



Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom som ung vuxen

En litteraturstudie

Omvårdnad 15 hp

Halmstad 2023-03-23

Julia Johansson & Daria Leseck



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Titel Erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom som ung vuxen: en litteraturstudie

Författare Julia Johansson och Daria Leseck

Akademi Akademin för hälsa och välfärd

Handledare Kristina Ziegert Professor i omvårdnad, Med. Dr.

Examinator Britt-Mari Gilljam Adjungerad lektor i omvårdnad, Fil.dr.

Tid Vårtermin 2023

Sidor 23 sidor

Nyckelord Inflammatorisk tarmsjukdom, Livserfarenheter, Omvårdnad, Ung vuxen

Sammanfattning

Bakgrund: Inflammatorisk tarmsjukdom är en grupp av autoimmuna sjukdomar som idag är ett globalt folkhälsoproblem och ökar i hela världen. Ulcerös kolit och Crohns sjukdom är de två huvudsakliga typerna. Symtombördan är stor och kan begränsa det sociala livet samtidigt som stigmatisering och känslor av skam är förekommande. **Syfte:** Syftet var att belysa unga vuxnas erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom. **Metod:** Studien var en allmän litteraturstudie som omfattade nio vetenskapliga artiklar som bearbetades i en induktiv ansats. **Resultat:** De unga vuxnas erfarenheter av att leva med IBD sammanställdes i tre huvudkategorier; *"Erfarenheter av psykosocial påverkan"*, *"Erfarenheter av behandlingen för inflammatorisk tarmsjukdom"* och *"Erfarenheter av stöttning från vård- och omsorgspersonal"*. **Konklusion:** Unga vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom upplevde symtombesvär som gav upphov till känslor av kontrollöshet, skam och begränsningar i vardagen. Erfarenheter av läkemedelsbehandlingarna innehöll upplevelser av otillräcklig effekt, information och efterföljdsamhet. Behandlingen med stomi upplevdes vara symtomlindrande men hade en psykisk påverkan initialt. Informationsgivning och stöttning från hälso- och sjukvården var bristande. Litteraturstudien bidrar till en ökad förståelse för dessa erfarenheter och behov hos de unga vuxna med inflammatorisk tarmsjukdom.

Title Experiences of living with inflammatory bowel disease as a young adult: a literature study

Author Julia Johansson and Daria Leseck

School Halmstad University

Supervisor Kristina Ziegert Professor in nursing, PhD

Examiner Britt-Mari Gilljam Adjunct lecturer in nursing, PhD

Period Spring 2023

Pages 23 pages

Keywords Inflammatory bowel disease, Life experiences, Nursing, Young Adult

Abstract

Background: Inflammatory bowel disease is a group of autoimmune diseases and is today a public health problem that is increasing worldwide. The primary types: Ulcerative colitis and Crohn's disease both affect the gastrointestinal tract. The symptoms can limit social life, stigmatization and feelings of shame are also common. **Aim:** The aim of this study is to describe young adults experiences of living with inflammatory bowel disease. **Method:** This study was a general literature study which includes nine scientific articles that were processed with an inductive approach. **Results:** The young adults experiences of living with inflammatory bowel disease were compiled into three categories; "*Experiences of psychosocial influence*", "*Experiences of the treatment for inflammatory bowel disease*" and "*Experiences of support from health care professionals*". **Conclusion:** Young adults with inflammatory bowel disease experienced symptom distress that gave rise to feelings of lack of control, shame and limitations in everyday life. Experiences of the drug treatments included feelings of insufficient effect, information and compliance. Stoma as a non-pharmacological treatment relieved symptoms but had a psychological impact. Experiences from the healthcare system included lack of information and support. This literature study contributes to the increased understanding of needs to young adults with inflammatory bowel disease.

Innehållsförteckning

Inledning	6
Bakgrund	7
Ung vuxen	7
Inflammatorisk tarmsjukdom	7
Ulcerös kolit.....	7
Crohns sjukdom	8
Påverkan på vardagen	8
Farmakologisk behandling	8
Stomi som icke farmakologisk behandling	9
Sjuksköterskans omvårdnad	9
Omvårdnadsteoretisk utgångspunkt	10
Problemformulering	10
Syfte	10
Metod	11
Datainsamling	11
Inklusions- och exklusionskriterier.....	11
CINAHL	12
PubMed.....	12
PsycInfo	12
Databearbetning.....	13
Forskningsetiska överväganden.....	13
Resultat.....	14
Erfarenheter av psykosocial påverkan.....	14
Erfarenheter av behandlingen för IBD	15
Farmakologisk behandling.....	15
Stomi som icke-farmakologisk behandling	16
Erfarenheterna av stöttningen från hälso- och sjukvårdspersonal.....	17
Diskussion	18
Metoddiskussion.....	18
Resultatdiskussion	19
Behandlingens betydelse.....	20
Hälso- och sjukvårdens betydelse.....	21

Konklusion och implikation.....	22
Referenser	24
Tabell 1: Sökordsöversikt.....	I
Bilaga B.....	II
Tabell 2: Sökhistorik	II
Bilaga C.....	V
Tabell 3: Artikelöversikt.....	V

Inledning

Under de senaste årtiondena har det enligt Burisch et al. (2013) skett en ökning av de inflammatoriska tarmsjukdomarna (IBD), Ulcerös kolit (UC) och Crohns sjukdom (CD). Ökningen av kroniska sjukdomar som IBD är ett globalt hälsoproblem (Molodecky et al., 2012). Den främsta globala ökningen förekommer i Nordamerika, Skandinavien och Storbritannien. Under senare år har länder som tidigare haft låg förekomst av IBD nu påvisat en ökning, bland annat olika områden i Asien samt Östeuropa (Burisch et al., 2013). År 2020 uppskattades det vara 1,3 miljoner människor i Europa som hade en IBD diagnos, vilket motsvarar 0,2% av den totala europeiska befolkningen (Zhao et al., 2021). Swedish Inflammatory Bowel Disease Registry ([SWIBREG], 2021) är det nationella kvalitetsregistret för inflammatoriska tarmsjukdomar och har år 2021 56 302 registrerade personer med IBD. Personer diagnostiserade före 18 års ålder utgörs vara 9 990 av dessa. Prevalensen av IBD sjukdomarna skiljer sig inte signifikant mellan kvinnor och män (SWIBREG, 2021). Debuten för IBD sjukdomarna är störst i de unga åren i livet (Nordenvall et al., 2015). En behandlingsform för många IBD patienter är stomi. Mellan år 2000 till 2009 var medianålder för stomioperation som behandlingsform för IBD 44 år och åldersgruppen 15–43 år beskrivs vara de som ofta upplever stomin mest skamfylld (Nordenvall et al., 2015).

IBD kan påverka den individuella individens livskvalité och kan skapa en oro för samsjuklighet (Mosli et al., 2022). Samhället påverkas av den ökade mängden sjukhusvistelser och sjukhuskostnader, samtidigt som efterfrågan på resurser som stomier ökar. Demirtas (2022) beskriver hur personer med IBD upplever sociala svårigheter och helst stannar hemma i perioder med skov. Fatigue, magsmärtor och känslor av svaghet bidrog till att personerna upplevde svårigheter med vardagliga aktiviteter som att arbeta eller utföra hushållssysslor. Rädslan av social stigmatisering anser många är påtaglig, bland annat i sammanhang där personerna med IBD ständigt måste ha en toalett nära eller där de måste använda inkontinensskydd i offentliga sammanhang (Demirtas, 2022).

Bakgrund

Ung vuxen

En person är myndig vid fyllda 18 år, därmed anses alla personer under 18 år inte vara vuxna (SFS 2001:453). Medicinsk definition inom onkologin definierar att de unga vuxna åren är upp till 40 år (Bleyer et al., 2008). Erik H. Erikson teori om utvecklingsfaserna beskriver att de unga vuxna åren är de åren i livet där en person är mest frisk, samt den tiden i livet innan medelåldern börjar. De unga vuxna åren definierade Eriksson vara upp till 40 år (Erikson H, 1993).

Inflammatorisk tarmsjukdom

Inflammatorisk tarmsjukdom är beskrivet av Baumgart och Carding (2007) som ett samlingsnamn för kroniska autoimmuna sjukdomar och de två huvudsakliga typerna är Ulcerös kolit och Crohns sjukdom. Båda dessa tillstånd är till största del idiopatiska, vilket innebär att det inte finns någon känd orsak. Faktorer som miljö och hereditet har påvisat en eventuell inverkan. Baumgart och Sandborn (2007) framhåller att IBD går i skov med perioder som upplevs mer påtagliga och andra perioder där symtomen minskat eller tillfälligt helt uteblivit. Sjukdomstillstånden delar många liknande symtom, med förekomst av vissa skillnader. Gemensamma symtom kan vara diarré med eller utan förekomst av blod, förekomst av slem, magsmärta eller kramper i magen, viktnedgång och feber. Extraintestinala manifestationer drabbar upp till 25% av alla IBD patienter. Vanliga exempel på dessa kan vara artrit, hjärtmuskelinflammation, ögoninflammation och hudförändringar (Baumgart & Sandborn, 2007).

Ulcerös kolit

Ordás et al. (2012) beskriver Ulcerös kolit som en kronisk inflammation i tjocktarmens slemhinna. Inflammationens utbredd är sammanhängande med inga friska partier emellan. Den börjar i ändtarmen och vidareförs genom en del eller hela tjocktarmen. Karaktäristiskt för UC är att det kan förekomma täta och/eller smärtsamma trängningar till avföring, samt kolikartad buksmärta. Enligt Ordás et al. (2012) är ärftlighet den största kända riskfaktorn. Gällande miljöfaktorer är rökning den största och mest påtagliga faktorn för utvecklingen av både UC och CD. Den främsta försvarsmekanismen för immunsystemet är slemhinneepitelet som bland annat bidrar till syntesen av antimikrobiella peptider. Vid UC blir syntesen försvagad och ger skador på vävnaden. Skadan på epitelvävnaden leder till en försämring av permeabiliteten, vilket innebär att tarmslemhinnan försvagats och blivit lättgenomtränglig (Ordás et al., 2012).

Crohns sjukdom

Crohns sjukdom betonas Torres et al. (2017) vara en kronisk inflammation som kan drabba hela mag- och tarmsystemet. Vanligast är att det sista partiet av tunntarmen ileum drabbas, alternativt tjocktarmen. Vid CD varierar symtomen beroende på vilken del av mag-tarmsystemet som inflammerats. Inflammationen är osammanhängande och kan ha friska partier emellan. CD är till skillnad från UC transmural, djupgående och kan efter en tid ge komplikationer som förträngningar, fistlar och abscesser (Torres et al., 2017).

Påverkan på vardagen

Taft och Keefer (2016) belyser att personer med IBD präglas av stigmatisering. Bekymmer med känslor av att vara annorlunda än alla andra och skam uppges utgöra en stor påverkan. Misstro från vårdpersonal påpekas även prägla personerna. Fatigue uppmärksammas av Taft och Keefer (2016) som ett gensvar på symtombördan, som för vissa utgör en negativ inverkan på det sociala livet. Erfarenheterna av att ha IBD har en stor variation, vissa uppger en stor öppenhet kring deras tillstånd samtidigt som andra har tendenser till att inte prata om sin sjukdom. Knowles et al. (2018) hävdar att personer med IBD har en signifikant lägre livskvalitet, jämfört med väsentligt friska individer utan någon sjukdomsdiagnos

Farmakologisk behandling

IBD innebär en livslång läkemedelsbehandling som inte syftar till att bota sjukdomen utan att lindra symptom, minska sjukdomsutveckling och förbättra livskvaliteten (Veloso et al., 2021). Behandlingen bör vara individriktad utifrån patientens inflammationslokalisering, samsjuklighet, graden av sjukdomsbesvär, ålder samt förutsättningar (Läkemedelsverket, 2021). I nuläget används tre läkemedelsgrupper vid IBD: kortikosteroider, immunsuppressiva läkemedel/biologisk terapi och aminosalicylater (5-ASA) (Veloso et al., 2021). Kortikosteroider används vid måttligt svår sjukdom och kan leda till allvarliga biverkningar, därför bör användningen övervägas mot symtomen och undvikas som en långtidsbehandling. Eventuella biverkningar kan vara förlust av benmärg, hyperglykemi, psykos, grå starr, försämrad sårhäkning och osteoporos. Tiopuriner är ett immunsuppressivt läkemedel som kan ge upphov till biverkningarna benmärgssuppression, pankreatit och levertoxicitet. Illamående och kräkningar kan även förekomma (Veloso et al., 2021). Långsiktiga risker har påvisats vid behandling med läkemedlet, exempelvis utvecklingen av lymfom (Ashton et al., 2019). TNF-hämmare är ett biologiskt läkemedel som kan ge infektionsreaktioner som psoriasis (Veloso et al., 2021). TNF-hämmare kan även leda till hematologiska effekter, som anemi och trombocytopeni

(Ashton et al., 2019). 5-ASA är det läkemedlet som anses vara säkrast med minst biverkningar, däremot kan det behövas högre doser för att uppnå god effekt (Veloso et al., 2021). IBD patienter med mildare form av UC kan ha en monoterapi av 5-ASA. Biverkningar som illamående, smärtor från buken, utslag och diarré kan förekomma (Ashton et al., 2019).

Stomi som icke farmakologisk behandling

Det finns en ökad efterfrågan av stomier i Sverige och år 2016 fanns det cirka 43 000 människor med stomi (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, 2017). UC och CD är två av de vanligaste orsakerna av en stomi (Hill, 2020). Syftet med stomi som behandlingsform är att lindra besvär och symtom (Dibley & Burch, 2019). Ordet stomi härstammar från det latinska ordet ostium och betyder mun eller öppning (Sean & Jon, 2012). Stomi är en kirurgiskt skapad öppning på buken av tarmen och har en tillhörande extern påse som klistras fast för att kunna samla upp tarmavföringen (Hill, 2020). Stomiplaceringen ska vara personcentrerad och bör utmärkas före operationen av sjuksköterskan tillsammans med patienten (Sean & Jon, 2012). Sjuksköterskan ska lära patienten de praktiska delarna av att leva med stomi i den pre- och postoperativa fasen (Dibley & Burch, 2019). Hill (2020) beskriver att kolostomi innebär att tjocktarmen opereras bort och opereras ut på bukväggen, samtidigt som ileostomi innebär att en del av tunntarmen opereras ut på bukväggen. Placeringen av stomin kommer att påverka vilken typ av tarmavföring som kommer produceras. Kolostomin kommer producera fast tarmavföring och en ileostomi kommer att producera lös tarmavföring (Hill, 2020). Burch (2022) betonar att egenskaperna hos de olika stomierna skapar olika komplikationer. En person med en kolostomi kan uppleva besvär med förstoppning samtidigt som en person med ileostomi kan uppleva besvär med otillräcklig absorption av vätska.

Sjuksköterskans omvårdnad

Sjuksköterskan ska kunna bedöma, planera, genomföra och utvärdera omvårdnad tillsammans med patienten (Ekman & Norberg, 2021). Villar Bustos & Andina-Diaz (2021) beskriver hur det gemensamma beslutstagandet mellan patienter med IBD och vårdpersonal var kopplat till kvaliteten av den erhållna informationen. Relationen mellan parterna påverkade patientens uppfattning av informationen. Vid en hög tillit till vårdpersonalen upplevde patienterna en mer positiv inställning till den tilldelade informationen. Ekman och Norberg (2021) belyser personcentrerad vård som en kärnkompetens för sjuksköterskor. Personcentrerad vård inom hälso- och sjukvård grundas i att patientens berättelse om tillståndet, situationen och ohälsans påverkan på det dagliga livet står i fokus. Det är väsentligt att vårdpersonalen och patienten förstår

varandra. Patientens förtroende för vårdpersonalen kan främjas genom skapandet av en god relation, vilket senare kan bidra till att patienten upplever en vilja till att berätta om sin situation. Forsberg (2021) presenterar det pedagogiska samtalet som en del av den personcentrerade vården. Innehållet i samtalet kan variera men det pedagogiska samtalets syfte är att stödja patientens lärande om sig själv och sin hälsosituation. Sjuksköterskan ska sträva efter ömsesidighet i samtalet med patienten och se patienten som en helhet (Forsberg, 2021).

Omvårdnadsteoretisk utgångspunkt

Chick och Meleis (1986) omvårdnadsteori beskriver begreppet övergång. Begreppet syftar både till den psykiska övergången, där patienten behöver förhålla sig till den dynamiska verkligheten. Övergången kan även syfta till övergången i patientens tillstånd, villkor eller plats. Övergångar i livet skildras av förändring och utveckling, vilket kan både uppstå inom samt bortom individens kontroll. Äktenskap och karriärsombyte är exempel på övergångar som skapas av individen, samtidigt som sjukhusinskrivning och akut sjukdom är exempel övergångar som faller bortom individens kontroll. Fortsättningsvis förklarar Chick och Meleis (1986) att övergångar utgör en förbindelse från en fas i livet till en annan. Liknande övergångar upplevs aldrig jämnt av olika individer, även under gemensamma omständigheter. Faserna som utgör övergångar är lika för alla och inleds av ett inträdande i övergången, som följs upp av ett passerande och senare en utgång ur övergången. Allt som är en förändring behöver inte vara en övergång, utan en övergång innebär något som blir en process som är tidsbundet. Dessa övergångar kan både utgöra en positiv och negativ inverkan på personen. (Chick & Meleis, 1986).

Problemformulering

Inflammatoriska tarmsjukdomar debuterar ofta tidigt i unga vuxnas liv, tidigt i livet då många har framtidsdrömmar som nu kan komma att påverkas. Sjukdomen kan innebära livslånga mediciner, social stigmatisering och i svåra fall hospitalisering. Forskning visar en signifikant ökning av sjukdomsfall globalt. Att belysa erfarenheterna hos unga vuxna med IBD kan öka förståelsen både i vårdsammanhang och i samhället.

Syfte

Syftet var att belysa unga vuxnas erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom.

Metod

Studien var en allmän litteraturstudie med induktiv ansats vilket innebär en beskrivning av det aktuella kunskapsläget inom det valda syftets område, genom beskrivning och analysering av valda studier (Forsberg & Wengström, 2015).

Datainsamling

Karlsson (2017) uppmärksammar att informationssökning är det första som genomförs i ett examensarbete. Den inledande sökningen utförs för att undersöka det aktuella ämnet och kontrollera att det finns tillräckligt med information att granska, samt vilken utgångspunkt den tidigare forskningen haft (Karlsson, 2017). Den första informationssökningen genomfördes i databaserna Public Medline Central (PubMed) och Cumulative index of nursing and allied health (CINAHL). I denna sökning kontrollerades ämnesområdet och om det fanns tillräckligt antal artiklar. Denna inledande sökning var en fritextsökning med sökordet inflammatory bowel disease som kombinerades med AND young adults. Den egentliga sökningen bör vara systematiskt upplagd i syfte av att kunna dokumentera tillvägagångssättet för att slutligen resultera i den slutliga utsorteringen av artiklar till litteraturstudien (Karlsson, 2017). Den egentliga sökningen utfördes i databaserna PubMed, CINAHL och Psychological abstract (PsycInfo). Den egentliga sökningen var en fritextsökning som specificerades med de booleska operatörerna OR, AND och NOT. AND och NOT användes för att avgränsa sökningen och OR användes för att expandera sökningen (Karlsson, 2017). Booleska operatören NOT användes med sökordet children i syfte av att bortsortera artiklar som inkluderade upplevelser från barn (se, Bilaga A). Artiklarna som framkom av sökningarna valdes ut utifrån titlarna och lästa abstrakt, vilket senare följdes upp av granskning av artiklarna enligt Carlsson och Eimans bedömningsmall (2003).

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2015–2023, skrivna på engelska samt vara refereegranskade. Refereegranskningen kontrollerades manuellt för varje artikel. Detta gjordes genom att läsa om det framkom i artikeln, om det inte framkom tydligt kontrollerades tidskriften om den enbart publicerade refereegranskade artiklar. Artiklarna skulle beskriva de unga vuxnas perspektiv, då examensarbetet innefattar unga vuxnas upplevelser av att leva med IBD. Unga vuxna definieras i examensarbetet vara mellan åldrarna 18–40 år, utefter definitionerna som tidigare presenterats. Exklusionskriterierna var artiklar där deltagarna haft en ålder utanför de valda åldrarna 18-40år.

CINAHL

CINAHL är en databas inom omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi (Forsberg & Wengström, 2015). I CINAHL gjordes fyra sökningar. En av sökningarna var med sökorden inflammatorisk tarmsjukdom, unga vuxna och patient erfarenheter (se, Bilaga A). Sökningen resulterade i 18 sökträffar, varav fem lästa abstrakt. Två av dessa artiklar granskades, vilket resulterade i en resultatartikel (se, Bilaga B). Andra sökningen hade sökorden inflammatorisk tarmsjukdom, unga vuxna och livserfarenheter (se, Bilaga A). Denna sökning gav nio sökträffar, varav tre abstrakt lästes och kontrollerades, vilket generade en resultatartikel (se, Bilaga B). Ena sökningen innehöll sökorden inflammatorisk tarmsjukdom, unga vuxna och patientens perspektiv (se, Bilaga A). Denna sökning gav nio sökträffar, varav två abstrakt lästes och av dessa granskades sedan en artikel, som resulterade i en resultatartikel (se, Bilaga B). Sista sökningen som innefattade sökorden inflammatorisk tarmsjukdom, unga vuxna och ”att leva med” (se, Bilaga A) gav 24 träffar vilket resulterade i sju lästa abstrakt och därefter en granskad artikel som genererade i en slutlig resultatartikel (se, Bilaga B).

PubMed

PubMed är en databas inom medicin och omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2015). I PubMed gjordes fyra sökningar. Ena sökningen var med sökorden inflammatorisk tarmsjukdom, unga vuxna och patienten erfarenheter (se, Bilaga A). Denna sökning resulterade i 192 sökträffar, varav 14 abstrakt lästes och 0 granskades, vilket generade inga resultatartiklar (se, Bilaga B). I en sökning användes sökorden inflammatorisk tarmsjukdom, unga vuxna och livserfarenheter (se, Bilaga A). Denna sökning gav 35 sökträffar, var av sex abstrakt lästes, av dessa granskades fyra, vilket resulterade i två resultatartiklar (se, Bilaga B). En annan sökning var med sökorden inflammatorisk tarmsjukdom, unga vuxna och patientens perspektiv (se, Bilaga A). Denna sökning gav 73 sökträffar, varav tio abstrakt lästes och två av dessa granskades, vilket genererade i två resultatartiklar (se, Bilaga B). Sista sökningen innefattade sökorden inflammatorisk tarmsjukdom, unga vuxna och ”att leva med” (se, Bilaga A) och gav 107 träffar. Antal lästa abstrakt var 16 och därefter granskades fyra, men resulterade i ingen resultatartikel (se, Bilaga B).

PsycInfo

PsycInfo är en databas inom beteendevetenskap, psykologi och omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2015). I PsycInfo gjordes fyra sökningar. Ena sökningen var med sökorden inflammatorisk tarmsjukdom, unga vuxna och patientens erfarenheter (se, Bilaga A). Denna sökning resulterade i 105 sökträffar, varav 11 abstrakt lästes och en granskad artikel som senare

genererade en resultatartikel (se, Bilaga B). Andra sökningen innefattade sökorden inflammatorisk tarmsjukdom, unga vuxna och livserfarenheter (se, Bilaga A). Denna sökning gav 16 sökträffar, varav tre abstrakt lästes, inga artiklar granskades vilket innebar noll resultatartiklar (se, Bilaga B). En av sökningar var med sökorden inflammatorisk tarmsjukdom, unga vuxna och patientens perspektiv (se, Bilaga A). Denna sökning gav sex sökträffar, var av ett abstrakt lästes och ingen av dessa granskades, vilket genererade i inga resultatartiklar (se, Bilaga B). Sista sökningen med sökorden: inflammatorisk tarmsjukdom, unga vuxna och ”att leva med” (se, Bilaga A) resulterade i 12 sökträffar vilket resulterade i tre lästa abstrakt och två granskade artiklar och senare inga resultatartiklar (se, Bilaga B.)

Databearbetning

Databearbetning verkställdes utifrån en guide för innehållsanalys i allmänna litteraturstudier enligt Popenoe et al. (2021). Litteraturstudiens resultatartiklar innefattade sex artiklar med kvalitativ metod, två med kvantitativ metod samt en med mixad metod. Inledningsvis sammanställdes alla resultatartiklar i artikelöversikterna, i syfte av att generera en helhetssyn. I nästa steg lästes och sammanfattades varje resultat var för sig för att därefter läsas, granskas och diskuteras. Artiklarnas resultat analyserades utefter att hitta forskning som svara på litteraturstudiens syfte och dataenheter identifierades. Likheter och skillnader i dessa dataenheter markerades ut för utformningen av kategorier till litteraturstudiens resultat.

Forskningsetiska överväganden

Det är de olika etiska överväganden som tas hänsyn till inför och under genomförandet av vetenskapliga arbeten som benämns forskningsetik (Kjellström, 2017). Idag finns det en rad olika internationella etiska koder och många av dessa har uppkommit som en reaktion av historiska etiska skandaler. World Medical Association ([WMA], 2018) uppger i Helsingforsdeklarationen att riktlinjen skapades som ett ställningstagande för etiska principer för medicinsk forskning involverande människor. Även inklusive forskning på identifierbart mänskligt material och data. Forskningsdeltagarnas rättigheter och intressen ska alltid gå före det primära syftet av forskningen som är att framställa ny kunskap. Läkare som är involverade i medicinsk forskning ska bland annat skydda deltagarnas liv, hälsa, integritet och personuppgifter (WMA, 2018). I Sverige är personuppgifterna vid forskning reglerade och skyddade av Lag (2018:218) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning. Övrig forskningsetik styrs av Lagen om etikprovning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) Syftet med lagen är skydda enskilda människan samt respekten för människovärdet. Fortsättningsvis innehåller den bland annat bestämmelse om definitioner, tillämpningsområden (SFS 2003:460).

Artiklarna som använts i detta arbete har följt de forskningsetiska principerna och samtliga artiklar förutom en har erhållit godkännande från etiska nämnder. Den artikel som inte uppgett detta godkännande har angett att studien utförts i enlighet med publicerade etiska principer. Författarna av artiklarna har följt de allmänna etiska principerna gällande information och samtycke. En eventuell risk med författarnas forskning är att det förekommer känslor av skam bland deltagarna kring deras sjukdom. IBD orsakar symtom som kan uppfattas vara pinsamma och därmed kan frågorna som berör personlig hygien upplevas svåra att besvara, vilket kan påverka forskningsresultaten. Författarna har minskat risken genom att införa frivilligt deltagande och tagit hänsyn till integriteten genom enskilda intervjuer där inga obehöriga förekommit.

Resultat

Sammanställningen och bearbetningen av resultatartiklarna beskriver de unga vuxnas erfarenheter av att leva med IBD och presenteras i tre huvudkategorier. Den första var *"Erfarenheter av psykosocial påverkan"*. Den andra huvudkategorin var *"Erfarenheter av behandlingen för IBD"* och innehöll underkategorierna: *"farmakologiskbehandling"* och *"Stomi"*. Tredje huvudkategorin var *"Erfarenheter av stöttning från vård- och omsorgspersonal"* och innefattade ingen underrubrik

Erfarenheter av psykosocial påverkan

Leva med inflammatorisk tarmsjukdom som ung vuxen gav upphov till känslor av kontrollöshet (Gelech et al., 2021; Horgan et al., 2020; Rines et al., 2022). Upplevelser av svårigheter med att kontrollera symtom förekom i vardagen (Gelech et al., 2021; Horgan et al., 2020). Vanliga symtom bland de unga vuxna var fatigue, diarré och magsmärtor (Gelech et al., 2021; Horgan et al., 2020; Kamp et al., 2020; Rines et al., 2022). Symtomen av sjukdomarna komprimerade de unga vuxnas självbild, självkänsla och självförtroende (Cho et al., 2018; Gelech et al., 2021; Horgan et al., 2020; Polidano et al., 2020). Rines et al. (2022) fann att de unga vuxna upplevde minskad kontroll över sina kostvanor, samtidigt som en strategi för att kontrollera symtom kunde vara att hitta rätt matvanor, vilket i stället kunde öka känslan av kontroll (Horgan et al., 2020; Rines et al., 2022). Vissa sorters mat kunde förvärra symtom samtidigt som den mat de kunde äta upplevdes ofta som smaklös (Gelech et al., 2021). Rines et al. (2022) fann att den lyckan som relaterade till mat ofta upplevdes kompenseras initialt i sjukdomstillståndet. Vara varsam med kostrutiner och behovet av att planera måltider upplevdes tröttsamt och utmattande (Gelech et al., 2021; Rines et al., 2022) och det fanns en förekomst av ohälsosamma matvanor bland de unga vuxna (Horgan et al., 2020; Rines et al., 2022). Ohälsosamma matvanor kunde grunda sig i tanken om att minska avföringsfrekvensen och

att på det sätt tro sig återta den kroppsliga kontrollen (Horgan et al., 2020). Alternativt att hetsäta som en form av copingstrategi för den emotionella påverkan av de ändrade kostvanorna (Rines et al., 2022). En konsekvens av ändrade kostvanor var ofrivillig viktnedgång (Gelech et al., 2021; Horgan et al., 2020; Kamp et al., 2020) vilket gav upphov till osäkerhet kring kroppsbilden och kunde särskilt förvärras under perioder med skov (Horgan et al., 2020).

Sjukdomarnas skov upplevdes vara ett hinder för det sociala livet (Gelech et al., 2021; Polidano et al., 2020). Gelech et al. (2021) lyfter att skoven begränsade de unga vuxna och att de under dessa perioder inte längre vågade befinna sig långt ifrån sin bostad. Utöver påverkan på det sociala livet uppstod det även svårigheter med att bibehålla relationer. Frekventa toalettbesök skapade ett behov av att alltid ha en toalett nära, vilket utgjorde en begränsning för det sociala livet hos de unga vuxna (Cho et al., 2018; Gelech et al., 2021; Horgan et al., 2020; Polidano et al., 2020). Det framkommer även andra rädslor som kunde innefatta att fastna i kollektivtrafik, bil eller flygplan utan tillgång till toalett (Gelech et al., 2021). Under perioder med skov avstod de unga vuxna att medverka i aktiviteter de tidigare tyckt om, som att gå ut med vänner, resa och dricka alkohol (Gelech et al., 2021; Polidano et al., 2020). Många upplevde att alkoholkonsumtion i rimlig mängd går bra men att de även fått en förståelse för att de inte kan dricka lika mycket eller lika ofta som deras vänner utan IBD (Gelech et al., 2021). Upplevelsen av att vara begränsad genom att avstå sociala sammanhang förekom, samtidigt som de ansåg sig ha mer disciplin kring egenvård och var mer måna om ”att ta hand om sig själva” än deras övriga, väsentligt friska vänner (Gelech et al., 2021). För vissa leder de besvärliga symtomen med svårigheter att närvara på föreläsningar och genomföra sina högskole- eller universitetsutbildningar (Cho et al., 2018; Gelech et al., 2021; Polidano et al., 2020) samtidigt som de studerande upplevde svårigheter med koncentrationen (Cho et al., 2018). Stressen som utbildning eller arbete kunde medföra identifierades vara en utlösande faktor för kriser i sjukdomen samt mildare perioder av skov och de unga vuxna behövde hitta strategier för att reducera och hantera stress (Gelech et al., 2021). Andra utmaningar i arbetslivet var frekventa toalettbesök samt större uppkomst av sjukskrivningar orsakade av skoven (Cho et al., 2018).

Erfarenheter av behandlingen för IBD

Farmakologisk behandling

Otillräcklig effekt av läkemedelsbehandlingarna samt ofullständig information från läkare var en förekommande upplevelse (Cho et al., 2018; Gelech et al., 2021; Horgan et al., 2020). När symtomen ökade och skov

uppkom upplevde många att läkemedelsbehandlingen inte längre gav önskvärd effekt (Gelech et al., 2021). Läkarna beskrev de farmakologiska behandlingarna som en möjlighet till att få en fullständig symtomlindring, vilket skapade ett hopp hos de unga vuxna som senare inte uppfylldes (Horgan et al., 2020). En del av de unga vuxna upplevde att läkemedelsbehandlingarna hjälpte mot symtomen, men gav upphov till obehagliga och besvärliga biverkningar (Gelech et al., 2021). Faktorer som påverkade efterföljsamhet i medicineringen var om det var kort tid sedan diagnostisering, ökad symtomprevalens och en minskad känsla av att vara mellan tonåren och vuxen åren, en ung vuxen som började känna sig mer vuxen än tonåring (Gelech et al., 2021; Kamp et al., 2019). De unga vuxna patienterna som hade blivit diagnostiserade som barn hade det svårare att ta eget beslutsfattande i sin medicinering som vuxen (Cho et al., 2018; Gelech et al., 2021; Plevinsky et al., 2015).

Stomi som icke-farmakologisk behandling

Det var när läkemedelseffekten uteblev som behandlingsformen ändrades och de fick genomgå en stomioperation. Stomioperationen upplevdes inte som ett val, utan som ett måste för att må bättre (Horgan et al., 2020). Många av de unga vuxna upplevde att de hade blivit friska igen efter stomioperationen med minskade och förbättrade symtom, men stomin kunde utspela en påverkande roll på den mentala hälsan (Horgan et al., 2020; Polidano et al., 2019; Polidano et al., 2021). Stomin skapade upplevelser av irritation, emotionellt lidande och i enstaka fall suicidala tankar (Polidano et al., 2021). Känslor som pinsamhet över ljud och lukter från stomin var förekommande och de unga vuxnas självbild förändrades. Skamfylldhet och en kontinuerlig tanke om behovet av att dölja stomin för anhöriga var förekommande (Horgan et al., 2020). Stomikomplikationer som läckage påverkade det dagliga livet och undvikandet av dagliga aktiviteter (Horgan et al., 2020; Polidano et al., 2020). En tid efter stomioperationen kom en period av acceptans och förbättrade känslor över stomin (Horgan et al., 2020; Polidano et al., 2019; Polidano et al., 2021). Stomin förbättrade livet för de ungs vuxna som hade kämpat länge med IBD symtom (Horgan et al., 2020). Stomin upplevdes vara en andra chans i livet och kroppen upplevdes vara lik den som patienterna hade innan IBD-diagnosen (Polidano et al., 2019). När kunskapen och inläringen om egenvården kring stomin hade utvecklats, ansågs det lättare att leva med den och acceptansen kring den nya tillvaron växte (Horgan et al., 2020; Polidano et al., 2019). Svårigheter med egenvården och komplikationer av stomin kunde i stället resultera i känslor av överväldigande, samtidigt som det i stället blev svårare för patienterna att uppnå känslan av acceptans (Polidano et al., 2019).

Erfarenheterna av stöttnen från hälso- och sjukvårdspersonal

Upplevelser av bristande tillhandahållande av information och stöttning från vårdpersonal förekom bland de unga vuxna (Cho et al., 2018; Kamp et al., 2019; Plevinsky et al., 2015; Rines et al., 2022). Brist av emotionell stöttning från hälso- och sjukvårdspersonal rapporterades av unga vuxna, särskilt den stöttning som syftade till att minska ångest och oro. Information om hur dåliga levnadsvanor som alkohol och rökning kan påverka IBD:en överlämnades aldrig (Cho et al., 2018). I ett tidigt stadie i sjukdomen uppkom känslor av övergivenhet, då ingen hjälp eller kostrådgivning erbjöds från hälso- och sjukvårdspersonalen. Frånvaron av kostrådgivningen resulterade i att de unga vuxna experimenterade själva för att identifiera vilken mat som fungerade med IBD:en (Rines et al., 2022). De unga vuxna upplevde ett behov av mer stötning över funderingar kring framtiden, som hur graviditeten kan påverkas, inkomst, dieter, motion och andra alternativa behandlingar (Cho et al., 2018). De som mottagit högt informativt stöd hade bättre följsamhetsbeteende än de med lågt informativt stöd (Kamp et al., 2019). Majoriteten av de unga vuxna som hade genomgått en överföring från barnvård till vuxenvård upplevde att de inte blivit informerade om att detta byte skulle ske (Plevinsky et al., 2015). Bristande information kunde ge upphov till känslor av ångest och rädsla, dessa känslor upplevdes främst hos de som blivit diagnostiserade som barn och grundade sig i att det var mestadels föräldrarna som tidigare hade hanterat sjukdomen (Cho et al., 2018). De som blivit överflyttade till vuxenvården och upplevde denna som positiv lyfte aspekterna av att ha kontinuitet med personalen och skapandet av relationer till hälso- och sjukvårdspersonalen (Plevinsky et al., 2015).

I stomivården uppkom det bristande information och stöttning (Horgan et al., 2020; Polidano et al., 2020). Vid psykiska besvär som uppkommit efter stomioperationen upplevde de unga vuxna att de inte visste vart de skulle söka hjälp för sitt mående, då ingen hänvisning gavs från hälso- och sjukvårdspersonalen. Upplevelsen av att den mentala hälsan var oprioriterad i stomivården var förekommande och det förekom även beskrivningar om hur de aldrig fick frågan om hur de mätte efter stomioperationen (Polidano et al., 2020). Några beskrev hur de fick googla fram svar på funderingar och att de inte visste vad en stomi innebar, då denna information aldrig gavs ut (Horgan et al., 2020). De unga vuxna som fick psykologisk hjälp upplevde att det inte fanns tillgångar till psykologer som var specialiserade på stomier och IBD, därför upplevdes detta stöd som otillräckligt (Polidano et al., 2020).

Diskussion

Metoddiskussion

En allmän litteraturstudie är ett relevant metodval för att beskriva kunskapsläget för att besvara syftet (Forsberg & Wengström, 2015). Den vetenskapliga kvalitén lyfts genom att beskriva kvalitetsbegreppen trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet. Redan från början ska en bekantsamhet inom ämnesområdet påvisas för att styrka trovärdigheten (Mårtensson & Fridlund, 2017). Den inledande sökningen visar på att ämnesområdet utforskades och en djupare kunskap skapades innan litteraturstudien påbörjades. Mårtensson och Fridlund (2017) lyfter att trovärdigheten stärks genom att låta kritiska vänner granska tolkningen av data, vilket kallas för peer debriefing (Mårtensson & Fridlund, 2017). Peer debriefing utfördes genom att handledare och kurskamrater granskade och kritiserade litteraturstudien under hela forskningsprocessen.

Tillvägagångsättet beskrevs tydligt och det eftersträvades ett neutralt ställningstagande genom hela forskningsprocessen, samt att ta hjälp av kritiska vänner för att kunna uppnå neutralitet, vilket Mårtensson och Fridlund (2017) betonar stryker bekräftelsebarheten.

Valet av lämpliga databaser för det valda ämnesområdet utfördes för att stärka trovärdigheten, då det skapar möjligheter att hitta artiklar som svarar på syftet (Henricson, 2017). I litteraturstudien användes databaserna CINAHL, PubMed och PsycInfo som alla är inriktade på omvårdnad. Sökorden användes på ett identiskt sätt i alla databaser, vilket stärker trovärdigheten (Henricson, 2017). Det förekom återkommande artiklar i alla databaser. Att hitta återkommande artiklar i olika databaser stärker litteraturstudiens sensitivitet och därmed trovärdigheten samt bevisar att de valda sökorden har relevans för syftet (Henricson, 2017). Sökstrategin som valdes i litteraturstudien var fritextsökning. Fritextsökningen specificerades med booleska operatörerna AND, OR och NOT. Denna sökstrategi resulterade i ett antal sökträffar som ansågs vara hanterbara.

Inklusionskriterierna som valdes i litteraturstudien var bland annat att artiklarna skulle vara referee granskade. Henricson (2017) identifierar att välja refereegranskade som ett inklusionskriterier stärker trovärdigheten och pålitligheten, då artiklarna är bedömda som vetenskapliga och granskats av andra forskare (Henricson, 2017). Det valdes även att avgränsa till artiklar publicerade mellan 2015–2023. Östlundh (2017) lyfter att vetenskapligt material är en färskvara och att avgränsa till närliggande tid därmed stärker den vetenskapliga kvalitén.

Litteraturstudien resulterade i nio artiklar varav sex var kvalitativa, två kvantitativa och en mixad metod. Forsberg och Wengström (2015) skriver att en form av triangulering innebär att inkludera olika metoder för att kunna belysa ett fenomen ur olika perspektiv, vilket stärker trovärdigheten. Henricson (2017) lyfter att välja ett kvalitetsgranskningsprotokoll för att kunna kvalitetsgranska de valda artiklarna inverkar på litteraturstudiens tillförlitlighet. Alla resultatartiklar granskades med Carlsson och Eimans granskningsmall (2003). Granskning av artiklarna utfördes separat i två omgångar, vilket stärker litteraturstudiens reliabilitet och tillförlitlighet. Analysprocessen utfördes stegvis, där artiklarna granskades var för sig för att sedan gemensamt hitta meningsenheter för att kunna skapa teman för att forma ett resultat som belyser helheten och svarar på syftet, utformningen av dataanalysen stärker resultatets trovärdighet (Henricson, 2017).

Överförbarheten innebär i vilken grad litteraturstudien kan överföras till andra grupper, kontexter eller situationer samt att resultatet är tydligt beskrivet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Resultatartiklarna kommer ifrån England, Irland, USA samt Kanada och detta kan påverka överförbarheten till Sverige negativt, då länderna har olika sjukvårdssystem och kultur. För att öka överförbarheten borde artiklar som är utförda i Sverige inkluderats, att detta inte hittades i sökningarna kan bero på att det behövs ytterligare forskning inom området. En geografisk spridning som trots analysprocessen har kommit fram till likande resultat kan däremot även ses som att de stärker överförbarheten till olika kontexter (Henricson, 2017). En av resultatartiklarna inkluderar bara unga män, denna artikel valdes att inkluderas i litteraturstudien för att öka överförbarheten, då många av de andra resultatartiklarna inkluderade en majoritet av kvinnor. Alla artiklarna som har inkluderats i litteraturstudien har följt de forskningsetiska principerna och samtliga artiklar förutom en har erhållit godkännande från etiska nämnder. Den artikel som inte uppgett detta har angett att studien utförts i enlighet med publicerade etiska principer. Författarna av artiklarna har följt de allmänna etiska principerna gällande information och samtycke.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa unga vuxnas erfarenheter av att leva med inflammatorisk tarmsjukdom. I den första kategorin som presenterades i resultatet kan det fastställas att en vanlig erfarenhet bland unga vuxna med IBD var kontrollöshet, både över kroppsbild och självkänsla, samt kontrollöshet gällande besvärliga symtom som även utgjorde en social påverkan (Cho et al, 2018; Gelech et al., 2021; Horgan et al., 2020; Polidano et al., 2019; Polidano et al., 2021). Den negativa påverkan som IBD utgjorde i det sociala livet bland unga vuxna styrks även av tidigare forskning från Guo et al. (2020) som betonade stigmatiseringens

roll i den sociala miljön. Likt andra kroniska sjukdomar förekom det stigmatisering bland IBD och påverkades bland annat av symtomen berörande sjukdomen. Den internaliserade stigmatiseringen som upplevdes resulterade bland annat i att avstå sociala sammankomster och aktiviteter för att undvika känslan av att utgöra en börda (Guo et al., 2020). Taft och Keefer (2016) beskrev att personer med IBD diagnoser upplevde stigmatisering. IBD diagnosen skapade en oro och känsla av att vara annorlunda än alla andra, vilket skapade skamkänslor. Litteraturstudiens resultat framhöll att skoven utspelade en mångsidig påverkan på de unga vuxna (Gelech et al., 2021; Horgan et al., 2020; Polidano et al., 2020). Samtidigt som Cho et al. (2018) belyser att stress kan vara en utlösande faktor för uppkomsten av skov. Detta påstående styrks av tidigare forskning av Sun et al. (2019) som fastställer att stress påverkade barn och unga vuxna med IBD på olika sätt. Förvärring av sjukdomstillståndet samt en ökad återkomst av skov kan båda orsakas av hög nivå av stress.

Behandlingens betydelse

Erfarenheterna av farmakologisk behandling var ofta negativa och det förekom upplevelser av otillräcklig läkemedelseffekt samt besvärliga läkemedelsbiverkningar (Cho et al., 2018; Gelech et al., 2021; Horgan et al., 2020). Veloso et al. (2021) lyfter att läkemedelsbehandlingen vid IBD kan leda till allvarliga biverkningar, därför bör användningen av läkemedel som exempelvis kortikosteroider övervägas mot symtomen och undvikas som en långtidsbehandling. Litteraturstudiens resultat påvisar även att minskad efterföljdsamhet till läkemedelsbehandling bland annat är en konsekvens av att inte känna sig som en vuxen (Gelech et al., 2021; Kamp et al., 2019). Beslutsfattande i sin behandling påverkades negativt om de unga vuxna hade blivit diagnostiserade som barn (Cho et al., 2018; Gelech et al., 2021; Plevinsky et al; 2015). Detta stärks av tidigare forskning av Trivedi och Keefer (2015) som betonar att det förekom en minskad egenvårdsförmåga bland unga vuxna med IBD och att de trots det komplexa sjukdomstillståndet hade en låg efterföljdsamhet till läkemedelsbehandlingen. Litteraturstudiens resultat belyser även att de unga vuxna upplevde att läkemedelseffekten minskade vid skov (Horgan et al., 2020). Läkemedelverket (2021) betonar att läkemedelsbehandlingen ska vara individinriktad utifrån patientens grad av sjukdomsbesvär, ålder samt förutsättningar (Läkemedelverket, 2021), därmed borde alternativa behandling diskuteras vid utebliven effekt, allvarliga biverkningar samt utifrån patients ålder.

Erfarenheterna av stomioperation som en icke-farmakologisk behandling var initialt negativa och de unga vuxna präglades av ångest, oro samt nedstämdhet över sin kroppsbild (Horgan et al., 2020; Polidano et al., 2019;

Polidano et al., 2021). Efter en tid uppkom det i stället goda erfarenheter av att leva med stomi. Stomin hade en symtomlindrande effekt och ansågs vara en ny chans till att leva utan de begränsningar som symtomen orsakat (Polidano et al., 2019). Övergångar som dessa diskuterades av Chick och Meleis (1986) som betonar att vanliga responser som uppstod vid övergångar var ångest, förändringar i självkänslan och oro. Dessa känslor uppstod under övergången, i processfasen. Litteraturstudiens resultat identifierar även att stomikomplikationer som läckage, lukt och ljud upplevdes besvära de unga vuxnas dagliga liv (Horgan et al., 2020; Polidano et al., 2020). I de fall där den unga vuxna inte nådde övergången till acceptans av stomin, grundades detta i att stomikomplikationerna och egenvården inte ansågs vara hanterbart (Polidano et al., 2019). Stomivården ska vara personcentrerad och ska ske i samråd med patienten (Sean & Jon, 2012). Sjuksköterskan ska utbilda patienten i egenvården och lära ut de praktiska delarna med att leva med en stomi (Dibley & Burch, 2019). Chick och Meleis (1986) beskriver hur en övergång inte behövde vara positiv och att några övergångar i livet inte är självvalda, samt föreligger bortom individens egna självbestämmande, som akuta sjukdomsfall eller sjukhusvistelser. Övergångar som uppträdde ur liknade situationer i olika personers liv kommer inte att upplevas på samma sätt eller resultera i samma utgång. För några kan det bli en positiv utgång och för andra kan det bli en negativt trots likande förutsättningar (Chick & Meleis, 1986).

Hälso- och sjukvårdens betydelse

Erfarenheterna från hälso- och sjukvården innehöll bland annat förekomst av brister i informationsgivning och stöttning (Cho et al., 2018; Kamp et al., 2019; Plevensky et al., 2015; Rines et al., 2022). De unga vuxna upplevde sig inte alltid vara deltagande i utformningen av vården (Plevinsky et al., 2015). Upplevelsen förekom även gällande val av behandlingsalternativ (Horgan et al., 2020). Detta är inte i enlighet med Patientlagen (SFS 2014:821) som belyser den lagliga rätten för patienter att erhålla information, bland annat gällande sitt hälsotillstånd, metoder som finns för vård och behandling samt metoder för att förebygga sjukdom eller skada. Den vård som utges ska även i allra största mån utformas och genomföras i samråd med patienten (SFS 2014:821). Villar och Bustos (2021) betonar att patienter behövde mer information om deras lagliga rättigheter. Vidare belyses det att delat beslutstagandet mellan patienter och vårdgivare kan vara en komplex process, som kan främjas av tillit och empati från vårdpersonalen. Förbättrat informationsgivande till patienterna om deras sjukdom samt vilka rättigheter de har kan påverka patientdelaktigheten positivt (Villar & Bustos, 2021). International Council of Nurses ([ICN], 2021) etiska kod för sjuksköterskor betonar att sjuksköterskor ska säkerställa att patienten får begriplig, korrekt och tillräcklig information, samt att den ska vara personcentrerad. Det personcentrerade samtalet är en

del av personcentrerad vård och syftar till att stödja patientens lärande om sig själv och den egna livssituationen (Forsberg, 2021). Litteraturstudien visar att sjuksköterskan bör i mötet med patienten prioritera samtalet och främja att patienten får adekvat information, vilket även kommer förstärka patientdelaktigheten. Forsberg (2021) tillägger att sjuksköterskan ska sträva efter ömsesidighet i samtalet med patienten och se patienten som en helhet.

Erfarenheterna av stöttning för de unga vuxna som hade genomgått stomioperation upplevdes vara bristande (Horgan et al., 2020; Polidano et al., 2021) och det var svårt att få hjälp för psykiska besvär då vårdpersonalen inte uppgav någon hänvisning. Carlström et al. (2021) beskriver att samverkan i team är en av kärnkompetenserna för sjuksköterskor och för att uppnå detta krävs samordning mellan olika professioner, som senare upprätthålls med en kontinuerlig dialog. Syftet med teamarbete inom vårdorganisationen är att olika professioner med olika kompetenser arbetar ihop för patientens nytta (Carlström et al., 2021). Sjuksköterskans roll i arbetet med patienten och vårdteamet kan då vara att identifiera patientens behov av psykologiskt stöd och sedan samverka i team genom samordning med psykolog eller kurator.

Konklusion och implikation

Litteraturstudien svarade på vad de unga vuxnas erfarenheter av att leva med IBD är. Ett liv med en psykosocial påverkan präglade de unga vuxna samt känslor som kontrollöshet vilket relaterades till de besvärande symtomen. Symtomen utövade en social påverkan då de unga vuxna valde att stanna hemma och avstod från aktiviteter som deras jämnåriga vänner deltog i. Utöver den psykosociala påverkan hade de unga vuxna med IBD negativa erfarenheter från behandlingen och vården. Erfarenheter som otillräcklig läkemedelseffekt och information från vårdpersonal, samt besvärliga läkemedelsbiverkningar. De unga vuxnas efterföljdsamhet visade sig påverkas negativt av den unga åldern som de befann sig i, samt om de hade blivit diagnostiserade som barn. Litteraturstudien lyfte även att många hade positiva erfarenheter av att leva med stomi då symtombördan minskade. Bristande tillhandahållande av information, stöttning och rekommendationer för egenvård var förekommande. De unga vuxna beskrev brist av livsstilsrekommendationer relaterade till deras ålder och livssituation, exempelvis information kring alkoholkonsumtion, graviditet och kostvanor. Särskild brist av psykologisk stöttning inom sjukdomsområdet och stomi var förekommande. Framtida forskning bör ha en utgångspunkt i att öka förståelse av att leva med IBD som ung vuxen för att ytterligare belysa vilka behov av stöttning som en ung vuxen med IBD

behöver. Ökad kunskap och förståelse kan bidra till att hälso- och sjukvården framhåller önskevärldiga resurser för de unga vuxna. Utökade resurser och kunskap kan bidra till en bättre livssituation för de unga vuxna med IBD i samhället.

Referenser

Asterisk (*) avser studiens resultatartiklar

- Ashton, Green, Z., Kolimarala, V., & Beattie, R. M. (2019). Inflammatory bowel disease: long-term therapeutic challenges. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*, 13(11), s.1049–1063.
<https://doi.org/10.1080/17474124.2019.1685872>
- Baumgart, D. C. & Carding, S. R. (2007). Inflammatory bowel disease: cause and immunobiology. *The Lancet.*, 369(9573), 1627–1640.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60750-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60750-8)
- Baumgart, D. C. & Sandborn, W. J. (2007). Inflammatory bowel disease: clinical aspects and established and evolving therapies. *The Lancet.*, 369(9573), 1641–1657. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60751-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60751-X)
- Bleyer, A., Barr, R., Hayes-Lattin, B., Thomas, D., Ellis, C., & Anderson, B. (2008). The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults. *Nature Reviews.*, 8(4), 288–298.
<https://doi.org/10.1038/nrc2349>
- Bustos, M. C. V. & Andina-Diaz, E. (2021). Inflammatory bowel disease: patients' and professionals' perceptions of shared decision-making. *Acta Paulista de Enfermagem*. 34(4), 1-10. <https://www-doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.37689/actaape/2021AO000765>
- Burch, J. (2022). The community nurse and stoma care. *British Journal of Community Nursing.*, 27(4), 165–168.
<https://doi.org/10.12968/bjcn.2022.27.4.165>
- Burisch, J., Jess, T., Martinato, P., & Lakatos, P L. (2013). The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7, s. 322-337. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.01.010>
- Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). Studiematerial för undervisning inom projektet ”Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola”. Rapport nr 2. Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö Högskola.
- Carlström, E., Kvarnström, S. & Sandberg, S. H. (2021). Samverkan i team. I A-K. Edberg., A. Ehrenberg., H. Wijk., & J. Öhlén (Red.).

Omvårdnad på avancerad nivå. Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden (2 uppl., S. 139–175). Studentlitteratur AB.

Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A Nursing Concern. Hämtad den 24 februari 2023, från https://repository.upenn.edu/nrs/9/?utm_source=repository.upenn.edu%2Fnr%2F9&utm_medium=PDF&utm_campaign=PDFCoverPages

*Cho, R., Wickert, N., Klassen, A., Tsangaris, E., Marshall, J., & Brill, H. (2018) Identifying needs in young adults with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nurses and Associates*, 41, 19-28. DOI: <https://doi.org/10.1097/sga.0000000000000288>

Demirtas, A. (2022). The lived experiences of people with inflammatory bowel diseases: A phenomenological hermeneutic study. *International Journal of Nursing Practice*, 28(3), 1–8. <https://doi.org/10.1111/ijn.12946>

Dibley, L & Burch, J. (2019). Helping patients live well with a stoma for inflammatory bowel disease: directions for future research. *British Journal of Nursing: the Fortnightly Journal Promoting Excellence in Nursing*, 28(22), s.7–S9. <https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.22.S7>

Ekman, I. & Norberg, A. (2021). Personcentrerad vård. I A-K. Edberg., A. Ehrenberg., H. Wijk., & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnad på avancerad nivå. Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2 uppl., S. 49–72). Studentlitteratur AB.

Forsberg, A. (2021). Personcentrerad vård. I A-K. Edberg., A. Ehrenberg., H. Wijk., & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnad på avancerad nivå. Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (2 uppl., S. 81–96). Studentlitteratur AB.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. (3. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

Erikson H, Erik. (1993). *Barnet och samhället* (3:e uppl.). Natur och kultur.

*Gelech, J., Desjardins, M., Mazurik, K., Duerksen, K., McGuigan-Scott, K., & Lichtenwald, K. (2021). Understanding Gut Feelings: Transformations in Coping With Inflammatory Bowel Disease Among

- Young Adults. *Qualitative Health Research.*, 31(10), 1918–1936.
<https://doi.org/10.1177/10497323211011442>
- Guo, L., Rohde, J., & Farraye, F. A. (2020). Stigma and Disclosure in Patients With Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases.*, 26(7), 1010–1016. <https://doi.org/10.1093/ibd/izz260>
- Henricson, M. (2017). Diskussion I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s 81-94). Studentlitteratur AB.
- Hill, B (2020). Stoma care: procedures, appliances and nursing considerations. *British Journal of Nursing: the Fortnightly Journal Promoting Excellence in Nursing*, 29(22), s.14–S19.
<https://doi.org/10.12968/bjon.2020.29.22.S14>
- *Horgan, L., Richards, H., & Aislinn, J. (2020). The young adult male’s perception of life with inflammatory bowel disease and a stoma: a qualitative examination. *Journal of clinical psychology in medical settings* 27. S. 560-570. DOI: [10.1007/s10880-019-09695-3](https://doi.org/10.1007/s10880-019-09695-3)
- International Council of Nurses. (2021). *The ICN Code of Ethics for Nurses*. Hämtad 28 februari, 2023, från <https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>
- Karlsson, E K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s 81-94). Studentlitteratur AB.
- *Kamp, K., Luo, Z., Holmstrom, A., Given, B., & Wyatt, G. (2019). Self-Management Through Social Support Among Emerging Adults With Inflammatory Bowel Disease. *Nursing Research.*, 68(4), 285–295.
<https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000354>
- *Kamp, K., Dudley-Brown, S., Heitkemper, M., Wyatt, G., & Given, B. (2020). Symptoms among emerging adults with inflammatory bowel disease: a descriptive study. *Research in Nursing & Health.*, 43(1), 48–55. <https://doi.org/10.1002/nur.21985>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2: a uppl., s. 57–80) Studentlitteratur AB.

- Knowles, S. R., Graff, L. A., Wilding, H., Hewitt, C., Keefer, L., & Mikocka-Walus, A. (2018). Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part I. *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(4), 742–751. <https://doi.org/10.1093/ibd/izx100>
- Läkemedelsverket (2021). *Läkemedel vid inflammatorisk tarmsjukdom (IBD)- behandlingsrekommendationer*. Hämtad den 19 januari 2023, från <https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandling-och-forskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-behandlingsrekommendationer/lakemedel-vid-inflammatorisk-tarmsjukdom-ibd---behandlingsrekommendation>
- Molodecky, N., Shian soon, I., Rabi, D., Ghali, W., Ferris, M., Chernoff, G., Benchimol, E., Panaccione, R., Ghosh, S., Barkema, H., & Kaplan, G. (2012). Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel disease with time, based on systematic review. *Gastroenterology*. 142(1), 46–54. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2011.10.001>
- Mosli, M., Alshafi, M., Alsanea, M., Alhasani, F., Ahmed, M., & Saadah, O. (2022). Multimorbidity among inflammatory bowel disease patients in a tertiary care center: a retrospective study. *BMC Gastroenterology*., 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12876-022-02578-2>
- Mårtensson, J & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2: a uppl., s 421-436). Studentlitteratur AB.
- Nordenvall, C., Myrelid, P., Ekbom, A., Bottai, M., Smedby, K E., Olén, O., & Nilsson, P J. (2015) Probability, rate and timing of reconstructive surgery following colectomy for inflammatory bowel disease in Sweden: a population- based cohort study. *Colerctal Disease*, 17 (10), 882-90. <https://doi.org/10.1111/codi.12978>
- Ordás, I., Eckmann, L., Talamini, M., Baumgart, D. C., & Sandborn, W. J. (2012). Ulcerative colitis. *The Lancet*, 380(9853), 1606–1619. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60150-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60150-0)
- *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), 755–761. <https://doi.org/10.1111/cch.12213>

*Polidano, K., Chew-Graham, C., Bartlam, B., Farmer, A., & Saunders, B. (2019). Embracing a “new normal”: the construction of biographical renewal in young adults’ narratives of living with stoma. *Sociology of health & illness*, 42, 342- 358. <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1111/1467-9566.13005>

*Polidano, K., Chew-Graham, C. A., Farmer, A. D., & Saunders, B. (2021). Access to Psychological Support for Young People Following Stoma Surgery: Exploring Patients’ and Clinicians’ Perspectives. *Qualitative Health Research.*, 31(3), 535–549. <https://doi.org/10.1177/1049732320972338>

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 DOI: 10.1177/2057158521991949

*Rines, J., Daley, K., Loo, S., Safari, K., Walsh, D., Gill, M., Moayyedi, P., Fernandes, A., Marlett, N., & Marshall, D. (2022). A patient-led, peer-to-peer qualitative study on the psychosocial relationship between young adults with inflammatory bowel disease and food. *Health Expectations.*, 25(4), 1486–1497. <https://doi.org/10.1111/hex.13488>

Sean, T., & Jon, D. (2012) intestinal stomas: indications, management, and complications. *Advances in surgery*, 46, s. 19-49 <https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1016/j.yasu.2012.04.005>

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Socialdepartementet Hämtad 15 januari, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor* Utbildningsdepartementet. Hämtad 22 december, 2022, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet. Hämtad 28 februari, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

- SFS 2018:218. *Lag med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning*. Justitiedepartementet. Hämtad 28 februari, 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2018218-med-kompletterande-bestammelser_sfs-2018-218
- Sun, Y., Li, L., Xie, R., Wang, B., Jiang, K., & Cao, H. (2019). Stress Triggers Flare of Inflammatory Bowel Disease in Children and Adults. *Frontiers in Pediatrics*., 7. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00432>
- Swedish Inflammatory Bowel Disease Registry. (2021). *SWIBREG Årsrapport för 2021*. https://www.swibreg.se/personal/wp-content/uploads/sites/3/2022/09/SWIBREG_Arsrapport_for_2021.pdf
- Taft, T. H., & Keefer, L. (2016). A systematic review of disease-related stigmatization in patients living with inflammatory bowel disease. *Clinical and Experimental Gastroenterology*, 9, 49–58. <https://doi.org/10.2147/CEG.S83533>
- Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (2017). *En kartläggning av stomimarknaden i Sverige*. Hämtad 19 januari 2023, från: <https://www.tlv.se/publikationer/publikationer/2019-08-29-en-kartlaggning-av-stomimarknaden-i-sverige.html>
- Trivedi, I., & Keefer, L. (2015). The Emerging Adult with Inflammatory Bowel Disease: Challenges and Recommendations for the Adult Gastroenterologist. *Gastroenterology Research and Practice*., 2015. <https://doi.org/10.1155/2015/260807>
- Torres, J., Mehandru, S., Colombel, J.-F., & Peyrin-Biroulet, L. (2017). Crohn's disease. *The Lancet*, 389(10080), 1741–1755. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31711-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31711-1)
- Veloso, P., Machado, R., & Nobre, C. (2021). Mesalazine and inflammatory bowel disease - From well-established therapies to progress beyond the state of the art. *European Journal of Pharmaceutics and Biopharmaceutics*., 167, 89–103. <https://doi.org/10.1016/j.ejpb.2021.07.014>
- World Medical Association. (2018). Declaration of Helsinki – *Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 22 december, 2022, från <https://www.wma.net/policies-post/wma->

[declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/](#)

Zhao, M., Gönczi, L., Lakatos, P. L. & Burisch, J. (2021). The Burden of Inflammatory Bowel Disease in Europe in 2020. *Journal of Crohn's and Colitis*, 15(9), 1573-1587. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjab029>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s 59–82). Studentlitteratur AB.

Bilaga A

Tabell I: Sökordsöversikt

Rad	Sökord	PubMed	CINAHL	PsycInfo
1	Inflammatorisk tarmsjukdom	Inflammatory bowel disease	Inflammatory bowel disease	Inflammatory bowel disease
2	IBD	IBD	IBD	IBD
3	Unga vuxna	Young adults	Young adults	Young adults
4	Barn	Children	Children	Children
5	Patientens erfarenheter	Patient experiences	Patient experiences	Patient experiences
6	Livserfarenheter	Life experiences	Life experiences	Life experiences
7	Patientens perspektiv	Patient perspective	Patient perspective	Patient perspective
8	Leva med	Living with	Living with	Living With

Bilaga B

Tabell 2: Sökhistorik

Rad	Datum	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
1	20230213	PsycInfo	Inflammatory bowel disease OR IBD AND young adults AND living with Limits: 2015-2023, Engelska	12	3	2	0
2	20230213	PubMed	Inflammatory bowel disease OR IBD AND young adults AND living with Limits: 2015-2023, Engelska	107	16	4	0
3	20230213	CINAHL	Inflammatory bowel disease OR IBD AND young adults AND living with Limits: 2015-2023, Engelska	24	7	1	1
4	20230131	PsycInfo	Inflammatory bowel disease OR IBD AND young adults AND patient perspective Limits: 2015-2023, Engelska	6	1	0	0
5	20230131	PsycInfo	Inflammatory bowel disease OR IBD AND young adults AND life experiences Limits: 2015-2023, Engelska	16	3	0	0

6	20230131	PsycInfo	Inflammatory bowel disease OR IBD AND young adults NOT children AND patient experience Limits: 2015–2023, Engelska	105	11	1	1
7	20230131	PubMed	Inflammatory bowel disease OR IBD AND young adults NOT children AND patient experience Limits: 2015–2023, Engelska	192	14	0	0
8	20230127	CINAHL	Inflammatory bowel disease OR IBD AND young adults NOT children AND patient experience Limits: 2015-2023, Engelska	18	5	2	1
9	20230127	PubMed	Inflammatory bowel disease OR IBD AND young adult AND life experiences Limits: 2015-2023, Engelska	35	6	4	2
10	20230127	CINAHL	Inflammatory bowel disease OR IBD AND young adults AND life experiences Limits: 2015-2023, Engelska	9	3	3	1
11	20230126	CINAHL	Inflammatory bowel disease OR IBD AND young adults AND patient perspective Limits: 2015-2023, Engelska	9	2	1	1

12	20230126	PubMed	Inflammatory bowel disease OR IBD AND young adults AND patient perspective Limits: 2015- 2023, Engelska	73	10	2	2
				606	81	20	9

Bilaga C

Tabell 3: Artikelöversikt

Artikel 1	Information om artikeln
Referens	Cho, R., Wickert, N., Klassen, A., Tsangaris, E., Marshall, J., & Brill, H. (2018) Identifying needs in young adults with inflammatory bowel disease. <i>Gastroenterology Nurses and Associates</i> , 41, 19-28. DOI: https://doi.org/10.1097/sga.0000000000000288
Land	Kanada
Databas	PubMed
Syfte	Syftet med studien var att undersöka behoven för unga patienter med IBD.
Metod	Kvalitativ
Urval	21 unga vuxna patienter deltog totalt i studien. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara 18–30 år. Deltagarna skulle även ha en IBD diagnos samt vara engelsktalande.
Datainsamling	Datainsamlingen skede mellan juli 2012 och maj 2013. Semistrukturerade intervjuer skede via telefon eller i person beroende på vad deltagaren önskade. Alla intervjuerna spelades in. En och samma intervjuguide användes i alla intervjuer. Intervjuguiden innehöll frågor om förflyttningen till vuxenvård från barnvård, dessa frågor exkluderades hos de deltagarna som inte var diagnostiserade i ungdomen.
Dataanalys	Analysprogrammet NVivo användes för att analysera data. Data transkriberades och analyserades med tematisk metod, vilket innebar att koder bildades och konstant jämfördes för att hitta likheter och skillnader för att kunna bilda kategorier. Svaren från deltagarna som blev diagnostiserade i ungdomen och deltagarna som blev diagnostiserade i unga vuxna år jämfördes också för att hitta likheter och skillnader.
Bortfall	Ej relevant.
Resultat/Slutsats	Resultatet presenterades i teman. Första temat var psykosocialt behov, vilket lyfte deltagarnas behov av att hitta copingstrategier för att hantera känslor relaterade till IBD. Andra temat var behovet av information. Detta tema beskrev att det finns ett behov av information för att minska ångest. Det tredje temat var behovet av självförespråkande, vilket innebar behov av att kunna ta egen beslut i sin vård. Sista temat var dagliga behov som lyfter behovet av stöttning för att kunna hantera motgångar i vardagen som bland annat kunna ha en adekvat kost.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (85%) enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall.

Artikel 2	Information om artikeln
Referens	Gelech, J., Desjardins, M., Mazurik, K., Duerksen, K., McGuigan-Scott, K., & Lichtenwald, K. (2021). Understanding Gut Feelings: Transformations in Coping With Inflammatory Bowel Disease Among Young Adults. <i>Qualitative Health Research</i> , 31(10), 1918–1936. https://doi.org/10.1177/10497323211011442
Land	Kanada
Databas	PsycInfo
Syfte	Syftet var att undersöka hur deltagarna hanterade sina copingstrategier över tid i relation till deras sjukdomsupplevelser.
Metod	Kvalitativ
Urval	Totalt hade studien sex deltagare mellan åldrarna 21–28. Icke-slumpmässigt urval tillämpades och potentiella deltagare fick ut brev om inbjudan till studien. De blev uppmuntrade att bjuda in övriga deltagare.
Datainsamling	Data samlades in via två separata möten med varje enskild deltagare. Vid första mötet fick deltagarna göra en livshistorie intervju, där de blev tillfrågade att beskriva sin livshistoria relaterad till IBD. Vid andra mötet utfärdades det semi-strukturerade intervjuer.
Dataanalys	Data analyserades på tre metoder som var tematiskmetod, djupstrukturerad metod och syntaktisk teknik. Den syntaktiska analysen användes för att skapa en helhetsbild över deltagarnas historia. Andra fasen av analysen var tematisk metod där data kodades för att kunna identifiera hur deltagarna uppfattade sig själva, världen med deras IBD och om det fanns ett avgörande läge i deras historier, där livsberättelsen bytte riktning. Sista steget var djupstrukturerad analys för att igenkänna hur de olika IBD hanteringarna var relaterade till deltagarnas sjukdom.
Bortfall	Ej relevant.
Resultat/Slutsats	Analysen resulterade i fyra faser. Första fasen var ”en sorts kropp” som lyfte deltagarnas period i livet när kroppsliga förändringar skede och symtom uppkom. Andra fasen var ”att bli sjuk och coping med IBD” som syftade till perioden där symtom ökade och det inte gick att dölja längre för en själv att det var något kroppsligt fel. Tredje fasen var ”en kropp som inte vill samarbeta, att bli en kronisk sjuk person” som beskriver hur deltagarna använde olika copingstrategier och försökte hitta sätt att må bra. Sista fasen var ”lära sig leva med en extraordinär kropp” som lyfter acceptansen av att vara sjuk och hitta en copingstrategie som fungerar.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (85%) enligt Carlsson och Eimans bedömningsmall (2003).

Artikel 3	Information om artikeln
Referens	Horgan, L., Richards, H., & Aislinn, J. (2020). The young adult male's perception of life with inflammatory bowel disease and a stoma: a qualitative examination. <i>Journal of clinical psychology in medical settings</i> 27. S. 560-570. DOI: 10.1007/s10880-019-09695-3
Land	Irland
Databas	PubMed
Syfte	Syftet med studien var att undersöka unga vuxnas levda erfarenheter av att leva med IBD och stomi.
Metod	Kvalitativ
Urval	Totalt deltog fem män i studien mellan åldrarna 20–30. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara diagnostiserade med IBD samt ha en stomi eller få en stomi under intervjuperioden. Deltagarna skulle vara i åldern 18–30 och vara engelsktalande. Både kvinnor och män blev inbjudna till studien.
Datainsamling	Datainsamlingen skedde mellan juni 2011 och september 2011, via semistrukturerade intervjuer som spelades in. Intervjuerna varade mellan 37 minuter till 1 timme och 25 minuter. Det användes intervjuscheman med öppna frågor för att skapa en djupintervju med detaljerade svar.
Dataanalys	IPD-metodik användes i dataanalysen och intervjusvaren transkriberades. Intervjuskripterna lästes flertal gånger av alla författare. Teman skapades efter kodning av intervjuerna. Relevanta citat valdes ut för att lyfts personliga intervjusvar.
Bortfall	Totalt var det fem i bortfall, fyra kvinnor och en man. Bortfallet uppstod på grund av inte önskat deltagande i studien.
Resultat/Slutsats	Resultatet bestod av teman. Första temat lyfte kontrollen som syftade till att känna kontroll över sin kropp. Andra temat syftade till att deltagarna kände behov av att dölja sin sjukdom och stomi för omgivningen. Tredje temat lyfte deltagarnas upplevelse av patientutbildning och stöttning från vården. Fjärde temat identifierade deltagarnas känslor till sjukdomen, som frustration och oro. Sista temat var acceptans och tillväxt som lyfte deltagarnas upplevelse när det hade gått en tid efter stomioperationen och deltagarna hade accepterat stomin.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (85%) enligt Carlsson och Eimans bedömningsmall (2003).

Artikel 4	Information om artikeln
Referens	Kamp, K., Dudley-Brown, S., Heitkemper, M., Wyatt, G., & Given, B. (2020). Symptoms among emerging adults with inflammatory bowel disease: a descriptive study. <i>Research in Nursing & Health.</i> , 43(1), 48–55. https://doi.org/10.1002/nur.21985
Land	USA
Databas	CINAHL
Syfte	Författarna redogör att syftet var att: <ol style="list-style-type: none"> 1. Fastställa utbredningen av symtom. 2. Beskriva allvarlighetsgraden av symtom och deras påverkan på dagliga aktiviteter. 3. Utredda associationen mellan allvarlighetsgraden på individuella symtom och förekomsten av fatigue.
Metod	Kvantitativ
Urval	Totalt deltog 61 i studien som var mellan 18-29 år. Dessa valdes ut efter att en större grupp genomgått en screeningundersökning. Urvalet skedde via hemsidor på internet och sociala medier. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle ha ordinerad medicinsk behandling, förstå skriven engelska och ha tillgång till internet. Exklusionskriterier var gravida personer samt de som varit hospitaliserade under den senaste månaden.
Datainsamling	För datainsamlingen användes programmet Qualtrics. Deltagarna svarade inledningsvis på en enkätundersökning om deras ålder, kön, civil status, arbetssituation, ekonomisk självständighet och föräldraskap. För att mäta sjukdomens aktivitet användes The Manito Inflammatory Bowel Disease Index (MIBDI) och deltagarna svarade på frågor om symtom och sjukdomsburda. Bedömningen av symtom skedde via mätinstrumenten IBD Symptom Inventory och Patient-Reported Outcomes Measurement Information System.
Dataanalys	Data analyserades med programmet Stata statistical software version 15.0. Återkommande ord och variabler beräknades av medianer och standardavvikelse.
Bortfall	Det var 82 deltagare som mötte inklusionskriterierna, men 21 av dessa hade missad data på någon av nyckelindikatorerna och var därmed exkluderade från analysen.
Resultat/Slutsats	Symtomen som var mestadels förekommande var fatigue, kramper i buken, buksmärta och diarré. De symtom som påverkade vardagliga aktiviteter mest var fatigue, diarré och kramper i bukområdet. Viss förekomst av ångest och depression kunde påvisas. Deltagare som hade större förekomst av buksmärta, kramper och diarré påvisade en större sannolikhet för att drabbas av fatigue.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (85%) enligt Carlsson och Eimans bedömningsmall (2003).

Artikel 5	Information om artikeln
Referens	Kamp, K., Luo, Z., Holmstrom, A., Given, B., & Wyatt, G. (2019). Self-Management Through Social Support Among Emerging Adults With Inflammatory Bowel Disease. <i>Nursing Research</i> ., 68(4), 285–295. https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000354
Land	USA
Databas	PsycInfo
Syfte	Syftet var att undersöka sambandet mellan två conceptualiseringar av socialt stöd, både det mottagna och den upplevda tillgängligheten av socialt stöd. Syftet var även att undersöka IBD-relaterade egenvårds beteenden bland unga vuxna.
Metod	Kvantitativ
Urval	Totalt deltog 61 deltagare. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara mellan 18–29 år, diagnostiserade med IBD, vara bostadssatta i Amerika, kunna förstå skriven engelska, inneha tillgängligt internet och vid tillfället vara ordinerade läkemedel för att behandla IBD diagnoserna. Exklusionskriterierna var sjukhusinläggning inom den senaste månaden eller vid tillfället gravid på grund av eventuella kostförändringar som inte är relaterade till IBD som kan påverka resultatet. Urvalet skedde via olika hemsidor samt fördes vidare mellan deltagarna.
Datainsamling	Studien var en tvärsnittsstudie och data samlades in via enkätundersökningar på internet. Data samlades in via enkätprogrammet Qualtrics. Enkätfrågorna var frågor om bland annat kön, ålder, vilken sort av iBD. Det användes skalor där deltagarna fick gradera upplevda IBD symtom, hur de hantera vuxenlivet, upplevelsen av social stöttning, kostförändringar och medicinsk efterföljsamhet.
Dataanalys	Programmet Stata 15.0 användes till dataanalys som senare redovisades med hjälp av beskrivande statistik. Medianvärden och standardavvikelse användes för framställningen av variabler för exempelvis ålder, tid sedan diagnos, tidigare operativa åtgärder och förekomst av symtom.
Bortfall	Under datainsamlingen var det 21 deltagare som inte fullgjorde enkätundersökningen och därmed blev de exkluderade från analysen.
Resultat/Slutsats	De flesta av deltagarna var kvinnor, heltidsanställda och behandlades med biologiska läkemedel. Faktorer som tid efter diagnos, ökad förekomst av symtom och minskad känsla av att befinna sig i stadiet mellan tonåring och vuxen utförde alla en positiv inverkan på medicinsk efterföljsamhet. Förekomst av social stöttning och information bland deltagarna påvisade även det en ökad följsamhet till behandling.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (85%) enligt Carlsson och Eimans bedömningsmall (2003).

Artikel 6	Information om artikeln
Referens	Plevinsky, J M., Gumidyala, A. P., & Fishman, L. N. (2015). Transition experience of young adults with inflammatory bowel diseases (IBD): a mixed methods study. <i>Child: Care, Health, and Development.</i> , 41(5), 755–761. https://doi.org/10.1111/cch.12213
Land	USA
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att 1) undersöka unga IBD patienter erfarenheter efter att ha överflyttats från barnvården från vuxenvården, 2) förstå påverkan av erfarenheterna av relationen mellan patient och vårdgivare från barnvården och 3) identifiera bidraget av patienternas egenskaper som ålder vid diagnos, föräldrarnas involvering och sjukdomstillståndets svårighetsgrad.
Metod	Mixad metod.
Urval	Totalt deltog 29 deltagare i åldrarna 18–30 i studien. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle varit i kontakt med barnvården mer än två gånger, de skulle vara engelsktalande och de skulle vara diagnostiserade med IBD.
Datainsamling	Data samlades in genom digitala enkäter där frågorna fokuserade på den subjektiva erfarenheten av övergången mellan barnvården till vuxenvården och relationen mellan patienten och vårdgivaren. Frågorna var besvarade anonymt och enkäten innehöll både slutna samt öppna frågor. Den kvantitativa data samlades in med frågor angående kommunikation och beslutstagande.
Dataanalys	Svaren på frågorna från enkäten var kodade både kvantitativt och kvalitativt. De öppna frågorna analyserades för att bland annat identifiera signifikanta påståenden och meningsbärande enheter. Beskrivande analys av den kvantitativa datan utforskade korrelationer och mönster av beteende, perspektiv och omständigheter för att svara på det tredje syftet.
Bortfall	Trettionio deltagare svarade på mejlet, men 29 deltagare fullföljde studien, vilket utgör ett bortfall på 10.
Resultat/Slutsats	En del av deltagarna upplevde tillit till vårdgivarna. Alla deltagare som tidigare haft negativa erfarenheter inom barnvården hade nu haft mer positiva erfarenheter inom vuxenvården. Upplevelsen av att ha haft fler positiva erfarenheter inom barnvården relaterade ofta till att den längre tiden som kontakten pågått. Relationen mellan patient och vårdgivare var en faktor till att ha en god övergång mellan vårdenheterna, vilket ofta även resulterade i bättre egenvårdsförmåga som vuxen. De negativa upplevelserna relaterade mer till faktorer som svårigheter med tidbokning och att hitta parkering samtidigt som de positiva upplevelserna var relaterade till autonomi och tillit till vårdgivaren inom vuxenvården.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (91%) enligt Carlsson och Eimans bedömningsmall (2003).

Artikel 7	Information om artikeln
Referens	Polidano, K., Chew-Graham, C., Bartlam, B., Farmer, A., & Saunders, B. (2019). Embracing a “new normal”: the construction of biographical renewal in young adults’ narratives of living with stoma. <i>Sociology of health & illness</i> , 42, 342- 358. https://doi-org.ezproxy.bib.hh.se/10.1111/1467-9566.13005
Land	England
Databas	PubMed
Syfte	Syftet var att utveckla ny kunskap för att förstå unga vuxnas upplevelser av att leva med en stomi som ett resultat av IBD.
Metod	Kvalitativ
Urval	Tretton unga vuxna deltog i studien i åldrarna 18–29. Alla deltagarna skulle ha en stomi på grund av IBD. Sju hade CD och sex hade UC. Åtta hade temporär stomi och fem hade permanent.
Datainsamling	Semistrukturerade interjuver hölls 2017–2018. Deltagarna var kontaktade genom sociala medier. Platsen där intervjun skulle vara fick deltagarna själva bestämma. Intervjuerna varade mellan 35 minuter och 1 timme 20 minuter. Det var öppnafrågor för att få svar som var detaljerade och personliga.
Dataanalys	Intervjuerna transkriberades och kodades med hjälp av NVivo 11. Första steget av dataanalysen var kodningen som jämfördes för att hitta likheter och skillnader i intervjusvaren. Intervjusvaren kategoriserades till två kategorier: upplevelsen av stomi som befrielse och upplevelse av stomi som en begränsning. Andra steget i dataanalysen var en narrativ analys för att få fram detaljerade svar om varför deltagaren upplevde antingen stomin som befrielse eller begränsning.
Bortfall	Ej relevant
Resultat/Slutsats	Resultatet blev olika teman, där det första temat var ”en upplevelse av biologisk förnyelse”. Detta tema syftade till deltagarnas positiva upplevelser av stomin, som minskade IBD symtom. Andra temat var ”faktorer som påverkar den biologiska förnyelsen av stomin”. Detta tema innebar att deltagarna upplevde olika grad av förnyelse av stomin beroende på hur sjuka deltagarna var tidigare och om stomin gav mycket komplikationer som läckage. Tredje temat var ”samexistens av den biologiska förnyelsen och den psykiska påverkan”. Detta tema lyfter att de flesta deltagarna upplevde en psykisk påverkan efter operationen, som ångest och suicidala tankar. Sista temat var erfarenheter av ”biologiska negativa effekter”, som beskrev att några deltagare inte tyckte det var värt att skaffa stomin trots bättre sjukdoms prognos på grund av att stomin påverkar deltagarna psykiskt.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (91%) enligt Carlsson och Eimans bedömningsmall (2003).

Artikel 8	Information om artikeln
Referens	Polidano, K., Chew-Graham, C. A., Farmer, A. D., & Saunders, B. (2021). Access to Psychological Support for Young People Following Stoma Surgery: Exploring Patients' and Clinicians' Perspectives. <i>Qualitative Health Research</i> , 31(3), 535–549. https://doi.org/10.1177/1049732320972338
Land	England
Databas	CINAHL
Syfte	Syftet vara att undersöka tillgången till psykologisk hjälp för unga (18–29) med IBD som ska få en stomi. Både ur patienten och personalens perspektiv.
Metod	Kvalitativ
Urval	Totalt deltog 13 unga patienter med stomi och 15 vårdpersonal i intervjuerna. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara mellan 18–29 år, vara diagnostiserade med IBD, fått en ileostomi eller kolostomi och tillhandahålla stomivård inom NHS i England. NHS är den statliga organisationen för sjukvården i England. För vårdpersonalen var inklusionskriterierna att de skulle vara direkt involverade i vården hos patienter med IBD och/eller stomi.
Datainsamling	Interjuver hölls mellan 2017 och 2018. Patientdeltagarna blev inbjudna till intervju på sociala medier och patientföreningar. Sjukhuspersonalen bökdes in genom sjukhusets gemensamma plattform eller med hjälp av en snöbollseffekt. Det användes olika ämnesguider vid varje intervju. Patientgruppen fick mer öppna frågor för att kunna ge detaljerade svar, medan personalgruppen fick riktade frågor. Intervjuerna hölls på en plats som deltagarna själva fick välja. Intervjuerna pågick i 55 minuter med patienterna och 23 minuter med personalen.
Dataanalys	Data analyserades med grounded theory teknik, där datan kodades och kategoriserades. Datan jämfördes konstant i kvalitativa analysprogrammet NIVO11. Först analyserades de olika intervjugrupperna var för sig. I nästa steg analyserades båda intervjugruppernas svar tillsammans, där olika kategorier bildades.
Bortfall	Ej relevant.
Resultat/Slutsats	I resultatet identifierades tre kategorier berörande både patienten och personalen. Den första var initiativtagande till att söka hjälp. Den andra kategorien var att bekräfta det psykologiska behovet. Den tredje kategorin var att mobilisera/organisera det psykologiska stödet. Slutsatserna innefattade bland annat att det psykologiska stödet är i nuläget bristande och bemött som ett alternativ, snarare än en grundläggande del i behandlingen vid IBD.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (85%) enligt Carlsson och Eimans bedömningsmall (2003).

Artikel 9	Information om artikeln
Referens	Rines, J., Daley, K., Loo, S., Safari, K., Walsh, D., Gill, M., Moayyedi, P., Fernandes, A., Marlett, N., & Marshall, D. (2022). A patient-led, peer-to-peer qualitative study on the psychosocial relationship between young adults with inflammatory bowel disease and food. <i>Health Expectations</i> , 25(4), 1486–1497. https://doi.org/10.1111/hex.13488
Land	Kanada
Databas	CINAHL
Syfte	Studiens syfte var att undersöka psykosociala erfarenheter som unga vuxna med IBD hade med mat, genom en kvalitativ patient-ledd forskningsprocess.
Metod	Kvalitativ
Urval	Totalt deltog det nio personer. Deltagarna var mellan 25 till 35 år och hade en IBD diagnos. Urvalet var strategiskt och författarna tillämpade en snöbollseffekt. Vilket innebar att de rekryterades övriga deltagare, konton om IBD på sociala medier, hemsidan för studien, personliga kontakter och affischer på gastroenterologiska kliniker. Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle vara mellan 18 och 35 år, vara diagnostiserade med IBD, förmågan att prata tillräckligt bra på engelska och att de skulle bo i Kanada. Exklusionskriteriet var att de inte skulle ha en personlig relation till några av forskarna.
Datainsamling	Datainsamlingen beskrivs vara uppdelad i tre stadier och skedde under Oktober 2019 och Januari 2020. I det första stadiet valde forskarna ut sex av patienterna som representerade IBD patient community till en fokusgrupp. Deltagarna fick frågor som berörde aktuell forskning i syfte att vara till hjälp med gällande inriktningen på deras forskning. I detta stadie väcktes frågan om IBD och kostvanor. Senare deltog sju patienter i fokusgrupper som hade tre timmars långa intervjuer och/eller en timmes lång semi-strukturerad intervju. Frågorna berörde deras psykosociala erfarenheter med mat som personer diagnostiserade med IBD. All datainsamling inspelades och sedan bearbetad av forskarna.
Dataanalys	Data analyserades med en induktiv tematisk innehållsanalys. Deltagarna var med i processen av att sortera och koda den insamlade datan. De semi-strukturerade intervjuerna fångades via skrivna anteckningar och berättelsemallar. Författarna kodade innehållet individuellt och sedan jämförde de resultatet i grupp.
Bortfall	Ej relevant.
Resultat/Slutsats	Deltagarnas erfarenheter kategoriserades till fyra teman som var: Experimentera med mat, utveckling över tid, ändring av kostvanor är emotionella, stigmatiseringens roll. Vissa av erfarenheterna som sammanfattades inkluderade känslan av ensamhet och hopplös på grund av den brist av professionell hjälp samt stöttning med kostvanor. Att ändra kostvanorna upplevde många som en svårighet.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I (93%) enligt Carlsson och Eimans bedömningsmall (2003).