



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

SITUATIONSANPASSAT LÄRANDE

Patients behov av kunskap vid inflammatorisk
tarmsjukdom

Författare

Carola Ericsson, Lena Johansson

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Magisteruppsats OM5360
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht/2020
Handledare:	Eva Jakobsson Ung
Examinator:	Angela Bång

Titel svensk: Situationsanpassat lärande, patienters behov av kunskap vid inflammatorisk tarmsjukdom
Titel engelsk: Situational learning, patients need for knowledge in inflammatory bowel disease
Uppsats/Examensarbete: 15 hp
Program och/eller kurs: OM5360
Nivå: Avancerad nivå
Termin/år: Ht/2020
Handledare: Eva Jakobsson Ung
Examinator: Angela Bång
Nyckelord: Inflammatorisk tarmsjukdom, Mb Crohn, Ulcerös kolit, Kunskap, Lärande, Personcentrerad vård, Kvalitativ design

Sammanfattning

Bakgrund: Att diagnosticeras med en kronisk sjukdom som inflammatorisk tarmsjukdom (IBD) innebär en förändring i flera dimensioner av livet. Det kan vara en fysisk förändring på grund av exempelvis operationsärr eller stomi med förändrad kroppsuppfattning eller den påverkan ett skov ger. Det kan handla om psykisk påverkan när patienten inte känner igen sig eller inte känner sig normal. Det kan handla om oro för komplikationer, tankar om framtiden eller att träffa en partner. Hur sjukdomen kommer att påverka möjligheten till att genomföra utbildning och yrkesarbete. För att hantera en kronisk diagnos som IBD, klara av att genomföra undersökningar och behandlingar behövs kunskap vilket för patienter med IBD innebär ett livslångt lärande.

Syfte: Syftet är att undersöka förutsättningar för lärande och vilken kunskap patienter med IBD efterfrågar för att kunna hantera sin sjukdom.

Metod: Litteraturoversikt med syntes av resultatet i kvalitativa studier

Resultat: Uppsatsen har visat att patienter med IBD har behov av situationsanpassat lärande när de är mottagliga för ny kunskap. Först därefter kan det kunskapsbaserade samt erfarenhetsbaserade lärandet ta vid och där patienten kan utveckla sina kunskaper för att bättre kunna hantera sin sjukdom.

Slutsats: Uppsatsen har visat att situationsanpassat lärande är väsentligt och får ses som en förutsättning för att patienter med IBD ska kunna tillägna sig ny kunskap.

Nyckelord: Inflammatorisk tarmsjukdom, Mb Crohn, Ulcerös kolit, Kunskap, Lärande, Personcentrerad vård, Kvalitativ design.

Abstract

Background: Being diagnosed with a chronic disease such as inflammatory bowel disease creates a change in several dimensions of life. It can be a physical change due to for example surgical scars or a stoma with a change in body perception or the impact that a relapse gives. It can also be about psychological influence when the patient doesn't recognize themselves or the feeling of not being normal. It can be worrying about complications, thoughts about the future or meeting a partner. How the disease will affect opportunities to complete education and professional work. To deal with chronic disease such as IBD, and to be able to conduct

examinations and treatments, knowledge is needed. For patients with IBD it's a lifelong learning.

Aim: The aim is to investigate which basis for learning and what knowledge patients with IBD require in order to manage their disease.

Method: Literature review with synthesis of the result in qualitative studies.

Result: The study has shown that patients with inflammatory bowel disease need a situational learning when they are receptive to new knowledge. Only then can knowledge-based and experience-based learning take place and the patient can develop their knowledge in order to better manage their illness.

Conclusion: This study has shown that situational learning is essential for patients with IBD and seen as a prerequisite to be able to acquire new knowledge

Keywords: Inflammatory bowel disease, Crohn's disease, Ulcerative colitis, knowledge, learning, person centered care, qualitative design.

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Eva Jakobsson Ung för hjälp, uppmuntran och goda råd under skrivandet av denna magisteruppsats. Stort tack till med.dr. Antal Bajor som har bistått med expertgranskning.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Inflammatorisk tarmsjukdom	1
Att leva med inflammatorisk tarmsjukdom	2
Om lärandet	3
Personcentrerad vård	4
Problemformulering.....	5
Syfte	5
Metod	6
Design.....	6
Urval	6
Datainsamling	6
Dataanalys	7
Etiska överväganden.....	8
Resultat.....	8
Situationsanpassat lärande	9
Behovet av att lära	9
Behovet av att bara vara.....	10
Former av kunskap	11
Faktabaserad kunskap – att veta att	12
Erfarenhetsbaserad kunskap – att veta hur.....	13
Diskussion	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion	16
Kliniska implikationer	18
Referenslista	19
Bilagor.....	24
Bilaga 1 Artikelsammanställning	24
Bilaga 2 Extraherad rådata	26
Bilaga 3 Flowchart.....	33

Inledning

Inflammatorisk tarmsjukdom är en kronisk sjukdom vars prevalens ökar allt mer i världen. I Sverige fanns 2017, 89 738 personer med inflammatorisk tarmsjukdom registrerade i det nationella kvalitetsregistret Swibreg (Swibreg, 2017). Stigande prevalens ses i länder som allt mer anammar det västerländska sättet att leva som exempelvis Turkiet, Indien eller Kina. Då sjukdomen är kronisk innebär den ett livslångt lärande för patienten vad gäller sjukdomen och dess implikationer i dennes liv. Behovet av att få kunskap är stort och möjligheter för att tillskansa sig ny kunskap bör finnas lättillgängligt samt fortlöpande. Att identifiera patienters behov av kunskap är något som ingår i sjuksköterskans profession. Sjuksköterskan ska identifiera och åtgärda kunskapsbrister hos patienten och hjälpa dem återfå hälsorelaterad livskvalitet (HRQL) trots sjukdom. Detta beskrivs och återfinns inom sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Det återfinns även inom omvårdnadens kärnkompetenser exempelvis så som personcentrerad vård, evidensbaserad vård, mm, vilket även är utförligt beskrivet av International Council of Nurses (ICN, 2020) såväl som i Föreningen för Sjuksköterskor inom Gastroenterologi i Sverige (FSGS, 2020) kompetensbeskrivning.

Med bättre omhändertagande och medicinering har dödlighet vid IBD minskat över tid, till ca 1% (Lindgren & Löfberg, 2011) vilket innebär att patienterna lever längre med sin sjukdom och dess konsekvenser. Vården har förändrats till kortare vårdtiderna vilket gör att patienterna befinner sig på sjukhus under perioder när de är som sjukast och kanske minst mottagliga för ny kunskap. Hur patienter med inflammatorisk tarmsjukdom ser på kunskap och lärande och vad som är viktigt för dem är mindre beforskat. Vi vill med detta arbete belysa patienternas perspektiv på området.

Bakgrund

Inflammatorisk tarmsjukdom

Inflammatorisk tarmsjukdom/inflammatory bowel disease (IBD), omfattar Ulcerös colit (UC), Crohn's sjukdom (CD), mikroskopisk kolit samt obestämbart kolit (IBDU). Sjukdomarna är kroniska och går i perioder med försämring som kallas skov. Trots omfattande forskning är orsaken fortfarande inte helt känd, även om kunskapen kring genetisk predisposition samt bidragande orsaker som omgivande miljö och betydelsen av tarmens mikrobiota har utvecklats (Hertervig & Marsal, 2018).

Anatomiska skillnader mellan sjukdomarna finns, UC drabbar enbart tjocktarmen och ger en inflammation lokaliserad till slemhinneytan medan CD drabbar hela mag-tarmkanalen samt

har en mer transmural inflammation med djupa ulcerationer samt fistlar och stenoser. Engagemang i tunntarm/tjocktarm är dock det vanligaste (Lindgren & Löfberg, 2011; Hertvig & Marsal, 2018; Sairenji, Collins & Evans, 2017). Prevalensen i västvärlden, framför allt USA, Skandinavien och Storbritannien ökar, Sverige har en prevalens på 0,88% (Swibreg, 2017) vilket gör att sjukdomen numera klassas som en folksjukdom. UC har en incidens på 15–20/100 000 vilket föregår Crohns sjukdom med ca 50%, någon direkt skillnad mellan könen finns inte. Ökningen inom IBD har observerats efter andra världskriget och orsaken tros vara relaterat till vårt västerländska sätt att leva med förändrade matvanor/tillsatser, luftföroreningar, rökning, samt läkemedel. Stigande prevalens i bland annat Kina, Indien och Turkiet, där den västerländska livsstilen börjat anammats, styrker denna hypotes avseende livsstil och omgivningsfaktorer (Lindgren & Löfberg, 2011; Hertvig & Marsal, 2018).

Behandlingsmässigt syftar medicineringen till att behandla akuta skov och sedan fortsätta behandlingen för att förebygga nya, så kallad remissionsbevarande behandling vilken kan vara livslång. Svårigheten att kunna förutsäga den enskilde personens sjukdomsförlopp och behov av medicinering har gjort att en aggressivare initial behandling numera är mer vedertagen för att ge patienten mindre symtom samt komplikationer relaterat till sjukdomen och en bättre livskvalitet (Lindgren & Löfberg, 2011; Hertvig & Marsal, 2018; Sairenji, m.fl. 2017).

Trots utvecklingen av biologiska läkemedel är kirurgi fortfarande aktuellt, och har sannolikt förbättrat prognosen och livskvaliteten inte minst hos patienter med Crohns sjukdom där ca 30% någon gång under sin sjukdom behöver kirurgisk behandling. För UC är kolektomi “botande” även om kvarvarande inflammation i rektum kan ge symtom och påverkad livskvalitet. IBD har risk för associerade extraintestinala sjukdomar i hud, ögon, leder och lever vilket kan kräva multidisciplinärt omhändertagande, risk för cancerutveckling kräver surveillance med endoskopi för tidig detektion och åtgärd (Hertvig & Marsal, 2018; Sairenji m.fl. 2017). Utvecklingen under de senaste 20 åren för diagnostik med utveckling inom endoskopi har gett ett flertal valmöjligheter kring behandling. De senaste årens utveckling av biologiska läkemedel samt sätt att följa och monitorera sjukdomsaktivitet och effekt av behandling och har gett IBD-patienten bättre förutsättningar för god prognos och möjlighet att leva ett normalt liv. Denna utveckling ställer större krav på att patienten har kunskap om sin sjukdom och vilka konsekvenser som bland annat behandlingen har för att kunna vara delaktig i beslut (Hertvig & Marsal, 2018; Siegel, m.fl. 2015; Sairenji m.fl. 2017).

Att leva med inflammatorisk tarmsjukdom

IBD är en sjukdom som debuterar mitt i livet, genomsnittsåldern är 15–40 år, och har en betydande påverkan på dagligt liv samt en långvarig social, psykisk och emotionell påverkan. Symtom som frekventa diarréer med slem och blod eller inkontinensproblematik där rädsla att inte hinna nå en toalett i tid eller behöva köa för att få komma in kan göra att patienten

isolerar sig. Det kan påverka möjligheter till arbete, skola och utbildning. Sex och samlevnad, familjeliv påverkas och sjukdomen kan ge ekonomiska påverkan med kostnad för läkemedel samt upprepad sjukfrånvaro vid skov. Buksmärton och fatigue kan leda till begränsningar i sociala situationer samt till sökande efter kost eller alternativa metoder för att göra symtomen hanterbara. Oförutsägbarheten där perioder i remission bryts av skov kan vara mycket påfrestande och relaterar till både nedsatt livskvalitet samt depressiva besvär (Daher m.fl. 2019; Sairenji, m.fl. 2017; Sammut, Scerri & Xuereb, 2015). Flertalet studier (Daher m.fl. 2019; Sairenji, m.fl. 2017; Catalán-Serra, m.fl. 2014) påvisar behov av kunskap för att patienter med IBD ska kunna hantera sin sjukdom och har visat att det minskar risk för återfall/skov samt förbättrar följsamheten till behandling och egenvård. För att försöka tillgodose kunskapsbehovet har flertalet länder, däribland Sverige, numera specialiserade IBD-mottagningar med team av sjuksköterskor och gastroenterologer där patienterna följs och liknande IBD-centra finns i flera andra länder. FSGS har en kompetensbeskrivning för sjuksköterskor inom gastroenterologi med riktlinjer för att främja god, högkvalitativ vård med personcentrering i fokus (FSGS, 2020).

Forskning inom området identifierade för 30 år sedan att mellan 70–80% av patienterna inte upplevde att de fick tillräcklig utbildning om sin sjukdom. Då kom man fram till att detta förmodligen skulle förbättras genom mer och anpassad information med förbättrad personlig kommunikation och därutöver fakta från broschyrer och tillfällen till Peer Learning (Schölmerich J., Sedlak P., Hoppe-Seyler P., Gerok W. 1987). Senare forskning av Bernstein m.fl. (2010), Catalán-Serra m.fl. (2014), Siegel m.fl. (2015) samt Wong m.fl. (2012) visar att upp till 40% av patienterna inte anser att de har fått den kunskap de behöver samt en diskrepans kring vad patienterna önskar och vad de faktiskt får av vårdpersonal. Forskning visar en förbättring med ca 40% men det finns fortfarande potential för optimering inom området.

Om lärandet

Att lära eller lära sig beskrivs i Svenska Akademiens Ordlista (SAOL, 2020) som ett inhämtande av kunskap eller färdigheter. Synen på lärande har förändrats över tiden till att i början av 1900-talet först anse individen som ett tomt blad utan kritiskt tänkande eller som en reflekterande varelse. Forskning under 60-talet med tillägnelsemetaforen börjar visa att det fanns mekanismer inuti människan som inte kunde iakttas genom beteende. Tillägnelsemetaforen baseras på kognitiv psykologi- och kognitionsforskning och menar att individens intresse för ämnet ger möjlighet för ny kunskap att bildas. Under 1990-talet utvecklades forskning (deltagarmetafor) som påvisade interaktionens betydelse för inläringen. Denna metafor visar att interaktion med andra individer kan ge ny kunskap om det samtidigt omfattar en miljö som är relevant för inläringen. Det är en kontinuerlig process där tidigare kunskap integreras med ny och ger en vidareutveckling (Pettersen, 2008; Martin; 2009; Kärner-Köhler, 2014).

Brist på lärande eller kunskap associeras inom vården ofta med bristande compliance eller adherence till insatt behandling eller medicinering vilket är ett stort problem med risk för återinläggningar och ökad vårdkonsumtion. För patienten resulterar detta till försämrad livskvalitet och hälsa. Begränsningar kring lärande beskrivs av Sören Kirkegaard enligt följande citat *"Om jag vill lyckas med att föra en människa mot ett bestämt mål måste jag först finna henne där hon är och börja just där...."* (Kierkegaard, 1859). Detta återfinns i Friberg och Hansson Schermans artikel (2005) som diskuterar problematiken kring att utgå från hur patienten ska nå compliance/adherence. De menar att frågan är felställd och det kanske snarast bör vara så att frågan ska utgå från vilka förutsättningar som måste vara uppfyllda för patienten att lära. Här blir slutsatsen genom att utgå från patientens erfarenhet och förståelse kring sin situation (Friberg & Hansson Scherman, 2005).

Beagley (2011) beskriver i en artikel att lärandets begränsning ligger i att patienten måste vara mottaglig för kunskap för att tillgodogöra sig den. Begränsningar kan vara kulturella skillnader, språkliga svårigheter samt relaterat till fysisk ålder. Beagley (2011) menar att en annan begränsning ligger i patientens mående vid tiden för information. Att ta till sig ny kunskap vid exempelvis smärta eller oro är inte möjligt på grund av situationen i sig.

Både Kirkegaard (1859), Friberg & Hansson Scherman (2015) samt Beagley (2011) beskriver vikten av att vid lärande utgå från patientens perspektiv för att kunna nå bästa resultat. Detta kan uppnås genom att utgå från Personcentrerad vård, (PCV), där patientberättelsen kan uppdaga vad som påverkar individen vad som bidrar till hälsa eller ohälsa. Genom att lyssna kan behov av kunskap identifieras och specificeras. Patienten i fråga kan vidare lära sig att leva med sin sjukdom och dess behandling. De som vägleder patienten i sjukdom och behandling kan finna nya vägar att bemöta patienten där den befinner sig (Ekman & Norberg, 2013).

Personcentrerad vård

I takt med att patienterna blir äldre och fler har samhället tvingats till en perspektivförskjutning från ren behandlande vård till en mer förebyggande (WHO, 2008). Här ingår egenvård samt insikt när professionsstöd är nödvändigt av exempelvis en kronisk sjukdom som IBD. Enligt patientlagen (SFS 2014:821) och den personcentrerade vården ska patienten beredas tillfälle att aktivt delta i planeringen för sin vård, närståendes erfarenheter tas tillvara, fokus läggs på resurserna patienten har och vården utformas tillsammans.

Skiftet från att betrakta patienten som någon som ska följa ordinationer till att möta en individ med resurser att hantera sin sjukdom är en del av den personfilosofi som genomsyrar PCV. Fokus ligger på patientens erfarenheter och upplevelser av hur sjukdomen kan eller faktiskt

påverkar deras liv. Detta gör att patientberättelsen kan visa inte bara hur patienten upplever sin hälsa eller ohälsa. Det kan fånga deras reflektioner kring oro, eller situationer som påverkar deras beslut och känslor. (Ekman & Norberg, 2017). Aspekter som kan hjälpa vårdaren att hitta individen där de befinner sig i linje med Kirkegaard (1859).

PCV vilar på tre grundbultar - patientberättelsen är en beskrivning av hur sjukdomen påverkar patienten, symtom och inverkan på dennes liv. Att bilda ett partnerskap och lägga upp en gemensam plan med delat beslutsfattande för behandlingen. Samt vårdplan som upprättas mellan patient och vårdgivare som följer patienten och ligger till grund vid eventuell fortsatt vårdbehov, dvs vårdplanen är levande, förändringsbart och gäller inte bara ett vårdtillfälle. Patienten ses som en människa med behov, värderingar, känslor och erfarenheter av sin kropp och sig själv vilket denne får ge uttryck för i vårdplanen (Ekman m.fl., 2011) Vårdplanen kan möjliggöra lärande genom att strukturera medicinering, diskutera symtom på sjukdom och planera egenvårdinsatser tillsammans med patient och anhöriga (Ekman, Swedberg, Taft, m.fl., 2011)

Problemformulering

Inflammatorisk tarmsjukdom innebär för patienten ständig anpassning för att kontrollera sin sjukdom och dess konsekvenser. Att inte veta när nästa skov kommer ger en osäkerhet och rädsla och begränsar den enskilde i hur han/hon väljer eller kan leva sitt liv. Det kräver anpassningar och begränsningar bland annat vad gäller social samvaro, arbete, utbildning, familjeliv och kost. Ökad kunskap om IBD ger patienterna bättre livskvalitet, ökar delaktighet, kontroll och förmåga till självmonitorering.

IBD är ett område med mycket forskning, detta har lett till utveckling inom till exempel biologiska läkemedel, fatigue, omvårdnad och egenvård. Detta är även förhållandevis väl beforskat ur kvantitativ synvinkel. Andra studier har undersökt användandet av internet och dess påverkan på kunskap eller till exempel hur patienter hanterar ställningstagande kring biologiska läkemedel. Den kvalitativa forskningen angående vilken kunskap patienter efterfrågar vid IBD återfinns ca 20 år tillbaka. Samtidigt ställer den snabba utvecklingen inom IBD krav på vården att kunna anpassa och utforma sätt att bemöta och ge adekvat kunskap på ett sätt som passar personen. Det faktum att många patienter med IBD fortfarande inte anser att de fått den kunskap de själva efterfrågar och önskar visar på brister i omhändertagandet både i öppen- och slutenvård. Här hoppas denna litteraturöversikt kunna visa på vilka kunskaper patienterna i dag anser de behöver.

Syfte

Syftet är att undersöka förutsättningar för lärande och vilken kunskap patienter med IBD efterfrågar för att kunna hantera sin sjukdom.

Metod

Design

Metoden som användes för uppsatsen är en litteraturöversikt i form av en syntes av resultatet i kvalitativa studier beträffande kunskap och lärande hos patienter med IBD. En litteraturöversikt ger en bild av vilken forskning som finns inom det aktuella området. Det kan användas för att förbättra aktuella metoder, behandlingar och omvårdnadshandlingar inom vården. En litteraturöversikt kräver ett systematiskt genomförande för att vara transparent och tillförlitligt. En syntes av resultatet i kvalitativa studier möjliggör skapandet av teman som idealt sett ger ny kunskap inom området (Rosén, 2017; Thomas & Harden, 2008; Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Urval

Inklusionskriterierna definierades med hjälp av begreppen population, exposure samt outcome (PEO), för att formulera och avgränsa vår forskningsfråga.

Population: patienter diagnosticerade med IBD, Ulcerös Kolit samt Crohns sjukdom.

Exposure: Män och kvinnor i åldersspannet 19 år och uppåt. **Outcome:** Erfarenheter och upplevelser av lärande samt efterfrågad kunskap. Artiklarna är originalartiklar, skrivna på engelska och publicerade år 2010–2020. Mikroskopisk kolit som ibland inkluderas i definitionen IBD, har då symtomatologin är annorlunda, exkluderats. Reviews exkluderades. Det har inte tagits någon hänsyn till geografiskt ursprung då lärande är en allmänmänsklig företeelse. MESH-termer som används redovisas i tabell 1. Urvalsprocessen redovisas i bilaga 3.

Datainsamling

Underlaget består av vetenskapliga artiklar inhämtade från följande databaser; *PubMed* och *CINAHL*. Utöver detta gav sökning från inkluderades artiklars referenslistor ytterligare artiklar som kunde inkluderas. Ytterligare sökning gjordes i databasen *Scopus* men då detta enbart gav dubletter till tidigare sökningar har denna databas exkluderats. Sökning i *PSycInfo* genomfördes men då denna inte gav användbara artiklar har också denna valts bort. (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

För kvalitetsgranskning av utvalda artiklar användes SBU:s granskningsmall för kvalitativ forskning (SBU, 2017). Artiklarna granskades först av författarna var för sig för att därefter diskuteras tills konsensus uppnåddes vilket ökar resultatets trovärdighet. Detta resulterade i 12 inkluderade artiklar. Två av dessa artiklar har både kvalitativ och kvantitativ analys och här

har enbart den kvalitativa delen använts, se bilaga 2. Enligt Willman & Stoltz (2017) bör minst 10 artiklar inkluderas i en syntes för att få ett resultat som är tillförlitligt.

Tabell 1. översikt över sökningarna i databaserna PubMed och CINAH

Databas	Sökord/meshtermer	Begränsningar (Limits)
PubMed 200930	IBD OR inflammatory bowel disease OR Crohn's disease OR ulcerative colitis AND qualitative OR interview OR content analysis OR hermeneutic OR grounded theory AND patient information OR patient education OR needs assessment OR patient preferences OR psychological	År 2010–2020 Vuxna: 19+ år Engelska/svenska Peer reviewed
Cinahl 200930	IBD OR inflammatory bowel disease OR Crohn's disease OR ulcerative colitis AND qualitative OR interview OR content analysis OR hermeneutic OR grounded theory AND patient information OR patient education OR needs assessment OR patient preferences OR psychological adaptation OR learning OR experience OR peer learning	ÅR 2010–2020 Vuxna: 19+ år Engelska/svenska Peer reviewed

Tabell 1.
Översikt
över

Dataanalys

Efter att datainsamlingen gett relevanta artiklar startades dataanalysen som genomförts i flera steg. Steg 1: Artiklarnas resultat lästes ingående av respektive författare separat. Steg 2: Respektive författare extraherade data angående upplevelser och erfarenheter av kunskap och lärande vid IBD och sammanställde dessa i ett gemensamt dokument, detta blev en första tematisering. Steg 3: Denna första rådata granskades därefter av bägge författarna och färglades för att hitta likheter och olikheter och för att hitta teman och subteman. Steg 4: Genom analys och syntes utvecklades därefter 2 huvudteman och 4 underteman (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016; Thomas & Harden, 2008). Data har tabellerats utifrån de teman som växte fram enligt bilaga 2

Etiska överväganden

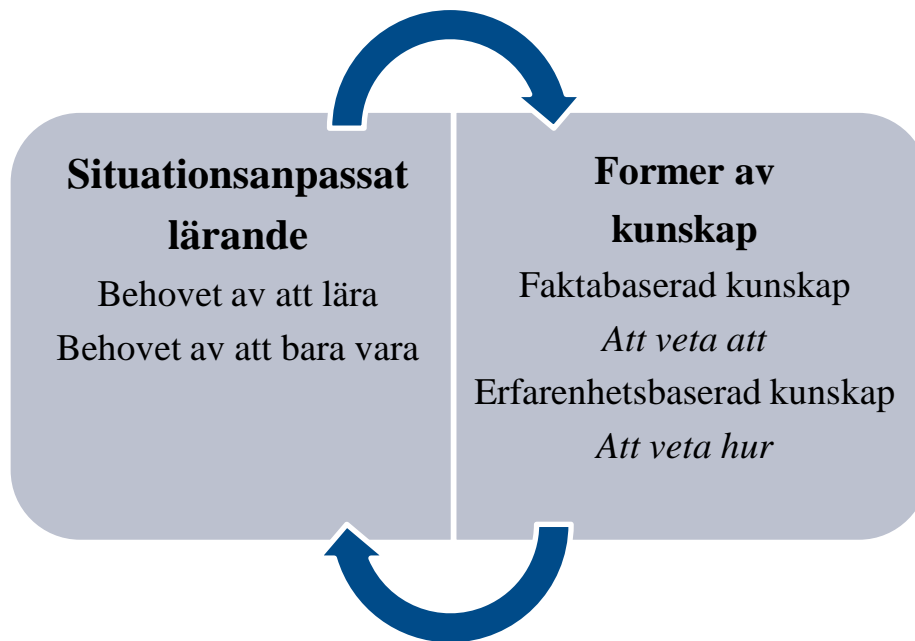
En litteraturgenomgång omfattas inte av samtyckesprotokoll eller forskningspersonsinformation i sig men ställer krav på etiskt förhållningssätt vid analys av använda studier så dessa är presenterade enligt forskningsetiska riktlinjer samt med god forskningssed. Vid litteraturanalys såväl som annan forskning bör även reflektion göras kring om deltagarna anser sig tvingade att delta pga. att de tror att de annars undanhålls adekvat vård. (Kjellström, 2017; Etikprövningslagen, 2020). Reflektion har även gjorts av författarna under arbetets gång vilket nytta arbetet kan leda till vad gäller omvårdnad vid IBD på lokal nivå.

För att säkerställa dessa krav har artiklar i resultatet bedömts utifrån SBU:s mall för kvalitetsgranskning av kvalitativa studier (SBU, 2017). Litteraturanalys innebär att vara trogen mot de inkluderade artiklarnas resultat och inte förändra eller förvanska dessa för att passa in i den egna förförståelsen. Resultaten har använts för att kunna formulera nya aspekter eller teman (Thomas & Harden, 2018)

Författarna av denna uppsats har olika lång erfarenhet av såväl yrket som arbete med patienter med IBD. Första författaren har 25 års yrkeserfarenhet varav de sista tio åren som sjuksköterska på mag- och tarmmottagning. Andra författaren har sex års yrkeserfarenhet varav sex på vårdavdelning där patienter med bland annat IBD vårdas. En kvalitativ ansats behöver i sin form ha en viss förförståelse för att kunna tolka resultatet men måste beaktas för att inte styra eller påverka. För att inte påverka resultatet har tankar och funderingar som uppkommit under uppsatsen resonerats och diskuterats utifrån förförståelse av författarna och för att resultatet försäkrats utgå från artiklarna (Henricson & Billhult, 2017)

Resultat

Analys av ingående artiklar har resulterat i två huvudteman. Det första temat, *Situationsanpassat lärande* sammanfattar patientens möjligheter att ta till sig kunskap. Underteman: *Behov av att lära* och *Behov av att bara vara*. Det andra huvudtemat, *Former av kunskap*, visar på den typ av kunskap som efterfrågas av patienterna. Underteman: *Faktabaserad kunskap – att veta att*, samt *Erfarenhetsbaserad kunskap – att veta hur*. Det finns en rörelse, en dynamik mellan dessa teman och utmaningen för vårdpersonalen ligger i att finna personen där denne befinner sig just nu för att möta behovet av kunskap och för att kunna lära.



Situationsanpassat lärande

Situationsanpassat lärande beskriver förmågan att ta till sig kunskap beroende på situation. Behov av kunskap beskrivs generellt som önskvärt och viktigt, inte bara vid debut av sjukdom utan under hela livet. Däremot finns inte alltid förmågan att ta emot kunskap och att göra den till sin egen, detta relateras till olika situationer eller händelser som gör personen mer eller mindre mottaglig (Sephton, Kemp & Ridgeway, 2015; Restall, m.fl., 2017).

Lika viktigt som det framträder att kunskap är grundläggande, lika klart framstår önskan om att kunskapen ska personanpassas för att underlätta och ge bäst verkan (Restall, m.fl., 2017; Lesnovska, Börjesson, Hjortswang, H. Frisman, 2013; Lesnovska, H. Frisman, Hjortswang, Hjelm, Börjeson 2017; Lee, Marshall, Jones, Lobo & Brown, 2019). Resultatet visar att det situationsanpassade lärandet måste vara tillgodosett och är en förutsättning för att det övriga temat med former av kunskap ska kunna appliceras. För patienten att försöka ta in kunskap eller att som vårdpersonal ge kunskap vid fel tillfälle är inte ändamålsenligt.

Behovet av att lära

Behovet av att veta beskriver patientens förhållningssätt till kunskap när något förändras. Förändringen kan vara exempelvis försämring eller utveckling i deras sjukdom, övergång till vuxenvården från barn eller då de hört/läst om nya behandlingsalternativ. Behovet av kunskap förändras utifrån hur länge individen haft sin sjukdom, det tar tid att komma till acceptans av

kronisk sjukdom för att kunna hantera den eller förändra attityd och acceptans kring exempelvis operation (Lesnovska, m.fl. 2013; Restall, m.fl. 2017; Sephton, m.fl., 2015; Lee, m.fl., 2019) Behov av att lära kan uppkomma vid sociala förändringar som att träffa en partner, förändringar i arbete, eller förändring relaterat till ålder. Förändringen ger ett behov av att förnya sina kunskaper samt att förändra den kunskap som finns till att utvecklas och fördjupas. Att lära kan också omfatta patientens reflektion och förståelse kring sin egen kunskap (Lesnovska, m.fl., 2013; McDermott, m.fl., 2017).

Kännetecknande för behovet att lära uppkommer när patienterna uttrycker bristen av kunskap relaterat till livssituation och när det passar att ta emot ny kunskap. Att delta i grupper eller få patientinformation behöver inte nödvändigtvis innebära att de lär sig om de inte är redo utan detta kan framöver visa sig för patienten som en kunskapsbrist som måste kompletteras (Lesnovska, m.fl., 2013). Till exempelvis kunskap kring operation kan upplevas skrämmande och otäckt i fel situation men med erfarenhet och kunskap kring sin sjukdom kan det istället ses som en rimlig åtgärd som snarast ger en bättre livskvalitet (Pittet, m.fl., 2016; Lee, m.fl., 2019).

Likväl som kunskap kunde minska stress, oro och ångest för framtiden kunde det vara det som skapade det samma beroende på när i tid informationen gavs (Cho, m.fl., 2018; Restall, m.fl., 2017). Det framhålls att lärandet är livslångt men enligt ovan inte vid alla tillfällen i livet utan måste anpassas. Detta skapar en önskan att bli tillfrågad om sina kunskaper och att kunskap inte förutsätts bara för att man haft sin sjukdom under många år (Cho, m.fl., 2018). En patient beskriver behovet av att lära enligt nedanstående citat.

“I guess the thing is that you just need to learn. It’s probably the biggest thing, it’s that it’ll come to you eventually as you get used to dealing with it. You’ll figure out the pattern that’s going to work for you, and you just have to deal with it.” (Restall, 2017, sid 1252)

Behovet av att bara vara

Behovet uppkommer vid situationer när patienten inte är mottaglig för kunskap. Exempel på detta är vid diagnostillfälle, svåra skov eller när sjukdomen är i remission och man bara vill vara frisk, kunna leva som vanligt och känna sig normal. Det kan vara en reaktion på att inte

vilja vara sjuk och slå ifrån sig kunskap för att det upplevs skrämmande (Restall, m.fl., 2017; Lesnovska, m.fl., 2013).

Behovet av att *bara vara* innebär inte att man värjer sig mot kunskap, den anses fortfarande viktig att få, men det är situationen som gör det svårt att ta in. Besked om diagnos och den mängd information de får i samband med detta kan upplevas som överväldigande och skrämmande. I vissa lägen kunde kunskap ses som stressande vilket gjorde att de drog sig för att söka den (Lesnovska, m.fl., 2013; Lee, m.fl., 2019). Det finns beskrivningar hur ny kunskap i samband med trötthet, sjukdomskänsla, smärtor, påverkan av mediciner etc. snarast blir något av en nackdel som dränerar dem på energi i stället för att tillföra något (Lesnovska, 2013; Lesnovska 2017).

Kopplingen till att få situationsanpassad kunskap vid rätt tillfälle blir här tydlig och att tillfrågas om vilka kunskaper man efterfrågar när man inte är i fas skapar frustration (Wheat, m.fl., 2016; Lesnovska, m.fl., 2013; Lee, m.fl., 2019 samt Lesnovska, m.fl., 2017). Här påtalas vikten av att vårdpersonal ska vara lyhörda och anpassa till var och när kunskap ges. Det framkommer i nedanstående citat där en patient beskriver sin upplevelse av att få information under ett svårt skov.

” I was really, really ill, so was relatively incoherent, and was not in the ideal state of mind to be given that sort of information ” (Wheat m.fl. 2016 s. 6).

Former av kunskap

Former av kunskap omfattar faktabaserad kunskap samt erfarenhetsbaserad kunskap som patienten får, dels från olika professioner, internet, skrivna material, dels från andra patienter med erfarenhet av IBD. Förmågan att tillägna sig ny kunskap under denna definition baseras på att patienten befinner sig inom temat att lära i det situationsanpassat lärande. Även om former av kunskap är en viktig del kan denna inte uppfyllas om inte patienten först har förutsättningen att lära inom den situationsanpassad kunskapen.

Att utveckla former av kunskap är något som tar tid också baserat på att patienten provar sig fram för att hitta det som fungerar eller inte (Restall, m.fl., 2017; Cho, m.fl., 2018). Patienten vill få en förståelse från vården att de själva är specialister på sin kropp och sin sjukdom men behöver få olika typer av kunskap för att forma sig en helhetsbild av vad det innebär att leva med IBD (Restall, m.fl., 2017; Lesnovska, m.fl., 2017).

Faktabaserad kunskap – att veta att

Faktabaserad kunskap innebär kunskap om de bakomliggande mekanismer för IBD, vilka prognostiska faktorer som finns, hur de kan förbättra sin egenvård (rökning, stress, kost, fatigue) medicinering och biverkningar inklusive behandling av skov samt kunskap om när de behöver söka vård. Patienterna uttrycker en önskan om att få kunskap kring hur IBD-vården kan utvecklas i framtiden, vilken forskning som är aktuell just nu, vilka nya läkemedel som utvecklas samt om det har kommit nya behandlingsalternativ som kan vara aktuella för dem (Restall, m.fl., 2017; Pittet, m.fl., 2016; Lesnovska, m.fl., 2013; Wheat, m.fl., 2016; Cho, m.fl., 2018; Pittet, m.fl., 2018). Här finns mer situationsspecifik kunskap kring extraintestinala manifestationer, fertilitet och graviditet i samband med IBD (Sephton, m.fl., 2015) samt operativa åtgärder med återhämtning, sexuell dysfunktion eller stomier (Lee, m.fl., 2017)

Det efterfrågas en helhetssyn från sjukvården kring hur patienten ska kunna ta hand om sig på bästa sätt samt att de vill ha möjlighet att diskutera detta i lugn och ro med olika professionella instanser (McDermott, m.fl. 2017). Behovet av att få kunskap från olika områden beskrivs i följande citat.

“I know it’s like a holistic approach but when you have something like this you need all the available angels to make it work, because it is treatment, it’s diet and it’s you and your own thinking.” (McDermott, m.fl., 2017, s 442).

Det som anses viktigt för patienten när det gäller faktabaserad kunskap är att den ska vara personanpassad, tillförlitlig, trovärdig samt lättillgänglig. Tillförlitligheten och trovärdigheten står professionerna för, dvs läkare, sjuksköterskor, dietister, farmaceuter eller fysioterapeuter. Lättillgängligheten omfattar dels möjligheten att diskutera frågeställningar med professionen, dels få tips och råd kring internetbaserad kunskap i form av faktagranskade hemsidor eller broschyrer eller grupputbildning ledda av professionella. Den individuella kontakten med professionella anses mest betydande men kombinationen av profession samt skrivet material anses mest optimalt (Lesnovska m.fl., 2017; Pittet, m.fl., 2018; Palant m.fl., 2015; Sephton, m.fl. 2015; Cho, m.fl., 2018; Lesnovska, m.fl. 2013; Pittet, m.fl. 2016; Lee, m.fl. 2019; McDermott m.fl., 2017).

Under den faktabaserade kunskapen hamnar alternativmedicin eller alternativa metoder som patienten kommer i kontakt med. Det kan vara akupunktur, yoga eller naturläkemedel där patienterna önskar kunna diskutera komplementärmedicin med professionen på ett öppet sätt (McMullan m.fl., 2017; Pittet m.fl., 2018; Wheat m.fl., 2016).

Erfarenhetsbaserad kunskap – att veta hur

Erfarenhetsbaserad kunskap beskriver patientens sökande av sådant de helt eller delvis kan påverka själva genom att förändra sitt sätt att leva eller förhålla sig till sjukdomen. Erfarenhetsbaserad kunskap är inte bara självupplevd utan delad från andra. Detta omfattar livsstilsfaktorer, sociokulturella faktorer samt interaktionen med andra (Lesnovska, m.fl., 2013; McDermott, m.fl., 2018; Wheat, m.fl., 2016). Livsstilsfaktorer handlar om exempelvis hur patienten kan hantera sin sjukdom genom bättre kunskaper kring medicinering, stresshantering, vilken kost som fungerar eller inte, motion, fatigue och rökning. Kunskap om detta kan bidra till en bättre sjukdomskontroll, mindre symtom och känsla av att vara normal (Lesnovska, m.fl., 2017; Restall, m.fl., 2017; Cho, m.fl., 2018; McMullan, m.fl., 2017).

Att kunna hantera sin sjukdom och ha kontroll är något som önskas samtidigt som det här beskrivs ett visst motstånd kring kunskap kontra delaktighet i sin vård. Patienterna vill inte vara de som har huvudansvar men vill känna sig delaktiga och ta medbeslut tillsammans med professionen (Lesnovska, m.fl., 2017).

Det sociokulturella handlar om IBD i förhållande till arbete eller utbildning, ekonomisk påfrestning vid sjukskrivning, medicinkostnader eller vilka rättigheter personer med IBD har i samhället. Det omfattar stödet från familj eller andra närstående. Det kan vara exempelvis anpassning av arbete i form av deltidsarbete eller diskussion med arbetsgivare om flexibla arbetstider. Det kan handla om tillgången till toaletter på skolor eller arbetsplatser för att kunna studera eller arbeta under ett skov (Restall, m.fl., 2017).

Stöd av familjen anses mycket viktig och det handlar inte bara om att få stöd och hjälp för att man är sjuk, utan att få en förståelse för vilken påverkan IBD kan ge i det dagliga livet. Patienterna uttrycker hur familjemedlemmar kan fungera som den som tar emot information och kunskap när personen själv inte klarar detta (Restall m.fl., 2017; Cho, m.fl., 2018). Här beskriver patienterna hur de medvetet bortser från konsekvenserna av sitt handlande till förmån att delta i sociala evenemang. De bortser från exempelvis behov av specialkost för att passa in eller äter sin favoritmat trots att de vet att de riskerar buksmärter eller förvärring av symtom. (McMullan. m. fl. 2017; Restall, m.fl. 2017; Palant, m.fl., 2015).

“I think the physical support, having somebody to lean on, you don't realise it at the time when you're on your own that you've just got it... obviously got family around you but nobody directly in your life, in your house. I think just that moral and physical support there is a help, every little help, it's only a small percentage, it's a definitive help” (McMullan, m. fl., 2017, s.9).

“And then my gastroenterologist said to me: “Basically,” he said, “you need to try out everything, you have to find out what is best. If you crave something you should eat it.” (Palant, m.fl., 2015, s.6)

Erfarenhetsbaserad kunskap är dels den kunskap patienten lär sig själva över tid genom att läsa broschyrer, tidningar eller aktuella studier, dels den kunskap de kan tillägna sig genom interaktion med andra med samma diagnos, så kallad peer learning, via Facebook, Vloggar, chattforum eller liknande. Peer learning är något som generellt anses positivt då det kan ge en förståelse för hur livet med IBD kan visa sig och hur andra hanterar detta och med vilka metoder.

Här är situationsanpassning viktig då peer learning inte alltid passar in vid nyligen diagnostiserad IBD samt att det finns en negativ aspekt i att den kunskap som ges är subjektiv och inte alltid passar på personnivå. Vid fel tillfälle kan den snarast istället ses som avskräckande och skrämmande (McDermott, m. fl. 2018; Lesnovska, m.fl. 2017; Restall, m.fl. 2017; Sephton, m.fl. 2015; Lesnovska, m.fl. 2013; Lee, m.fl. 2013; Pittet, m.fl., 2016). På grund av detta uttrycks här en önskan om att få rekommendationer från professioner kring exempelvis vilka internetsidor som anses lämpliga (Cho, m.fl. 2018; McMullan, m.fl. 2017; Restall, m.fl. 2017).

I den erfarenhetsbaserade kunskapen återfinns likaledes patientens sökande efter vad som fungerar på individnivå. Detta sökande kan innebära perioder när de inte är följsamma till ordinerad behandling, de kan prova olika dieter eller alternativa behandlingar i stället för farmaka eller hamna i riskbeteende för att på olika sätt pröva sig fram för att hitta det som passar dem bäst. Restall m.fl., (2017) McMullan m.fl., (2017) Lesnovska m.fl., (2017) beskriver detta som en medveten handling trots vetskap om konsekvenser men med “godkännande” från vårdgivare, det betyder att faktakunskapen finns men testas.

Trots behovet av att testa sig fram önskar patienterna ändå att bli tillfrågade om huruvida de tar sin medicinering eller hur eventuellt intag av alkohol eller liknande ser ut (Cho m.fl., 2018). Detta stärker att professionen anser att dessa saker är viktiga och att det påverkar patienten i förlängningen. För patienten att hitta till det som passar honom/henne bäst tar tid men kombinationen av erfarenhetsbaserad samt faktabaserad kunskap kan möjliggöra en omarbetning i sitt lärande. Denna ändring kan vara det som gör att de hittar motivationen till att börja ta sin medicin, komma på besök eller att acceptera operativa åtgärder som innan inte varit tänkbara (Restall, m.fl. 2017; Cho, m.fl. 2018). Följande tre citat visar patienternas syn på erfarenhetsbaserat kunnande.

“I looked on Google, and that made me even more scared.” (Lee, m.fl., 2019, s.707).

“I liked listening to other people’s question because sometimes they will say something that you haven’t thought about. I think it’s very important information” (Sephton, m.fl., 2016, s.138.

“Information about something I can manage myself is extremely important, for example, if intake of alcohol and diaryproducts is not good...” (Lesnovska, m.fl., 2013, s.1721)

Diskussion

Metoddiskussion

En av svårigheterna med denna uppsats har varit att hitta tillräckligt antal relevanta artiklar som hanterade frågeställningen kvalitativt. Det har krävts mycket diskussioner och assistans från biblioteket SÄS för att hitta MESH-termer som gav ett representativt urval. Geografiskt sett ligger fördelningen av studierna enligt följande; Europa (6), Sverige (2), Amerika (4). Det faktum att dessa artiklar kommer från områden med högst prevalens kan medföra en viss inverkan på resultatet samtidigt som det är den information vi eftersöker. Områden med hög prevalens bör teoretiskt sett inneha den största kunskapsinhämtningen. Artiklar med kvantitativ ansats har använts i bakgrunden, vilka geografiskt omfattar Malta, Nya Zeeland, Israel och Spanien, dessa understödjer resultatet.

Författarna har genom litteraturoversikten ingående analyserat artiklar utan att definiera eventuella skillnader i behovet av kunskap beroende på Crohn’s sjukdom eller ulcerös kolit, inte heller har aspekten av kön belysts. Ingående artiklar är, bortsett två stycken, Lee, m.fl. (2017) som omfattar operation vid Crohn’s, samt McMullan, m.fl. (2017) vilken utgår från ulcerosapatienter, likvärdigt representerade vad gäller diagnos samt kön varför resultatet anses vara trovärdigt. En skillnad kring män och kvinnors kunskapsbehov kan naturligtvis finnas och noteras i Pittet’s, m.fl. artikel från 2016, men har inte varit huvudfokus i denna uppsats.

Att utgå från enbart kvalitativa artiklar baserades på vår frågeställning kring patienternas upplevelse av kunskap. De kvantitativa artiklarna gav kunskap om vad patienterna önskade för typ av kunskap men inte den djupare förståelsen av varför det är viktigt, vilket de kvalitativa artiklarna kunde bidra med i form av citeringar. Kvantitativa artiklar som hittades under sökningen har använts i bakgrunden och styrker det kvalitativa urvalets resultat. De inkluderade artiklarna har ett rimligt antal deltagare, mellan 8–45, totalt 385st, för att ge ett representativt urval vilket ger en trovärdighet i syntesen.

Ett alternativt svar på frågeställningen hade varit genom intervjuer eller enkät med öppna frågor. Tyvärr, med tanke på Covid-19 samt omständigheter i författarnas egna möjligheter valdes det bort men kan vara något som kan göras i framtiden för att se om det ger likvärdigt resultat. Däremot kan det konstateras att vi inte hade fått samma omfattande resultat med enbart intervjuer som vi har nu baserat på det totala antalet patienter som ingår i syntesen.

Utifrån förförståelsen har inte resultatet vid former av kunskap tillfört något nytt. Däremot har resultatet angående det situationsanpassade lärandet och hur detta är en förutsättning för lärande bidragit med ny kunskap som kan användas för att utveckla omvårdnaden vidare. Detta exempelvis genom att implementera arbetet i befintlig vårdmiljö men även lokala vårdprogram. Förförståelse har också diskuterats under handledningstillfällen tillsammans med Eva Jakobsson Ung. Som ytterligare stöd har uppsatsen granskats utomstående av Med. Dr. Antal Bajor, överläkare på mag-tarmmottagningen vid Södra Älvsborgs Sjukhus.

Resultatdiskussion

Tidigare studier från exempelvis Restall m.fl., (2017) och Wheat, m.fl (2016) har beforskat vilken kunskap patienten med IBD anser sig behöva. Detta har dock inte definierats eller grupperats som i detta arbete. I referat framkommer patientens önskan om situationsanpassad kunskap och vård. Andra studier som Lesnovska, m.fl., (2013) diskuterar behovet av timing. Här tillför denna litteraturöversikt inget nyttillkommet, Kirkegaard (1859) diskuterade detta redan på 1800-talet. Uppsatsen belyser och påtalar däremot dynamiken inom situationsanpassat lärande som erfordras för att lärande ska ges då patienten är mottaglig. Detta har inte varit syftet i de studier som granskats inför detta arbete och får ses som uppsatsens styrka och slutsats. Resultatet kan även ses som allmänt för kroniska sjukdomar vilket gör att överförbarhet till andra kontexter anses rimligt.

I uppsatsen framkommer dynamiken kring det situationsanpassade lärandet och hur patienten växlar mellan dess underteman under olika stadier i sitt liv. Växlingarna kan relateras till situationer eller händelser och kan jämföras med en modell som diskuterats under slutet av uppsatsen. *The shifting perspectives model of chronic illness* av Barbara Paterson, utkom 2001 och relaterar till kronisk sjukdom. Här återfinns patientens behov av att lära eller att *bara vara*, samt växlingarna mellan dessa. Paterson baserar sitt resultat utifrån patientens bejakande av det friska alternativt det sjuka, i stället för behov av kunskap som vi gjort. Paterson definierar detta som *Wellness in the foreground* eller *Illness in the foreground* och att dessa perspektiv är i ständig rörelse i fråga om patientens upplevelse av sjukdom.

Vår uppsats och Patersons studie (2001) beskriver förändring som något som triggar växlingarna mellan de olika stadierna. Det kan handla om exempelvis remission, ett skov alternativt upptäckten av bristande kunskap. Enligt Paterson kan förändring dock vara av den art att de oftast förbigås av vården men har stor påverkan för patienten. Definitionen behovet att lära uttrycks av *wellness in the foreground* och överensstämmer med resultatet att

patienten är öppen för kunskap och lärande, de söker den för att uppnå kontroll. Det överensstämmer med undertemat att *bara vara* och *illness in the foreground* men Paterson diskuterar att de olika aspekterna är ett förhållningssätt patienten kan anamma för att hantera sin vardag vilket inte definierats i vår uppsats, eftersom det inte varit huvudfokus.

Dynamiken kring växlingarna mellan *Behovet av att bara vara* samt *Behovet av att lära* är en rörelse som måste initieras av patienten själv. Det går inte att tvinga fram en förändring, eftersom denna är subjektiv. Att utgå från vad patienten upplever för problem eller dennes önskemål ger en möjlighet att fånga upp förändringar i patientens liv. Här återkommer vikten av att identifiera huruvida patienten är mottaglig för kunskap eller inte, vilket framkommit i uppsatsen men som även Paterson (2001) och Beagley (2011) påtalar. Först efter att professionen tar hänsyn till dessa aspekter finns möjlighet att börja utbilda patienten i vad de vill veta.

PCV kan fånga upp vilka former av kunskaper patienten har om eller kring sin sjukdom enligt vad som definieras i andra huvudtemat. Det kan identifiera missförstånd eller feltolkningar i den faktabaserade eller erfarenhetsbaserade kunskapen som behöver lyftas och diskuteras. I den dokumenterade vårdplanen ska de alternativa åtgärder eller behandlingsalternativ som erbjuds fungera i dennes vardag för att minska risken för skov/försämring i sin sjukdom. Det kan likaledes vara ett sätt att återkoppla för patienten och hjälpa dem i deras eget lärande för att eftersträva hälsa och livskvalitet (Ekman, m.fl., 2017). Det stämmer väl överens med PCV samt det som framkommit i uppsatsen (Lesnovska, m.fl., 2017) att patienten vill vara delaktig och de har en stark önskan att professionen efterfrågar vad som är viktigt för dem just nu.

I dagens samhälle där tekniken utvecklas är PCV inget hinder utan möjlighet, där alla som är delaktiga kan få tillgång till vårdplanen från samma plattform (Sävenstedt & Florin, 2013). Inte minst kan det relateras till den utveckling inom digital vård som inträffat nu under de senaste åren. Digitala verktyg inom IBD-vården (IBD Home) där patienterna kan registrera självskattningsformulär samt laboratedata, vilket speglar sjukdomsaktivitet, är exempel på detta. Patienten får en mer flexibel egenvård med självmonitorering och det sparar tid med hemanalys av laboratedata. Det ger i sin tur ökad möjlighet att optimera medicinering. Det ger möjlighet till kvalitetssäkring genom koppling av data till Swibreg vilket kan ge nya potentiella studier och uppföljningar. Välmående, stabila patienter kan ha en digital kontakt, frågor eller funderingar kan tas via Skype eller chatt och på så sätt frigöra tider för patienter med akuta behov eller som på grund av annan orsak behöver fysisk kontakt med sjukvården. Det ger både patient och vårdpersonal möjlighet att mötas på ett flexibelt sätt samtidigt som det möter behovet av kunskap och vård.

Det går inte komma ifrån att kunskap kommer ges vid fel tillfälle. Under åren har det skett en förbättring med 40% men det är osannolikt att nå 100%. Vi har en skyldighet att informera och undervisa vid nydiagnos, skov, efter koloskopier, eller vid mottagningsbesök där varken situation eller timing är optimal och där studien visat att patienten riskerar att vara icke

mottaglig (SFS nr: 2014:821). Vad vi kan göra är att genom PCV få den personanpassade vården som efterfrågas. Det ger en bättre möjlighet att nå patienten genom att identifiera när de är mottagliga för information och uppföljning.

Slutsats

Uppsatsen har visat att patienter med inflammatorisk tarmsjukdom har behov av både faktabaserad såväl som erfarenhetsbaserad kunskap från både egna erfarenheter och ifrån andra patienter i samma situation. Framför allt har *Behovet av situationsanpassad kunskap* synliggjorts som det huvudsakliga temat, då det påverkar övriga teman och underteman och är en förutsättning för huruvida patienten är mottaglig för ny kunskap. Genom användandet av PCV för att identifiera behov av kunskap kan ovanstående behov adresseras och diskuteras för att hjälpa patienten på bästa sätt. Genom vårdplanen kan patientens egna reflektioner kring sitt lärande dokumenteras och användas för att förbättra omvårdnaden och minska risken för vårdlidande. Den personcentrerade vården hjälper vårdpersonal att i den situationsanpassade kunskapen identifiera om patienten är mottaglig för kunskap för att kunna tillgodogöra sig denna, vilket framkommit som en av de viktigaste slutsatserna i detta arbete men även som en förutsättning för att kunna lära.

Kliniska implikationer

Slutsatser och rekommendationer till vården som diskuterats under arbetets gång.

- Utgå från personcentrerade vård för att identifiera patientens behov av kunskap och var den befinner sig just nu. Var medveten om att behovet av kunskap är dynamiskt och föränderligt.
- Ha en förståelse för de växlingar patienten genomgår under sitt lärande och att de ibland befinner sig i behovet att bara vara, dvs de kan inte och vill inte tillgodogöra sig ny kunskap just då.
- Erbjud möjligheten att delta i exempelvis patientutbildningar vid flera tillfällen för att kunna passa in i patientens behov av kunskapsbaserat lärande, inte enbart när det passar vårdpersonalen
- Glöm inte bort att tillfråga patienterna om eventuella kunskapsbehov oavsett hur länge de haft sin diagnos.

Referenslista

Bernstein, K. I., Promislow, S., Carr, R., Rawsthorne, P., Walker, J. R., & Bernstein, C. N. (2011). Information needs and preferences of recently diagnosed patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 17(2), 590–598. <https://doi.org/10.1002/ibd.21363>

Bettany-Saltikov, Josette, and Robert McSherry. *How to Do a Systematic Literature Review in Nursing: A Step-by-step Guide*. 2.nd ed. 2016. Print.

Catalán-Serra, I., Huguet-Malavés, J. M., Mínguez, M., Torrella, E., Paredes, J. M., Vázquez, N., Ramírez, J. J., Calvo, F., Nos, P., Gutiérrez, A., Palau, A., Cortés, J., Ramón-Monllor, P., & Hinojosa, J. (2015). Information resources used by patients with inflammatory bowel disease: Satisfaction, expectations and information gaps. *Gastroenterologia y hepatologia*, 38(6), 355–363. <https://doi.org/10.1016/j.gastrohep.2014.09.003>

Cho, Romy, Wickert, Natasha, Klassen, Anne, BA, DPhil, Tsangaris, Elena, Marshall, John, et al. (2018). Identifying Needs in Young Adults With Inflammatory Bowel Disease: A Qualitative Study. *Gastroenterology Nursing*, 41, 19–28. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000288>

Daher, S., Khoury, T., Benson, A., Walker, J. R., Hammerman, O., Kedem, R., Naftali, T., Eliakim, R., Ben-Bassat, O., Bernstein, C. N., & Israeli, E. (2019). Inflammatory bowel disease patient profiles are related to specific information needs: A nationwide survey. *World journal of gastroenterology*, 25(30), 4246–4260. <https://doi.org/10.3748/wjg.v25.i30.4246>

Edberg, A.-K. r., Ehrenberg, A. r., Friberg, F. r., Wallin, L. r., Wijk, H. r., & Öhlén, J. r. (2013). Personcentrerad vård-teori och tillämpning i *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. (1:5 ed.) (s.30–61). Lund: Studentlitteratur AB.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L.-E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, KS (2011). Personcentrerad vård - redo för prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10 (4), 248–251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Friberg, F., & Scherman, M. H. (2005). Can a teaching and learning perspective deepen understanding of the concept of compliance? A theoretical discussion. *Scandinavian journal of caring sciences*, 19(3), 274–279. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00341.x>

Henricson, M & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod I Henricsson M (Red) *Vetenskaplig teori och metod* (s111-120) Studentlitteratur AB, Lund

Hertervig, E & Marsal, J. (2018) Inflammatoriska tarmsjukdomar I Sjögren Marklund, K, Widegren (Red), *Intermedicin, 6:e upplagan* (s. 810–835) Författarna och Liber AB

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460 Hämtad:20-11-22.

ICN-etiska kod för sjuksköterskor (2017)

<https://www.swenurse.se/publikationer/icns-etiska-kod-for-sjukskoterskor> Hämtad 2020-12-06

Kierkegaard, S. (1859) *Synpunkter av min författarverksamhet*

Kjellström, S. (2017) Forskningsetik. I Henricsson M (Red) *Vetenskaplig teori och metod* (s. 57–80) Studentlitteratur AB, Lund

Kärner-Köhler, A (2014). Lärande i ett omvårdnadsperspektiv. Friberg, F & Öhlén, J (red.) *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s.569–594). Polen; Studentlitteratur.

Lee, M. J., J. H. Marshall, G. L. Jones, A. J. Lobo, and S. R. Brown. "The Informational and Decisional Preferences of Patients Undergoing Surgery for Crohn's Anal Fistula: A Qualitative Study." *Colorectal Disease* 22.6 (2020): 703-12. Web.

Lesnovska, Katarina P, Susanne Börjeson, Henrik Hjortswang, and Gunilla H Frisman. "What Do Patients Need to Know? Living with Inflammatory Bowel Disease." *Journal of Clinical Nursing* 23.11-12 (2014): 1718-1725. Web.

Lesnovska KP, Hollman Frisman G, Hjortswang H, Hjelm K, Börjeson S. Health care as perceived by persons with inflammatory bowel disease - a focus group study. *J Clin Nurs*. 2017 Nov;26(21-22):3677-3687. doi: 10.1111/jocn.13740. Epub 2017 Mar 29. PMID: 28122403.

Lindgren, S, Löfberg, R. (2011) Inflammatorisk tarmsjukdom. I E-M Olsson, A (Red), *Gastroenterologi och hepatologi*. (s. 261–314) Liber.

Martin, C (2009). Lärande som förändrat deltagande. Hansson-Sherman, M & Runesson, U.(red). *Den lärande patienten* (s.63–86) Lund; Studentlitteratur.

McDermott E, Healy G, Mullen G, Keegan D, Byrne K, Guerandel A, Forry M, Moloney J, Doherty G, Cullen G, Malone K, Mulcahy H. Patient Education in Inflammatory Bowel Disease: A Patient-Centred, Mixed Methodology Study. *J Crohns Colitis*. 2018 Mar 28;12(4):419-424. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjx175. PMID: 29293956.

McMullan C, Pinkney TD, Jones LL, Magill L, Nepogodiev D, Pathmakanthan S, Cooney R, Mathers JM. Adapting to ulcerative colitis to try to live a 'normal' life: a qualitative study of patients' experiences in the Midlands region of England. *BMJ Open*. 2017 Aug 21;7(8): e017544. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017544. PMID: 28827271; PMCID: PMC5724065

Palant A, Koschack J, Rassmann S, Lucius-Hoene G, Karaus M, Himmel W. "And then you start to loose it because you think about Nutella": The significance of food for people with inflammatory bowel disease - a qualitative study. *BMC Gastroenterol*. 2015 Jul 30;15:93. doi: 10.1186/s12876-015-0322-2. PMID: 26219642; PMCID: PMC4518859.

Paterson, B. L. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-6. doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/j.1547-5069.2001.00021.x>

Pettersen, R.C. (2008). *Kvalitetslärande i högre utbildning. Introduktion till problem- och praktikbaserad didaktik*. Polen; Studentlitteratur.

Pittet V, Vaucher C, Froehlich F, Maillard MH, Michetti P; Swiss IBD Cohort Study Group. Patient-reported healthcare expectations in inflammatory bowel diseases. *PLoS One*. 2018 May 17;13(5):e0197351. doi: 10.1371/journal.pone.0197351. PMID: 29772017; PMCID: PMC5957384

Pittet, Valérie, Carla Vaucher, Michel Maillard, Marc Girardin, Philippe De Saussure, Bernard Burnand, Gerhard Rogler, and Pierre Michetti. "Information Needs and Concerns of Patients with Inflammatory Bowel Disease: What Can We Learn from Participants in a Bilingual Clinical Cohort?" *PLoS One* 11.3 (2016): E0150620. Web.

Restall GJ, Simms AM, Walker JR, Haviva C, Graff LA, Sexton KA, Miller N, Targownik LE, Bernstein CN. Coping with Inflammatory Bowel Disease: Engaging with Information to Inform Health-Related Decision Making in Daily Life. *Inflamm Bowel Dis*. 2017 Aug;23(8):1247-1256. doi: 10.1097/MIB.0000000000001141. PMID: 28498156.

Rosén, M. (2017) Systematisk litteraturöversikt. I Henricsson M (Red) *Vetenskaplig teori och metod* (s. 375–389) Studentlitteratur AB, Lund

Sairenji, T., Collins, K. L., & Evans, D. V. (2017). An Update on Inflammatory Bowel Disease. *Primary care*, 44(4), 673–692. <https://doi-org.proxybibl.vgregion.se/10.1016/j.pop.2017.07.010>

Sammur, J., Scerri, J., & Xuereb, R. B. (2015). The lived experience of adults with ulcerative colitis. *Journal of clinical nursing*, 24(17–18), 2659–2667. <https://doi.org/10.1111/jocn.12892>

SBU (2017) *Utvärdering av metoder i hälso-sjukvården – en handbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering. www.sbu.se hämtad 2020-10-20
<https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>

Schölmerich J, Sedlak P, Hoppe-Seyler P, Gerok W. Informationsbehoven och rädslan hos patienter med inflammatorisk tarmsjukdom. *Hepato-gastroenterologi*. 1987 aug; 34 (4): 182-185.

Sephton M, Kemp K, Ridgway V. An evaluation study of a pilot group education programme for inflammatory bowel disease. *Frontline Gastroenterol*. 2016 Apr;7(2):135–140. doi: 10.1136/flgastro-2015-100620. Epub 2015 Oct 23. PMID: 28839848; PMCID: PMC5369513.

Siegel, C. A., Lofland, J. H., Naim, A., Gollins, J., Walls, D. M., Rudder, L. E., & Reynolds, C. (2016). Novel Statistical Approach to Determine Inflammatory Bowel Disease: Patients' Perspectives on Shared Decision Making. *The patient*, 9(1), 79–89.
<https://doi.org/10.1007/s40271-015-0126-z>

Siegel, Corey & MD, MS. (2018). Refocusing IBD Patient Management: Personalized, Proactive, and Patient-Centered Care. *American Journal of Gastroenterology*, 113, 1440-1443. <https://doi.org/10.1038/s41395-018-0246-x>

SFS 2014:821. Patientlag https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

SFS 2017:30 Hälso- och sjukvårdslag https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30 hämtad 2020-12-10

Swedish Inflammatory Bowel Disease Registry: <https://www.swibreg.se>: Data hämtad: 20171231

Svensk sjuksköterskeförening (2017) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf> Hämtad: 21-01-13

Sävenstedt, S., Florin, J. (2014). Informations- och kommunikationsteknik. I A.K Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk, J. Öhlén (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå* –

kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden (s.227–253). Lund: Studentlitteratur.

Wheat CL, Maass M, Devine B, Thornton TY, Grembowski D, et al. (2016) Educational Needs of Patients with Inflammatory Bowel Disease (IBD) and Non-Adherence to Medical Therapy-A Qualitative Study. *J Inflamm Bowel Dis & Disord* 1: 106.

Willman, A, Stoltz, P (2017) Metasyntes. I Henricsson M (Red) *Vetenskaplig teori och metod* (s. 399–410) Studentlitteratur AB, Lund

Wong, S., Walker, J. R., Carr, R., Graff, L. A., Clara, I., Promislow, S., Rogala, L., Miller, N., Rawsthorne, P., & Bernstein, C. N. (2012). The information needs and preferences of persons with longstanding inflammatory bowel disease. *Canadian journal of gastroenterology = Journal canadien de gastroenterologie*, 26(8), 525–531. <https://doi.org/10.1155/2012/735386>

Världshälsorapporten, - primärvård nu mer än någonsin, 2008.
<https://www.who.int/whr/2008/en/>

Bilagor

Bilaga 1 Artikelsammanställning

Referens	Syfte	Urval, metod för datainsamling	Analysmetod/ Teoretiskt perspektiv	Resultat	Vetenskaplig kvalitet
McDermott, E, Healy, G, Mullen, G, et al. (2017)	Bedömning av IBD-patientens utbildningsbehov för att kunna utveckla ett utbildningsprogram	Fokusgrupp med 12 deltagare (kvalitativ) Enkät hos 327 patienter (kvantitativ)	Mixad metodstudie Kvalitativ analys samt enkät	3 kategorier, 7 underkategorier	Hög
Cho, R, Wickert, N, M, Klassen, A, F, et al. (2015)	Att identifiera vanliga och unika begrepp från patienter som gått från barn till vuxenvården.	Semi-strukturerade intervjuer, 21st	The supportive care needs framework(teori) QSR NVivo 10.0 kvalitativ studie	3 kategorier 7 underkategorier	Hög
Piehl Lesnovska, K, Hollman Frisman, G, Hjortswang, H, et al. (2017)	Beskriva vilka förväntningar patienter med IBD har på sjukvården	Fokusgrupper, 26 patienter,5 fokusgruppintervjuer	Kvalitativ explorativ studie, enl. Kreuger&Casey, Personcentrerat	2 kategorier, 6 underkategorier	Hög
Pittet, V, Vaucher, C, Froehlich, F, et al. (2017)	Identifiera vilka förväntningar patienter med IBD har på sjukvården	Fokusgrupper, 14 patienter	Mixad studie	3 kategorier, 8 underkategorier	medel
Palant, A, Koshack, J, Rassmann, S, et al. (2015)	Kostens betydelse för patienter med IBD	Intervjuer, 42st.	Grounded theory, ATLAS.ti	2 kategorier, 3 underkategorier	Hög
Restall, G, J; Simms, A, M, Walker, J, R, et al. (2017)	Hur hanterar patienter med IBD hälsorelaterad information i det dagliga livet	Intervjuer, 45st	Induktiv innehålls-analys med fenomenologisk ansats	3 kategorier, 9 underkategorier.	Hög

McMullan, C, Pinkney, T, D, Jones, L, L et, al. (2017)	Hur kan patienter med U.C anpassa sig och leva ett normalt liv och beskriva vilka faktorer som påverkar detta	Semistrukturerade djupintervjuer, 28 st	Induktiv analys. NVivo 10. Teori-tolkningsbeskrivning	1 kategori, 3 underkategorier	medel
Sephton, M, Kemp, K & Ridgway, V. (2016)	Utvärdera effekten på psykosociala element vid grupp-utbildning hos IBD-patienter	Semistrukturerade intervjuer, 8st	Tematisk innehållsanalys Med hjälp av NVivo Peer learning	3 Kategorier. 6 underkategorier	Medel/ hög
Lee, M, J, Marshall, J, H, Lobo, A, J, & Brown, S, R (2019)	Att undersöka information och beslutsunderlag som patienterna önskar inför kirurgisk intervention	Semistrukturerade intervjuer 12 st.	Induktiv tematisk innehållsanalys NVivo 11 enl. Braun&Clarke	3 Kategorier, 6 underkatgorier	Hög
Piehl Lesnovska, K, Börjesson, S, Hjortswang, H, & Frisman G,H (2013)	Vad beskriver patienter med IBD att de behöver ha för kunskap	Intervju med 30 patienter	Kvalitativ innehållsanalys	3 kategorier och 18 subkategorier	Hög
Wheat, CL, Maas, M, Devine, B, et el. (2016)	Vilket informationsbehov, hinder och förutsättningar som finns hos IBD-patienter med dålig följsamhet	Semistrukturerade intervjuer 18 patienter, 10 personal	Kvalitativ studie, analys enl. ATLAS.ti 7.0 och Stata MP 13.0 Utbildningsbehov	2 kategorier, 3 underkategorier	Medel
Pittet, V, Vaucher, C, Maillard, M, H et al. (2016)	Undersöka vilka förväntningar kring information patienter i schweizisk tvåspråkig kohort har	Fokusgrupper 14 patienter Enkät 728 patienter	Mixad studie tvärsnittstudie/ 2 fokugrupper. Innehållsanalyser	3 kategorier, 8 underkategorier	Hög

Bilaga 2 Extraherad rådata

Tabell 2. Extraherad rådata

Artikel	Situationsanpassat lärande	Former av kunskap
<p>McDermott E, Healy G, Mullen G, Keegan D, Byrne K, Guerandel A, Forry M, Moloney J, Doherty G, Cullen G, Malone K, Mulcahy H. Patient Education in Inflammatory Bowel Disease: A Patient-Centered, Mixed Methodology Study. <i>J Crohn's Colitis</i>. 2018 Mar 28;12(4):419-424. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjx175. PMID:</p>	<p>*Stepped levels of support/ education - information and support is different at the start vs later on</p> <p>*Generally, most patients do not want information very frequently and seek information mainly when they are unwell</p>	<p>*A holistic view- how to take care of yourself, who to go to and when, what to expect medication options, diet</p> <p>*What to expect, dietary advice and education for family members</p> <p>*Education tailored for the patient, for example personality and stage in life.</p> <p>*Patient educators, generally later.....</p> <p>*Leaflets, websites, controlled forums</p> <p>*patients of a similar age and hearing from someone who has been through the same thing</p>
<p>Pittet V, Vaucher C, Froehlich F, Maillard MH, Michetti P; Swiss IBD Cohort Study Group. Patient-reported healthcare expectations in inflammatory bowel diseases. <i>PLoS One</i>. 2018 May 17;13(5):e0197351. doi: 10.1371/journal.pone.0197351. PMID: 29772017; PMCID: PMC5957384</p>		<p>*Information was expected about overall treatment, from conventional drugs to CAM, Extraintestinal manifestations, comorbidities, stress, emotional factors on exacerbations, diet and prevention.</p> <p>Indeed, patients asked for better coordination between CAM and conventional treatment. More openness about CAM from gastroenterologists, more information about CAM, and CAM reimbursement.</p> <p>*Influence on sports activities on the disease, having more information on nutrition and dietary information</p> <p>*recognition on the impact of stress</p> <p>*the effects of stress and emotional factors on disease exacerbations, diet and spot prevention (patients with UC) and</p>

		the effects of smoking (patients with CD)
<p>Palant A, Koschack J, Rassmann S, Lucius-Hoene G, Karaus M, Himmel W. "And then you start to loose it because you think about Nutella": The significance of food for people with inflammatory bowel disease - a qualitative study. BMC Gastroenterol. 2015 Jul 30;15:93. doi: 10.1186/s12876-015-0322-2. PMID: 26219642; PMCID: PMC4518859.</p>		<p>*Participants who sought qualified diet counseling went to doctors, dietitians, alternative practitioners.... or brochures.</p> <p>*Diet</p> <p>*Almost all of our patients told us that they had to find out for themselves which food products they could still tolerate. This was also the advice one interviewee received from his gastroenterologist</p>
<p>Restall GJ, Simms AM, Walker JR, Haviva C, Graff LA, Sexton KA, Miller N, Targownik LE, Bernstein CN. Coping with Inflammatory Bowel Disease: Engaging with Information to Inform Health-Related Decision Making in Daily Life. Inflamm Bowel Dis. 2017 Aug;23(8):1247-1256. doi: 10.1097/MIB.0000000000001141. PMID: 28498156</p>	<p>*Onset of symptoms, diagnosis, changes in symptoms including co-occurrent health situations, new medications</p> <ul style="list-style-type: none"> * Associates with aging process. * The need and desire for information could change over times...type, amount and timing to fit the needs of the individual * Needing time, typically years to process and accept having IBD. Long process of learning * Transition to child-adult care 	<p>*symptoms worsened and how to coordinate the benefits to minimize the personal financial impact of drug costs</p> <p>*participants also wanted information about negotiating a complex Health system, including how to make arrangement at a pharmacy to access medications quickly when symptoms worsened and how to coordinate benefits to minimize the personal financial impact of medication costs.</p>
<p>McMullan C, Pinkney TD, Jones LL, Magill L, Nepogodiev D, Pathmakanthan S, Cooney R, Mathers JM. Adapting to ulcerative colitis to try to live a 'normal'</p>		<p>*Trial and error strategy with the aim to establish which food tended to worsen symptoms (19)</p> <p>*Personal research, including participation in disease-specific internet forums and social media, was described as contributing</p>

<p>life: a qualitative study of patients' experiences in the Midlands region of England. BMJ Open. 2017 Aug 21;7(8):e017544. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017544. PMID: 28827271; PMCID: PMC5724065</p>		
<p>Sephton M, Kemp K, Ridgway V. An evaluation study of a pilot programme for inflammatory bowel disease. Frontline Gastroenterol. 2016 Apr;7(2):135-140. doi: 10.1136/flgastro-2015-100620. Epub 2015 Oct 23. PMID: 28839848; PMCID: PMC5369513</p>	<p>*Attended the patient education program because they were at certain point within their disease.</p>	<p>*understand "their disease in more detail * participants wanted to know what "choice" of treatment was available to them * Questions about pregnancy and fertility were also particularly relevant for some of the young female participants.</p>
<p>Cho R, Wickert NM, Klassen AF, Tsangaris E, Marshall JK, Brill H. : A Qualitative Study. Gastroenterol Nurs. 2018 Jan/Feb;41(1):19-28. doi: 10.1097/SGA.0000000000000288. PMID: 29373352</p>		<p>*diet, finances, exercise, pregnancy and the use of alternative therapies *Lack of basic information *Ongoing research concerning the disease and that *They have never actually asked me, since I have been legal, anything about drinking</p>
<p><u>Lesnovska KP, Hollman Frisman G, Hjortswang H, Hjelm K, Börjeson S. Health care as perceived by persons with inflammatory bowel disease - a focus group study. J Clin Nurs. 2017 Nov;26(21-22):3677-3687. doi: 10.1111/jocn.13740. Epub 2017 Mar 29. PMID: 28122403</u></p>	<p>* Information on an ongoing basis and not at the same time * The informants did not want to receive information when they were terribly ill because such a state made the information more difficult to assimilate. * HC staff should put more thought into how and where information is provided * Some had been encouraged to put questions to HC staff when first diagnosed, but this was perceived as frustrating because at that point in time, it was</p>	<p>*A combination of oral and written information was deemed best *The participants wanted clear and structured fractural information, as it helped to create a sense of security and calm *They wanted to obtain answers to all their questions during the consultation. *Several wanted to meet others with the same diagnosis for group discussions, preferably with HC staff involved. They wanted to exchange experiences with others</p>

	<p>difficult to know what to ask about</p>	<p>in the same situation, for example about how to cope at work....</p> <p>*Provide individualized care and were aware that not everyone fits into the same mould. They wanted it acknowledged that a person who lives with IBD knows her/his body best</p> <p>*professional approach.... helped them cope with difficult situations</p> <p>*Small groups where you can share experiences.... what is your experience and how did you do to feel better?</p>
<p>Lee, M. J., J. H. Marshall, G. L. Jones, A. J. Lobo, and S. R. Brown. "The Informational and Decisional Preferences of Patients Undergoing Surgery for Crohn's Anal Fistula: A Qualitative Study." <i>Colorectal Disease</i> 22.6 (2020): 703-12. Web</p>	<p>* advice before the operation and after and after</p>	<p>*It was considered supportive with written information</p> <p>* I am in so many support groups on Facebook [...] there are so many who go through what I go through - it's crazy.</p> <p>* Many preferred a face-to-face discussion with a healthcare professional, usually a surgeon</p> <p>* also indicated that nursing specialists at IBD could help provide some of the missing information.</p> <p>*I Think I would have preferred someone just to sit down with me properly</p> <p>*I looked on Google and it made me even more scared</p> <p>*At the stoma sites a lot of people do V-logs, so I've watched them before. There`s some good ones that are helpful.</p> <p>*Obviously, there`s forums and bits where you go to. People were great. Some people go. You get the horror story in here and there, but you sort of expect that</p>

		<ul style="list-style-type: none"> * Recovery time. I want to know about aftercare and exactly what will happen * the effects of treatments on sexual and reproductive health * the need for information on aftercare
<p>Lesnovska, Katarina P, Susanne Börjeson, Henrik Hjortswang, and Gunilla H Frisman. "What Do Patients Need to Know? Living with Inflammatory Bowel Disease." <i>Journal of Clinical Nursing</i> 23.11-12 (2014): 1718-1725. Web.</p>	<p>*Greater need for knowledge in connection with diagnosis, during relapse, and when patients had lived with their disease for a long time and realized that they had received insufficient information at diagnosis</p> <p>*it was sometimes difficult to assess the importance of the information they received as a newly diagnosed patient. Because of the relatively large amount of information provided at the time of diagnosis, some felt that the disease sapped all their energy and occupied their thoughts.</p> <p>*Wanted to be updated when something new happened in the field</p>	<p>*Some read about the disease on the internet but said that they often found it difficult to interpret the information and even to know which sites were reliable. Several commented that it is better to have a discussion with a nurse or physician than be obliged to base their knowledge on the printed information sent to them</p> <p>*When I <i>find</i> out what can happen, I do not become afraid. It´s important to me to know what can happen. That I receive clear answers ant not information that paint a rosy picture</p> <p>*information about something I can manage myself is extremely important, for example intake of alcohol and dairy products is not good</p> <p>*Knowledge about what to do to prevent relapse and remain in remission helped them to feel that they could manage everyday life to a greater extent than before.</p> <p>*Diet was another subject they wanted to learn about, as it was something, they could influence themselves.</p> <p>*They wanted to know, for example, whether joint pain, fever and fatigue was associated with the disease and whether some symptoms reinforced each other.</p> <p>*When the symptoms indicated that they had to contact a healthcare professional</p> <p>*I do not know if it would be better to know more, I would not</p>

		<p>feel any better in any case, I don't think so.....anyway</p> <p>*They stated that that diet is an area of importance because it concerns not just eating but taking part in social events about which they had mixed feelings. Patients wondered if following the wrong kind of diet could trigger a relapse or worse symptoms. Their experience was highly individual.</p> <p>*Such knowledge merely created a feeling of guilt or that more knowledge seemed pointless as there was no cure.</p> <p>*When the healthcare professionals failed to ask whether they took their medication, the patients believed that close adherence to the medication regimen was not important.</p>
<p>Wheat CL, Maass M, Devine B, Thornton TY, Grembowski D, et al. (2016) Educational Needs of Patients with Inflammatory Bowel Disease (IBD) and Non-Adherence to Medical Therapy-A Qualitative Study. <i>J Inflamm Bowel Dis & Disord</i> 1: 106.</p>	<p>* Additional barriers identified by patients included information oversaturation.....but you really can't take anything in....you shut down</p> <p>* I was really, really ill, so was relatively incoherent, and was not in the ideal state of mind to be given that sort of information.</p>	<p>*I feel like there is more that can be done than just putting someone on medication.</p>
<p>Pittet, Valérie, Carla Vaucher, Michel Maillard, Marc Girardin, Philippe De Saussure, Bernard Burnand, Gerhard Rogler, and Pierre Michetti. "Information Needs and Concerns of Patients with Inflammatory Bowel Disease: What Can We Learn from Participants in a Bilingual Clinical Cohort?" <i>PLoS One</i> 11.3 (2016): E0150620. Web</p>	<p>* Too much information about the disease, especially at the time of diagnosis, could be perturbing and fearsome (c.d).</p> <p>** Such information was perceived as essential to patients especially at the time of diagnosis (u.c.)</p>	<p>*Reported sources of information for CD patients were physicians, TV programs, and personal experience</p> <p>*Expressed fear and mistrust in the information found on the internet</p> <p>Patients expected to receive information about the course of the disease and considered that the doctor was responsible for helping them</p> <p>internet and sometimes online discussion forums</p>

		<p>about side effects of drugs, treatments in general, the impact of diet on their symptoms, and how manifestations manifest themselves.</p> <ul style="list-style-type: none">* lack of information on several topics, e.g., about the risks of smoking, extra bowel manifestations, symptoms and side effects of medication* stress effect on their symptoms,
--	--	--

PRISMA 2009 Flowchart

