleis (2010) beskriver omvårdnad som en process där sjuksköterskan stödjer individen genom olika transitioner med målet att främja välbefinnande, vilket ger omvårdnaden ett unikt och ett holistiskt perspektiv. Detta talar för att det ligger inom barnsjuksköterskans uppdrag att säkerställa att ungdomar med IBD även får stöd avseende sin psykiska hälsa. Avsaknaden av holistisk vård och ett förbiseende av psykisk hälsa kan innebära att viktiga delar av ungdomens transition inte

tillgodoses, vilket enligt Meleis (2010) strider mot omvårdnadens syfte samt är en risk för en ohälsosam transition.

### *Vårdmötets betydelse för ungdomar med IBD*

Resultatet visar att mötet med vården har en avgörande roll för ungdomars möjlighet att uttrycka sina känslor och få stöd för sin psykiska hälsa i samband med IBD. Tidigare forskning visar att ungdomar med IBD har en ökad risk för psykisk ohälsa och social isolering (Brooks m.fl., 2016; Muse, Johnson & David, 2021; Secinti m.fl., 2017; Zhang m.fl., 2026). Vikten av en tillitsfull relation till vårdpersonal samt hur övergången till vuxenvården sköts har stor betydelse. Utifrån transitionsteorin kan dessa förstås djupare.

Ungdomar med IBD har en konstant önskan efter att känna sig normala (Barned m.fl., 2016\*; Vejzovic m.fl., 2018\*; Zhu m.fl., 2025\*), detta kan uppfattas som en hämmande faktor i transitionen (Meleis, 2010). Muse, Johnson och David (2021) beskriver detta som en känsla av att vara annorlunda som kan få negativa konsekvenser på individens mentala mående. En omvårdnadsåtgärd som kan bidra till en ökad psykisk hälsa och en känsla av att inte vara ensam kan vara "peer support", att träffa andra ungdomar i liknande situation och få prata om känslor och erfarenheter tillsammans (Muse, Johnson & David, 2021; Olsen m.fl., 2016\*). Får ungdomar denna möjlighet minskar behovet av att hålla sina bekymmer och besvär dolda för omgivningen samt ökar chansen att söka stöd från andra, exempelvis sina vårdgivare, föräldrar eller vänner (Screti m.fl., 2025\*; Zhu m.fl., 2025\*).

Enligt transitionsteorin krävs medvetenhet och engagemang för en lyckad transition (Meleis, 2010). Väljer vårdpersonalen att enbart fokusera på det fysiska riskeras den mentala biten att missas, där denna kopplingen som innebär psykisk stress och påfrestan samt fysiska symtom förstärker varandra att gå i en negativ spiral (Allemang m.fl., 2024\*; Zhu m.fl., 2025\*).

Snarare än att se tillit i vårdmötet som en positiv aspekt visar resultatet att tillit utgör en grundläggande förutsättning för att psykisk hälsa överhuvudtaget ska kunna uttryckas i IBD-vården (Allemang m.fl., 2024\*; Berenblum Tobi m.fl., 2025\*; Olsen m.fl., 2016\*; Screti m.fl., 2025\*; Zhu m.fl., 2025\*). Tillit kan utifrån Meleis (2010) teori ses som en gynnsam "transition condition". Denna tillit prövas när man är i en transition mellan barn- och vuxenvård. Mötet med vuxenvården kan upplevas opersonligt, stel och kall i jämförelse med barn- och ungdomsvården som ofta upplevs mer trygg (Constantinidis m.fl., 2025). Vidare beskriver Plevinsky med flera (2015) hur det första mötet med vuxenvården upplevs skrämmande men med tiden kunde relationen bli bättre om patientens autonomi stöttas.

Vidare visar en studie hur tidpunkt för diagnos har betydelse för hur transitionen till vuxenvården och individens självständighet blir. Plevinsky med flera (2015) visade att de personer som diagnostiserades i en yngre ålder var mindre delaktiga i medicinska beslut även som vuxna. Detta tyder på att en lång tids sjukdom inte nödvändigtvis leder till ökad självständighet när man kommer högre upp i ålder (a.a.). Enligt Meleis (2010) krävs en lyckad transition för att individen ska ta en mer aktiv roll i sin egenvård. Detta ställer krav på att vårdpersonalen inte förlitar sig på ungdomens inlärd rutin utan aktivt stöttar personens egenvårdsförmåga oavsett hur länge ungdomen haft sin diagnos, detta för att undvika negativa

känslor och ökad oro vid övergången till vuxenvård och ökad självständighet (Allemang m.fl., 2024\*; Azevedo m.fl., 2025\*).

Transitioner innebär att individen får nya roller och krav på sig (Meleis, 2010). Hos unga vuxna finns en inre konflikt som krockar, en stark önskan om självständighet och att i verkligheten fortsatt känna sig beroende av sina föräldrar, både för vård och stöd (Zhang m.fl., 2026). Constantinidis med flera (2025) menar att många unga vuxna var beroende av sina föräldrar långt efter 20 års ålder för praktiska moment som tidsbokning och medicinhantering.

Enligt Meleis (2010) bör vårdpersonalen ge stöd i rollsutvecklingen. Det innebär att coacha, stötta både ungdomen och föräldrarna i deras nya roller där föräldern frångår det tidigare högsta ansvaret till att finnas som stöttning till ungdomen. Enskilda samtal utan föräldern är en omvårdnadsåtgärd som kan stödja ungdomens egen röst och förbereda dem för vuxenvårdens krav på egenvård och självständighet (Berenblum Tobi m.fl., 2025\*; Screti m.fl., 2025\*).

En klinisk viktig insikt är behov av tidig förberedelse, gärna i 15–16 års ålder, inför övergång till vuxenvård samt en transitions koordinator som arbetar som en länk mellan klinikerna (Allemang m.fl., 2024\*; Azevedo m.fl., 2025\*).

## **SLUTSATS**

Studien visar att ungdomar med IBD är i risk för psykisk ohälsa och att detta riskerar att förbises eftersom vården främst fokuserar på fysiska symtom. Detta skapar en obalans mellan ungdomarnas behov av psykosocialt stöd och den vård de faktiskt får. För att möta behoven behöver vården arbeta proaktivt och fokusera på att bygga tillitsfulla relationer samt använda sig av multidisciplinära team. Inför övergången till vuxenvården önskar ungdomarna en tidig förberedelse samt en transitionskoordinator för att underlätta övergången. Sammanfattningsvis framgår att ungdomar med IBD är i behov av att vården uppmärksammar deras psykiska hälsa i samma grad som deras fysiska hälsa.

## **INDIVIDUELLA INSATSER**

Författarna har genom ett nära samarbete bidragit i lika hög grad till den systematiska litteraturöversikten. Båda författarna har varit involverade i studiens alla delar. Gallringen av artiklar efter litteratursökningen genomfördes individuellt för att öka studiens tillförlitlighet, liksom kodningen av de inkluderade studierna. Därefter arbetade författarna tillsammans med analys och syntes av materialet. Skrivandet har delvis gjorts individuellt med tät återkoppling mellan författarna och med gemensam bearbetning. Under studiens gång har författarna även diskuterat eventuella skiljaktigheter tills konsensus uppnåtts.

Litteraturöversikten har bidragit till ökad kunskap både kring IBD, transitioner och om hur ungdomars psykiska hälsa därigenom kan påverkas. Det ger oss som framtida barnsjuksköterskor bättre förutsättningar att bemöta dessa ungdomar.

## REFERENSER

\*Ahola Kohut, S., Forgeron, P., McMurtry, M., Weiser, N., Iuliano, A. & Stinson, J. (2021). Resilience Factors in Paediatric Inflammatory Bowel Disease: Health Care Provider, Parent and Youth Perspectives. *Journal of Child & Family Studies*, 30(9), s. 2250–2263. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02040-z>

\*Allemang, B., Browne, M., Barwick, M., Bollegala, N., Fu, N., Lee, K., Miatello, A., Dekker, E., Nistor, I., Ahola Kohut, S., Keefer, L., Micsinszki, S., Walters, T. D., Griffiths, A. M., Mack, D. R., Lawrence, S., Kroeker, K. I., de Guzman, J., Tausif, A., Maini, P., Tersigni, C., Anthony, S.J. & Benchimol, E. I. (2024). Mental Health Experiences of Adolescents and Young Adults with Inflammatory Bowel Disease During Transition to Adult Care: A Qualitative Descriptive Study. *The Journal of pediatrics*, 273, s.114-123. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2024.114123>

Alvesson, M., & Sandberg, J. (2021). Pre-understanding: An interpretation enhancer and horizon-expander in research. *Organization Studies* 43(3): s. 395-412. <https://doi.org/10.1177/0170840621994507>

Amaro, F., & Chiarelli, F. (2020). Growth and Puberty in Children with Inflammatory Bowel Diseases. *Biomedicines*, 8(11): s. 458. <https://doi.org/10.3390/biomedicines8110458>

\*Azevedo, S., Rodrigues, L., & Lopes, A. I. (2025). Exploring Pediatric Perspectives on Crohn's Disease: A Qualitative Study of Knowledge, Lived Experience, and Self-Management. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 13(14), 1710. <https://doi.org/10.3390/healthcare13141710>

\*Barned, C., Fabricius, A., Stintzi, A., Mack, D. R., & O'Doherty, K. C. (2022). “The Rest of my Childhood was Lost”: Canadian Children and Adolescents’ Experiences Navigating Inflammatory Bowel Disease. *Qualitative Health Research*, 32(1), s. 95–107. <https://doi-org.proxy.mau.se/10.1177/10497323211046577>

\*Barned, C., Stintzi, A., Mack, D., & O'Doherty, K. C. (2016). To tell or not to tell: A qualitative interview study on disclosure decisions among children with inflammatory bowel disease. *Social Science & Medicine*, 162, 115–123. <https://doi-org.proxy.mau.se/10.1016/j.socscimed.2016.06.023>

Beket, E. S., Hoogsteder, M. H. H., Popma, A., Creemers, D. H. M., & Rasing, S. P. A. (2025). Perceptions on mental health and depression by adolescents, a systematic review of qualitative studies. *BMC public health*, 25(1): s. 2911. <https://doi.org/10.1186/s12889-025-23638-8>

\*Berenblum Tobi, C., Vu, M., Díaz-González de Ferris, M. E., Semerzier, S., Kappelman, M. D., & deJong, N. A. (2025). Adolescent and caregiver perceptions of addressing mental health in inflammatory bowel disease. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 29(3), s. 604–617. <https://doi.org/10.1177/13674935241241350>

- Brooks, A. J., Rowse, G., Ryder, A., Peach, E. J., Corfe, B. M., & Lobo, A. J. (2016). Systematic review: psychological morbidity in young people with inflammatory bowel disease - risk factors and impacts. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 44(1), s. 3–15. <https://doi.org/10.1111/apt.13645>
- Butwicka, A., Olén, O., Larsson, H., Halfvarson, J., Almqvist, C., Lichtenstein, P., Serlachius, E., Frisén, L., Ludvigsson, J.F. (2019) Association of Childhood-Onset Inflammatory Bowel Disease With Risk of Psychiatric Disorders and Suicide Attempt. *JAMA Pediatr*, 173(10), s. 969–978. doi:10.1001/jamapediatrics.2019.2662
- Constantinidis, D. D., O'Brien, C. L., Hebbard, G., Kanaan, R., & Castle, D. J. (2025). Healthcare transition and inflammatory bowel disease: the challenges experienced by young adults after transfer from paediatric to adult health services. *Psychology, health & medicine*, 1–23. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/13548506.2025.2497001>
- Costello, R., Patel, R., Humphreys, J., McBeth, J., & Dixon, W. G. (2017). Patient perceptions of glucocorticoid side effects: a cross-sectional survey of users in an online health community. *BMJ open*, 7(4), e014603. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014603>
- Davidson, N., David, J. G., Dotson, J. L., Boyle, B., Maltz, R. M. & Michel, H. K. (2025). Assessing attitudes, access, barriers, and facilitators to multidisciplinary care in pediatric inflammatory bowel disease. *JPGN reports*, 7(1), s. 90–98. <https://doi.org/10.1002/jpr3.70120>
- Folkhälsomyndigheten. (2023). *Hur vi använder begreppet psykisk hälsa*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/hur-vi-anvander-begreppet-psykisk-halsa/> (2026-02-24)
- Grover, Z., De Nardi, A., & Lewindon, P. J. (2017). Inflammatory bowel disease in adolescents. *Australian family physician*, 46(8), 565–571. PMID: 28787555
- Guan Q. (2019). A Comprehensive Review and Update on the Pathogenesis of Inflammatory Bowel Disease. *Journal of immunology research*, 2019, 7247238. <https://doi.org/10.1155/2019/7247238>
- Kaplan, G. G., & Ng, S. C. (2016). Globalisation of inflammatory bowel disease: perspectives from the evolution of inflammatory bowel disease in the UK and China. *The lancet. Gastroenterology & hepatology*, 1(4), s. 307–316. [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(16\)30077-2](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(16)30077-2)
- Lewin, S., Booth, A., Glenton, C., Munthe-Kaas, H., Rashidian, A., Wainwright, M., Bohren, M. A., Tunçalp, Ö., Colvin, C. J., Garside, R., Carlsen, B., Langlois, E. V., & Noyes, J. (2018). Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implementation science : IS*, 13(Suppl 1), 2. <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0688-3>
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. SAGE Publications Inc.
- Meleis, Afaf Ibrahim. (2010). *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Pub.

- Muse, K., Johnson, E., & David, A. L. (2021). A Feeling of Otherness: A Qualitative Research Synthesis Exploring the Lived Experiences of Stigma in Individuals with Inflammatory Bowel Disease. *International journal of environmental research and public health* 18(15), 8038. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158038>
- \*Newton, L., Delbecque, L., Coşkun, U., Symonds, T., Clegg, J., & Hunter, T. (2021). A qualitative study to explore symptoms and impacts of pediatric and adolescent Crohn's disease from patient and caregiver perspective. *Journal of patient-reported outcomes*, 5, artikel 49 <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00321-1>
- \*Newton, L., Randall, J.A., Hunter, T., Keith, S., Symonds, T., Secret, R.J., Komocsar, W.J., Curtis, S.E., Abetz-Webb, L., Kappelman, M. & Naegeli, A.N. (2019). A qualitative study exploring the health-related quality of life and symptomatic experiences of adults and adolescents with ulcerative colitis. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 3(66). <https://doi.org/10.1186/s41687-019-0154-x>
- Oliveira, S. B., & Monteiro, I. M. (2017). Diagnosis and management of inflammatory bowel disease in children. *BMJ*, 357, j2083. <https://doi.org/10.1136/bmj.j2083>
- \*Olsen, I. Ø., Jensen, S., Larsen, L., & Sørensen, E. E. (2016). Adolescents' Lived Experiences While Hospitalized After Surgery for Ulcerative Colitis. *Gastroenterology nursing : the official journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates*, 39(4), s. 287–296. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000154>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L.A., Thomas, J., Tricco, A.C., Welch, V.A., Whiting, P., Moher., D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Perler, B.K., Ungaro, R., Baird, G., Mallette, M., Bright, R., Shah, S., Shapiro, J., Sands, B. E. (2019) Presenting symptoms in inflammatory bowel disease: descriptive analysis of a community-based inception cohort. *BMC Gastroenterol* 19(47). <https://doi.org/10.1186/s12876-019-0963-7>
- Plevinsky, J. M., Gumidyala, A. P., & Fishman, L. N. (2015). Transition experience of young adults with inflammatory bowel diseases (IBD): a mixed methods study. *Child: care, health and development*, 41(5), s. 755–761. <https://doi.org/10.1111/cch.12213>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Eleventh edition. Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Roberts, S. E., Thorne, K., Thapar, N., Broekaert, I., Benninga, M. A., Dolinsek, J., Mas, E., Miele, E., Orel, R., Pienar, C., Ribes-Koninckx, C., Thomson, M.,

Tzivinikos, C., Morrison-Rees, S., John, A., & Williams, J. G. (2020). A Systematic Review and Meta-analysis of Paediatric Inflammatory Bowel Disease Incidence and Prevalence Across Europe. *Journal of Crohn's & colitis*, 14(8), s. 1119–1148. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjaa037>

SBU - Statens beredskap för medicinsk och social utvärdering. (2024). *Utvärdering av insatser i hälso- och sjukvården och socialtjänsten: En metodbok*. <https://www.sbu.se/sv/metod/metodboken-2023/?pub=101442&lang=sv> (2025-12-10)

SBU - Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2015). *Vetenskap och praxis: Fel som kan förvränga studiens resultat*. <https://www.sbu.se/sv/publikationer/nya-vetenskap-och-praxis/fel-som-kan-forvranga-studiens-resultat/> (2025-02-26)

\*Screti, C., Atkinson, L., Shaw, R., Muhammed, R., & Heath, G. (2025). 'We need to make "shit" sexy' a qualitative study exploring treatment adherence in adolescents with inflammatory bowel disease. *Health psychology and behavioral medicine*, 13(1), 2500323. <https://doi.org/10.1080/21642850.2025.2500323>

Secinti, E., Thompson, E.J., Richards, M. & Gaysina, D. (2017). Research Review: Childhood chronic physical illness and adult emotional health – a systematic review and meta-analysis. *J Child Psychology and Psychiatry* 58. s. 753-769. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12727>

Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), s. 63-75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>

Slezakova, K. (2024). The role of pediatric nurses in managing chronic illnesses in children: a comprehensive review. *Global Journal Of Nursing & Forensic Studies*. 8(2) s. 268-269.

Socialstyrelsen. (2024a). *Förekomst av psykisk ohälsa bland barn och unga vuxna: Aspekter av socioekonomiska utmaningar och förutsättningar*. Socialstyrelsen. <https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/fb2afeba14d24131a7cc95b219ba3aa5/2024-5-9083.pdf> (2026-02-24)

Socialstyrelsen. (2024b). *Vad menas med psykisk hälsa och ohälsa?* <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/psykisk-ohalsa/vad-menas-med-psykisk-halsa-och-ohalsa/> (2026-02-25)

Sveriges Kommuner och Regioner - SKR, (2026). *Patientavgifter i alla regioner 2026*. <https://skr.se/halsaochsjukvard/ekonomiochavgiftersjukvard/patientavgifteriallaregioner.7874.html> (2026-04-01)

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå: Specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. <https://swenurse.se/download/18.76fb1c4618df2d412d721e69/1709536186255/Kompetensbeskrivning%20specialistsjuksk%C3%B6terska%20med%20inriktning>

%20mot%20h%C3%A4lso-  
%20och%20sjukv%C3%A5rd%20f%C3%B6r%20barn%20och%20ungdomar.pdf  
(2025-02-25)

SWIBREG. (2024). *SWIBREG årsrapport 2024*. <https://www.swibreg.se/wp-content/uploads/2025/11/SWIBREG-arsrapport-2024-final.pdf> (2026-02-24)

Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC medical research methodology*, 8, artikel 45. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-45>

van Dalen, M., van Gaalen, M. A. C., Favejee, M. M., den Hollander-Ardon, M. S., Dulfer, K., de Ridder, L., & Escher, J. C. (2025). Implementing routine medical and mental health screening in children and adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 81(1), s. 43–52. <https://doi.org/10.1002/jpn3.70039>

\*Vejzovic, V., Bramhagen, A.-C., Idvall, E., & Wennick, A. (2018). Swedish Children's Lived Experience of Ulcerative Colitis. *Gastroenterology Nursing*, 41(4), s. 333–340. <https://doi-org.proxy.mau.se/10.1097/SGA.0000000000000295>

Vetenskapsrådet (2024). *God forskningssed*. <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2024-10-02-god-forskningssed-2024.html> (2026-02-25)

Wang Y, Guo F, Xu Y, Feng X, Li Y and Cui L (2026) Disease experiences and perspectives of adolescent patients with inflammatory bowel disease: a meta-synthesis of qualitative research. *Front. Public Health* 13:1696741. doi: 10.3389/fpubh.2025.1696741

World Health Organization. (2025). *Adolescent mental health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health> (2026-02-25)

World Health Organization. (u.å.). *Mental health: Strengthening our response*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response> (2026-02-25)

Zhang, J., Ren, S., Ding, W., & Yang, J. (2026). Illness experience and coping strategies of young adults with inflammatory bowel disease: a qualitative study. *Frontiers in pediatrics*, 14, 1754064. <https://doi.org/10.3389/fped.2026.1754064>

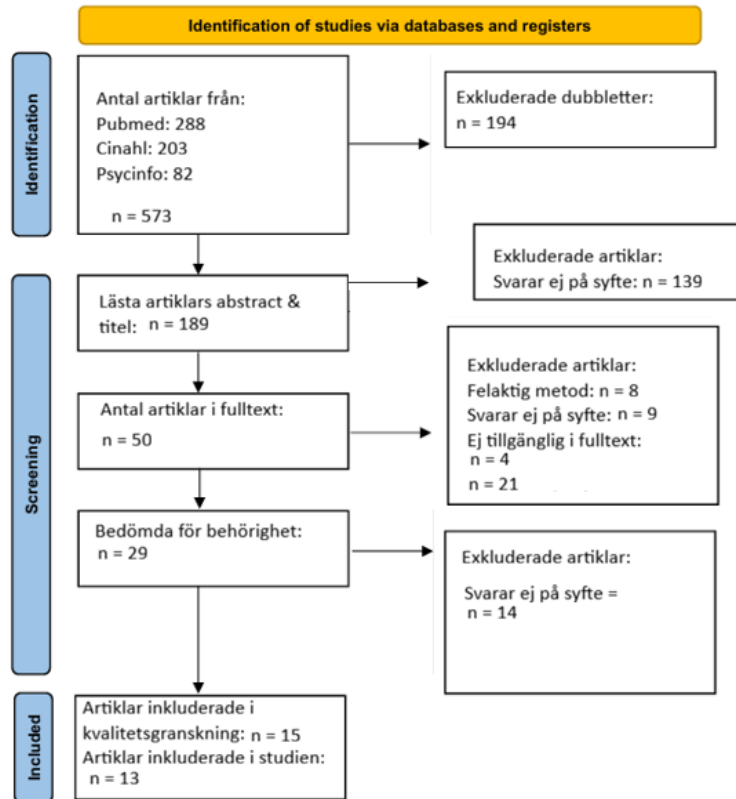
\*Zhu, L., Miao, Q., Li, J., Hu, T., Qiu, L., Zhou, H., & Cheng, W. (2025). The psychological adaptation journey among Chinese adolescents with inflammatory bowel disease: A qualitative study. *Chronic illness*, 21(4), s. 493–503. <https://doi.org/10.1177/17423953251389466>

\*Zhou, X. J., & Huang, S. (2023). A qualitative analysis of stress experiences and coping strategies in adolescents with Crohn's disease. *BMC psychiatry*, 23(1), artikel 768. <https://doi.org/10.1186/s12888-023-05241-6>

# BILAGOR

## Bilaga 1. Prismas flödesdiagram.

PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases and registers only



\*Consider, if feasible to do so, reporting the number of records identified from each database or register searched (rather than the total number across all databases/registers).

\*\*If automation tools were used, indicate how many records were excluded by a human and how many were excluded by automation tools.

## Bilaga 2. Artikelmatris – översikt över inkluderade studier

Författare, år	Titel	Land	Syfte	Deltagare	Datainsamling	Analys	Huvudresultat	Forskarnas position
Ahola Kohut m.fl., 2021	Resilience Factors in Paediatric Inflammatory Bowel Disease: Health Care Provider, Parent and Youth Perspectives	Kanada	To identify resilience characteristics related to youth's positive adaptation to living with IBD from the perspective of the youth, their parents, and their health care providers.	15 ungdomar. Flickor = 8 st. Pojkar = 7 st.	Semistrukturerade intervjuer via telefon	Kvalitativ innehållsanalys	Ungdomars motståndskraft stärktes genom acceptans av sjukdomen, känsla av kontroll, egenvårdskompetens samt stöd från vårdpersonal och sociala relationer	Forskarlaget är multidisciplinärt och består av experter från flera kanadensiska institutioner, främst knutna till The Hospital for Sick Children (SickKids) i Toronto.
Allemang m.fl., 2024	Mental Health Experiences of Adolescents and Young Adults with Inflammatory Bowel Disease During Transition to Adult Care: A Qualitative Descriptive Study.	Kanada	To explore the mental health experiences of adolescents and young adults (AYA) with inflammatory bowel disease (IBD) enrolled in a randomized controlled trial evaluating the impact of a multimodal transition intervention.	21 ungdomar, 13 flickor, 7 pojkar & 1 icke-binär	Semistrukturerade intervjuer via Microsoft Teams	Reflexiv tematisk syntes	Pendlar mellan att sörja det normala livet och att integrera IBD. Stress och psykisk påfrestning förvärrar IBD, och IBD förvärrar den psykiska hälsan. Psykisk hälsa bör prioriteras i IBD-vården	Forskare och kliniker med kompetens inom gastroenterologi, socialt arbete, psykiatri, pediatrik och omvårdnad.
Azevedo m.fl., 2025	Exploring Pediatric Perspectives on Crohn's Disease: A Qualitative Study of Knowledge, Lived Experience, and Self-Management	Portugal	To explore adolescents' lived experiences with CD and identify factors influencing their motivation for self-management.	10 ungdomar, 8 flickor & 2 pojkar.	Semistrukturerade online-frågeformulär	Tematisk analys	Känslomässiga utmaningar och påverkan på dagliga livet trots god sjukdomskunskap. Vikten av psykosocialt välbefinnande, kontinuerlig bedömning av psykisk hälsa och hålla patienten i fokus.	Forskare verksamma inom pediatrik gastroenterologi vid Santa Maria University Hospital i Lissabon.
Barned m.fl., 2022	"The Rest of my Childhood was Lost": Canadian Children and Adolescents' Experiences Navigating Inflammatory Bowel Disease	Kanada	Children and adolescents with Inflammatory Bowel Disease (IBD) face significant and unique challenges related to their condition. The aim of this study was to better understand some of these challenges, and to explore how Canadian youth respond to them.	25 ungdomar, 12 flickor & 13 pojkar.	Semistrukturerade intervjuer	Tematisk analys	Tiden före diagnos var mycket svår, och en del ungdomar kände att deras barndom förlorades. De upplevde kroppsliga och beteendemässiga förändringar, och skyddade sig själva genom att distansera sig från diagnosen. De upplevde även sociala begränsningar	Multidisciplinär forskningsgrupp med bakgrund inom psykologi, bioetik, biomedicin och pediatrik med koppling till pediatrik IBD-vård.
Barned m.fl., 2016	To tell or not to tell: A qualitative interview study on	Kanada	Our study sought the perspectives of Canadian children and	25 ungdomar,	Semistrukturerade intervjuer	Tematisk analys	Att berätta om sin diagnos eller inte påverkades av flera faktorer.	Multidisciplinär forskargrupp med bakgrund

	disclosure decisions among children with inflammatory bowel disease		adolescents living with inflammatory bowel disease (IBD) to determine how they go about deciding if and when to tell others about their illness.	12 flickor & 13 pojkar.			De flesta valde att dölja den för att undvika negativa konsekvenser.	inom psykologi och pediatrik IBD.
Berenblum Tobin m.fl., 2025	Adolescent and caregiver perceptions of addressing mental health in inflammatory bowel disease	USA	To explore adolescents' and caregivers' experiences of mental and emotional health concerns and perceptions of discussing mental health in the context of inflammatory bowel disease.	13 ungdomar, 6 flickor & 7 pojkar.	Individuella telefonintervjuer.	Riktad innehållsanalys	Stigma kring psykisk ohälsa försvårar samtal, en god relation till vårdpersonal är avgörande samt att ungdomar önskar att vårdpersonal ställer frågor kring psykisk hälsa.	Forskare verksamma inom medicin och pediatrik gastroenterologi med koppling till vård av ungdomar med IBD.
Newton m.fl., 2019	A qualitative study exploring the health related quality of life and symptomatic experiences of adults and adolescents with ulcerative colitis	USA	To understand the health-related quality of life (HRQoL) and symptomatic experience of UC	14 ungdomar, 7 flickor & 7 pojkar.	Semistrukturerade intervjuer	Induktiv tematisk analys	IBD-symtom orsakar för ungdomarna känsla av pinsamhet och symptomens oförutsägbarhet leder till betydande psykiskt lidande och socialt undvikande	Forskare verksamma inom läkemedelsindustrin samt inom medicinsk forskning och läkemedelsutveckling (Clinical Outcomes Solutions)
Newton m.fl., 2021	A qualitative study to explore symptoms and impacts of pediatric and adolescent Crohn's disease from patient and caregiver perspective	USA	To explore symptoms and impacts of pediatric and adolescent Crohn's disease from patient and caregiver perspective	20 ungdomar, 9 flickor & 11 pojkar	Semistrukturerade intervjuer	Induktiv tematisk analys	Crohns har en stor påverkan på livskvalitet, där skolfrånvaron, fysisk aktivitet, sociala aktiviteter och psykiskt mående kan påverkas.	Forskare verksamma inom läkemedelsindustrin samt inom medicinsk forskning och läkemedelsutveckling (Clinical Outcomes Solutions)
Olsen m.fl., 2016	Adolescents' Lived Experiences While Hospitalized After Surgery for Ulcerative Colitis	Danmark	To identify and describe adolescents' lived experiences while they were hospitalized after surgery for ulcerative colitis	8 ungdomar, 5 flickor & 3 pojkar	Semistrukturerade intervjuer	Hermeneutisk tolkning	Ungdomarna kände sig oförberedda på tiden efter operation och kände inte igen sin kropp. Att bli sedd och förstådd av vårdpersonal och närstående spelade stor roll. De saknade jämnåriga och önskade möta fler i samma situation.	Forskarlaget består av sjuksköterskor och en forskningschef på ett universitetssjukhus i Danmark.
Screti m.fl., 2025	'We need to make "shit" sexy' a qualitative study exploring treatment adherence in	Storbritannien	To explore the experience and support needs of adolescents with IBD to facilitate	12 ungdomar, 5 flickor & 7 pojkar.	Semistrukturerade intervjuer samt en konst-uppgift. Intervju över telefon eller zoom.	Tematisk ramverksanalys	Ungdomar ville ha ett " normalt " liv. Att lära sig att ta ansvar för sin behandling. Att hitta stöd i	Forskarlaget består av en tvärvetenskaplig grupp med expertis inom hälsopsykologi,

	adolescents with inflammatory bowel disease		optimum treatment adherence				omgivningen underlättade diagnosen	neuroutveckling och klinisk medicin.
Veizovic m.fl., 2018	Swedish Childrens' Lived Experience of Inflammatory Bowel Disease	Sverige	To illuminate the meaning of children's lived experience of IBD.	7 ungdomar, 3 flickor & 4 pojkar.	Intervjuer med öppna frågor	Fenomenologisk hermeneutisk metod	Önskan om att vara/känna sig frisk: trots symtom, rädsla, känslan av att vara annorlunda och att behöva stöd.	Verksamma vid Malmö universitet, 3 av författarna arbetar som barnsjuksköterskor. Tog hjälp av en oberoende expert för att tolka materialet.
Zhou & Huang, 2023	A qualitative analysis of stress experiences and coping strategies in adolescents with Crohn's disease	Kina	To investigate the coping mechanisms and stress perceptions of adolescent patients with Crohn's disease	12 ungdomar, 4 flickor och 8 pojkar	Semistrukturerade intervjuer. Ca 30-40 minuter långa.	Colazzis innehållsanalys.	Fysisk och psykisk stress berodde på bristande kunskap om sjukdomen, symtomen av sjukdomen och brist på stöd. Olämpliga copingstrategier kunde uppstå, som t.ex. minskad egenvård och social isolering.	Forskare är verksamma på en kirurgisk avdelning på ett sjukhus knutet till Shanghai Jiao tong University School of Medicine i Kina.
Zhu m.fl., 2025	The psychological adaptation journey among Chinese adolescents with inflammatory bowel disease: A qualitative study	Kina	To explore how adolescents with inflammatory bowel disease cope with the challenges posed by the illness through psychological adjustment, with the goal of providing insights for the implementation of targeted interventions.	16 ungdomar, 8 flickor och 8 pojkar.	Semistrukturerade intervjuer	Colazzis sjustegsметод	Anpassningsprocessen är i 5 delar: förnekelse, förtvivlan, återuppbyggnad, anpassningsfasen och en stärkande fas	Forskargrupp består av akademiker och kliniskt verksamma inom folkhälsa, omvårdnad och medicin vid Hangzhou Normal University

Bilaga 3. Sökscheman.

<b>DATABAS: Pubmed</b>			
<b>SYFTE: att utvärdera ungdomars erfarenheter av psykisk hälsa och IBD i mötet med vården.</b>			
<b>SPICE</b>	<b>BLOCK</b>	<b>SÖKORD</b>	<b>ANTAL TRÄFFAR</b>
	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	“Qualitative research” (MeSH)	116,871
		Attitude (MeSH)	688,263
		Interview [Publication Type] (MeSH)	31,713
		Interview (fritext)	281,356
		“Qualitative study” (fritext)	402,570
		“Qualitative research” (fritext)	332,886
		Perception (fritext)	847,611
		Attitude (fritext)	808,824
		Opinion (fritext)	882,890
		View (fritext)	412,597
		Experience (fritext)	241,404
			Antal träffar block 1
	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	Inflammatory bowel diseases (MeSH)	109,604
		Colitis (MeSH)	70,668
		“Crohn disease” (fritext)	50,588
		“Crohns disease” (fritext)	59,710

		“Ulcerative colitis” (fritext)	60,958
		IBD (fritext)	49,099
		“Inflammatory bowel disease” (fritext)	75,453
		“Inflammatory bowel diseases” (fritext)	50,708
		Colitis (fritext)	112,868
		Antal träffar block 2	194,837

SPICE	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
	3. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	Adolescent (MeSH)	2,386,959
		Adolescent (fritext)	2,560,896
		Teenager (fritext)	2,501,778
		Child (fritext)	3,536,046
		Pediatric (fritext)	1,470,768
		Youth (fritext)	2,565,837
		Antal träffar block 3	5,253,479
	4. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	”Mental health” (MeSH)	77,053
		”Emotions” (MeSH)	474,107
		”Self concept” (MeSH)	133,557
		”Mental health” (fritext)	521,738
		Emotion (fritext)	695,388

	“Self concept” (fritext)	67,948
	Feeling (fritext)	580,970
	“Psychological well-being” (fritext)	19,696
	Stress (fritext)	1,516,812
	Anxiety (fritext)	393,846
	“Social isolation” (fritext)	29,711
	Depression (fritext)	718,412
	Antal träffar block 4	3,037,670

Sökningar	Antal träffar	Relevanta titlar/ Lästa abstract	Lästa studier i fulltext	Valda studier till kvalitetsgranskning	Valda studier till resultatet	Datum
Block 1 AND 2	12,470					
(Block 1 AND 2) AND 3	3,445					
(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4	533					
(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4 + avgränsningar	289	68	29	10	10	2026-03-02

<p>Avsluta med avgränsningar, t. ex.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Språk</li> <li>● Peer review</li> <li>● Publicerade de senaste X åren</li> </ul>	<p><b>Avgränsningar efter att alla sökblock har kombinerats:</b></p> <p><b>Engelska</b></p> <p><b>Publicerade de senaste 10 åren</b></p>
---	--

<b>DATABAS: Cinahl</b>			
<b>SYFTE: att utvärdera ungdomars erfarenheter av psykisk hälsa och IBD i mötet med vården.</b>			
<b>SPICE</b>	<b>BLOCK</b>	<b>SÖKORD</b>	<b>ANTAL TRÄFFAR</b>
	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	MH "Qualitative studies+"	221,555
		MH "Attitude+"	632,546
		MH "Interviews+"	297,615
		MH "Perception+"	102,543
		"Qualitative stud*" (fritext)	198,345
		"Qualitative research*" (fritext)	21,877
		"Qualitative method*" (fritext)	12,610
		Attitude* (fritext)	484,649
		Interview* (fritext)	423,899
		Perception* (fritext)	217,817
		Opinion* (fritext)	55,278

		View* (fritext)	154,727
		Experienc* (fritext)	666,331
		Antal träffar block 1	1,652,120
	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	MH "Inflammatory bowel diseases+"	21,790
		MH "Colitis+"	10,203
		"Inflammatory bowel disease*" (fritext)	16,636
		Colitis (fritext)	15,544
		"chron* disease" (fritext)	12,632
		"Ulcerative colitis"	9,247
		IBD	14,644
		Antal träffar block 2	36,508

SPICE	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
	3. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	Mh "Adolescence+"	661,517
		MH "Child+"	810,592
		Adolecen* (fritext)	714,818
		Teen* (fritext)	27,321
		Child* (fritext)	1,015,654
		Pedatric* (fritext)	234,408
		Paedtric* (fritext)	34,399

		Youth* (fritext)	77,955
		Antal träffar block 3	1,567,309
4. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord		MH "Mental health"	78,204
		MH "Psychological well-being"	57,093
		MH "Emotions+"	226,876
		MH "Self concept+"	102,690
		MH "Depression+"	155,395
		MH "Stress+"	143,733
		MH "Social isolation+"	23,850
		"Mental health" (fritext)	224,187
		"Psychological well-being" (fritext)	61,605
		Emotion* (fritext)	167,310
		"Self concept*" (fritext)	43,927
		Depress* (fritext)	154,400
		Anxiety (fritext)	152,466
		Anxious (fritext)	8,102
		"Social isolation" (fritext)	18,555
		Stress* (fritext)	307,872
	Feeling*	77,045	
	Antal träffar block 4	1,031,288	

Sökningar	Antal träffar	Relevanta titlar/ Lästa abstract	Lästa studier i fulltext	Valda studier till kvalitetsgranskning	Valda studier till resultatet	Datum
Block 1 AND 2	4,272					
(Block 1 AND 2) AND 3	1,149					
(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4	304					
(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4 + avgränsningar	203	89	18	5	3	2026-03-02

<p>Avsluta med avgränsningar, t. ex.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Språk</li> <li>● Peer review</li> <li>● Publicerade de senaste X åren</li> </ul>	<p><b>Avgränsningar efter att alla sökblock har kombinerats:</b></p> <p>Engelska</p> <p>Peer reviewed</p> <p>Publicerade de senaste 10 åren</p>
---	---

**DATABAS: Psycinfo**

**SYFTE: att utvärdera ungdomars erfarenheter av psykisk hälsa och IBD i mötet med vården.**

SPICE	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	DE "Qualitative methods"	12,158
		DE "interviews"	13,544
		DE "Attitudes"	33,904
		DE "Perception"	38,119
		DE "Life experiences"	32,237
		"Qualitative method*" (fritext)	28,767
		"Qualitative research*" (fritext)	62,869
		"Qualitative stud*" (fritext)	67,684
		Interview* (fritext)	555,389
		Attitude* (fritext)	736,041
		Perception* (fritext)	692,060
		Opinion* (fritext)	82,279
		View* (fritext)	373,830
		Experienc* (fritext)	978,411
	Antal träffar block 1	2,475,223	
	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	DE "Colitis"	291
		DE "Ulcerative colitis"	368
		"Inflammatory bowel disease*" (fritext)	1,342

		“crohn* disease” (fritext)	872
		“Ulcerative colitis” (fritext)	811
		Colitis (fritext)	1,378
		ibd (fritext)	2,032
		Antal träffar block 2	3,705

SPICE	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
	3. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	Adolecen* (fritext)	600,849
		Teen* (fritext)	68,321
		Child* (fritext)	1,075,264
		Pediatric* (fritext)	119,550
		Paediatric* (fritext)	17,613
		Youth* (fritext)	205,364
		Antal träffar block 3	1,424,714
	4. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	DE "Mental health"	119,834
		DE "Youth mental health"	5,393
		DE "Emotional health"	1,117
		DE "Self Concept"	48,212
		DE "Depression (Emotion)"	27,780
		DE "Stress"	85,941

	DE "Social isolation"	15,354
	DE "Anxiety"	112,841
	"Mental health" (fritext)	836,158
	"youth mental health" (fritext)	8,888
	"Emotional health" (fritext)	90,486
	"Self concept*" (fritext)	103,544
	Depress* (fritext)	486,157
	Stress* (fritext)	418,537
	"Social isolation" (fritext)	22,319
	Anxiety (fritext)	365,427
	Anxious(fritext)	27,020
	"psychological well-being" (fritext)	70,925
	Emotion* (fritext)	564,690
	Feeling* (fritext)	187,896
	Antal träffar block 4	2,025,759

Sökningar	Antal träffar	Relevanta titlar/ Lästa abstract	Lästa studier i fulltext	Valda studier till kvalitetsgranskning	Valda studier till resultatet	Datum
Block 1 AND 2	1,273					
(Block 1 AND 2) AND 3	376					

(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4	260					
(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4 + avgräns- ningar	82	32	3	0	0	2026-02-03

<p>Avsluta med avgränsningar, t. ex.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Språk</li> <li>• Peer review</li> <li>• Publicerade de senaste X åren</li> </ul>	<p><b>Avgränsningar efter att alla sökblock har kombinerats:</b></p> <p><b>Engelska</b></p> <p><b>Peer reviewed</b></p> <p><b>Publicerade senaste 10 åren</b></p>
---	---

Bilaga 4. Exkluderade artiklar

Författare (år) Land	Titel	Syfte	Deltagare	Metod	Resultat	Anledning för exkludering
Bakry m.fl. (2024) Australien	The Transitioning From Pediatric to Adult Inflammatory Bowel Disease Services: A Qualitative Study of Adolescents and Their Parents	To understand the concerns and experiences of patients and carers during the period of transitioning from pediatric to adult IBD services. Specifically, it explores the perspectives of those who transitioned directly between services before a specialized clinic existed, as well as those who participated in a newly established transitional IBD clinic	Ungdomar som genomgått eller var i process att gå från barn- till vuxenvård. n = 16 Föräldrar / vårdgivare n = 10	Djupintervjuer face-to-face	3 huvudtema: Anpassning till sjukdomen. Relationen till föräldrarna. Att bli vuxen.	Går ej urskilja deltagarnas ålder.
Bugwadia m.fl. (2024) Internationellt samarbete – främst USA och Indien.	Medical trauma in young adults with inflammatory bowel disease: The role of trauma-informed care.	To summarize the key insights from a roundtable discussion focused on medical trauma and its implications for the treatment of adolescents and young adults (AYA) with inflammatory bowel disease (IBD)	Unga vuxna med IBD. Medicinsk personal.  Antal framgår inte.	Strukturerad rundabordsstudie.	Trauma utan PTSD-diagnos. Sjukdomsundvikande beteende. Praktiska strategier som handlingsplan. Bemötandes påverkan.	Ålder på deltagarna framgår inte.
Chen, Wang & Zhou. (2023).	The Illness Experiences of Chinese Adolescent Patients Living with Crohn Disease.	to explore the illness experience of adolescent patients with Crohn disease and describe the impact of the disease on the everyday lives of these individuals within the Chinese social and cultural context to provide references for targeted interventions for the healthcare team.	Ungdomar med IBD n = 14	Djupintervjuer face-to-face	4 huvudtema: Jag är olik jämfört med andra. Jag är en börda för mina föräldrar. Jag vill va mästare över min egen kropp. Jag växer upp och lider med min sjukdom.	Ej tillgänglig i fulltext – inget svar efter kontakt med författare.
Cushman m.fl. (2021) USA	Age, Disease Symptoms, and Depression are Associated With Body Image Dissatisfaction in Newly Diagnosed Pediatric Inflammatory Bowel Disease	To examine demographic, medical, and psychosocial variables related to body image dissatisfaction (BID) in pediatric patients diagnosed with IBD and to determine which variables are most predictive of higher dissatisfaction	52 deltagare, mellan 8-17 år	Kvantitativ enkätstudie	Missnöje med sin kropps bild var vanligare förekommande om IBD-symtomen var värre, bland äldre ungdomar samt hos de som även hade psykisk ohälsa.	Kvantitativ studie
Cushman m.fl. (2024). USA.	Body image dissatisfaction during the first year of pediatric inflammatory bowel disease diagnosis.	To examine body image dissatisfaction over time in youth with IBD during their first year after diagnosis. Specifically, it investigates whether depressive symptoms are associated with changes in how dissatisfied the youths are with their bodies	Ungdomar som nyligen blivit diagnostierade med IBD. n = 57.	Longitudinell studie.  Kvantitativ.	Ingen generell förändring för gruppen. Stora individuella variationer De ungdomar som rapporterade mer depressionssymtom visade också större missnöje med sin kropp. Könsskillnader.	Kvantitativ studie.

Easterlin m.fl. (2020) USA	Child and Family Perspectives on Adjustment to and Coping With Pediatric Inflammatory Bowel Disease.	To describe the challenges that children with IBD and their families face in living with a chronic condition and undergoing repeated intravenous infusions; and identify coping mechanisms to understand how medical systems may support resilience	18 barn- och föräldrapar	Semistrukturerade intervjuer	Flera utmaningar med att få diagnosen IBD, samt med behandlingen. Copingstrategier så som socialt stöd och tillit till vårdteamet var hjälpsamt	Går inte att urskilja ålder på barnen/ungdomarna i resultatet
El-Matary m.fl. (2023) Kanada	The 2023 Impact of Inflammatory Bowel Disease in Canada: Special Populations— Children and Adolescents with IBD	This report aims to provide a comprehensive review of the impact of IBD on children and adolescents in Canada	Barn och ungdomar med en IBD-diagnos. Vårdgivare och familjer till dessa barn.	Supplementartikel och översikt. Kvantitativ.	Högst incidens i världen. Mer utbredd och aggressiv sjukdom än hos vuxna. Psykisk ohälsa är vanligare hos dessa barn. Övergång till vuxenvård är en sårbar period där riktlinjer saknas.	Kvantitativ metod.
Feingold m.fl. (2022) USA	Empowered transitions: Understanding the experience of transitioning from pediatric to adult care among adolescent with inflammatory bowel disease and their parents using photovoice	To identify barriers and facilitators of pediatric to adult transitions among adolescents with IBD and their parents	13 ungdomar/unga vuxna 14-23 år gamla, och 11 föräldrar	Tvärsnittsstudie med kvalitativ metod (photovoice + intervjuer)	Ungdomar med IBD och deras föräldrar upplevde både hinder och stöd i övergången till vuxenvård. Övergången kunde underlättas av olika faktorer så som att lära sig egenansvar, ha socialt stöd och en ha stöd för den psykiska hälsan.	Går inte att urskilja ålder i resultatdelen
Ford m.fl. (2024) Kanada	Living with an ostomy: A needs assessment in pediatric inflammatory bowel disease.	This study aimed to explore the perspectives of adolescents with IBD and their caregivers to understand their perceived needs when they have undergone, are anticipating, or have anticipated the possibility of experiencing a stoma surgery.	Ungdomar: 10-21 år. n = 12.  Vårdgivare. n = 13	Virtuella intervjuer via zoom. 30 – 60 minuter långa.	4 teman: Rädsla för det okända. Upplevda hinder. Att känna stöd. Rekommendationer för framtiden.	Går ej urskilja ålder i resultatdelen
Fourie m.fl. (2024) Storbritannien	Grieving multiple losses: Experiences of intimacy and sexuality of people living with inflammatory bowel disease. A phenomenological study.	To explore patient experiences of intimacy and sexuality in those living with inflammatory bowel disease.	43 deltagare	Intervjuer, samt telefonintervjuer. Även anonym insamling av berättelser inskickade via Google Formulär.	Patienter med IBD upplevde att intimitet och sexualitet påverkas negativt, vilket försämrar livskvaliteten.	Fel åldersgrupp
Gibble m.fl. (2025) USA	Exploring patient-reported outcome measures to assess symptoms of moderately-to-severely active Crohn's disease in adult and adolescent patients: a qualitative study	To explore patients' experience of symptoms and impacts of Crohn's disease (CD) and evaluate content validity of patient-reported outcome (PRO) measures in moderately-to-severely active CD.	20 deltagare, varav 3 ungdomar	Kvalitativ tvärsnittsstudie med semistrukturerade intervjuer över webben	Patienter med Crohns upplever ofta symtom som buksmärta, diarré och trängningar vilket har stor påverkan på deras välbefinnande. Resultaten tyder också på att de undersökta patientrapporterade måtten uppfattas som användbara för att bedöma symtom och ev. förbättring.	Svarar inte mot syftet samt har enbart 3 ungdomar som deltog.
Graff m.fl. (2023) Kanada	The 2023 Impact of Inflammatory Bowel Disease in Canada:	The primary objective of this report is to provide a comprehensive review of the	Barn och ungdomar med IBD Vuxna med IBD	Supplementartikel och översikt.	Hög förekomst av psykiska störningar hos patienter med IBD.	Kvantitativ metod.  Rapport.

	Mental Health and Inflammatory Bowel Disease	impact of IBD on mental health within the Canadian population.	Vårdgivare och familjer som påverkas av sjukdomen.			
Kluthe m.fl. (2018) Kanada	Qualitative Analysis of Pediatric Patient and Caregiver Perspectives After Recent Diagnosis With Inflammatory Bowel Disease	To elicit children and parent perspectives following a diagnosis of Inflammatory Bowel Disease (IBD).	18 deltagare, 6-17 år	Semistrukturerade intervjuer	IBD kan begränsa livet, och diagnosen för med sig många känslor. Vissa av barnen upplevde att de kunde vara delaktiga i beslut inom vården, andra inte. Att berätta om sin diagnos var jobbig för vissa, medan andra tyckte det var hjälpsamt.	Går inte att urskilja ålder på deltagarna i resultatet
Mekhael m.fl., (2025) Kanada	Psychological well-being is the major determinant of global health in the first year following a diagnosis of inflammatory bowel disease in children	The study aims to investigate the factors influencing the overall health of children and adolescents during their first year with an IBD diagnosis	83 st barn i åldern 8-17 år.	Longitudinell design. Kvantitativ.	Psykologiska faktorer är avgörande. Nuet är viktigare än historien. Hälsan är inte förbestämd.	Kvantitativ studie.
Minjoo m.fl. (2023) Frankrike.	The burden of early life stress in chronic inflammatory bowel diseases.	To evaluate the prevalence of early life stress (ELS) in a population with inflammatory bowel diseases (IBD) and to estimate its burden on mental, physical, and digestive health.	Personer med fastställd IBD diagnos. n = 93 st.	Kvantitativ tvärsnittsstudie.	Hög förekomst av barndomsstrauma. Sämre mentalt mående. Fler fysiska besvär. Lägre livskvalitet.	Deltagarnas ålder. Kvantitativ studie.
Muse, Johnson & David (2021), Storbritannien	A Feeling of Otherness: A Qualitative Research Synthesis Exploring the Lived Experiences of Stigma in Individuals with Inflammatory Bowel Disease	Seeking greater meaning about the lived experiences of stigma and IBD through analysis, synthesis, and in interpretation of a wider body of existing qualitative literature	1225 deltagare, mellan 7-83 år gamla.	En kvalitativ litteraturöversikt med metasyntes	Personer med IBD upplever att sjukdomen påverkar deras identitet och att de rör sig mellan att vilja bli förstådda och samtidigt vilja dölja det som de genomgår. De kan känna sig både utanför och inkluderade. Anpassning, copingstrategier och att ha socialt stöd spelar roll.	Ingen primärstudie
Palant & Himmel (2019) Tyskland	Are there also negative effects of social support? A qualitative study of patients with inflammatory bowel disease.	To better understand and describe possible negative effects of social support	42 deltagare	Öppna intervjuer	Två teman: oönskad konfrontation och oönskade reaktioner. Deltagarna uppfattade socialt stöd som negativt om de redan kände sig överväldigade eller om de inte hade sökt stödet själva.	Fel åldersgrupp
Sattoe m.fl., (2024) Nederländerna	Mirror meetings as a tool to enhance professionals' awareness of the lived experiences of young people with inflammatory bowel disease'	To explore the value of mirror meetings as a tool to enhance professionals' awareness of the lived experiences of YP with IBD.	32 unga personer med IBD (18-27 år) samt 26 vårdpersonal	Kvalitativ studie med spegelmöten, som ljudinspelades	Spegelmöten kan vara ett hjälpsamt sätt att öka vårdpersonals medvetenhet av behoven hos unga människor med IBD.	Svarar ej mot syftet (primärt fokus att utvärdera en metod, snarare än att se hur ungdomarna mår samt att de flesta i studien var över 19 år gamla)
Szabo m.fl. (2024) USA	Sleep Patterns, Pain, and Emotional Functioning in Youth with Inflammatory Bowel Disease.	The purpose of this study was to examine sleep patterns, pain, and mood in pediatric IBD.	Barn och ungdomar.	Longitudinell och prospektiv design. Kvantitativ.	Sömnbrist är vanligt. Sömn påverkar smärtan nästkommande dag. Smärta påverkar sömnen. Ingen koppling till humör.	Kvantitativ metod.

Vellanki m.fl. (2025) USA	Live Video MBSR is a Feasible and Acceptable Adjunctive Therapy for Youth With Inflammatory Bowel Disease	To assess the feasibility and acceptability of an MBSR program delivered by live-video during the COVID-19 pandemic for youth with IBD	36 deltagare	Mixed method	Studien drar slutsatsen att virtuell MBSR kan som tilläggsbehandling fungera för att stärka den psykiska hälsan hos unga med IBD	Fel metod samt svarar ej mot syftet då denna studie är en interventionsstudie som främst fokuserar på att utvärdera MBSR
Zhu m.fl. (2025) Kina	Effectiveness of self-management intervention program based on Self-Determination Theory and Solution-Focused Approach in adolescents with inflammatory bowel disease: study protocol for a randomized controlled trial	To determine whether a multi-component, remote self-management intervention program is more effective than standard discharge care in enhancing self-management behaviors among adolescents with inflammatory bowel disease (IBD)	56 deltagare. Interventionsgruppen: 28 st. Kontrollgrupp: 28 st.	Randomiserad kontrollerad studie (RCT).  Kvantitativ	Resultat från den förberedande undersökningen visade att upplevt socialt stöd hade positiv påverkan på egenvårdsbeteenden.	Materialet är ett studieprotokoll och inte själva huvudstudien.  Kvantitativ design.

Bilaga 5. Utdrag från tematisk syntes

Meningsbärande enhet	Första nivåns tema	Andra nivåns tema	Tredje nivåns tema
<p>”It’s personal life, school and family life that end up making Crohn’s disease more difficult. There are many stressful events throughout life that end up causing many bouts of diarrhea.” - (Azevedo m.fl., 2025)</p> <p>”...I think that needs to be brought up more and that needs to be supported or how do I say this? Mental health for IBD patients’ needs to be supported more I think.” (Allemang m.fl., 2024)</p>	<p>Koppling mellan fysisk och psykisk hälsa.</p> <p>Psykisk hälsa behöver uppmärksammas mer.</p>	<p>När psykisk och fysisk välmående samverkar - men inte uppmärksammas likvärdigt i mötet med vården.</p>	<p>Psykisk hälsa riskerar att förbises inom vården av ungdomar med IBD.</p>
<p>“My doctor, his funny personality lightens me up a little. I definitely feel confident and focused with him. The one nurse definitely I feel like I have confidence in her - she is definitely the person I trust the most, I’m the one who emails her all my concerns” (Ahola Kohut m.fl., 2021).</p> <p>“Well it certainly depends on where you go and what specific doctor you have. Now early on in my treatment, we went to [institution] and the main reason we left it is because the doctor mainly interacted with my caregivers, not me. He didn’t really care as much about what I had to say” Berenblum Tobi m.fl., 2025).</p>	<p>Tillit är viktigt i mötet med ungdomar med IBD</p> <p>Avsaknad av omtanke och personcentrerad vård skadar förtroendet</p>	<p>Tillit krävs för att uppmärksamma psykisk hälsa i mötet med vården.</p>	<p>Vårdmötets betydelse för ungdomar med IBD.</p>