



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	26-02-2018 09:00	<b>Termin:</b>	2018 VÅR
<b>Slutt dato:</b>	26-04-2018 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKHB30011 PRO1 2018 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 1009

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** Sykepleie til pasienter med nyopptaget Morbus Crohn

**Antall ord \*:** 8886

**Tro- og loverklæring \*:** Ja

**Inneholder besvarelsen  
konfidensiell materiale?:** Nei

**Jeg bekrefter at jeg har  
registrert oppgavetittelen  
på norsk og engelsk i  
StudentWeb og vet at  
denne vil stå på  
vitnemålet mitt \*:** Ja

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja



Høgskulen  
på Vestlandet

## **BACHELOROPPGAVE**

**Tittel: Sykepleie til pasienter med nyoppdaget  
Morbus Crohn**

Kull: 2015

Antall ord: 8886

Fakultet for Helse-og sosialvitenskap  
Institutt for helse- og omsorgsvitenskap,  
Fagseksjon for sjukepleie – Haugesund

## Forord



Campanula. [Bilde]. (u.å.). Hentet fra  
[https://quest.eb.com/search/149\\_2036082/1/149\\_2036082/cite](https://quest.eb.com/search/149_2036082/1/149_2036082/cite)

«Morbus Crohn, sa legen enda en gang.  
Jeg hadde aldri hørt om sykdommen og syntes det hørtes ut som  
navnet på en gresk blomst».

(Melkersen, 2016, s. 13).

## **Sammendrag**

**Tittel:** Sykepleie til pasienter med nyoppdaget Morbus Crohn.

**Bakgrunn for valg av tema:** Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (2009, s. 4) forklarer at Morbus Crohn er en kronisk betennelsestilstand i fordøyelseskanalen, hvor cirka 2-3000 personer får diagnosen hvert år i Norge. Dette er tall som viser til viktigheten og betydningen av sykepleierens rolle i møte med disse pasientene på sykehus. Basert på egne erfaringer har sykdommens turbulente forløp satt sine spor og gitt meg et ønske om kunnskapsutvikling i forhold til hva som kan bidra til en bedre hverdag for disse pasientene. Det å fremme mestring som kan ha positiv effekt på egenomsorg hos pasienter med nyoppdaget kronisk sykdom er et viktig tema for sykepleieutøvelsen og et interessant utdypningstema.

**Problemstilling:** «Hvordan fremme økt mestring hos pasienter med nyoppdaget Morbus Crohn?»

**Hensikt:** Målet er å finne ut hvordan sykepleieren kan anvende sin pedagogiske funksjon for å fremme mestring.

**Metode:** Litteraturstudie med systematisk innhentet informasjon basert på kunnskap fra faglitteratur, forskningsartikler og egne praktiske erfaringer og observasjoner.

**Oppsummerende funn:** Sykepleieren må kartlegge og vurdere pasientens livssituasjon og veilede i forhold til tiltak som kan ha god effekt på plagsomme symptomer og for mestring i hverdagen. Hun kan foreslå mestringsstrategier som: Aksept, optimisme, åpenhet, planlegging, tilpasning og økt kunnskap. For å gi helhetlig behandling og omsorg må sykepleieren ta utgangspunkt i pasientens individuelle behov for informasjon, veiledning og omsorg som fremmer mestring og trygghet.

**Nøkkelord:** Morbus Crohn, stress, mestring, identitet, egenverd, pedagogikk og sykepleie i sykehus.

## Abstract

**Title:** Nursing of patients with newly diagnosed Morbus Crohn.

**Background:** Morbus Crohn is a chronic inflammatory bowel disease that affects about 2-3000 people per year in Norway (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, 2009, s. 4). These numbers highlight the importance of the role that nurses have when meeting these patients in a hospital. Based on my own experiences, the disease's turbulent course has left a mark. Which is why I wanted more knowledge so that I can contribute to a better everyday life for these types of patients. I wanted to promote coping skills that could have a lasting positive effect on the self-care of patients with a newly discovered chronic disease. I found it to be an important topic for nursing practice and an interesting thesis.

**Topic question:** «How to promote coping with patients who just discovered they have Crohn's disease?»

**Purpose:** The intention is to explore how a nurse can apply her educational function to promote coping for patients.

**Method:** Literature review with systematically obtained information based on knowledge from literature, scientific articles and own practical experiences and observations.

**Summary findings:** The nurse has to map out and review the life situation of the patient and guide him in regards to measures that might dampen irritating symptoms, and help the patient with coping in everyday life. She can suggest coping strategies such as: Acceptance, optimism, openness, planning, adapting and increased knowledge. To give comprehensive treatment and care, the nurse work must be based on the patients individual need for information, guidance and care, to promote coping-skills and safety.

**Keywords:** Morbus Crohn, stress, coping, identity, self-worth, education and nursing in hospitals.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn	2
1.2	Hensikt	2
1.3	Problemstilling	2
1.4	Avgrensning	3
<b>2.0</b>	<b>Teori</b>	<b>4</b>
2.1	Hva er Morbus Crohn?	4
2.1.1	Diagnose, symptomer og komplikasjoner	4
2.1.2	Behandling av sykdommen	5
2.2	Benner og Wrubels omsorgsfilosofi	6
2.3	Identitet og egenverd ved sykdom	7
2.4	Stress og mestring	7
2.5	Sykepleierens pedagogiske funksjon	8
2.5.1	Sykehus som arena for helsepedagogikk	9
<b>3.0</b>	<b>Metode</b>	<b>10</b>
3.1	Hva er metode?	10
3.2	Litteraturstudie som metode	10
3.3	Kvalitative og kvantitative metoder	10
3.4	Forskningsetikk	11
3.5	Søke- og utvalgsprosess	11
3.6	Kildekritikk	12
<b>4.0</b>	<b>Resultat</b>	<b>13</b>
4.1	Larsson, Löf og Nordin (2016)	13
4.2	Matini og Ogden (2016)	14
4.3	Sykes, Fletcher og Schneider (2015)	15
4.4	Lesnovska, Börjeson, Hjortswang og Frisman (2013)	16
4.5	Analyse av hovedfunn	17
<b>5.0</b>	<b>Drøfting</b>	<b>18</b>
5.1	Mestring av Morbus Crohn	18
5.1.1	Aksept, optimisme og åpenhet	18
5.1.2	Planlegging og tilpasning	20
5.1.3	Informasjon og veiledning	21
	Avslutning	26
	Litteraturliste	27

<b>Vedlegg I</b> .....	31
<b>Vedlegg II</b> .....	33
<b>Vedlegg III</b> .....	34
<b>Vedlegg IV</b> .....	35
<b>Vedlegg V</b> .....	36

## **Figurliste**

Figur 2 - Anxiety screening tool.....	25
---------------------------------------	----

## 1.0 Innledning

Morbus Crohn er en kronisk betennelsestilstand i fordøyelseskanalen. Hvert år får sirka 5 av 100 000 personer diagnosen i Norge og forekomsten i vestlige kulturer er høyere enn i andre utviklingsland (Paulsen, 2011, s. 261). I Norge diagnostiseres 2-3000 nye tilfeller hvert år og det er vanligst at sykdommen debuterer i en alder av 15-25 år (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, 2009, s. 4). Dette er tall som viser til viktigheten og betydningen av sykepleierens rolle i møte med pasienter som er i denne situasjonen.

Kronisk syke mennesker er en voksende pasientgruppe i dagens helsevesen, og som sykepleier vil en stadig møte flere av disse pasientene på sykehus og i andre institusjoner. Dermed er sykepleierens kunnskap om stress og mestring en nødvendig del av sykepleieutøvelsen for å kunne bidra til mestring i forhold til pasienters utfordringer (Hansen & Natvig, 2007, s. 58). Det å få en kronisk sykdom er sårt og utfordrende for de fleste, og pasienter som blir rammet kan oppleve tap av selvkontroll sammen med en usikkerhet for hva fremtiden vil bringe.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere forklarer at sykepleieren har et ansvar for å forebygge sykdom og fremme helse hos pasienter. Det innebærer blant annet et ansvar for å støtte mestring, håp og livsmot hos pasienten. Hun har også et ansvar for å ivareta pasienters behov for omsorg og å fremme pasienters selvstendighet gjennom tilpasset, tilstrekkelig informasjon som skal være bekreftet at den er forstått (Norsk Sykepleierforbund, 2016).

Det å være en god støttespiller for seg selv er viktig når en er rammet av en kronisk sykdom. Det handler om å være kronisk syk og frisk på samme tid; en må få mest mulig ut av livet, samtidig som en må gi sykdommen akkurat passe oppmerksomhet. Dette er en balansekunst som er utfordrende både mentalt og følelsesmessig, og for å mestre dette handler det om å styrke seg selv som person (Berge, 2013, s. 14).

Morbus Crohn er en komplisert sykdom som påvirker pasientens fysiske helse, men som også kan by på store psykiske og sosiale utfordringer.



## 1.1 Bakgrunn

Det å fremme mestring som kan ha en positiv effekt på pasienters egenomsorg er et viktig tema for sykepleieutøvelsen, samtidig som det er et interessant utdypningstema. Bakgrunn for valgt tema er basert på egne erfaringer i møte med pasienter som har hatt denne diagnosen til de som nylig har fått diagnosen. Dette er erfaring som er opparbeidet gjennom arbeid på sykehus ved en gastroenterologisk avdeling til et nært familiemedlem som nylig har fått denne diagnosen. Disse erfaringene, både profesjonelt og personlig har satt sine spor og gitt meg økt interesse for kunnskapsutvikling om dette temaet.

Det som har satt sine spor er blant annet å se i hvor stor grad sykdommen kan påvirke pasienters livskvalitet på grunn av dens plagsomme symptomer sammen med sitt turbulente sykdomsforløp. Det å se hvordan tilstanden plutselig snur til det bedre og til det verre har gitt et stort inntrykk og åpnet mine øyne for hvordan sykdommen kan påvirke den enkeltes hverdag både fysisk, psykisk og sosialt.

## 1.2 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å finne aktuell litteratur og forskning som belyser hva som kan bidra til økt mestring hos pasienter med diagnosen Morbus Crohn. Dette vil øke min kunnskap og forståelse rundt sykdommen, og om hvordan pasienten lærer seg å håndtere og mestre sin sykdom. Oppgaven skal også øke min kunnskap i forhold til hvordan sykepleieren kan hjelpe til på veien mot mestring ved å benytte seg av god informasjon og veiledning. Målet er å finne frem til hvordan sykepleieren gjennom sin pedagogiske funksjon kan fremme mestring.

## 1.3 Problemstilling

«Hvordan fremme økt mestring hos pasienter med nyoppdaget Morbus Crohn?»

## 1.4 Avgrensning

Sykdommen kalles Morbus Crohn, og gjennom oppgaven blir MC brukt som forkortelse på sykdommens navn. Sykepleieren kommer til å bli referert med «hun» og pasienten med «han» av praktiske årsaker.

Opgaven avgrenses til voksne over 18 år og skal handle om personer med nyopptaget sykdom. For å svare på min problemstilling er pasienters erfaring nødvendig, og derfor vil forskningsartiklene handle om pasienter som har hatt diagnosen MC over lengre tid hvor de har gått gjennom denne prosessen tidligere. Møte med den ny diagnostiserte pasienten vil foregå på sykehus ved en gastroenterologisk avdeling.

Pasientens pårørende er alltid en viktig del av sykepleieutøvelsen, også i forhold til dette temaet. Men på grunn av begrensninger relatert til antall ord blir ikke pårørendes perspektiv vektlagt gjennom oppgaven.

I forhold til funn av mine forskningsartikler er det utført studier både på pasienter med Morbus Crohn og ulcerøs kolitt. Disse sykdommene er veldig like og har mange fellestrekk, og en fellesbetegnelse for disse sykdommene er IBD, som står for: «Inflammatory bowel disease». Det ser ut til at de fleste studiene som blir gjennomført på MC pasienter, også inkluderer ulcerøs kolitt pasienter. På grunn av dette blir benevnelsen IBD anvendt i oppgaven.

## 2.0 Teori

### 2.1 Hva er Morbus Crohn?

MC er en kronisk betennelsessykdom i fordøyelseskanalen. Som oftest er det overgangen mellom tynn- og tykktarm som blir angrepet av betennelsen, men større deler av tarmsystemet som fra munnhulen til endetarmsåpningen kan rammes (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, 2009, s. 4). Årsaken til sykdommen MC er noe ukjent, men immunologiske mekanismer, genetiske og miljømessige faktorer er av betydning (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 438). Sykdommen kan graderes fra mild til moderat, moderat til alvorlig, alvorlig fulminant og remisjon (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 439). De fleste som blir rammet får sykdommen i en lettere grad og kan leve et relativt normalt liv og sykdommen fører ikke til en redusert levealder (Felleskatalogen, u.å.).

#### 2.1.1 Diagnose, symptomer og komplikasjoner

Diagnosen MC stilles på et grunnlag av pasientens sykehistorie, symptomer, endoskopiske funn og MR- og røntgen-undersøkelse av tynntarmen (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 439).

Symptomene ved MC er ofte individuelle og kan variere en del i forhold til sykdommens aktivitet, utbredelse, lokalisasjon og mengden komplikasjoner (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 439). De vanligste symptomene man finner, spesielt ved aktiv sykdom er: Magesmerter, diarè, feber, fatigue, dårlig matlyst, vekttap og generell sykdomsfølelse. Smerter kan være grunnen til at pasienten opplever kvalme og oppkast (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, 2009, s. 5). Sykdommen kan føre til både obstipasjon og diarè hos pasientene, og lett grad anemi forekommer (Paulsen, 2011, s. 261).

Flere av pasientene opplever også symptomer fra andre organer som for eksempel øyeinflammasjoner, hudforandringer og leddplager (Paulsen, 2011, s. 261). Vitamin B12 mangel kan være et problem og underernæring kan forekomme i aktiv fase av sykdommen (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 439).

Betennelsen i tarmen kan danne innsnevring. Fisteldannelse kan være en komplikasjon som er en videre årsak til dannelse av abscesser. Blødninger fra tarmslimhinnen kan forekomme, men er sjeldent alvorlige. En fryktet og sjelden komplikasjon er perforasjon av tarmen, som betyr at det går hull på tarmen (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, 2009, s. 6-7).

## 2.1.2 Behandling av sykdommen

### Medisinsk behandling

Målet med behandlingen er at det skal skje en tilheling av tarmslimhinnen, komplikasjoner skal forebygges, livskvalitet til pasienter skal normaliseres, sykehusinnleggelses og antall operasjoner skal reduseres og kort- og langtids bivirkninger skal være akseptable (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, 2009, s. 8). Legemidlene tar på sikte å dempe betennelsen og kan samlet kalles immundempende legemidler (Spigset, 2013, s. 187).

Aminosalisylsyreemidler, som for eksempel sulfasalazin, kan bli brukt over tid som vedlikeholdsbehandling. Bruken av glukokortikoider, som for eksempel prednisolon, vil ofte være nødvendig ved akutt forverring (Spigset, 2013, s. 187), men har uheldige bivirkninger som diabetes, osteoporose, måneansikt og muskelsvekkelser og skal derfor brukes i en så kort periode som mulig (Jenssen, 2013, s. 97-98). Andre legemidler som har en immundempende effekt blir også brukt, som for eksempel azatioprin og ciklosporin (Spigset, 2013, s. 187).

Ved en utilfredsstillende respons ved bruk av glukokortikoider kan biologisk eller immunmodulerende behandling være aktuelt (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 439). Dersom pasienten har vært gjennom et kirurgisk inngrep i tarmene skal han behandles med antibiotika (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 448). Det kan i tillegg være nødvendig med preparater som for eksempel smertestillende og diarèstoppende midler (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, 2009, s. 9).

### Kirurgisk behandling

Ved utilstrekkelig effekt på sykdomskontroll av medisiner eller ved oppståtte komplikasjoner kan kirurgi være nødvendig. Forsnevninger i tarmen er den vanligste årsaken til behovet for kirurgisk behandling. Kirurgien tar sikte på å operere vekk så lite tarm som mulig for å unngå uønsket påvirkning av næringsopptaket og tarmfunksjonen. Strikturoplastikk er en kirurgisk teknikk som også blir brukt, her utføres det en korreksjon av forsnevninger uten å fjerne tarmsegmenter (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, 2009, s. 10). Etter slike inngrep er det vanlig at kontinuiteten i fordøyelseskanalen bevares, men i noen tilfeller blir det nødvendig å få utlagt tarm (stomi). Dersom det skjer en dannelse av fistler vil dette også ofte føre til kirurgi (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, 2009, s. 10).

## 2.2 Benner og Wrubels omsorgsfilosofi

Mitt valg av det sykepleierteoretiske perspektivet er Patricia Benner og Judith Wrubel med sin omsorgsfilosofi. Deres teori har et stort fokus på pasientens opplevelse av stress og mestring som er aktuelt i forhold til min problemstilling.

Patricia Benner og Judith Wrubel (Kristoffersen, 2011, s. 262) forklarer at sykepleie skal rettes mot de som opplever stress ved sykdom, helsesvikt og tap. De mener at stressbegrepet er nærstående til behovet for sykepleie. Filosofien deres går ut på at sykepleieren skal ta pasientens opplevelse av en gitt situasjon som utgangspunkt, hvor det skal foregå en helhetlig og individuell tilnærming. Teoriens hensikt og mål er å bidra til å hjelpe mennesket til å leve i overensstemmelse med, eller å leve ut sine anliggender ved lidelse, tap og sykdom. Det handler om å mestre sin egen livssituasjon, som for den enkelte er et viktig delmål på veien.

Pasienten er i en situasjon der han opplever stress relatert til sykdom, helsesvikt eller tap. Dette kjennetegnes ved at pasienten føler seg truet i forhold til det som er viktig for han, hvor han ikke lenger kan fungere ubesværet og fritt (Kristoffersen, 2011, s. 214).

Viktigheten og meningen av pasientens subjektive opplevelse og tolkning på sykdommens symptomer kommer tydelig frem gjennom teorien. Pasienten skal føle at sykepleieutøvelsen han mottar skal være effektiv og meningsfull og forandringer i hans livssituasjon er årsaken til behovet for sykepleie. Det innebærer forandringer som har ført til begrensninger som gir en følelse av utilstrekkelig kroppslig kunnskap og bakgrunnsforståelse. Pasienten stopper opp og reflekterer over sin situasjon i forhold til hva den krever (Kristoffersen, 2011, s. 265).

Sykepleierens rolle og metode i denne teorien går hovedsakelig ut på å kartlegge pasientens opplevelse av situasjonen han er i og hvilke forhold han opplever som truende for hans helse og velvære. Dette kan gi sykepleieren et innsyn til hvordan pasienten ser på sine muligheter for å mestre hans situasjon (Kristoffersen, 2011, s. 266). Ved å få en god oversikt over pasientens opplevelse i forhold til situasjonen, slik som teorien viser, vil det være enklere for sykepleieren og arbeide ut ifra sin pedagogiske funksjon. Da kan hun kartlegge pasientens ressurser og deretter tilrettelegge tilpasset informasjon, veiledning og støtte som kan hjelpe pasienten på veien mot mestring av sin kroniske sykdom.

### 2.3 Identitet og egenverd ved sykdom

Det å få en kronisk sykdom kan påvirke pasientens arbeidssituasjon, utfordre livsutfoldelsen og dagliglivet. Omstillinger som blant annet hyppigere kontakt med helsevesenet vil ofte forekomme (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 10). Når en er rammet av kroniske plager kan det føre til funksjonssvikt og begrensninger i livsutfoldelsen (Wahl & Hanestad, 2007, s. 29). Det å ha kontroll over sitt eget liv og å være selvstendig er for de fleste et dypt forankret behov. For eksempel kan en miste muligheten til å være så sosial aktiv som man en gang var (Solvoll, 2011, s. 21). Pasienter som får diagnosen MC vil kunne oppleve slike utfordringer, noe som kan føre til tap av kontroll og selvstendighet, sammen med et truet selvilde og derfor er begrepene identitet og egenverd relevant for denne pasientgruppen.

Begrepet identitet og egenverd er tett knyttet til helsesvikt og sykdom, og ordene har en gjensidig virkning på hverandre. Identitet omhandler hvordan mennesket oppmerksomt erfarer opplevelsen av å være seg selv og om hvordan de vurderer seg selv som person. Egenverd handler om menneskers personlige verdier og betydninger, og står for menneskets evne til å se positivt og godt om seg selv (Solvoll, 2011, s. 15-16).

### 2.4 Stress og mestring

Benner og Wrubels definisjon på stress er: «Et brudd i mening, forståelse eller ubesværet funksjon slik at fare, tap eller utfordring oppleves, og sorg, tolkning eller nye ferdigheter er påkrevd». Videre er deres definisjon på mestring følgende: «Det en gjør med bruddet i mening, forståelse eller ubesværet funksjon skapt av stress» (Hanssen & Natvig, 2007, s. 53).

Når en møter belastende situasjoner kan det oppstå problemer med å mestre. Det mestring handler om er blant annet hvordan mennesker møter en livssituasjon som er belastende. Man kan si, grovt sett, at det er to forskjellige måter å reagere på i belastende situasjon: En kan mobilisere ytre og indre ressurser og se situasjonen i øynene for å møte den, eller så kan man bruke forsvarsmekanismer til å skyve vekk eller fortrenge ubehaget (Reitan, 2010, s. 74).

Opplevelsen av stress relatert til kronisk sykdom har flere aspekter, årsaker kan være problemet med å: Tilstrebe en normalitet, tilpasse sykdommens begrensninger, utvikle egenomsorg ved hjelp av økt kunnskap og ferdigheter og bevare et selvilde som er positivt (Hanssen & Natvig, 2007, s. 55). Videre har du problemet med å godta endringer i forhold til sosiale relasjoner, håndtere følelsen av tap og rolleendring, oppfølge den forskrevne behandlingen, godta og ta hensyn til fysiske plager og bevare selvkontroll og håp (Hanssen & Natvig, 2007, s. 55).

Noen psykososiale utfordringer med sykdommen MC er ofte redusert overskudd til å være i arbeid, ta utdanning og opprettholde sosiale relasjoner. På grunn av et liv styrt av smerter, kvalme, ubehag og toalettbesøk kan pasienten føle på maktløshet (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 439). Sykepleieren må ha kunnskaper om mestring av stress for å kunne forstå pasientens opplevelse og reaksjoner i forhold til det å få konstatert MC. Målet er økt egenomsorg og at pasienten selv tar ansvar for rehabilitering, og forebygger tilbakefall eller forverring av sykdommen. Pasientens selvstendighet må fremmes for å styrke hans ressurser til mestring og sykepleieren må være en aktiv veileder og konsulent (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 432).

## 2.5 Sykepleierens pedagogiske funksjon

For at pasienten skal mestre sitt liv med kronisk sykdom er opplæring viktig, det er også viktig for å hindre forverring av tilstanden og en utvikling av alvorlige komplikasjoner. Man kan si at økt kunnskap om sykdommen er like viktig som gode behandlingsformer og effektive legemidler (Hopen, 2010, s. 284). Det å ikke få tilstrekkelig informasjon om sin tilstand kan resultere i følelsen av usikkerhet og utrygghet (Hopen, 2010, s. 288).

I pasient- og brukerrettighetsloven kommer dette med rett til medvirkning og informasjon frem i punkt § 3-1 og § 3-2, den sier blant annet: «Pasient eller bruker har rett til å medvirke valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon» og «Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Når pasienten har helseproblemer som er langvarige skal han hjelpes til å mestre dette og dens konsekvenser på best mulig måte. Det helsefremmende arbeidet presiserer sykepleierens pedagogiske funksjon for å hjelpe pasienten til mestring gjennom økt utvikling av kompetanse og læring. Kompetanse kan forstås som ferdigheter, holdninger og kunnskaper (Tveiten, 2012, s. 173-174).

### **2.5.1 Sykehus som arena for helsepedagogikk**

Pasient- og pårørendeopplæring er i sykehus en integrert del av behandlingen. Fra det øyeblikket pasienten legges inn er helsepedagogikk relevant, pasientens liggetid er ofte kort og mange kan være veldig syke når de blir innlagt. Det må kontinuerlig vurderes hvordan helsepersonell på best mulig måte kan behandle sykdom, lindre symptomer og styrke pasientens mestringskompetanse. Helsepersonell må lytte til pasientens opplevelse og behov og tilrettelegge for brukermedvirkning hvor det er mulig. Pasientens kompetanse på seg selv må anerkjennes og informasjon, undervisning og veiledning må tilpasses pasientens og pårørendes kompetanse (Tveiten, 2016, s. 62). Selv om det fins egne organisert lærings- og mestringsentre (LMS) til pasient- og pårørendeopplæring i de fleste sykehus, er det viktig at pasient- og pårørendeopplæring blir ivaretatt som en integrert del av behandlingen i avdelingene, i møte med den enkelte pasient og pårørende (Tveiten, 2016, s. 65).



## 3.0 Metode

### 3.1 Hva er metode?

I følge forfatteren Dalland trengs det ulike metoder for å komme frem til ny kunnskap. Metodene skal etterprøves i hvilken grad påstander er gyldige, holdbare og sanne. Det metoden forteller er hvordan en skal gå frem for å prøve ut eller fremskaffe kunnskap. Hensikten med bruk av metode i oppgaven er å belyse problemstillingen en har stilt seg på best mulig måte, her må en da velge den metoden som egner seg best til dette formålet. Gjennom undersøkelse av en problemstilling er metode det redskapet som skal bli brukt, metoden hjelper å samle inn nødvendig data (Dalland, 2017, s. 51-52).

### 3.2 Litteraturstudie som metode

Opgaven baseres på en litteraturstudie. Dersom man bruker skriftlige kilder som systematiserer kunnskap, kalles det en litteraturstudie. Det som innebærer å systematisere kunnskap er å samle inn litteratur, kritisk gjennomgå og til slutt sammenfatte det hele. Prosessen har en systematisk tilnærming og hensikten er å gi leseren en god og oppdatert forståelse av kunnskapen som belyser problemstillingen. Det skal også beskrives hvordan en har kommet frem til kunnskapen (Thidemann, 2015, s. 79).

### 3.3 Kvalitative og kvantitative metoder

Den kvalitative metoden handler om personers opplevelser og meninger som ikke måles eller tallfestes. Det blir brukt en intervjuetodikk med mål om å formidle forståelse. Noe av det som kjennetegner den kvalitative metoden er at forskeren og undersøkelsespersonen har et jeg-du-forhold og at det hentes mye opplysninger fra et lite antall undersøkelsesenheter. Den kvantitative metoden gir tall og data i målbare enheter som gir mulighet for regneoperasjoner. Det som kjennetegner den kvantitative metoden er blant annet at forskeren og undersøkelsespersonen har et jeg-det-forhold og det hentes gjerne inn et lite antall opplysninger fra et stort antall undersøkelsesenheter, metoden har som mål å formidle forklaringer (Dalland, 2017, s. 52-53).

I denne oppgaven er det forskningsartikler med kvalitativ metode som blir presentert, noe som er aktuelt for min problemstilling som søker forståelse fra andres erfaringer og opplevelser innenfor mitt valgte tema.

### 3.4 Forskningsetikk

Forskningsetikk handler om å vurdere forskningen i henhold til samfunnets verdier og normer. Denne vurderingen skal ta for seg alle sidene ved forskningen, fra planlegging og valg av problemstilling til valg av metode og presentasjon av resultater. Det handler om å sikre at deltakerne i forskningen ivaretar sitt personvern hvor det ikke påføres unødvendige belastninger eller skader. Forskningens mål om å tilstrebe ny innsikt og kunnskap skal ikke gå på bekostning av personers velferd og integritet. For å sikre ivaretagelse av forskningsetiske normer innen forskning og utdanning har vi: Norsk senter for forskningsdata og de nasjonale forskningsetiske komiteene (Dalland, 2017, s. 236).

Alle forskningsartiklene som blir presentert i resultatdelen er av frivillig karakter, ivaretar deltakernes personvern og er etisk godkjente gjennom forskningsetiske komiteer eller ved universiteter. Ved kildehenvisning i denne oppgaven er APA-standarden brukt etter Høgskolens retningslinjer for å unngå plagiering av andres litteratur.

### 3.5 Søke- og utvalgsprosess

For å svare best mulig på problemstillingen min har det blitt utført en strukturert gjennomgang av faglitteratur og forskning som er relevant for oppgaven. I oppgaven er det benyttet tidligere pensumlitteratur og annen faglitteratur. Ved å benytte meg av databaser på Høgskolen på Vestlandet sine sider ble det funnet ny og aktuell forskning rundt mitt valgte tema.

Utvalget av tidligere faglitterær pensumlitteratur fra sykepleiefaget er bøker som blant annet: «Metode og oppgave skriving», «Klinisk sykepleie», «Grunnleggende sykepleie», «Sykdom og behandling», «Legemidler og bruken av dem» og «Helsefremmende sykepleie». For å finne annen relevant litteratur var biblioteket på høgskolen til god hjelp. I søkeprosessen om å finne faglitteratur som ikke var tidligere pensumlitteratur, men som samtidig passet til oppgavens tema og problemstilling, ble databasen Oria et svært nyttig verktøy. Søkeord som ble brukt i Oria på høgskolens bibliotek var blant annet: *Crohns sykdom*, *Morbus Crohn*, *kronisk sykdom*, *mestring*, *veiledning*, *helsepedagogikk*. Utvalg av faglitteratur her ble blant annet: «Sentrale begreper i klinisk sykepleie», «Inflammatoriske tarmsykdommer: Crohns sykdom og ulcerøs kolitt», «Å leve med kronisk sykdom», «Frisk og kronisk syk», «Du ser jo så godt ut!: Kronisk sykdom bak fasaden», «Helsepedagogikk: Pasient- og pårørendeopplæring» og «Pedagogikk i sykepleiepraksis» med mer.

Det ble foretatt søk etter forskningsartikler i databasene Cinahl, Svemed + og Google Scholar. Søkeord som ble brukt var *crohns disease, crohn's disease, inflammatory bowel disease, ibd, coping, adaption, empowerment, stress, patients experiences, lived experiences, phenomology, life experiences, health behavior, knowledge needed*. Alle forskningsartiklene som var mest relevante for min problemstilling ble funnet i databasen Cinahl, og derfor blir disse presentert i resultatdelen av oppgaven. Mer detaljert beskrivelse av søkeprosessen i databasen Cinahl finner du som: Vedlegg I nederst i oppgaven.

### 3.6 Kildekritikk

Kildekritikk handler om å vurdere og begrunne valget av litteraturen som er brukt i oppgaven. Kildegrunnlaget må være godt beskrevet og begrunnet for å øke oppgavens faglighet og troverdighet. Her skal det komme tydelig frem hvorfor en har valgt å anvende en bestemt type litteratur og hvordan valget ble utført. Kildene skal beskrives og vurderes i forhold til dens relevans for oppgavens tema og problemstilling (Dalland, 2017, s. 152).

Gjennom oppgaven har det blitt forsøkt å unngå bruk av faglitteratur som er eldre enn 10 år gammelt, og da det ble foretatt søk i Oria etter bøker på høgskolens bibliotek ble søket avgrenset til bøker fra 2008-2018. Det ble gjort et unntak i forhold til dette da boken: «Å leve med kronisk sykdom: En varig kursendring» ble benyttet. Denne litteraturen er fra 2007 og er over 10 år gammel, men sett vekk ifra årstall er det en relevant og troverdig kilde for oppgavens problemstilling, samtidig som det ikke er utgitt en nyere utgave.

For å sikre kvaliteten av anvendte forskningsartiklers pålitelighet og troverdighet, ble det sett etter artikler som følger det som kalles IMRaD-strukturen og initialene står for: Introduction, method, results og (and) discussion (Thidemann, 2015, s. 30-31). Alle forskningsartiklene som er brukt i oppgaven er fra 2013 og oppover, og er fagfellevurdert da det var en avgrensning i mitt søk etter artikler i de ulike databasene. Det ble også brukt en sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning for å sikre kvaliteten av de forskningsartiklene som ble funnet og anvendt i min oppgave (Folkehelseinstituttet, 2014). Se vedlegg II, vedlegg III, vedlegg IV, og vedlegg V som et eksempel på hvordan sjekklisten er brukt for å sikre kvaliteten.

Alle de utvalgte forskningsartiklene er skrevet på engelsk, og derfor kan oversettelsen fra engelsk til norsk være en svakhet i oppgaven, men det antas at de viktigste hovedfunnene er godt trukket frem, forstått og oversatt. Min vurdering er at kildene som er brukt er relevante, gode og holdbare for å svare på oppgavens tema og problemstilling.

## 4.0 Resultat

De fire forskningsartiklene som danner grunnlaget for drøftingen av oppgavens problemstilling blir presentert i dette kapittelet.

### 4.1 Larsson, Lööf og Nordin (2016)

«Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease; a qualitative descriptive study» (Larsson, Lööf & Nordin, 2016).

**Hensikt:** Å undersøke sykdomsrelatert stress, mestringsstrategier og behovet for informasjon og støtte hos pasienter med kronisk inflammatorisk tarmsykdom.

**Metode:** Forskningsartikkelen er en kvalitativ studie med en beskrivende tilnærming hvor det ble utført en-til-en intervjuer og intervjuer over telefon. 15 deltakere (9 kvinner og 6 menn, 29-63 år) ble hentet fra en gastroenterologisk avdeling på sykehus.

**Resultat:** Noen av begrensningene de ulike deltakerne kjenner på er stress relatert til å alltid måtte ha kontroll over toalettets tilgjengelighet, perioder med forverring av sykdommen og komplikasjoner og bivirkninger av medisiner. Stress relatert til mangel på tilstrekkelig informasjon og kunnskap kom også tydelig frem sammen med stress relatert til sosiale situasjoner og andres reaksjoner ovenfor sykdommen. Den mest betydelige stressende faktoren i denne studien var relatert til mangel på tarmkontroll og et viktig tiltak for helsepersonell er derfor å redusere og kontrollere tarm-symptomer. Behovet for informasjon og støtte, gruppevis eller individuelt, kom klart frem og deltakerne hadde klare meninger om at det krevdes et godt samarbeid mellom spesialiserte fagpersoner hvor individuelle behov måtte tas i betraktning. For å hindre sosial isolasjon oppfordres pasienter til å bruke mestringsstrategier som god planlegging og forberedelser før sosiale aktiviteter. Andre viktige mestringsstrategier som kommer tydelig frem er å leve et så normalt og aktivt liv som mulig, akseptere sykdommen, tenke positivt og informere nettverket om sykdommen.

#### **Hovedfunn:**

Usikkerhet og stress rundt sykdommen, behov for informasjon, støtte og økt kunnskap om sykdommen. Mestringsstrategier som; planlegging og tilpasning/endringer rundt sykdommen, aksept, leve så normalt som mulig, åpenhet til andre og det å være positiv.

## 4.2 Matini og Ogden (2016)

«A qualitative study of patients' experience of living with inflammatory bowel disease: A preliminary focus on the notion of adaptation» (Matini & Ogden, 2016).

**Hensikt:** Å undersøke hvordan pasienter har tilpasset seg livet med kronisk inflammatorisk tarmsykdom for å gjenopprette en følelse av normalitet.

**Metode:** Forskningsartikkelen er en kvalitativ studie med semistrukturerte dybdeintervjuer. 22 deltakere (14 kvinner og 8 menn, 18-60 år) ble hentet fra sosiale medier.

**Resultat:** utfordringene deltakerne i denne studien påpekte var blant annet: Mangel på forståelse av sykdommen (kunnskap), fysiske, psykiske og sosiale hindringer og selve opplevelsen av å bære på sykdommen. Usikkerhet var det overordnede temaet gjennom studien. For å håndtere sin sykdom viste deltakerne viktige psykologiske, sosiale og atferdsmessige metoder for å motvirke usikkerheten. Det å akseptere sykdommen var viktig, hvor en godtok mulige hindringer i fremtiden, men også tenkte at det ville være overkommelig. Behovet for motstandsdyktighet (resiliens) kom også tydelig frem. Deltakerne viste også til betydningen av å utvikle relasjoner med de i samme situasjon som bidro til en utveksling av erfaring og en følelse av å ikke være alene. Ved bruk av disse metodene kunne deltakerne oppnå en følelse av en «ny normal» for å finne en likevekt mellom deres liv før og etter diagnosen

### **Hovedfunn:**

Usikkerhet, fysiske, psykiske og sosiale hindringer, opplevelsen av å bære på sykdommen og behov for økt kunnskap. Mestringsstrategier som: Aksept, motstandsdyktighet (resiliens), og åpenhet.

### 4.3 Sykes, Fletcher og Schneider (2015)

«Balancing my disease: Women's perspectives of living with inflammatory bowel disease» (Sykes, Fletcher & Schneider, 2015).

**Hensikt:** Å undersøke hvordan kvinnelige deltakere med inflammatoriske tarmsykdommer balanserer sykdommen sin.

**Metode:** Forskningsartikkelen er en erfarings basert kvalitativ studie utført med en-til-en halvstrukturerte intervjuer. 8 kvinner (30-50 år) ble hentet fra støttegrupper.

**Resultat:** For å oppnå balanse beskrev deltakerne: Kostholdsendringer, forandringer i hverdagens rutiner og å kontrollere symptomer gjennom medisiner. I forhold til kostholdsendringer mente flere deltakere at kosthold som inneholdt korn, nøtter og sterk mat kunne ha en påvirkning på tarmene. Når det gjaldt forandringer i hverdagens rutiner handlet det om søvn, fysisk aktivitet, sosiale aktiviteter og aktiviteter i dagliglivet. Oppblussing av sykdommen gav deltakerne endret søvnmønster, noen fikk dårligere søvnkvalitet, mens andre sov generelt mer. Noen gav uttrykk for at fysisk aktivitet (i remisjon) hjalp å kontrollere sykdommen og dens symptomer, men oppblussing av sykdommen begrenset evnen til å utføre fysisk aktivitet. Deltakerne forklarte viktigheten av å planlegge hverdagslige og sosiale aktiviteter rundt sykdommen. For å balansere sykdommen gikk kvinnene på forskrevne medisiner og på supplementære medisiner på grunn av andre symptomer, for eksempel smertestillende, noen brukte også kostholdstilskudd. Det er veldig individuelt hva som potensielt utløser en oppblussing av sykdommen. Metoden for prøving og feiling er viktig for å finne deres unike livsstil for å håndtere sykdommen. Det er et tydelig ønske i forhold til å lære om hvordan utvikling av tegn og symptomer kan reduseres.

**Hovedfunn:**

Kostholdsendringer, forandringer i hverdagens rutiner; tilpasse søvn, fysisk aktivitet, sosiale aktiviteter og hverdagslige gjøremål. Bruken av planlegging, medisiner og behovsmedisiner, prøve seg frem (individuelt) og økt kunnskap.

#### 4.4 Lesnovska, Börjeson, Hjortswang og Frisman (2013)

«What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease» (Lesnovska, Börjeson, Hjortswang & Frisman, 2013).

**Hensikt:** Å undersøke behovet for kunnskap blant pasienter som er diagnostisert med kronisk inflammatorisk tarmsykdom.

**Metode:** Forskningsartikkelen er en kvalitativ studie med induktive intervjuer. 30 deltakere (16 kvinner og 14 menn, 29-83 år) ble hentet fra en poliklinikk i Sverige.

**Resultat:** Studien analyserte tre kategorier: Kunnskap knyttet til sykdomsforløpet, kunnskap knyttet til behandling av det hverdagslige liv og vanskelig forståelse og assimilering av informasjon. De viktigste resultatene i studien var: De fleste ønsket mer kunnskap om sykdomsforløpet, de ønsket å motta informasjon som gjorde at de kunne ta mer aktivt vare på seg selv og at helsepersonell må bli mer oppmerksom på at kunnskapsbehovene er svært individuelle og kan forandres over tid. Deltakernes kunnskapsbehov var størst da de først ble diagnostisert, under tilbakeslag eller når de hadde levd lenge med sykdommen, men fått ufullstendige opplysninger ved diagnostetidspunkt. I forhold til det varierende behovet for kunnskap viste studien at noen av deltakerne ikke hadde stor interesse for å motta informasjon, noe som kan betraktes som en håndteringsstrategi for å beskytte seg selv (unngåelsesatferd). Når helsepersonell møter IBD-pasienter, spesielt de som nylig er diagnostisert eller i tilbakefall, er det viktig å etablere hva de vet om sykdommen og deres kunnskapsbehov. Siden alle pasienter har forskjellige kunnskapsbehov, er det viktig å tilpasse omsorgen til hver enkelt pasient

**Hovedfunn:** Behov for økt kunnskap om sykdommen, behov for økt kunnskap relatert til endringer i hverdagen som kan forhindre forverring av tilstanden, kunnskapsbehov hos familie, venner og kollegaer og individuelle kunnskapsbehov.

## 4.5 Analyse av hovedfunn

Ved å gjøre en analyse av mine hovedfunn fra forskningsartiklene er det disse temaene som går mest igjen: Mestringsstrategier som innebærer aksept, optimisme, åpenhet, tilpasning og planlegging. Artiklene viser også til sykdomsrelaterte utfordringer sammen med et økt behov for kunnskap og støtte. I forhold til sykdomsrelaterte utfordringer er det veldig mange aspekter som blir trukket frem gjennom de forskjellige forskningsartiklene. Det som blir noen av de mest fremtredende funnene her er fysiske utfordringer relatert til plagsomme symptomer som for eksempel mangel på tarmkontroll og fatigue. Videre er det hvordan sykdommen og dens symptomer kan påvirke den enkeltes evne til å utøve sosiale, fysiske og hverdagslige aktiviteter. Man ser også at det psykiske området er en utfordring gjennom forskningsartiklene.



## 5.0 Drøfting

Hos pasienter som blir diagnostisert med MC, kan man si at mestring er et sentralt aspekt av deres liv (jf. 2.4). I dette kapitlet vil det foregå en drøfting av funn presentert opp mot litteratur, annen forskning og egne praktiske erfaringer og observasjoner.

«Hvordan fremme økt mestring hos pasienter med nyoppdaget Morbus Crohn?»

### 5.1 Mestring av Morbus Crohn

Mine funn viser at deltakerne i studiene anvender en rekke ulike mestringsstrategier for å bedre sin evne til å mestre og håndtere sykdommen.

#### 5.1.1 Aksept, optimisme og åpenhet

Larsson et al. (2016) viser til deltakernes betydning av å akseptere sykdommen som en del av livet, hvor de forklarte det som en viktig og nødvendig prosess for å lette ens følelsesmessige velvære. Dette underbygges av Matini og Ogden (2016) sin studie som også innebærer bruken av aksept som en mestringsmetode, som handlet om å akseptere at en kunne møte på helsemessige hindringer i fremtiden, og dermed tenke at det vil være overkommelig.

Fjerstad (2010, s. 128) forklarer at dersom pasienten selv gir uttrykk for et ønske om hjelp fra helsepersonell til å akseptere sin sykdom, kan en utforske hvordan det vil gjøre livet bedre for pasienten og hva aksept av sykdommen innebærer og betyr for vedkommende. Sykepleieren må kartlegge pasientens situasjon og hvilke forhold han opplever som truende for sin helse og velvære (jf. 2.2), ved å gjøre dette kan hun utforske hvordan pasienten opplever og vurderer det å være seg selv, hvilke verdier og betydninger han har (jf. 2.3), og dermed finne ut hvordan han ser på sin mulighet for å akseptere sin sykdom.

Stress relatert til MC kommer av fysiske og psykososiale utfordringer (jf. 2.4). Det vil være naturlig at pasientens holdninger, tankegang og humør relatert til det å ha en kronisk sykdom vil være varierende. Av egen erfaring kan en se at dette med følelsen av aksept ofte kan svinge en del, hvor pasienten det ene øyeblikket kan føle at situasjonen er under kontroll og at det går fint å leve med sykdommen, til det andre øyeblikket med forverring av sykdommen, hvor han kan reagere med å bli irritert, frustrert og deprimert over hvorfor han er rammet.

Identitet og egenverd er tett knyttet til helsesvikt og sykdom (jf. 2.3), hvor det kan handle om tap av selvstendighet og kontroll ved kronisk sykdom. Dersom pasienten arbeider med å akseptere sykdommen i forhold til det som er viktig for han kan det bidra med å «finne seg selv» og «den nye normalen», dette kan medføre en styrket identitet og egenverd.

Men man kan si at det å akseptere en sykdom vil for mange være enklere sagt enn gjort når pasienten står ovenfor stresset det innebærer (jf. 2.4), og derfor kan helsepersonell være en nødvendig ressurs for å hjelpe pasienten på veien til aksept, som også ifølge forskningen er et viktig ledd i prosessen for å fremme mestring. Fjerstad (2010, s. 119) forklarer at aksept handler om å akseptere følelser og å endre forestillinger om hva sykdommen innebærer.

Larsson et al. (2016) sin studie viser at deltakerne tok i bruk optimisme for å styrke sin mestringsevne. Fjerstad (2010, s. 69-70) forklarer at positive følelser bygger opp menneskets motstandskraft og hjelper en til å mestre. Dette kan underbygges av Matini og Ogden (2016) sin studie som viser til behovet for å være motstandsdyktig (resiliens), ved å tenke tanker som: «Jeg nekter å la det knekke meg» og «Må bare fortsette med det!» Fjerstad (2010, s. 72) definerer resiliens som en positiv tilpasning på tross av motgang og risiko.

Larsson et al. (2016) viser at deltakerne mener at det å være åpen om sykdommen og å dele følelser med andre er viktig. For å unngå misforståelser og for å motta støtte var det viktig å informere familie, venner og kollegaer om sykdommen. Det kunne også gi en følelse av å ikke være alene om sykdommen. Dette underbygges av Matini og Ogden (2016) sin studie som forklarte viktigheten av å utvikle relasjoner som skapte en følelse om å dele felles erfaring med andre. Hopen (2010, s. 302) forklarer at mestring er sosialt forankret og derfor er forholdet til pårørende og venner svært viktig. Dersom det nære miljøet rundt pasienten ikke spiller på lag eller skjønner situasjonen er det ofte lite hjelp i å lære seg hvordan en skal mestre sin sykdomstilstand.

Larsson et al. (2016) forklarer følelsen av stress relatert til andres reaksjoner ovenfor sykdommen. Åpenhet er viktig for å mestre MC, men sett i fra et annet perspektiv kan man også si at det kan føles tungt for den som er rammet å dele sin sykdomstilstand med andre. Det kan gi han en følelse av et truet selvilde og/eller gi en følelse av rolleendring. Pasienten kan trenge tid før han er klar til å fortelle andre om sin situasjon, og det må respekteres.

I en samtale med pasienten på avdelingen kan sykepleieren oppmuntre pasienten til bruk av disse mestringsstrategiene hvor hun foreslår at han tilstreber å være så positiv som mulig, aksepterer sine følelser og prøver å endre forestillinger/holdninger over å bære på sykdommen. I tillegg kan hun foreslå at han inkluderer familie og venner som kan bidra ved å være en støtte og dermed skape en trygghet, men også har forståelse for at det kan være vanskelig å dele. Disse tiltakene kan styrke pasientens positive følelser om identitet, egenverd og muligheter for mestring, det kan bidra til økt selvstendighet og dermed redusere stress.

### 5.1.2 Planlegging og tilpasning

Larsson et al. (2016) viser at deltakerne benytter seg av å planlegge og tilpasse seg til sykdommen. For eksempel uttrykte deltakerne i studien et behov om å planlegge i forhold til toalettets tilgjengelighet i sosiale sammenhenger, hvor de også forberedte seg med hygieneprodukter eller ekstra undertøy dersom uhellet skulle vært ute. Dette med planlegging underbygges også av Sykes et al. (2015) sin studie som viser at deltakerne benyttet seg aktivt av dette når de skulle på lengre sosiale utflukter eller på ferier.

Hanssen (2013, s. 192) forklarer at et liv med kronisk sykdom kan være energi- og tidskrevende. På bakgrunn av dette kan man si at bruken av planlegging er viktig. Ved å ta i bruk god planlegging før en reise kan det redusere risikoen for oppblussing av sykdommen og det å bli smittet av sykdommer hos pasienter med IBD, det kan for eksempel innebære at en unngår stressende situasjoner, sjekker opp i toalettets tilgjengelighet og ordner nødvendige vaksiner med mer (Ibdpassport, 2017). På den ene siden kan det å måtte planlegge livet rundt sykdommen bidra til økt stress hos pasienten, hvor det kan styrke følelsen av å ikke lenger fungere ubesværet og fritt (jf. 2.2). På den andre siden kan planlegging være en mestringsstrategi som sykepleieren kan foreslå under samtale med pasienten, slik at han vet hvordan han kan planlegge rundt det sosiale og på ferier, som videre kan bidra til økt kontroll og selvstendighet, og dermed redusere risikoen for sosial isolasjon.

Sykes et al. (2015) viser at deltakerne benytter seg aktivt av tilpasning i forhold til sykdommen, og det gjør de blant annet ved å justere på kosthold, bruken av medisiner og daglige rutiner som inkluderer søvn, fysisk aktivitet, sosiale aktiviteter og aktiviteter i dagliglivet (ADL). Fjerstad (2010, s. 74) forklarer at en rekke studier har konkludert med at sykdomsoppfatning har en stor betydning for tilpasning av sykdom og at det som påvirker hvordan en oppfatter sin egen sykdom er ny kunnskap eller erfaring.

Både studien til Larsson et al. (2016), Matini og Ogden (2016) og Lesnovska et al. (2013) viser at økt kunnskap hos deltakerne kan hjelpe dem til å mestre og å tilpasse seg til sykdommen. Benner og Wrubel (jf. 2.2) forklarer at det skal utøves sykepleie til pasienten som opplever forandringer i sin livssituasjon som har ført til begrensninger og en følelse av utilstrekkelig kroppslig kunnskap og bakgrunnsforståelse. Pasienten skal føle at sykepleieutøvelsen han mottar skal være effektiv og meningsfull. På bakgrunn av dette kan man si at sykepleierens rolle på avdelingen i møtet med pasienten er å være en støtte og en pedagogisk veileder som skal bidra til økt kunnskap under samtale med pasienten.

### 5.1.3 Informasjon og veiledning

Flere av mine funn viser til deltakernes behov for økt kunnskap for å mestre sykdommen. Larsson et al. (2016), Matini og Ogden (2016) og Lesnovska et al. (2013) viser til manglende informasjon og kunnskap om sin sykdom og et økt kunnskapsbehov i forhold til å lære om hvordan et liv med inflammatorisk tarmsykdom påvirker hverdagen. Sykes et al. (2015) viser at deltakerne ønsker å lære om hvordan de kan redusere utvikling av tegn og symptomer.

Lesnovska et al. (2013) viser at kunnskapsbehovene var størst rett etter diagnostisering og ved oppblussing/tilbakefall av sykdommen. Pasienten kan være i ulike situasjoner når han blir diagnostisert med MC. I denne oppgaven tas det som utgangspunkt at pasienten er innlagt på en gastroenterologisk avdeling, og at han nylig har fått sin diagnose. Sykepleieren kan da anvende sin pedagogiske funksjon gjennom bruken av informasjon og veiledning i møtet med pasienten på avdelingen med fokus på å styrke pasientens mestringskompetanse (jf. 2.5). Dette underbygges av Benner og Wrubel (jf. 2.2) som forklarer at sykepleie skal rettes mot å hjelpe pasienten til å mestre sin egen livssituasjon.

Pasienten som har blitt diagnostisert med MC kan være i en situasjon preget av stress (jf. 2.4), tap av kontroll og selvstendighet (jf. 2.3). Sykepleie skal rettes mot pasienten som føler stress relatert til sykdom, helsesvikt og tap (jf. 2.2). Pasienten skal ha rett på informasjon og medvirkning (jf. 2.5), og gjennom god tilrettelagt informasjon og veiledning kan sykepleieren forsøke å hjelpe han til å håndtere og mestre situasjonen relatert til sin nye diagnose. Økt mestring kan gi pasienten en følelse av kontroll, noe som vil være viktig for å styrke hans følelse av identitet og egenverd. Dersom disse behovene til pasienten blir «oversett» kan det ha motsatt effekt, altså svekke hans motivasjon til mestring av situasjonen. Utilstrekkelig informasjon og medvirkning kan også føre til en følelse av usikkerhet og utrygghet (jf. 2.5).

Av egen erfaring har det digitale programmet og verktøyet «DIPS» blitt brukt i arbeid med pasienters behandlingsplan på sykehus. Her kan man sette inn ulike behandlingsmål og sykepleietiltak i en pleieplan, og hos pasienter med MC kan man for eksempel sette inn mål og tiltak som omhandler å fremme mestring og øke kunnskap. Dette kan gi sykepleieren på avdelingen en mulighet til å fokusere på veiledning av pasienten. Tveiten (2008, s. 79) sier at veiledning skal styrke pasientens mestringskompetanse gjennom dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier. Tveiten (2008, s. 63) sier også at mestringskompetansen skal styrkes ved å tilrettelegge for hans sykdomsforståelse, holdningsdannelse og ferdigheter.

Lesnovska et al. (2013) utførte en studie på kunnskapsbehov hos pasienter med IBD sykdom. Resultatet av studien viste økt kunnskapsbehov om sykdomsforløp og egenomsorg og at en må tilpasse kunnskapen individuelt og kartlegge det nåværende kunnskapsnivået. Dette underbygges av studien til Larsson et al. (2017) som viser til deltakernes behov for informasjon og støtte, gruppevis eller individuelt som krevde et godt samarbeid mellom spesialiserte fagpersoner hvor individuelle behov måtte tas i betraktning. På bakgrunn av dette kan man si at helsepersonell må utforme en individuell plan som gir pasienten kunnskap om hvordan han kan mestre sin tilstand, og det må baseres på et tverrfaglig samarbeid.

Tilnærmingen til pasienten skal være individuell og helhetlig (jf. 2.2). Informasjon, undervisning og veiledning må tilpasses pasientens og pårørendes kompetanse hvor det må tilrettelegges for brukermedvirkning (jf. 2.5.1). Tveiten (2008, s. 161) forklarer at en må vurdere hvem pasienten er, hva situasjonen er og hvem som er involvert osv. Hun sier at en må vurdere pasientens lærerforutsetninger, samle inn nødvendig data og fremme pasientens medvirkende rolle der det er mulig i planleggingen av veiledningens form.

Det sies at pasient- og pårørendeopplæring er en del av behandlingen på sykehus (jf. 2.5.1). Allikevel har det blitt observert at kvaliteten av informasjon og veiledning på sykehus kan være utfordrende og til tider utilstrekkelig. Det er flere faktorer som kan påvirke muligheten for veiledning. En travel avdeling hvor sykepleieren må prioritere andre arbeidsoppgaver kan være en faktor og en annen faktor kan være at pasienten for eksempel er smertepåvirket, som påvirker hans evne til å konsentrere seg å motta læring under samtale med sykepleieren. På bakgrunn av dette kan man si at sykepleieren må vurdere tid og sted for veiledning, pasientens evne til å motta informasjon, og eventuelt lage nye planer dersom slike hindringer oppstår.

Min erfaring er også at pasienten som blir nydiagnostisert kan reagere med sjokk og det kan oppstå vanskeligheter i forhold til å tilegne seg den informasjonen som blir gitt. Man kan si at det å få en diagnose kan for mange føles som en akutt hendelse. Skants (2014, s. 181) sier at den første reaksjonsfasen etter akutte hendelser kalles sjokkfasen. Denne fasen er ofte preget av indre kaos, usikkerhet og forvirring. Relatert til dette bør sykepleieren vurdere stresset og følelsene pasienten bærer på i forhold å ha fått diagnosen (jf. 2.4), og gjerne vente til pasienten er mer «klar» for å motta informasjon og veiledning. I belastende situasjoner reagerer noen med å se situasjonen i øynene for å møte den, mens andre vil fortrenge ubehaget (jf. 2.4). Hvordan den enkelte pasient reagerer er også noe sykepleieren må ha forståelse og respekt for, og informasjonen og veiledningen som gis må tilrettelegges deretter.

Både Lesnovska et al. (2013) og Matini og Ogden (2016) sine studier viste mangel på forståelse av informasjon. Tidligere observasjoner har gitt en forståelse for at pasienter ofte kan oppleve å ikke ha forstått den gitte informasjonen. Det å måtte utvikle egenomsorg ved hjelp av økt kunnskap kan være en stressende faktor (jf. 2.4). På den ene siden kan det handle om at pasienten har vansker med å ta til seg informasjonen fordi han er i en sjokkfase eller ikke ønsker å innse virkeligheten, på den andre siden kan det være at sykepleieren eller annet helsepersonell ikke tar seg god nok tid og gjerne «pøser» på med informasjon slik at det blir for mye eller at informasjonen formidles på en uforståelig måte.

Pasientens kompetanse på seg selv må anerkjennes (jf. 2.5.1). Tveiten (2008, s. 165-168) forklarer at undervisningen og veiledningen må formidles på en forståelig måte, være klar og strukturert og informasjonen må vurderes som forstått og det kan gjøres ved å be pasienten gjentfortelle. Hun forklarer videre at veiledningen kan bestå av: Forenklet sykdomslære, anatomi og fysiologi, hensikt med den sykepleiefaglige og medisinske behandlingen, mulige komplikasjoner, smerter - lindring og varighet, pasientens rettigheter og hvordan pasienten selv kan bidra i behandlingsopplegget.

Av egen erfaring har det blitt observert at mange pasienter ønsker å motta informasjon på ulike måter, noe som kan antas å styrke deres dybdeforståelse. Det kan være å gi pasientbrosjyrer, foreslå pålitelige nettsider, tilgjengelige organisasjoner og mestringkurs. For eksempel kan sykepleieren foreslå landsforeningen mot fordøyelsessykdommer som er en landsomfattende organisasjon for de med en diagnose knyttet til fordøyelsessystemet (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, u.å.). Dette kan for mange være en god ressurs som kan styrke pasientens kompetanse og bidra til mestring, det kan gi pasienten en følelse av å ikke være alene om sykdommen. I tillegg kan det å gi pasientbrosjyrer og foreslå pålitelige nettsider kompensere dersom sykepleieren har mangel på tid, selv om det ikke er å foretrekke.

For at pasienten skal kunne mestre stresset han opplever relatert til sine utfordringer (jf. 2.4), trenger han systematisk tilrettelagt undervisning om medikamentell behandling og om hvordan han ivaretar sine grunnleggende behov, da spesielt ernæringsbehov (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 432). Målet er at pasienten skal utvikle sin evne til egenomsorg, hvor han selv skal ta ansvar for rehabilitering og å forebygge tilbakefall eller forverring (jf. 2.4). Derfor må sykepleieren ha tilstrekkelig med kunnskaper om sykdomsrelaterte utfordringer en pasient med MC kan møte (jf. 2.4), og hvilke tiltak som kan ha forebyggende effekt, slik at hun kan forberede pasienten på hvordan han selv kan prøve å påvirke sitt liv med sin kroniske sykdom.

Et viktig forebyggende tiltak sykepleieren bør informere om er blant annet røykeslutt. En studie utført av Gracie og Ford (2015) forklarer at tobakksrøyking kan øke risikoen for oppblussing og forverring av sykdommen og at det er mange som er uvitende i forhold til dette. MC pasienter som røyker bør få hjelp til å slutte. Benner og Wrubel forklarer at man skal kartlegge pasientens situasjon (jf. 2.2). Dersom sykepleieren kartlegger pasienten kan hun finne ut om han røyker eller ikke, noe som gir en anledning til å ta opp denne problematikken under en samtale og eventuelt foreslå effektive tiltak for røykeslutt.

Larsson et al. (2016) sin studie viste at det mest fremtredende funnet var stress relatert til mangel på tarmkontroll. Sykes et al. (2015) sin studie viste at de fleste deltakerne hadde meninger om at kostholdsendringer kunne påvirke tarmene positivt. Det er utført en del forskning på inflammatoriske tarmsykdommer og kosthold. Et eksempel på dette er Prince et al. (2016) sin studie med forskning på: «Low FODMAP Diet», som viser seg å ha god effekt til å redusere plagsomme mage/tarm- symptomer.

Basert på egen erfaring har det blitt observert at det kan være begrenset med fokus på informasjon og veiledning i forhold til kosthold og dets mulige positive effekt på mage/tarm hos MC pasienter. Det kan tyde på kunnskapsmangel om MC og ernæring, både hos pasienten og hos helsepersonell for øvrig. På bakgrunn av dette kan man si at sykepleieren må utvikle sin kompetanse på dette området, og dermed formidle sin kunnskap videre til pasienten. Dersom kostholdsendringer kan redusere plagsomme symptomer som for eksempel magsmerter og diarè vil det være svært betydelig for pasientens opplevelse av kontroll og mestring. Pasienter med MC kan oppleve å bli underernært (jf. 2.1.1), noe som også påpeker viktigheten og betydningen av et økt fokus på kunnskap om ernæring og MC.

Pasienter med MC kan oppleve fatigue (jf. 2.1.1). Matini og Ogden (2016) og Sykes et al. (2015) rapporterer fatigue som et problem, spesielt ved oppblussing av sykdommen. En studie viser at økt fysisk aktivitet kan ha en forebyggende effekt mot fatigue, samtidig som det det motsatte, altså økt hvile/søvn har effekt (Topchiev, Norton, Czuber-Dochan, Black & Artom, 2017). Det må altså være en balanse mellom aktivitet og hvile. Lerdal (2010, s. 183) sier at flere studier har vist at høy grad av utmattelse ofte har en sammenheng med søvnproblemer, smerter og depressive symptomer hos ulike pasientgrupper. På bakgrunn av dette kan man si at sykepleieren også må kartlegge pasientens søvnkvalitet, smertenivå og depressive tegn under samtalen. Fatigue kan ha en negativ effekt på ens livsmot og evne til å mestre og følelsen av identitet og egenverd kan bli svekket. Sykepleieren må derfor ha kunnskaper om tiltak med en mulig forebyggende effekt som hun kan informere om.

Både Matini og Ogden (2016), Larsson et al. (2016) og Sykes et al. (2015) viste at sykdommen kan medføre en rekke psykologiske komplikasjoner som kan utfordre evnen til å mestre. Stubberud og Nilsen (2010, s. 432) forklarer at pasienter som får konstatert MC kan veksle mellom håp og fortvilelse og gjennomgå en rekke reaksjoner som for eksempel redsel eller bli deprimert på grunn av en følelse av håpløshet. Berge (2013, s. 13) forklarer at psykologiske tiltak kan være «løsningen» for å bedre pasienters livskvalitet og mestring, selv om årsaken til utvikling av sykdommen ikke er psykisk.

På bakgrunn av dette kan man si at sykepleieren også må kartlegge hvordan pasienten har det psykisk og være en støtte. Sykepleieren må utstråle en væremåte som gir pasienten en følelse av trygghet slik at han ønsker å åpne seg å vise sin tillit. På den ene siden kan man si at det er en selvfølge at det psykiske aspekter skal være en del av den helhetlige omsorgen og behandlingen som utøves på et sykehus, på den andre siden kan det være at sykepleierne ikke føler seg kompetente nok og er usikre på egne ferdigheter i forhold til å kartlegge dette behovet, og at det dermed blir et større fokus på å behandle fysiske symptomer kontra det psykiske.

For at pasienten skal bearbeide sine følelser som kan bidra til å mestre sykdommen vil dette også være en viktig del av samtalen som utføres på avdelingen. Dette kan støttes opp av teorien til Benner og Wrubel (jf. 2.2) som forklarer viktigheten av at pasientens subjektive opplevelse og tolkning på sykdommens symptomer kommer tydelig frem.

En artikkel skrevet av Swart, Friedli, Price, Johnson og Wood (2014) viser ulike psykologiske kartleggingsverktøy som kan være nyttige å anvende under samtaler med IBD pasienter for å oppdage psykologiske vansker og for å vurdere videre behov. På tabellen vist under er det en score på 3 eller mer som indikerer behovet for ytterligere undersøkelse.

Her ser du et eksempel på et av kartleggingsverktøyene tatt ut fra artikkelen på engelsk:

<b>Table 2. Generalized Anxiety Disorder-2 (GAD-2) anxiety screening tool</b>				
<b>Over the past 2 weeks, have you been bothered a lot by:</b>	<b>Not at all</b>	<b>Several days</b>	<b>More than half the days</b>	<b>Nearly every day</b>
'Nerves', or feeling anxious or on edge?	0	1	2	3
Not being able to stop or control worrying?	0	1	2	3
For office coding: Total Score T ___ = ___ + ___ + ___				

Figur 1 - Anxiety screening tool



Utformingen på tabellen er kopiert fra s. 40 i Swart, N., Friedli, K., Price, T., Johnson, M. W., & Wood, G. (2014). Early identification of patients with psychological distress: the role of inflammatory bowel disease nurses. *Gastrointestinal Nursing*, 12(1), 36-43.

## Avslutning

Det å ha en kronisk sykdom byr på en rekke fysiske og psykososiale utfordringer (jf. 2.4). For at sykepleieren skal være en ressurs i forhold til å fremme mestring hos pasienten som er rammet av diagnosen MC er det nødvendig at hun har tilstrekkelig kunnskap om sykdomsrelatert stress og mestring (jf. 2.4). I tillegg til å behandle sykdom og lindre symptomer må det å styrke pasientens mestringskompetanse være en integrert del av behandlingen på et sykehus (jf. 2.5.1). Pasienten har rett på informasjon og medvirkning, og for å fremme hans mestringsevne må sykepleieren ta på seg den pedagogiske rollen (jf. 2.5), som kan bidra til helhetlig behandling og omsorg gjennom tilrettelagt individuell informasjon og veiledning.

I praksis er det ulike faktorer som kan hindre den optimale sykepleieutøvelsen til en MC pasient ved en gastroenterologisk avdeling. For eksempel kan sykepleierens tidspress og mangel på kunnskap kan være av betydning. Et annet eksempel er at pasienten kan være i en tilstand av sjokk, benektelse eller i generelt dårlig allmenntilstand, noe som påvirker hans evne til å motta informasjon. På bakgrunn av dette kan man si at for å levere god og nyttig informasjon og veiledning må sykepleieren ha tilstrekkelig med tid og kunnskap, og pasienten må være i en tilstand hvor han er mottakelig for informasjon.

Det er nødvendig at sykepleieren forstår sammenhengen mellom de fysiske, psykiske og sosiale aspektene ved en kronisk sykdom, slik at hun for eksempel kan oppdage dersom pasienten har store vansker psykisk som hindrer hans evne til å mestre. Sykepleieren må kartlegge og vurdere pasientens livssituasjon og veilede i forhold til tiltak som kan ha god effekt på plagsomme symptomer og for mestring av sykdommen i hverdagen. Gjennom veiledningen til den nydiagnostiserte pasienten kan hun foreslå mestringsstrategier som for eksempel: Aksept, optimisme, åpenhet, planlegging, tilpasning og økt kunnskap. Sykepleieren må ha fokus på å fremme mestring og formidle trygghet i et krevende sykdomsforløp.

## Litteraturliste

- Berge, T. (2013). Faglig innledning: Psykologiske tiltak ved somatisk sykdom. I Frank, K. & Hansen, K. T. *Du ser jo så godt ut!: Kronisk sykdom bak fasaden* (1. utg., s. 13-17). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Felleskatalogen. (u.å.). *Crohns sykdom*. Hentet 27. mars 2018 fra <https://www.felleskatalogen.no/medisin/sykdom/crohns-sykdom>
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Folkehelseinstituttet. (2014, 4. oktober). *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler*. Hentet 19. mars 2018 fra <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler/>
- Gjengedal, E., & Hanestad, B. R. (2007). Om kronisk sykdom. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom: En varig kursendring* (2. utg., s. 10-26). Oslo: Cappelen.
- Gracie, D. J., & Ford, A. C. (2015). Systemic review with meta-analysis: the adverse effects of tobacco smoking on the natural history of Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 43, 549-561. doi:10.1111/apt.13511
- Hansen, T. A., & Natvig, G. K. (2007). Stress og mestring. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom: En varig kursendring* (2. utg., s. 40-59). Oslo: Cappelen.
- Hanssen, K. T. (2013). Hverdagsplanlegging. I Frank, K. & Hansen, K. T. *Du ser jo så godt ut!: Kronisk sykdom bak fasaden* (1. utg., s. 190-199). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hopen, L. (2010). Læring og mestring ved langvarig sykdom. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (3. utg., s. 284-307). Oslo: Akribe.
- Ibdpassport. (2017, 31. august). *Travelling with IBD*. Hentet 10. april 2018 fra <http://ibdpassport.com/travelling-ibd/travel-and-ibd/>

- Jenssen, T. (2013). Legemidler ved immunologiske sykdommer. I H. Nordeng & O. Spigset (Red.), *Legemidler og bruken av dem* (2. utg., s. 96-104). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Bind 1: Grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 208-280). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer. (2009). *Inflammatoriske tarmsykdommer: Crohns sykdom og ulcerøs kolitt* [Brosjyre]. Oslo: Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer.
- Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer. (u.å.). *Om LMF*. Hentet 16. april 2018 fra <https://www.lmf norge.no/Om-LMF>
- Larsson, K., Lööf, L., & Nordin, K. (2016). Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study. *Journal Of Clinical Nursing*, 26(5/6), 648–657. doi:10.1111/jocn.13581
- Lerdal, A. (2010). Tretthet og utmattelse. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (3. utg., s.182-193). Oslo: Akribe.
- Lesnovska, K. P., Börjeson, S., Hjortswang, H., & Frisman, G. H. (2013). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal Of Clinical Nursing*, 23(11/12), 1718-1725. doi:10.1111/jocn.12321
- Matini, L., & Ogden, J. (2016). A qualitative study of patients' experience of living with inflammatory bowel disease: A preliminary focus on the notion of adaption. *Journal Of Health Psychology*, 21(11), 2493-2502. doi:10.1177/1359105315580463
- Melkersen, I. A. H. (2016). *Smil gjennom tårer: Mitt liv med alvorlig kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal.
- Norsk Sykepleierforbund. (2016, 23. mai). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 6. mars 2018 fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter m.v. av 2 juli 1999 nr. 63. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

- Paulsen, V. (2011). Sykdommer i fordøyelsessystemet. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (1. utg., s. 243-287). Oslo: Gyldendal akademisk
- Prince, A. C., Myers, C. E., Joyce, T., Irving, P., Lomer, M., & Whelan, K. (2016). Fermentable carbohydrate restriction (Low FODMAP Diet) in clinical practice improves functional gastrointestinal symptoms in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 22(5), 1129-1136. doi:10.1097/MIB.0000000000000708
- Reitan, A. M. (2010). Mestring. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2* (3. utg., s. 74-107). Oslo: Akribe.
- Skants, P. (2014). *Omsorg i kriser: Håndbok i psykososialt støttee arbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Solvoll, B. A. (2011). Identitet og egenverd. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg., s. 16-39). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Spigset, O. (2013). Legemidler ved sykdommer i fordøyelsessystemet. I H. Nordeng & O. Spigset (Red.), *Legemidler og bruken av dem* (2. utg., s. 182-183). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Stubberud, D. G., & Nilsen, C. (2010). Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen. I H. Almås, D. G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (4. utg., s. 431-452). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Swart, N., Friedli, K., Price, T., Johnson, M. W., & Wood, G. (2014). Early identification of patients with psychological distress: the role of inflammatory bowel disease nurses. *Gastrointestinal Nursing*, 12(1), 36-43.
- Sykes, D. N., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2015). Balancing my disease: women's perspectives of living with inflammatory bowel disease. *Journal Of Clinical Nursing*, 24(15/16), 2133-2142. doi:10.1111/jocn.12785
- Thidemann, I. J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Topchiev, H., Norton, C., Czuber-Dochan, W., Black, S., & Artom, M. (2017). What causes and what helps with fatigue in inflammatory bowel disease: a qualitative analysis of patient perspectives. *Gastrointestinal Nursing*, 15(1), 37-42.  
doi:10.12968/gasn.2017.15.1.37
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk: Pasient- og pårørendeopplæring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2012). Empowerment og veiledning: Sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie: i teori og praksis* (1. utg., s. 173-193). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2007). Livskvalitet. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom: En varig kursendring* (2. utg., s. 29-39). Oslo: Cappelen.

## Vedlegg I

Søkeprosessen i databasen Cinahl.

Søkeord	Avgrensninger i søket	Resultater	Valgt artikkel	Forfattere
Crohns disease or inflammatory bowel disease AND coping or adaption or empowerment AND stress or anxiety or depression	Publisert etter januar 2013 og fagfelleurdert (Peer Review)	12 treff	<u>Artikkel 1</u> «Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study»	Kjerstin Larsson, Lars Löof og Karin Nordin
Crohn's disease or inflammatory bowel disease AND patients experiences	Publisert etter januar 2013 og fagfelleurdert (Peer Review)	75 treff	<u>Artikkel 2</u> «A qualitative study of patients' experience of living with inflammatory bowel disease: A preliminary focus on the notion of adaption»	Lawrence Matini og Jane Ogden.
ibd or inflammatory bowel disease or crohn's disease AND	Publisert etter januar 2013 og fagfelleurdert (Peer Review)	5 treff	<u>Artikkel 3</u> «Balancing my disease: Women's perspective of	Dorothy N Sykes, Paula C Fletcher og Margaret A Schneider

lived experiences or phenomenology or life experiences AND health behavior			living with inflammatory bowel disease»	
Inflammatory bowel disease or ibd or crohn's disease AND knowledge needed	Publisert etter januar 2013 og fagfelleurdert (Peer Review)	15 treff	<u>Artikkel 4</u> «What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease»	Katarina P Lesnovska, Sussanne Börjeson, Henrik Hjortswang og Camilla H Frisman

## Vedlegg II

Bilde av sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning del 1/4.

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

**SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING**

Målgruppe: studenter og helsepersonell  
Hensikt: øvelse i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

*Kan vi stole på resultatene?  
Hva forteller resultatene?  
Kan resultatene være til hjelp i min praksis?*

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanse:  
1. Critical Appraisal Skills Programme. [www.casp-uk.net](http://www.casp-uk.net)

• Sjekkliste for studien: Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study.  
- Av: Kjerstin Larsson, Lars Löf og Karin Nordin.



## Vedlegg III

Bilde av sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning del 2/4.

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk

### INNLEDENDE SPØRSMÅL

<p><b>1. Er formålet med studien klart formulert?</b></p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er det oppgitt en problemstilling for studien?</li> </ul>	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>Uklart <input type="checkbox"/></p> <p>Nei <input type="checkbox"/></p> <p><i>Undersøke sykdomsrelatert stress, handlingsstrategier, behov for info &amp; støtte</i></p>
<p><b>2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</b></p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?</li> </ul>	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>Uklart <input type="checkbox"/></p> <p>Nei <input type="checkbox"/></p>

### KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

<p><b>3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?</b></p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er utvalg, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet og begrunnet?</li> </ul>	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>Uklart <input type="checkbox"/></p> <p>Nei <input type="checkbox"/></p> <p><b>Kommentar:</b> <i>Intervjuer er blitt brukt for å belyse temaet (kvalitativ metode).</i></p>
<p><b>4. Er utvalget hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?</b></p> <p>TIPS:</p> <p><i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (rekrutteringsstrategi)?</li> <li>Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta?</li> <li>Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, osv.)?</li> </ul>	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>Uklart <input type="checkbox"/></p> <p>Nei <input type="checkbox"/></p> <p><b>Kommentar:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>Pasienter med Morbus Crohn &amp; Ulceros kolitt er valgt ut fra en gastroenterologisk avdeling på sykehus.</i></li> <li><i>Ja det er beskrevet hvorfor noen ikke deltok.</i></li> <li><i>Karakteristika er godt beskrevet (9 kvinner, 6 menn 29-63 år).</i></li> </ul>
<p><b>5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?</b></p> <p>TIPS:</p> <p><i>Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er metoden som ble valgt god for å belyse</li> </ul>	<p>Ja <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>Uklart <input type="checkbox"/></p> <p>Nei <input type="checkbox"/></p> <p><b>Kommentar:</b></p>

2

## Vedlegg IV

Bilde av sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning del 3/4.

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk			
<p>problemstillingen?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse.</li> <li>Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?</li> <li>Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?</li> </ul>	<p>- Først utført en prøve for å sikre variasjonsopplevelsen av det undersøkte fenomenet.</p> <p>- Beskrivende tilnærming hvor det ble utført en-én intervjuer og over telefon.</p> <p>- Data samlingsinformasjon sendt i brev.</p>		
<p><b>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</b></p> <p>TIPS: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.).</li> <li>Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)?</li> <li>Er motstridende data tatt med i analysen?</li> <li>Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til?</li> </ul>	<p>Ja <input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart <input type="radio"/></p>	<p>Nei <input type="radio"/></p>
<p><b>7. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</b></p> <p>TIPS: Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor?</li> <li>Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn?</li> </ul>	<p>Ja <input type="radio"/></p>	<p>Uklart <input checked="" type="radio"/></p>	<p>Nei <input type="radio"/></p>
<p><b>8. Er det gjort forsøk på å underbygge funnene?</b></p> <p>TIPS: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares</p>	<p>Ja <input checked="" type="radio"/></p>	<p>Uklart <input type="radio"/></p>	<p>Nei <input type="radio"/></p>
3			

## Vedlegg V

Bilde av sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning del 4/4.

Kritisk vurdering - kvalitativ forskning, undervisningsbruk			
<p>tilfredsstillende.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?</li> </ul>			
<p><b>9. Er etiske forhold vurdert?</b></p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ble studien forklart for deltagerne (f.eks. gjennom informert samtykke)?</li> <li>Dersom relevant, ble studien forelagt Etisk komite?</li> </ul>	<p><b>Ja</b></p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p><b>Uklart</b></p> <p><input type="radio"/></p>	<p><b>Nei</b></p> <p><input type="radio"/></p>
<p><b>HVA ER RESULTATENE?</b></p>			
<p><b>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan du oppsummere hovedfunnene?</li> <li>Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien?</li> </ul>	<p><b>Ja</b></p> <p><input checked="" type="radio"/></p>	<p><b>Uklart</b></p> <p><input type="radio"/></p>	<p><b>Nei</b></p> <p><input type="radio"/></p>
<p><b>KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?</b></p>			
<p><b>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</b></p> <p>TIPS:</p> <p>Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i?</li> <li>Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse?</li> </ul>	<p><b>Kommentar:</b></p> <p>- Studien er relevant for min problemstilling og for klinisk praksis.</p>		

4