

Patienters upplevelser av att leva med Crohns sjukdom – en litteraturöversikt

Patients' experiences living with Crohns disease – a literature review

Examensarbete för sjuksköterskeexamen och
kandidatexamen med huvudområdet omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Vårtermin 2026

Student: Ella Malmström; Natalie Kåll; Pim Merlund.

Handledare: Ann-Marie Svensson

Examinator: Åsa Gamgam Leanderz

SAMMANFATTNING

Titel:	Patienters upplevelser av att leva med Crohns sjukdom.
Författare:	Kåll, Natalie; Malmström, Ella; Merlund, Pim.
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde.
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Svensson, Ann-Marie.
Examinator:	Gamgam Leanderz, Åsa.
Sidor:	22
Nyckelord:	Crohns sjukdom, Egenvård, Livskvalitet, Psykosocial påverkan, Symtom

Bakgrund: Crohns sjukdom har ofta ett skovvist förlopp med återkommande exacerbationer. Under dessa perioder ökar den inflammatoriska aktiviteten, vilket leder till förvärrade symtom och ett ökat vårdbehov. I Sverige har uppskattningsvis 20 000–30 000 personer Crohns sjukdom, vilket motsvarar cirka 0,2–0,3 % av befolkningen, och sjukdomen drabbar lika ofta män som kvinnor. Orsaker till sjukdomsdebut är exempelvis genetiska faktorer, livsstil eller diet. **Syfte:** Undersöka patienters upplevelser av att leva med Crohns sjukdom. **Metod:** Denna studie genomfördes som en integrerad sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes. Det innebär det att sammanfatta kunskapsläget inom ett specifikt område. **Resultat:** Resultatet delas in i följande tre teman: kommunikation är av betydelse och relationer påverkas, vistelser utanför hemmet kompliceras samt praktiska utmaningar vid Crohns sjukdom. Resultatet visar att Crohns sjukdom påverkar patienters vardag, psykiska hälsa och sociala liv i stor utsträckning. För att hantera sjukdomen anpassar patienter sin livsstil och utvecklar olika strategier, med varierande erfarenheter av vården. **Konklusion:** Denna litteraturoversikt visar att livet med Crohns sjukdom innebär en omfattande påverkan på patientens vardag, relationer och psykiska välbefinnande. Sjukdomens oförutsägbarhet, symtomens komplexitet och den psykosociala belastningen bidrar till begränsningar i socialt liv, arbete, intimitet och fysisk aktivitet.

ABSTRACT

Title: Patients' experiences living with Crohns disease.

Author: Kåll, Natalie; Malmström, Ella; Merlund, Pim.

Department: School of Health sciences, University of Skövde.

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS.

Supervisor: Svensson, Ann-Marie.

Examiner: Gamgam Leanderz, Åsa.

Pages: 22

Keywords: Crohn's disease, Quality of life, Self-care, Symptoms, Psychosocial impact.

Background: The disease often follows a relapsing-remitting course with recurrent exacerbations. During these periods, inflammatory activity increases, leading to worsening symptoms and a greater need for healthcare. In Sweden, approximately 20,000–30,000 individuals are affected by Crohn's disease (CD), corresponding to about 0.2–0.3% of the population, and the disease affects men and women equally. The causes of disease onset include genetic factors, lifestyle, and diet. **Aim:** To explore patients' experiences of living with Crohn's disease. **Method:** This study was conducted as an integrative review of qualitative research inspired by meta-synthesis. This approach involves summarizing the current state of knowledge within a specific area. **Results:** The results are divided into three themes: communication is important and relationships are affected; time spent outside the home is complicated; and practical challenges in Crohn's disease. The findings show that Crohn's disease significantly impacts patients' daily lives, mental health, and social functioning. To manage the disease, patients adapt their lifestyles and develop various coping strategies, with differing experiences of healthcare. **Conclusion:** This literature review demonstrates that living with CD entails a substantial impact on patients' daily lives, relationships, and psychological well-being. The unpredictability of the disease, the complexity of symptoms, and the psychosocial burden contribute to limitations in social life, work, intimacy, and physical activity.

Innehållsförteckning

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND	1
	2.1 Crohns sjukdom	1
	2.2 Prevalens	2
	2.3 Symtom	2
	2.4 Diagnostik	2
	2.5 Komplikationer	3
	2.6 Behandling	3
	2.6.1 Läkemedel och stomi som behandlingsalternativ	3
	2.6.2 Livsstil och kost	4
	2.7 Sjuksköterskans profession	4
	2.8 Dorothea Orems egenvårdsteori	5
	2.9 Omvårdnadsbegreppen hälsa och lidande	5
3	PROBLEMFÖRMULERING	6
4	SYFTE	7
5	METOD	7
	5.1 URVAL	7
	5.2 DATAINSAMLING	8
	5.3 ANALYS	8
	5.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
6	RESULTAT	10
	6.1 Kommunikation är av betydelse och relationer påverkas	10
	6.1.1 Kommunikation med vårdpersonal upplevs bristande	11
	6.1.2 Känslor av utanförskap på grund av sjukdomen	11
	6.1.3 Stöd och förståelse från närstående underlättar	12
	6.1.4 Förändrad sexualitet	12
	6.2 Vistelser utanför hemmet kompliceras	12
	6.2.1 Sociala sammanhang försvåras till följd av symtom	13
	6.2.2 Arbete och skola försvåras och behöver anpassning	13
	6.3 Praktiska utmaningar vid Crohns sjukdom	13
	6.3.1 Svårigheter att planera vardagen på grund av sjukdomens oförutsägbarhet	13
	6.3.2 Behov av individuell anpassning av kost	14
	6.3.3 Symtom påverkar fysisk aktivitet	14
	6.4 RESULTATSAMMANFATTNING	15
7	Diskussion	15
	7.1 Metoddiskussion	15
	7.2 Resultatdiskussion	18
	7.3 Konklusion	22
	7.4 Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	22
8	Referenser	23
9	Bilagor	28

Bilaga 1 Sökhistorik.....	28
Bilaga 2 Översikt av analyserade vetenskapliga artiklar till resultatet.....	29
Bilaga 3 Kvalitetsgranskningsmall.....	35

1 INLEDNING

Crohns sjukdom (CD [Crohns disease]), är en kronisk inflammatorisk tarmsjukdom som berör hela mag- och tarmkanalen. Sjukdomen innebär många besvärliga symtom, diagnostik och komplikationer. Det dagliga livet vid CD påverkas på många sätt. Utöver de fysiska symtom som medföljer sjukdomen kan många av patienterna även lida av psykiska besvär. Livskvaliteten försämras och patientens livssituation kan förändras. Patientens psykiska påfrestningar får inte tillräckligt med uppmärksamhet då fysiologiska symtom prioriteras högre. Därför är det väsentligt att undersöka hur det är att leva med sjukdomen. En djupare förståelse om patientens livsvärld kan hjälpa sjuksköterskor att bättre vårda och bemöta dem som insjuknat. Därför undersöker denna litteraturöversikt vuxna patienters upplevelser av CD.

2 BAKGRUND

2.1 Crohns sjukdom

Vid CD kan hela mag-tarmkanalen, från mun till anus kan påverkas. Inflammationen attackerar tarmens slemhinna, mukosan, men kan även gå djupare i tarmens lager och sjukdomen skapar i vissa fall sår i tarmväggen (Ericson, 2020). Etiologin till Crohns sjukdom är inte fullt klarlagd men anses vara multifaktoriell. Forskning visar att sjukdomen uppstår genom ett samspel mellan genetisk predisposition, immunologisk dysreglering, förändringar i tarmens mikrobiota samt miljöfaktorer (Rosa et al., 2020). Vidare har det föreslagits att en felreglerad immunrespons mot olika antigen hos genetiskt mottagliga individer spelar en central roll i sjukdomsutvecklingen (Tian et al., 2025). Sjukdomen har ofta ett skovvist förlopp med återkommande exacerbationer. Ett skov innebär att sjukdomen är aktiv (Svensk Gastroenterologi, 2022). Under dessa perioder ökar den inflammatoriska aktiviteten, vilket leder till förvärrade symtom och ett ökat vårdbehov (Sarbagili-Shabat et al., 2024). Skoven uppkommer troligen på grund av en autoimmun respons till den egna tarmfloran (Internetmedicin, 2025). Både män och kvinnor i alla åldrar drabbas av CD, men vanligast är att patienten insjuknar i 15-35 års ålder (Järhult et al, 2019). Skoven kan även följas av symptomfria perioder men 20 procent av patienterna har kontinuerliga symtom (Ericson, 2020).

Miljöfaktorer, såsom rökning, kost och infektioner, kan fungera som utlösande faktorer och påverka både immunförsvaret och tarmens bakterieflora. Samspelet mellan dessa faktorer bidrar till sjukdomens uppkomst samt variation i symtom och sjukdomsförlopp mellan individer (Roda et al., 2020). Länder har olika kulturer kring kost och därav skiljer sig tarmens normalflora åt mellan invånare i olika befolkningar. Tarmfloran påverkas av kosten vilket kan vara en bidragande faktor till att sjukdomen bryter ut. Detta speglas i

behandlingen då patienter med CD uppvisar en förändrad tarmflora (Trakman et al, 2021).

2.2 Prevalens

I Sverige har uppskattningsvis 20 000–30 000 personer CD, vilket motsvarar cirka 0,2–0,3 % av befolkningen, och sjukdomen drabbar lika ofta män som kvinnor (Ludvigsson et al., 2019). Orsaker till sjukdomsdebut är exempelvis genetiska faktorer, livsstil eller diet. Prevalensen är markant högre i den industrialiserade världen som till exempel i USA, Västeuropa, Australien och Israel till skillnad mot låginkomstländer (Ericson, 2020). På grund av snabb urbanisering och övergång till mer västerländsk livsstil i Asien och Kina har prevalensen av CD ökat kraftigt under de senaste decennierna. I Kina var incidensen av CD kring 0,5 fall per 100 000 invånare per år 2010 (Zhao et al., 2013). Senare regionala studier tyder på att både incidens och prevalens har ökat över tid, med exempelvis 2,3 nya fall per 100 000 per år och cirka 17,5 fall per 100 000 totalt i Yancheng under 2024 (Jin et al., 2025).

2.3 Symtom

Vanliga symtom vid CD är gastrointestinala besvär såsom diarré och frekventa toalettbesök. Patienter drabbas också av fatigue, sömnproblem och nedsatt aktivitetsförmåga. Fatigue är ett vanligt förekommande symtom som påverkar vardagen mycket. Vilket innebär en trötthet som inte går att vila bort och som upplevs som en överväldigande trötthet (Czuber-Dochan et al, 2014). Även andra besvär såsom ledbesvär, hudutslag och andningsbesvär är vanligt förekommande (Varma et al., 2022). Utöver detta kan vissa patienter gå ner i vikt till följd av buksmärtan. De uppleva psykiska påfrestningarna, så som depression eller ångest, adderar till viktnedgången. När patienten har gått ner i vikt kan det vara svårt att återgå till sin föregående kroppsvikt. Patienter som upplever buksmärta har också sämre kostvanor än de som inte upplever buksmärta, vilket även det kan leda till viktnedgång samt malnutrition (Subhash Gorrepati et al, 2020).

2.4 Diagnostik

En tidig upptäckt är av värde vid CD eftersom sjukdomen orsaka många allvarliga komplikationer. Sjukdomen är också progressiv och därför är det fördelaktigt att upptäcka den i tid för att kunna påbörja behandling (Börekci et al, 2023). Endoskopi är en vanlig metod för diagnosticering av CD. En endoskopi är en medicinsk undersökningsmetod som används för att se insidan av kroppens organ med hjälp av ett tunt instrument med kamera. Metoden gör det möjligt att upptäcka sjukdomar, ta vävnadsprover och i vissa fall även behandla olika tillstånd. Många patienter upplever endoskopier som obehagligt och smärtsamt. Därför är det betydelsefullt att sjuksköterskan som är med vid undersökningen beaktar patientens behov och försöker göra patienten så

delaktig som möjligt för att öka känslan av trygghet (Ylinen et al, 2009). Undersökningen kan endast visa sjukdomens förekomst i yttersta mukosan. För att få en tydligare bild av tarmens hälsa i sin helhet, används magnetisk resonans enterografi (MRE). En röntgenundersökning som kan påvisa att förekomst av exempelvis ödem eller förtjockningar i tarmen upptäcks. Även ultraljud av mag-tarmkanalen används för diagnostisering (Mahdy et al, 2024). Utöver detta tas prover som till exempel fekalt kalprotektin samt C-reaktivt protein (CRP) för att komplettera diagnostisering (Ishida et al, 2025). Datortomografi (DT) är en evidensbaserad teknik som även det används i diagnostiken av CD. Vid en DT kan komplikationer upptäckas, till exempel fistlar eller abscesser. Samtidigt ger DT en överblick över hela mag-tarmkanalen (Börekci et al, 2023).

2.5 Komplikationer

Cirka fem år efter diagnostisering av CD får cirka 48–52 procent av patienterna någon form av komplikation till sjukdomen och 10 år efter diagnos har cirka 69–70 procent upplevt någon form av komplikation. Några exempel på komplikationer som kräver kirurgiska åtgärder kan vara strikturer (förträngningar), fistlar (onormal förbindelse) eller abscesser (varböld) (Rieder et al., 2016). Sjukdomen kan även leda till malnutrition och diverse näringsbrister samt undervikt (Chen et al., 2024). En annan komplikation till CD är potentiella infektioner som kan uppstå vid skov. Öppna sår i tarmväggen medför en risk för att bakterier tränger igenom till blodet och skapar systemiska infektioner som kräver behandling. Alternativt kan lokala infektioner i tarmväggen utvecklas som kan leda till ytterligare komplikationer som till exempel abscesser (Ericson, 2020). Vid svåra skov kan toxisk tarmdilation uppkomma. Detta innebär feber, allmänpåverkan, takykardi och buksmärter. Toxisk tarmdilation är ett livshotande tillstånd som medför risk för tarmperforation. Kontrolleras inte tillståndet inom några dagar är det väsentligt med kolektomi. Kolektomi är ett kirurgiskt ingrepp som innebär att hela grovtarmen tas bort (Ericsson, 2020).

2.6 Behandling

2.6.1 Läkemedel och stomi som behandlingsalternativ

Det finns flertalet olika behandlingsalternativ vid CD, men trots medicinska framsteg går sjukdomen i nuläget inte att bota. Behandlingen kan dels vara medicinsk och fokuserar på att minska inflammationen i tarmen. Behandlingen syftar främst till att inducera och upprätthålla remission, lindra symtom samt förebygga komplikationer och exacerbationer. Insatserna varierar beroende på sjukdomens svårighetsgrad och förlopp. Den medicinska behandlingen fokuserar huvudsakligen på att dämpa den inflammatoriska processen i tarmen. Kortikosteroider och immunosupprimerande läkemedel används ofta, särskilt vid hög sjukdomsaktivitet eller vid svårare skov (Järhult et al., 2019).

I svårare fall av sjukdomen kan CD behandlas kirurgiskt genom att patienten får en tarmstomi. Vilken typ av stomi som används är beroende av vart inflammationen sitter och vad som är till mest nytta för patienten. Patienter med tarmstomier behöver ofta psykologiskt stöd och omvårdnad när stomin är ny och obekant. Eftersom tarmtömning ofta väcker reflektioner kring integritet i samband med att avföring uppfattas som obehagligt eller illaluktande. Därtill medför det en risk för att stomier läcker samt att tarminnehållet ibland är väldigt löst. Detta kan bli extra påfrestande under nätterna eller när patienten är på arbetet eller i skolan. Huden runt stomin utsätts även för fukt och behöver noggrann skötsel, eftersom avföringen från stomier i vissa fall är hudirriterande. En ileostomi är en typ av tarmstomi där en kirurgiskt tillverkad öppning sker i tunntarmen, känd som "ileum". Vid denna typ av tarmstomi innehåller avföringen som kommer ut fortfarande matsmältningsenzymer. Vid denna typ av stomi är det extra viktigt med noggrann skötsel då risken för hudirritation är högre. Stöd, empati och information är därav en väsentlig del av sjuksköterskans arbete i omvårdnaden av patienter med stomier (Klang et al, 2014.).

2.6.2 Kost som behandlingsalternativ

Sjukdomen behandlas dessutom icke-medicinskt med anpassningar i kosten och livsstilen. Att äta en varierad och hälsosam kost baserad på minimalt bearbetad mat kan minska risken för exacerbationer. Något som kan starta eller förlänga en exacerbation av sjukdomen kan vara kosten. En kost som innehåller höga mängder industriellt framställda livsmedel kan vara en utlösande faktor (Sarbagili-Shabat et al., 2024).

Kosten kan därmed anpassas individuellt för att lindra symtomen. Ett exempel på en kostfokuserad behandling innefattar en CD fokuserad exklusionsdiet som CDED (Crohns Disease Exclusionary Diet). Dieten går ut på att i faser exkludera vissa livsmedel som kan vara irriterande för tarmen och samtidigt inta kosttillskott i form av exempelvis näringsdrycker så att alla näringsbehov täcks. Dieten har visat goda förutsättningar för att minska risken för försämring och fokuserar på att eliminera irriterande födoämnen samt addera gynnsamma livsmedel (Pasta et al, 2025). Utöver detta har även medelhavsdieten visat goda resultat för symtomlindring. Medelhavsdieten går ut på att äta mer fisk, baljväxter, nötter, frukter och grönsaker och har visats sänka systemisk inflammation och oxidativ stress och därav ha god effekt även på CD (Rieder et al, 2016).

2.7 Sjuksköterskans profession

Sjuksköterskan ansvarar för att vården som bedrivs ska vara evidensbaserad. Den evidensbaserade vården ska även vara personcentrerad samt implementeras i olika förebyggande och hälsofrämjande handlingar (International Council of Nurses, 2021). Utöver evidensbaserat arbete har sjuksköterskan ytterligare kärnkompetenser som att arbeta personcentrerat,

samverka i team, arbeta för kvalitetsutveckling, leda och samordna omvårdnadsarbetet samt informera och dokumentera, slutligen även arbeta för en säker vård. Sjuksköterskan har också i uppgift att leda omvårdnaden tillsammans med patienten och dess närstående. Detta innebär exempelvis bedömningar av hälsotillstånd hos patienter utifrån objektiv information samt patientens egna upplevelser. Ett annat exempel är att utefter förutbestämda mål planera och utvärdera omvårdnaden (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2024).

Utöver ovanstående riktlinjer regleras sjuksköterskans profession och ansvar genom lagar och författningar. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017:30) ska vården bedrivas med god kvalitet, vara kunskapsbaserad och bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Detta betonas även i Patientlagen (2014:821), som beskriver att vården ska utformas och genomföras i samråd med patienten samt anpassas efter dennes individuella behov och förutsättningar.

Enligt Ericson (2020) innebär CD stor psykisk påfrestning för patienter. Psykosocialt omhändertagande är en väsentlig del av arbetet för en sjuksköterska. Ofta är patienterna som drabbas unga och befinner sig mitt i studier eller familjebildande. Vid debut av sjukdomen är det vanligt med krisreaktioner. Sjuksköterskan kan bli ett kontinuerligt och naturligt stöd för patienten genom exempelvis telefonrådgivning.

2.8 Dorothea Orems egenvårdsteori

Enligt Dorothea Orems egenvårdsteori (Orem, 2001) uppstår behov av omvårdnad när individens förmåga att tillgodose sina egenvårdsbehov inte är tillräcklig. Teorin utgår från att människor har ett egenvårdsbehov, vilket innebär handlingar som individen utför för att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande. Omvårdnaden ska baseras på bristerna i omvårdnaden och ska anpassas efter de områden där patientens egenvård är otillräcklig samt stödjer utvecklingen av självständighet. Orem (2001) beskriver tre centrala begrepp: egenvård, egenvårdsförmåga och egenvårdsbehov. Egenvård innebär de aktiviteter som individen själv utför medan egenvårdsförmågan handlar om individens kapacitet att utföra dessa aktiviteter, både psykiskt, fysiskt och socialt. Till sist innebär egenvårdsbehov de behov som uppstår vid sjukdom. Vidare beskrivs hur patienten inte har kapaciteten att utföra egenvård uppstår något hon beskriver som ett "egenvårdsunderskott". När egenvårdsunderskott föreligger träder sjuksköterskans profession in genom olika omvårdnadssystem. Egenvård vid CD kan handla om ändringar i kosten, införa fysisk aktivitet, sänka stressnivån samt utbildning inom sjukdomen.

2.9 Omvårdnadsbegreppen hälsa och lidande

Hälsa kan ses genom olika perspektiv, den biologiska sidan av hälsa är kopplat till den biologiska funktionen hos människan och när det fungerar som det ska.

Hälsa kan emellertid inte förstås enbart med det biologiska perspektivet utan för att beskriva hälsa används också ett existentiellt perspektiv. Det existentiella perspektivet syftar mer till upplevelsen av hälsa. Dessa två sidor är båda väsentliga för att förstå begreppet hälsa (Ekebergh, 2022).

WHO definierar hälsa och välbefinnande som ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande”. Detta betonar individens helhetsupplevelse av hälsa, där både kroppsliga, emotionella och sociala aspekter samverkar och påverkar hur människan upplever sin livssituation (WHO, 1948). Hälsa definieras även som något som sträcker sig utöver sjukdomen, att själva upplevelsen av välbefinnande är lika väsentligt. En frisk människa kan känna sig sjuk och en fysiskt sjuk människa kan uppfatta sin hälsa som god (Eriksson, 1997; Högskolan i Skövde, 2017). Willman (2010) beskriver att lidande, smärta och avsaknad av sociala relationer är exempel på faktorer som påverkar patientens upplevelse av hälsa. Ekebergh (2022) betonar däremot individen kopplat till hälsa där hälsa relateras till den enskilde individens definition av hälsa. Vidare beskrivs hälsa ur ett livsvärldsperspektiv genom en teori som betonar en känsla av jämvikt samt en inre balans som skiljer sig individer emellan. Livsvärlden innebär även ett förhållningssätt till tillvaron samt ett existentiellt perspektiv på världen och samvaron (Ekebergh, 2022).

Inom detta område innebär det att livskraft och balans i livet ses som en del av hälsan. Vänds det mot begreppet om lidande kan begreppet ”lidande” ses från olika perspektiv (Arman 2022). Lidande kan handla om sjukdomslidande, det är då själva sjukdomen och dess behandling som skapar lidande (Arman, 2022; Eriksson, 1994). Det kan handla om vårdlidande då är det vården som är ansedd att bota och lindra sjukdomen som i sig skapar mer lidande för patienten (Arman, 2022; Eriksson, 1994). Det kan till exempel handla om utebliven vård (Arman, 2022). Lidande kan också ses som livslidande, som handlar om att det är ett lidande som grundar sig i allmänna svårigheter och utmaningar i livet, relaterat eller orelaterat till sjukdomen (Arman, 2022; Eriksson, 1994). Ses lidande på ett övergripande sätt är det en väsentlig del i livet och en förutsättning för att kunna uppleva hälsa på samma sätt som hälsa är nödvändigt för att kunna uppleva lidande. Vidare beskrivs lidande som grunden till vården där det grundläggande syftet med vården är att lindra lidande. Utan lidande hade inte vården funnits (Arman, 2022)

3 PROBLEMFORMULERING

Den kroniska inflammatoriska tarmsjukdomen CD går ofta i skov följt av symtomfria perioder. Både unga och äldre drabbas men debuten sker oftare i ung ålder och det är av stor betydelse att förstå patientens perspektiv och livsvärld tidigt. Sjukdomsskoven kan orsaka många allvarliga komplikationer och problematiska symtom. Behandlingsalternativen innefattar läkemedel, stomi samt anpassningar i kosten. Utöver den fysiologiska problematiken medföljer även psykosocial belastning i vardagen. Både sjukdomen och

behandlingen kan ge svår psykisk påfrestning. Sjuksköterskans ansvar är därför att identifiera och beakta de psykosociala behoven samt de fysiska besvär dessa patienter ställs inför för att kunna bemöta dem på bästa sätt. Målet med omvårdnaden vid Crohns sjukdom är att främja hälsa, motverka ohälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan har ett ansvar att arbeta personcentrerat och evidensbaserat i åtgärder som utförs. Samtidigt är sjuksköterskan den som ansvarar för omvårdnaden samt planerar och utvärderar den. För att uppnå en god vård är det angeläget att få aktuell kunskap kring patienternas svårigheter och var behovet av stöd finns. Därför är det av stor betydelse att belysa patienternas egna upplevelser för att kunna bidra till en god och personcentrerad vård hos patienter med CD.

4 SYFTE

Syftet var att undersöka patienters upplevelser av att leva med Crohns sjukdom.

5 METOD

Denna litteraturöversikt genomfördes som en integrerad sammanställning av kvalitativ forskning inspirerad av metasyntes enligt Friberg (2022). Det innebär att sammanfatta kunskapsläget inom ett specifikt område. I detta fall relaterat till patientens upplevelse av att leva med CD.

5.1 URVAL

Vetenskapliga artiklar som användes i resultatet valdes ut efter följande inklusionskriterier. Att alla artiklarna var skrivna på engelska eftersom det innebär ett bredare urval av artiklar då engelska är ett väletablerat språk inom forskning enligt Östlundh (2022). Vidare krävdes det att artiklarna som användes var publicerade mellan år 2020 och 2025, för att säkerställa att forskningen var uppdaterad och relevant. Artiklarna utgick från patientperspektiv eftersom syftet med denna litteraturöversikt var att undersöka patienters upplevelser. Artiklarna var även geografiskt begränsade till västerländska länder samt Kina. Kina inkluderades eftersom prevalensen ökat markant under de senaste decennierna till följd av en snabb industrialisering.

Ytterligare inklusionskriterier var att artiklarna var peer reviewed samt innehöll beskrivning av etiska överväganden för att säkerställa att alla artiklar som användes var av god kvalitet. Peer review innebär att det garanteras att artiklarna som söks fram kommer från vetenskapliga tidskrifter och att artiklarna är granskade av sakkunniga inom ämnet enligt (Östlundh, 2022). När databasen Pubmed användes säkerställdes peer review genom Ulrichs Web. I resterande databaser kunde peer review avgränsas i sökmotorn. Endast artiklar med kvalitativ metod användes då syftet var att undersöka patienters

upplevelser av CD. Exklusionskriterier var barn under sexton år eftersom barns upplevelser av sjukdomen kan skilja sig från vuxna. Artiklar som beskrev patienters upplevelser av både ulcerös kolit och CD exkluderades också eftersom denna studie fokuserar på CD. Artiklar med kvantitativ metod eller mixmetod användes inte i denna studie eftersom de inte stämmer med den metod som används i denna studie.

5.2 DATAINSAMLING

Databaserna Libsearch, Cinahl och PubMed användes i systematiska sökningar för att hitta vetenskapliga artiklar som besvarade syftet. Alla dessa databaser användes eftersom de genererar vårdrelaterade vetenskapliga artiklar som är relevanta för denna studie. Samtliga sökningar i databaserna begränsades med peer review funktionen. Sökord som: Care, Crohn*, experience*, inflammatory, patient, perspective*, qualitative, quantitative, quality, review användes. Även booleska sök- teknik användes vilket Östlundh (2022) menar innebär att booleska sök-operatorer som AND, OR, NOT, används för att vidare precisera sökningen. Vidare användes även trunkering genom att asterisk*. Dessa booleska sökoperatorer användes för att kombinera sökord (Östlundh, 2022). Det gjordes totalt sju sökningar varav en manuell sökning, se bilaga 1. Det totala antalet träffar var 468 och totalt lästes 468 antal titlar, 55 sammanfattningar samt 27 hela artiklar. Efter kvalitetsgranskningen återstod 10 artiklar vilket beskrivs i bilaga 2. Artiklarna kvalitetsgranskades enligt Fribergs (2022) granskningsmall för kvalitativa studier. Artiklarna rangordnades efter poäng där 1-6 poäng visar på låg kvalitet, 7-9 mellan kvalitet samt 10-14 som visa på hög kvalitet (bilaga 3).

5.3 ANALYS

Artiklarna analyserades enligt Fribergs (2022) analysmodell för integrerande sammanställningar av kvalitativ forskning. Modellen delas upp i fem steg. Inledningsvis lästes artiklarna igenom flertalet gånger för att djupare förstå innehållet och resultatet mer djupgående. Därefter identifierades nyckelfynden i varje studies resultat och en sammanställning gjordes. Artiklarna fördes sedan in i en översiktstabell (bilaga 2). Detta för att få en överblick över artiklarnas innehåll. Efter detta relaterades de olika studiernas resultat till varandra. Likheter och skillnader mellan artiklarna identifierades genom att innehållet i artiklarna diskuterades och sammanfattades till punkter i ett separat dokument. Detta inkluderar metod, syfte, analys, resultat samt teoretiska utgångspunkter. Det sista steget i analysmodellen var att formulera en integrerande sammanställning efter teman och subteman. Analysen sammanställdes och teman som identifierades var: Kommunikation är av betydelse och relationer påverkas, vistelser utanför hemmet kompliceras samt praktiska utmaningar vid Crohns sjukdom med tio underteman.

5.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

I föreliggande litteraturöversikt har etiska överväganden beaktats i enlighet med Helsingforsdeklarationen (World Medical Association [WMA], 2013), som betonar vikten av att skydda forskningsdeltagares rättigheter, integritet och välbefinnande. De forskningsetiska principerna innefattar respekt för autonomi, vilket innebär att deltagare har rätt att själva bestämma över sin medverkan genom informerat samtycke. Principen att göra gott (beneficence) innebär att forskningen ska eftersträva nytta, medan principen att inte skada (non-maleficence) betonar att deltagare inte ska utsättas för fysisk eller psykisk skada. Rättvis principen innebär att alla deltagare ska behandlas lika och att urvalet ska vara rättvist..

Litteraturstudien har även tagit hänsyn till Tryckfrihetsförordningen (1949:105), vilken reglerar rätten att publicera tankar, fakta och idéer i tryck samt allmänhetens rätt att ta del av offentliga handlingar. Samtidigt innebär tryck- och yttrandefriheten ett ansvar att inte kränka enskilda individer eller utsätta grupper för skada. I föreliggande arbete har detta beaktats genom att vetenskapliga källor har återgetts korrekt och sakligt samt genom att resultaten har presenterats utan att förvränga eller vinkla innehållet.

Vid urval av artiklar inkluderades enbart studier där etiska överväganden tydligt redovisats och där godkännande från etisk kommitté eller motsvarande framgick. Studierna skulle säkerställa att deltagarna medverkat frivilligt och lämnat informerat samtycke. Detta är i linje med de forskningsetiska principerna om respekt för autonomi, att göra gott, att inte skada samt rättvis principen.

Förförståelse har beaktats i arbetet. Samtliga författare har under sjuksköterskeutbildningen erhållit kunskap om CD och omvårdnad relaterad till sjukdomen. Denna förförståelse bedömdes främst vara kopplad till medicinska och omvårdnadsmässiga aspekter snarare än till patienters subjektiva upplevelser. Ingen av författarna har erfarenhet av att vårda patienter med CD. Två av författarna har dock personlig erfarenhet av CD och inflammatorisk tarmsjukdom genom närstående, vilket potentiellt kan påverka tolkningen av materialet. För att minska risken för bias har medveten reflektion kring den egna förförståelsen genomförts kontinuerligt. Tydlig åtskillnad mellan resultat och egna reflektioner har upprätthållits samt har arbetet granskats gemensamt av samtliga författare för att säkerställa en objektiv och balanserad framställning. Författarna har också deltagit i grupphandledning där arbetet kontinuerligt granskats av andra studenter samt en handledare.

Ur ett omvårdnadsperspektiv är dessa etiska överväganden centrala, då sjuksköterskans profession bygger på respekt för patientens värdighet, integritet och självbestämmande. Genom att belysa patienters upplevelser på ett korrekt och respektfullt sätt kan studien bidra till ökad förståelse och därmed förbättrad personcentrerad omvårdnad.

6 RESULTAT

Resultaten presenteras i tre teman: Kommunikation är av betydelse och relationer påverkas, vistelser utanför hemmet kompliceras samt praktiska utmaningar vid Crohns sjukdom, med tillhörande underteman, se tabell 1.

Tabell 1. Översikt av tema och undertema

Tema	Undertema
6.1 Kommunikation är av betydelse och relationer påverkas	6.1.1 Kommunikation med vårdpersonal upplevs bristande 6.1.2 Känslor av utanförskap på grund av sjukdomen 6.1.3 Stöd och förståelse från närstående underlättar 6.1.4 Förändrad sexualitet
6.2 Vistelser utanför hemmet kompliceras.	6.2.1 Sociala sammanhang försvåras till följd av symtom 6.2.2 Arbete och skola försvåras och behöver anpassning
6.3 Praktiska utmaningar vid Crohns sjukdom	6.3.1 Svårigheter att planera vardagen på grund av sjukdomens oförutsägbarhet 6.3.2 Behov av individuell anpassning av kost 6.3.3 Symtom påverkar fysisk aktivitet

6.1 Kommunikation är av betydelse och relationer påverkas

Bristande kommunikation med vårdpersonal upplevs bidra till osäkerhet i hanteringen av sjukdomen. Känslor av utanförskap på grund av sjukdomen framträder, då många upplever det svårt att prata om sin situation. Samtidigt beskrivs hur stöd och förståelse från närstående underlättar vardagen och skapar trygghet. Det framkommer även en förändrad sexualitet, där

begränsningar i intimitet, fysiska symtom och emotionell oro påverkar relationer och den sexuella hälsan.

6.1.1 Kommunikation med vårdpersonal upplevs bristande

Patienter noterade att det var bristande information från vårdpersonalens sida (Adegbola et al., 2020; Rohatinsky et al., 2023). De beskrev brister i kommunikationen med vårdpersonal och upplevde att de inte alltid blev hörda eller tagna på allvar i möten med vården. Detta gällde särskilt i samband med vårdsökande vid försämrade symtom, då patienter upplevde att deras behov inte tillgodosågs eller att vården inte motsvarade deras förväntningar (Jones et al., 2025; Kitchen et al., 2020). Flera drog sig även från att söka hjälp från sjukvården (Jones et al., 2025).

Patienter valde att inte dela med sig om alla sina symtom, såsom besvär som inte är direkt kopplat till mag-tarmkanalen eller symtom kopplat till mag-tarmkanalen som de inte ansåg var av betydelse att ta upp. I vissa fall ansågs det att det inte skulle hjälpa dem att berätta för vårdpersonal om sina besvär. Det undveks även att prata om psykiska problem kopplat till sjukdomen då det fanns en förutfattad mening kring att deras psykiska mående inte var relevant för deras CD-läkare som fokuserar på det kroppsliga (Chen, L. & Zhou, Z., 2024). Patienterna upplevde en saknad av rådgivning från vårdpersonal kring dagliga aktiviteter så som fysisk aktivitet, detta bidrog till en osäkerhet beträffande vilka aktiviteter som var säkra att utföra, när och hur med tanke på deras sjukdom (Jones et al., 2023).

6.1.2 Känslor av utanförskap på grund av sjukdomen

Patienter kände sig ensamma på grund av svårigheter att kommunicera sina behov (Chen, L & Zhou, Y, 2023). Detta påverkade i sin tur deras sociala relationer genom förlorade vänner och en känsla av utanförskap till följd av att inte kunna delta i aktiviteter. Patienter kände sig också mentalt påverkade över hur sjukdomen påverkade familjen och det sociala livet, de fanns en sorg kring detta (Kitchen et al., 2020).

Det upplevdes svårigheter med att prata om sjukdomen med andra (Chen, L & Zhou, Y, 2024; Jones et al., 2025). Patienter beskrev att de upplevde sig som en börda för sina familjer, vilket ledde till emotionell distans och social tillbakadragning (Chen, L & Zhou, Y, 2023). Mycket stigma kring sjukdomen upplevdes och de drabbade kände sig dömda och valde noggrant vilka de kunde berätta för vad de gick igenom. Det fanns dessutom en rädsla för att uppfattas som överdriven med sina besvär vilket också var en orsak till att patienter valde att inte dela med sig om sin sjukdom (Chen, L & Zhou, Y, 2024).

6.1.3 Stöd och förståelse från närstående underlättar

Vissa patienter upplevde att de fick ett betydande stöd och ökad förståelse från närstående, vilket underlättade hanteringen av sjukdomen i vardagen. (Chen, L. & Zhou, Y., 2023; Li et al., 2024). Det emotionella stödet bidrog till en känsla av trygghet och minskad ensamhet i relation till sjukdomens utmaningar. För en del innebar sjukdomen även att relationerna till närstående fördjupades, då öppen kommunikation och ömsesidig anpassning skapade ökad närhet och samhörighet. En patient upplevde att de behövde låtsas att allting var okej samtidigt som symtom och sjukdom påverkade allting från hur de klär sig till deras relationer (Adegbola et al., 2020).

Patienter rapporterade ett ökat behov av stöd från närstående till följd av sin sjukdom, vilket tog sig uttryck i både ekonomiskt och praktiskt stöd i vardagen (Adegbola et al., 2020). Detta kunde inkludera hjälp med hushållssysslor, transporter, vårdkontakter och ekonomisk trygghet vid perioder av försämrade symtom. För många var detta stöd avgörande för att kunna hantera sjukdomens konsekvenser och upprätthålla en fungerande vardag, samtidigt som beroendet av närstående kunde väcka blandade känslor kring självständighet och autonomi.

6.1.4 Förändrad sexualitet

I parrelationer rapporterade flera att CD påverkade intimitet och sexuell hälsa. Det fanns känslor kring saknad av intimitet i relationerna. Patienter upplevde också förändringar i kroppsuppfattning och självkänsla efter diagnosticering, såsom känslor av att vara mindre attraktiva eller annorlunda, vilket påverkade intima relationer. För vissa förstärktes dessa känslor av rädsla för att symtomen skulle bli märkbara under intimitet, vilket ytterligare begränsade spontanitet och närhet i relationerna (Adegbola et al., 2020).

Patienter undvek i vissa fall samlag dels på grund av det låga självförtroendet som konsekvens från fistlar, dels på grund av oro för läckage från fistlarna. Det upplevdes en ångest kring samlag men samtidigt också en saknad av det. Patienterna kunde inte röra sig lika fritt som en frisk person under samlag och fistlarna orsakade dessutom smärta som ökade under samlag (Adegbola et al., 2020).

6.2 Vistelser utanför hemmet kompliceras

Sjukdomens fysiska och psykiska konsekvenser påverkar vistelser utanför hemmet. Sociala sammanhang försvåras till följd av symtom, vilket kan begränsa möjligheten att delta i aktiviteter och umgänge med andra. Även arbete och skola försvåras och behöver ofta anpassas för att kunna fungera i vardagen.

6.2.1 Sociala sammanhang försvåras till följd av symtom

Patienter beskrev begränsningar i socialt sammanhang på grund av symtom som diarré, tarmträngningar, smärta och fatigue (Gibble et al., 2025; Jones et al., 2025; Kitchen et al., 2020). De oförutsägbara symtomen ledde till att patienter kände sig instängda i hemmet och isolerade socialt (Jones et al., 2025; Kitchen et al., 2020). Patienter uttryckte även att problemen som medföljer fatigue har en stor påverkan i sociala sammanhang (Adegbola et al., 2020; Chen, L. & Zhou, Y., 2023; Gibble et al., 2025; Kitchen et al., 2020) Fatigue betonades som ett av de mest begränsande symtomen, ibland mer påfrestande än de gastrointestinala besvären. Ork, koncentration och förmåga att delta i sociala sammanhang påverkades till följd av fatigue (Kitchen et al., 2020). Patienter upplevde att de sociala begränsningarna förstärkte den psykiska belastningen, oro för arbetsförmåga och stigmatisering kopplat till sjukdomen. I vissa fall ledde det till isolering och känslor av ensamhet (Chen, L. & Zhou, Y., 2023; Jones et al., 2025; Kitchen et al., 2020).

6.2.2 Arbete och skola försvåras och behöver anpassning

Symtomen som medföljer CD hade även negativ påverkan på arbetsförmågan och skolarbetet (Chen et al., 2025; Gibble et al., 2025). Patienter med CD rapporterade återkommande buksmärta som begränsade fysisk aktivitet (Adegbola et al., 2020) och ibland ledde till att de stannade hemma från jobb och skola (Kitchen et al., 2020). Frekventa toalettbesök påverkade patienternas skolgång och arbetsliv negativt. Patienter kände sig generade och behövde exempelvis tala om för lärare att de behövde gå på toaletten (Kitchen et al., 2020). Vissa patienter modifierade arbetet, bytte jobb eller tog frilansjobb för att hantera sjukdomen (Jones et al., 2025). Vårdrelaterade möten ledde ofta till frånvaro från arbete eller skola, vilket skapade oro kring jobb, ekonomisk förlust och arbetsgivares förtroende (Adegbola et al., 2020; Chen et al., 2025; Jones et al., 2025; Rohatinsky et al., 2023).

6.3 Praktiska utmaningar vid Crohns sjukdom

Patienter med Crohns sjukdom möter flera praktiska utmaningar i vardagen på grund av symptomens påverkan på kropp, energi och sociala aktiviteter. Symptomens oförutsägbarhet och återkommande besvär påverkar kosthållning och fysisk aktivitet, vilket ofta kräver kontinuerliga anpassningar och strategier för att hantera vardagen.

6.3.1 Svårigheter att planera vardagen på grund av sjukdomens oförutsägbarhet

Patienter upplevde hemmet upplevdes som tryggt, medan vistelse utanför innebar risk för obehag och toalettbrist (Jones et al., 2025; Kitchen et al., 2020). Patienter planerade därför sina aktiviteter noggrant, vilket försvårade socialt deltagande (Adegbola et al., 2020; Gibble et al., 2025; Jones et al., 2025).

Patienter beskrev remission utifrån ett vardagsperspektiv snarare än medicinska mått, där frånvaro av symtom såsom smärta, trötthet och behov av toalettbesök upplevdes som viktigare än laboratorievärden eller objektiva fynd. Även under perioder med få symtom beskrev patienter en konstant mental belastning, präglad av oro för försämring och behov av att ständigt planera vardagen utifrån sjukdomen (Kitchen et al., 2020). Patienter beskrev en ambivalens mellan att försöka behålla kontroll över sjukdomen genom planering av det dagliga livet, och känslor av maktlöshet inför symtomens oförutsägbarhet (Jones et al., 2025). Anpassningarna i vardagen efter symtom ledde till trötthet och ibland social isolering. Patienter upplevde det svårt att planera in aktiviteter då det fanns en oro kring att behöva ställa in till följd av de oförutsägbara symtomen (Kitchen et al., 2020).

6.3.2 Behov av individuell anpassning av kost

Anpassningen av kosten är en central del av den dagliga hanteringen av sjukdomen (Chen & Zhou, 2024; Jones et al., 2025; Kitchen et al., 2020). Kostanpassningen beskrevs som en individuell och fortlöpande process där patienter successivt testade sig fram för att identifiera vilka livsmedel som tolererades och vilka som upplevdes utlösa symtom. När symtom uppstod i samband med intag av vissa livsmedel valde patienterna att utesluta dessa ur kosten i framtiden (Chen & Zhou, 2024).

Vidare framkom att patienter i perioder upplevde ett behov av att äta mer restriktivt för att kunna urskilja vilka livsmedel som inte förvärrade symtomen. Denna restriktiva kosthållning kunde dock innebära en påtaglig psykisk belastning, där det upplevdes att måltider kom att präglas av osäkerhet, stress och ångest snarare än av njutning (Kitchen et al., 2020). Samtidigt rapporterades det att ett alltför stort fokus på kostens sammansättning inte alltid upplevdes som hjälpsamt. Vissa patienter beskrev att symtomen i vissa fall blev mer hanterbara när kosten inte analyserades i detalj vid varje måltid, vilket antyder att ett mer avslappnat förhållningssätt till mat i vissa situationer kunde minska den psykiska belastningen och bidra till ökad vardagsfunktion (Chen & Zhou, 2024).

6.3.3 Symtom påverkar fysisk aktivitet

Begränsade möjligheter till fysisk aktivitet beskrevs av vissa patienter. Symtom som buksmärta, trötthet och ledvärk gjorde det svårt att delta i tidigare vanliga aktiviteter, och många upplevde att de fick avstå från träning eller gruppaktiviteter på grund av sjukdomens påverkan. Den fysiska begränsningen, tillsammans med symtomens oförutsägbarhet, ledde till att patienter ofta undvek aktivitet för att inte riskera obehag eller försämring, vilket påverkade både vardagsliv och livsstil negativt (Jones et al., 2023; Chen & Zhou, 2024). En patient upplevde att diagnosen hindrade utförandet av de fysiska aktiviteter som innan fungerade bra, vilket tydligt illustrerar hur diagnosen ledde till ett avbrott i tidigare motionsvanor. För vissa patienter handlade det snarare om känslan av att inte passa in på gym på grund av sjukdom. En patient upplevde

att de kände för att gråta då de kände att sjukdomen var ett hinder för dem att vistas på gymmet (Jones et al., 2023).

Trots att vissa patienter upplevde att fysisk aktivitet hade negativa effekter upplevde andra att det hade flera positiva effekter på både kroppen och det psykiska välbefinnandet. Regelbunden rörelse bidrog bland annat till ökad aptit, bättre sömn och högre energinivåer, vilket gjorde det lättare att klara av vardagliga uppgifter. För många ledde fysisk aktivitet också till ökat självförtroende och en allmän känsla av välbefinnande. Vissa patienter rapporterade dessutom att symtom som buksmärta och ledvärk minskade både i intensitet och frekvens, vilket i sin tur underlättade vardagliga aktiviteter och förbättrade livskvaliteten (Jones et al., 2023; Chen & Zhou, 2024; Jones et al., 2025).

6.4 RESULTATSAMMANFATTNING

Sammanfattningsvis påverkades vardagen i stor utsträckning av CD. Problem på arbetet eller i skolan, frekventa toalettbesök, fatigue, social isolering och smärtproblematik var vanliga konsekvenser. Utöver detta påverkades patienters relationer och familj negativt. Relationer belastades och flera hade problem med att diskutera sina symtom samtidigt som några kunde finna stöd hos närstående. Flera varianter av psykiska belastningar uppfattades som konsekvens av sjukdomen, både relaterat till sjukdomen i sig och till det psykosociala runtom samt gällande diverse hälso- och sjukvård som var nödvändigt. Ytterligare fick patienter ställa om sin kost vid insjuknande och med detta medföljde mycket planering kring sociala tillställningar, arbete, skola etcetera. Fysiska aktiviteter påverkades, vissa ansåg att det blev mycket svårare samt att symtomen förvärrades av rörelse medan andra ansåg att det kunde underlätta. Utöver det upplevdes brister i kommunikationen med vården även om flera hellre pratade med vårdpersonal om sin sjukdom jämfört mot närstående. Det framkom även en vilja av aktivt deltagande i den egna vården. Till sist var stresshantering en stor del av sjukdomen för patienterna.

7 Diskussion

7.1 Metoddiskussion

Valet av metod gjordes baserat på utformat syfte. Syftet innefattade patienters upplevelser av CD, därav valdes enbart kvalitativa artiklar till studiens resultat. Enligt Mårtensson & Fridlund (2024) bör trovärdigheten, pålitligheten, bekräftelsebarheten samt överförbarheten tas i beaktan då kvalitativa artiklar användes. Ytterligare följdes Fribergs (2022) analysmodell för integrerande sammanställningar av kvalitativ forskning, vilket förutsatte att resultatet sammanställdes på ett transparent och strukturerat sätt samt fokuserade på relevanta kvalitativa artiklar. Artiklarna lästes flertalet gånger, sammanfattades och deducerades till tydliga korta innehåll som sedan kunde jämföras med

andra artiklar. Detta gjordes med hjälp av en översiktstabell (bilaga 2). Efter att en övergripande förståelse för artiklarnas innehåll sammanställts jämfördes likheter och skillnader i metod och syfte för vidare analys av artiklarnas resultat, varav därefter teman kunde identifieras.

Utöver detta kvalitetsgranskades alla artiklar efter Fribergs (2022) mall för kvalitetsgranskning av kvalitativa studier vilket stärker studiens trovärdighet. I kvalitetsgranskningen kunde även etiska aspekter beaktas som bland annat inkluderar etiska resonemang samt forskningsetiska överväganden (Kjellström, 2024). Artiklarna beskrev informerat samtycke samt hade etiskt godkännande. Hade artiklar som ej redovisade etiska aspekter inkluderats hade detta behövt diskuteras och noteras eftersom det kan påverka studiens resultat. Däremot eftersom alla artiklar granskades gällande detta kan det säkerställas att deltagarnas integritet och rättigheter respekterades.

Att en litteraturoversikt inspirerad av metasyntes valdes framför exempelvis en intervjustudie baserades på valt syfte samt det givna tidsspännat. Informationen kunde fortfarande innehålla intervju-baserat material samtidigt som ingen faktisk intervju genomfördes och syftet kunde besvaras. För att få en bred anblick över patienters upplevelser ansågs en kvalitativ litteraturoversikt lämpligast för att få ett brett svar. Urvalskriterier bestämdes för att konkretisera innehållet och begränsa urvalet av artiklar. Enbart engelska artiklar valdes på grund av att det anses vara ett etablerat språk inom forskning och de flesta vetenskapliga artiklar skrivs på engelska. Hade ytterligare språk inkluderats hade urvalet av artiklar ökat vilket hade kunnat expandera perspektivet kring ämnet. Utöver detta exkluderades även artiklar som inkluderade patienter med ulcerös kolit som är väldigt lik CD men då syftet avser enbart CD ansågs artiklar som innehöll ulcerös kolit irrelevanta.

Trovärdigheten i metoden stärks eftersom alla artiklar som användes var peer-reviewed. Det vill säga, granskade av sakkunniga inom området (Östlundh, 2022). Vid artikelsökningen användes databasen PubMed och artiklarna kontrollerades i Ulrichs web för att säkerställa att de var peer-reviewed, vilket stärker studiens pålitlighet. Vidare har förförståelsen reflekterats över genom att skribenterna identifierade och diskuterade sina egna erfarenheter innan arbetet påbörjades. Två av skribenterna hade tidigare erfarenhet av närstående med sjukdomen, vilket noterades och togs i beaktande under analysprocessen. Resultatet har sammanställts med avsikt att inte exkludera data baserat på egna uppfattningar, även om fullständig opartiskhet inte kan garanteras. Enligt Henricson (2024) är reflektion över forskares förförståelse en viktig del för att stärka studiens verifierbarhet och pålitlighet. Utöver detta är människan även subjektiv och full opartiskhet kan anses vara omöjligt att uppnå i empiriska studier, men med medvetenhet om förförståelse kan det förringas. Det stod även tydligt vilka författarna bakom artiklarna var och ofta även kontaktuppgifter vilket stärker pålitligheten. Pålitligheten stärks genom att tydlig information om författarna visar på att forskningen Artiklarna var skrivna inom intervallet 2020–2025, vilket tyder på att forskningen var aktuell

och relevant för att kunna applicera resultatet på dagens samhällen. Detta stärker överförbarheten då det genom relevant forskning möjliggör att kunna applicera resultatet i andra sammanhang utanför sjukvårdens miljö. Däremot kan också uteslutandet av äldre artiklar som var skrivna exempelvis år 2019 eller 2018 begränsat resultatet. 2019 skiljer sig inte mycket från 2020 och ett bredare tidsintervall hade kunnat vara relevant för denna studies syfte.

Slutligen genomfördes en manuell sökning genom ChatGPT. Det användes som ett kompletterande verktyg för att utöka artikelsökningen för att kunna identifiera fler potentiellt relevanta vetenskapliga artiklar genom att generera förslag på studier inom ämnesområdet. ChatGPT är ett generativt AI-baserat språkverktyg som kan producera text och ge förslag på exempelvis vetenskapliga artiklar utifrån användarens instruktioner. Verktöget användes genom att efterfråga fyra artiklar relaterade till studiens tema. De artiklar som föreslogs kontrollerades därefter manuellt i vetenskapliga databaser för att säkerställa att de uppfyllde litteraturöversiktens inklusions- och exklusionskriterier samt var relevanta för studiens syfte. ChatGPT användes enbart som ett stöd i den initiala sökprocessen och inte som en vetenskaplig källa. ChatGPT användes även eftersom den snabbt genererar förslag och effektiviserar sökprocessen, dessutom kan verktöget bidra till att identifiera tidigare forskning och studier som kan vara relevanta för studiens ämnesområde. Att använda generativ AI medför en risk för att källorna inte är av hög kvalitet eller att de inte existerar eftersom verktöget ibland genererar egna artiklar som alltså inte finns publicerade. Användningen av generativ AI kan också leda till en begränsad transparens i urvalet eftersom det är oklart hur verktöget genererar sina förslag, vilket kan påverka reproducerbarheten i litteratursökningen. För att minska denna begränsning kontrollerades därför varje föreslagen artikel manuellt i vetenskapliga databaser innan den inkluderades i litteraturöversikten. Artiklarna kvalitetsgranskades även med hjälp av en granskningsmall. För att undvika att påverka reproducerbarheten av föreliggande studie har ChatGPT endast använts som ett kompletterande verktyg för att identifiera potentiella artiklar. Med reproducerbarhet avses att studiens tillvägagångssätt är så tydligt beskrivet att andra forskare kan upprepa samma litteratursökning och få liknande resultat. Medan den huvudsakliga litteratursökningen genomfördes i vetenskapliga databaser med tydligt redovisad sökstrategi.

Västerländska länder delar socioekonomiska förutsättningar och uppfattningar om världen och går att likna med varandra, i detta fall relaterat till CD. Att Kina inkluderades hade kunnat påverka resultatet men eftersom landet utvecklats mot en mer industrialiserad västerländsk miljö på senare år ansågs skillnaderna vara obetydliga. Utöver det liknar Kinas psykosociala förhållanden och kultur det västerländska och därav är överförbarheten fortsatt relevant. Vidare har mycket forskning gjorts inom CD i Kina till följd av den ökade prevalensen.

Upplevelsen av CD påverkas inte markant av landets ekonomiska förutsättningar genom olika upplevelser av symtom, de symtom som CD medför

påverkar patientens dagliga liv oavsett var patienten bor. Däremot kan landets ekonomiska förutsättningar påverka patienten genom exempelvis sämre tillgång till vård. Vilket i sin tur skulle kunna påverka resultatet med tanke på olika vårderfarenheter.

Uppsatsförfattarna menar att, för att kunna diskutera och utveckla vården som sjuksköterskan ansvarar över gällande CD måste resultatet vara aktuellt. Detta påverkar även överförbarheten i studien. Att en studie är överförbar menar Mårtensson & Fridlund (2024) handlar om att kunna applicera studiens resultat i andra kontexter och grupper än det i studien. I denna studie kan överförbarheten diskuteras inom två områden, ålder och miljö. Liknande förhållanden valdes ut genom inklusions- och exklusionskriterier genom att specificera västerländska länder samt Kina. Om de vetenskapliga artiklar som användes i resultatet däremot hade gjorts i områden som markant skiljer sig från västerländska förhållanden hade resultatet kunnat se annorlunda ut och överförbarheten minskar. Kultur och miljö samt socioekonomiska förutsättningar etcetera kan alla påverka människans åsikt och upplevelser även om sjukdomen är densamma. Därtill kan även utvecklingen av CD fokuserad omvårdnad av sjuksköterskan skilja sig om patientens upplevelser och därav behov skiljer sig. Utöver miljö hade även resultatet kunnat skilja sig om barns upplevelser undersöktes, då ett barns livsvärld kan skilja sig från en vuxens.

Artiklarnas bekräftelsebarhet stärks genom att artiklarna som valdes hade tydlig metodbeskrivning. Frågorna till deltagarna var tydligt konstaterade och i de flesta fallen fanns citat med från deltagarna, vilket stärker att det ej var artikelförfattarnas egna åsikter. Dock sammanställdes teman vilket kan vara tolkningar av deltagarnas åsikter påverkade av uppsatsförfattarnas förförståelse, men den originella förförståelsen redogörs för i arbetet vilket stärker bekräftelsebarheten.

7.2 Resultatdiskussion

Sjuksköterskan har ett ansvar i sin profession att arbeta personcentrerat (International Council of Nurses, 2011). Omvårdnaden ska planeras tillsammans med patienten, anpassas utifrån individuella behov och den egna erfarenheten (SSF, 2024). Samtidigt visade resultatet att patienter upplever en brist på kommunikation i vården och att deras behov inte blev bemötta på ett bra sätt. Det blir genom detta tydligt att det är av stor betydelse att som sjuksköterska ta sitt ansvar på allvar för att på bästa sätt bemöta patienter med CD.

Fatigue, besvär med andning, leder och huden är vanligt vid CD (Varma et al., 2022). Samtidigt visar resultatet att patienter väljer att inte dela med sig av alla symtom som påverkar dem. Symtom som inte har en direkt koppling till mag-tarmkanalen utelämnades. Vården ska enligt Patientlagen (2014:821) anpassas, planeras och utföras individuellt tillsammans med patienten. Med tanke på detta är det av betydelse att sjuksköterskan får hela bilden av patientens

situation och inte enbart antar att patienten berättar om alla upplevda symtom självmant.

Ett centralt fynd som Williams-Hall et al. (2023) betonar är patienternas behov av att utveckla strategier för egenvård och självhantering. Studiens resultat understryker vikten av att synliggöra patienters egna erfarenheter av symtom genom strukturerade Modeller för att stärka kommunikationen mellan patienten och vården. Ett exempel på ett sådan strukturerad modell är Crohn's Disease Diary. Modellen används av personer med CD för att systematiskt dokumentera symtom, behandling och hur sjukdomen påverkar vardagen. Genom att synliggöra patientens egna erfarenheter skapas ett tydligare underlag för dialog med vården, vilket kan stärka patientens delaktighet och egenvård (Williams-Hall et al., 2023). Detta stämmer med resultatet som visar att patienter efterfrågar ökad delaktighet, bättre information och stöd i hanteringen av sin sjukdom. Detta kan även ha bäring på Orems egenvårdsteori (2001) där det beskrivs att omvårdnaden ska baseras på bristerna i patientens egenvård (Orem, 2001). I praktiken skulle detta kunna innebära att sjuksköterskan tillgodoser patienten med bra information och främjar delaktighet så att patienten själv kan använda sig av egenvård.

Eftersom det visat sig vara positivt att patienter får stöd från närstående men samtidigt upplevts vara svårt för patienter att dela med sig av sina problem har sjuksköterskan en uppgift att hjälpa till. Enligt SSF (2024), ska sjuksköterskan leda omvårdnaden tillsammans med patient och närstående (SSF, 2024). Genom att närstående blir delaktiga i patientens vård får de en ökad förståelse för patientens situation och kan vara ett stöd. Anhöriga kan också bli en del av det psykosociala stödet även om sjuksköterskan också ska finnas som stöd.

Resultatet i föreliggande studie visade att patienter med CD upplever en förändrad sexualitet, där symtom, smärta och försämrad självkänsla leder till undvikande av intimitet trots en längtan efter närhet. Detta överensstämmer med tidigare forskning som visar att kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar ofta påverkar sexuell hälsa negativt, både fysiskt och psykosocialt (Keshavarzi et al., 2025). Denna påverkan kan förstås utifrån Erikssons (1994) begrepp sjukdomslidande, där lidandet inte enbart är kopplat till fysiska symtom utan även till förlust av livskvalitet och relationella aspekter, såsom intimitet. Resultatet stärker därmed teorins relevans i en kontext av kronisk sjukdom. Samtidigt framkommer det i litteraturen att sexualitet ofta är ett försummat område inom vården av patienter med CD, där både patienter och vårdpersonal upplever det som svårt att ta upp ämnet (Keshavarzi et al., 2025). Detta kan relateras till studiens fynd om bristande kommunikation, vilket tyder på att sjuksköterskan behöver ta en mer aktiv roll i att initiera samtal kring sexuell hälsa. Enligt SSF (2024) ingår det i sjuksköterskans ansvar att arbeta personcentrerat och beakta hela patientens livssituation, vilket inkluderar sexuell hälsa. Trots detta tyder både tidigare forskning och resultatet i denna studie på att detta område inte alltid uppmärksammas i praktiken. Detta indikerar ett behov av ökad kunskap och trygghet hos sjuksköterskor för att

kunna bemöta patienters sexuella och intima behov, exempelvis genom utbildning eller användning av strukturerade samtalsmodeller.

Detta kan även relateras till undertemat: sociala sammanhang försvåras till följd av symtom, där det framkommer att CD påverkar patienten genom en känsla av att vara isolerad och en oförmåga att delta i vardagliga aktiviteter till följd av symtom. Detta bidrog vidare till oro och ensamhet. Det framkom även i resultatet hur CD påverkar patienterna mentalt. Patienter upplevde ett utanförskap och förlorade vänner till följd av att inte kunna delta i aktiviteter tillsammans med svårigheter av att kommunicera behov. Sjuksköterskan kan även i detta fall erbjuda psykosocialt stöd i form av samtalsstöd. Enligt SSF (2024) har sjuksköterskan ett ansvar att leda omvårdnadsarbetet men även samordna det. Vilket i praktiken innebär att planera och genomföra åtgärder såsom att samtalsstöd hos en mer kvalificerad profession.

Begreppet hälsa kan diskuteras kopplat till CD då hälsa enligt Eriksson (1997) beskrivs som något större än själva sjukdomen, att hälsa också innefattar själva upplevelsen av välbefinnande (Eriksson, 1997). Resultatet påvisar att det är mycket mer än bara de kroppsliga symtomen som påverkar patienterna med CD. Sjukdomen har en omfattande påverkan på patienters vardag, psykiska välbefinnande och sociala liv genom att tvingas stanna hemma till följd av oförutsägbara symtom. Dessa fynd överensstämmer med resultaten från Williams-Hall et al. (2023), som identifierade att symtomens oförutsägbarhet och deras kontinuerliga närvaro hade en betydande negativ inverkan på patienters livskvalitet och dagliga funktion. Detta belyser relevansen i att ta hänsyn till inte bara de fysiska symtomen utan även patientens välbefinnande, hur patienten påverkas av sin sjukdom och dess symtom.

Vidare i resultatet konstaterades det hur symtom vid CD påverkar det dagliga livet genom bristande arbetsförmåga och missad arbetstid. Det upplevdes svårt att planera vardagen på grund av sjukdomens oförutsägbarhet. De oförutsägbara symtomen ledde dessutom till att det blev svårt för patienten att utföra dagliga aktiviteter. Patienter upplevde ett behov av planering inför dagliga åtaganden. Dessa erfarenheter kan relateras i Wilburn et al. (2017), där intervjuer med personer med CD visade att sjukdomen påverkar centrala behov såsom hygien, kontinens, självbild, rollfunktioner, relationer och autonomi. Alla är viktiga komponenter i livskvalitet och behovstillfredsställelse. Sjukdomens påverkan på dessa behov belyser hur svårigheterna i det dagliga livet inte bara handlar om symtom utan också om förmågan att uppfylla grundläggande behov och därmed bibehålla en normal livssituation (Wilburn et al., 2017). Ekebergh (2022) beskriver hälsa som en inre balans som kan skilja sig mellan individer. Det blir genom detta tydligt att sjuksköterskan behöver ta hänsyn till olika individuella komponenter i patientens liv för att främja hälsa.

Egenvården kan också främjas genom kosten. I resultatet framkommer det att kost kan påverka symtomen men att vad som påverkar skiljer sig. Enligt Orem (2001) ska sjuksköterskan främja patientens egenvård (Orem, 2001).

Sjuksköterskan kan främja patienters egenvård genom att exempelvis informera om att symtomframkallande livsmedel kan undvikas, dock är det individuellt vad som fungerar. Patienten måste själv identifiera vad som fungerar med sjuksköterskan som stöd. Men även detta blir negativt påverkat när kommunikationen från vårdens sida brister, patienten kan själv ha svårt att identifiera vilka livsmedel som framkallar symtom. Enligt SSF (2024) är information en annan av sjuksköterskans kärnkompetenser. Vilket stärker angelägenheten i att informera kring symtomframkallande livsmedel patienten kan testa att undvika. Men också informera om att vilka livsmedel som framkallar symtom skiljer sig patienter emellan.

Sjuksköterskans roll i patientens egenvård är att främja och stötta patienten i omvårdnaden (Orem, 2001). Resultatet beskriver hur träning för vissa patienter kan lindra symtom. Enligt HSL (2017:30) ska vården som bedrivs vara kunskapsbaserad (HSL, 2017:30). Eftersom resultatet i denna studie visar att patienter kan få minskade symtom av träning är det angeläget att sjuksköterskan möjliggör för patienten att bli hjälpt på detta sätt. Samtidigt finns det en oro hos patienter kring vad som är säkert. SSF (2024) anger kommunikation som en kärnkompetens hos sjuksköterskan. Genom att sjuksköterskan ger information till patienten kring vad som är säkert att göra och inte skulle det kunna bidra till en trygghet hos patienterna. Egenvården främjas på så sätt genom att patienterna vet vad de ska göra för att främja sin hälsa kopplat till CD. Samtidigt påvisar resultatet en brist i kommunikation från vårdpersonalens sida. Detta är ett stort hinder i egenvården då sjuksköterskans roll är av stor betydelse. Får patienten inte rätt information om träning kopplat till CD kommer oron fortgå och egenvården bli drabbad.

Fysisk aktivitet för vissa patienter underlättar symtom men det beskrivs även hur det för andra förvärrar symtom. Detta styrker angelägenheten i att arbeta personcentrerat. SSF (2024) menar att en av sjuksköterskans kärnkompetenser är ett personcentrerat arbete. Eftersom fysisk aktivitet kan påverka patienter på olika sätt ska råd kring detta alltså anpassas utefter patientens individuella behov och förutsättningar. Detta styrks av patientlagen (2014:821) som betonar att vården ska anpassas efter individuella förutsättningar och behov.

En etisk reflektion i relation till problemområdet visar att personer med CD ofta lever med symtom som kan upplevas som privata och stigmatiserande, vilket kan innebära en sårbarhet i vårdsituationer. Kommunikation och ett personcentrerat arbete är något som SSF (2024) belyser som kärnkompetenser hos sjuksköterskan (SSF, 2024). Sjuksköterskan har därför ett ansvar att erbjuda samtal kring även privata områden samt förhålla sig lyhört och reflekterande till patientens berättelse. Enligt HSL (2017:30) ska vården som bedrivs ta hänsyn till patientens självbestämmande och intergritet (HSL, 2017:30). Patienten ska därför själv välja om dessa stigmatiserande frågor vill diskuteras.

7.3 Konklusion

Denna litteraturoversikt visar att livet med CD innebär en omfattande påverkan på patientens vardag, relationer och psykiska välbefinnande. Sjukdomens oförutsägbarhet, symtomens komplexitet och den psykosociala belastningen bidrar till begränsningar i socialt liv, arbete, intimitet och fysisk aktivitet. Resultatet synliggör även brister i kommunikation med vården, samtidigt som patienterna uttrycker en tydlig önskan om ökad delaktighet, bättre information och stöd i egenvården.

För sjuksköterskan innebär detta ett ansvar att arbeta personcentrerat, främja delaktighet och säkerställa att patientens hela livssituation beaktas, inte enbart de fysiska symtomen. Omvårdnaden behöver breddas från ett huvudsakligen medicinskt fokus till ett bredare perspektiv där patientens livsvärld, psykosociala behov och egenvårdsförmåga integreras i vårdprocessen. Genom att stärka kommunikation, uppmärksamma psykosociala behov och stödja individanpassad egenvård kan omvårdnaden bidra till ökad trygghet, självständighet och förbättrad livskvalitet för personer med CD.

7.4 Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Resultatet i denna studie har tydlig praktisk betydelse för omvårdnaden av patienter med CD, den visar att sjukdomen påverkar flera aspekter av patienters liv utöver de fysiska symtomen. Detta indikerar ett behov av en mer helhetsorienterad och patientcentrerad vård, där även psykiskt välbefinnande, sociala relationer, intimitet och livsstilsanpassningar uppmärksammas i klinisk praxis.

Detta innebär att hälso- och sjukvårdspersonal inte enbart bör fokusera på sjukdomsaktivitet och symptomkontroll utan även aktivt utvärdera psykiskt välbefinnande, social isolering och kroppsuppfattning hos patienter med CD. Individanpassad rådgivning kring fysisk aktivitet, kost och egenvård framstår som särskilt viktigt för att minska osäkerhet, stärka självständighet och främja välbefinnande. För ämnets fortsatta utveckling behövs ytterligare forskning som undersöker effekten av patientcentrerad vård med fokus på förbättring av livskvalitet och långsiktiga vårdutfall hos personer med CD. Framtida studier bör även fokusera på hur stigma, psykisk ohälsa och relationella aspekter kan adresseras mer systematiskt inom vården för patienter med CD.

8 Referenser

*Artiklar som ingår i resultatet

- *Adegbola, S. O., Dibley, L., Sahnan, K., Wade, T., Verjee, A., Sawyer, R., Mannick, S., McCluskey, D., Yassin, N., Phillips, R. K. S., Tozer, P. J., Norton, C., & Hart, A. L. (2020). Burden of disease and adaptation to life in patients with Crohn's perianal fistula: a qualitative exploration. *Health and quality of life outcomes*, 18(1), 370. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01622-7>
- Arman, M. (2022). Lidande och lindrat lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (2:a upplagan., s. 44-65). Liber.
- Arman, M. (2022). Vårdvetenskaplig teori i utveckling. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (2:a uppl., s. 24-25). Liber.
- Bruno, A. (2014). Elimination från tarmen. I B. Klang, I. Thorell-Ekstrand, B. Kozier, G. Erb, A. Berman & S. Snyder (Red.). *Sjuksköterskans omvårdnadskunnande: En praktisk och teoretisk grundbok* (Första uppl. s.267-276). Pearson.
- Börekci, H., & Baş, H. (2023). New diagnostic marker for Crohn's disease — ileocecal lipomatosis. *Indian Journal of Surgery*, 85, 1125–1129. <https://doi.org/10.1007/s12262-023-03693-4>
- *Chen, L., & Zhou, Y. (2023). The symptom experience of newly diagnosed Chinese patients with Crohn's disease: A longitudinal qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 360, 2(2), ot aa033. <https://doi.org/10.1111/jan.15721>
- Chen, L., Srinivasan, A., Vasudevan, A. (2024). Examining dietary interventions in Crohn's disease. *World Journal of Gastroenterology*, 30(34), 3868-3874. [10.3748/wjg.v30.i34.3868](https://doi.org/10.3748/wjg.v30.i34.3868)
- *Chen, L., & Zhou, Y. (2024). Symptom management experiences of Chinese individuals with Crohn's disease: A longitudinal descriptive qualitative study. *Research in Nursing & Health*, 47, 423–434. <https://doi.org/10.1002/nur.22386>
- *Chen, L., Liu, J., Zhou, Y. (2025). The posttraumatic growth process experienced by Chinese patients newly diagnosed with Crohn's disease: A longitudinal descriptive qualitative study. *Research in Nursing & Health*, 48(4), 454–465. <https://doi.org/10.1002/nur.22467>
- Czuber-Dochan, W., Norton, C., Bassett, P., Berliner, S., Bredin, F., Darvell, M., Forbes, A., Gay, M., Nathan, I., Ream, E., & Terry, H. (2014). Development and psychometric testing of inflammatory bowel disease fatigue (IBD-F) patient self-assessment scale. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(11), 1398–1406. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.04.013>
- Ekebergh, M. (2022). Hälsa – ett livsvärldsperspektiv. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (2:a upplagan., s. 30-43). Liber.

- Ericson, T. (2020). Vård vid mag-tarmsjukdomar. I T. Ericson, M. Lind (Red.). *Medicinska sjukdomar* (5:e uppl., s. 399-470).
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan* (1:a uppl.). Liber.
- Eriksson, K. (1997). *Vårdandets idé* (1:a uppl.). Liber.
- Friberg, F. (2022). Att göra en graderande sammanställning av kvantitativ forskning- inspirerad av metaanalys. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl. s.157-167). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2022). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl. s.41-56). Studentlitteratur.
- *Gibble, T. H., Kosa, K., Basnyat, B., Martin, S., Moses, R. E., Jha, P., & Dubinsky, M. C. (2025). Exploring patient-reported outcome measures to assess symptoms of moderately-to-severely active Crohn's disease in adult and adolescent patients: A qualitative study. *J Patient Rep Outcomes*, 9(1), 128. <https://doi.org/10.1186/s41687-025-00959-1>
- Högskolan i Skövde. (2017, 5 oktober). *Ämnet omvårdnad – definition, beskrivning och progression* (Diarienummer 2017/786). <https://www.his.se/utbildning/fristaendekurser/omvardnad/amnesbeskrivning-omvardnad>
- International Council of Nurses. (2021). *The ICN code of ethics for nurses*. (Rev.utg.). Hämtad 29 November, 2025, från https://www.icn.ch/sites/default/files/2023-06/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf
- Internetmedicin. (2025, 14 Juli). Inflammatorisk tarmsjukdom (IBD), kronisk sjukdom som orsakar inflammation i tarmarna. Hämtad 20 November 2025, från https://www.internetmedicin.se/medicinsk-gastroenterologi-och-hepatologi/inflammatorisk-tarmsjukdom-ibd-kronisk#bakgrund_crohns-sjukdom
- Ishida, N., Onoue, S., Takebe, T., Takahashi, K., Asai, Y., Tamura, S., Matsuura, T., Yamade, M., Iwaizumi, M., Hamaya, Y., Yamada, T., Osawa, S. & Sugimoto, K. (2025). Fecal Calprotectin as a Biomarker of Crohn's Disease in Patients With Short Disease Durations: A Prospective, Single-Center, Cross-Sectional Study. *Gastroenterology Research and Practice*, 9984055. <https://doi.org/10.1155/grp/9984055>
- Jin, S., Zhang, M., Zhou, Z., Hao, Y., Wang, L., Xu, S., & [last author initial if different]. (2025). Crohn's disease in coastal China: Epidemiological profile and determinants of diagnostic delay in the Yancheng cohort. *Frontiers in Physiology*, 16. 1643597. <https://doi.org/10.3389/fphys.2025.1643597>
- *Jones, K., Naisby, J., Baker, K., & Tew, G. A. (2023). Exercise perceptions and experiences in adults with Crohn's disease following a combined impact and resistance training program: A qualitative study. *Crohn's & Colitis* 360, 5(2), <https://doi.org/10.1093/crocol/otad019>

- *Jones, K., Baker, K., Tew, A. G., Naisby, J. (2025). Reactions, Reality, and Resilience in Adults with Crohn's Disease: A Qualitative Study. *Crohn's & Colitis* 360, 7(1). <https://doi.org/10.1093/crocol/otaf003>
- Järhult, J., Offenbartl, K., Andersson, M. (2019). *Kirurgiboken*. (6:e uppl. s. 344-352). Liber.
- Keshavarzi, A., Talebi, S. S., Ahmadpanah, M., Soltanian, A., & Torkashvand, S. (2025). Sexual function, depression, and quality of life in patients with irritable bowel syndrome. *BMC gastroenterology*, 25(1), 504. <https://doi.org/10.1186/s12876-025-04102-8>
- *Kitchen, H., Farrar, M., Al-Zubeidi, T., Pegram, H., Hunter, T., Naegeli, A. N., Delbecque, L., & Jairath, V. (2020). Patient's perspective on disease burden, remission definition, and symptoms associated with treatment seeking: A qualitative study in adult and adolescent patients with Crohn's disease. *Crohn's & Colitis* 360, 2(2). <https://doi.org/10.1093/crocol/otaa033>
- Klang Söderkvist, B. & Thorell-Ekstrand I. (Red.) (2014). *Sjuksköterskans omvårdnads-kunnande: en praktisk och teoretisk grundbok*. Pearson.
- Kjellström, S. (2024). Forskningsetik. Henricson, M (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (3:e uppl., s. 61–83). Studentlitteratur.
- *Li, H., Chen, D., Zhang, C., & Zhou, Y. (2024). Manifestations of and factors influencing posttraumatic growth among Chinese Crohn's disease patients: a qualitative exploration. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 19(1), 1–12. <https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2422137>
- Ludvigsson, J. F., Andersson, M., Bengtsson, J., Eberhardson, M., Fagerberg, U. L., Grip, O., Halfvarson, J., Hjortswang, H., Jäghult, S., Karling, P., Nordenvall, C., Olén, O., Olsson, M., Rejler, M., Strid, H., & Myrelid, P. (2019). Swedish Inflammatory Bowel Disease Register (SWIBREG) - a nationwide quality register. *Scandinavian journal of gastroenterology*, 54(9), 1089–1101. <https://doi.org/10.1080/00365521.2019.1660799>
- Mahdy, N. S., El-Gaafary, S. M., Abdel Mageed, K. H., Ali Shehata, K. A., AbdelKarim, M. A. S., & Abdulhafiz, E. M. (2024). Comparative study between ultrasound and MR enterography in evaluation of Crohn's disease. *Egypt J Radiol Nucl Med*, 55, 106. <https://doi.org/10.1186/s43055-024-01278-z>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2024). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (3:e uppl., s 473-490). Studentlitteratur.
- Orem, D. (2001). *Nursing concepts of practice* (6:e uppl.). Mosby.
- Pasta, A., Formisano, E., Calabrese, F., Apollonio, M., Demarzo, M. G., Marabotto, E., Furnari, M., Giannini, E. G., Pisciotta, L., & Bodini, G. (2025). The use of the Crohn's disease exclusion diet (CDED) in adults with Crohn's disease: A randomized controlled trial. *European journal of clinical investigation*, 55(6). <https://doi.org/10.1111/eci.14389>
- Reynolds, D. P., Chalder, T., & Henderson, C. (2025). The mediating role of psychological inflexibility on internalized stigma and patient outcomes in a sample of adults with

inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 19(5), jjafo55. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjafo55>

Rieder, F., Zimmermann, E. M., remzi, F. H., Sandborn, W. J. (2016). Crohn's disease complicated by strictures: a systematic review. *Gut*, 62(7), 1072-1084. doi: [10.1136/gutjnl-2012-304353](https://doi.org/10.1136/gutjnl-2012-304353)

Roda, G., Ng, S. C., Kotze, P. G., Argollo, M., Panaccione, R., Spinelli, A., Kaser, A., Peyrin-Biroulet, L., & Danese, S. (2020). *Crohn's disease. Nature Reviews Disease Primers*, 6, 22. <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0156-2>

*Rohatinsky, N., Zelinsky, S., Dolinger, M., Christensen, B., Wilkens, R., Radford, S., Dubinsky, M., & Novak, K. (2023). Crohn's Disease Patient Experiences and Preferences With Disease Monitoring: An International Qualitative Study. *Crohn's & colitis* 360, 5(2), otad012. <https://doi.org/10.1093/crocol/otad012>

Sarbagili-Shabat, C., Zelber-Sagi, S., Isakov, N. F., Hirsch, A., Ron, Y., Grinshpan, L. S., Anbar, R., Bromberg, A., Thurm, T., & Maharshak, N. (2024). Ultra-Processed Foods Consumption Is Positively Associated with the Clinical Activity of Inflammatory Bowel Diseases: A Cross-Sectional Single-Center Study. *Inflammatory intestinal diseases*, 9(1), 241–251. <https://doi.org/10.1159/000541196>

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet. Hämtat 4 Februari, 2026, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/

SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet. Hämtat 4 Februari, 2026, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

SFS 1949:105. *Tryckfrihetsförordning*. Hämtat 11 Februari, 2026, från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/tryckfrihetsforordning-1949105_sfs-1949-105

Subhash Gorrepati, V., Soriano, C., Johri, A., Dalessio, S., Stuart, A., Koltun, W., Tinsley, A., Clarke, K., Williams, E. & Coates, M. (2020). Abdominal Pain and Anxious or Depressed State Are Independently Associated with Weight Loss in Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn's & Colitis* 360, 2(2). <https://doi.org/10.1093/crocol/otaa047>

Svensk Gastroenterologi (2022). Kort information till dig som har fått inflammatorisk tarmsjukdom. Hämtad 24 Mars, 2026, från <https://svenskgastronterologi.se/wp-content/uploads/2022/09/kort-info-om-ibd.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Rev.utg.). Hämtad 28 November, 2025, från <https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>

- Tian, C., Ranasinghe, I. R., & Hsu, R. (2025). Crohn disease. I StatPearls. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/>
- Trakman, G. L., Fehily, S., Basnayake, C., Hamilton, A. L., Russell, E., Wilson-O'Brien, A., & Kamm, M. A. (2021). Diet and gut microbiome in gastrointestinal disease. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 37(2), 237-245. <https://doi.org/10.1111/jgh.15728>
- Varma, A., Weinstein, J., Seabury, J., Rosero, S., Wagner, E., Zizzi, C., Luebbe, E., Dilek, N., McDermott, M., Heatwole, J., Saubermann, L., Temple, L., Rogoff, S., & Heatwole, C. (2022). Patient-Reported Impact of Symptoms in Crohn's Disease. *The American journal of gastroenterology*, 117(12), 2033–2045. <https://doi.org/10.14309/ajg.0000000000001954>
- Wilburn, J., Twiss, J., Kemp, K., & McKenna, S. P. (2017). A qualitative study of the impact of Crohn's disease from a patient's perspective. *Frontline gastroenterology*, 8(1), 68–73. <https://doi.org/10.1136/flgastro-2015-100678>
- Williams-Hall, R., Trennery, C., Sully, K. et al. A qualitative study to explore the symptoms and impacts of Crohn's disease and to develop the Crohn's Disease Diary. *Qual Life Res* 32, 209–223 (2023). <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03233-9>
- Willman, A. (2010). Hälsa och välbefinnande. A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder, hälsa och ohälsa* (1:a uppl., s. 27-43). Studentlitteratur.
- World Health Organization. (1948). *Constitution of the World Health Organization*. WHO. Hämtad 4 Februari, 2026, från <https://www.who.int/about/governance/constitution>
- World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki –ethical principles for medical research involving human subjects*, 64 ed2013. Hämtad: 21 april 2026, från: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/>
- Ylinen, E.-R., Vehviläinen-Julkunen, K., & Pietilä, A.-M. (2009). Effects of patients' anxiety, previous pain experience and non-drug interventions on the pain experience during colonoscopy. *Journal of Clinical Nursing*, 18(13), 1937-1944. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02704.x>
- Zhao, J., Ng, S. C., Lei, Y., Yi, F., Li, J., Yu, L., Zou, K., Dan, Z., Dai, M., & Ding, Y. (2013). First prospective, population-based inflammatory bowel disease incidence study in Mainland of China: The emergence of “Western” disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 19(9), 1839–1845. <https://doi.org/10.1097/MIB.0b013e31828a6551>
- Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4:e uppl. s.79-109). Studentlitteratur.

9 Bilagor

Bilaga 1 Sökhistorik

Databas Datum	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa sammanfattningar	Lästa artiklar	Valda artiklar
CINAHL – 2026-01-21	Crohn* AND patient* AND qualitative* NOT review.	Årtal: 2020-2025 Peer-reviewed	117	117	10	5	1
PubMed – 2026-01-21	Crohn* AND patient* AND perspective* AND qualitative NOT review	Årtal: 2020-2025 Peer-reviewed via Ulrichsweb	40	40	7	3	1
PubMed – 2026-01-21	Crohn* AND patient* AND experienc* AND qualitative NOT review	Årtal: 2020-2025 Peer-reviewed via Ulrichsweb	75	75	17	7	3
LibSearch- 2026-01-26	Crohn* and patient* and experience* NOT review NOT quantitative NOT inflammatory and qualitative	Årtal: 2020-2025 Peer-reviewed	22	22	3	2	1
LibSearch- 2026-01-26	Crohn* and patient* and experience* NOT review NOT quantitative and care and quality	Årtal: 2020-2025 Peer-reviewed	155	155	4	3	1
LibSearch- 2026-01-26	Crohn* AND patient* AND experienc* AND care* AND qualitative NOT review	Årtal: 2020-2025 Peer-reviewed	55	55	10	3	1

Manuell sökning via chatgpt 2026-01-26	Find a qualitative article about patient experiences with Crohns disease. Not IBD.	Årtal: 2020-2025 Peer-reviewed	4	4	4	4	2
--	--	-----------------------------------	---	---	---	---	---

Bilaga 2 Översikt av analyserade vetenskapliga artiklar till resultatet.

Titel, författare, tidskrift, årtal, land	Syfte, Perspektiv	Metod	Resultat	Förekomst av forskningsetiska överväganden	Kvalitetsgranskning
<p>Titel: Burden of disease and adaptation to life in patients with Crohn's perianal fistula: a qualitative exploration.</p> <p>Författare Adegbola, S. O., Dibley, L., Sahnun, K., Wade, T., Verjee, A., Sawyer, R., Mannick, S., McCluskey, D., Yassin, N., Phillips, R. K. S., Tozer, P. J., Norton, C., & Hart, A. L.</p> <p>Tidsskrift Health and quality of life outcomes,</p> <p>Årtal 2020</p> <p>Land Storbritannien & Irland</p>	<p>Syfte: Att förstå hur det är att leva med perianala fistlar vid Crohns sjukdom och hur de påverkar livskvalitet och vardag.</p> <p>Perspektiv: Patientperspektiv</p>	<p>Metod: Kvalitativ studie med urval av personer med nuvarande eller tidigare perianala fistlar. Data samlades in genom individuella intervjuer som ljudinspelades, transkriberades och analyserades.</p>	<p>Resultat: Tre huvudteman identifierades: symtombörda, behandlingsbörda samt påverkan på emotionellt, fysiskt och socialt välbefinnande. Fistlarna hade omfattande och negativ inverkan på relationer, arbetsliv och livskvalitet, och behandlingarna upplevdes ofta som svåra att tolerera.</p>	<p>Etiska överväganden: Godkänt. Informerat samtycke inhämtades.</p>	<p>11 p = hög</p>

<p>Titel:</p> <p>The symptom experience of newly diagnosed Chinese patients with Crohn's disease: A longitudinal qualitative study</p> <p>Författare:</p> <p>Chen, L., & Zhou, Y.</p> <p>Tidsskrift:</p> <p>Journal of advanced nursing</p> <p>Årtal:</p> <p>2023</p> <p>Land:</p> <p>Kina</p>	<p>Syfte: Att utforska symtomupplevelser hos kinesiska patienter med Crohns sjukdom under det första året efter diagnos.</p> <p>Perspektiv: Patientperspektiv</p>	<p>Metod: En kvalitativ studie med strategiskt urval av 18 patienter. Semistrukturerade intervjuer genomfördes vid fyra tidpunkter under det första året efter diagnos och analyserades med konventionell innehållsanalys samt longitudinell jämförelse.</p>	<p>Resultat: Tre huvudteman identifierades: känslor kopplade till symtom, acceptans av symtom samt symtomens funktion. Negativa känslor minskade över tid, acceptansen ökade och symtomens varningsfunktion försvagades vid remission.</p>	<p>Etiska överväganden: Godkänt. Informerat samtycke inhämtades.</p>	<p>10 p = hög</p>
<p>Titel:</p> <p>Symptom management experiences of Chinese individuals with Crohn's disease: A longitudinal descriptive qualitative study.</p> <p>Författare:</p> <p>Chen, L., & Zhou, Y.</p> <p>Tidsskrift:</p> <p>Research in Nursing & Health</p> <p>Årtal:</p> <p>2024</p>	<p>Syfte: Att utforska hur nydiagnostiserade kinesiska patienter med Crohns sjukdom hanterar sina symtom under det första året efter diagnos.</p> <p>Perspektiv: Patientperspektiv</p>	<p>Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer vid fyra tidpunkter (diagnos, 3, 6 och 12 månader). Data analyserades med konventionell innehållsanalys för varje tidpunkt och jämfördes sedan longitudinellt.</p>	<p>Resultat: Tre huvudteman identifierades: strategisk symtomavslöjning (vilja eller ovilja att berätta), minskad vaksamhet i symtomförebyggande, och ökad självständighet i symtombehandling. Deltagarna visade minskad aktivitet i att informera vårdpersonal och släktingar, men ökande självständighet i att behandla symtom.</p>	<p>Etiska överväganden: Godkänt. Informerat samtycke inhämtades.</p>	<p>10 p = hög</p>

<p>Land:</p> <p>Kina</p>					
<p>Titel:</p> <p>The posttraumatic growth process experienced by Chinese patients newly diagnosed with Crohn's disease: A longitudinal descriptive qualitative study</p> <p>Författare:</p> <p>Chen, L., Liu, J., & Zhou, Y.</p> <p>Tidsskrift:</p> <p>Research in Nursing & Health,</p> <p>Årtal:</p> <p>2025</p> <p>Land:</p> <p>Kina</p>	<p>Syfte: Att utforska processen av posttraumatisk tillväxt hos nydiagnostiserade kinesiska patienter med Crohn's sjukdom.</p> <p>Perspektiv: Patientperspektiv</p>	<p>Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer vid 3, 6 och 12 månader efter diagnos hos 16 patienter. Data analyserades med konventionell innehålltatsanalys.</p>	<p>Resultat: Fyra stadier av posttraumatisk tillväxt identifierades: uthärda svårigheter, acceptera sjukdomen, leva med sjukdomen och uppnå personlig tillväxt. Sjukdomsrelaterat lidande minskade över tid, acceptansen ökade, och patienternas förmåga till egenvård och psykologisk tillväxt förbättrades. Utmaningar kvarstod särskilt vid återfall och komplikationer.</p>	<p>Etiska överväganden: Godkänt. Informerat samtycke inhämtades.</p>	<p>13 p = hög</p>
<p>Titel:</p> <p>Exploring patient-reported outcome measures to assess symptoms of moderately-to-severely active Crohn's disease in adult and adolescent patients: A qualitative study</p> <p>Författare:</p> <p>Gibble, T. H., Kosa, K., Basnyat, B., Martin, S., Moses, R. E., Jha, P., & Dubinsky, M. C.</p>	<p>Syfte: Att utforska patienters upplevelser av symtom och effekter av måttligt tillsvårt aktiv Crohn's (CD) och att utvärdera innehållsvaliditeten för patientrapporterade utfallsmått för dessa symtom</p> <p>Perspektiv: Patientperspektiv</p>	<p>Metod: Kvalitativ webbaserad studie med semistrukturerade intervjuer. 17 vuxna och 3 ungdomar. Intervjuerna inkluderade även feedback på verktyg som birstool chart, Urgency NRS, PGRS. Data analyserades tematiskt.</p>	<p>Resultat: Resultatet visade att de vanligaste symtomen var trötthet, diarre, buksmärta och frekvent tarmtömning. CD påverkade dagliga aktiviteter, humör, sociala relationer, produktivitet och sömn. Verktygen upplevdes som lättförståeliga och användbara</p>	<p>Etiska överväganden Godkänt. Informerat samtycke inhämtades.</p>	<p>10 p = hög</p>

<p>Tidsskrift:</p> <p>Journal of Patient-Reported Outcomes</p> <p>Årtal:</p> <p>2025</p> <p>Land:</p> <p>USA</p>					
<p>Titel:</p> <p>Exercise perceptions and experiences in adults with Crohn's disease following a combined impact and resistance training program: A qualitative study.</p> <p>Författare:</p> <p>Jones, K., Naisby, J., Baker, K., & Tew, G. A.</p> <p>Tidsskrift:</p> <p>Crohn's & Colitis 360</p> <p>Årtal:</p> <p>2023</p> <p>Land:</p> <p>Storbritannien</p>	<p>Syfte: Att utforska vuxna med Crohns sjukdoms upplevelser och uppfattning kring motion efter att ha deltagit i ett kombinerat program med impact.- och styrketräning.</p> <p>Perspektiv: Patientperspektiv</p>	<p>Metod: Kvalitativ studie med intervjuer. Deltagarna var vuxna med Crohns sjukdom som genomgått träningsprogrammet. Data analyserades tematiskt för att identifiera återkommande teman och mönster i upplevelserna.</p>	<p>Resultat: Deltagarna upplevde förbättrad fysisk kapacitet, ökad energi och positiva effekter på humör. Träningen upplevdes som utmanande men givande, och socialt stöd från instruktörer och andra deltagare var viktigt. Barriärer inkluderade sjukdomsrelaterade symtom och osäkerhet kring lämplig träning.</p>	<p>Etiska överväganden: Godkänt. Informerat samtycke inhämtades.</p>	<p>10 p = hög</p>
<p>Titel: Reactions, Reality, and Resilience in Adults with Crohn's Disease: A Qualitative Study</p> <p>Författare: Jones, K., Baker, K., Tew, A. G., Naisby, J.</p>	<p>Syfte: Att undersöka personers upplevelser av att leva med Crohns sjukdom.</p> <p>Perspektiv: Patientens perspektiv</p>	<p>Metod: Semistrukturerade telefonintervjuer</p>	<p>Resultat: Patienter rapporterade upplevda fysiska besvär som fatigue, buksmärtor, ledsmärtor, diarré, viktne gång samt urgency. Många upplevde mycket ångest och stress vid diagnostisering och letade svar. Psykologiska påfrestningar</p>	<p>Etiska överväganden: Godkänt. Skriftligt informerat samtycke gavs innan varje intervju.</p>	<p>11p = hög</p>

<p>Tidsskrift: Crohn's & Colitis 360</p> <p>Årtal: 2025</p> <p>Land: Storbritannien</p>			<p>uttrycktes. Även svårigheter i det vardagliga livet gällande familj, jobb, relationer, sociala sammanhang rapporterades. Patienter utvecklade en viss mental motståndskraft gentemot sjukdomen och många hanterade sjukdomen på egen hand.</p>		
<p>Titel: Patient's perspective on disease burden, remission definition, and symptoms associated with treatment seeking: A qualitative study in adult and adolescent patients with Crohn's disease</p> <p>Författare: Kitchen, H., Farrar, M., Al-Zubeidi, T., Pegram, H., Hunter, T., Naegeli, A. N., Delbecque, L., & Jairath, V</p> <p>Tidsskrift: Crohn's & Colitis 360</p> <p>Årtal: 2020</p> <p>Land: Storbritannien</p>	<p>Syfte: Att utforska vuxna och ungdomars upplevelser av Crohns sjukdom, inklusive symtom, sjukdomsbörda, vilka symtom som driver behandling och hur patienterna själva definierar remission</p> <p>Perspektiv: Patientperspektiv</p>	<p>Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer med både vuxna och ungdomar. Intervjuerna transkriberades och analyserades tematiskt för att identifiera viktiga teman och mönster i patienternas upplevelser.</p>	<p>Resultat: Patienter rapporterade att diarré, buksmärta och frekventa tarmrörelser påverkade deras fysiska, sociala och emotionella välbefinnande. Majoriteten sökte behandling när symtomen blev svåra (≥ 7 på en 0–10 skala). Remission uppfattades inte som total frånvaro av symtom utan som förbättring eller acceptabel nivå av symtom. Inga större skillnader mellan vuxna och ungdomar noterades.</p>	<p>Etiska överväganden: Godkänt. Informerat samtycke inhämtades</p>	<p>10 p = hög</p>
<p>Titel: Manifestations of and factors influencing posttraumatic growth among Chinese Crohn's disease patients: a qualitative</p>	<p>Syfte: Att utforska vilka manifestationer av posttraumatisk tillväxt (PTG) som förekommer hos kinesiska patienter med Crohns sjukdom samt vilka faktorer som</p>	<p>Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Data analyserades med tematisk analys för att identifiera mönster i PTG och</p>	<p>Resultat: Tre huvudteman identifierades: (1) personlig styrka och självmedvetenhet, (2) förändrade relationer med andra, och (3) ökad uppskattning av livet. Faktorer som påverkade PTG</p>	<p>Etiska överväganden: Godkänt. Informerat samtycke inhämtades</p>	<p>10 p = hög</p>

<p>exploration. International</p> <p>Författare:</p> <p>Li, H., Chen, D., Zhang, C., & Zhou, Y.</p> <p>Tidsskrift:</p> <p>Journal of Qualitative Studies on Health & Well- Being</p> <p>Årtal:</p> <p>2024</p> <p>Land:</p> <p>Kina</p>	<p>påverkar denna tillväxt.</p> <p>Perspektiv: Patientperspektiv</p>	<p>de faktorer som påverkar den.</p>	<p>inkluderade socialt stöd, copingstrategier och sjukdomens allvarlighetsgrad.</p>		
<p>Titel:</p> <p>Crohn's Disease Patient Experiences and Preferences With Disease Monitoring: An International Qualitative Study</p> <p>Författare:</p> <p>Rohatinsky, N., Zelinsky, S., Dolinger, M., Christensen, B., Wilkens, R., Radford, S., Dubinsky, M., & Novak, K.</p> <p>Tidsskrift:</p> <p>Crohn's & colitis 360</p> <p>Årtal:</p> <p>2023</p> <p>Land:</p> <p>USA, Kanada. Australien, Storbritannien</p>	<p>Syfte: Att utforska patienters erfarenheter och preferenser kring övervakning av Crohns sjukdom på ett internationellt plan.</p> <p>Perspektiv: Patientperspektiv</p>	<p>Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer genomförda med patienter från flera länder (Australien, Kanada, Storbritannien, USA). Data analyserades tematiskt för att identifiera mönster i upplevelser och preferenser.</p>	<p>Resultat: Patienterna rapporterade variationer i upplevelse och preferenser av övervakning, inklusive oro för symptom, testfrekvens, invasivitet och tillgång till information. Vikten av individuell anpassning och kommunikation med vårdpersonal betonades.</p>	<p>Etiska överväganden: Godkänt. Informerat samtycke inhämtades.</p>	<p>10 p = hög</p>

Bilaga 3 Kvalitetsgranskningsmall

Kvalitetsgranskningsmall för kvalitativa studier (Friberg, 2022. s. 239).

Kvalitativa studier	Ja 1p	Nej 0p	Oklar/Bristande 0p
1) Finns ett tydligt problem formulerat?			
2) Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna?			
3) Finns någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven?			
4) Vad är syftet? Tydligt formulerat?			
5) Hur är metoden beskriven?			
6) Hur är undersökningsspersonerna beskrivna?			
7) Hur har data analyserats?			
8) Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?			
9) Vad visar resultatet?			
10) Hur har författarna tolkat studiens resultat?			
11) Vilka argument förs fram?			
12) Förs det några etiska resonemang?			
13) Finns det en metoddiskussion?			
14) Sker en återkoppling till teoretiska antaganden?			