

Bemötandet i vården av patienter med Irritable Bowel Syndrome (IBS)

- ett bidrag till evidensbaserat bemötande av patienter med IBS genom analys av kvalitativa studier

FÖRFATTARE	Åsa Nilsson
PROGRAM/KURS	Fristående kurs, 15 högskolepoäng Examensarbete för kandidat, Omvårdnad OM 5250 HT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Eva Jakobsson Gisela Ringström
EXAMINATOR	Kristin Falk

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



FÖRORD

Ett stort tack till mina handledare Gisela Ringström och Eva Jakobsson. Er tid, engagemang och framför allt er stöttning genom uppmuntrande ord har varit ovärderlig.

Tack till mina kollegor på endoskopimottagningen och medicinmottagningen, Kärnsjukhuset i Skövde för ert överseende med min frånvaro från ”fältet” och er omtanke om hur arbetet förlöpte.

Tack till min kollega MarieLouise Gustavsson som inspirerade mig till att börja skriva uppsatsen. Dina goda råd, din omtanke och dina goda mandelskorpor har varit till stor hjälp på vägen.

Största tacket till min tålmodiga familj som stått ut med en hustru och mor framför datorn och med halvfabrikat till middag alltför många gånger. Ni betyder mest.

Skövde, januari 2011
Åsa Nilsson

”För att i sanning kunna hjälpa en annan människa måste jag förstå mer än honom-
men ändå först och främst förstå det han förstår.”

Sören Aabye Kierkegaard (1813-1855)

Titel (svensk):	Bemötandet i vården av patienter med Irritable Bowel Syndrome (IBS) - ett bidrag till evidensbaserat bemötande av patienter med IBS genom analys av kvalitativa studier
Titel (engelsk):	The health care encounters of patients with Irritable Bowel Syndrome (IBS) – a contribution to evidence based health care encounters of patients with IBS by analysis of qualitative studies
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Fristående kurs, Examensarbete för kandidat Omvårdnad OM 5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	30 sidor
Författare:	Åsa Nilsson
Handledare:	Eva Jakobsson Gisela Ringström
Examinator:	Kristin Falk

SAMMANFATTNING

Introduktion: Patienter med IBS är en relativt stor patientgrupp som ger upphov till många möten i vården. Dock uttrycker patienter stor brist på förståelse, frustration över sin situation samt behov av strategier att hantera sin sjukdom. **Syfte:** Att fördjupa förståelsen för hur patienter med IBS upplever möten i vården och skapa en sammanfattande bild för hur dessa patienter bör bemötas. **Metod:** En systematisk analys av kvalitativ forskning. Sju artiklar inkluderades, analyserades och syntetiserades. **Resultat:** Genom syntetisering framkom tre teman som fördjupade förståelsen för hur patienter med IBS dels upplever sig själva och dels upplever möten i vården vilket sammantaget skapade en bild av hur dessa patienter bör bemötas; ***Patienternas upplevelser av sig själva som patienter, Behovet av att bli bekräftad i vården (bekräfta diagnos och bekräfta besvären)*** och ***Behovet av personcentrerade åtgärder (lärande och stöd)***. **Slutsatser:** För att bemöta patienter med IBS på ett optimalt sätt är det viktigt att förstå patientens sjukdomsupplevelse, deras roll som patienter och att ta sjukdomen på allvar. Patienterna har stort behov av att: erhålla diagnos på ett begripligt sätt, bekräftas i sitt lidande samt erhålla personcentrerad information och kunskap samt stöd i att hantera sjukdomen. Bemötandet av dessa patienter skall sammanfattningsvis därför fokuseras på förståelse, bekräftelse, kunskap och stöd.

Nyckelord: IBS, uppfattning, bemötande, sjukvård, omvårdnad, upplevelse, omhändertagande, förståelse, bekräftelse och stöd.

INNEHÅLL	Sid
INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Irritable Bowel Syndrome (IBS)	1
Innebörd av att leva med IBS	4
Upplevelse av hälsa och välbefinnande	4
Begreppet "illness"	5
Lidande	5
Möten och bemötande	6
Problemformulering	7
SYFTE	8
METOD	8
METODVAL	8
DATAINSAMLING	8
Datainsamlingsmetod/Litteratursökning	8
URVAL	10
Inklusionskriterier	10
Selektion av artiklar	10
ANALYS AV DATA	11
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	11
RESULTAT	12
PATIENTERNAS UPPLEVELSER AV SIG SJÄLVA SOM PATIENTER	12
BEHOVET AV ATT BLI BEKRÄFTAD I VÅRDEN	14
Bekräfta att patienterna verkligen innehar en sjukdom	14
Bekräfta att vården verkligen förstår deras besvär i vardagen	15
BEHOVET AV PERSONCENTRERADE ÅTGÄRDER	17
Personcentrerat lärande	17
Personcentrerat stöd	19
DISKUSSION	20
METODDISKUSSION	20
Val av metod	20
Litteratursökning	21

Analys	22
RESULTATDISKUSSION	22
Konklusion och kliniska implikationer	26
Förslag till fortsatt forskning	26
REFERENSER	28
BILAGOR	
Bilaga 1. Sammanställning av de selekterade artiklar som använts till analysen.	

INTRODUKTION

INLEDNING

Att inneha sjukdomen IBS (eng. *Irritable bowel syndrome*) innebär att man har en diagnos som delas med 3-20% av befolkningen i västvärlden, beroende på de varierande diagnoskriterier som används (Grundmann & Yoon, 2010). En trolig skattning, grundad på den befintliga litteraturen, ger en prevalens i Sverige på mellan 12,5- 15% (Simrén, 2008). IBS tillhör gruppen kroniska mag-tarmsjukdomar och är en funktionell sjukdom som innebär sjukdom utan påvisbar organisk sjukdom eller anatomisk förändring som orsak (Grundmann & Yoon, 2010).

Att ha en funktionell sjukdom som inte ”syns” i olika undersökningar, men ändå ha ansevliga symtom kan hos många patienter väcka enorm frustration. (Bertram, Kurland, Lydick, Locke & Yawn, 2001). Patientens livskvalitet är märkbart negativt påverkad (Chang, 2004) och innebär sociala kostnader såsom sjukskrivningar och frekvent vårdsökande (Cash, Sullivan & Barghout, 2005). Oro för att symtomen tyder på allvarlig sjukdom och stressen det innebär att leva med symtomen är oftast skälen till att dessa patienter söker vård (Fahresjö, Grodzinsky, Johansson, Wallander & Foldevi, 2006). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning anges att sjuksköterskan ska arbeta utifrån ett holistiskt förhållningssätt med en humanistisk människosyn där patientens kunskap tillvaratas, behov tillgodoses samt delaktighet främjas (Socialstyrelsen, 2005). Hälso- och sjukvården är skyldig att ge tillräckligt med individuellt anpassad information om patientens hälsotillstånd och om de metoder för vård och behandling som finns (HSL 1982:763 § 2 b). Vården är ofta inriktad på det biologiskt påvisbara och den drabbade patienten kan uppleva sig oförstådd och inte tagen på allvar vilket innebär missnöje över att inte få adekvat hjälp med sin situation (Bertram et al., 2001; Fändriks, 2006).

Bemötandet av patienten utgör grunden för att etablera förhållandet och är fundament för god omvårdnad (Strandmark, 1995). Därför är det angeläget att öka kunskaperna genom att sammanställa den evidens som i dagsläget finns, avseende hur vården bäst ska bemöta patienter med funktionell sjukdom som IBS, i syfte att ge dem ett optimalt omhändertagande.

BAKGRUND

Nedan ges en beskrivning av medicinska och omvårdnadsvetenskapliga utgångspunkter, fakta och definitioner av sjukdomen IBS, samt klargörande av begrepp som är centrala för patienters upplevelser av IBS och deras behov och förväntan på vården.

Irritable Bowel Syndrome (IBS)

Prevalens och etiologi

IBS, tidigare kallat colon irritabile, är en funktionell mag-tarmsjukdom. Funktionell sjukdom definieras som störningar och symtombilder som inte kan påvisas av strukturella förändringar i något organ eller organsystem. Inom mag-tarmområdet kan funktionell störning t.ex. innebära matstrupsbesvär, dyspepsi eller IBS. Exempel på annan funktionell sjukdom är kronisk värk, förstoppning, hjärtbesvär, fibromyalgi, kroniskt trötthetssyndrom, ångest och spänningshuvudvärk. Inte sällan förekommer symtom från dessa sjukdomar tillsammans. Prevalensen för IBS ligger på ca 15% i de

flesta europeiska länder beräknat på de som söker vård för sina problem. Prevalensen tros dock ligga mycket högre (25-60% anger förekomst av IBS-symtom i befolkningsundersökningar) men alla uppsöker ej sjukvård för detta. Incidensen beräknas till ca 0,2-0,5 % per 3 månader men där finns färre studier gjorda (Simrén, 2008). IBS är mer vanligt hos kvinnor än män med en kvot på cirka 2:1 (Mayer, Naliboff, Lee, Munkata & Chang, 1999). Diagnosen är vanligast bland unga vuxna i åldrarna 30-50 år (Khan & Chang, 2010).

Orsaker till symtomen är multifaktorella och ej helt kända men kan vara reaktioner på stress och oro, föda, psykosociala faktorer, genetiska eller postinfektiösa faktorer (Grundmann & Yoon, 2010). Eventuellt förekommer samspel mellan de olika faktorerna (Simrén, 2008).

Definition och diagnoskriterier

IBS diagnostiseras med hjälp av följande kriterier:

- Återkommande episoder med buksmärta/bukobehag, minst 3 dagar/månad de senaste 3 månaderna, associerat med minst 2 av följande;
 - Lindras vid tarmtömning
 - Förändrad tarmtömningsfrekvens
 - Förändrad avföringskonsistens eller form.

- Symtomdebut >6 månader innan diagnos (Longstreth, Thompson, Chey, Houghton, Mearin & Spiller, 2006; Törnblom, Walter, Karling & Simrén, 2009).

IBS klassificeras i fyra undergrupper som baseras på den dominerande avföringskonsistensen enligt de sk. Rom-III-kriterierna från 2006; IBS-D som IBS med diarrédominerande symtom, IBS-C med förstoppningsdominerande symtom, IBS-M med omväxlande hård och lös avföring som förefaller finnas hos ca 40% av patienterna, och IBS-U som ospecifik, icke klassificerbar grupp med huvudsakligen normal konsistens (Longstreth et al., 2006).

Symtom

IBS innebär kombination av kroniska eller recidiverande mag-tarmsymtom. Symtomet som dominerar är smärta och/eller obehag i buken som oftast förvärras i samband med måltid. Smärtan associeras med en förändring av avföringsfrekvens (lös eller hård), oftast mer frekvent, med snabbt insättande trängningsbehov som lindras vid tarmtömning. En del beskriver upplevelse av ofullständig tarmtömning. De flesta med IBS (96%) besväras även av gasspanningar och uppblåsthet (Khan & Chang, 2010).

Symtomen vid IBS tros genereras av förändringar i tarmens motilitet tillsammans med visceral hypersensibilitet i kombination med psykosocialt inslag (Barbara et al., 2004). Patienters känslsystem överreagerar på stimuleringar via *the brain-gut axis* i CNS som borde tolkats som normala, men som under stressbetingelser ökar känsligheten, och signalerna släpps fram till medvetandet och ger symtombildning. Stress och hot kan även vara symboliska som t.ex. sociala konflikter i familjen, oro för arbete och prestationskrav. Dessa rikt förekommande psykosociala hot och stressituationer i modernt leverne aktiverar kroppens inre organ, inte minst mag-tarmkanalen, och kan vara utlösande faktor till magbesvär som IBS (Fändriks, 2006).

Utöver gastrointestinala symtom förekommer vid IBS överrepresentation av andra extraintestinala symtom som t.ex. depression, spänningshuvudvärk, siccasyndrom,

sömnstörningar, trötthet, dysmenorré, bronkiell hyperaktivitet, nedsatt libido, panikångest, fibromyalgi och ryggsmärtor. Det understryker vikten av holistiskt synsätt i omhändertagandet (Simrén, 2008). Patienter med IBS har lägre hälsorelaterad livskvalitet (HRQOL) jämfört med friska kontroller och andra patienter med kronisk sjukdom som t.ex. reflux, diabetes och njursjukdom. HRQOL är sänkt på alla områden men de allvarligaste bekymren för dessa patienter är att de tvingas undvika viss föda i kombination med ständig oro för hälsan, framför allt relaterat till magsmärtor, symtomens plötsliga utbrott samt de extraintestinala symtom som exemplifieras ovan (Khan & Chang, 2010).

Cash et al., (2005) visar att patienter med IBS till följd av sina symtom konsumerar mycket sjukvård i form av konsultationer, undersökningar, provtagningar och läkemedel. Sjukdomen innebär ofta sjukskrivningar och nedsatt arbetsförmåga och kostar därmed samhället genom höga sjukvårdskostnader, minskat produktionsbortfall och sociala kostnader. Att optimera omhändertagandet för denna lidande och kostsamma patientgrupp framstår därför som viktig uppgift för sjukvården.

Utredning och behandling

Utredning och behandling utgår från att man definierar patienters symtom, duration och svårighetsgrad för att utesluta alarmsymtom och andra differentialdiagnoser. Tillsammans med kostråd är den medicinska och psykologiska behandlingsarsenalen vid IBS begränsad och effektiviteten osäker och får oftast inriktas mot det mest dominerande symtomet (Simrén, 2008; Törnblom et al., 2009). Man har sett positiva effekter på livskvalitet och ökad kunskap om sjukdomen med hjälp av s.k. IBS-skola där utbildning, diskussion och uppföljning sker i grupp (Ringström, Störsrud, Lundqvist, Westman & Simrén, 2009).

I Cochrane Collaborations internationella databas - Cochrane Library, som innehåller evidensbaserade översikter, beskrivs utvärderade behandlingar och interventioner hos patienter med IBS t.ex. angående farmakologisk behandling, hypnosbehandling och behandling med probiotika men inte något om bemötandet av dessa patienter och deras specifika behov i mötet med vården. Inte heller finns detta rapporterat av Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU] (SBU, 2010). Internationella riktlinjer till behandlingsregimer för IBS är multipla och grundar sig på symtomens svårighetsgrad, dominerande symtom och patientens och vårdares inställning till symtombördan. Vid milda symtom kan utbildning, uppmuntran och kostråd räcka. För måttliga symtom rekommenderas identifiering och modifiering av förvärrande faktorer, psykoterapeutisk behandling och farmakologisk behandling riktad mot det dominerande symtomet. Vid svåra symtom kan beteendeterapi och psykofarmaka vara användbart (Khan & Chang, 2010).

I Sverige har Svensk Gastroenterologisk Förening [SGF] sammanställt riktlinjer för hur IBS skall behandlas, grundat på riktlinjerna ovan, men poängterar att evidensbasen varierar (Thörnblom et al., 2009).

Omvårdnadstrategier eller tydliga vårdplaner som baseras på kvalitativa studier och som exakt beskriver riktlinjer för bemötande av patienter med IBS står inte att finna i dessa dokument.

Innebörd av att leva med IBS

Att leva med kronisk sjukdom

Att leva med kronisk sjukdom beskrivs som krävande av tid, mod och tillit och upplevs som att vardagen i stor utsträckning styrs av hälsoproblemen. Patienter är påverkade både fysiskt, psykiskt och socialt. Kroniskt sjuka upplever det ofta svårt att balansera mellan hopp och förtvivlan, oro och tillit, svaghet och styrka, beroende och oberoende i kontakten med vårdpersonal, myndigheter och i andra sociala sammanhang. Särskilt om sjukdomen ter sig tillsynes osynlig (Delmar, Boje, Dylmer, Forup, Jakobsen, Moller, Sonder & Pedersen, 2006).

Att leva med IBS-symtom

Symtomen är många och varierande hos patienter med IBS. Begreppet ”ont i magen” innebär olika för varje individ och är ofta sammankopplat med fler symtom som t.ex. illamående, obehagskänsla och ångest. Halsbränna, förstoppning, diarré, uppkördhet och födoämnesöverkänslighet är också vanliga beskrivningar. P.g.a. mag-tarmkanalens komplexitet i anatomiska och funktionella förhållanden så kan det vara svårt för patienterna att exakt beskriva symtomen och de upplevs diffusa och svårtolkade av den som bemöter dem. Problemen är många och krånglande mage påverkar ofta dramatiskt patientens livskvalitet. Att t.ex. anpassa kost och inte kunna äta det som serveras och att vara tvungen att ha kontroll på var närmaste toalett finns, p.g.a. att man inte litar på sin tarmfunktion, är många gånger handikappande för den drabbade och ingriper stort på tillvaron. Sjukdomsbegreppet har dock olika innebörd för patienter beroende på hur länge symtomen pågår och i hur stor grad livsföringen påverkas (Fändriks, 2006).

Symtomen hos IBS-patienter begränsar dem på många områden inkluderat diet, resor, sömn, intimitet och fritidsaktiviteter. Symtomen orsakar ofta att de blir försenade eller behöver avvika i förtid på arbetsplats och fritid vilket gör att arbete och aktiviteter anpassas efter sjukdomen. Hälften av IBS-patienter talar aldrig om för sin arbetsgivare att de lider av sjukdomen eftersom symtomen inte alltid accepteras som valid anledning till bortfall. Det ligger en komplexitet i att hantera sin IBS och få omgivningens medvetenhet och förståelse (Cash et al., 2005).

Inverkan av IBS-symtom är associerade med känslor av skam, rädsla och förlägenhet vilket många gånger uppfattas av patienterna som svårt att förstå av vårdaren såväl som av familj och vänner (Khan & Chang, 2010).

Att hantera sin sjukdom

En kronisk sjukdom kan per definition inte botas utan enbart lindras och medför förändringar i personens dagliga liv. Dessa konsekvenser varierar från stora inskränkningar i det dagliga livet till symtomfrihet med hjälp av olika strategier. Om patientens förmåga att hantera stressfyllda situationer är låg innebär det ökade svårigheter att hantera kronisk sjukdom och leder till ökad oro, ångest och depressiva drag. Om patienten istället har förmågan att känna känsla av sammanhang, s.k. KASAM, som begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, är förutsättningarna större att bearbeta stressituationer. Det ger istället förståelse för problemet, känsla av trygghet och utmaning att göra det bästa av problemen och kan hjälpa patienten att uppleva bättre välbefinnande och hälsorelaterad livskvalitet (Iwarsson, 2009).

Upplevelse av hälsa och välbefinnande

Begreppet hälsa är ett komplext fenomen som förstås på olika sätt inom hälso- och

sjukvården. Begreppet baseras på WHO:s definition från 1946 att ”hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande”. Dock blir denna definition mer ideal än verklighet för vården, att skapa total form av hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010). Hälsa är inget konstant utan relativt och integrerad till människans liv och aktuella totala livssituation som formas av biologiska, existentiella, politiska, sociala, genusberoende, kulturella och religiösa behov och förutsättningar (Dahlberg & Segesten, 2010; Henderson, 1997).

En modell för beskrivning av komplexiteten med hälsoupplevelse är det s.k. hälsokorset, ursprungligen illustrerat av Eriksson (1984), vars innebörd kan förtydliga den subjektiva hälsoupplevelsen hos patienter med funktionell sjukdom som IBS, se Figur 1.



Figur 1. "Individens hälsopositioner" enligt Eriksson, K (1984), s. 46, hämtad från <http://www.gr.to/download/18.4fea3bce1110929824680001802/SAMS+slutlig+version.pdf>

Begreppet "illness"

Åverkan på välbefinnandet kan beskrivas med engelskans *illness*. *Illness* är vanligt förekommande begrepp i dagens omvårdnadsvetenskap men dess motsvarande begrepp på svenska är svår att finna. *Illness* beskrivs som upplevelse av sjukdom och annan ohälsa och har fokus på hälsa och välbefinnande jämfört med engelskans *disease* som beskriver patologiska strukturer, som observeras och klassificeras, exempelvis i form av diagnos. Ekman (2009) beskriver att i begreppet *illness* betonas vikten av att förstå hur sjukdom och ohälsa påverkar individen, hur det *är* att vara sjuk på detta sätt. Ekman framhåller också att det inte behöver finnas exakta samband mellan *disease* och *illness*, särskilt inte vid kroniska sjukdomar. Symtom på *illness*, som t.ex. smärta och trötthet ligger ofta i gränlandet mellan disciplinerna medicinsk vetenskap (inriktad på objektiv kategorisering) och vårdvetenskap (inriktad på subjektiv beskrivning av levd erfarenhet). Det finns inga yttre ramar som värderar upplevelserna. De måste relateras till individens egen beskrivning av påverkan och tolerans för att lindra lidandet (Dahlberg & Segesten, 2010).

Lidande

Lidande innebär enligt det latinska ordet "dolor" en kroppslig smärta, en inre smärta, bedrövelse, sorg, medkänsla, pina, plåga, kval och förödmjukelse. Lidandet kan uppfattas ur många perspektiv men utgår ur ett humanvetenskapligt perspektiv från att lidandet hör samman med tillvaron och hälsan. Ser man hälsa som helhet, innebär lidandet att helheten rubbas. Att lindra det mänskliga lidandet är kärnan i vårdandet.

Lidandet är av existentiell karaktär. Var gång en människa lider känner hon sig kränkt av lidandet och det tär på hennes värdighet. Att bemöta lidande är svår konst, men den lidande behöver bekräftelse för att bli stärkt i sin värdighet (Eriksson, 1991).

Vårdlidande är ett begrepp som används då man vill beskriva lidande som individen upplever på grund av vård eller brist på vård och innebär att den lidande människan i djup mening blir åsidosatt. Ett bemötande där patienters lidande förnekas eller inte uppmärksammas leder till att patienten fråntas rätten att aktivt ta del i sin hälsoprocess och ger känsla av maktlöshet, utlämning och förolämpning över att inte bli sedd, hörd eller tagen på allvar. Vårdlidande innefattar att inte förstå vad som är meningen med vården, eller vad som sägs, och innebär utsatthet som tar hårt på patientens självkänsla. Vårdlidande orsakas även då vårdaren utnyttjar patienter som lyssnare för egna bekymmer, uttrycker tidsbrist eller slaviskt följer vissa rutiner, och ser patienten som ”ett intressant fall” mer än som unik person och missar då individuella behov av kunskap och välbefinnande (Dahlberg & Segesten, 2010).

Uppnås inte förståelse i möten med patienter leder det till lidande hos patienterna. Ett vårdlidande går att undvika genom att patient och sjuksköterska fångar varandras uppmärksamhet och gemensamt försöker skapa ömsesidig förståelse (Baggens & Sandén, 2010).

Möten och bemötande

Sjuksköterskans funktion i mötet

Sjuksköterskans funktion beskrivs av Henderson (1997) som;

”The unique function of the nurse is to assist the individual, sick or well, in the performance of those activities contributing to health or its recovery (or to a peaceful death) that the person would perform unaided given the necessary strength, will or knowledge. And to do this in such a way as help the individual gain independence as rapidly as possible.” (a.a. s.22).

Målet är hälsa genom hjälp till självförståelse, egen vilja att ”må bra” och vara i stånd att genomföra det man anser vara av värde i livet. Ju mer initiativ patienten tar desto effektivare nås målet. Det sker genom vägledning, träning och utbildning. Sjuksköterskans primära syfte är att återställa patientens oberoende och hjälpa patienten att leva så effektivt som möjligt trots sina begränsningar (Henderson, 1997).

Personcentrerad vård innebär anpassning till patientens egna resurser av förmågor (t.ex. till bedömning och beslut) samt inre och yttre miljö (t.ex. tillförsikt, drivkraft eller socialt nätverk) till att nå de centrala mål och projekt de har i livet för att nå livsmening och livsvilja. Det kräver av vårdaren att stödja patientens möjlighet till ökad självkompetens som t.ex. attitydförändring, emotionsbearbetning och självtillit (Gustavsson, 2004).

Processen i mötet kan ses såväl från patienternas som från sjuksköterskans perspektiv och handlar om meningsskapande, tolkning och förståelse, förhandling och beslut, egna och gemensamma strategier, makt, men också om parternas kompetens och de förutsättningar som råder i situationen (Baggens & Sandén, 2010).

Relation och interaktion

Bemötande innebär samspel mellan patient och vårdare där känslor och kommunikation

spelar roll. Så också beroendeförhållandet där patienten lätt hamnar i underläge. Patienterna känner sig hotade av symtom som inverkar på livet och hotade av rädsla att inte bli trodd och förstådd. Som patient vill man bevara sin självtillit och respekt och känna att ”jag har någon på min sida”. Om rädsla ingår i beroenderelationen kan det leda till att vara ”god och lydiga” för att slippa uteslutas från vård. Då blir mötet istället försvagande (Gustavsson, 2004).

För att bemöta patienterna professionellt och åstadkomma utveckling krävs empati med patientens situation, en ”vuxen till vuxenrelation”, åsikten att varje människa har ett värde i sig och kunskap om vad förlust av trygghet innebär. Språket utgör viktigaste faktorn, men samspel i form av icke verbal kommunikation, observationer, gester, fysisk och känslomässig beröring bör ingå (Strandmark, 1995). Strandmark (1995) hänvisar också till King's teori (1981) att relationen byggs upp med fokus på begreppen kommunikation, interaktion och transaktion.

Att skapa ett vårdande möte

Omvårdnad är en humanvetenskap där människan med sin kraft, känslighet och tillit är utgångspunkten. Bemötandet ska därför bygga på aktning för personen och det mänskliga, ett möte fritt från förmyndarmentalitet samt bygga på autonomi med valfrihet. Mötet bör hjälpa personen öka självkänedom, självkontroll och beredskap för självläkande, oavsett hälsotillstånd. Därför läggs stor vikt på relation mellan sjuksköterska och individ (Watson, 1993). Att få tillträde till patientens upplevelser av sig själv och sin livssituation är nödvändigt för att kunna bedriva god personcentrerad omvårdnad (Gustavsson, 2004).

Omvårdnadsvetenskapen fokuserar på att förstå patienternas upplevelser av hälsa och välbefinnande. Den strävar efter att förstå patienternas unika livsvärld som den erfars, d.v.s. det sätt individen ser på sig själv, förstår sig själv, andra och allt annat i världen. Dahlberg & Segesten (2010) refererar till Liedman (2001) som framhåller att det kräver fenomenologisk hållning som kännetecknas av aktivt lyssnande, vara öppen för innebörden för individens berättelse samt granskning av egna förutfattade meningar och reflektioner. Dahlberg & Segesten (2010) påpekar att dagens inriktning på snabba resultat och effektivitetsfördelar även präglar synen på forskningens praktiska tillämpning, där förståelse för livsvärld istället anses opraktiskt och kostsamt. Att förstå varje individs livshistoria och upplevda hälsa kräver ett vårdande möte som måste få ta tid för att ge insikt. Birkler (2007) menar att det är avgörande att förstå patienten ur det levande livets perspektiv, där sjukdomen upplevs som försvagning av vitala band till livet. För förståelse och omsorg krävs därför god, bred inblick i patientens normala liv.

Förutsättningen för vårdande möte är inbjudande relation och berörande. Ögonkontakt och ansiktsuttryck spelar stor roll för säker och nära kontakt och uttrycker människors känslor, reaktioner och upplevelser. Vårdande möte kännetecknas av vårdarens ansvar för interaktion och utveckling. Enligt livsvärldsteoretisk ansats innebär det förpliktelse att med kunskap, kompetens och ställning ”svara an” på livsvärldsbeskrivningen och se till att mötet blir vårdande (Dahlberg & Segesten, 2010).

Problemformulering

IBS är en vanlig diagnos i sjukvården. Dessa patienter anses ha stort behov av korrekt bemötande som leder till att de blir kapabla att hantera problemen som starkt inverkar på deras livssituation och välbefinnande. Det är betydelsefullt att som sjuksköterska få djupare förståelse för dessa patienter och ge bekräftelse till denna många gånger

frustrerade patientgrupp, att hjälpa dem att hantera sin sjukdom och kunna ge dem bästa möjliga omhändertagande. Det är därför angeläget att undersöka vad patienter med IBS har för förväntningar, erfarenheter och behov av bemötande och stöd. Det är viktigt att ta reda på vilken kunskap som finns i området och vilken som tycks saknas för att kunna ge vägledning i det praktiska vårdarbetet.

SYFTE

Att genom analys av kvalitativa studier fördjupa förståelsen för hur patienter med IBS upplever möten i vården samt att skapa en sammanfattande bild för hur dessa patienter bör bemötas.

METOD

METODVAL

Den metod som användes för att uppnå syftet med denna studie var systematisk analys av kvalitativ forskning enligt Friberg (2006) och Evans (2003). Metoden avser att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Grundvalet för denna metod är att isolerade kvalitativa studier inte i sig själva kan bidra med signifikant förståelse för ett fenomen. Metoden är inspirerad av metasynthesen som ett verktyg för syntes av icke-experimentella studier som beskriver ett fenomen. Metasyntes fokuserar på teman och beskrivningar av kvalitativa studier. Då fynden grundar sig på multipla studier och därmed olika populationer och omständigheter anses det skapa sammansatt beskrivning av fenomenet (Evans, 2003). Modellen går ut på att innehållet från olika resultat av kvalitativa data från flera vetenskapliga studier vägs samman. Resultat som rapporterats identifieras, analyseras och summeras med minimum av omtolkning vilket ger större kunskapsvärde och ny helhet kring fenomenet än de enskilda studierna (Friberg, 2006).

DATAINSAMLING

Studien baserades på studier genomförda med kvalitativ metod och som fokuserade på bemötandet av patienter med IBS i vården.

Datainsamlingsmetod/Litteratursökning

Systematiska sökningar genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed. Initialt identifierades lämpliga sökord via CINAHL Headings och via Svensk MeSH. De ord och begrepp som användes för underlag till sökorden var; IBS, uppfattning, bemötande, sjukvård, omvårdnad, upplevelse och omhändertagnade. De ord som bäst motsvarade resulterade i följande MeSH-termer: *Irritable Bowel (Syndrome), perception, health care, health service, nursing, patient care, nurse-patient relations, professional-patient relation, experience och sick role*. I CINAHL Headings resulterade sökorden i desamma. Studiens utgångspunkt var ordet bemötande som i CINAHL ledde till *patient care*, men inga andra lämpliga MeSH-termer hittades. Det direkt översatta ordet till engelska (*reply/treatment/refutation*) gav enbart träffar som beskrev behandlingar i form av medicinska interventioner och uteslöts då det inte var relevant för studiens syfte. Det ord som hittades under ordet *treatment* bland MeSH-termerna och som bäst motsvarade studiens syfte var *sick role*. Huvudordet ”*Irritable Bowel Syndrome*” kombinerades enligt boolesk söklogik med termerna OR och/eller AND och respektive deskriptorer enligt ovan vilka resulterade i valda artiklar som presenteras i Tabell 1.

Sökavgränsningar

För att säkerställa att artiklarna var vetenskapligt granskade i databasen CINAHL angavs avgränsningen till ”peer reviewed”. Övriga begränsningar som markerades var ”english language”, ”published date from 1995 to nov 2010”, ”human”, ”all adult”, ”reply related words”. I PubMed angavs begränsningarna (limits) till ”items with abstracts”, ”humans”, ”english”, ”all adult:19+years”, ”published date from 950101 to 101110”.

Tabell 1. Sökresultat i CINAHL och PubMed

Databas	Sökning nr:	Datum för sökning	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal granskade artiklar	Antal valda artiklar
CINAHL	1	101110	IBS OR Irritable bowel AND perception	Peer reviewed, english, published 1995-, human, all adult, reply related words	19	8	2
	2	101110	IBS OR Irritable bowel AND health care	Peer reviewed, english, published 1995-, human, all adult, reply related words	23	8	0
	3	101110	IBS OR Irritable bowel AND health service	Peer reviewed, english, published 1995-, human, all adult, reply related words	6	1	0
	4	101110	IBS OR Irritable bowel AND nursing	Peer reviewed, english, published 1995-, human, all adult, reply related words	21	2	0
	5	101110	IBS OR Irritable bowel AND patient care	Peer reviewed, english, published 1995-, human, all adult, reply related words	5	0	0
	6	101110	IBS OR Irritable bowel AND nurse-patient relations	Peer reviewed, english, published 1995-, human, all adult, reply related words	0	0	0
	7	101110	IBS OR Irritable bowel AND professional-patient relations	Peer reviewed, english, published 1995-, human, all adult reply related words	2	0	0
	8	101110	IBS OR Irritable bowel AND experience	Peer reviewed, english, published 1995-, human, all adult reply related words	24	3	1
	9	101110	IBS OR Irritable bowel AND sick role	Peer reviewed, english, published 1995-, human, all adult reply related words	0	0	0
PubMed	1	101114	IBS OR ”Irritable	Abstract, humans,	17	2	2

			bowel" AND perception AND "health care"	english, all adult, published from 1995			
	2	101114	IBS OR "Irritable bowel" AND perception AND "health service"	Abstract, humans, english, all adult, published from 1995	1	0	0
	3	101114	IBS OR "Irritable bowel" AND nursing	Abstract, humans, english, all adult, published from 1995	65	6	3
	4	101114	IBS OR "Irritable bowel" AND "patient care"	Abstract, humans, english, all adult, published from 1995	25	0	0
	5	101114	IBS OR "Irritable bowel" AND "nurse-patient relations"	Abstract, humans, english, all adult, published from 1995	1	0	0
	6	101114	IBS OR "Irritable bowel" AND "professional-patient relations"	Abstract, humans, english, all adult, published from 1995	4	0	0
	7	101114	IBS OR "Irritable bowel" AND experience AND "Health care"	Abstract, humans, english, all adult, published from 1995	16	0	0
	8	101114	IBS OR "Irritable bowel" AND experience AND "health service"	Abstract, humans, english, all adult, published from 1995	1	0	0
	9	101114	IBS OR "Irritable bowel" AND "sick role"	Abstract, humans, english, all adult, published from 1995	32	1	0

URVAL

Inklusionskriterier

Inklusionskriterier som användes var att artiklarna skulle vara av god vetenskaplig kvalitet, med ett kvalitativt angreppssätt, vara publicerade från 1995 och framåt, beskriva det som rörde syftet med studien, d.v.s. möten och bemötande i vården, patientupplevelser av bemötandet, patienters behov av bemötandet, patienters erfarenhet och upplevelser av patient-vårdar-relationen. Detta i samband med IBS hos personer över 18 år.

Exklusionskriterier som användes var artiklar publicerade innan 1995, studier av andra sjukdomar än IBS, artiklar som riktades mot personer under 18 år, artiklar som var medicinskt inriktade interventionsstudier eller läkemedelsstudier, artiklar med kvantitativt angreppssätt, artiklar som inte knöt an till denna studies syfte, artiklar skrivna på andra språk än engelska samt artiklar som inte fanns tillgängliga i fulltext.

Selektion av artiklar

När sökningen gav träffar gjordes ett första urval efter artiklarnas titel, nyckelord och sammanfattningar (*abstracts*) som lästes igenom (totalt 100 st. träffar i CINAHL och 162 st. träffar i PubMed). Abstracts som inte anknöt till eller beskrev studiens syfte eller följde inklusions- och exklusionskriterierna uteslöts. Flera av artiklarna hamnade

under fler än en sökning och fanns med i båda databaserna men anges endast på ett ställe i kolumnen för granskade artiklar och kolumnen för valda artiklar. Ytterligare fem abstracts hittades via titeln i *related citations* till de funna artiklarna. I nästa steg letades de återstående artiklarna upp i fulltext för att kunna avgöra om de kunde användas i analysprocessen (22 st. artiklar från CINAHL och 9 st. artiklar från PubMed). Dessa artiklar i fulltext lästes noggrant för att ytterligare fånga de artiklar som bäst kunde besvara studiens syfte samt innefattades under inklusions- och exklusionskriterierna. Granskningen resulterade i 8 st. vetenskapliga artiklar som bäst ansågs kunna användas till analysprocessen för att få svar på frågeställningarna. Dessa kvalitetsgranskades enligt den metod som beskrivs av Friberg (2006). Det innebar granskning av artiklarnas teoretiska utgångspunkter, syfte, metod, analys, diskussion av resultat och rådata samt återkoppling till praktiskt vårdarbete och ökad förståelse för fenomenet. Alla utom en uppfyllde kvalitetskriterierna. Det slutliga urvalet utgjordes således av sju artiklar, se bilaga 1.

ANALYS AV DATA

Analysen av artiklarnas resultat genomfördes enligt Evans (2003) beskrivande metasyntes. Syntesen involverar fyra faser; inhämtning av samlingen av studier, identifiering av nyckelfynd i varje studie, avgörande huruvida dessa fynd relaterar till varandra i de olika studierna och slutligen sammansättning av gemensamma fynd för att generera en beskrivning av fenomenet.

De utvalda artiklarna lästes noggrant i sin helhet flertalet gånger för att få brett helhetsperspektiv. Dessutom lästes artiklarnas resultatdel ytterligare flertalet gånger för att identifiera, värdera och summera resultaten. Uppmärksamhet riktades både på detaljer i beskrivningarna och på vad varje enskild studie framställde. Genom att sammanställa studiernas resultat, begrepp och viss diskussion via s.k. mind- mapping reducerades sedan studierna till dess nyckelfynd. De nyckelfynd som svarade upp till denna studies syfte låg till grund för att identifiera nya, gemensamma, beskrivande teman där likheter och nyanseringar i resultaten jämfördes. Nyckelfynden syntetiserades till tre olika teman. Några sub-teman kunde även identifieras under två av de uppkomna temana och processen resulterade i en än mer fördjupande förfining av förståelsen för fenomenet. Teman och sub-teman med dess innehåll av nyckelord granskades åter mot texten i originalartiklarna för att identifiera tolkningsmöjligheter och motsägelser. Varje tema hänvisades sen tillbaka till originalstudierna genom att resultaten av beskrivningen över temana skrevs ner. Beskrivningarna underbyggdes med exempel och citat från originalstudierna för att kontrollera exaktheten av beskrivningen. Resultatet redovisas nedan.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning innebär ingen direktkontakt med individer. De studier som ska analyseras är redan genomförda och en etisk aspekt skulle istället kunna innebära huruvida analysen av dessa studier är meningsfull eller ej. Målet med analysen och studien är att få ökad förståelse för patienter med IBS och optimera bemötandet av dessa vilket får anses som etisk försvarbart då resultatet kan komma till nytta för patienterna genom att ge ökad kunskap och förståelse, baserad på befintlig vetenskap, hos vårdpersonal som bemöter denna patientgrupp. En risk finns dock att resultaten av de inkluderade studierna feltolkas och skulle innebära att resultatet ej blir pålitligt. Dock har denna risk minimerats genom systematiskt urval av artiklarna, noggrann och upprepad

genomläsning av dessa, analys av resultatet skett nära källdata, och diskussion genomgående förts tillsammans med handledare kring analys och resultat. Dessutom har analysen genomförts beskrivande med intention av minimal omtolkning av resultatet och istället med fokus på kritisk granskning och värdering av kvaliteten hos de utvalda artiklarna för att kunna bidra till vägledning i det praktiska vårdarbetet.

RESULTAT

Genom syntetisering av analysen av de granskade artiklarna framkom tre teman som fördjupade förståelsen för hur patienter med IBS upplever möten i vården, och som skapade en sammanfattande bild för hur dessa patienter bör bemötas; ***Patienternas upplevelser av sig själva som patienter, behovet av att bli bekräftad i vården och behovet av personcentrerade åtgärder.***

Nedan följer en fördjupande beskrivning av temana som hänvisas tillbaka till originalstudierna. Citat används för att förstärka exaktheten och bygga resultatet ”nära” källdata. Citaten anges från språket i originalartikeln för att inte förlora sin fulla betydelse.

PATIENTERNAS UPPELVELSER AV SIG SJÄLVA SOM PATIENTER

Första temat beskriver hur patienterna upplever sig själva som patienter och fokuserar på deras frustration i mötet med vården och oro över att uppleva sig lågprioriterade och utan legitimitet då symtomen många gånger är fluktuerande och förvirrande för både patient och personal. De allra flesta vårdsökande patienter med IBS upplever sig inte erhålla tillräcklig förståelse eller hjälp med sin upplevda *illness*. Likaså upplevs brist på empati och känslan att inte bli tagen på allvar. Som patient får man kämpa för legitimitet i vårdmötet, och det krävs mod av patienterna då symtomen fluktuerar och omges av tabu och skuld.

Upplevelse av *illness* som inte tas på allvar av vården i kombination med mycket oro över symptom beskrivs i flera av artiklarna som tydligast innan erhållandet av diagnos (Bengtsson, Ohlsson & Ulander, 2007; Håkansson, Sahlberg-Blom & Ternestedt, 2010; Meadows, Lackner & Belic, 1997; Casiday, Hungin, Cornford, de Wit & Blell, 2009; Bertram et al., 2001; Johnson & Johnson, 2006). Patienterna beskriver i dessa artiklar att de behöver försvara eller rättfärdiga sig och kämpa för uppmärksamhet, samt känsla av att behöva be om ursäkt för sitt vårdsökande. I fyra av artiklarna beskrivs förolämpande attityder från personal och förringande av patienternas problem som leder till missförstånd (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Bertram et al., 2001; Johnson & Johnson, 2006). I en av artiklarna beskrivs patienterna behandlas som någon som till och med försöker utnyttja situationen för exempelvis sjukskrivning (Håkansson et al., 2010). Dessa skiljaktigheter i uppfattning om sjukdomen orsakar att de upplever vården som ohjälpsam och leder till tvivel på vårdens förmåga att bistå (Casiday et al., 2009; Bertram et al., 2001). En kvinna uttryckte det enligt följande:

”I always left feeling it was all my fault and the trouble was all in my head.” (Johnson & Johnson, 2006, s. 164).

Dock visade en artikel även exempel på goda upplevelser av rollen som patient med IBS. Där beskrevs känsla av öppen attityd, intresse att förstå innebörden för deras sjukdomsupplevelse samt känsla av att inte behöva rättfärdiga sig (Håkansson et al., 2010).

Vidare framkom att patienterna upplever sig lågprioriterade och inte ens ha en "riktig" sjukdom. Patienterna beskriver i tre av artiklarna känsla av anklagelse för att överdriva eller hitta på då inget fysiskt syns trots att de upplever sig väldigt påverkade och sjuka på insidan (Håkansson et al., 2010; Casiday et al., 2009; Bertram et al., 2001). På grund av sjukdomens fluktuerande symtom är inte alltid patienterna sjuka just när de söker vård. Då blir det dessutom svårare att beskriva symtomen (Håkansson et al., 2010; Bertram et al., 2001; Johnson & Johnson, 2006). I en artikel beskrivs patienter kämpa för sin roll och nisch i vården då det även under mer symtomfria perioder ständigt finns oro för nya episoder (Johnson & Johnson, 2006). En kvinna beskriver svårigheten att göra sig förstådd som;

"Well, there wasn't really anyone who took that very seriously, and it's rather difficult because it come and goes...and when you get to the doctor then you might feel fine, then you not even remember how it feels when you don't feel good." (Håkansson et al., 2010, s. 1120).

I flertalet artiklar beskrivs att det inte finns någonstans att vända sig där man tar sig tid och tvingas leva med ständig oro för sjukdomens allvarlighet. Det leder till frustration, besvikelse, ensamhet i lidandet och övergivenhet (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Kennedy, Robinson & Rogers, 2003; Casiday et al., 2009; Johnson & Johnson, 2006).

Ett annat fynd i artiklarna skildrar att symtomen vid IBS omges av skam och tabu (Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Casiday et al., 2009; Bertram et al., 2001; Johnson & Johnson, 2006). Det finns därför en motvilja att diskutera problemen helt och fullt med vården eftersom de innebär genans. Patienterna upplever det svårt att utlämna sig kring sådana saker och det krävs därför mycket mod av dem. En man uttrycker det;

"to talk about the bowel is a bit of taboo subject you know, I mean you spend ages trying to pluck up courage to go to them in first place, and if the GP just displays a lack of interest, I mean where do you go, you know, you are left in limbo, thinking all sorts."(Kennedy et al., 2003, s. 306).

Det framkom också att stress över sjukdomssituationen är påtaglig och patienter ofta är medvetna om att stress är förvärrande för symtomen. Då infinner sig känsla av anklagelse och skuld över att ha orsakat tillståndet själv (Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Casiday et al., 2009; Johnson & Johnson, 2006). Patienterna upplever ett orättvist lidande särskilt om de tar god hand om sig vad gäller kost och läkemedel t.ex. Dessutom är stress svårt att hantera då det upplevs komma utifrån och är svårt att påverka och utesluta (Kennedy et al., 2003; Casiday et al., 2009). I två artiklar beskriver kvinnor att vårdaren antyder att problemen "*were all in the head*" men kvinnorna gör ingen skillnad på fysisk eller mental hälsa (Bengtsson et al., 2007, s. 77; Johnson & Johnson, 2006). En kvinna uttrycker:

"I was made to feel like a whiney and complaining female who just couldn't get it together. Not a good thing when you go to people who have been trained to help." (Johnson & Johnson, 2006, s. 164).

BEHOVET AV ATT BLI BEKRÄFTAD I VÅRDEN

Andra temat beskriver patienternas behov av bekräftelse med två sub-teman: **a) bekräftelse av att verkligen inneha en sjukdom** och **b) bekräftelse på att vården verkligen förstår deras besvär i vardagen**.

Att få bekräftelse på de symtom och besvär man upplever, genom att erhålla diagnos innebär stor lättnad för patienterna. Att erhålla ett namn på sina symtom ger förtroende för att vården innehar kunskap och erfarenhet av sjukdomen och medför trygghet i mötet. Dock upplevs diagnosprocessen många gånger oklar för patienterna. Det framkommer att diagnoskriterierna som faktiskt existerar används i för liten utsträckning och många patienter med IBS behöver kämpa sig fram i vården under lång tid för att verkligen få en diagnos.

Behovet av att bli accepterad med sina symtom och dess inverkan på dagligt liv utan att trivialiseras i mötet framkommer i alla de analyserade studierna. Patienterna upplever sig ofta ignorerade av vårdpersonal, men vill bli betrodda och respekterade med sin sjukdomsupplevelse och på så sätt få bekräftelse från vården. Ett ointresse och oengagemang från personal kan vara ett hinder, likaså brist på kunskap och tid samt negativa attityder. För ett stödande möte med möjlighet till ömsesidig förståelse krävs öppenhet för innebörden av patienternas upplevda *illness*.

Bekräfta att patienterna verkligen innehar en sjukdom

Att få bekräftelse genom diagnos, och det så snart som möjligt, framställs som mycket viktigt för att patienterna skall kunna acceptera och hantera sin sjukdom (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Casiday et al., 2009; Bertram et al., 2001; Johnson & Johnson, 2006). Diagnos innebär försäkran om att inte vara ensam i sin sjukdom. Det motverkar frustrationen av att sjukdom och symtom inte skulle vara på riktigt och det innebär att det faktiskt är något "fel" på dem (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Casiday et al., 2009). Förståelsen och acceptansen ökar då för sjukdomen (Bertram et al., 2001). En artikel berättar om att diagnos ger bekräftelse på patienternas sjukdomsupplevelse, trots att det inte alltid leder till ökad förståelse för sjukdomen eller innebär automatisk bättring (Håkansson et al., 2010). En kvinna berättar:

" On the one side it has a name but on the other side it does not really help much..... A diagnosis without remedy, that is not very useful. A least it has a name and I'm not the only one who suffers from it. That reassures me a bit." (Casiday et al., 2009, s. 43).

Tre artiklar skildrar att upplevelsen av tvivel på symtomen från vården minskar i samband med att diagnos erhålls (Håkansson et al., 2010; Meadows et al., 1997; Johnson & Johnson, 2006). Att förse med diagnos beskrivs som att förse med legitimitet i relationen till vårdgivaren och legitimitet till patienternas upplevda *illness*. Patienterna känner sig därmed sedda och förstådda (Håkansson et al., 2010).

Vidare framkom att diagnos innebär att känslan av trivialisering, stigmatisering och feminisering minskar. Man blir istället erkänd i sina upplevelser (Håkansson et al., 2010; Johnson & Johnson, 2006). En kvinna säger:

"It doesn't feel that you are just someone who complains or is a bit hypochondriac or something, but you can actually say that it is something, you

have a diagnos for it.” (Håkansson et al., 2010, s. 1122).

Genomgående i artiklarna innebär diagnos ett lugn och en tacksamhet för försäkring om att tillståndet ej är livshotande. För många tester kan öka stress och frustration då de inget fysiskt visar. Dock framkommer att vissa patienter vill utredas med fler tester för att utesluta annan allvarlig sjukdom (Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Casiday et al., 2009; Meadows et al., 1997). Samma artiklar skildrar att information kring ofarlighet kan leda till missnöje över att vården inte förstår att IBS verkligen innebär allvar i praktiken i individens vardag. Känslan av tvivel till diagnosen uttrycker en kvinna så här:

”Well, you always worry that the doctors have got it wrong and it’s something much more sinister. As I said before, you read that many things about mis-diagnosis and all of that, so yes I worry about cancer.” (Casiday et al., 2009, s. 42).

Ytterligare fynd är att det är svårt att erhålla diagnos och att väntan på diagnos ofta tar lång tid. Det upplevs råda osäkerhet kring diagnosprocessen och sjukdomen ses som något mystiskt och förvirrande och innebär många vårdbesök. Påtagligt framkommer att diagnosen ställs genom eliminerandet av andra sjukdomar (Kennedy et al., 2003; Meadows et al., 1997; Casiday et al., 2009). En kvinna beskriver det;

”They couldn’t find nothing. So I got IBS because they couldn’t find nothing.” (Kennedy et al., 2003, s. 306).

I fem av studierna anges patienterna inte förstå hur läkaren verkligen upptäcker att diagnosen är IBS (Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Meadows et al., 1997; Casiday et al., 2009; Johnson & Johnson, 2006). Det är svårt för dem att förstå att de har en sjukdom baserade på etablerade kriterier (Håkansson et al., 2010). En kvinna säger:

” I just think it’s a cop out. To me IBS means ”I don’t know”.” (Kennedy et al., 2003, s. 306).

En annan kvinna uttrycker:

”the doctor actually said to me, ”well, what do you think it is because it’s been there for a while,” and I had mentioned to him that my auntie had IBS..... I kind of felt that I had diagnosed myself to be honest.” (Casiday et al., 2009, s. 43).

Att bli bekräftad med IBS innebär utmaningar i möten med vården. Det kräver uthållighet av patienterna och de flesta vägrar att ge upp tills de får en diagnos på vad som är fel (Meadows et al., 1997; Casiday et al., 2009; Johnson & Johnson, 2006).

Bekräfta att vården verkligen förstår deras besvär i vardagen

Genomgående i alla artiklarna beskrivs ett behov av att verkligen bli förstådd (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Meadows et al., 1997; Casiday et al., 2009; Bertram et al., 2001; Johnson & Johnson, 2006). Patienterna vill få bekräftelse på att faktiskt inneha de stora problem de har i sin vardag på grund av sjukdomssymtom, trots att det inte syns utanpå eller visar sig just under mötet med vården.

Flera artiklar beskriver patienters upplevelse av förolämpande attityder hos vårdpersonal. Dessa attityder leder till missförstånd och förringande av problemen och patienterna känner sig anklagade för att överdriva sitt lidande (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003). En man säger:

"I was actually in a state where I couldn't work anymore. I was done. And I tried to explain that, but they didn't understand." (Håkansson et al., 2010, s. 1121).

I en artikel beskrivs personalen som okänslig och med undvikande beteende vilket anses uppkomma från brist på kunskap (Håkansson et al., 2010). Patienternas beskrivning av sina sjukdomsupplevelser visas i flera artiklar vara beroende av vårdarens attityd och uppträdande (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Johnson & Johnson, 2006). Det förtydligas att vårdaren måste vara förstående, och inte avfärdande, för att patienterna skall ges möjlighet att berätta och få vårdaren att förstå (Johnson & Johnson, 2006). En kvinna beskriver:

"I'm very careful about the doctor and nurse practitioner I'll see. They must be understanding and not dismiss me as I've been in the past." (Johnson & Johnson, 2006, s.166).

Vidare framkommer att framgångsrik vård kräver att vårdpersonal är intresserad av patienterna och sjukdomen. Det leder till bekräftelse (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010). De vill känna sig unika som personer, men uppfattar att liten ansträngning görs från personalen för att lära känna individen. Patienterna upplever brist på öppenhet och vilja till att erkänna sjukdomsupplevelserna (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Bertram et al., 2001; Johnson & Johnson, 2006). Ett ointresse att sätta sig in i deras situation i kombination med dålig tid för dialog leder till ett icke-stödjande möte enligt Håkansson et al. (2010). En kvinna beskriver ointresset för sjukdomsupplevelsen med:

"And I know there was someone who said, chuckling a bit, "well, my dear, you just have to see that you calm down, then you'll see that you'll feel better." (Håkansson et al., 2010, s. 1120).

Det förtydligas av författarnas diskussion i Håkansson et al. (2010) att vårdarens värld i huvudsak är en värld av *diseases*, medan patienternas värld är av upplevd *illness*. Det uppfattas motsägelsefullt i mötet och patienterna känner sig objektifierade och obekräftade.

Författarna i Bertram et al. (2001) förstärker detta i sin diskussion genom att dra slutsatsen att brist på igenkännande och erkänsla, av tillstånd och symtom, leder till tvetydig interaktion med vårdgivaren. Gapet mellan patienternas och vårdarens uppfattning av IBS-symtomens karaktär, svårighet och konsekvens leder till missade möjligheter att förbättra patienternas livskvalitet. Denna brist på förståelse leder enligt Johnson & Johnson (2006) till tvivel hos patienten på sig själv, främlingskänsla, förnedringskänsla och förstärker depressiva symtom.

Då patienter trots allt berättar om stödjande möte har det inneburit engagemang i individens livssituation och en öppenhet och intresse att förstå innebörden för individen att vara sjuk (Håkansson et al., 2010; Meadows et al., 1997; Johnson & Johnson, 2006). Patienterna uttrycker behov av en god lyssnare och vårdarens legitimering till deras

sjukdomsupplevelser vilket anses vara förutsättningen för en god relation. Det är grundläggande att känna att den personliga upplevelsen av sjukdomen är betydelsefull. Patienterna uttrycker i samma artiklar behovet av respekt och att vara uppskattad. Enligt Håkansson et al. (2010) är denna bekräftelse en nyckel till tillit i mötet. En man beskriver vikten av tillit och förståelse:

"It's good to be able to really communicate with the physicians and everybody else, because if you can't, you can't really tell them what's going on." (Meadows et al., 1997, s. 165).

BEHOVET AV PERSONCENTRERADE ÅTGÄRDER

Tredje temat beskriver behovet av personcentrerade åtgärder med två sub-teman:

a) personcentrerat lärande och b) personcentrerat stöd.

Typiskt är att patienterna uttrycker att information och undervisning ska utgå ifrån dem som individer och där de befinner sig. Då det inte finns någon kausal bot på IBS är det av stor vikt att hjälpa patienterna med att kunskapsmässigt förstå sin sjukdom och dess yttringar för att kunna hantera den i sin vardag. Symtom, utlösare (*triggers*) och lindring är av individuell karaktär och kräver personcentrerad uppföljning. Patienterna önskar att mer hänsyn tas till deras egen kunskap om sin egen kropp och anses vara förutsättning för personcentrerad vård.

Detta handlar även om att få stöttning i att våga tro på sin egen förmåga att hålla ut och ta del i ansvaret för sin egen behandling. Det framkommer i resultatet att symtomen skiftar mycket i lokalisering och typ från individ till individ och människors förmåga och förutsättningar för så kallad *coping* varierar. Därför förväntas åtgärderna vara personcentrerade utifrån individens behov och förutsättningar. Stöd i form av hopp, uthållighet och förståelse upplevs viktigt för att kunna hantera sjukdomen. Patienterna tror att det skulle erhållas genom möten i grupp med patienter i samma sats. Behov av långtidsuppföljning uttrycks eftersom ett enskilt möte med vården inte anses tillräckligt men är dock vad många erbjuds.

Personcentrerat lärande

Ett huvudfynd i artiklarna är att behovet av kunskap, förklaring och information som utgår från patienternas behov är stort. Trots lättnad över "icke-allvar" med diagnosen upplever fortfarande många frustration över att inte erhålla tillräckligt med medicinsk adekvat information och förklaring enligt Bertram et al. (2001).

Vården ses som nyckelkälla till information och support, men flera av artiklarna beskriver att vården upplevs oförmögen att leverera detta (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Bertram et al., 2001). Rådgivning och instruktioner känns otillräckliga och inadekvata och leder till ökad stress. En man uttrycker:

"He was completely insensitive actually. He did say that it was irritable colon that I had, but then it was up to me. Meaning that I had to manage myself and figure out what to do with the problem. I felt totally abandoned then." (Håkansson et al., 2010, s. 1121).

En annan man beskriver svårigheten att erhålla information:

"I have to pull everthing out of them that I need to know. They haven't sat down and really tried to explain and tried to encourage"....."I have really had to fight to get the information I have received." (Håkansson et al., 2010, s. 1122).

Patienterna upplever sig ha okunskap främst beträffande att diagnosen baseras på kriterier, orsaker till IBS, detaljer kring fysiologi, bot, långtidsprognos, symtom, stress och diet (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Casiday et al., 2009). Vidare framkommer att patienterna anser det viktigast att få information om genererandet till symtom och bakomliggande orsaker (Meadows et al., 1997; Casiday et al., 2009). En man säger:

"What I could benefit from is perhaps knowing a little bit more about the condition: cause, treatment, anything that can improve the condition." (Meadows et al., 1997, s. 164).

Patienterna uttrycker i två av artiklarna (Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003) att den egna kunskapen om sin egen kropp varken betyder något, efterfrågas eller är något som kan användas. Det gör att de inte känner sig unika som personer, särskilt inte vid rådgivning (Håkansson et al., 2010). Enligt Kennedy et al. (2003) tar patienterna ogärna råd om de känner motsättning med sina egna upplevelser av sjukdom och kroppslig påverkan.

Hög kunskapsnivå hos personalen upplever patienterna som stor lättnad (Håkansson et al., 2010). I Meadows et al. (1997) anser patienterna att vården ändå ska vara ärlig i sin eventuella brist på kunskap och information eftersom det inte alltid finns förklaringar. Då blir uppgiften ett ömsesidigt letande efter information och lösningar. En kvinna beskriver:

"My doctor know...she'll listen and so then she'll say, "why don't we try this, or why don't we try that, or have you tried this," and I find that really good, 'cause at least she's sort of listening to you and trying to see if there's something she can do to try to allivate it." (Meadows et al., 1997, s. 165).

Rådgivning upplevs ofta svårt och påfrestande (Håkansson et al., 2010; Casiday et al., 2009; Bertram et al., 2001). Patienternas försök att exkludera yttre faktorer som förvärrar symtomen beskrivs som *"trial and error"*. De har svårt att skönja mönster i sina ansträngningar att hantera symtomen och det beskrivs som att man åter är tillbaka där man började. En patient beskriver frustrationen:

"I went back a later time because it really did not help and then he gave me magnesium tablets which didn't help either. Then I thought to myself that I didn't want to take drugs everyday anyway and i stopped wuth everything. I didn't go back to my GP. We'll see how things will go." (Casiday et al., 2009, s. 45).

Trots frustration över utebliven effekt och att inte erbjudas effektiv behandling så påverkar det ej relationen till läkaren (Håkansson et al., 2010; Meadows et al., 1997; Casiday et al., 2009). Kvaliteten på kommunikation och relation skattas av patienterna med hjälp av hur vårdaren kan hjälpa dem att hantera sin IBS, och är inte så beroende av erbjudande om behandling, god eller dålig. I Meadows et al. (1997) betonas att behovet av kunskap – inte nödvändigtvis bot- är centralt i möten med vården.

Personcentrerat stöd

Patienter med IBS betonar att de vill känna möjlighet till att ta kontroll över sitt liv (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Meadows et al., 1997; Johnson & Johnson, 2006). De vill kunna nå avtalade mål, förstå sjukdomen och kunna hantera att leva med den (Bengtsson et al., 2007; Meadows et al., 1997). I en artikel beskrivs att de vill bli erkända av sin omgivning och kunna känna sig glada och nöjda med livet trots sin sjukdom. En god livskvalitet för dem innebär förmåga till självförverkligande (Bengtsson et al., 2007). En kvinna beskriver sitt mål:

”to be able to do what I want.” (Bengtsson et al., 2007, s. 78).

Förmågan att göra det möjligt att nå sina mål beskrivs i Meadows et al. (1997) med ordet *empowerment* där det är viktigt att patienterna tar del och aktivt ansvar för sin egen behandling. Att anpassa dagligt liv till IBS involverar strategiskt tänkande och agerande (Kennedy et al., 2003; Meadows et al., 1997). En kvinna beskriver:

” I don’t let it rule my life...” ”...I manage literally from day to day and, using medication and according to my lifestyle for that day, that week, I could do without it though.” (Kennedy et al., 2003, s. 307).

I tre av artiklarna poängteras att god relation mellan patient och vårdare krävs för att patienterna ska inse att de behöver vara aktiva själva för ett positivt utfall. Patienter uttrycker behov av empatiskt stöd med detta för att kunna upprätthålla styrkor och förmågor (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Meadows et al., 1997). En kvinna säger:

”Total trust in my family doctor, that is. He has a sort of confidence in my ability, at the same time as he understands that I am weak and needs help.” (Håkansson et al., 2010, s. 1122).

För att bistå med ökad känsla av sammanhang framkommer att det krävs en tro på individens förmåga och ett engagemang i patienternas livshistoria och situation. De behöver också uppmuntras till uthållighet men tid till dialog är ofta en brist (Håkansson et al., 2010).

Konstruktiv hjälp att hantera stress är ett framträdande önskemål (Kennedy et al., 2003; Casiday et al., 2009). Dock kan råd och stöd av typen stress och diet enligt en annan artikel skapa en falsk känsla av kontroll då de bara utgör några av många faktorer som i kombination med andra faktorer påverkar upplevelsen av *illness* (Meadows et al., 1997). Stress anses svårt att hantera då det ses som något ”utifrån kommande” och är svårt att påverka, men ändå har förmåga att trigga igång symtomen och lämnar patienten med en känsla av osäkerhet eller något man får leva med. En kvinna beskriver:

”the GP said to me ”You ’ve got to learn to de-stress situations because they will aggravate your condition,” but that’s as far as I get.” (Kennedy et al., 2003, s. 306).

Patienterna upplever i två av artiklarna att IBS är problem som ”sitter i huvudet” vilket leder till ökad psykologisk stress (Bengtsson et al., 2007; Bertram et al., 2001). En deltagare uttrycker:

" All of a sudden it hits you..." "...I haven't noticed a pattern, and it's frustrating; I think that part of the stress factor is the frustration of trying to figure out what's coming next." (Bertram et al., 2001, s. 523).

För att känna support och stöd, och att ha någon att vända sig, till önskar patienterna ett långvarigt stöd och inte bara ett enskilt möte. Det patienterna dock upplever är ett befintligt ointresse från vården (Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Meadows et al., 1997). Det uttrycks i en artikel som att vara *"back to Square One"* utan någonstans att vända sig (Håkansson et al., 2010). Patienterna vill arbeta tillsammans med läkare och sjuksköterskor för att hitta lösningar och få hjälp med att bibehålla kontroll. Men för att vilja pröva behandlingar och regimer är de beroende av att känna förtroende för vårdpersonalen (Meadows et al., 1997).

Att följas upp i grupp är förslag från patienterna i fem av artiklarna. Att möta andra i samma situation och få möjlighet att diskutera och uttrycka tankar om oro och utsatthet upplevs positivt (Bengtsson et al., 2007; Kennedy et al., 2003; Meadows et al., 1997; Casiday et al., 2009; Bertram et al., 2001). Man ges då möjlighet att tala fritt utan rädsla för stigmatisering. En kvinna beskriver efter att ha deltagit i fokusgrupp:

"I have spoken more today than I ever could because when you see a medical, there's just you, you know what I mean, but I, I know everybody else has got embarrassing symptoms so.... you speak more."(Kennedy et al., 2003, s. 307).

Genom möten i grupp fås också bekräftelse på att inte vara ensam med sin sjukdom. Man får då möjlighet att erhålla förslag till personcentrerad *coping* och kan både leverera och motta träning i att leva med IBS (Bengtsson et al., 2007; Kennedy et al., 2003; Bertram et al., 2001; Johnson & Johnson, 2006).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Val av metod

Utifrån studiens syfte valdes en analysmetod där kvalitativa data utgjorde grunden. Vid beskrivning av bemötandet av patienter med IBS, där inverkan, orsaker, upplevelser och åsikter är svårt att mäta objektivt måste istället kvalitativa beskrivningar av patienternas upplevelser utgöra basen för kunskapen. Metasyntes försöker integrera resultat från flera olika men inom området innehållslika kvalitativa forskningsresultat (Walsh & Downe, 2005). Bevisvärdet är kanske något lägre än randomiserade kontrollerade studier (*RCT*) men kan ge förtydligande konsensus och belysande av fenomenet för att på så sätt bidra till evidens som kan vara vägledande i det kliniska arbetet.

Evans (2003) gör distinktion mellan tolkande och beskrivande syntes. Den senare summerar studierna med ett minimum av omtolkning, vilket var en bra metod i förhållande till syftet med föreliggande studie. Syntesen kräver bevarande av mening från originaltexten, tolkad av författaren eller som rådata, så långt det är möjligt, vilket försökte upprätthållas.

Analysen i den här studien skedde "nära" källdata och kunde resultera i innehållsbeskrivningar där resultaten omvandlades/syntetiserades till ett nytt resultat.

Genomförandet av analys enligt Friberg (2006) och Evans (2003) upplevdes som bra

metod för resonemang och resultatets betydelse för vårdandet. Ökad förståelse erhöles för fenomenet att bemöta patienter med IBS. Dessutom kunde identifierad vetenskaplig kunskap omsättas till praktiskt användbar kunskap och utformas till vägledning i vårdarbete, vilket är motivet till metoden och en hjälp till evidensbaserad vård.

Litteratursökning

Tillgång till kvalitativa studier finns i stor mängd och kan innebära svårigheter i att finna det specifika och väsentliga för praktisk omsättning av resultaten till evidensbaserat omvårdnadsarbete. Forskningsresultat via databassökningar och kvalitetsgranskning är en av hörnstenarna inom den evidensbaserade vården (SBU, 2010). Enligt SBU (2010) innebär evidensbaserad vård en medveten och systematisk strävan att bygga vården på bästa möjliga vetenskapliga grund, evidens. Att arbeta evidensbaserat innebär att kombinera evidens med kliniskt kunnande och patientens unika situation och önskemål (SBU, 2010; Willman, 2009). Sökningarna genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed som anses vara ledande databaser inom medicin och omvårdnad. För att styrka reliabiliteten i datainsamlingen gjordes samma sökningar i båda databaserna. Det visade sig att stor överlappning förelåg vilket höjer sannolikheten för att ingen betydande artikel förbigåtts.

Den litteratursökning som tillämpades gav ett omfattande resultat av artiklar som sedan granskades utifrån studiens syfte. Efter kvalitetsgranskning återstod sju artiklar vilket uppfattades som hanterbart, relevant och får anses som tillräckligt enligt Friberg (2006) som menar att det är bättre att utföra djupare analys på färre artiklar än alltför ytlig på större antal.

Valet av sökord som skulle ge relevanta träffar i det valda området var inte helt enkelt att formulera. De svenska orden som representerade området var inte svårt att definiera, men direktöversättning till engelska var inte helt självklar och krävde flera testsökningar i det inledande stadiet. Genom att hitta sökord via CINAHL Headings och Svensk MeSH blev några korrekta för syftet, medan vissa kändes perifera. De sökord som sedan användes var de som gav relevanta träffar utifrån syfte och problemområde.

Inklusionskriterier och exklusionskriterier svarade bra mot syftet. Tidsbegränsningen sattes till 15 år vilket kan ses som stort intervall, men sattes för att inte gå miste om förståelse för det valda problemområdet, då upplevelse och förståelse för bemötande inte antas förändras på betydande sätt över tid. Sex av sju artiklar är inom tidsspannet 10 år, fyra av sju inom tidsspannet 5 år, vilket ändå skulle tala för relevans i datan.

Två av artiklarna hade ursprung från Sverige, en från Storbritannien, en från Storbritannien/Nederländerna och två från U.S.A. Det innebär att fenomenet beskrevs från ett västerländskt perspektiv. Det var inget medvetet val utan en konsekvens av det tillgängliga materialet. Resultatet blir därmed relevant för den svenska vårdkontexten samtidigt som det medför att större kulturella skillnader faller bort.

I artiklarna ses fler kvinnliga deltagare än manliga. Detta skulle kunna sänka studiens validitet eftersom perspektivet kan vara snedvridet då kvinnor och män möjligen uttrycker sig olika eller har olika behov. Dock är IBS vanligare hos kvinnor än hos män med en kvot på cirka 2:1 och därför ansågs materialet som representativt, och både män och kvinnor kommer till tals i studierna.

Studiedeltagare har alltid rätt att tacka nej till medverkande vilket kan medföra att en

viss kategori patienter inte kommer till tals i resultatet, men är svårt att påverka.

Analys

Analysen av artiklarna genomfördes enligt Friberg (2006) och Evans (2003). Fokus var på resultatdelen i studierna men vissa nyckelord hittades även i författarnas diskussion men är då beskrivet i resultatet. Enligt Friberg (2006) analyseras ofta hela studien i en metasyntes, allt är av värde för att förstå det studerade fenomenet. Det behövs dock mer tid och kunskap då än vad som vanligtvis är fallet i ett examensarbete på kandidatnivå och därför fokuserades analysen främst på artiklarnas resultat.

Sammanställningen av studiernas resultat gjordes via sk. mind-mapping och blev ett överskådligt sätt att hantera data. Likheter och nyanseringar av nyckelord kunde identifieras som blev till grund för nya övergripande teman. Analysen pendlade mellan artiklarna, mind-mappen och temaöversikten med angivna nyckelord. Som i all kvalitativ forskning bör man ha insikt i att forskarens egen förförståelse för fenomenet kan påverka resultatet. Dock försöktes detta minimeras genom att analysera ursprungscitaten från de refererade artiklarna noggrant samt frekvent referera och hänvisa till citaten i resultatet, vilket är en kvalitetsindikation för pålitlighet vid metasyntes (Walsh & Downe, 2005).

RESULTATDISKUSSION

För att resultatet i en metasyntes ska anses trovärdigt, pålitligt och validerat bör resultatet även relateras till den teoretiska litteraturen (Walsh & Downe, 2005) vilket görs nedan. Innehållet i de framkomna temana diskuteras och jämförs med befintliga teorier, begrepp och litteratur samt tillstyrks hur de kan användas och hanteras i en vårdkontext. Diskussionen avslutas sedan med en allmän diskussion kring resultatets styrkor och svagheter.

Resultatet i det första temat visar att patienter med IBS upplever patientrollen som påfrestande och frustrerande. Upplevelsen av *illness*, och därmed deras ohälsa, tas ej på allvar och innebär stor oro. De beskriver att de behöver försvara och rättfärdiga sig i möten med vården då de upplever förolämpande attityder av vårdpersonal som förringar deras problem (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Meadows et al., 1997; Casiday et al., 2009; Bertram et al., 2001; Johnson & Johnson, 2006).

Delmar et al (2006) beskriver att kroniskt sjuka bland annat upplever svårighet att balansera mellan hopp och förtvivlan, oro och tillit i kontakten med vårdpersonal, särskilt om sjukdomen ter sig tillsynes osynlig. IBS-patienter har alltså med sig stort lidande. Dessutom upplever sig patienterna åsidosatta av vården vilket innebär ett vårdlidande enligt Eriksson (1991). Det medför en maktlöshet hos patienterna som inte känner sig sedda, hörda eller tagna på allvar med sin betydande upplevelse av *illness*. Styrkt av Erikssons (1994) bild av hälsokorset tolkar jag resultatet som att upplevd *illness* är liktydigt med upplevd ohälsa. Där har man som sjuksköterska en viktig roll att vara redo att ta del av individens oro och lidande. I mötet är sjuksköterskans uppgift då att bistå patienten så dennes trygghetskänsla inte försvagas utan präglas av förtroende.

Patienterna beskrivs ha känslor av skuld över att ha orsakat tillståndet själv utan att förstå hur de ska hantera det. Symtomen omges också av skam och genans som bidrar till en motvilja att diskutera och detaljerat beskriva sina symtom för vårdgivaren (Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Casiday et al., 2009; Bertram et al., 2001; Johnson & Johnson, 2006). Khan & Chang (2010) styrker att IBS-symtomen

associeras med förlägenhet och uppfattas svårt att förstå av vårdaren. Eriksson (1991) beskriver att var gång en människa känner sig kränkt tär det på hennes värdighet. Därför är det viktigt att bemöta den lidande patienten genom bekräftelse för att stärka dennes värdighet. Ökad medvetenhet om patienters genans är därför angeläget i mötet. Symtom kan annars lätt missas eller förringas på grund av svårigheter att beskriva dem.

I resultatet i alla artiklar upplever patienterna att diagnosen är lågprioriterad och svår att identifiera. Det gör att de tvivlar på vårdens förmåga att bistå. Där har vården en utmaning att identifiera dessa patienter för att bemöta dem med ett korrekt omhändertagande. Khan & Chang (2010) menar att uppsökande av sjukvård många gånger orsakas av missnöje och osäkerhet över diagnosen. Resultatet styrker det och vården måste därför bekräfta att deras symtom existerar och diagnos bör erhållas tidigt för att undvika frustration, många vårdkonsultationer och förlängt lidande.

Självförståelse är ett viktigt mål för att kunna ta eget initiativ till hälsa enligt Henderson (1997). Det är dessutom vårdarens skyldighet att ge patienten korrekt och tillräckligt med information om sitt hälsotillstånd. (HSL 1982:763 § 2 b). Resultatet visar dock på att det förhindras eftersom flertalet undanhålls diagnostisering och därmed utebliven bekräftelse. I resultatet framkommer dessutom att diagnosprocessen ofta tar lång tid, är förvirrande och diagnoskriterierna som existerar används i för liten utsträckning (Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Meadows et al., 1997; Casiday et al., 2009; Johnson & Johnson, 2006). Resultat kring diagnoskriterierna hämtas från en artikel från 2010 och ger relevans till att så föreligger.

Att erhålla diagnos innebär lättnad för patienterna och styrks även av Svensk Gastroenterologisk Förenings rekommendationer (Thörnblom et al. 2009). Dock framkommer i resultatet att diagnos ofta tycks utebli. Detta kan sammanfattas och förtydligas med att vården även här är skyldig till vårdlidande för patienterna som inte ges rätt eller möjlighet att aktivt ta del i sin hälsoprocess (Dahlberg & Segesten, 2010). Resultatet är troligen applicerbart även på patienter med annan funktionell sjukdom som många gånger är kvinnodominerade och omges av viss förutfattad mening, trivialisering och feminisering.

Behovet av att bli accepterad med sina symtom och dess inverkan på dagligt liv utan att trivialiseras i möte är ett behov som existerar i resultatet i alla de analyserade artiklarna. Patienterna uppfattar dock okänslighet, undvikande beteende och ointresse från vården samt för lite tid till dialog. Symtomen och oron beskrivs komplexa och diffusa och är de svårt för patienterna att exakt beskriva. Dessutom involverar de stora delar av patienternas liv som hotas enligt Fändriks (2006) och Gustavsson (2004) vilket resultat styrker. Det kan som vårdpersonal kännas befriande att ge dem ett lugnande besked men kan innebära att patienterna (som inte har de medicinska kunskaperna) missuppfattar det och upplever det avfärdande eftersom det inte finns konkreta förklaringar och behandlingar. Det kan uppfattas hånfullt och att man som vårdpersonal inte är övertygad om problemen vilket utlöser känslor som snarare ökar stress och oro. Liedman (2001) som refereras i Dahlberg & Segesten (2010) framhåller förståelse av patienternas livsvärld som kräver aktivt lyssnande och granskande av egna förutfattade meningar och reflektioner. Detta upplevs alltså brista enligt studiens resultat och leder till ett icke-stödande möte (Håkansson et al., 2010; Bertram et al., 2001; Johnson & Johnson, 2006).

Resultatet visar att IBS har stor inverkan på individens livskvalitet (Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Casiday et al., 2009; Bertram et al., 2001). Simrén (2008) beskriver att sjukdomen också innebär stor mängd extraintestinala

symtom och poängterar vikten av holistiskt synsätt. Det framkommer också att patienter inte gör skillnad på fysisk eller mental hälsa. Därför borde ett avvikande i livskvalitet och välbefinnande ses som lika viktiga parametrar för omvårdnaden som avvikande biologiska parametrar. Det upplever dock inte patienterna. Parametrar kring livskvalitet kräver tid för den enskilde att få beskriva hela sin historia utan att bli störd. Ett aktivt intresse för patienternas historia skulle kunna innebära att ansträngning verkligen görs att lyssna genom att tex. bekräfta med jakande ord och med kroppsspråket. Vid ett uppriktigt engagemang ges möjlighet att få adekvata upplysningar om deras symtom och konsekvenser i vardagen. Det ger förutsättning till ett vårdande och stödjande möte enligt Dahlberg & Segesten (2010).

Resultatet i tema tre beskriver patienters behov av kunskap att förstå och hantera sjukdomen. Kunskap – inte nödvändigtvis bot – anges centralt i möten med vården. Då symtomen fluktuerar och det framgår att individens behov varierar är kunskapsbehovet skiftande mellan patienter och skulle behöva personcentreras. Patienter önskar att deras egna kunskaper om sin egen kropp skulle användas vid rådgivning för att erhålla individanpassade råd. Patienter tar ogärna råd om de känner motsättning med sina egna upplevelser av sjukdom och kroppslig påverkan (Håkansson et al., 2010; Casiday et al., 2009; Bertram et al., 2001). Det går i linje med teorin enligt Gustavsson (2004) att för att stärka patienten som värdefull och kompetent krävs det att omvårdaren ser patienten som ”experten”.

Enligt Simrén (2008) är förklaring till varför symtomen uppstår för många tillräcklig behandling. Detta styrks alltså i resultatet, då förklaring anges viktigare än bot, men får viss motsättning eftersom resultatet även pekar på ett ökat behov av individanpassade råd och kunskaper kring *coping* (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003; Meadows et al., 1997).

Många anser att råden är inadekvata (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Kennedy et al., 2003). Där kan man ha i åtanke att råd faktiskt t.o.m. kan sänka livskvaliteten genom att t.ex. tvingas avstå sociala event eller tacka nej till viss föda. Allmänna råd innebär stora uppoffringar för patienterna men inte nödvändigtvis upplevelse av ökad livskvalitet. Avsikten bör således inte vara att ge mängder av råd utan i första hand förmedla kunskap om sjukdomen så att de själva aktivt kan utforma sin strategi att hantera IBS. Om kunskap saknas önskar patienterna även att vården ska vara ärlig med det. Då blir uppgiften ett ömsesidigt letande efter information och lösning (Meadows et al., 1997). Kunskap innebär trygghet och delaktighet innebär säkerhet.

Resultatet visar att patienter föreslår att det finns behov av att erhålla undervisning i grupp (Bengtsson et al., 2007; Kennedy et al., 2003; Meadows et al., 1997; Casiday et al., 2009; Bertram et al., 2001; Johnson & Johnson, 2006). Även där ges möjlighet till igenkänning, och erhållande av förslag på patientcentrerad *coping*. Där utbildning skett i sk. IBS-skola har utvärderingen visat positivt resultat och kan vara en möjlighet till att leverera och motta träning (Ringström et al., 2009). Team med specialistkompetens och kontinuerlig uppföljning har visat sig förbättra möjligheter för kroniskt sjuka patienter (Iwarsson, 2009). Därmed styrker resultat och bakgrund att behovet finns, och kravet på vården borde innebära att skapa förutsättningar och resurser för tillfällen till ökat personcentrerat lärande.

Resultatet visar att personcentrerat stöd efterfrågas av patienterna för att ta kontroll över sitt liv och kunna känna *empowerment* (Bengtsson et al., 2007; Kennedy et al., 2003, Meadows et al., 1997). Möjlighet till *coping* beskrivs vara förutsättning för patienter

med IBS då kausal bot inte finns (Khan & Chang, 2010). Med grund i resultatet skulle dessa copingstrategier kunna innebära att visa patienterna att inte nödvändigtvis behöva härska över sjukdomen utan istället tillåta att tolerera, minimera, acceptera eller ignorera problemen och de krav man ställs inför. Problemen visar sig i resultatet många gånger härröra från stress och utebliven kontroll. Hur individen klarar detta beskrivs av Gustavsson (2004) vara beroende av vilka resurser de har och deras känsla av sammanhang. I mötet blir det vårdarens uppgift att bistå patienterna med ökad KASAM, så att deras trygghetskänsla inte försvagas.

Resultatet visar att en god relation krävs mellan vårdare och patient för att inse att han/hon behöver var aktiv själv för ett positivt utfall och kunna nå avtalade mål (Bengtsson et al., 2007; Håkansson et al., 2010; Meadows et al., 1997). Enligt Henderson (1997) skall sjuksköterskans syfte vara att återställa patientens oberoende och hjälpa patienten att leva så effektivt som möjligt trots sina begränsningar. Det talar för att man bidrar till patienternas hälsa genom att hjälpa dem till självförståelse och egen vilja att ”må bra” och tror på deras förmåga att genomföra det. Ju mer initiativ patienterna tar desto effektivare verkar målet nås.

God livskvalitet för patienterna innebär förmåga till självförverkligande trots sin sjukdom (Bengtsson et al., 2007). Behoven varierar dock mellan individer och över tid. Kraven på vårdorganisationen är att den anpassas efter att möjliggöra minskat lidande, förebygga invaliditet och förbättra den nedsatta livskvaliteten (Iwarsson, 2009). Det kräver dock tid, resurser och ett långvarigt stöd, inte bara ett enstaka möte vilket är en utmaning för vården idag.

Jag anser att resultatet som helhet gav respons till problemformuleringen och bidrog till att syftet med denna studie uppnåddes. De framkomna temana visade sig ges innehåll från de flesta av de utvalda artiklarna, endast studien av Johnson & Johnson (2006) innehöll inte nyckelord till tema tre. Därigenom gavs material till resultatet på en bred bas med många utgångspunkter vilket ger tyngd enligt Evans (2003).

Tidsspannet på artiklarnas resultat varierar från 13 år till mindre än ett år. En aspekt är att äldre data inte skulle vara lika relevant som nyare och skulle kunnat bidra till att upplevelserna förändrats något över tid. Dock hittades inga större skillnader i patienternas utsagor och beskrivningar beroende av artikelns ålder. Möjligen var tendensen i de nyare artiklarna att patienttillfredsställelsen blivit något bättre, och i större utsträckning kunde referera till positiva upplevelser av bemötandet. Det tolkas som att utvecklingen gått positivt framåt när det gäller bemötandet av patienter med IBS.

Man bör ha i åtanke att i kvalitativa studier infinner sig variabilitet eftersom beskrivningarna till stor del är beroende av patientens kommunikativa förmåga och erfarenhetsbas. Åldern på studiedeltagarna varierade från ung vuxen till pensionär och studierna skilde sig åt i ansats och analysmetod. Dock framgick i resultatet att patienters uppfattningar delades och var gemensamma, samt refererades till multipla studier, vilket ändå talar för både bredd och djup i resultatet.

Konklusion och kliniska implikationer

Vården vilar och verkar på möten mellan hjälpsökande och hjälpande, där bemötande är utgångspunkten för samspelet. Möten mellan kroniskt sjuka patienter och vårdgivare är viktiga möjligheter till ökat välbefinnande genom informationsutbyte, beslutsfattande och moraliskt stöd. Möten mellan vårdpersonal och patienter med IBS kan vara sporadiska eller kontinuerliga och innebära stödjande eller icke-stödjande möten för patienterna. Bemötande handlar om kommunikation och interaktion där båda parter har sitt personliga sätt att vara samt innehar olika unika resurser. Artiklarnas resultat tillförde viktiga insikter till ämnet och fördjupade förståelsen för fenomenet.

För att bemöta patienter med IBS på ett optimalt sätt är det viktigt att förstå upplevelsen av deras värld och att ha förförståelse och kunskaper om innebörden av deras sjukdomsupplevelse och roll som patient. Det är viktigt att bemöta deras frustration och oro och visa att man tar individen och sjukdomen på allvar. Attityder och förståelse för den *illness* patienterna lever med vid kronisk sjukdom som IBS måste få validitet i vården och ges tid för.

Bekräftelse av diagnos i tidigt stadium via diagnoskriterier och visat intresse för patienternas livsvärld innebär stor lättnad för dem och utgör grunden till gott omhändertagande.

Det är viktigt att kunna erbjuda personcentrerat lärande och kunskap till patienterna om sin sjukdom, noggrann förklaring till dess orsaker och uppkomst, förslag till symtomlindring i kombination med lugnande besked om sjukdomens reella ofarlighet men utan att patienternas frustration över symtomen negligeras. Det är även viktigt att ge personcentrerat stöd i form av långvarig support, där hänsyn tas till individens behov, samt gärna uppföljning i grupp med patienter i samma situation. Ytterligare exempel kan vara att ge förslag på referenser till kunskapskällor/patientförening att tillgå mellan vårdtillfällena. Det skulle hjälpa till copingstrategier och minska känslan av isolering. Målet är att ge förtröstan, trygghet och hopp till patienterna samt lära och uppmuntra dem till eget ansvar och delaktighet i att leva med och hantera sin sjukdom. Därför bör mötet fokuseras på förståelse, bekräftelse, kunskap och stöd.

Förslag till vidare forskning

Då det framkommit att en stor del av den svenska befolkningen lider av IBS, och 12-15% av befolkningen söker vård för det, utgör detta en relativt stor patientgrupp. Därför behövs forskning för att optimera omhändertagandet av dessa patienter. Mycket forskning har redan gjorts, främst kring läkemedelsbehandling för patientens fluktuerande symtom men mer forskning skulle önskas inom området kring bemötande och support.

Enligt SBU är det inte alltid de bästa metoderna som används i vården. Gamla som nya metoder måste granskas och utvärderas kritiskt så att man blir medveten om nytta, risker, kostnader och effektivitet. Behov finns därför av ständig omprövning av vårdens insatser så att vi vet att de verkligen gör nytta och baseras på evidens (SBU, 2010). Behovet av än mer tydliga copingstrategier att rekommendera för patienterna vore också önskvärd då det visar sig i föreliggande studie att det leder till ökad känsla av kontroll och välbefinnande, trots innehav av sjukdom.

En annan aspekt är frågeställningar kring huruvida behoven av bemötande och support

skiljer sig mellan män och kvinnor. Prevalensen är störst bland kvinnor och det innebär att de flesta utförda studier relaterar till kvinnors erfarenheter. Därför kan det vara intressant att undersöka vidare om de genderrelaterade behoven skiljer sig. Större kulturella skillnader av behov och upplevelser kunde heller inte urskönjas, vilket skulle kunna vara ytterligare en domän att forska mer kring.

När man i dagsläget inte exakt kan beskriva etiologin bakom sjukdomen bör behandling och vidare forskning fokusera på hjälp till självhjälp för att ge dessa människor hjälp till ett ökat välbefinnande och därmed förbättrad hälsa.

REFERENSER

- Baggens, C. & Sandén, I. (2009). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. Ingår i F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder-perspektiv och förhållningssätt*, (ss. 201-234). Stockholm: Studentlitteratur.
- Barbara, C., De Giorgio, R., Stanchellini, V., Cremon, C., Salvioli, B., & Corinaldesi, R. (2004). New pathophysiological mechanisms in irritable bowel syndrome. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 20(Supl. 2), 1-9.
- Bengtsson, M., Ohlsson, B., & Ulander, K. (2007). Women with irritable bowel syndrome and their perception of a good quality of life. *Gastroenterology Nursing*, 30(2), 74-82.
- Bertram, S., Kurland, M., Lydick, E., Locke, R., & Yawn, B. P. (2001) The patient's perspective of irritable bowel syndrome. *The Journal of Family Practice*, 50(6), 521-525.
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad*. Stockholm: Liber.
- Cash, B., Sullivan, S., & Barghout, V. (2005). Total costs of IBS: employer and managed care perspective. *American Journal of Managed Care*, 11(1), 7-16.
- Casiday, R., Hungin, AP., Cornford, C., de Wit, N., & Blell, M. Patients explanatory models for irritable bowel syndrome: symptoms and treatment more important than explaining aetiology. *Family Practice (2009) 26 (1): 40-47*. doi: 10.1093/fampra/cmn087
- Chang, L. (2004). Review article: epidemiology and quality of life in functional gastrointestinal disorders. *Aliment Pharmacol Ther*, 20(suppl. 7), 31-39.
- Dahlberg, K., & Segersten, S. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Delmar, C., Boje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Moller, M., Sonder, H., & Pedersen, B:D. (2006). Independence/dependence-a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20, 261-268.
- Ekman, I. (2009). Symtom och tecken på ohälsa. Ingår i A-K, Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*, (ss. 207-223). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1984). *Hälsans idé*. Stockholm: Nordstedts Förlag.
- Eriksson, K. (1991). Att lindra lidande. Ingår i K. Eriksson & A. Barbosa da Silva (Red.), *Vårdteologi*, (ss. 204-221). Åbo: Åbo Akademi.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian journal of advanced nursing*, 20(2), 22-26.
- Fahresjö, Å., Grodzinsky, E., Johansson, S., Wallander, M-A., & Foldevi, M. (2006). Patients with irritable bowel syndrome in Swedish primary care. *European Journal of general practice*, 12(2), 88-90.
- Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Ingår i F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för*

Fändriks, L. (2006). *Magens språk – en bok om krånglande magar*. Järvsö: Bauer Bok.

Grundmann, O., & Yoon, S.L. (2010). [Irritable bowel syndrome: epidemiology, diagnosis and treatment: an update for health-care practitioners](#). *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 25(4), 691–699.

Gustavsson, B. (2004). *Bekräftande omvårdnad-SAUK-modellen för vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Henderson, V. (1997). *Basic principles of nursing care*. [u.o.], Obtainable from International council of nurses (ICN). Washington D.C: American nurses publishing.

Håkanson, C., Sahlberg-Blom, E., & Ternstedt, B. (2010). Being in the patient position: experiences of health care among people with irritable bowel syndrome. *Qualitative Health Research*, 20(8), 1116-1127. doi:10.1177/1049732310369914

Iwarsson, M. (2009). *Kronisk intestinal pseudo-obstruktion och enteral dysmotilitet: aspekter på patientens vårdbehov, förutsättningar och livskvalitet*. (Diss.). Stockholm: Karolinska Institutet.

Johnson, J., & Johnson, K. (2006). Ambiguous chronic illness in women: A community health nursing concern. *Journal of community health nursing*, 23(3), 159-67.

Kennedy, A., Robinson, A., & Rogers, A. (2003). Incorporating patients' views and experiences of life with IBS in the development of an evidence based self-help guidebook. *Patient Education & Counseling*, 50(3), 303-310.

Khan, S., & Chang, L. (2010). Diagnosis and management of IBS. *Nat. Rev. Gastroenterol. Hepatol*, 7, 565-581. doi:10.1038/nrgastro.2010.137

Longstreth, G.F., Thompson, W. G., Chey, W. D., Houghton, L. A., Mearin, F., & Spiller, R. C. (2006). Functional bowel disorders. *Gastroenterology*, 130(5), 1480-1491.

Mayer, E.A., Naliboff, Lee, O., Munkata, J., & Chang, L. (1999). Gender-related differences in functional gastrointestinal disorders. *Aliment Pharmacol Ther.* 13(Suppl. 2), 65-69.

Meadows, L., Lackner, S. & Belic, M. (1997) Irritable bowel syndrome- an exploration of the patient perspective. [Clinical Nursing Research](#). 6(2), 156-70.

Ringström, G., Störsrud, S., Lundqvist, S., Westman, B., & Simrén, M. (2009). Development of an educational intervention for patients with Irritable Bowel Syndrome (IBS) -a pilot study. *BMC Gastroenterology*, 9, 1-9.

SBU-Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2010). *Evidensbaserad vård*. [Online]. Hämtad 5 oktober, 2010 från <http://www.sbu.se/sv/evidensbaserad-varld/>

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. (Uppdaterad: tom. SFS 2010:662). Stockholm: Socialdepartementet.

Simrén, M., Brazier, J., Coremans, G., Dapoigny, M., Muller-Lissner, S., Pace, F., Smout, A.,

- Stockbrugger, R., Vatn, M., & Whorwell, P. (2004). Quality of life and illness costs in irritable bowel syndrome. *Digestion*, 69(4), 254-261.
- Simrén, M., (2008). Irritable bowel syndrome (IBS). Ingår i H. Nyhlin (Red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdomar*, (ss. 299-312). Stockholm: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Artikelnummer 2005-105-1. [Online]. Hämtad 28 september, 2010 från <http://www.socialstyrelsen.se>
- Strandmark Kjölrsrud, M. (1995). *Vård i verkligheten- om människovärde, maktrelationer och helhetssyn i professionell omvårdnad*. Stockholm: Tiger.
- Törnblom, H., Walter, S., Karling, P., & Simrén, M. (2009). IBS-utredning och behandling. Ingår i: *Riktlinjer* [Online]. Hämtad 5 oktober, 2010 från http://www.svenskgastroenterologi.se/riktlinjer/riktlinjer_IBS.pdf
- Walsh, D., & Downe, S. (2005). Meta-synthesis method for qualitative research: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 50, 204–211. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03380.x
- Watson, J. (1993). *En teori för omvårdnad-omvårdnad och humanvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A. (2009). Evidens och personcentrerad omvårdnad. Ingår i D. Edvardsson (Red.), *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*, (ss. 101-112). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1.

Sammanställning av de selekterade artiklar som använts till analysen.

1.

Titel:	Woman with Irritable bowel syndrome and their perception of a good quality of life.
Författare:	Bengtsson, M., Ohlsson, B., Ulander, K.
Tidskrift, årtal:	Gastroenterology nursing, 2007.
Land:	Sverige
Syfte/Problem:	Att samla information utifrån kvinnliga patienters perspektiv med IBS om vad som innebär en god livskvalitet för dem och för att skapa en vårdmodell för dessa patienter.
Metod/Analys:	Frågeformulär och dialog med patienten. Kvalitativ analys enligt Burnard's metod (1991) med tematisk innehållsanalys genom deskriptiv design enligt Fridlund & Hildingh (2000)
Urval:	30 st. kvinnor med IBS, ålder mellan 20-65 år, medianålder 38,5 år.
Resultat:	Upplevelserna av god livskvalitet kan beskrivas i fem kategorier; fysisk och mental hälsa, socialt välbefinnande, välgång, styrka och energi, självförverkligande.
Diskussion/praktisk återkoppling:	Utifrån resultatet föreslås en vårdmodell för dessa patienter till fyra områden; behandla patientens symtom, bekräfta patienten, bekräfta diagnosen, instruktioner till patienten.
Referenser:	52 st.

2.

Titel:	Being in the patient position: experiences of health care among people with irritable bowel syndrome.
Författare:	Håkansson, C., Sahlberg-Blom, E., Ternestedt, B-M.
Tidskrift, årtal:	Qualitative health research, 2010.
Land:	Sverige
Syfte/Problem:	Att fördjupa förståelsen för hur det är för en person med IBS att vara i patientposition i mötet med vårdleverantörer.
Metod/Analys:	Kvalitativ intervjuer genomfördes och analyserades enligt Thorne (2008) med inspiration från fenomenologi, grundad teori och etnografi.
Urval:	9 st. patienter med diagnosen IBS varav 2 män och 7 kvinnor, ålder mellan 25- 48 år.
Resultat:	Patienterna upplevde två typer av möten; icke stödjande och stödjande. Icke stödjande genom förödmjukelse, meningslöshet och övergivenhet. Stödjande genom öppenhet och bekräftelse av patientens livsvärld.
Diskussion/praktisk återkoppling:	Vård som utgår från patientens livsvärld ger support till styrka att klara av sjukdomen och bibehålla förtroendet i vardagen.
Referenser:	47 st.

3.

Titel:	Incorporating patients view and experiences of life with IBS in the development of an evidence based self-help guidebook.
Författare:	Kennedy, A., Robinson, A., Rogers, A.
Tidskrift, årtal:	Patient education and counseling, 2003.
Land:	Storbritannien
Syfte/Problem:	Att utveckla en metod att producera information som passar till utformning av evidensbaserad egenvårdsbok med utgångspunkt från patienters kunskap

och upplevelse av IBS.

Metod/Analys: Diskussion om IBS i fokusgrupper via strukturerade nyckelfrågor för att täcka viktiga detaljer och ge struktur till diskussionen. Analyserad via ramverksteknik för kvalitativ forskning (Richie & Spencer, 1994).

Urval: 19 kvinnor, 4 män mellan åldrarna 29-65 år, medelålder 51,7 år.

Resultat: Fyra huvudområden hittades; uppfattningar och förväntningar, upplevelser av IBS, informationsbehov och källor, hantera IBS. Dessa beskrevs med sexton underrubriker.

Diskussion/praktisk återkoppling: Den personliga erfarenheten hos personer som levt länge med IBS ger expertis i förståelse för symtomen och tillför kunskap som är användbara till andra i samma tillstånd. En guidebook tillför stöd till självhjälp mer än enstaka möten med vården.

Referenser: 43 st.

4.

Titel: **Irritable bowel syndrome- an exploration of the patient perspective.**

Författare: Meadows, L, Lackner, S., Belic, M.

Tidskrift, årtal: Clinical nursing research, 1997.

Land: U.S.A.

Syfte/Problem: Att i detalj redogöra för resan hos IBS-patienter i deras försök att förstå och hantera sin sjukdom.

Metod/Analys: Semistrukturerade intervjuer. Induktiv och explorativ metod härrörande från Grounded theory och komparativ analysmetod enligt Glaser & Strauss (1967).

Urval: 14 patienter, 12 närstående. Patienternas ålder mellan 25 till pensionär, 10 kvinnor och 4 män.

Resultat: Upplevelsen av orsaken till illness, tidslängden till diagnos, diagnostiska tester, behandlingar, patient/vårdar-möten, behov av att dela upplevelser av IBS.

Diskussion/praktisk återkoppling: En utmaning att öka förståelsen för IBS-upplevelser. Det bästa tillvägagångssättet är att etablera god kommunikation. Det finns ett starkt behov av supportgrupper.

Referenser: 11 st.

5.

Titel: **Patients explanatory models for irritable bowel syndrome:symtoms and treatment more important than explaining aetiology.**

Författare: Casiday, R., Hungin, AP., Cornford, C., de Wit, N., Blell, M.

Tidskrift, årtal: Family practice, 2009.

Land: Storbritannien och Nederländerna

Syfte/Problem: Att förstå förklaringsmodeller, upplevelser och förväntningar av hantering för patienter med IBS.

Metod/Analys: Kvalitativa semi-strukturerade intervjuer som analyserades enligt Grounded theory och begreppsmässigt ramverk.

Urval: 52 patienter med IBS (31 brittiska, 20 holländska), varav 9 män och 42 kvinnor i åldrarna 19-67 år med medelålder 43 år.

Resultat: Fem områden beskrevs; konsekvenser och påverkan av IBS i det dagliga livet, etiologi och början, diagnos, behandling och patient-läkarinteraktion.

Diskussion/praktisk återkoppling: Genom att tydligt förklara riktlinjerna för att diagnostisera IBS, och omfånget behandlingsmöjligheter, kan det hjälpa patienter att känna meningsfullhet under diagnos- och behandlingsprocedurerna.

Referenser: 28 st.

6.

Titel: **The patients perspective of irritable bowel syndrome.**
Författare: Bertram, S., Kurland, M., Lydick, E., Locke, R., Yawn, B.
Tidskrift, årtal: The journal of family practice, 2001.
Land: U.S.A.
Syfte/Problem: Att förstå hur IBS påverkar patienters liv och patienternas interaktioner med läkare och vårdssystemet.
Metod/Analys: Kvalitativ studie via strukturerade intervjuer i fokusgrupper med IBS-patienter. Analys genom "fördjupande kristallisation" (Crabtree, Miller 1999).
Urval: 51 st. mellan 16-72 år med nydiagnostiserad IBS, 43 st kvinnor och 8 män.
Resultat: Fördjupning i fem förvalda områden; symtom och episoder, triggers, behandling, livsstilsförändringar och erfarenheter av vårdssystemet gav tre teman; Frustration, Isolering och sökande efter nisch i vårdssammanhang.
Diskussion/praktisk återkoppling: Patienterna föreslog förbättringar till vårdinteraktion; mer utbildning om IBS, utbildning till läkare om hur IBS påverkar livet, empatiskt hållning, behov av supportgrupper.
Referenser: 20 st.

7.

Titel: **Ambiguous chronic illness in women: A community health nursing concern.**
Författare: Johnson, J., Johnson, K.
Tidskrift, årtal: Journal of community health nursing, 2006.
Land: U.S.A.
Syfte/Problem: Att undersöka hur kvinnor med tvetydig kronisk sjukdom hanterar svårigheten att bli diagnostiserad och påföljande verkligheter i dagligt liv.
Metod/Analys: Kvalitativa intervjuer med begreppskodning och komparativ metod enligt Strauss, 1987.
Urval: 15 st kvinnor i åldrarna 19-64 år med tvetydig kronisk sjukdom (varav 4 st.med IBS).
Resultat: Fem teman framkom; uthållighet, trivialisering, förlägenhet, vara till besvär, vägar och sätt att hantera sjukdomen.
Diskussion/praktisk återkoppling: Patienten upplever avfärdande av vården som egentligen är de som mest skulle vara förstående för deras symtom och påverkan på dagligt liv. Önskan om ökat medvetande och individualiserad vård till *coping*.
Referenser: 12 st.