



VUXNA PATIENTERS UPPLEVELSER ATT LEVA MED INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM

En kvalitativ litteraturstudie

JOUDI ALSAYED

CIDRA TBENA

VUXNA PATIENTERS UPPLEVELSER ATT LEVA MED INFLAMMATORISK TARMSJUKDOM

En kvalitativ litteraturstudie

JOUDI ALSAYED

CIDRA TBENA

Alsayed, J. & Tvena, C. Vuxna patienters upplevelser att leva med inflammatorisk tarmsjukdom. En kvalitativ litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad, 15 högskolepoäng*. Malmö universitet: Fakulteten för hälsa och samhälle, institutionen för vårdvetenskap, 2026.

Abstract

Bakgrund: Inflammatorisk tarmsjukdom, IBD är en kronisk inflammation som drabbar mag-tarmkanalen, som orsakar symtom, såsom buksmärter och kramper, diarréer som ibland är blodiga, trötthet, täta toalettbesök och viktnedgång. Ärftlighet, rökning och vissa kostvanor är faktorer som ökar risken. Behandlingen av IBD syftar till att minska inflammation och förebygga återkommande episoder av skov av symtom. Ett personcentrerat arbete i samband med evidensbaserad vård skapar en vårdrelation mellan sjuksköterskan och patienten som byggs på trygghet, öppenhet och respekt. **Syfte:** Syftet med litteraturstudien är att undersöka vuxna patienters upplevelser av att leva med IBD. **Metod:** En litteraturstudie med kvalitativ ansats tillämpades med hjälp av PEO-modellen och sökningar i databaserna CINAHL och PubMed. Efter en kvalitetsgranskning med stöd av SBU:s granskningsmall och en kvalitativ innehållsanalys, valdes tio vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Utifrån resultatet sammanställdes tre huvudkategorier och fem underkategorier. Huvudkategorierna var emotionella påfrestningar kopplade till tarmfunktion vid IBD, sociala konsekvenser av att leva med IBD och copingstrategier för att hantera ett liv med IBD. **Konklusion:** IBD patienters upplevelser av obehag var i konstant läge, dock kan sjuksköterskan underlätta vardagen för patienterna med IBD genom personcentrerad vård, god omvårdnad och förståelse.

Nyckelord: IBD, Inflammatorisk tarmsjukdom, Omvårdnad, Patienter, Upplevelser

ADULT PATIENTS' EXPERIENCES OF LIVING WITH INFLAMMATORY BOWEL DISEASE

A qualitative literature study

JOUDI ALSAYED

CIDRA TBENA

Alsayed, J. & Tbena, C. Adult patients' experiences of living with inflammatory bowel disease. A qualitative literature study. *Degree thesis in nursing, 15 credit points*. Malmö University: Faculty of Health and Society, Department of Care Sciences, 2026.

Abstract

Background: Inflammatory bowel disease, IBD, is a chronic inflammation that affects the gastrointestinal tract, causing symptoms such as abdominal pain and cramps, diarrhea that is sometimes bloody, fatigue, frequent toilet visits and weight loss. Heredity, smoking and certain dietary habits are factors that increase the risk. The treatment of inflammatory bowel disease aims to reduce inflammation and prevent recurrent episodes of symptom flare-ups. Person-centered work in conjunction with evidence-based care creates a care relationship between the nurse and the patient that is built on security, openness and respect. **Purpose:** The purpose of the literature study is to explore adult patients' experiences of living with IBD. **Method:** A literature study with a qualitative approach was applied using the PEO model and searches in the CINAHL and PubMed databases. After a quality review with the support of the SBU's review template and a qualitative content analysis, ten scientific articles were selected. **Results:** Based on the results, three main categories and five subcategories were compiled. The main categories were emotional stress linked to bowel function in IBD, social consequences of living with IBD and coping strategies for managing life with IBD. **Conclusion:** IBD patients' experiences of discomfort were constant, however, the nurse can facilitate everyday life for patients with IBD through person-centered care, good nursing and understanding.

Keywords: Experiences, IBD, Inflammatory Bowel Disease, Nursing, Patients

Innehållsförteckning

Inledning.....	6
Bakgrund.....	6
Upplevelse.....	6
IBD.....	7
Crohns sjukdom och ulcerös kolit.....	7
Crohns sjukdom.....	7
Ulcerös kolit.....	7
Riskfaktorer.....	8
Behandling.....	8
Sjuksköterskans roll.....	8
Problemformulering.....	9
Syftet.....	10
Metod.....	10
Studiedesign.....	10
PEO-modellen.....	10
Inklusions- och exklusionskriterier.....	11
Databassökning.....	11
Sökord och sökstrategi.....	11
Urvalsprocess.....	12
Kvalitetsgranskning.....	12
Analys.....	12
Resultat.....	13
Emotionella påfrestningar kopplade till tarmfunktion vid IBD.....	14
Oro och skam relaterad till tarmtömning och symtomkontroll.....	14
Rädsla för sjukdomsprogression och framtida behandlingskonsekvenser.....	15
Sociala konsekvenser av att leva med IBD.....	15
Begränsningar i det dagliga och sociala livet.....	16
Nära relationer- stöd, ansvar och sårbarhet.....	16
Copingstrategier för att hantera ett liv med IBD.....	17
Strategier för att hantera symtom och bibehålla kontroll.....	17
Diskussion.....	17
Metoddiskussion.....	17
Studiedesign.....	18
Sökstrategi.....	18
Inklusions- och exklusionskriterier.....	18
Databassökning.....	19
Urvalsprocess.....	19
Jämställdhet.....	20
Resultatdiskussion.....	21
Emotionella påfrestningar kopplade till tarmfunktion vid IBD.....	21

Sociala konsekvenser av att leva med IBD.....	22
Copingstrategier för att hantera ett liv med IBD.....	23
Konklusion/Slutsats.....	25
Kunskapsutveckling och förbättringsarbete.....	25
Referenslista.....	27
Bilaga 1.....	32
Bilaga 2.....	37

Inledning

Över 65 000 personer av Sveriges befolkning är diagnostiserade med inflammatorisk tarmsjukdom. IBD, som står för Inflammatory Bowel Disease, är ett samlingsnamn för två huvudtyper av inflammatoriska tarmsjukdomar: Crohns sjukdom och ulcerös kolit. Dessa tillstånd påverkar mag-tarmkanalen genom att orsaka inflammation, som ger upphov till flera symtom och oftast med långvarigt och skovvist förlopp. Symtomen kan bland annat vara buksmärtor, blodiga samt täta diarréer och viktminskning (Abelson, 2024).

Intresset för fördjupning om IBD väcktes främst efter bemötandet med IBD patienter under praktik som bar olika berättelser och upplevelser på hur deras liv utifrån olika aspekter påverkas på grund av sjukdomen. Ämnet ligger centralt för sjuksköterskans profession eftersom omvårdnadsarbetet bygger på ett personcentrerat förhållningssätt. Det innebär att patienten ses som en hel person och inte endast utifrån sin sjukdom.

Att lyssna på de olika upplevelserna, visade ett stort behov att öka kunskap om hur IBD påverkar det vardagliga livet, utifrån subjektiva upplevelser hos patienterna. Fördjupad förståelse kan bidra till personcentrerad vård, till exempel genom bättre stöd vid hantering av symtom och planering av vardagsaktiviteter.

Bakgrund

Bakgrunden syftar till att ge en övergripande bild av det aktuella kunskapsläget inom området samt belysa centrala begrepp och tidigare forskning som är relevanta för studiens syfte.

Upplevelse

Nationalencyklopedin (2026) definierar ordet upplevelse som en känsla som är svår att beskriva eller analysera. Begreppet upplevelse i relation till omvårdnaden, och mer specifikt relaterat till patienten, visar graden på vårdkvaliteten, såsom Avlijas et al. (2023) beskriver. Detta beror på att patientens upplevelse av att få vård återspeglar hur patienten upplever vårdprocessen, patientcentrerade delar av vården samt interaktionen mellan patienten och vårdpersonalen. Avlijas et al. (2023) beskriver patientens upplevelse som interaktion mellan patienterna och vårdpersonalen inkluderar respekt, kommunikation, information, personcentrerad vård, smärtlindring och emotionella aspekter. Det kan kopplas till sjuksköterskan, som är en del av vårdpersonalen. Eftersom sjuksköterskan är en del av vårdpersonalen kan sjuksköterskans bemötande, kommunikation och stöd påverka hur en patient upplever vården. Det betyder att det behövs för IBD patienter som kan söka vård, att de nämnda aspekterna beaktas för att det kan påverka deras upplevelser.

IBD

IBD debuterar ofta i ung ålder, vanligtvis mellan 15-35 årsåldern. Mer än 65 000 personer i Sverige har IBD, vilket motsvarar ungefär 1% av Sveriges befolkning, och siffrorna för antalet diagnostiserade ökar stadigt, men en långsam stigande trend över de senaste åren (MagTarmförbundet, 1979). Ett autoimmunt tillstånd där kroppens immunförsvar felaktigt angriper mag-tarmkanalen och skapar långvarig inflammation, tyder på IBD. Det innebär att tarmens slemhinna blir långvarigt inflammerad, vilket påverkar tarmens funktion. De två huvudtyperna av IBD är Crohns sjukdom och Ulcerös kolit. Båda orsakar liknande symptom som leder till återkommande perioder av symptom. Symtomen kan vara buksmärtor, kramper, diarréer som ibland är blodiga, trötthet, täta toalettbesök och viktnedgång. Symtom förloppet kännetecknas av perioder av symptomförvärring, så kallade skov, följt av perioder med remission då symtomen är mildare eller nästan borta (Fourie et al., 2018).

Crohns sjukdom och ulcerös kolit

Som tidigare nämnts, Crohns sjukdom och ulcerös kolit är huvudtyperna av IBD. Många drag är gemensamma, dock förekommer vissa skillnader gällande bland annat lokalisering och symptom.

Crohns sjukdom

Under sjukdomsförloppet kan patienter med Crohns sjukdom uppleva perioder av skov och perioder av remission (Petagna et al., 2020). Crohns sjukdom kännetecknas av återkommande inflammation i mag-tarmkanalen, som kan drabba alla delar av mag-tarmkanalen (Pasternak et al., 2023), men är vanligast lokaliserad till distala ileum (Petagna et al., 2020). Sjukdomen är kronisk och har ett brett spektrum av symptom. Patienter med Crohns sjukdom kan uppleva symptom som irritation i ändtarmen och anus, blodiga diarréer, buksmärtor, förstoppning kan även förekomma och i allvarliga fall kan gastrointestinal blödning uppstå. Vid svårare sjukdomsförlopp kan flera organsystem påverkas såsom hjärta, lungor, njurar, ögon och lever. Behandling av Crohns sjukdom syftar till att fördröja sjukdomsutvecklingen, därför är tidig och korrekt diagnostik avgörande för minskning av sjukdoms komplikationer (Pasternak et al., 2023).

Ulcerös kolit

Ulcerös kolit drabbar slemhinnan, eller så kallad mukosa, i tjocktarmen och oftast börjar i ändtarmen sedan sprids proximalt i tjocktarmen. Vanliga symptom är diaree, blodig och slemmig avföring och buksmärtor och kramper som oftast upplevs i vänster nedre buk, som i de flesta fall lindras efter tarmtömning. I allvarliga fall kan feber upplevas samt viktnedgång relaterat till bland annat frekventa diareer som leder till exempelvis vätska- och blodförlust. Vid svårare sjukdomsförlopp kan ledproblem, hudförändringar och leversjukdomar förekomma. Behandlingen för ulcerös kolit består av samma syfte som behandlingen för Crohns sjukdom, det vill säga att fördröja sjukdomsutvecklingen (Liu & Chen, 2026).

Riskfaktorer

Ärftlighet spelar stor roll om individen diagnostiseras i ung ålder, och personer med en familjehistoria av inflammatorisk tarmsjukdom har ökad risk, vilket tyder på att gener kan göra tarmen mer mottaglig för inflammation. Utöver genetiken finns även riskfaktorer som påverkar sjukdomsutvecklingen. Rökning är en riskfaktor som påverkar tarmen genom att förändra immunförsvaret, försämra blodcirkulationen och rubba tarmfloran. Rökning ökar risken för att utveckla crohns sjukdom och förvärra sjukdomsförloppet, medan rökning verkar minska risken för att utveckla ulcerös kolit och kan efter diagnos vara kopplad till en mildare sjukdomsaktivitet (Lakatos et al., 2007).

Ultraprocessad mat, socker, mättat fett och rött kött är kostvanor som kan påverka tarmfloran och öka tarmens genomsläpplighet, vilket leder till inflammation i tarmen. Lågt fiberintag kan leda till att produktionen av skyddade och antiinflammatoriska fettsyror försämras, vilket kan öka risken för IBD (Vissers et al., 2022).

Behandling

Enligt Nationellt vårdprogram (2023) syftar behandlingen av IBD främst till att förebygga svåra komplikationer av sjukdomen hos patienter med IBD. Ofta är behandlingen läkemedel som antiinflammatoriska medel, kortikosteroider, immunmodulerande läkemedel och biologiska läkemedel. Läkemedlen bidrar till att kontrollera inflammationen samt skydda både tarmens struktur och funktion, genom att dämpa aktiva symtom, reglera överaktiva immunförsvaret som driver inflammationen och stödja underhållsfasen (Cai et al., 2021). Vid en förvärrad aktiv symtom period, kan patienter i vissa fall genomgå kirurgiska ingrepp, till exempel borttagning av delar av tarmen eller operationer för att avlasta tarmen (Lamers et al., 2021).

Kostråd och livsstilsförändringar kan stödja den farmakologiska behandlingen (Mayo Clinic, 2024). Kostråd kan inkludera tillräckligt vätskeintag, äta flera mindre måltider och begränsa ultraprocessade livsmedel, samt tillsatta sockerarter och animaliska fetter. Rökning är en riskfaktor, särskilt vid crohns sjukdom, och rökavvänjning kan därför ingå i livsstilsförändringar för att minska risken och minska symtomen hos patienter med crohns sjukdom. Kostråden och livsstilsförändringar kan stärka effekten av läkemedel, som i sin tur minskar symtomen, men ersätter inte farmakologisk behandling (Qualqili et al., 2021; Banerjee, 2025).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har en central roll i omvårdnadsarbetet gällande vuxna patienter med IBD, där vården kännetecknas av kroniska sjukdomar, upprepade episoder/skov och ett stort behov av kontinuerlig hjälp. Sjuksköterskans yrkesroll bygger på kärnkompetenserna personcentrerad vård och evidensbaserad vård, vilka är särskilt relevanta i omvårdnaden av patienter med IBD, eftersom sjukdomen påverkar både fysisk hälsa och psykosocialt välbefinnande över tid. Att bemöta behoven hos vuxna patienter med IBD som upplevs i

deras vardag innebär att sjuksköterskan måste ta hänsyn till hur symtom som diarre, buksmärtor, trötthet, och oförutsägbarhet under skov påverkar patientens vardag och sociala relationer. Personcentrerad vård innebär därför att patienten ska ses som en individ med unika erfarenheter och behov, inte enbart utifrån sjukdom. För patienter med IBD innebär det att sjuksköterskan tar hänsyn till hur symtom påverkar den fysiska och psykosociala perspektivet och anpassa omvårdnad utifrån det. Det vill säga att patienten ska sättas i centrum, genom att ge möjligheten till patienten att vara delaktig i vårdplanering, lyssna aktivt som sjuksköterska och skapa ömsesidig respekt och kommunikation, vilket kan resultera att stöd för patientens förmåga att hantera sin sjukdom över tid. Sjuksköterskan ska ha en helhetssyn, vilket innebär att beakta fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov (Leksell & Lepp, 2016). Ett personcentrerat arbete skapar en vårdrelation mellan sjuksköterskan och patienten som byggs på trygghet, öppenhet och respekt, vilket leder till att patienter med IBD kan berätta om sina symtom, känslor och upplevelser. Det leder även till att patientens delaktighet stärks, vilket har stor betydelse för patienter som lever med kroniska sjukdomar, såsom IBD, och är i behov av att hantera dagliga symtom och livsstilsanpassningar (Ekman et al., 2011).

Ur ett sjuksköterskeperspektiv beskrivs vård av patienter med IBD ofta som komplext och krävande, vilket omfattar både medicinsk uppföljning och psykosocialt stöd. Sjuksköterskan har som uppgift att ge individanpassad information om sjukdom, behandling och egenvård, samt för kontinuerlig uppföljning och att fungera som en trygg kontaktperson för patienten (Yu et al., 2023). Denna komplexitet ökar eftersom sjukdomsförloppet ofta är oförutsägbart, vilket kräver att sjuksköterskan anpassar omvårdnaden utifrån patientens aktuella symtom, erfarenheter och behov för att minska osäkerheten och stödja egenvård under skov (Napolitano et al., 2025).

Evidensbaserad vård innebär att sjuksköterskan ska genomföra vården utifrån beslut som grundas av aktuell forskning i kombination med praktisk erfarenhet och professionell bedömning i samband med patientens behov (Leksell & Lepp, 2016). För att säkerställa att vuxna patienter med IBD grundläggande behov tillgodoses på ett strukturerat och evidensbaserat sätt kan sjuksköterskan använda ramverk Fundamentals of Care (FoC). Fundamentals of Care tydliggör sjuksköterskans ansvar för att integrera fysiska, psykiska och sociala behov, samt betonar vikten av en terapeutisk vårdrelation. När det gäller vård av patienter med IBD kan FoC fungera som ett stöd för att systematiskt identifierar omvårdnadsbehov, planera åtgärder och anpassa vården utifrån patientens livssituation och långsiktiga behov, vilket är avgörande vid kroniska sjukdomar (Muntlin & Jangland, 2020).

Problemformulering

Crohns sjukdom och ulcerös kolit är två huvudtyper för IBD, som är ett kroniskt tillstånd och debuterar i ung vuxen ålder, där ärftlighet spelar stor roll, men även andra riskfaktorer, såsom rökning och vissa kostvanor. Flera symtom kan orsakas av IBD som upplevs olika hos olika patienter. Symtomen påverkar patientens dagliga liv i större eller mindre grad, vilket kan påverka dagliga aktiviteter och sociala relationer. Symtomen kan vara diarréer, täta

toalettbesök, smärta och trötthet, med skovvist förlopp. Behandling av IBD sker vanligtvis med kombinerade läkemedel, men vissa fall kan behöva kirurgiska ingrepp.

Det finns risk inom vård och omvårdnad att patienters subjektiva upplevelser förbises och får mindre utrymme. Detta kan leda till att vården inte anpassas efter patientens behov och att sjuksköterskan får svårare att ge personcentrerad vård. Därför spelar det stor roll att undersöka upplevelser av att leva med IBD hos patienterna, för att kunna ge personcentrerad vård. Genom att sammanställa befintlig forskning om patienters upplevelser av att leva med IBD, kan sjuksköterskan få förbättrad förståelse för hur IBD påverkar patienterna i helhet. Detta kan bidra till en mer personcentrerad vård, genom att sjuksköterskan får bredare insikt i patienternas symtom, behov och känslor. Ökad förståelse av patienternas upplevelser kan även förbättra bemötandet i vårdmöten, till exempel genom att vårdpersonalen blir mer lyhörd för symtom och känslor som patienterna kan uppleva. Det kan främja patienternas trygghet och delaktighet genom att vara aktiv i egen omvårdnadsprocess och i beslut som rör egen vård och behandling.

Syftet

Syftet med litteraturstudien är att undersöka vuxna patienters upplevelser av att leva med IBD.

Metod

Studiedesign

Litteraturstudien genomfördes med kvalitativ ansats för att ge en fördjupad förståelse av vuxna patienters upplevelser av att leva med IBD. En litteraturstudie är en lämplig metod eftersom den möjliggör att sammanställa och analysera befintlig forskning på ett systematiskt och kritiskt sätt, vilket ger en fördjupad förståelse för patienternas subjektiva upplevelser (Willman et al., 2016) och ligger i linje med studiens syfte.

PEO-modellen

För en strukturerad litteratursökning har PEO-modellen tillämpats, där P står för population, E för exponering och O för utfall. PEO-modellen är särskilt användbar gällande studier med kvalitativ ansats, där fokus ligger på subjektiva upplevelser, erfarenheter och perceptioner (Willman et al., 2016). I litteraturstudien var population vuxna patienter, exponering var att leva med IBD, vilket är kärnan av arbetets syfte och utfallet var upplevelser. PEO-modellen användes för att strukturera sökningen, vilket gjorde det möjligt att dokumentera varje steg i processen.

Nedan bifogas tabell 1 som visar sättet PEO-modellen tillämpades.

Tabell 1. PEO-modellen

<i>P-Population</i>	<i>E-Exposure</i>	<i>O-Outcome</i>
Vuxna patienter med IBD	Att leva med IBD	Upplevelser

Inklusions- och exklusionskriterier

Tydliga inklusions- och exklusionskriterier fastställdes för att få relevanta sökresultat. Inklusionskriterier var vuxna patienter med IBD, kvalitativa studier eftersom litteraturstudien fokuserar på upplevelser och erfarenheter, samt primärstudier och peer-reviewed artiklar. Artiklarna var skrivna på engelska. Exklusionskriterier var anhöriga eller vårdpersonalens upplevelser, samt kvantitativa studier. Studier och artiklar som inte är granskade, skrivna på andra språk än engelska eller som är sekundära/ litteraturöversikter exkluderades. Kriterierna fastställdes för att säkerställa att endast artiklar som kunde besvara litteraturstudiens syfte inkluderades.

Nedan visas tabell 2 med inklusion- och exklusionskriterier.

Tabell 2. Inklusion- och exklusionskriterier

<i>Inklusionskriterier</i>	<i>Exklusionskriterier</i>
Vuxna patienter	Anhöriga eller vårdpersonalens upplevelser
Kvalitativa studier	Kvantitativa studier
Peer-reviewed artiklar	Ej granskade artiklar
Engelska	Andra språk

Databassökning

I enlighet med Willman et al., (2016) rekommendation, användes databaserna CINAHL och PubMed, som ansågs täcka stora områden inom vård och omvårdnad. CINAHL användes eftersom den är relevant för omvårdnad, vårdvetenskap och annan hälso- och sjukvårdsrelaterad forskning, som publicerar vetenskapliga studier med inriktning på omvårdnad. PubMed användes eftersom den täcker ett brett spektrum av medicinsk och hälsovetenskaplig forskning, inklusive vård- och omvårdnadsrelaterade artiklar (Willman et al., 2016).

Sökord och sökstrategi

För att tydliggöra syftets centrala begrepp strukturerades sökorden enligt PEO-modellen (Willman et al., 2016). MeSH-termer tillämpades i PubMed, samt tillämpades CINAHL Headings i CINAHL, som är standardiserade ämnesord som beskriver artiklars innehåll

(EBSCO Information Services, u.å.; National Library of Medicine, 2025). Fritextord, ord som förekommer i titel och abstract, användes för att komplettera ämnesorden. Sökorden delades in i tre block utifrån PEO-komponenterna och termerna i varje block kombinerades med Booleska termen OR. Första block innehöll sökord för (P): adult och patient. Andra block för (E) bestod av sökorden: IBD, inflammatory bowel disease, Crohn's disease och ulcerative colitis. Tredje block för (O) innehöll sökorden: experience och perception. Därefter kombinerades blocken med Booleska termen AND för att få fram sökresultat som innehåller samtliga komponenter. Begränsningar som tillades var peer-reviewed- och engelska artiklar

Urvalsprocess

Urval av relevanta och aktuella vetenskapliga artiklar följde Willman et al., (2016) rekommendationer för systematisk litteratursökning. Rekommendationerna beskriver att urvalsprocessen ska stegvis säkerställa både relevans och kvalitet hos de inkluderade artiklarna (Willman et al., 2016). Första steget var att författarna enskilt, läste titlar och abstrakt utifrån valda sökord. Artiklar med relevanta titlar och abstrakt till syftet lästes vidare i fulltext enskilt. Efter urval av artiklar, lästes artiklarna noggrant av författarna gemensamt, samt diskuterades artiklarnas relevans genom att jämföra artiklarna med inklusion- och exklusionkriterierna. Slutligen valde författarna gemensamt artiklarna som uppfyllde kriterierna och ansågs vara relevanta till syftet, för en vidare kvalitetsgranskning.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen av artiklarna som valdes följde SBU:s kvalitetsgranskningsmall för kvalitativa studier (SBU, 2014). Mallen bedömer studiernas kvalitet inom fem områden: syfte, urval, datainsamling, analys och resultat. författarna bedömde gemensamt artiklarna på ett systematiskt sätt enligt granskningsmallen, genom att bedöma med: Ja, Nej, Oklart eller ej tillämpligt för varje område. Efter den systematiska genomgången av samtliga granskningsområden genomfördes en helhetsbedömning av varje artikel, där graden av metodologisk kvalitet fastställdes och kategoriserades som hög, medelhög eller låg. Endast artiklar med hög eller medelhög kvalitet inkluderades i litteraturstudien, då dessa bedömdes ha tillräcklig vetenskaplig kvalitet för att bidra med tillförlitliga och relevanta resultat till studiens syfte.

Analys

Analys av artiklarna genomfördes med hjälp av en systematisk innehållsanalys enligt Popenoe et al. (2021). Artiklarna lästes noggrant flera gånger i fulltext för att skapa en helhetsförståelse av innehållet, sedan identifierades relevant information i artiklarnas resultatdelar som svarade mot studiens syfte. Analysen började med att författarna läste resultaten individuellt för att få en helhetsförståelse. Därefter markerades och extraherades relevanta dataenheter som kondenserades och kodades med korta fraser som fångade deras innebörd. Koderna jämfördes sedan mellan författarna och liknande koder grupperades i preliminära kategorier. Skillnader i tolkningen diskuterades tills överenskommelse uppnåddes, därefter huvud- och underkategorier definierades.

Slutligen jämfördes koderna baserat på likheter och skillnader och grupperades i huvudkategorier och underkategorier som beskrev studieresultatets centrala innehåll och möjliggjorde besvarande av litteraturstudiens syfte (Popenoe et al., 2021). Analysen genomfördes först enskilt av författarna för att minska risken för subjektiva tolkningar. Författarparet identifierade och kondenserade enheter, koder och preliminära kategorier enskilt, sedan jämfördes och diskuterades det gemensamt, tills konsensus uppnåddes. Denna metod användes för att öka analysens trovärdighet, och för att möjliggöra upprepning av analysprocessen.

Under arbetsgång tillämpades en systematisk och noggrann källhantering i samtliga steg. Det innebär att endast resultatdelar från studierna användes i analysen. Syftet med denna metod var att undvika oredlighet i forskning, samtliga källor dokumenterades och refererades korrekt för att undvika oredlighet i forskning, såsom plagiat, selektiv rapportering eller feltolkning av resultat, samt att studierna erhåller ett etiskt förhållningssätt under hela forskningsprocessen med respekt för de originala tolkningar av författarna. Det resulterade att litteraturstudiens syfte följde den etiska aspekten med evidens och respekt. Systematisk och noggrann metod som följer forskningsetiska kriterierna med etiskt förhållningssätt leder till högre tillförlitlighet och kvalitet samtidigt som utveckling av nya kunskaper inom vårdvetenskap (Willman et al., 2016).

Resultat

Efter en kvalitetsgranskning valdes tio vetenskapliga artiklar ut. Tre studier tog plats i Sverige. Första studien hade 15 patienter mellan 29-63 år, där 7 var män och 8 kvinnor (Larsson et al., 2016). I andra studien deltog 11 patienter, varav 5 kvinnor och 6 män, mellan 29-83 år (Pihl-Lesnovska et al., 2010). I tredje studien deltog 12 patienter, där 8 var kvinnor och 4 var män (Wåhlin et al., 2019). Två studier tog plats i Spanien, där ena studien hade 19 patienter, 7 män och 12 kvinnor, mellan 25-83 år (GarciaSanjuán et al., 2017). I andra studien deltog 14 patienter, 8 kvinnor och 6 män, mellan åldrarna 19-61 (Lopez-Cortes et al., 2018). En studie från USA var det 27 patienter, 14 män och 13 kvinnor, mellan 20-59 år (Devlen et al., 2014). En studie tog plats i Malta där 10 patienter deltog, 6 kvinnor och 4 män, mellan åldrarna 29-60 (Sammur et al., 2015). I studien från Kanada deltog 5 patienter, där 3 var män och 2 kvinnor mellan åldrarna 18-24 (Daniel, 2002). En studie tog plats i både USA och Kanada där det var 378 patienter, som deltog, 312 kvinnor och 66 män mellan åldrarna 18-62 (Purc-Stephenson et al., 2014). En studie var i England med 28 patienter, varav 16 kvinnor och 12 män, mellan 18-57 år (McMullan et al., 2017). Kvalitativa studier som använde främst intervjuer för datainsamling. Kvalitetsgranskningen resulterade att sex studier bedömdes som hög kvalitet (Larsson et al., 2016; Sammur et al., 2015; Wåhlin et al., 2019; GarciaSanjuán et al., 2017; Daniel, 2002; McMullan et al., 2017). Fyra studier bedömdes som medelhög kvalitet (Pihl-Lesnovska et al., 2010; Lopez-Cortes et al., 2018; Devlen et al., 2014; Purc-Stephenson et al., 2014). För en tydligare bild över valda studierna, se bilaga 2. I litteraturstudien har samtliga personer som deltagit i studierna benämnts som patienter.

Utifrån resultatet sammanställdes tre huvudkategorier som var, emotionella påfrestningar kopplade till tarmfunktion vid IBD, sociala konsekvenser av att leva med IBD och Copingstrategier för att hantera ett liv med IBD. Därmed sammanställdes fem underkategorier, vilka var, oro och skam relaterad till tarmtömning och symtomkontroll, rädsla för sjukdomsprogression och framtida behandlingskonsekvenser, begränsningar i det dagliga och sociala livet, nära relationer- stöd, ansvar och sårbarhet och strategier för att hantera symtom och bibehålla kontroll (se tabell 3).

Tabell 3. Huvudkategorier och subkategorier.

<i>Huvudkategorier</i>	<i>Underkategorier</i>
Emotionella påfrestningar kopplade till tarmfunktion vid IBD	-Oro och skam relaterad till tarmtömning och symtomkontroll -Rädsla för sjukdomsprogression och framtida behandlingskonsekvenser
Sociala konsekvenser av att leva med IBD	-Begränsningar i det dagliga och sociala livet -Nära relationer- stöd, ansvar och sårbarhet
Copingstrategier för att hantera ett liv med IBD	-Strategier för att hantera symtom och bibehålla kontroll

Emotionella påfrestningar kopplade till tarmfunktion vid IBD

Påverkan på känslorna hos IBD patienter noterades, där det upplevdes känslor av oro och skam i relation till sjukdomen och symtomen, vilket påverkade det vardagliga livet.

Oro och skam relaterad till tarmtömning och symtomkontroll

I samband med levandet med IBD var oro en känsla som de flesta patienter med IBD upplevde, särskilt under perioden symtomen var i en aktiv fas (Wählin, et al., 2019). Ständig känsla av daglig oro fanns närvarande gällande tarmtömningen och hur den kontrollerades, även om symtomen är i aktiv fas eller mindre aktiv fas (Devlen et al., 2014; Wählin et al., 2019). En konstant oro för symtom uppkomst, ledde till att det i förväg planerades sociala evenemang beroende på var toaletter fanns. Oro kunde även kopplas till hur andra personers reaktioner skulle vara om de fick reda på sjukdomen och dess symtom, särskilt om det skulle leda till att lukt eller ljud skulle hända (Larsson et al., 2016; Sammut et al., 2015). En annan anledning var rädslan och oron att förmågan att kontrollera tarmtömning skulle över tid minska (Larsson et al., 2016). Däremot kunde oron upplevas mindre när symtomen var i inaktiv fas, men tankar om hur nästa skov skulle upplevas väckte oron igen. Förutom det upplevdes stor oro för hur sjukdomsutvecklingen kommer se ut och hur utvecklingen ska påverka symtomen (Wählin et al., 2019).

I samband med oro var skam en känsla som uttrycktes (Sammut et al., 2015), särskilt när symtom såsom lös avföring och svårigheter att kontrollera tarmtömning uppkom. Vissa patienter upplevde skam inför behandling intagande (Devlen et al., 2014; Wåhlin et al., 2019). Oro förknippades med att kontrollera dessa symptom, samt skam vid läckage av avföring utan vilja (Sammut et al., 2015; Larsson et al., 2016). Känslor av skam kunde påverka att skapa nya relationer till följd av att berätta om IBDs symtom och hur de upplevs (Devlen et al., 2014; Purc-Stephenson et al., 2014; Daniel, 2002). IBD ledde till planeringar förrän sociala aktiviteter för att inte riskera upplevelser av skam på grund av plötsliga symtom. Skam kunde kopplas till att toalettvanor ansågs inte normala i jämförelse med friska individer även om symtomen är i en inaktiv fas (Devlen et al., 2014).

Rädsla för sjukdomsprogression och framtida behandlingsekvenser

Sjukdomsutveckling var en betydande anledning som orsakade rädsla, till anledningen av IBDs utvecklings oförutsägbarhet. Rädslan för sjukdomen ökades, samt rädslan för framtida symtomutveckling (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Under en lång inaktiv period kunde det kännas mindre rädsla i någon grad, men trots det upplevdes en ständig rädsla (Wåhlin et al., 2019; Larsson et al., 2019). Rädslan ledde till att flera patienterna gav upp planer inför framtiden, särskilt att tankar om att sjukdomsutveckling kan leda till kirurgiska ingrepp, vilket de flesta inte ville genomgå och uppleva (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Det framkom även tankar om att risken för cancer kan öka, vilket kan orsaka förkortad livslängd, vilket i sin tur kan utgöra hinder att utföra det IBD patienterna vill och ledde till ökad rädsla (Wåhlin et al., 2019).

Behandling av IBD kopplades till rädslan för framtiden, till anledningen av tidsintervallet som krävdes för hitta rätt behandling som skulle ge effekt för minskad symtom påverkan. Även om rätt behandling hittades, fanns det rädsla ifall eventuella biverkningar skulle uppstå, hur biverkningarna skulle se ut och vilken påverkan de kan medföra (Devlen et al., 2014; Larsson et al., 2016). Rädsla uttrycktes även inför att behandling i framtiden kunde bli överksam, och att processen om att hitta rätt behandling skulle göras om. Rädsla för en långtidsanvändning av behandling kan orsaka effekter som påverkar hälsan negativt, uttrycktes även av flera patienter (Larsson et al., 2016). Rädsla ledde till flera begränsningar av patienterna i deras sociala liv (Lopez-Cortes et al., 2018; Larsson et al., 2016; Pihl-Lesnovska et al., 2010).

Sociala konsekvenser av att leva med IBD

Det sociala livet påverkades genom begränsningar i det dagliga livet men även i samband med nära relationer, såsom familj, vänner och partner, främst på grund av symtomen och symtom karaktär.

Begränsningar i det dagliga och sociala livet

IBD utgjorde begränsningar som motstod patienternas egen integritet, vilket kunde upplevas som hot mot självbeslutande (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Begränsningar kunde uppstå i samband med sociala aktiviteter och dessa begränsningar gjorde att rutinerna och sociala livet begränsades, vilket kan leda till social isolering och tillbakadragande (Daniel, 2002; Sammut et al., 2015). Det har även lett till begränsning av det som engagerar individen, på grund av tankar såsom toalettplacering (Daniel, 2002). Planering av dagens aktiviteter efter plötsliga symtoms uppkomst framkom vid närvarande i offentliga miljöer, vilket betyder att symtomen av IBD kan i flesta fall vara hinder för att medverka i sociala aktiviteter och sociala träffar, som kan resultera att sociala frihet och sociala liv påverkades (Sammut et al., 2015; McMullan et al., 2017; Daniel, 2002).

Nära relationer- stöd, ansvar och sårbarhet

Begränsningar uppstod även vid familjeaktiviteter och sociala träff med exempelvis vänner. Begränsningar kunde leda till undvikanden av deltagande vid familje- och vän träffar samt aktiviteter, vilket betyder att begränsningar inte bara påverkar IBD patienter, utan även personerna omkring, som familj och vänner (Pihl-Lesnovska, et al., 2010; Larsson et al., 2016; Daniel, 2002). Påverkan på sociala relationer, särskilt nära relationer var något som kunde vara en efterföljd av IBD (Daniel, 2002; Pihl-Lesnovska et al., 2010). Känslor av dåligt samvete relaterat till nära relationer var en känsla som kunde upplevas, till anledningen av känslor av att patienterna var utan värde (Daniel, 2002) eller nytta för att familjemedlemmarna, särskilt föräldrar, som hade stort ansvar när patienterna inte kunde kontrollera symtomen (GarciaSanjuán et al., 2017; Sammut et al., 2015). Vissa familjemedlemmar visades att inte ha tillräcklig förståelse om sjukdomen och IBD patienternas känslor, då det upplevdes vara svårt att få andra förstå känslor som de inte kan se och ge utrymme för missuppfattningar, vilket kan leda till patienters känslor inte blir tagna på allvar (Larsson et al., 2016; Sammut et al., 2015). Det kan även leda till att patienternas kontroll över eget liv ges till familjen (Wählin et al., 2019). Skapa nya relationer kan vara uppmanande till anledningen av svårigheter att berätta om IBDs symtom och karaktären, vilket skulle påverka andras syn på den drabbade (Devlen et al., 2014; Purc-Stephenson et al., 2014; Daniel, 2002).

Trots dessa begränsningar visades att familj och vänner har en betydande roll kopplat till IBD (Sammut et al., 2015; GarciaSanjuán et al., 2017). Familj och vänner kunde ha en central- och stödjande roll under sjukdomsförloppet (Garcia-Sanjuán et al., 2017; Purc-Stephenson et al., 2014). Stöd och närvaro från nära omgivning kan vara hjälp för att kunna leva livet såsom det var innan sjukdomen, därför har familj, vänner och partner en betydande roll för att bidra till att IBD patienter i högre grad kan bibehålla vardagsrutiner och livskvalitet (GarciaSanjuán et al., 2017; McMullan et al., 2017). Sjukdomen kunde leda till relationer med familj och vänner blev starkare och närmare, genom ständiga besök och närvarande, samt att flera valde att bo nära deras närstående, vilket kan öka motivationen hos IBD patienter och ge ökade känslor av normalitet (Garcia-Sanjuán et al., 2017; Pihl-Lesnovska et

al., 2010; McMullan et al., 2017). En ökad motivation kan resultera i att patienter använder sig av copingstrategier (Purc-Stephenson et al., 2014).

Copingstrategier för att hantera ett liv med IBD

Hantering av sjukdom och symtom är sätt som patienter hittar och använder i samband med sjukdomen och symtomen, för att främst undvika ständig fokus på sjukdomen, samt för att hitta sätt att minska obehag under symtom uppkomst, särskilt att IBD är kronisk. Därför präglades copingstrategier i resultatet.

Strategier för att hantera symtom och bibehålla kontroll

I samband med sjukdomsförloppet kunde metoder för att undvika att fokuset alltid ska ligga på sjukdomen och symtomen hittas och användas (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Dessa metoder användes för att hantera symtomen av IBD som kan i sin tur leda till större självsäkerhet och självkontroll. Det betyder användandet av copingstrategier (McMullan et al., 2017; Purc-Stephenson et al., 2014). Copingstrategier tillämpades mest innan avgång till en social aktivitet eller evenemang. Praktiska copingstrategier som kan tillämpas var att tömma magen innan avgång, sluta äta en period innan avgång och förbereda hygienartiklar och kläder som packas med för eventuell användning under aktiviteten (Lopez-Cortes et al., 2018; Larsson et al., 2016; McMullan et al., 2017).

Emotionella copingstrategier kan vara avslappning, lugn miljö och hitta en väg för att framåtsträvande, genom exempelvis yoga aktiviteter, där deltagandet kunde utövas med familj, vänner eller partner (Wåhlin et al., 2019; McMullan et al., 2017; (Purc-Stephenson et al., 2014). Dock vid genomförandet av copingstrategier relaterat till IBD kunde stress upplevas inför det, men å andra sidan för att kunna bemöta symtomen genom dessa strategier kunde ge känslor av styrka (Larsson et al., 2016; Purc-Stephenson et al., 2014; Lopez-Cortes et al., 2018). Copinstargigerna kan i sin tur resultera att patienter med IBD kan delta på sociala aktiviteter (Larsson et al., 2016).

Diskussion

Diskussionen består av både metod- och resultatdiskussion. Metoden som tillämpades diskuteras för att lyfta fram både styrkor och svagheter samt reflektera över påverkan på studiens tillförlitlighet och trovärdighet. Resultatdiskussion diskuterar studiens fynd, de viktigaste resultaten, deras betydelse och konsekvenser. Underrubriker används för att tydligt strukturera resonemanget.

Metoddiskussion

Metoddiskussionen handlar om diskussion kring metoden, styrkor och svagheter, en reflektion kring jämställdhet i relation till de valda studierna.

Studiedesign

Till arbetet valdes en kvalitativ litteraturstudie. Willman et al., (2016) beskriver att allmän litteraturstudie ger en fullständig översikt över det valda området genom att analysera valda studier. Kopplat till arbetets syfte betyder det att litteraturstudier ger en bild över upplevelser av att leva med IBD hos vuxna patienter genom en analys av de 10 valda vetenskapliga artiklarna. I förhållande till litteraturstudiens syfte, som undersökte vuxna patienters upplevelser, valdes kvalitativ ansats. Enligt Corbin och Strauss (2015, s. 26-27) väljer många forskare att använda sig av kvalitativa metoder, främst för att utforska deltagarnas inre upplevelser samt få ett holistisk och omfattande tillvägagångssätt. Därmed betyder det att styrkan med valda studiedesignen är att den ger en omfattning om vuxna patienters inre upplevelser med att leva med IBD. Den kvalitativa metoden gör det möjligt att belysa komplicerade känslor, upplevelser och strategier, något som hade varit svårt att fånga med en kvantitativ metod som fokuserar på mätbara data. Svagheten var däremot att läsa långa resultat med många upplevelser för att sedan sammanställa ett gemensamt resultat. Det kan leda till upprepningar eller att vissa upplevelser förbises. En annan svaghet är att när man tolkar kvalitativa data så finns det alltid en grad av subjektivitet, vilket kan påverka studiens trovärdighet genom att resultatet kommer utgå utifrån författarnas egna tankar och åsikter istället för patienternas upplevelser.

Sökstrategi

Styrkan vid sökningen var användningen av PEO-modellen, för att modellen ansågs vara tillämplig att använda vid kvalitativa litteraturstudier, då den ger en tydlig och systematisk struktur för definiering av population, exponering och utfall. Valet av peo-modellen bidrog till att tydligare avgränsa forskningsfrågan samt att utforma en konsekvent sökstrategi, vilket styrks även av Bettany-saltikov och McSherry (2016), som menar att modellen erbjuder ett logiskt ramverk som bidrar till mer precisa sökord och effektivare databassökningar vid kvalitativa litteraturstudier. Sökorden som valdes ändrades en gång till anledning av att författarens fick hjälp av bibliotekarier vid databassökningar och ansåg att sökorden borde ändras. Slutliga sökord var mest relevanta för att hitta sökresultat som kommer i linje med litteraturstudiens syfte. Styrkan var även närvarandet vid bibliotekets workshop, eftersom vid tillfället då författarna fick hjälp av biblioteket frågades det kring hur många sökblock det ska användas för att få upp tillräckligt relevant sökträffar. Slutligen blev det tre sökblock vilket ledde fram till att relevant sökträffar som ansågs relaterat till litteraturstudiens syfte kom upp, samt att sökresultatet blev begränsat till syftet. En svaghet som kunde upplevas var att författarna hade viss svårighet att hitta tillämpliga sökord och bestämma hur sökblocken skulle se ut, eftersom ej relevant identifiering av lämpliga sökord och sökblock kan leda till att relevanta sökträffar inte kommer upp.

Inklusion- och exklusionskriterier

För att få sökresultat som är relevanta till syftet användes inklusion och exklusionskriterier. Inklusionskriterierna var bland annat peer-reviewed- och engelska artiklar. Peer-reviewed artiklar stärker trovärdigheten för valda artiklar som bedömdes som vetenskapliga (Henricsson, 2023). Engelska artiklar valdes för att fånga in relevanta artiklar runt om i

världen, vilket gör att undersökningen av patienters upplevelser inte enbart utgick från ett land eller ett område. Begränsningen till engelskspråkiga artiklar kan ha lett till att relevanta studier på andra språk exkluderades, vilket kan ha påverkat studiens helhetsbild, alltså att patienters upplevelser från andra länder och kulturer inte inkluderas. Dock kan översättning och författarnas tolkning utgöra en svaghet, eftersom det fanns risk att vissa delar kan misstolkas eller missuppfattas. Det kan leda till att resultatet inte visar en korrekt bild av patienternas upplevelser att leva med IBD på grund av att exempelvis ett stycke misstolkas av författarna eller att någon mening blir fel översatt. En svaghet var att inkludering av patienters upplevelser utan att specificera om upplevelsena som undersöktes ska kopplas till en specifik vårdkontext, vilket ger breda sökresultat.

Databassökning

Vid databassökningen valdes sökord som ansågs vara relevanta för en relevant sökresultat. Databassökningen gjordes i två databaser, Cinahl och PubMed, vilka ansågs täcka stora områden inom medicin och omvårdnad. Styrkan var att två databaser användes för att olika databaser kan innehålla artiklar som inte är publicerade i den en annan databas vilket minskar risken att relevanta artiklar missas. En annan styrka var att både databaserna var relaterade till omvårdnad som kom i linje med litteraturstudiens syfte. Författarna hade under första databassökning lagt till begränsningar på artiklar som publicerades under senaste tio åren samt vuxna patienter mellan åldrarna 18-65. Efter en genomtänkt reflektion valdes att dessa begränsningar tas bort, eftersom de ansågs vara en svaghet i databassökningen. Därför tänkte författarna att det skulle förenkla processen att hitta relevanta sökträffar, samt för att undersöka och jämföra förändringar över patienters upplevelser under åren.

Urvalsprocess

SBU:s kvalitetsgranskningsmall (2014) användes för att bedöma kvaliteten på de valda studierna. Styrkan var att mallen gjorde att artiklar med låg kvalitet exkluderades och endast artiklar med medelhög till hög kvalitet inkluderades. Det stärkte studiens trovärdighet eftersom det bidrog till en starkare evidens inom valda området (SBU, 2014). En svaghet var att författarna upplevde att bedömningen av artiklarna enligt kvalitetsgranskningsmallen var tidskrävande, samt att hitta information för att besvara frågorna i mallen kändes ibland svårtolkad. Detta kan ha lett till att vissa frågor i mallen blev ej helt rätt besvarade på, som i sin tur kan ha lett till att vissa studier egentligen inte var hög-eller medelhöga. Det betyder att det kan vara studier som kunde bedömas som låga och inkluderades i studien, och låg bedömde studier skulle exkluderas. Men genomförandet av bedömningen gemensamt av författarna förenklade processen. Studierna som inkluderades ansågs vara relevanta till litteraturstudiens syfte, ansågs kunna besvara studiens syfte och var trovärdiga enligt bedömningen enligt SBU:s kvalitetsgranskningsmall. Efter jämförandet av koderna som hittades först enskilt av författarna sedan gemensamt, sammanställdes tre huvudkategorier och fem underkategorier. Processen följde Popeonos et al. (2021) analysmetod som ansågs vara en styrka då den presenterade tydligt hur en kvalitativ innehållsanalys ser ut. Innehållsanalysen gjorde att författarna fick en fördjupat förståelse av patienternas upplevelser, visade en nyanserad bild på patienternas erfarenheter genom att hitta relevanta fynd och sortera bort det som inte är

kopplat till syftet. En svaghet var att författarna kände att det var något utmanande att följa analysmetodens delar noggrant, eftersom det krävdes tid och förståelse att läsa artiklarna och markera det som skulle anses vara relevant i texten. Styrkan var därför att både författarna genomförde processen gemensamt för att om en av författarna skulle av misstag missa något, kan andra författare upptäcka det. Samt var att skilja mellan patienters subjektiva upplevelser och tolkningar och studiernas författarens egna tolkningar i resultatet, ansågs som en utmaning hos författarna. Därför var det till en stor vikt att arbeta tillsammans under processen noggrant med en tydlig struktur.

En styrka vid urvalet var att det beaktades forskningsetiska principer såsom informerat samtycke, anonymitet och konfidentialitet. Artiklarna som inkluderades i litteraturstudien granskades väl för att säkerställa ett etiskt försvarbart genomförande, vilket är en styrka då studien genomförs på ett etiskt korrekt sätt genom att uppfylla de fyra grundläggande kraven gällande forskning som involverar individer enligt Vetenskapsrådet (2002).

Informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet, är de fyra kraven som syftar till att deltagarna i studier inom forskning ska få tydlig information om syftet och genomförandet, frivilligt deltagande och informerat samtycke, hanterade personuppgifter så att identiteten skyddas och all samlad information kommer användas enbart för forskningsändamål (Vetenskapsrådet, 2002). Att följa dessa krav var en styrka eftersom det säkerställdes att resultatet följer det etiska perspektivet och ökar kvaliteten genom en respektfull datainsamling och analys.

Henricson (2023) beskriver vikten att studier, såsom primärstudier, visar respekt av deltagarnas sårbarhet, samtidigt hantering av anonymitet och beskrivning av forskningsetiska överväganden och etiskt godkännande, speciellt när det gäller ämnen som berörs av känslig karaktär. Styrkan var att litteraturstudien baserades på endast vetenskapliga och kvalitativa studier som följer kriterierna som ska inkluderas inom forskningsetiska överväganden. Det ökar trovärdigheten eftersom resultatet grundas på systematisk undersökning och inte egna åsikter, samt att fokuset blir på relevant och användbar information. Urvalsmetoden ska bidra till ökad trovärdighet och kvalitet (Willman et al., 2016).

Jämställdhet

Det noterades att majoriteten av patienter som deltog i valda studierna var av kvinnligt kön. Endast två studier hade fler manliga deltagande patienter (Devlen et al., 2014; Daniel, 2002), dock var antalet deltagande män inte mycket högre än kvinnor, såsom i andra studier. I studien av Purc-Stephenson et al. (2014) noterades en ganska stor skillnad mellan antal kvinnor och män patienter, där av 378 patienter var det endast 66 män som deltog. I kvalitativa studier innebär en sådan skillnad i könsfördelning att männens perspektiv kan bli underrepresenterade, vilket är viktigt att tänka på vid tolkning av resultaten. Författarna resonerade över att könsskillnaden gällande antal deltagare kan leda till att vissa perspektiv underrepresenterades, såsom mäns åsikter och könsspecifika erfarenheter. Resultat av studierna riskerade att i högsta grad sammanställas utifrån IBD kvinnors upplevelser, eftersom antalet män var betydligt mindre. Dock beskrevs mäns upplevelser, men tolkningen av upplevelserna i samband med kön kan riskera att kvinnors upplevelser tar mer plats i

resultatet, enligt författarnas tolkning. Saeidzadeh (2023) menar att metoder som tar hänsyn till genusperspektiv fångar in komplexa sociala perspektiv ur flera omfattningar, i förhållande till litteraturstudiens syfte. Genom att reflektera över könsfördelning kan författarna tydligare förstå hur patienters erfarenheter av IBD kan skilja sig mellan kvinnor och män, samt hur detta påverkar de slutsatser som dras i arbetet. Detta är relevant för författarnas tolkning då majoriteten av deltagarna var kvinnor.

Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen handlar om diskussion kring resultatets tre fynd, enligt författarnas tolkning, relaterat till omvårdnad, som därefter följs av författarnas reflektion.

Emotionella påfrestningar kopplade till tarmfunktion vid IBD

Resultatet som sammanställdes betyder att IBD patienter upplever ständigt känslor av oro, skam och rädsla i samband med deras sjukdomsförlopp och symtom vilket påverkar det psykosociala livet och leder till att flera begränsningar tilläggs. Det tyder på att IBD patienter upplever konstant oro och rädsla, samt känslor av skam. Det leder till fenomenet att sjukdomslidande upplevs eller kan upplevas. Det ansågs av författarna att dessa begränsningar i samband med oro och rädsla var orsakade av hur symtomen ser ut och dess plötsliga uppkomst. Författarna kopplade därför det till lidande i relation till sjukdom, och Eriksson (1994) beskriver att levandet med IBD, gör en sjukdomslidande. Livslidande kan även kopplas till dessa begränsningar, vilket innebär hur en person påverkas av ohälsa eller sjukdom (Wiklund Gustin & Lindwall, 2012). Författarna resonerade kring att dessa begränsningar som kan leda till livslidande kan minskas genom att förstå sjukdomens påverkan på psykosociala aspekten. Enligt ICN (2012) har sjuksköterskan ansvar att ge adekvat vård och skötsel för en god omvårdnad, samtidigt ska sjuksköterskan ha kompetensen att öka patientens välbefinnande. Det innebär bland annat att lindra symtom (ICN, 2012). Det leder till att sjuksköterskans kompetens ska innehålla goda kunskaper om IBD, dess symptom och behandling samt eventuella biverkningar som påverkar IBD patienter fysiskt och psykosocialt. Detta ska kunna leda till ökad förståelse av patienterna och deras upplevelser, vilket leder till att sjukdomslidandet kan minska. Genom att sjuksköterskan i relation till omvårdnad kan då ge individuellt anpassade råd, identifiera förbättring respektive försämring fysiskt eller psykiskt hos patienterna och ger ett emotionellt stöd. Dessutom kan sjuksköterskan ge information om IBD och dess symptom och behandlingsalternativ, vilket ökar patienternas egen kontroll och trygghet. Det betyder att sjuksköterska ska vara observant på patientens upplevelser och aktivt lyssna på deras känslor och tankar, vilket stämmer ihop med tidigare studier som handlar om att sjuksköterskan ska arbeta personcentrerad.

Spante (2023) visar att aktivt lyssnande gör att patienten får en bekräftelse av sjuksköterskan att den lyssnat och förstått det patienten uttrycker. Det antyder att sjuksköterskan lyssnar aktivt genom att lyssna på det patienten säger och känner utan att avbryta dem, samt bekräfta det patienten uttrycker genom att använda sig av stödljud, såsom "hm" eller "aha". Efter att patienten har talat klart kan sjuksköterskan visa att den förstått det patienten berättat genom

att sammanfatta det patienten beskrev, dels för att skapa en trygg relation med patienten eftersom sjuksköterskan visat aktivt lyssnande och förståelse, och dels för att sjuksköterskan ska vara säker att den förstått patientens symtom och känslor rätt för en rätt behandling (Spante, 2023). Detta indikerar att god kommunikation leder till ett tryggt samtal.

Därmed byggs professionell kommunikation på sjuksköterskans yrkesroll och erfarenheter, där syftet är att genom kommunikation stödja och ge den hjälp patienter behöver (Eide & Eide, 2009). Alltså för att kunna identifiera patientens behov av omvårdnad och för att kunna ge rätt omvårdnadsåtgärder behöver sjuksköterskan ha god kommunikativ förmåga. Enligt Travelbee omvårdnadsteori är det viktigaste redskapet kommunikation mellan sjuksköterska och patient. Det framkom även att sjuksköterskan ska förstå patienternas upplevelser, erfarenheter och lidande av sjukdomen, vilket är IBD i det fallet, för att uppnå omvårdnad. Det sker genom kommunikation, då patienten kan berätta om sina upplevelser. Det beskrevs även att sjuksköterskan skulle bry sig för att förstå patientens lidande i omvårdnadsarbete, eftersom patienterna upplever sjukdomslidande olika (Kirkevold, 2008). Vid bristande kommunikation, kommer patienterna inte känna trygghet att uttrycka sig med öppenhet, vilket leder till att många upplevelser inte tas hänsyn till. Det minskar omvårdnadens kvalitet då det blir brist att identifiera patienternas behov och vissa upplevelser kan misstolkas eller blir ej presenterade. Om inte patienternas behov identifieras kommer inte rätt omvårdnad åtgärder att vidtas, vilket i sin tur resulterar att patienten fortsatt upplever känslor som oro och skam samt sjukdomslidande. Det leder fram till att för att sjuksköterskan ska ge en god omvårdnad ska sjuksköterska ha goda kommunikativa förmågor för att förstå patienters upplevelse av IBD samt hur IBD påverkar patienterna.

Sociala konsekvenser av att leva med IBD

Sociala livet hos IBD patienter påverkas på grund av symtom upplevelser, symtomens karaktär samt rädsla för hur omgivningen skulle reagera på det. Det påverkade de nära relationer, som familj, vänner och att skapa nya relationer. Trots att ett perspektiv var att familj och vänner gav motivation och att relationerna blev starkare och närmare, fanns fortfarande svårigheter att prata om symptom, vilket ledde till att deltagandet på sociala aktiviteter, träffa vänner samt skapa nya relationer undveks. Det tolkas till anledningen av upplevelsen av förlorad kontroll och undvikande av att hamna i socialt obekväma situationer. Det visar att IBD har påverkan på patienters sociala delaktighet och trygghet i vardagen. Till detta ansåg författarna att sjuksköterskan har en betydande roll för att erbjuda stöd genom att uppmärksamma påverkan på det sociala livet, främja delaktighet och ge möjlighet till samtal om vardagslivet med IBD. Kommunikation är nödvändig för god vård och för att nå positiva resultat för patienten. Det menas att för att sjuksköterskan ska säkerställa ömsesidig förståelse med patienter bör en förståelse om vad kommunikation innebär utifrån patienters perspektiv, där det innebär ett patientcentrerat tillvägagångssätt som fokuserar på patienters behov och önskemål (Alshahrani et al., 2024). För att nå den kommunikationen kan sjuksköterskan erbjuda samtal, som kan bygga förtroende och förbättra patientvård. Samtal med effektiv kommunikation bildar en samarbetsrelation där patienter kan känna sig bekväma att berätta det som upplevs och bli förstådda av sjuksköterskan, vilket leder till förbättrad

patientupplevelse (Alshahrani et al., 2024; Mercuri et al., 2024). Samtalen som beskrivs baseras på olika kommunikationstyper, verbal kommunikation, icke verbal kommunikation, skriftlig kommunikation och teach-back-metoden. Verbal kommunikation genom tal, icke verbal kommunikation genom kroppsspråk, ansiktsuttryck eller röstton, skriftlig kommunikation genom dokumentation eller meddelanden och teach-back-metoden som innebär att ge information och ge patienter möjligheten att återberätta det (Alshahrani et al., 2024). Författarna menar att regelbundna samtal genom verbal- och/eller skriftlig kommunikation visar ökad trygghet, följsamhet och förbättrad kontinuerlig kontakt med IBD patienter. Ökad social deltagande och känsla av kontroll förknippades med regelbundna samtal med sjuksköterska hos IBD patienter. Författarna konstaterar att sjuksköterskans roll i att hålla regelbundna samtal, oavsett kommunikationstyp, och erbjuda uppföljning med rådgivning och emotionellt stöd kan leda till att stärka IBD patienter social liv. Exempelvis genom att underlätta delaktigheten i vardagliga och sociala aktiviteter, samt ha känsla av kontroll (Mercuri et al., 2024). Det tolkas till att IBD patienter undviker sociala aktiviteter och sociala träff för tankar kring deras symtom och dess karaktär. Dock kan dessa begränsningar i sociala livet underlättas eller minskas med stöd av sjuksköterskan. Sjuksköterskans roll att ta hänsyn till sociala konsekvenser och begränsningar vid IBD är centralt eftersom sociala faktorer påverkar patienternas livskvalitet. Genom att identifiera dessa utmaningar patienterna upplevelser kan omvårdnadsbehov identifieras för att ge vidare tillämpliga omvårdnadsåtgärder. I koppling till tidigare forskning i litteraturstudien är patientcentrerad vård central, med det betyder det att patientcentrerad kommunikation kan ge konkreta effekter. Som till exempel, ökad delaktighet och självbestämmande genom att inkludera patienter i vårdplaneringen. Det leder till att patienterna kan dela med sig sina upplevelser och utmaningar med sjuksköterskan och diskutera strategier för att hantera symtomen som kan minska social isolering. Å andra sidan kan vissa faktorer hindra personcentrerade djupgående samtal, såsom tidsbrist och prioritering av medicinsk behandling än social stöd. Dock kan dessa hinder bemötas genom tydliga rutiner för social bedömning av patientens situation samt utveckling av kommunikation kompetensen. Vidare tolkas sjuksköterskans roll som betydande, då samtal kan vara till stor hjälp för IBD patienter. Sjuksköterskans förmåga att hålla i regelbundna samtal med god kommunikation, oavsett vilken typ av kommunikation, kan minska begränsningarna som IBD patienter upplever i det vardagliga livet. Det leder till att patienter upplever samtalen trygga och blir öppna om sina symtom och upplevelser relaterat till sjukdomen under samtalen. Regelbundna trygga samtal resulterar i en underlättat och mer social vardag hos IBD patienter.

Copingstrategier för att hantera ett liv med IBD

Å andra sidan visade resultatet att flera patienter hittade metoder och strategier för att hantera symptomen. Dessa strategier är copingstrategier som innebär strategier för att hantera oönskade händelser, känslor och det som känns utmanande (Studentpsykologerna, 2024). Dock upptäckte författarna att copingstrategier inte skulle vara särskilt hjälpsamma när symtomen är i en aktiv fas, enligt resultatet och patienternas upplevelser. I vissa fall kan användandet av copingstrategier, såsom strategier för undvikande av obehagliga känslor, öka obehagliga känslor på lång sikt (Andersson J, 2025). Det noterades att flera IBD patienter

hittade metoder för att minska symptomen eller det obehag som upplevdes när symptomen uppkom, för att kunna leva nästan normalt. Leva normalt kan betyda att patienter med IBD kan delta på sociala aktiviteter, träffa vänner, skapa relationer och inte känna sig oroad inför plötsliga symtom. Det innebär att de använde sig av copingstrategier för att minska obehag och minska upplevelser som orsakade oro och rädsla. Författarna resonerade kring att patienter med IBD använde sig av copingstrategier för att lindra obehag och symtom, men i vissa fall kan de vara inte hjälpsamma. Symtomens intensitet kan påverka copingstrategiernas effektivitet. När symptomen är i en aktiv fas, till exempel svår diarré eller kraftiga buksmärtor, kan copingstrategierna ha begränsad effekt. Patienter kan uppleva att symptomen styr vardagen för dem och kan därför medföra känslan av förlorad kontroll som gör användandet av copingstrategier inte ger effekt. Därför resonerades det kring vad sjuksköterskans roll i det fallet är och vilken hjälp den kan erbjuda.

ICN:s etiska kod kan förknippas till detta fenomenet. I sjuksköterskans ansvar ingår det att ge god omvårdnad till patienter. Det ingår även att sjuksköterskan ska ta hänsyn till patienterna och anhöriga samt informera om sjukdomen, symptomen och behandling för att se till att patienten och anhöriga har goda kunskaper om det de upplever (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Det leder till att patienterna får möjligheten att reflektera över sina upplevelser av sjukdomen och erfarenheter av symptomen och symptomhantering. Det innebär att sjuksköterskans roll är att ge patienter med IBD tydlig undervisning och vägledning om IBD som sjukdom, symptom och behandling, som tydliggör för patienterna hur de på kan hantera IBD och göra sjukdomsbilden klar. Under den processen kommer patienterna vara i behov av hjälp om att hitta strategier som kan vara hjälpsamma under nästan alla symptomfasen, alltså i en aktiv fas eller inaktiv fas. Författarna ansåg att sjuksköterskans roll är kärnan i den processen genom att hjälpa IBD patienter att hitta och utveckla strategier för att hantera IBD. Det stämmer överens med tidigare studier som visar vikten av personcentrerad vård. Personcentrerad vård kan stärka coping och minska upplevt lidande genom förståelse och stöd. För att sjuksköterskan ska kunna göra det bör sjuksköterskans beakta det andliga välbefinnande och inte bara det kroppsliga välbefinnande, såsom Erikssons omvårdnadsteori beskriver. Omvårdnadsteorier av Eriksson (2000) anser att hälsan innefattar kroppsligt, själsligt och andligt välbefinnande. Det visar att sjuksköterskan ska ha kompetensen och förmågan att lindra symptom. Kroppsliga lidande och känslomässigt lidande bör lindras av sjuksköterskan genom att ha en holistisk syn Eriksson (2000). Med holistisk syn menas att sjuksköterskan tar hänsyn till hela patienten, inte bara sjukdom eller symptom, utan även välbefinnande, patienternas förmågor, sociala och kulturella sammanhang (Vårdförbundet, 2015). Att sjuksköterskan har en holistisk syn betyder att den jobbar personcentrerat. Det överensstämmer med tidigare forskning som framkom i bakgrunden, att personcentrerad vård är betydande kärnkompetens hos sjuksköterskan att utgå ifrån med IBD patienter.

Personcentrerad kommunikation kan öka copingstrategiernas effektivitet genom att patienterna vågar uttrycka sin svårigheter att hantera symptomen. Genom det kan sjuksköterskan identifiera omvårdnadsbehoven och anpassa omvårdnadsåtgärder efter patienternas behov vilket i sin tur leder till en ökad chans att copingstrategierna ger effekt. Det innebär att

sjuksköterskan bör förstå patientens upplevelser i helhet och bekanta det känslomässiga perspektivet för att hjälpa IBD patienter att förstå och hantera sin sjukdom och hitta mening med livet (Eriksson, 2000). Det betyder att ifall sjuksköterskan inte tar hänsyn till andliga upplevelser, såsom det beskrivs i Eriksson (2000), kan det leda till lidande hos patienterna, alltså vårdlidande. Vårdlidande innebär lidande på grund av vårdskada som kunde undvikas om adekvata åtgärder genomfördes (Socialstyrelsen, 2020). När patienters behov inte blir bemötta och sjuksköterska inte tar hänsyn till kan det uppstå vårdlidande (Eriksson, 1994). Författarna drar slutsatsen att för att undvika vårdlidande och minskad förståelse och kunskap hos IBD patienter, sjuksköterskan samt anhöriga, ska sjuksköterskan kunna bekräfta patienters upplevelser ur ett holistiskt syn. Genom en personcentrerad vårdprocess ska sjuksköterskan ge en god omvårdnad, visa aktivt lyssnade och ge patienterna möjlighet att uttrycka det de upplever samt visa bekräftelse och förståelse. Författarna tolkar att det kan leda till att en trygg, tillitsfull och empatiskt relation byggs mellan IBD patienterna och sjuksköterskan.

Konklusion/Slutsats

IBD påverkar patienterna både kroppsligt och andligt. Symtomen som IBD orsaker, såsom plötsliga diarréer och kramper, gör att patienterna lever i ständig oro och rädsla. Samt uppleva känslor av skam som leder till att flera patienter med IBD alltid tänker i förväg och planerar innan deltagandet på sociala aktiviteter eller familj och vän träffar. Dock hade flera av IBD patienterna kunnat hitta metoder och strategier för att hantera symptomen och undvika obehag som upplevs i samband med IBD. Trots det upplevdes dessa copingstrategier i vissa fall inte hjälpsamma samtidigt som oro, rädsla och skam upplevdes fortfarande. Det har lett till social isolering och begränsar vardagen. Slutsatsen som kan dras från litteraturstudiens fynd är att IBD patienter kan uppleva sjukdoms- och vårdlidande på grund av bristande omvårdnad. Brist i kunskapen om IBD och dess fysiska och psykiska effekt, minskad förståelse, utgående av inget helhetssyn och ej tydlig kommunikation gör vardagen krävande för IBD patienterna. För att underlätta IBD patienters vardag har sjuksköterskans roll i samband med god omvårdnad en central roll. Att sjuksköterskan arbetar personcentrerat, skapar en tillitsfull relation med patienten och visar bekräftelse och förståelse över patienternas upplevelser, kan vårdlidande undvikas och patienternas trygghet relaterat till vården ökas.

Kunskapsutveckling och förbättringsarbete

Resultatet visade att sjukdomen IBD inverkar på både fysiska och sociala aspekter av livet, och många patienter behövde planera sina aktiviteter utifrån sina symptom. Patienternas upplevelser av IBD symptom visade att sjuksköterskan bör tillämpa personcentrerad vård i större utsträckning i omvårdnadsprocessen. Många patienter upplevde ständiga känslor av oro och skam, trots copingstrategier som hittats för att hantera symptomen. För att reducera upplevelser av obehag hos IBD patienter ansåg författarna att sjuksköterskan bör ta mer hänsyn till sociala aspekter hos patienterna, samtidigt som fysiska aspekter beaktas. När sjuksköterskan lägger mer fokus på det psykosociala perspektivet kan detta leda till minskat

vårdlidande, en tryggare relation med patienterna, minskad oro och skam samt förbättrade omvårdnadsåtgärder och ökad kompetens inom sjuksköterskans yrkesroll. Genom att se patienten ur ett holistiskt perspektiv skapas en ökad förståelse för patientens upplevelser och känslor, vilket kan bidra till att sjuksköterskan utvecklar sin erfarenhet av att välja bemöta patienter i liknande situationer och ge adekvata omvårdnadsåtgärder som gör att IBD patienterna känner sig trygga, då sjuksköterskan lyssnar på de och visar förståelse och bekräftelse.

Författarna anser att undersökning av vuxna patienters upplevelser av att leva med IBD gav en fördjupad bild av hur personcentrerad vård kan tillämpas av sjuksköterskan. Patienters upplevelser visade att trots hittade copingstrategier och närmare relationer med omgivningen kvarstod känslor av oro och skam. Det resulterade många begränsningar i IBD patienters liv, särskilt ur ett psykosocialt perspektiv. Personcentrerad vård ska vara till stor hjälp för IBD patienter genom att minska upplevelser av obehag och bidra till att bygga en tillitsfull relation med vården, vilket även kan stärka sjuksköterskans kompetens och trygghet i arbetet. Författaren menar att genom att se patienten ur ett helhetsperspektiv samt visa bekräftelse och förståelse, kan detta gynna omvårdnadsprocessen och sjuksköterskans trygghet i yrkesrollen, samtidigt som upplevelser av obehag minskas hos IBD patienterna.

Genom samarbetet upptäckte författarna att det fortfarande finns ett behov av mer kunskap om hur sjuksköterskan kan bemöta/hantera psykosociala svårigheter hos patienter med IBD, såsom känslor av oro, skam och social begränsning och rädsla. Författarna anser att det är viktigt att fortsätta utveckla kunskapen och förbättra arbetet genom exempelvis specifika utbildningsprogram för grundutbildade sjuksköterskor, med ett särskilt fokus på personcentrerad vård och psykosocialt stöd i omvårdnaden av patienter med IBD.

Referenslista

1. Abelson, E. (2024). *Läkemedel som ska ge en skräddarsydd behandling vid IBD*. ><https://www.oru.se>< HTML (Hämtad 2025-10-30)
2. Alshahrani, S.A.A., Al-Dossari, A.A., Alanazi, H.J.B., Alanazi, A.M., Asiri, N.H., Alanezy, L.M., Alotebi, N.S.M. & Assiri, A.A., 2024. Effective Nurse-Patient Communication: Strategies, Barriers, and Impacts on Patient Care and Outcomes. *Journal of International Crisis and Risk Communication Research*, 7, 871-873.
3. Andersson, J. (2025) *Copingstrategier för att hantera stress och oro*. ><https://mindler.se/><HTML (Hämtad 2026-01-14)
4. Avlijas, T., Squires, J.E., Lalonde, M. & Backman, C. (2023) A concept analysis of the patient experience. *Patient Experience Journal*, 10. Doi:10.35680/2372-0247.1439.
5. Banerjee, A.K., (2025). *Exploring new ways to live well with IBD in 2025 through simple lifestyle changes*. ><https://mededgemea.com>< HTML (Hämtad 2025-11-06)
6. Bettany-Saltikov J, McSherry R, (2016) *How to do a systematic literature review in nursing: a step-by-step guide*. 2. London, McGraw-Hill Education/Open University Press.
7. Cai,Z., Wang, S. & Li,J., (2021). Treatment of Inflammatory Bowel Disease: A Comprehensive Review. *Frontiers in Medicine*. Doi: 10.3389/fmed.2021.765474
8. Corbin, J. & Strauss, A. (2015) *Basics of Qualitative Research*. S. 26-27 ><https://library.atu.edu.kz>< PDF (Hämtad 2026-01-13)
9. *Daniel, J. (2002). Young adults' perceptions of living with chronic inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*. Doi: 10.1097/00001610-200205000-00002
10. *Devlen, J., Beusterien, K., Yen, L., Ahmed, A., Cheifetz, A.S., & Moss, A.C. (2014). The burden of inflammatory bowel disease: A patient-reported qualitative analysis and

development of a conceptual model. *Inflammatory Bowel Diseases*.
Doi:10.1097/01.MIB.0000440983.86659.81

11. EBSCO Information Services (u.å.) *CINAHL Database* ><https://about.ebsco.com>< HTML (Hämtad 2025-11-06)
12. Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. (2 uppl.) Lund: Studentlitteratur.
13. Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L.-E., Rosén, H., Rydmark, M. & Stibrant Sunnerhagen, K., (2011). Person-centered care – ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. Doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
14. Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm Liber Utbildning
15. Eriksson, K. (2000). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber
16. Fourie, S., Jackson, D., Aveyard, H., (2018). Living with Inflammatory Bowel Disease: A review of qualitative research studies. *International Journal of Nursing Studies*. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.
17. *García-Sanjuan, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martínez, M., & Quiles, A. (2017). Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach. *Journal of Caring Sciences*. Doi:10.1111/scs.12469
18. Henricson, M. (2023). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (upplaga 3). Lund: Studentlitteratur. s. 41-58, s.93-127
19. ICN. (2012). *The ICN code of ethics for nurses*. International Council of Nurses ><https://ipe.umn.edu>< PDF (Hämtad 2026- 01-29)
20. Kirkevold, M. (2008) *Omvårdnadsteorier*. Malmö: Studentlitteratur
21. Lakatos, P.L., Szamosi, T. & Lakatos, L., (2007). Smoking in inflammatory bowel diseases: good, bad or ugly? *World Journal of Gastroenterology*. Doi: 10.3748/wjg.v13.i46.6134
22. Lamers, C.R., de Roos, N.M., Koppelman, L.J.M., Hopman, M.T.E., Witteman, B.J.M., (2021). Patient experiences with the role of physical activity in inflammatory

- bowel disease: results from a survey and interviews. *BMC Gastroenterology*, 21, 1–12.
Doi: 10.1186/s12876-021-01739
23. *Larsson, K., Löf, L., & Nordin, K. (2016). Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: A qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*. Doi: 10.1111/jocn.13581
 24. Leksell J, Lepp M, (2016) *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (upplaga 2). Stockholm: Liber. s. 25-60
 25. Liu C, Chen, Y. (2026). The current consensus on ulcerative colitis, and the evidence and perspectives on the influence of gut microbiota on it. *Frontiers*, 13. Doi: 10.3389/fmed.2026.173585
 26. *Lopez-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M., Montoya-Juarez, R., SchmidtRiovalle, J., Marti-Garcia, C., & Marin-Fernandez, B. (2018). Factors influencing the life experiences of individuals with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*. Doi: 10.1097/SGA.00000000000003011
 27. Mag- och Tarmförbundet (1979). *Om oss*.
><https://magotarm.se>< HTML (Hämtad 2025-10-30)
 28. Mayo Clinic Staff, (2024). *Inflammatory bowel disease (IBD) – Diagnosis & treatment*. ><https://www.mayoclinic.org>< HTML (Hämtad 2025-11-06)
 29. *McMullan, C., Pinkney, DT, Jones, L.L., Magill, L., Nepogodiev, D., Pathmakanthan, S., Cooney, R., & Mathers, M.J. (2017). Adapting to ulcerative colitis to try to live a 'normal' life: A qualitative study of patients' experiences in the midlands region of England. *BMJ Journals*. Doi: 10.1136/bmjopen-2017-017544
 30. Mercuri C., Giordano V., Bosco V., Serra N., Spagnuolo R., Nocerino R., Rea T., Colaci C., Guillari A., Doldo P., Simeone S.(2024) Impact of Nursing Interventions via Telephone and Email on the Quality of Life of Patients with Inflammatory Bowel Disease: Preliminary Results of a Comparative Observational Study. *Health care*, 12. Doi: 10.3390/healthcare12242538
 31. Muntlin, Å. & Jangland, E. (2020) *Fundamentals of Care: Omvårdnadens kärna i praktiken*. Stockholm: Liber.
 32. National Library of Medicine (2025) *PubMed User Guide*.
><https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>< HTML (Hämtad 2025-11-06)

33. Nationellt programområde mag- och tarmsjukdomar, (2023). *Nationellt vårdprogram för vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)*. ><https://svenskgastronterologi.se>< PDF (Hämtad 2026-02-26)
34. Nationalencyklopedin, (2026). *Upplevelse*. ><https://www.ne.se>< HTML (hämtad 2026-01-14)
35. Napolitano, D., Scaldaferrì, F., Leone, S., Previtali, E., Fiorino, G., Caprioli, F., Fantini, M.C., Radice, S., Lorenzon, G. and Schiavoni, E., Nurse IGIBD Group (2025). The Dedicated Inflammatory Bowel Disease Nurse, If You Know Them, You Love Them: Survey of the Italian IBD Patients' Association. *Crohn's & Colitis* 360, 7. Doi:10.1093/crocol/otaf063
36. Pasternak G., Chrzanowski G., Aebischer D., Mysliwiec A., Dynarowicz K., Bartusik-A D., Sosna B., Cieslar G., Krupka K A., Filip R., (2023). Crohn's Disease: Basic Characteristics of the Disease, Diagnostic Methods, the Role of Biomarkers, and Analysis of Metalloproteinases: A Review. *Life*, 13. Doi: 10.3390/life13102062
37. Petagna, L., Antonelli, A., Ganini, C., Bellato, V., Campanelli, M., Divizia, A., Efrati, C., Franceschilli, M., Guida, A.M., Ingallinella, S., Montagnese, F., Sensi, B., Siragusa, L., Sica, G.S. (2020). Pathophysiology of Crohn's disease inflammation and recurrence. *Journal of Inflammation*. Doi:10.1186/s13062-020-00280-5
38. *Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A., & Frisman, G. (2010). Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn's disease. *Gastroenterology Nursing*. Doi:10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0
39. Popenoe R., Langius-Eklöf A., Stenwall E., Jervaeus A., (2021) A practical guide to data analysis in general literature reviews. *Nordic Journal of Nursing Research*, 41(4), 175-186.
40. Psykologkandidat Studentpsykologerna, (2024). *Copingstrategier*. ><https://www.studentpsykologerna.se>< HTML (Hämtad 2026-01-13)
41. *Purc-Stephenson, R., Bowlby, D., & Qaqish, S. (2014). "A gift wrapped in barbed wire" Positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*. Doi:10.1007/s11136-014-0843-0
42. Qualqili, T.R., Rayyan, Y.M. & Tayyem, R.F. et al., (2021). Lifestyle and Dietary Factors Associated with Inflammatory Bowel Disease among Jordanian Patients. *Journal of Gastrointestinal & Liver Diseases*. Doi:10.15403/jgld-3106
43. Saeidzadeh, Z., (2023). *Gender Research and Feminist Methodologies*. I: Vujadinović D., Fröhlich M., Giegerich T., (Eds). *Gender-Competent Legal Education*. Doi: 10.1007/978-3-031-14360-1_6

44. * Sammut J, Scerri J, Xuereb R B., (2015). The lived experience of adults with ulcerative colitis. *Journal of Clinical Nursing*. Doi: 10.1111/jocn.12892
45. SBU, (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. ><https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se>< PDF (Hämtad 2025-11-06)
46. Socialstyrelsen, (2020). *Vad är patientsäkerhet?*
><https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se>< HTML (Hämtad 2025-11-06)
47. Spante, M., (2023). *Personcentrering och kvalitet i rådgivningssamtalet*.
><https://www.varhandboken.se><HTML (Hämtad 2026-01-14)
48. Svensk sjuksköterskeförening, (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.
><https://swenurse.se>< PDF (hämtad 2026-01-14)
49. Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. ><https://www.vr.se>< PDF (Hämtad 2025-11-06)
50. Vissers, E., Wellens, J., Sabino, J., (2022). ‘Ultra-processed foods as a possible culprit for the rising prevalence of inflammatory bowel diseases’, *Frontiers in Medicine*, 9,.
Doi:10.3389/fmed.2022.1058373
51. Vårdförbundet, (2015). *Vad alla behöver veta om personcentrerad vård*.
><https://www.vardforbundet.se>< PDF (Hämtad 2026-01-14)
52. Wiklund Gustin, L., Lindwall, L., (2012). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
53. Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (upplaga 4). Lund: Studentlitteratur. s. 54-89.
54. *Wåhlin, M., Stjernman, H., Munck, B. (2019). Disease-related worries in persons with Crohn disease. *Gastroenterology Nursing*. Doi: 10.1097/SGA.0000000000000395
55. Yu, N., Wu, K., Samyue, T., Fry, S., Stanley, A., Ross, A., Malcolm, R., Connell, W., Wright, E., Ding, N.S., Niewiadomski, O., Lust, M., Schulberg, J., Flanagan, E., Kamm, M.A. and Basnayake, C., (2023). Outcomes of a Comprehensive Specialist Inflammatory Bowel Disease Nursing Service. *Inflammatory Bowel Disease*, 30. Doi: 10.1093/ibd/izad145

Bilaga 1.

SÖKSCHEMA

DATABAS: CINAHL

SYFTE: Syftet med litteraturstudien är att undersöka vuxna patienters upplevelser att leva med IBD.

PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
P	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	INFLAMMATORY BOWEL DISEASES (ämnesord)	7,570
		CROHN DISEASE (ämnesord)	8,316
		ULCERATIVE COLITIS (ämnesord)	5,820
		IBD (fritext)	4,218
		Antal träffar block 1	25, 990
E	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	ADULT (ämnesord)	2,229,223
		PATIENTS (ämnesord)	1,270,323
		ADULT (fritext)	373,336
		PATIENT (fritext)	2,887,679

		Antal träffar block 2	2,287,101
--	--	-----------------------	-----------

PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
O	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	EXPERIENCE (ämnesord)	130,335
		PERCEPTION (fritext)	118,132
		Antal träffar block 3	218,357
Extra sökblock vid behov	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	SÖKORD (ämnesord)	
		SÖKORD (ämnesord)	
		SÖKORD (ämnesord)	
		SÖKORD (fritext)	
		SÖKORD (fritext)	
		SÖKORD (fritext)	
		Antal träffar block 4	

5	Sökningar	Antal träffar	Relevant a titlar	Läsa abstract	Lästa studier fulltext	Valda studier till kvalitetsgranskning	Valda studier till resultatet	Datum
	Block 1 AND 2	12,553						

(Block 1 AND 2) AND 3	3,353							
(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4								
(Block 1 AND 2 AND 3) + begräns- ningar	320	48	38	5	2	2	13-01- 2026	

Avsluta med begränsningar	Engelska, peer-review
---------------------------	-----------------------

DATABAS: PubMed
SYFTE: Syftet med litteraturstudien är att undersöka vuxna patienters upplevelser att leva med IBD.

PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
P	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	INFLAMMATORY BOWEL DISEASES (ämnesord)	67,278
		CROHN DISEASE (ämnesord)	54,813
		ULCERATIVE COLITIS	54,028

		(ämnesord)	
		IBD (fritext)	11,359
		CROHN'S DISEASE (fritext)	46,611
		Antal träffar block 1	122,678
E	2. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	ADULT (ämnesord)	828, 888
		PATIENTS (ämnesord)	679,327
		ADULT (fritext)	8,226,751
		PATIENT (fritext)	5,227,802
		Antal träffar block 2	8,788,303

PEO	BLOCK	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR
O	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	EXPERIENCE (ämnesord)	897,819
		PERCEPTION (fritext)	402,583
		Antal träffar block 3	878,986
Extra sökblock vid behov	1. Sök på ett ord i taget och därefter med OR mellan varje ord	SÖKORD (ämnesord)	
		SÖKORD (ämnesord)	

		SÖKORD (ämnesord)	
		SÖKORD (fritext)	
		SÖKORD (fritext)	
		SÖKORD (fritext)	
		Antal träffar block 4	

5	Sökningar	Antal träffar	Relevant a titlar	Läsa abstract	Lästa studier fulltext	Valda studier till kvalitetsgranskning	Valda studier till resultatet	Datum
	Block 1 AND 2	73,343						
	(Block 1 AND 2) AND 3	8,122						
	(Block 1 AND 2 AND 3) AND 4							
	(Block 1 AND 2 AND 3) + begränsningar	316	78	22	10	8	8	13-01-2026

Avsluta med begränsningar

Engelska, peer-review

Bilaga 2

Artikelmatis

Title, Author, Year, Country	Aim	Participants, Age, Gender, fallouts	Method, Data Collection, Analysis	Results	Quality of study
<p>Disease-Related Worries in Persons With Crohn Disease: An Interview Study Wåhlin M, Stjernman H, Munck B, Sweden, 2019</p>	<p>“This study explored disease-related worries in persons with Crohn disease to gain deeper insight into how this worry is experienced and handled.”</p>	<p>12 patients 8 women, 4 men, age not specified</p>	<p>“Interviews in a questionnaire. The interviews were evaluated by qualitative content analysis.”</p>	<p>“The interviews were evaluated by qualitative content analysis, generating 3 categories: worries about the disease itself; feelings related to the worries; and management of the worries. The unpredictable course of the disease, impaired function due to fatigue, and lack of bowel control were the most prominent causes of worry.”</p>	<p>High</p>
<p>The burden of inflammatory bowel</p>	<p>“The aim of this study was to describe the</p>	<p>27 patients 14 men 13 women, age 20-59</p>	<p>“Focus groups and one-on-one interviews</p>	<p>“Key physical symptoms included</p>	<p>Middle-high</p>

<p>disease: a patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model Devlen J, Beusterien K, Yen L, Ahmed A, Cheifetz AS, Moss AC, USA, 2014</p>	<p>impacts of inflammatory bowel disease (IBD) from the patients' perspective and to inform the development of a conceptual model.”</p>		<p>were undertaken in adult patients with IBD. Transcripts from the focus groups and interviews were analyzed to identify themes and links between themes, assisted by qualitative data software MaxQDA. Themes from the qualitative research were supplemented with those reported in the literature and concepts included in IBD-specific patient-reported outcome measures.”</p>	<p>pain, bowel-related symptoms such as fullness, urgency, incontinence, diarrhea, bleeding, and systemic symptoms such as weight loss and fatigue. More distal impacts included interference with work, school, parenting, social and leisure activities, relationships, and psychological well-being.”</p>	
<p>Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study</p>	<p>“To examine disease-related stress, coping strategies and the need for information and support in patients with inflammatory</p>	<p>15 patients 7 men 8 women, age 29-63</p>	<p>“ A qualitative study using a descriptive interview-based approach.”</p>	<p>“The informants largely focused on disease-related stress and relations to other people. Behavioural strategies, social strategies</p>	<p>Middle-high</p>

<p>Larsson K, Lööf L, Nordin K, Sweden 2016</p>	<p>y bowel disease (ulcerative colitis or Crohn’s disease).”</p>			<p>and emotional strategies were adopted to cope with the stress associated with the disease. The need for information and support concerned instrumental support and emotional support.”</p>	
<p>Factors Influencing the Life Experiences of Individuals with Inflammatory Bowel Disease Lopez-Cortés R, Hueso-Montoro C, Garcia-Caró MP, Montoya-Juarez R, Schmidt-Rio Valle J, Mati-García C, Marin-Fernández B, Spain, 2018</p>	<p>“The objectives of this study were to describe the life experiences of individuals with Crohn disease and ulcerative colitis and to develop a theoretical framework to describe the relationships of these diseases with personal and clinical factors.”</p>	<p>14 patients 8 women 6 men, age 19-61</p>	<p>“A qualitative study on the basis of grounded theory was conducted, involving individual and semistructured interviews on the life experiences.”</p>	<p>“The individuals in relapse phase and those with a short time since diagnosis had the most negative perceptions of their health, and experienced impaired ability for daily activities. The life experiences of individuals with inflammatory bowel disease were influenced by the time since diagnosis</p>	<p>High</p>

				and the disease phase, with no gender difference in either factor. The predominant strategy of participants for coping with the disease was to pursue normality.”	
Adapting to ulcerative colitis to try to live a ‘normal’ life: a qualitative study of patients’ experiences in the Midlands region of England McMullan C, Pinkney TD, Jones LL, Magill L, Nepogodiev D, Pathmakanthan S, Cooney R, Mathers JM, England, 2017	“To provide a framework that is able to categorise whether patients are able to adapt to and lead a ‘normal’ life with ulcerative colitis and to detail the factors that influence this.”	28 patients 16 women 12 men, age 18-57	“Qualitative research study using in-depth semi-structured interviews.”	“Medication was rarely sufficient for patients to adapt to UC and live as 'normal' a life as possible. Virtually all patients tested and adopted non-medical adaptation methods to improve physical and psychological well-being, to help them carry on working and to prevent embarrassment. In addition, some patients benefited from outside support providing	High

				<p>them with practical, emotional and/or financial help. In conjunction with adaptation strategies and the time to adapt, this meant that some patients with severe clinical disease were able to maintain a sense of normality in life. Patients reported that clinicians were not always receptive to discussion of the broader context of life with UC.”</p>	
<p>Understanding life experiences of people affected by Crohn’s disease in Spain. A phenomenological approach García-Sanjuán S, Lillo-Crespo M,</p>	<p>“People affected by Crohn's disease must adapt their lives to their new chronic condition, and therefore, understanding such experience can be helpful in</p>	<p>14 patients 8 women 6 men, age 19-61</p>	<p>“A descriptive phenomenological study was conducted through in-depth interviews to 19 people diagnosed of Crohn's disease in the province of Alicante</p>	<p>“Five emergent themes were identified: self-protection against the unknown cause; self-training; learning to live with Crohn's disease; perceived losses</p>	<p>High</p>

<p>Richart-Martínez M, Sanjuán-Quiles Á, Spain 2017</p>	<p>planning effective interventions for the affected ones. The aim of this study was to gain an insight into such experience and how they adapted in different areas of their lives.”</p>		<p>(Spain). Once the interviews were transcribed, data were analysed using Colaizzi's seven-step method.”</p>	<p>associated to Crohn's disease; and relationship with others.”</p>	
<p>Young adults' perceptions of living with chronic inflammatory bowel disease Daniel JM, Kanada, 2002</p>	<p>“To explore young adults' perceptions of living with chronic inflammatory bowel disease.”</p>	<p>5 patients 3 men 2 women, age 18-24</p>	<p>“Qualitative, descriptive study, through in-depth interviews, the participants had the opportunity to share their perceptions of what mattered most as they lived the experiences of this illness.”</p>	<p>“Persons with chronic IBD are faced with many life-disrupting challenges that profoundly affect their personal, interpersonal, and social systems.”</p>	<p>High</p>
<p>Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn disease Pihl-Lesnovska K,</p>	<p>“This study was undertaken to identify and describe the meaning of quality of life in patients with Crohn disease.”</p>	<p>11 patients 5 women 6 men, age 29-83</p>	<p>“Using a grounded theory methodology, 11 interviews were performed.”</p>	<p>“The categories of self-image, confirmatory relations, powerlessness, attitude toward life, and sense of well-being were</p>	<p>Middle-high</p>

Hjortswang H, Ek A-C, Frisman GH, Sweden, 2010				conceptualized as the dominant themes derived from the data.”	
A gift wrapped in barbed wire”: Positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease Purc-Stephen son R, Bowlby D, Qaqish ST, 2014, Canada	“This study explores the positive and negative changes patients with inflammatory bowel disease (IBD) have experienced since diagnosis.”	378 patients 312 women 66 men, age 18-62	“Three hundred and seventy-eight IBD patients provided answers to the qualitative question "Could you please describe the (positive/negative) effect(s) IBD has had on your life?" A grounded theory approach using NVivo was performed on participants' responses.”	“Three themes emerging from the analysis: Freedom Restrictions, Psychological Side Effects, and Social Isolation”	Middle-high
The lived experience of adults with ulcerative colitis. Sammut J., Scerri Rita j., Xuereb B. 2015, Malta	“The purpose of this study was to explore the experiences of adults living with ulcerative colitis.”	10 patients, 6 women and 4 men aged 29–60	“An exploratory qualitative phenomenological design was used. Semi-structured interviews were conducted with a purposive	“Three super-ordinate themes emerged from the analysis: 'living with physical discomfort', 'emotional turmoil in living the experience' and 'social interactions'”	High

			sample of 10 adults with ulcerative colitis. Verbatim transcripts were analysed using Interpretative Phenomenological Analysis.”	.	
--	--	--	--	---	--