



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	26-02-2018 09:00	<b>Termin:</b>	2018 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	26-04-2018 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)	<b>Studiepoeng:</b>	12
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2018 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 565

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** Hvordan kan Crohns sykdom påvirke livskvaliteten til et menneske?

**Antall ord \*:** 8895

**Navn på veileder \*:** Kari Marie Thorkildsen

**Tro- og loverklæring \*:** Ja

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

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

# BACHELOROPPGAVE

Hvordan kan Crohns sykdom påvirke livskvaliteten til et menneske?

How can Crohn's disease affect a human's quality of life?

Kandidatnummer: 565

Bachelor i sjukepleie – studiested Stord  
Institutt for helse- og omsorgsvitenskap  
Kari Marie Thorkildsen  
26.04.18

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.



Høgskulen  
på Vestlandet

*Hvordan kan Crohns sykdom påvirke  
livskvaliteten til et menneske?*



(Tegning: Linda Flornes. Gjengitt med tillatelse)

Bacheloroppgave i sykepleie

Stord, kull 2015, kandidat 565

Innleveringsdato: 26.04.2018

Antall sider: 49

Antall ord: 8895

# Sammendrag Norsk

**Bakgrunn:** Crohn sykdom (CD) er en inflammatorisk tarmlidelse, med betennelse i deler eller hele tarmen. Den kroniske reversible sykdommen har pasientene gjennom hele livet. I Norge diagnostiseres ca. 5 av 100 000 hvert år, og det er ingen kjent årsak til sykdommen. Vanligvis oppstår sykdommen hos yngre mennesker. Sykdommen påvirker i stor grad livet, og livskvaliteten deres er ofte redusert grunnet symptomer.

**Problemstilling:** Hvordan kan Crohns sykdom påvirke livskvaliteten til et menneske?

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven har vært å oppnå forståelse for hvordan Crohns sykdom, påvirker livskvaliteten til et menneske.

**Metode:** Ved bruk av faglitteratur, forskningsartikler har jeg svart på problemstillingen. Denne oppgaven skulle besvares som en litteraturstudie.

**Funn:** Resultatene som kom frem i forskning er at livskvaliteten påvirkes i stor grad av sykdommens status, støtte fra familie og venner, symptomer og konsekvensene den medfører. Symptomene forårsaket i seg selv store konsekvenser som gjorde at livet ble totalt endret. Familie og venner var helt avgjørende, for at de klarte å håndtere sykdommen slik at de oppnådde livskvalitet.

**Oppsummering:** Crohns påvirker livskvalitet i stor grad, og i enkelte tilfeller negativt. Mange slet med symptomer og dens utfordringer, noe som blant annet førte til tap av sosial kontakt, arbeidsmuligheter og fatigue. De hadde generell lav livskvalitet, men støttende familie og venner bidro til at de hadde det så godt som mulig. Kontroll over sykdommen førte til mestring og opplevelse av livskvalitet.

**Nøkkelord:** Crohn's sykdom, livskvalitet, hverdagsliv, påvirkning, begrensninger.

# Summary English

**Background:** Crohn's disease (CD) is an inflammatory bowel disease that causes inflammation either in part of the bowel, or in the whole bowel. People who gets the Crohn's disease, must live with it in their whole life. In Norway, approximately 5 out of 100 000 every year are getting this disease, and there is no known cause of it. There are usually younger people who gets the Crohn's disease. This disease affects the life very much, and the symptoms often reducing the quality of life. To cope the disease was associated with higher quality of life.

**Research question:** How can Crohn's disease affect a human's quality of life?

**Purpose of this task:** The purpose of this task was to achieve an understanding of how the Crohn's disease affects a human's quality of life.

**Use of methods:** I used literature and research articles to solve the problem in this task. This task is written as a literature study.

**Findings:** The results from the research is that the quality of life is largely affected by the Crohns disease's status, support from the families and friends, the symptoms and the consequences it brings. Because of the consequences of the symptoms, the whole life is changed. To let them manage the disease and experience the quality of life, families and friends was everything to make this come true.

**Summary:** The Crohn's disease affects the quality of life largely, and in some cases negatively. Because of many people struggled with the symptoms and the challenges, they lost the social part, the problem with the prospect of work and fatigue. In general, the quality of life was low but the support from the families and friends did help them in the best way. Control over the disease was related to coping and this lead to quality of life.

**Keywords:** Crohn's disease, quality of life, everyday life, affecting, limitations.

# Innholdsfortegnelse

<b>Innledning</b>	<b>1</b>	
1.1	<i>Bakgrunn for valg av tema</i>	1
1.2	<i>Avgrensning og presisering av oppgaven</i>	2
1.3	<i>Oppgavens hensikt og mål</i>	2
1.4	<i>Problemstilling</i>	2
1.5	<i>Oppgavens oppbygging</i>	2
<b>2 Teoridel</b>	<b>4</b>	
2.1	<i>Sykepleieteori</i>	4
2.1.1	<i>Joyce Travelbee</i>	4
2.2	<i>Inflammatory bowel disease (IBD)</i>	5
2.3	<i>Crohns sykdom</i>	5
2.4	<i>Kronisk sykdom</i>	6
2.5	<i>Livskvalitet</i>	7
2.6	<i>Mestring av kronisk sykdom</i>	7
2.7	<i>Fatigue</i>	8
2.8	<i>Pårørende</i>	9
2.9	<i>Støtte</i>	9
2.10	<i>Kroppskunnskaping</i>	10
<b>3 Metode del</b>	<b>11</b>	
3.1	<i>Definisjon av metode</i>	11
3.2	<i>Litteraturstudie som metode</i>	11
3.3	<i>Litteratursøk</i>	12
3.4	<i>Kildekritikk, metodekritikk og bearbeiding av data</i>	12
3.5	<i>Kritisk vurdering av artikler</i>	13
3.6	<i>Forskningsetikk</i>	13
<b>4 Resultat/funn</b>	<b>15</b>	
4.1	<i>Artikkel 1</i>	15
4.2	<i>Artikkel 2</i>	15
4.3	<i>Artikkel 3</i>	16
4.4	<i>Artikkel 4</i>	16
4.5	<i>Artikkel 5</i>	17
4.6	<i>Artikkel 6</i>	17
4.7	<i>Sammendrag av artikler</i>	18
<b>5 Drøfting</b>	<b>19</b>	
5.1	<i>Det nye livet med CD</i>	19

5.2	<i>Økonomisk innvirkning</i> .....	21
5.3	<i>Begrensninger forårsaket av symptomer</i> .....	22
5.4	<i>Støtte i fra familie og venner</i> .....	23
5.5	<i>Konsekvenser for sykepleie</i> .....	24
<b>6</b>	<b>Avslutning</b> .....	<b>25</b>
<b>7</b>	<b>Kilder</b> .....	<b>26</b>
<b>8</b>	<b>Vedlegg</b> .....	<b>30</b>
8.1	<i>Kritisk vurdering av forskning</i> .....	30
8.2	<i>Systematisk søk i databaser</i> .....	42

# **Oversikt over tabeller, figurer og vedlegg**

## **Søketabeller**

side 12.

## **Vedlegg**

8.1: Kritisk vurdering av forskning, side 30

8.2: Systematisk søk i databaser, side 42



# Innledning

Hvert år rammes ca. 5 av 100 000 personer i Norge, av diagnosen Crohns sykdom (CD). En kronisk tarmsykdom som kan angripe deler eller hele mage- tarmkanalen. Sykdommen bryter ofte ut i ung alder, og er uforutsigbar i forløpet med aktive og passive perioder. CD er en fordøyelsessykdom som kommer inn under kategorien inflammatorisk tarmsykdom (IBD) (Paulsen, 2015, ss. 259-261). Lapidus forklarer at CD er en kronisk betennelsessykdom i mage-tarmkanalen, grunnet forstyrrelser i immunforsvaret. Årsaken er multifaktoriell og kombinasjon av immunologiske, mikrobiologiske og ytre faktorer, kan forårsake sykdom hos pre-disponible personer. Det er en genetisk opphopning, og 5-20 % av pasientene slekter til andre med sykdommen. De fleste som får CD har ofte debut før 30 års alderen. Vanlige symptomer er vekttap, dårlig matlyst, diaré, magesmerter og fatigue (Lapidus, 2008, ss. 359-362).

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har gjennom sykepleierstudiene blitt mer kjent med sykdommen, og dens utvikling i form av pasienter i ulike hendelsesforløp. For meg handler oppgaven om at jeg ønsker å tilegne meg mer kunnskap, og få forståelse for hvordan det faktisk påvirker livet. Som pårørende til en som lider av CD har jeg erfaring, med hvilke begrensninger og hindringer det kan skape i hverdagen. Likeså ønsker jeg å se nærmere på hvordan jeg som sykepleier kan bidra til økt mestring, bedre livskvalitet og forståelse rundt det å leve med kronisk sykdom.

Jeg ønsker å se nærmere på hvordan mennesker, opplever det å leve med fordøyelsessykdommer. Å være sykepleier gjør at vi ikke tenker over disse ”tabublagte og flau” sykdommene, som andre ser på som ett stort problem og hinder i hverdagen. I praksis på sykepleiestudiet opplever jeg at det å ha problem med eliminasjon, er et samtaletema en ikke vil snakke om. Mange unge vegrer seg for å fortelle om problematikken, og problemene kan gå ganske langt før en søker hjelp. Videre kan en se på konsekvenser det kan få, i form av redusert livskvalitet og svekket muligheter for deltakelse i samfunnet. Jeg håper kunnskapen jeg tilegner meg gjennom denne oppgaven, vil være til stor nytte videre i arbeidslivet.

## **1.2 Avgrensning og presisering av oppgaven**

Oppgavens fokus vil være på pasienter, som befinner seg poliklinisk, som er i fra 18 år og oppover. Jeg velger å vektlegge den psykiske helsen til pasienten, og derav ikke fokusere på behandlingsforløpet i form av kirurgi. Det vil være naturlig å fokusere dypere på livskvalitet, mestring og stress. Jeg velger å ha med pårørende i oppgaven, for å se mangfoldet i livet til pasienten.

I oppgaven benyttes Joyce Travelbee sin sykepleieteori, grunnet måten hun ser på sykdom og lidelse. Hun vektlegger at ethvert menneske er ulikt, og har en egen evne til å takle og finne meningen med oppstått sykdom. Hun ser på det å lete etter mening med smerte, lidelse og sykdom (Kristoffersen, 2015, s. 216).

## **1.3 Oppgavens hensikt og mål**

Jeg ønsker at som fremtidig sykepleier vil denne oppgaven bidra til å øke min forståelse, for de som lider av CD. Dette vil være til stor nytte for å kunne gi en helhetlig og god sykepleie til de pasientene vi møter. Jeg vil ha utbytte av å øke forståelsen om deres plager i hverdagen. Likeså ønsker jeg å belyse at hverdagen til pasientgruppen varierer veldig. Dette litteraturstudiet håper jeg bidrar til at jeg som fremtidig sykepleier vil skaffe meg et omfattende aspekt og mer kunnskap. Med formål rettet mot CD, muligheter, begrensninger, omsorg og samhandling til pasientgruppen.

## **1.4 Problemstilling**

Med bakgrunn i valgt tema har jeg formulert følgende problemstilling:

*Hvordan kan Crohns sykdom påvirke livskvaliteten til et menneske?*

## **1.5 Oppgavens oppbygging**

Bacheloroppgavens oppbygging vil være som følgende. Jeg starter med ett sammendrag på norsk og engelsk. Heretter kommer innledning hvor jeg angir bakgrunn for valg av tema, avgrensning og presisering, hensikt og mål, påfølgende av oppgavens problemstilling.

Deretter kommer teoridelen, hvor jeg tar for meg sykepleieteori, definisjon av begrep, funn i artiklene og resultat i forskningen. Etterfølgende kommer drøfting der jeg analyserer og belyser resultatene i forskningen. Forskningen blir så sidestilt og sammenlignet der jeg parallelliserer de opp mot den teorien jeg har funnet. Heretter blir argumentene drøftet opp mot hverandre. Avrundingen av oppgaven vil komme med en avslutning. Avslutningen vil være en fremstilling av utdragene jeg fant som vil svare på problemstillingen.

## 2 Teoridel

### 2.1 Sykepleieteori

#### 2.1.1 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee's definisjon: (Travelbee, 2001, s. 29).

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne meningen i disse erfaringene».

Jeg har valgt å bruke Joyce Travelbee sin sykepleieteori i oppgaven. Å benytte hennes teori, gjorde jeg grunnet måten hun ser på sykdom og lidelse. Hun vektlegger at ethvert menneske er ulikt, og har en egen evne til å takle og finne meningen med oppstått sykdom. Videre ser hun på det å lete etter mening med smerte, lidelse og sykdom. Hun vektlegger at det er kulturen som mennesket lever under, som har betydning for oppfatning av sykdom og lidelse. Travelbee sier også det at en trenger ikke være frisk for å ha god helse, men at det er oppfatningen av den helsen en har, som avgjør måten en ser på tilstanden en lever i. Å arbeide er for noen synonymt med å ha god helse. Å leve et liv uten smerter og lidelse - er ikke å oppdrive, men det handler om måten en klarer å finne mening med det som gjennomlever. Grunnleggende i hennes teori er menneske-til menneske-forholdet (Kristoffersen, 2015, s. 216). Menneske-til-menneske- forholdet er erfaringer som skjer mellom sykepleier og de(n) hun har omsorg for, dette bidrar til den syke og pårørende får sine behov ivaretatt (Travelbee, 2001, s. 177). Sykepleierens oppgave er å hjelpe mennesket med å finne mening og mestre sykdommen når den er oppstått. Travelbee vektlegger at helseforebyggende tiltak, fremmer god helse. Da må vi som sykepleiere være gode på å gi håp – om en bedre fremtid (Kristoffersen, 2015, s. 217). Travelbee (1966) utdyper også at håp kan bidra til å styrke og håndtere tap, mangler, ensomhet og lidelse. Ved sykdom og trussel som kan føre til død kan håpet være det grunnleggende elementet for å ikke gi opp (Rustøen, 2008, s. 93).

## 2.2 Inflammatory bowel disease (IBD)

IBD, inflammatory bowel disease er en fellesbetegnelse for sykdommene Crohns sykdom (CD) og Ulcerøs kolitt (UC). De danner begrepet IBD ettersom det være vanskelig å skille disse to lidelsene i fra hverandre (Paulsen, 2015, ss. 259-261). I følge Stubberud og Nilsen er Crohns sykdom en kronisk inflammatorisk sykdom som kan ramme alle deler av fordøyelseskanalen. UC er angrep på slimhinnene mens CD er når sykdommen forårsaker betennelsesforandringer, arrdannelser og fibrose i tarmen (Stubberud & Nilsen, 2015, s. 438). Forskjellen mellom sykdommene kan forklares som at CD angriper alle lagene i tarmveggen, mens UC bare angriper slimhinnen (Paulsen, 2015, s. 261). Begge sykdommene har ofte tidlig debut, gjerne i 20-40 årene. Årsaken til sykdommene er ukjent, men en ser sammenheng mellom genetisk disponering, miljømessige faktorer og immunologiske mekanismer. Konsekvensene er ofte plager og ubehag som får negative konsekvenser for livskvalitet og livsutfoldelsen. Ofte er pasientene plaget med diare, smerter, dyspepsi (Stubberud & Nilsen, 2015, ss. 431-432,438).

## 2.3 Crohns sykdom

Stubberud og Nilsen (2015) beskriver den kroniske inflammasjonssykdommen CD med symptomer som magesmerter, diaré, kvalme, brekninger, vekttap, anemi, fatigue, luftplager og perioder med feber. Tidvis vil også en del av pasientene være plaget med ledd- og rygg smerter (Stubberud & Nilsen, 2015, ss. 438-439). Variasjonen i symptomer avhenger i hvilken fase sykdommen befinner seg i, og graden av inflammasjonen (Paulsen, 2015, s. 261). Stubberud og Nilsen (2015) deler sykdommen inn i fire ulike faser, mild til moderat sykdom, moderat til alvorlig sykdom, alvorlig fulminant sykdom og remisjon. I de ulike fasene vil symptomene variere og den daglige funksjonen til pasienten variere i fra normalt oppegående, til vedvarende sykdomsfølelse i form av smerter, fatigue, og lite overskudd. For pasienter som lider av CD vil sykdommen få psykososiale konsekvenser, ettersom livet tidvis i perioder styres av hyppige toalettbesøk, smerter, ubehag og lite overskudd i hverdagen. Ut i fra symptomene, endoskopiske funn og røntgen kan man stille diagnosen. Likeså kan tynntarmen undersøkes ved hjelp av MR (Stubberud & Nilsen, 2015, ss. 438-439). CD blir symptomatisk behandlet, og det er ingen kurativ behandling. Symptomene behandles med legemidler innenfor 5-ASA, men det viser seg at etter 10 år med sykdommen har halvparten måttet fjerne deler av tarmen. Noen får også stomi. Leveutsiktene til pasienter med CD er ikke redusert, i

forhold til befolkningen ellers. Det er viktig å fokusere på å unngå komplikasjoner, de vanligste er fistler og abscesser (Paulsen, 2015, ss. 461-462). Behandling av CD er å prøve å oppnå symptomfrihet, endoskopisk remisjon, forebygge tilbakefall og få god livskvalitet (Lapidus, 2008, s. 364).

I dagens samfunn kan en se en økning av tarmsykdommer, og deriblant er unge i den pasientgruppen de som øker mest, med tanke på IBD og IBS- sykdom (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, u.å). Stubberud og Nilsen (2010) sier at mennesker som lider av CD, kan ha mangel på overskudd til å klare å skaffe utdanning, arbeide og opprettholde sosial kontakt. I perioder med smerter kan konsekvensene for pasienten bidra til stort sykefravær, på skole eller jobb (Stubberud & Nilsen, 2015, s. 439). Dette kan medføre problemer med å finne seg til rette i nye situasjoner, bli fortrolig med nye rutiner og bli kjent med kollegaer. Resultat av dette, kan være opphav til dårlig selvbilde.

## **2.4 Kronisk sykdom**

Heggdal beskriver ikke kronisk sykdom som et entydig begrep, men en fellesbetegnelse for langvarige tilstander. Årsaken er ukjent og derfor fins ikke kurativ behandling. Det overordnede behandlingsmålet for kronisk sykdom, er å styrke og opprettholde livskvalitet istedenfor å kurrere sykdommen. Kronisk sykdom kan i seg selv defineres ut i fra kulturelt og sosialt perspektiv. Sosial forståelse betegnes ut i fra personen og familien, hvordan de forbinder seg med andre mennesker i sin kultur. Her kan de tilegne seg støtte, aksept og fordømmelse (Heggdal, 2008, ss. 22-23).

Lubkin (sitert i Heggdal, 2008, s. 24) definerer kronisk sykdom slik:

Kronisk sykdom er en irreversibel, konstant, tiltagende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt.

Gjengedal & Hansestad utdyper at Lubkin sin definisjon inkluderer hele mennesket i forbindelse med omgivelsene, og bidrar til diskusjon av helsevesenets rolle. Kronisk sykdom rammer ikke bare pasienten, men også familie og venner blir også påvirket og livet deres endres i lag (Gjengedal & Hanestad, 2008, ss. 14,10).

## 2.5 Livskvalitet

Wahl og Hanestad forklarer at det fins mange definisjoner av livskvalitet. Livskvalitet omfavner det som skal til for å gi mening og verdi i livet for et menneske. Ordet livskvalitet har ulik betydning i fra menneske til menneske, ettersom det er forskjell på hva som er viktig for det enkelte individ (Wahl & Hanestad, 2008, ss. 29-38). Verdens helseorganisasjon (siteret i Rustøen, 2009, s. 21) definerer livskvalitet slik; «enkeltmenneskets oppfatning av sin posisjon i livet innenfor den kultur og verdisystem de lever i, i forhold til sine mål og forventninger, hvordan de ønsker livet skal være og hva de er opptatt av». De deler så definisjonen inn i seks underkategorier. Det fysiske området omhandler følelse av energi og tretthet, smerte og ubehag, seksuell aktivitet og sensoriske funksjoner. Det psykologiske området beskriver selvbilde, kroppsbilde, utseende, negative følelser, positive følelser, tenking, læring, hukommelse og konsentrasjon. Tredje område er nivå av uavhengighet, dette omhandler muligheten til å være mobil, kunne delta dagliglivets aktiviteter, og blant annet avhengighet av alkohol, tobakk eller medikamenter. Det fjerde området forteller om sosiale relasjoner, personlige forhold, aktivitet som støtte og hjelp. Omgivelser er det femte, frihet, fysisk trygghet og sikkerhet, økonomiske forhold, kvalitet i helsetjenester, deltakelse i samfunnet. Siste området er åndelighet, religion og personlig tro (Rustøen, 2009, ss. 20-21). Verdens Helseorganisasjon ser på livskvalitet som måten en opplever glede og mening, ved å bruke personlig styrke, vekke interesse, mestring og entusiasme. Livskvalitet som begrep er vanskelig og kompleks (Wahl & Hanestad, 2008, s. 30). Næss (siteret i Wahl & Hanestad, 2008, s. 31) har definert livskvalitet slik: «Livskvalitet er å ha det godt – å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv. Gode følelser forstås som glede, engasjement og kjærighet. Positive vurderinger forstås som tilfredshet, selvrespekt og opplevelse av mening». Næss ser på livskvalitet, som oppnåelig selv om mennesket gjennomgår vonde opplevelser i livet og mener det kan sees som utelatelse av lidelse. I samsvar med Næss, skriv Rustøen at for å kunne oppleve glede, må mennesket også ha blitt utsatt for det motsatte (Rustøen, 2009, s. 19).

## 2.6 Mestring av kronisk sykdom

Hvordan mennesker med kronisk sykdom mestrer sin situasjon, kan påvirke hvordan de opplever livskvalitet. Elementer som er belastende og stressende for kronisk syke, er faktorer

som de må mestre og lære å leve med, for å oppnå best mulig livskvalitet (Hanssen & Natvig, 2008, ss. 40,55). Viflaten & Hopen beskriver at mestring handler om følelsen av å ha krefter til å takle utfordringer, og opplevelsen av å ha kontroll over eget liv. Å mestre kronisk sykdom handler dermed om å omforme tidligere liv, til å takle en ny hverdag med nye utfordringer. Kronisk sykdom kan resultere i tap – både fysisk og psykisk. Hendelser som tidligere gikk som «en lek» blir nå tunge og krevende, og prestasjonen gjerne ikke slik som før. Tryggheten pasienten hadde tidligere, blir nå gjerne til usikkerhet og angst. Pårørende vil da gjerne hjelpe og blir overbeskyttende kontra å støtte opp og tilrettelegge for mestring. Det er følelsene som er energien bak drivkraften mot mestring, dette gjelder for alle involverte parter. Dette vil si at de må akseptere tap, justere målene og lage realistiske forventninger og nye mål som er motiverende nok til å klare. Å mestre betyr egentlig å anvende følelsesmessig prosesser ved å forflytte oppmerksomhet i fra det tidligere liv, til nåværende eksistens med å lage nye forventninger og mål. Dette kan være positivt for opplevelsen av å føle livskvalitet utdyper Vifladt & Hopen. Når en føler en mestrer sykdommen, vil problemene fremtre mer positivt og påvirkelig (Vifladt & Hopen, 2004, ss. 58-72).

## **2.7 Fatigue**

Jeg benytter begrepet fatigue, som er et dypere og mer forklarende begrep enn tretthet. Ranhoff (2015) sier at fatigue kan forklares om økt tretthet, å orke lite eller mangel på energi. Braly (sitert i Bastøe & Frantsen, 2014, s. 302) forklarer fatigue som «tretthet med nedsatt styrke og yteevne, kraftløshet, mangel på energi, apati, depresjon og konsentrasjonsproblemer». Mongrain mfl.2010 & Shechter mfl.2010 sier at «søvn er vesentlig for at vi skal fungere tilfredsstillende og ha god livskvalitet» (Bastøe & Frantsen, 2014, s. 302). I følge Frank er fatigue det symptomet ved kronisk sykdom, som er forbundet med funksjonsbegrenselse. Videre nevner hun påvirkningen det har på arbeidskapasitet, sosialt liv, sykdomshåndtering og daglige aktivitet (Frank, 2013, s. 97). Personer med fatigue, vil aldri føle seg uthvilt og tilstanden blir kronisk da den har vart i mer enn 3 mnd. Ranhoff (2015) påpeker at konsekvensene det skaper for pasientene forårsaker en ekstra byrde, som hemmer dem i å leve et godt liv. Uheldige konsekvenser av tretthet kan være redusert aktivtetsnivå, som igjen forårsaker svakere muskler. Redusert næringsinntak fører til slapphet og underernæring, daglige oppgaver blir tunge og ett ork å gjennomføre. For pasienter med kronisk tretthet er det svært viktig å kjenne til balansen mellom aktivitet og hvile. Det er viktig å informere pasienten om tilpassing av aktiviteter i hverdagen, for å snakke om hvilke



tiltak som kan bidra til at de får best mulig livskvalitet. Dette gjøres for at de ikke alltid skal føle seg hemmet, og utilstrekkelige for familie og sosiale aktiviteter. Hovedtrekkene er at balansemarginene mellom aktivitet og hvile er små, og ofte trenger de informasjon og støtte som bidrar til mestring av fordeling av energi (Ranhoff, 2015, ss. 362-365).

## **2.8 Pårørende**

Mennesker med sterk tilknytning er ofte betydningsfulle støttespillere, i harde perioder i livet. Travelbee (1966) & Vaillot (1970) forklarte det slik: «Mennesker som står en nær er ofte en verdifull støtte i en vanskelig fase i livet, og et håp kan bli styrket av vissheten om at andre stiller opp og hjelper en dersom det skulle være nødvendig» (Rustøen, 2008, s. 99). Å være pårørende til mennesker med kronisk lidelse kan være krevende. Fjerstad beskriver kronisk sykdom som «å leve med en gjest som aldri går» (Fjerstad, 2010, s. 194). Hun forklarer kronisk sykdom som en påkjenning og belastning som tvinger frem omstillinger hos alle. Pårørende kan ikke føle på symptomer og komplikasjoner, som sykdommen påfører livet til den som er syk. Men de kan utelukkende oppleve sykdommen og konsekvensene direkte på tanker, følelser og ikke minst livet sitt. De føler på usikkerheten for fremtiden, derav bekymringer, redsel, sinne og gjerne en trist følelse. Det å se en person en er glad i, lide av smerter kan være svært belastende. De kan kjenne på skam, for at de er friske og klager for små «bagateller», eller at de er ute og har det trivelig, mens den som er syk ligger hjemme i smerter. Noen kan kjenne på sorg, i form av hindringer og begrensinger som sykdommen har påført dem. Resultatet kan bli nye roller og krav. Kronisk sykdom som skaper begrensninger for menneskets funksjon, gjør at familien i ulik grad blir funksjonshemmet (Fjerstad, 2010, ss. 193-196). Rustøen mener at pårørende må minnes på at pasienten er den samme som tidligere, men at behovet de har for støtte og omsorg har økt. Samtidig påpeker hun at familier som tidligere har fungert godt, kan få problemer etter kronisk sykdom har oppstått, og at dette fører til at tidligere roller kan bli endret. Likevel kan det være familien som støtter og gir håp når en som syk, holder på å gi opp (Rustøen, 2009, ss. 85-88).

## **2.9 Støtte**

Teorien over forteller at støtte i fra mennesker rundt den som lider, har stor påvirkning av livskvaliteten. Rustøen nevner at de fleste som skriver om livskvalitet, utdyper den

fremragende effekten av å være deltakende i ett fellesskap. Etterfølgende mener hun at sosial isolasjon kan være følge av kronisk sykdom, og at dette kan forårsake langsom tilhelingsprosess. Fysiske og psykiske plager kan begrenses, når en har et tett forhold til andre mennesker. Om nære pårørende ikke er aktuelle for den syke, kan den rollen erstattes av sykepleiere. Som sykepleier kan vi ha en viktig rolle med å hjelpe pasientene til å sette realistiske mål. Likevel kan enkelte trenge en støtte til å se at alt ikke er håpløst. Som støttende sykepleier må vi la pasienten få slippe løs følelser, sinne og sorg grunnet følelsen av tap. Rustøen beskriver pårørende som god støtte og en viktig trygghet. Et rikt fellesskap lages som følge av sykepleier viser tilknytning til pasienten ved hjelp av omsorg, empati, respekt og ansvarlighet (Rustøen, 2009, ss. 85,87-91).

## **2.10 Kroppskunnskaping**

Heggedal definerer kroppskunnskaping som «en grunnleggende prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp mestrings, helse og velvære». Dette handler om at pasienten har kunnskap om seg selv, egen kropp, individuelle erfaringer, samt utvikling videre. Det er dette som skjer når pasienter har hatt sykdom over tid, og begynner å kjenne kroppens tegn på endringer. Det bidrar til å skapes erfaringer, som blir pasientens personlige kunnskapsbase. Resultatene vil bli en lærings-og mestringsprosess. Gjennom denne prosessen vil personen få kunnskap om hva som gir helse og velvære, forebygging av plager og egen behandling. Tilnæringsmåten fører til at pasienter blir hjulpet til å leve livet best mulig, etter påfølgende endringer med den kroniske lidelsen eller skaden (Heggedal, 2008, s. 41).

## **3 Metode del**

### **3.1 Definisjon av metode**

Metode er verktøyet og fremgangsmåten en benytter når ønsket formål er å undersøke, løse problemer eller ønsker å finne nyeste kunnskap. Ved å bruke metode bidrar det til å hjelpe oss å innhente data, således å skaffe den informasjon om det vi ønsker å undersøke. I den hensikt må vi som fremskaffer denne informasjonen, ha metoder for å sikre at kunnskapen er sann, gyldig eller holdbar. Som følge av å innhente ny kunnskap og informasjon vil det sikre og belyse undringen vi har om temaet, på en måte som er faglig interessant (Dalland, 2017, ss. 50-52).

### **3.2 Litteraturstudie som metode**

Det er ulike metoder for forskning. Metoden bidrar til å belyse forskningen på den måten, at hensikten vil illustrere det spørsmålet, eller den problemstillingen på mest mulig hensiktsmessig og rett måte. Kvalitativ metode har som formål å vise til meninger og opplevelser som ikke er mulig å måle eller tallfeste. Likevel kan kvantitative studier belyse hvor stor andel eller hvor mange personer som har samme problematikk, ettersom denne metoden kan måles i form av målbare enheter. Kvantitative metoder samler inn informasjon som er målbare og kan tallfestes, de er også egnet til gjennomsnittlig innsamling av informasjon. Felles for de begge er at de tilrettelegger for å finne informasjon, slik at vi får en bedre innsikt av samfunnet vi lever i, og hvordan hvert enkelt menneske, grupper og institusjoner går frem og samhandler. Videre kan kvalitativ metode forklare hvorfor noe skjedde, mens kvantitative metoder forteller at noe skjer (Dalland, 2017, ss. 50-54).

I fremlagt oppgave har jeg litteraturstudie, en formgivning som jeg erfaringsmessig behersker og liker godt. Jeg har benyttet meg av denne studieformen flere ganger gjennom sykepleierstudiet. Fremstillingen bidrar til at jeg har mulighet for å skaffe mye litteratur på kort tid, som er med å presentere problemstillingen jeg har valgt. Med den bestemte tidsrammen vi har, vil dette gagne meg for å klare å finne god informasjon (Forsberg & Wengstrøm, 2016, ss. 26-33).

Dalland påpeker at uten gode nok data kan du ikke belyse problemstillingen godt nok. Dermed må innhentet data være av god kvalitet, og de må være nøyen i utvelgelsen av informanter, slik at svarene blir så rett som mulig (Dalland, 2013, ss. 138-139).

### 3.3 Litteratursøk

Det ble brukt ulike databaser innenfor helsefaglig perspektiv, for å lete etter forskning. Databasene er ulike og varierte, og de er tilgjengelig via skolens bibliotek. Kildene som ble brukt, betraktes som pålitelige og kvalitetssikret i fra skolen sin side. Søkingen begynte på sykepleien, CHINAHL og deretter SveMed+. Artikler benyttet ble funnet på sykepleien.no og på PUBMED. Oria ble brukt for å få tilgang til noen av artiklene. Søkeord var IBD, cope, crohn, quality of life, og nursing, familiy og livskvalitet. Avgrensing av søkene var, publisering de siste 10 årene. Søkeordene ble brukt i ulike kombinasjoner for å få frem ulikt perspektiv. Søkeprosessen tok lang tid, det var mange forskningsartikler i databasene å lese igjennom. Også manuelt søk ble forsøkt. Jeg har kontaktet noen forskere på mail, og de kom med tips om forskningen deres. De var til god hjelp. I oppgaven er det med 5 kvalitative og en kvantitativ forskning, som vil være med på å besvare problemstillingen.

Pubmed 01.03.18

Søk nr.	Søkeord/kombinasjoner	Avgrensing	Tall på treff
1	Crohn's	Siste 10 år	37642
2	Young adults	Siste 10 år	830569
3	Quality of life	Siste 10 år	205336
4	cope	Siste 10 år	59822
5	Crohn's AND Quality of life AND coping	Siste 10 år	66
6	Crohn's & young adults AND Nursing	siste 10 år	30

Pubmed 04.03.18

Søk nr.	Søkeord/kombinasjoner	Avgrensing	Tall på treff
1	Crohn disease AND quality of life and nursing	Siste 10 år	41
2	Inflammatory bowel disease AND quality of life AND Cope And support	Siste 10 år	53
3	Inflammatory bowel disease AND quality of life AND family	Siste 10 år	96
4	Crohn disease AND quality of life and coping	Siste 10 år	66

Sykepleien 28.02.18

Søk nr.	Søkeord/kombinasjoner	Avgrensing	Tall på treff
1	Crohn	Siste 10 år	5
2	Livskvalitet	Siste 10 år, bare forskning	157
3	Livskvalitet og Crohn	Siste 10 år	1

### 3.4 Kildekritikk, metodekritikk og bearbeiding av data

All informasjon som kan bidra til min oppgave er en kilde. Etterfulgt av dette, stilles det krav til kildene, de skal vurderes, redegjøres og benyttes rett. De skal være et hjelpemiddel for å kunne besvare problemstillingen på en hensiktsmessig og tillitsvekkende måte. Dermed må man benytte seg av kildekritikk. Å anvende kildekritikk blir gjort for at jeg som student skal

synliggjøre at jeg kan avdekke om kunnskapen og funnene i kilden er sann, samt redegjørelse for kildebruk. Leseren skal også kunne få et innblikk i hvordan jeg har funnet frem til kildene, ved å ta med tabeller, søkehistorikk. Å granske funnene handler om at man må belyse om kildene er relevant til problemstillingen, og om kilden har høy validitet og gyldighet. Dette kalles informasjonskompetanse (Dalland, 2017, ss. 149-150).

Jeg har tatt med kilder i oppgaven som er relevante ut i fra min problemstilling. Kildene har blitt vurdert etter gyldighet, dato og aktualitet. Kildehierarki som er benyttet er forskningsartikler, lære- og fagbøker og fagtidsskrifter. Så langt det har latt seg gjøre har jeg benyttet meg av primærkilder. Felles for kildebruk er at jeg har prøvd å avgrense den, til at de ikke er eldre enn 10 år. For å vurdere kilder, har jeg anvendt sjekklister for kvalitativ- og kvantitativ vurdering av forskningsartiklene, disse fant jeg på nasjonalt kunnskapssenter. Ettersom forskningen jeg har med, er på engelsk kan det forekomme feil som kan påvirke forståelsen min av oversettingen jeg har gjort. Jeg har benyttet meg av ordbøker når jeg har oversatt forskningen.

### **3.5 Kritisk vurdering av artikler**

Jeg brukte sjekklister utviklet av nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten for å gjennomføre kritisk vurdering av hver artikkel. Se vedlegg 8.1.

### **3.6 Forskningsetikk**

Dalland omtaler forskningsetikk som normene for riktig og god livsførsel. Etterfulgt av ivaretagelse av personvern og beskyttelse til deltakerne, de skal ikke påføres skade eller unødvendige belastninger. Forskningen skal ikke skje på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd. Det er ulike former for etikk, de grupperes inn etter bruksområder som forskningsetikk, yrkesetikk og personlig etikk. Forskning som er benyttet for å belyse min oppgave, er forskningsetikk. Her må de passe på å ivareta deltakernes personvern, troverdighet og tillit. Funnene skal ikke kunne spores tilbake til deltakerne for å kunne belaste dem unødvendig, men være til nytte for å belyse spørsmålet forskningen omhandler (Dalland, 2017, ss. 235-236).

Dalland har nevnt ulike hensyn som må tas med når en går frem for å velge artikler, jeg har sett på et utvalg av etiske vurderinger. Jeg har tenkt gjennom oppgaven, og hvordan den vil være som ferdig. Etterfulgt har jeg sett på hvem kan ha nytte av den nye kunnskapen jeg finner, og om det vil være et bidrag til min fremtidige hverdag som sykepleier. Jeg har sett på ivaretagelse av anonymitet i forhold til personvernet og sensitive opplysninger. Det skal ikke være mulig å knytte opplysninger som kommer frem til enkeltpersoner i oppgavene. Det er også viktig at taushetsplikten ble ivarettatt på en god og forsvarlig måte (Dalland, 2017, ss. 235-241). NSD (sitert i Dalland, 2017, s. 241) fremhever at informasjonen til informantene skal inneholde følgende; informasjon om deltakelse på frivillig basis, kontaktinformasjon til forsker, institusjon som er behandlingsansvarlig, prosjektets formål og hensikt, frivillighet, og avbruddsmuligheten igjennom hele studiet og avslutningsprosedyrer rettet mot personopplysninger. Det er også viktig å formidle kildehenvisning på rett måte, for å belyse hvor jeg har hentet kunnskap og informasjon i fra (Dalland, 2017, s. 164). Jeg har benyttet kildehenvisning etter APA-standard (tidligere HSH) for å unngå plagiering (HVL, 2018).

Jeg må være nøyen på å lese kilder med objektivitet. For å ha muligheten til å lære mest mulig, har jeg valt å være så objektiv som mulig for å ikke velge side. Dette har vært viktig for at jeg ikke skal kunne påvirke resultatene, og vært så nøyaktig i vurdering av resultat, tolkning og omgjøring av funnene som har vært benyttet i oppgaven.

## 4 Resultat/funn

Viser til vedlegg 8.1 for kritisk vurdering.

### 4.1 Artikkel 1

Analysis of factors affecting the quality of life of those suffering from Crohn's disease (Chrobak-Bień et al., 2017) ble tatt med ifra søk nr. 1, Pubmed 04.03.18. Målet med denne kvantitative studien var å analysere faktorene som påvirker livskvaliteten til mennesker med CD. Gjennom spørreskjema kom det frem resultater om betydningen å lide av CD. Funnene var at pasientens livskvalitet påvirkes av hvilken sykdomsfase pasienter er i, om den er aktiv eller passiv. Livskvaliteten var høyere hos de som hadde passiv sykdom, enn de med aktiv sykdom. Alderens påvirkning gav utslag for respondenter over 30 år, og de rapporterte høyere livskvalitet. Pasienter med høyere utdanning, hadde bedre livskvalitet enn de med yrkesrettet eller middels utdanning. Respondentene som ikke hadde andre enn mage-tarm symptomer, hadde høyere livskvalitet enn de med andre symptomer. Et annet funn var at livskvaliteten påvirkes, av om de har gjennomgått kirurgi. De som ikke har gjennomgått operasjon, har bedre livskvalitet enn de som har gjennomgått operasjoner. Resultatene er at CD påvirker følelsesmessige, sosiale og profesjonelle funksjoner som førte til lav selvtillit og mangel på livstilfredshet i menneskelivet. Konsekvensene ble at menneskene måtte omstille og endre livsstil. Det får også konsekvenser for unge, som kan få reduserte muligheter innenfor utdanning og karriere. Dette spiller inn på livskvaliteten for hverdagen blir uforutsigbar, og det skaper hindringer i livet. Gjentatte tilbakevendinger og oppblussing av sykdommen fører til hindringer og skaper redusert livskvalitet.

### 4.2 Artikkel 2

Chronic fatigue is associated with impaired health-related quality of life in inflammatory bowel disease (Jelsness-Jørgensen et al., 2011) fant jeg etter søk 3 på sykepleien.no 28.02.18. Dette er en kvantitativ studie. Forskerne hadde som formål å undersøke forholdet mellom fatigue og selvrapportert livskvalitet for mennesker med inflammatorisk tarm sykdom (IBD). De ønsket å belyse forholdet av fatigue og dens komplikasjoner som påvirker livskvalitet. I studien var funnene at pasienter med CD og langvarig fatigue hadde betydelig større problem tilknyttet rollebegrensninger i livet som årsak av fysiske problemer, økte smerter, generelt

dårligere helse, svekket vitalitet og begrenset sosial funksjon kontra de uten langvarig fatigue. Respondenter med langvarig fatigue, hadde størst andel som benyttet tobakk. Dette var funn som ikke ble rapportert hos de uten langvarig fatigue. Det kan trolig være at energinivåene er forbundet med tretthet som påvirker det å leve med kronisk sykdom. Dette betyr at kronisk syke må prioritere energikapasiteten på en mer omfattende måte enn andre. Likevel kom det frem at de med CD hadde lavere livskvalitet enn de med UC. Dette vil med andre ord si at kronisk fatigue har større negativ innvirkning hos pasientene med CD enn UC.

### **4.3 Artikkel 3**

Coping strategies, satisfaction with life, and quality of life in Crohn's disease: A gender perspective using structural equation modeling analysis (Sarid et al., 2017) fant jeg under søk 5, 01.03.18. Studien er en kvantitativ tverrsnittstudie. Studien undersøkte virkningen av sosialdemografiske variabler og håndteringsstrategier på livskvalitet og tilfredshet med livet i CD pasienter, med oppmerksomhet på forskjeller på kjønn og på sykdomsaktivitet. De fant at livskvaliteten var høyere hos menn enn kvinner i inaktiv sykdom, men det ble like redusert livskvalitet når sykdommen var aktiv. Kvinner har lavere livskvalitet enn menn, dette viste seg i aktiv og inaktive fase, men inaktive perioder kan sammenlignes med friske personer. Funnene viste også at høyere økonomisk status økte livskvaliteten. Antall barn påvirket livskvaliteten positivt, dess mer tilfredsstillt var de med livet. Følelse fokusert mestring er den vanligste formen for mestring hos personer med CD. I denne studien hadde menn dårlig mestringsstrategier. De fant også ut at det var ulike mestringsstrategier for kvinner og menn. Det kom frem at de som klarte å holde deg i aktivitet, i form av arbeid hadde høyere tilfredshet med livskvalitet.

### **4.4 Artikkel 4**

Quality of life and uncertainty in Crohn's disease (Niv et al., 2017) fant jeg i søk 1, Pubmed 04.03.18. Dette er en kvantitativ tverrsnittstudie som tar til sikte å se sammenheng mellom helserelatert livskvalitet og usikkerheten rundt CD. De hadde også til formål å undersøke forholdet mellom usikkerhet, respondentenes kunnskap, innhenting av informasjon over internett. De fant at det var en klar sammenheng mellom sikkerhetsnivå og livskvalitet. Pasienter med utbredt sykdom rapporterte om lavere livskvalitet sammenlignet med pasienter med mindre utbredt sykdom. Arbeidsledige pasienter hadde lavere livskvalitet enn pasienter som var sysselsatte. Funnene sa at kunnskap gav positivt utslag på sikkerhet, og at



informasjon som de samlet inn via internett var relatert til usikkerhet. Når de hadde aktiv sykdom søkte de på nett, noe som førte til redusert livskvalitet. De var heller ikke flinke nok til å sjekke kilder og dermed fikk de en del feilinformasjon. Konklusjonen var at sikkerhetsnivået viste seg å være en viktig brikke i forbindelsen med livskvalitet. Ved å øke kunnskap kunne respondenten øke sikkerheten og derav få økt livskvalitet.

## **4.5 Artikkel 5**

Inflammatory bowel disease: Greek patients' perspective on quality of life, information on the disease, work productivity and family support (Viazis et al., 2013) fant jeg under søk 5 01.03.18. Hensikten med denne kvantitative studien var å identifisere påvirkningen inflammatorisk tarmsykdom har i hverdagen til pasientene. Hvordan livskvalitet kan påvirke sosialt liv, følelsesmessig status og arbeidsproduktivitet var således også formålet med studien. Over halvparten av respondentene sa at CD påvirker deres sosiale liv, og de følte seg stresset, deprimert og de følte på tretthet. Sykdommen påvirket arbeidsmuligheter i ulik grad, fra å ikke kunne jobbe heltid, til de som trengte flere sykedager eller at arbeidsstedet ikke var informert om sykdommen i det hele. Greske pasienter hevder helserelatert sosialt liv, følelsesmessig status og arbeidsproduktiviteten er sterkt påvirket av deres sykdom, mens de klager på informasjonen om terapi. Et betydelig antall respondenter føler seg deprimert eller til og med sint på grunn av deres sykdom, hvilket førte til begrensinger i livskvaliteten. Tretthet er også forbundet med sykdomsaktivitet, dårlig søvn, kvalitet og oppfattet stress. God støtte i fra familie og venner, har en svært god påvirkning i livet til pasientene og hjelper de til å mestre sykdommen. Den sterke og stabile støtten fra familie og venner, kan kompensere for hull og fallgruver i helsevesenet, som ikke kan gi den ønskede støtten.

## **4.6 Artikkel 6**

Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn disease (Pihl-Lesnovska et al., 2010) fant jeg under søk 2, 04.03.18. Dette er en kvalitativ studie med hensikt å identifisere og beskrive betydningen av livskvalitet hos pasienter med CD. Det er begrenset med kvalitative studier om CD, og denne studien ble gjort for å forstå hvordan pasienter med CD oppfatter deres livskvalitet. Opplevelsen av livskvalitet var knytt til begrensinger i dagliglivet. Livskvalitet varierte ut i fra hvordan pasientene håndterte begrensninger som medfulgte symptomene på sykdommen. Det var 5 hovedkategorier som

kom frem av funnene i studien. Begrensninger i livet relatert til selvbilde, bekreftende relasjoner, maktesløshet, holdning til liv og følelse av velvære. Analysen av funnene viste at betydningen av livskvalitet for CD var å behandle symptomene av sykdommen. For å oppnå livskvalitet, måtte de beherske sine begrensninger og finne nye måter å håndtere utfordringene. Begrensningene hadde ulik betydning for personene. Noen viste til positive forventninger, andre så på begrensninger som barrierer som var umulig å overvinne. Å kunne klare og finne mening i livet til tross for sykdom var en viktig evne, samt å finne en måte å håndtere dagliglivet og tilpasse seg til nye situasjoner. Det var viktig å akseptere det nye livet, seg selv og sykdommen. De fant mening i livet ved å være positiv, motivert og engasjert i deres liv. Livskvalitet omfatter oppfatning av seg selv og andre, holdning mot livet, og en generell følelse av velvære.

#### **4.7 Sammendrag av artikler**

Forskningen som ble inkludert har til hensikt å beskrive ulike sider av hvordan det er å leve med CD. De beskriver hindringer og utfordringer i livet, som påvirker livskvaliteten (Chrobak-Bień, et al., 2017) (Jelsness-Jørgensen et al., 2010) (Niv et al., 2017) (Pihl-Lesnovska et al., 2010) (Sarid et al., 2017) (Viazis et al., 2013). Studiene forteller om viktigheten av støtte, mestringsstrategier, usikkerheten rundt sykdommen, konsekvenser i form av fatigue, sosialt liv, arbeidsmuligheter og begrensninger, og alder ved sykdomsdebut spiller en stor rolle. Respondentene beskriver også frykten for forverring og dens konsekvenser i hverdagen. Felles for forskningen er at livskvalitet påvirkes i stor grad av hvilken fase sykdommen er i, når en har aktiv sykdom er livskvalitet redusert grunnet symptomer og dens begrensninger. Flere av studiene trekker frem at informasjonen de har og får ikke er god nok, og at de søker etter informasjon på internett som ofte resulterer i redusert livskvalitet.

## 5 Drøfting

Mennesker som lider av CD tvinges til å omorganisere og endre livet. Symptomer og dens komplikasjoner forårsaker at menneskene som lider av CD må omstille og endre livsstil (Jelsness-Jørgensen et al., 2010), (Chrobak-Bień et al., 2017), (Sarid et al., 2017), (Viazis et al., 2013) (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Travelbee sier at lidelse er når noe eller noen som mennesket verdsetter, er utsatt eller truet. Størrelsen og betydning på verditapet, forklarer hvor sterk lidelsen mennesket opplever (Kristoffersen, 2015, s. 218). All forskning tatt med i oppgaven, tilslutter seg om at livet endres i ulike varianter. Det er midlertidig litt ulik oppfatning av hvordan livskvaliteten påvirkes. Travelbee mener en må klare finne mening med det livet en har, og at håp kan bidra til mestre sykdom og dermed få økt livskvalitet (Kristoffersen, 2015, s. 216). Pihl-Lesnovska et al., (2010) mener at opplevelsen av livskvalitet var tilsluttet begrensninger i dagliglivet. Livskvaliteten til respondentene varierte, ut i fra hvordan de taklet begrensningene som fulgte med sykdommen. De mente også at begrensningene hadde ulik betydning, noen så på de som positive utfordringer, andre så barrierer som var umulig å overvinne. Forskjell mellom kjønnene ble ikke funnet (Pihl-Lesnovska et al., 2010). I motsetning til Pihl-Lesnovska et al., (2010) påpeker Sarid et al., (2017) at det er forskjell i livskvaliteten til kvinner og menn. Menn har høyere livskvalitet i inaktiv fase, mens i aktiv fase utjevnes dette og livskvaliteten er like redusert. Til tross for dette har CD en betydelig innvirkning i livet til pasientene. Mangel av livskvalitet kan komme av sykdommens begrensninger og lav selvtillit grunnet deres begrensninger i relatert til følelsesmessige, sosiale og profesjonelle funksjon (Chrobak-Bień et al., 2017). Travelbee hevder at sykepleieren som skal forstå pasienten, må klare å sette seg inn i deres posisjon. Sykepleieren må også bidra til at pasienten opplever helse, ved å hjelpe de finne mening i den nye hverdagen. Det er alltid noe en kan gjøre for å bedre hverdagen, og vi som sykepleiere må være tilstede for å hjelpe pasientene å finne dette (Travelbee, 2001, ss. 36,38).

### 5.1 Det nye livet med CD

Når en får diagnosen CD, snus livet på hodet og de må lære å leve ett nytt liv. De må finne sin metode til å mestre den nye hverdagen, for å gjøre livet best mulig. Travelbee fremhever at et liv uten smerter og lidelse - er ikke å oppdrive, det handler om hvordan en finner mening til å takle sykdommen (Kristoffersen, 2015, s. 216). Dersom en benytter Heggedal's teori om kroppskunnskaping som grunnleggende prosess, kan det bidra til å mestre en sykdom til å skape helse og velvære. Velvære vil i denne sammenheng kunne assosieres med livskvalitet.

Når pasienter har hatt sykdommen en tid, vil de kjenne igjen og erfare endringer med sykdommen. Da formes også pasientens personlige kunnskapsbase, og det blir en lærings- og mestringsprosess. Denne tilslutningen resulterer i at pasientene får levd livet best mulig etter de har omstilt livet grunnet sin kroniske lidelse (Heggedal, 2008, s. 41).

På den ene siden sier Chrobak-Bień et al., (2017) at symptomer og engstelsen for stadig uforutsigbar tilbakevending, gjerne påfulgt av alvorlig sykdomsforløp reduserer livskvalitet betydelig. Wahl og Hanestad (2008) mener at å leve ett liv med kroniske plager, kan medføre funksjonssvikt og begrensninger i livsutfoldelse. På den andre siden skriver Pihl-Lesnovska et al., (2010) at det å finne mening i livet selv om sykdommen er tilstede er en viktig evne, det handler om å håndtere dagliglivet og tilpassing av det nye livet. Sykdommen i seg selv påvirker og den psykiske helsen, det er ikke bare symptomer som forårsaker redusert livskvalitet. Depresjon, stress og angst er dessuten lidelser som spiller inn på livskvaliteten. Chrobak-Bień et al., (2017) mener at livskvalitet er sterkt forbundet med forsoning av sykdommen og det å tilpasse den nye livssituasjon. Dette påpeker også Pihl-Lesnovska et al., (2010) når de utdyper at det å finne nye aktiviteter og interesser kan være en måte å øke livskvalitet på, ettersom evnen til å opprettholde tidligere engasjement og aktiviteter ble vanskelig. Dessuten understreker Sarid et al., (2017) at hvordan en mestrer sykdommen spiller inn på pasientens velvære. De utdyper at ved å mestre sykdommen, tilrettelegger en livet ved justeringer for å fungere i sosiale omgivelser. Sarid et al., (2017) sier midlertid på sin side at mestringsstrategier for CD pasienter er dårlig forstått av utenforstående. Min erfaring er at det kan være vanskelig for utenforstående å klare se den usynlige sykdommen, og den evige kampen de med CD har i hverdagen. Dermed blir det kanskje ekstra vanskelig å støtte opp om mestring, når de ikke har forståelsen de trenger. Travelbee (2001) påpeker at det er alltid noe å gjøre for pasienten, selv om helbredelse ikke er oppnåelig. Hun mener at det kan være til stor nytte å jobbe helsefremmede med å se muligheter i stedet for problemer (Travelbee, 2001, ss. 34-35). Sykepleierens oppgave vil være å bidra til å utvikle krefter, kunnskap, og vilje til å selv kunne mestre å få kontroll og styring over egen sykdom (Wahl & Hanestad, 2008, s. 56). Dette understreker Travelbee når hun påpeker at det er sykepleierens oppgave, å hjelpe mennesket med å finne mening og mestre sykdommen når den er oppstått (Kristoffersen, 2015, s. 217). Jeg nevner under punkt 2.6 hvordan den som mestrer den kroniske sykdommen kan resultere i en følelse av livskvalitet. Det kommer også frem de ulike aspekter som kan påvirke livskvalitet. Viakis et al., (2013) sier på sin side at uten familie og venner hadde de ikke klart å mestre byrden sykdommen medfører. Kvinner brukte mer følelse

fokusert, problemfokuset og dysfunksjonell håndtering av sykdommen enn det menn gjorde (Sarid et al., 2017).

## 5.2 Økonomisk innvirkning

Problemet med CD er at sykdommen i stor grad rammer unge. Perioden CD debuterer kan være med å forårsake store konsekvenser, fordi det er i denne fasen av livet en tar valg om utdanning og arbeidsliv. De står i en posisjon der etablering av familie og profesjonell karriere står på spill (Chrobak-Bień et al., 2017). Viazis et al., (2013) mener at å leve med IBD forårsaker betydelig innvirkning i arbeidsforhold i deres aktive arbeidsliv. Travelbee forklarer at for noen, er god helse ensbetydende med å kunne arbeide (Kristoffersen, 2015, s. 216). På den ene siden sier Viazis et al., at 40 % av respondentene hadde problemer i arbeidslivet, og at det var forårsaket av symptomer. Over halvparten måtte være vekke i fra jobben grunnet sykdom i fra 1-20 dager pr år. Mennesker med CD hadde betydelig negativ påvirkning i arbeidsmuligheter. Unge, høyt utdannet hadde mer problemer knytt til arbeidskraftdeltakelse. Det var 2 ganger flere arbeidsledige enn i den ellers vanlige befolkningen. På den andre siden mener Viazis et al., at å informere arbeidsplassen om at de har CD, oppleves som en frykt. De er redd for negative konsekvenser, ettersom de ikke var sikker på at de fikk støtte (Viazis et al., 2013). Det kan dermed trolig også være en stor andel som ikke har tilrettelagt på arbeidsplassen, med at de trenger toalett i nærheten eller et sted å hvile. Ved å ikke informere arbeidsplassen, kan det kanskje assosieres til frykten for å ha en tabubelagt sykdom. Dessuten skrev Chrobak-Bień et al., (2013) om en studie som viste at en betydelig prosentandel (16,5%) av kvinnelige CD-pasienter som hadde vært i arbeid før de fikk diagnosen, nå enten var uten jobb eller uføretrygdet. I tillegg sier Stubberud og Nilsen (2010) at mennesker som lider av CD kan ha problemer knytt til å klare å skaffe utdanning og arbeid, forårsaket av mangel på overskudd. Dette understreker Viazis et al., (2013) at en stor andel av respondentene har måttet utelukke utdanningsveier og karriere muligheter som følge av CD. Til slutt sa de at 30% av de som hadde informert arbeidstaker om sykdommen, ikke hadde fått støtten de håpte på. I følge Viazis et al., (2013) var legen både behjelpelig og villig til å støtte opp om deres evne til arbeidsmuligheter. Til tross for dette, kom det også frem i denne studien at CD pasienter er i fare for betydelig diskriminering på arbeidsplassen (Viazis et al., 2013).

For mange er det helt avgjørende å ha en jobb, og CD kan påvirke denne muligheten. Fast jobb betegner jevn inntekt og sosialt samvær med kollegaer, ergo bedre livskvalitet. Noen har

ikke mulighet til å være i jobben de hadde tidligere, på grunn av jobbets art og sykdommens forløp. Jelsness-Jørgensen et al., (2011) sier på sin side at utbruddet av CD i ung alder er uheldig, ettersom det er nå de trenger energi og overskudd til utdanning og møtet med arbeidslivet. CD er assosiert med kronisk fatigue (Jelsness-Jørgensen et al., 2011). Viazis et al., (2013) antar at 40% av respondentene hadde problemer i arbeidslivet, og at dette var knytt til symptomer. Han sier også at CD har betydelig innvirkning på mulighetene de har for å arbeide, og sykefraværet deres var høyt. På en annen side kan dessuten det å oppnå selvtilit i hverdagslige aktiviteter, forsøk på økt velvære og ønske om å forbedre evner være et mål for å øke livskvalitet (Chrobak-Bień et al., 2017).

### **5.3 Begrensninger forårsaket av symptomer**

Symptomer og engstelsen for stadig uforutsigbar tilbakevending, gjerne påfulgt av alvorlig sykdomsforløp reduserer livskvalitet betydelig (Chrobak-Bień et al., 2017). Travelbee utdyper at det er den sykes egen holdning til sykdommen, som kan være det største problemet for pasienten og familien (Travelbee, 2001, s. 36). Fatigue er et av symptomene på CD som kan gi store konsekvenser for pasientene. Komplikasjonen ved å ha fatigue, kan forårsake tap av sosial omgang samt følelsen av å være til belastning. I punkt 2.7 nevner jeg ulike aspekter på fatigue og dens komplikasjoner. Jelsness-Jørgensen et al., (2010) så i sin studie på forholdet mellom livskvalitet og fatigue. De undersøkte hvilke komplikasjoner fatigue kunne påføre livskvaliteten. På den ene siden så de at respondenter med langvarig fatigue, hadde betydelig problemer knytt til rollebegrensning, som resulterte i nedsatt livskvalitet. De skilte mellom langvarig fatigue og de uten langvarig og der var det forskjell i livskvalitet. Gruppen med langvarig fatigue, størst andel røykende. Etter min erfaring tilkommer ikke røyking som en positiv helseeffekt, men noe som kan være med å svekke den allerede reduserte helsetilstanden. Fatigue kan hos enkelte omtales som endeløs tretthet. Min erfaring ved fatigue tilsier at ved å hvile og sove, føler ikke pasientene mindre tretthet. Derimot påpeker Travelbee at det å hjelpe en syk person til å mestre sykdom og lidelse er umulig, om sykepleieren er helt uvitende om hvordan sykdommen er (Travelbee, 2001, s. 36). Mongrain mfl.2010 & Shechter mfl.2010 (sitert i Bastøe & Frantsen, 2014, s. 302) sier at «søvn er vesentlig for at vi skal fungere tilfredsstillende og ha god livskvalitet». Flere av de jeg kjenner til med CD, har ofte toalettbesøk om nettene, og søvnen blir da oppstykket og av dårlig kvalitet. Andre har fortalt at de sliter med smerter, og at de dermed har problemer med å sove. Mongrain mfl. og Shechter mfl. skrev at livskvalitet påvirkes av søvn, dette kan understreke

viktigheten med at søvn og livskvalitet henger sammen med fatigue. Dette kan utdypes i at Viazis et al., (2013) kunne bekrefte tidligere rapporter om at IBD pasienter som opplever høy frekvens av fatigue, har nedsatt livskvalitet grunnet dårlig søvn, sykdomsaktivitet og stress. Dessuten kan vi som helsepersonell og som sykepleiere bidra til å minske de begrensningene i livet som kan forbindes til symptomer. Dette kan gjøres ved å øke pasientenes følelse av velvære (Pihl-Lesnovska et al., 2010).

#### **5.4 Støtte i fra familie og venner**

Å ha familie og venner som støtter den med kronisk lidelse, kan være svært verdifullt. Travelbee mener at det er kulturen et menneske hører til i, som betyr noe for den enkeltes oppfatning av sykdom og lidelse (Kristoffersen, 2015, s. 216). Studien til Pihl-Lesnovska et al., beskriver viktigheten av medfølelse og bekreftelse. De forklarer at bekreftelse og medfølelse kan være en bidragsyter til å øke livskvaliteten (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Næss og Aggernæs (sitert i Rustøen, 2009) skriver at «det viktigste for livskvalitet, er kvaliteten på de relasjonene man har». Rustøen viser til at isolasjon og manglende fellesskap kan forårsake negativt utfall for livskvalitet (Rustøen, 2009, ss. 81,87). På en annen side kan dette bringe frem svakheter og sårbarhet, ettersom kronisk sykdom stiller store krav til de involverte (Fjerstad, 2010, s. 195). Grunner til dette kan være at de selv er slitne, eller på grunn av økte arbeidsoppgaver og det å se sine nære lide (Rustøen, 2008, s. 100). Travelbee hevder på sin side at familie kan for enkelte være svært betydningsfulle (Kristoffersen, 2015, s. 216). I et familieliv der en blir syk, kan relasjonene og rollene endres. Dessuten når roller endres kan det skape ekstra stress, og sykdomstilhelingen kan bruke lengre tid. Til tross for dette sier Viazis et al., (2013) at 88 % av respondentene hadde støtte i fra familie og venner for å mestre sykdommen. De forklarer støtten som overveldende. Hvis de ikke hadde hatt denne støtten, hadde sier de, at ikke klart å håndtere byrden av sykdommen. På en annen side, kom det frem at de under 29 år, hadde større behov for støtte, for å oppleve livskvalitet (Viazis, et al., 2013). Fjerstad fremhever på sin side at å ha godt samhold innad i familien, med sine nærmeste kan være avgjørende buffer mot sykdommen (Fjerstad, 2010, s. 195). De over 30 år, hadde stort sett livspartnere og barn, og de hadde en egen evne til å yte umåtelig støtte til sine kjære når de opplevde sykdom (Chrobak-Bień et al., 2017). Travelbee trekker frem at det å ha evne til å bry seg om, verdsette og sette pris på personer, forhold og sider ved livet er kjennetegn ved et menneske (Kristoffersen, 2015, s. 218). Derimot viser Viazis et al., (2013) til nye funn som sier at et sterkt sosialt støttende nettverk, kan bidra til effektiv



anvendelse av mestringstiltak på livskvaliteten. Dette kan forbedre sykdommens utfall (Viazis, et al., 2013). På sin side utdyper Sarid et al., (2017) at antall barn påvirker tilfredsheten til livskvalitet.

## **5.5 Konsekvenser for sykepleie**

Fjerstad mener at for å kunne forholde seg til kronisk sykdom best mulig, er det forutsatt at pasienten får tilstrekkelig og god informasjon om sykdommen. Dette bidrar til kompetanse og trygghet. Det er viktig at sykepleieren informerer pasienten slik at den forstår, og at de spør pasienten om de faktisk forstod. Det kan ofte være lurt at sykepleieren foreslår at den syke har med seg en pårørende, ettersom det ofte er mye informasjon som gis på en gang (Fjerstad, 2010, s. 199). Travelbee påpeker at holdningene til den syke er det største problemet, og vi som sykepleiere må hjelpe pasienten til å finne mening med sykdom og lidelse (Travelbee, 2001, s. 36). Jeg undrer meg over om sykepleieren er nok tilstede hos den syke, slik at pasientene kan få muligheten til dele bekymringer og tanker rundt sykdommen. Travelbee trekker så frem at sykepleieren skal hjelpe mennesker til å mestre sykdom og lidelse, ved å etablere et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2001, s. 35). Det kreves tillit og samhandling for å kunne skape et forhold slik som Travelbee understreker. Dette kan være vanskelig å få til, om pasienten alltid møter nye mennesker i helsevesenet. Niv et al., fant ut at pasienter som søkte etter informasjon på internett fikk redusert livskvalitet, dess mer de søkte førte det i økt usikkerhet. Ernæring var området som de søkte mest rundt (Niv et al., 2017). Også Viazis et al., (2013) understreker at informasjonen pasientene får, oppleves ikke tilstrekkelig og nok utfyllende. De ønsker også flere IBD-sykepleiere som kan bidra til et bedre helsevesen, og dermed begrense informasjonssøk over internett. I min praksis har jeg mang en gang hørt uttrykket- de har jo fått uendelig med informasjon, hva kan de virkelig lure på nå. Da kan det undres på om forholdene lå tilstede for at de var mottakelige for informasjon. Har pasienten fått spørsmålet om hvordan de føler seg, og hvor de står pr i dag. Og ikke minst hvordan oppleves det å ha CD, her og no. Har sykepleieren tid til å lytte, og ta inn over seg de bekymringer og tanker som pasienten deler. Om informasjonen ikke er forståelig, tyr gjerne pasientene til internett, noe vi har sett over ikke er hensiktsmessig. Kan det være en god ide for sykepleieren å ta initiativ til å fortelle hvor de kan finne pålitelig og god informasjon, med kilder som er troverdige.



## 6 Avslutning

I denne bacheloroppgaven har hensikten vært å oppnå forståelse, for hvordan Crohns sykdom (CD) kan påvirke livskvaliteten til mennesker og hvordan de opplever livskvalitet. På bakgrunn i dette formulerte jeg følgende problemstilling: ”*Hvordan kan crohns sykdom påvirke livskvaliteten til et menneske?*”

Jeg vil videre presentere det jeg har drøftet, for å besvare oppgavens problemstilling. Livskvalitet er å ha det godt – å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv. Artikkene viser at symptomene og plagene som medfølger CD, i varierende grad påvirker livskvaliteten til pasienten. CD medfører symptomer som skaper begrensninger i dagliglivet, og dette påvirker opplevelsen av livskvalitet. Symptomer og engstelse for ny aktiv periode, skaper frykt og betydelig redusert livskvalitet. Sykdommens fase var en avgjørende faktor for opplevelsen av livskvalitet og passiv sykdom viste seg å være forbundet med høyest livskvalitet. De uten andre symptomer hadde høyere livskvalitet enn de med symptomer utenfor mage-tarmsystemet. Fatigue var et av symptomene som førte til betydelig rollebegrensninger og hindringer i hverdagen, dette førte til redusert livskvalitet. Å være i arbeid viste seg å påvirke livskvalitet positivt, både sosialt men også bekymringene de hadde rundt økonomi. Utdanning, arbeidsmuligheter, og karriere blir sterkt påvirket og de får begrensninger i valgene sine, for mange bidrar det til redusert livskvalitet. Enkelte er ikke i stand til å jobbe, andre må skifte jobb for å kunne være i arbeid. Støtte i fra familie og venner var helt avgjørende for at de skulle klare å mestre sykdommen, og oppleve livskvalitet. CD påvirker familieliv, sosialt liv, psykisk og fysisk helse. Artikkene viser at CD påvirker livskvalitet i stor grad, men at det kan være måten en ser på sykdommen som bidrar til mestring som igjen fører til økt livskvalitet. Mangel av livskvalitet kan komme av sykdommens begrensninger og lav selvtillit grunnet deres begrensninger. Dette kunne forbindes til følelsesmessige, sosiale og profesjonelle funksjoner. Tanker om fremtiden og dens bekymringer er også er uromoment som fører til usikkerhet.

## 7 Kilder

- Bastøe, L.-K. H., & Frantsen, A.-M. (2014). Søvn og hvile. I N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: B.2: Grunnleggende behov* (2. utg., ss. 301-330). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Chrobak-Bień, J., Gawoe, A., Paplaczek, M., Malecka-Panas, E., & Gąsiorowska, A. (2017). *Analysis of factors affecting the quality of life of those suffering from Crohn's disease*. *Polski Przegląd Chirurgiczny*, 89 (4), 16-22: doi: 10.5604/01.3001.0010.3904
- Dalland, O. (2013). Gangen i en undersøkelse - hvordan gjør vi det? I *Metode og oppgaveskriving* (ss. 125-149). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2017). Etiske overveielser og personvern. I *Metode og oppgaveskriving* (7. utg., ss. 235-242). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2017). Hva er metode? I *Metode og oppgaveskriving* (6. utgave. utg., ss. 51-61). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. (2017). Kilder og kildekritikk. I *Metode og oppgaveskriving* (6. utg., ss. 149-164). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fjerstad, E. (2010). Pårørende - Å være den det ikke gjelder. I *Frisk og kronisk syk* (ss. 193-205). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2014). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Hentet Mars 12, 2018 fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten: <https://www.fhi.no/globalassets/kss/filer/filer/verktoy/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>
- Forsberg, C., & Wengstrøm, Y. (2016). Olika typer av litteraturstudier. I *Att göra systematiska litteraturstudier* (4. utg., ss. 25-33). Stockholm: Natur og kultur.
- Frank, K. (2013). Fatigue. I K. Frank, & K. T. Hansen, *Du ser jo så godt ut! : Kronisk sykdom bak fasaden* (ss. 93-101). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Gjengedal, E., & Hanestad, B. R. (2008). Om kronisk sykdom. I E. Gjengedal, & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring* (2. utg., ss. 10-26). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Hanssen, T. A., & Natvig, G. K. (2008). Stress og mestring. I E. Gjengedal, & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom : en varig kursendring* (ss. 40-59). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Heggdal, K. (2008). Introduksjon. I *Kroppskunnskaping* (ss. 15-32). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Heggdal, K. (2008). Kroppskunnskaping. I *Kroppskunnskaping* (ss. 34-57). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- HVL. (2018, Mars 02). *Oppgi kilder, skriv sitater, lage litteraturliste*. Hentet 2018 fra [http://www.hsh.no/biblioteket/studiestotte/kildebruk\\_og\\_referanselister.htm](http://www.hsh.no/biblioteket/studiestotte/kildebruk_og_referanselister.htm)
- Jelsness-Jørgensen, L., Bernklev, T., Henriksen, M., Torp, R., & Moum, B. (2011). *Chronic fatigue is associated with impaired health-related quality of life in inflammatory bowel disease*. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 33(1), 106-14.: doi:10.1111/j.1365-2036.2010.04498.x
- Kristoffersen, N. J. (2015). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, & E. A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie B.1 : Sykepleierens rolle, grunnlag og ansvar* (ss. 207-270). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer. (u.å). Hentet 11 15, 2017 fra <https://www.lmf norge.no/Magesmerter/Diagnoser/IBS>
- Lapidus, A. B. (2008). Chrohns sjukdom. I H. Nyhlin (Red.), *Medicinska mag- och tarmsjukdommar* (ss. 359-370). Helsingborg: Studentlitteratur.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2006). *Folkehelseinstituttet*. Hentet fra Sjekklister for vurdering av prevalensstudie:

[https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/brukererfaring/sjekkliste\\_prevalensstudier\\_2006.pdf](https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/brukererfaring/sjekkliste_prevalensstudier_2006.pdf)

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2014). *Folkehelseinstituttet*. Hentet fra

Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning:

<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/brukererfaring/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>

Niv, G., Josef, S. B., Bassar, O. B., Avni, I., Lichtenstein, L., Niv, Y., & Barony, S. (2017).

*Quality of life and uncertainty in Crohn's disease*. *Quality of Life Research*, 26(6), 1609-1616: doi:10.1007/s11136-017-1509-5

Paulsen, V. (2015). Sykdommer i fordøyelsessystemet. I S. Ørn, J. Mjell, & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (ss. 243-288). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A., & Frisman, G. (2010). *Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn disease*. *Gastroenterology Nursing*, 33(1) 37–44: doi:10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0

Ranhoff, A. H. (2015). Tretthet. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (2. utg., ss. 360-366). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Rustøen, T. (2008). Håp hos kronisk syke mennesker. I E. Gjengedal, & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom- en varig kursendring* (2. utg., ss. 93-102). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Rustøen, T. (2009). Begrepet livskvalitet. I *Håp og livskvalitet - en utfordring for sykepleieren?* (ss. 14-41). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Rustøen, T. (2009). Hvordan livskvalitet kan styrkes. I *Håp og livskvalitet : En utfordring for sykepleieren?* (ss. 79-93). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sarid, O., Slonim-Nevo, V., Pereg, A., Friger, M., Sergienko, R., Schwartz, D., . . . Odes, S. (2017). *Coping strategies, satisfaction with life, and quality of life in Crohn's disease:*

*A gender perspective using structural equation modeling analysis.* PLoS ONE, 12(2):  
doi:10.1371/journal.pone.0172779

Stubberud, D.-G., & Nilsen, C. (2015). Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen. I H. Almås, D.-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk Sykepleie 1* (4. utg., ss. 431-452). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Stubberud, D.-G., & Nilsen, C. (2015). Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen. I H. Almås, D.-G. Stubberud, & R. Grønseth, *Klinisk Sykepleie 1*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Travelbee, J. (2001). Hva er sykepleie? I *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (ss. 29-48). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Travelbee, J. (2001). Menneske-til-menneske-forholdet. I *Mellommenneskelige forhold i sykepleie (Gyldendals sykepleieklassikere)* (ss. 171-217). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Viazis, N., Karamanolis, D. G., Mantzaris, G., Karmiris, K., Polymeros, D., Kouklakise, G., . . . Karagiannis, J. (2013). *Inflammatory bowel disease: Greek patients' perspective on quality of life, information on the disease, work productivity and family support.* *Annals of Gastroenterology*, 26(1), 52-58:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3959518/pdf/AnnGastroenterol-26-52.pdf>

Vifladt, E. H., & Hopen, L. (2004). Mestring av kronisk sykdom. I *Helsepedagogikk - Samhandling om læring og mestring* (ss. 58-84). Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2008). Livskvalitet, helse, stress og mestring. I E. Gjengedal, & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom* (2. utg., ss. 29-59). Oslo: Cappelen akademisk forlag.

## 8 Vedlegg

### 8.1 Kritisk vurdering av forskning

Jeg brukte disse to sjekklister for å vurdere forskningen, sjekklister for å vurdere kvantitativ forskning og sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006) (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014).

<b>Studie: Tittel Forfatter År</b>	<i>Analysis of factors affecting the quality of life of those suffering from Crohn's disease</i> (Chrobak-Bien' et al., 2017). Jeg brukte kvantitativ sjekklister for å kritisk vurdere (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Folkehelseinstituttet, 2006).
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studien var å analysere faktorene som påvirker livskvaliteten til mennesker med Crohns sykdom.
<b>Metode og datainnsamling</b>	Det ble benyttet kvantitativ metode. Respondentene besvarte to ulike spørreskjemaer. Respondentene ble delt inn i tre grupper, etter ett innledende spørsmål i ett av skjemaene. Det omhandlet kirurgisk behandling av CD. Gruppe en bestod av kirurgisk godtroende, den andre hadde respondenter med en kirurgisk historie og den tredje gruppen inneholdt de med to eller flere operasjoner. Deltakelsen var anonym, frivillig og respondentene ble informert både om studiens hensikt og formål. Studien ble utført i henhold til retningslinjene i Helsinki-erklæringen, og godkjent av etisk komité. Resultatene ble analysert og fremstilt i tabeller og figurer. De har også underbygget funnene ved å se på andre studier.
<b>Utvalg</b>	Studien fant sted i Łódź, Poland. Det var 25 kvinner og 25 menn, alle med tidligere diagnostisert Crohns sykdom. Den yngste respondenten var 20 år, den eldste 69 år, gjennomsnittsalderen var 35,72 år. Det var 25 deltakere som var innlagte pasienter på sykehusavdeling for generell kirurgi. De resterende 25 deltakerne var pasienter som var behandlet hos gastro-spesialist. Det sto ingenting om hvordan respondentene ble valgt ut, eller om noen ikke fikk delta.
	CD har en betydelig innvirkning på følelsesmessige, sosiale og profesjonelle funksjoner som fører til lav selvtillit og mangel livstilfredshet i menneskelivet. Dette resulterte i at menneskene må omstille og endre livsstil. Sykdommen forårsaker problemer med å utføre daglige oppgaver og sosiale roller. Unge som

<b>Resultat</b>	<p>blir rammet, får konsekvenser i forhold til karriere og etablering av familie. De gjentatte tilbakevendene, er alvorlig og fører ofte en uforutsigbar hverdag som reduserer livskvaliteten betydelig. Det kan være vanskelig å opprettholde selvtillit i aktiviteter i hverdagen, samt velvære og ønske om å forbedre evner. Det var ingen forskjell i kjønn og bosted.</p> <p>De sammenligner studien med tidligere studier.</p> <p>Resultatene som kom frem bidrar til at jeg kan svare på problemstillingen.</p>
-----------------	--

<b>Studie: Tittel Forfatter År</b>	<p><i>Chronic fatigue is associated with impaired health-related quality of life in inflammatory bowel disease</i> (Jelsness-Jørgensen et al., 2011). Jeg brukte kvantitativ sjekklister for å kritisk vurdere (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Folkehelseinstituttet, 2006).</p>
<b>Hensikt</b>	<p>Å undersøke forholdet mellom fatigue og selvrapportert livskvalitet for mennesker med inflammatorisk tarm sykdom (IBD)</p>
<b>Metode og datainnsamling</b>	<p>I studien ble kvantitativ metode benyttet. De benyttet tverrsnittstudie, der respondentene besvarte spørreskjema om sosialdemografiske variabler, røykevaner og helserelatert livskvalitet. De målte fatigue ved hjelp av spørreskjemaet, som måler fysisk fatigue og mental fatigue. De skilte mellom langvarig fatigue og fatigue. Det ble fulgt en standardisert prosedyre for utfylling, der respondentene fikk svare i fred og ro. Etisk godkjenning for studien, ble innhentet i fra regional etisk komite og datatilsynet. I samsvar med Helsinki-erklæringen, ble studien gjennomført etter etiske krav. Det står ingenting om anonymitet, og om respondentene var informerte, så jeg sendte mail til forfatteren, og fikk til svar at studien var på forhånd godkjent, noe som setter krav til informasjon. Han fortalte at respondentene hadde fått muntlig og skriftlig informasjon om studien, om informasjonen de innhentet og frivillig deltakelse og mulighetene for å trekke seg. Videre sa han at studier som dette,</p>

	gjør det vanskelig å anonymisere dataene, men at de er avidentifiserte, det vil si at respondentene hadde inklusjonsnummer.
<b>Utvalg</b>	140 Respondenter, med gjennomsnittsalder 44,2 (kronisk fatigue) /44,7 år. Respondentene som var over 18 år ble inkludert i studien, med forbehold om at de ikke hadde kognitiv svekkelse, og ikke deltok i andre studier eller forskeren ikke trodde de kom til å gjennomføre. De måtte være i remisjon eller med mild til moderat sykdomsaktivitet. 92 av respondentene hadde UC mens 48 hadde CD. Det var også ett krav om at forskeren måtte tro at de overholdt studieprosedyrene. Respondentene var i fra tre klinikker på Østlandet i Norge. De var under oppfølging i 17 måneder i fra 2005-2007.
<b>Resultat</b>	Studiens resultat var todelt. Det var de med langvarig og de uten langvarig fatigue. Alder, kjønn, utdanningsnivå eller sivilstatus spilte ikke en rolle på om respondentene hadde langvarig fatigue. Respondentene med langvarig fatigue var 24 prosent. I gruppen med respondenter som rapporterte langvarig fatigue, ble resultatene at de hadde betydelig problem knytt til rollebegrensinger som følge av fysiske problem, økende smerte, redusert helse, mindre vitalitet og nedsatt sosial funksjon. Respondenter med langvarig fatigue, hadde størst andel som røykte. Det er ingen kjente forhold mellom fatigue og helse relatert livskvalitet. Det kan trolig være at energinivåene er forbundet med tretthet som påvirker det å leve med kronisk sykdom. Dette betyr at kronisk syke må prioritere energikapasiteten på en mer omfattende måte enn andre. Likevel kom det frem at de med CD hadde lavere livskvalitet enn de med UC. Dette vil med andre ord si at kronisk fatigue har større negativ innvirkning hos pasientene med CD enn UC. Forskningen kan bidra til å svare på problemstillingen min.



<b>Studie:</b> <b>Tittel</b> <b>Forfatter</b> <b>År</b>	<i>Coping strategies satisfaction with life, and quality of life in Crohn's disease: A gender perspective using structural equation modeling analysis</i> (Sarid et al., 2017)
<b>Hensikt</b>	Å identifisere mestringsstrategier og sosialdemografisk påvirkning samt livskvalitet i livet til mennesker med crohns sykdom.
<b>Metode</b> <b>og</b> <b>datainnsamling</b>	I studien ble kvantitativ metode, med tverrsnittstudie. De brukte SEM-analyse for å beskrive funnene. Respondentene gjennomførte en tverrsnittstudie hvor fire ulike spørreskjema ble brukt. De selvadministrerte sosialpsykologiske spørreskjema på papir eller elektronisk. Studien ble godkjent av etikkutvalget på hvert sykehus, og pasientene signerte samtykkeskjema. Respondentene svarte på spørreskjemaene elektronisk, leverte ikke noen identifiserende opplysninger. Alle dataene ble behandlet anonymt. Datainnsamlingen foregikk i fra juli 2013 til juni 2015. Studien har svakheter med at de kun inkluderte pasienter via internett. Variansen i modellene er stor, og kan gjerne relateres til miljøvariabler og mangel på helsefremmede oppfølging som kosthold og aktivitet. De brukte AMOS-modul for å fremstille statistikk.
<b>Utvalg</b>	402 respondenter over 18 år med CD var med i studien. Det var 158 menn og 244 kvinner som fullførte spørreskjemaene. Respondentene ble inkludert uavhengig av sykdomsvarighet, alvorlighetsgrad, medisiner og eller gjennomgått kirurgi. Respondentene ble rekruttert til studien ved info om studien enten ved oppfølging eller akutt omsorg (ikke innleggelse). Studien fant sted i Israel, og 96,3% var jøder. Respondentene var i fra hele landet. De redegjorde hvorfor en del ikke var kvalifiserte til å delta. 169 respondenter svarte ufullstendig på spørreskjemaene, 8 stk. var under 18 år, de resterende 177 ekskluderte var forskjellig i fra de 402 som fikk delta (alder og for mange kvinner).
<b>Resultat</b>	Respondentene som hadde mulighet til å opprettholde sysselsetting hadde høyere tilfredshet med livskvalitet poengsum enn arbeidsledige. Inntektsnivået varierte også, det kom frem i SIBDQ. Funn som effekt av økonomisk status på

	<p>SIBDQ var avhengig av sykdomsaktivitet og kjønn. Størst effekt var hos menn med aktiv sykdom. Årsaken til dette funnet er nok, forklarlig med at kulturen i Israel tilsier at menn skal være forsørger og at det er sammenlignbart med suksess. Følelse fokusert mestring er den vanligste mestringsformen for pasienter med crohns. Kvinner bruker denne formen hyppigere enn menn, menn har faktisk dårligere mestringsferdigheter. Dette kan også assosieres til kulturen til Respondentene. De fant at livskvalitet var høyere hos menn enn kvinner med inaktiv sykdom, men var redusert til et like lavt nivå i begge kjønn når sykdommen var aktiv.</p> <p>Funnene i forskningen kan brukes til å svare på min problemstilling.</p>
--	--

<p><b>Studie:</b> <b>Tittel</b> <b>Forfatter</b> <b>År</b></p>	<p><i>Quality of life and uncertainty in Crohn's disease</i> (Niv et al., 2017)</p>
<p><b>Hensikt</b></p>	<p>Formålet med studien var å se om det var en sammenheng mellom helserelatert livskvalitet og usikkerheten rundt CD.</p>
<p><b>Metode</b> <b>og</b> <b>datainnsamling</b></p>	<p>Kvantitativ metode, tverrsnittstudie. De benyttet seg av spørreskjema delt inn i fem hovedområder.</p> <p>Del A, bestod av 15 element som inneholdt demografiske og kliniske informasjon som kjønn, sivilstand, utdanning, yrke, familiehistorie av CD, omfang av sykdom, behandling, tidligere kirurgi relatert til Cd, psykologisk terapi, sykehusinnleggelser, kostholds begrensninger, røyking, sykdomsaktivitet, behandlingsstopp, informasjonsleting om CD over internett de siste 3 mnd.</p> <p>Del B, var spørreskjema om selvbehandling og autoritet i CD. Det var 9 uttalelser som deltakerne besvarte.</p> <p>Del C, ble besvart på med spørreskjemaet SIBDQ, «short inflammatory bowel disease questionnaire». Innholdet var 10 spørsmål relatert til tarm- og</p>

	<p>systemrelaterte tegn og symptomer samt sosial og emosjonelle problem. Påliteligheten var 0,90.</p> <p>Del D, spørreskjemaet MUIS, «Mishel usikkerhet i sykdom» bestående av 28 spørsmål. Hensikten er måle sikkerhetsnivået ved kronisk sykdommer og tilpasse usikkerhet i CD. De fjernet 4 spørsmål i fra det originale spørreskjema, ettersom de ikke var relevante for CD. Det endelige spørreskjemaet inkluderte 24 spørsmål. Det ble bereknet gjennomsnitt, derav høy poengsum viste til høyt sikkerhetsnivå for pasientene. Påliteligheten var 0,85.</p> <p>Del E, innehold informasjonssøking på internett. De lagde spørreskjema konstruert for denne studien – basert på de vanligste spørsmålene fra respondentene. De benyttet ja-nei spørsmål, og de skulle svare for de siste 3 mnd. Del a av spørreskjemaet inneholdt 13 objekt som skulle fortelle om frekvens av internettsøk. Del b effekt av informasjonen om selvtilliten og fra av sikkerhet, 7 spørsmål. De skulle belyse effekten av søkingen om det ble mer selvtillit og trygghet. De benyttet gjennomsnittsrekning for å se resultatene. Påliteligheten var 0,93 i del a og 0,99 for del b.</p> <p>Dataene ble samlet inn fra februar til mai 2014.</p> <p>Respondentene fikk informasjon og undertegnet samtykkeskjema før de fylte ut spørreskjemaet. Dette foregikk i forkant av konsultasjoner de skulle på. Studiekoordinator var tilgjengelig for å hjelpe og svare på spørsmål underveis. Studien var godkjent av bedriftsstyret i Rabin Medical senter og ved Tel-Avin universitets etiske utvalg. De fulgte også Helsinki-erklæringen og etiske standarder.</p>
<p><b>Utvalg</b></p>	<p>Det var 120 respondenter som fikk spørsmål om å delta, men bare 105 deltok. Det var 53 kvinner, og respondentene var mellom 18-50 år, gjennomsnittsalderen var 34,2 år. De fleste respondentene var gifte, jobbet fulltid. Ca. 50 % hadde hatt CD i mer enn 9 år. Deltakerne fant de, når pasientene kom til konsultasjon ved IBD klinikk ved Rabin Medical Center. Deltakere ble inkludert dersom hadde CD, snakket flytende hebraisk og kunne fullføre spørreskjemaene alene. Spørsmål ble delt ut til deltakerne mens de</p>

	ventet på konsultasjon. For å kunne isolere livskvaliteten var ekskluderingskriterier sårbare for personer med komorbiditet og graviditet.
<b>Resultat</b>	<p>Respondentene med utbredt sykdom rapporterte om lavere livskvalitet sammenlignet med pasienter med mindre utbredt sykdom. Arbeidsledige respondenter hadde lavere livskvalitet enn pasienter som var sysselsatte. De fant ut at internett-informasjonsøking var relatert til redusert livskvalitet.</p> <p>Resultatene viste at sikkerhetsnivå, sykdomsstatus, informasjonssøking på internett var assosiert med livskvalitet. Funnene som viste usikkerhet var sykdomsvarighet, diettbegrensninger og egen kunnskaps autoritet. 87 pasienter søkte etter informasjon på internett, ernæring var det flest søkte på. En mulig årsak til all internettsøkingen er den unge alderen til respondentene. Resultatene viste at informasjonen på internett ikke er tilstrekkelig, og at respondentene får dårligere livskvalitet ved å finne informasjon der.</p> <p>Resultatene er gode for å kunne svare på min problemstilling.</p>

<b>Studie: Tittel Forfatter År</b>	<i>Inflammatory bowel disease: Greek patients' perspective on quality of life, information on the disease, work productivity and family support (Viazis et al., 2013)</i>
<b>Hensikt</b>	Hensikten med denne studien var å identifisere påvirkningen inflammatoriske tarmsykdom har i hverdagen til respondentene. Livskvalitet opp mot sosialt liv, følelsesmessig status og arbeidsproduktivitet var således formål med studien.
<b>Metode og datainnsamling</b>	Kvantitativ metode. De hadde anonyme spørreskjema, der datainnsamlingen forgikk i fra oktober 2010 til april 2011. Ved å levere inn spørreskjema – ble dette ansett på som samtykke i fra pasienten om deltakelse. Spørreskjema hadde som formål å ta sikte på å identifisere: A) virkningen av sykdom på sosialt liv, følelsesmessig status og arbeidsproduktivitet; B) kilden til sykdomsinformasjon; C) støttenivået fra familiemedlemmer og venner. 81 % var i remisjon og 19% hadde aktiv sykdom med oppblussing. 25 % av deltakeren har hatt diagnosen i mer enn ti år, noe som styrker og gir god forståelse av respondentene faktisk vet konsekvenser og problemer i livet med CD.

<b>Utvalg</b>	1264 fikk tilbud om å delta i studien, 45 nektet deltakelse, 14 ekskludert pga morbiditeter, 27 returnerte ikke spørreskjema. Dermed ble 1181 respondenter med i studien. 827 benyttet internett til å svare, 354 svarte på spørreskjemaet på poliklinikken til respondentenes senter. Utvalgsriteriet var at respondentene måtte være mellom 18 og 65 år. Respondenter som hadde komorbiditet ( hjerte-, lunge- eller nytesvikt, samt hvis de ikke kunne fullføre spørreskjemaet) som påvirket deres hverdag ble utelukket fra studien.
<b>Resultat</b>	55 % av respondentene rapporterte at sykdommen påvirker dere sosiale liv, mens 65% følte seg stresset, 60% deprimert og 19% trøtt på grunn av det. Informasjon rundt sykdommen var lav prosentdel på, dette gjaldt både lege og internett. 40% følte helsetjenestene ikke var tilfredsstillende, 76% ønsker flere gastroenterologier, 67% mer poliklinikker, 49% mer diettister og 42% mer psykologer spesialisert på IBD. IBD forstyrret også arbeidskapasiteten til 40%, 57% trengte en fridag på jobb (fra 1-20 dager pr. år). 1/3 hadde ikke informert sitt arbeidsmiljø om sykdommen, derimot hadde 88% støtte i fra familie og venner for å takle det. Greske respondentene hever helse relatert sosialt liv, følelsesmessig status og arbeidsproduktiviteten er sterkt påvirket av deres sykdom, mens de klager på informasjonen om terapien. Psykososiale aspekter har stor innvirkning på livskvaliteten til mennesker med CD. Et betydelig antall respondenter føler seg deprimert eller til og med sint på grunn av deres sykdom, hvilket som fører til begrensinger i livskvaliteten. Tretthet er også forbundet med sykdomsaktivitet, dårlig søvn, kvalitet og oppfattet stress. God støtte i fra familie og venner, har en svært god påvirkning i livet til pasientene. Den sterke og stabile støtten fra familie og venner, kan kompensere for hull og fallgruver i helsevesenet, som ikke kan gi den ønskede støtten.

<b>Studie: Tittel Forfatter År</b>	<i>Patient's perspective of factors influencing quality of life while living with chrohn disease</i> (Pihl-Lesnovska et al., 2010)
--	---

<p><b>Hensikt</b></p>	<p>Formålet var å identifisere og beskrive betydningen av livskvalitet hos pasienter med CD. Det er begrenset med kvalitative studier om crohns, og denne studien ble gjort for å forstå mer hvordan pasienter med CD oppfatter deres livskvalitet.</p>
<p><b>Metode og datainnsamling</b></p>	<p>Kvalitativ metode. Det ble brukt grounded theory, hvor hensikt er å oppdage teori ut fra empiri. En induktiv tilnærming ble benyttet for å forstå konseptet livskvalitet for pasienter som har crohns sykdom.</p> <p>De fant først en respondent, intervjuet denne, før de transkriberte. Etter hvert intervju ble gjennomført, lette de etter respondenter som kunne utvide kategoriene for datainnsamlingen. De prøvde å finne respondenter som var så ulike og forskjellige fra hverandre som de klarte, for å få et så bredt spekter og mangfold som de kunne. Intervjuene ble tatt opp, for så å bli transkribert slik at de ble helt rett. De gjennomførte analyse av hvert intervju før de gikk videre til neste person. For å velge informanter med andre egenskaper i fra det tidligere intervjuet, la de vekt på kjønn, alder, utdanning, tid siden diagnose, kirurgisk status og bakgrunn.</p> <p>En forfatter stod for alle intervjuene, som varte i fra 20-60 minutter. Intervjueren hadde ikke på seg sykepleieruniform under intervjuene, og hadde ikke hatt omsorg for pasientene tidligere. De fikk mulighet for å spørre spørsmål om intervju eller studien. Det var veiledende spørsmål som; Vil du vennligst beskrive hva livskvalitet er for deg? Oppfølgende spørsmål var utformet for å fremkalle informasjon om hvordan sykdommen påvirket informantens liv hvis det ikke ble diskutert spontant. Alle informantene ble oppfordret til å snakke åpent om deres CD lidelse. Fremgangsmåte for intervjuene; Grounded theory går ut på at en kontakter en pasient om gangen, der representanten får skriftlig informasjon om mulighet til deltakelse i studiet. En uke etter dette, blir de kontaktet av forfatteren via telefon og de blir spurt om de er villig til å intervjues. De blir informert om at det er frivillig til å delta, og de kan trekke seg når som helst. Samtykke ble innhentet muntlig av hver representant. Det ble laget en avtale, som innehold informasjon om tid og sted for intervjuet. Intervjuet ble gjennomført i ett privat rom på sykehuset. Data i fra intervjuet ble</p>

	<p>transkribert ordrett, analysert og sammenlignet med tidligere representant – før de kontaktet neste representant. Dette gjentok de i ti intervjuer, da var det ingen nye egenskaper som kom frem. Alle data i fra intervjuene ble behandlet konfidensielt.</p> <p>Troverdighet; forfatterne samarbeidet gjennom hele prosessen. Det var to forfattere som samarbeidet under datainnsamlingen og analysen og de to andre forfatterne leste noen av intervjuene uavhengig og bekreftet analysen. Forfatterne gjennomgikk dataene og fikk samtykke om analysen av dataene. De fikk tillatelse til å gjennomføre studien av instituttleder ved Universitetssykehuset. Studien ble gjennomført etter Helsinki-erklæringen. De trengte ikke etisk godkjenning fra etikuttvalg i Sverige, ettersom informasjonen de innhentet ikke var til fare for pasientene.</p> <p>Troverdighet til dataene ble styrket ved parallell analyse av data.</p>
<p><b>Utvalg</b></p>	<p>Inkluderingskriterier for å få være med i studien var 18 år eller eldre, svensktalende, ikke komorbiditet og de måtte være villig til at intervjuene skulle bli tatt opp. 11 representanter derav, 5 menn, 6 kvinner i alderen 29-83 år. En av representantene hadde innvandrers bakgrunn.</p> <p>De gjorde først ett intervju, forstod og analyserte hva de fant, og i fra det prøvde de å velge andre deltakere som hadde andre karakteristikk. Dette var kjønn, alder, utdanning, tid for diagnostidspunkt, kirurgisk status og bakgrunn. Dette ble gjort for å skape mangfold og bredt perspektiv.</p> <p>De benyttet Theoretical sampling og koding parallelt for å finne pasienter som kunne vise mangfold og variasjon.</p>
<p><b>Resultat</b></p>	<p>Det var 5 hovedkategorier som kom frem av funnene i studien. Begrensninger i livet relatert til selvbilde, bekreftende relasjoner, makteløshet, holdning til liv og følelse av velvære. Analysen av funnene viste at betydningen av livskvalitet for CD var å behandle symptomene av sykdommen. For å oppnå livskvalitet, måtte de beherske sine begrensninger og finne nye måter å håndtere utfordringene. Begrensningene hadde ulik betydning for personene. Noen viste til positive forventninger, andre så på begrensninger som barrierer som var</p>

umulig å overvinne. Alle respondentene hadde erfaringer knytt til deres begrensninger og måten symptomer påvirket deres livskvalitet. For noen var det å alltid vite hvor toalettet var, mangel på energi og konstant bekymring for fremtiden med på å redusere livskvalitet. Begrensningen førte til en form for sosial isolasjon. De følte de ikke kunne være deltakende i samfunnet slik som andre, dette kunne føre til skuffelse og følelse av svikt for deg selv. Noen slet med konstante smerter, dette førte til begrensninger i daglig aktiviteter. Bruken av medikamenter, var også betegnet med frykt og angst. Avhengighetsskapende medisiner var tidvis nødvendig for å begrense smertene, men da kom også bekymringene for avhengighet. Det var en vanskelig å være i smerten og det begrenset personenes eksistens. De hadde høye forventninger til seg selv og var redd for å skuffe andre mennesker for de ikke kunne leve opp til forventningene. Følelsen av tap av identitet med hensyn til arbeid og familie, forårsaket redusert selvbilde. For noen endret kroppsbildet seg slik at de ikke deltok i daglige aktiviteter. Behov for nærkontakt og være seksuelt aktiv kan være problematisk med endret selvbilde. Endringer i kroppsbildet kan føre til redusert seksuell kapasitet og følelse av seksuell utilgjengelighet. At sykdommen var usynlig, var for noen problematisk, ettersom folk ikke trodde den var like alvorlig som den faktisk var. Bivirkninger av behandling påvirket selvbilder, eks bruk av kortisonpreparat som fører med seg rask vektøkning. Andre følte seg derimot så tynn og spe at de brukte store klær for å skjule kroppen. Magen reagerte også på stress, og det var forbundet med å bli verre under stressende episoder.

Å ha CD fremkalte tanker om og en frykt for fremtiden og om det var arvelig. Roller og identiteter kan endre i familier når et familiemedlem lider av en kronisk sykdom. Noen informanter sa at arbeidsplassen var en kilde til å håndtere sykdommen, andre oppgav arbeidsplassen som en kilde til stress. Det var viktig å ha bekreftede kilder, om dette var i privatlivet eller arbeidsliv. Verdien av relasjoner, kunne være positivt, men de kunne også føle seg som en byrde. Helsepersonell var også til nytte for å ha noen å snakke med, og diskutere deres bekymringer om sykdommen med. Dette ville de ikke snakke med familien om – ettersom de var bekymret for at sykdommen var arvelig. En persons manglende evne til å påvirke sykdommen fremkalte maktesløshet.



Å kunne klare og finne mening i livet til tross for sykdom var en viktig evne, samt å finne en måte å håndtere dagliglivet og tilpasse seg til nye situasjoner. Det var viktig å akseptere det nye livet, seg selv og sykdommen. De fant mening i livet ved å være positiv, motivert og engasjert. Livskvalitet omfatter oppfatning av seg selv og andre, holdning mot livet, og en generell følelse av velvære. Kostholdet var en viktig komponent å oppnå trivsel. Maten var forbundet med sosiale relasjoner og ikke kunne delta svekket følelsen av velvære. Liv med Crohns sykdom og dens begrensninger krever en stor mengde mot til å bryte sosial isolasjon og sosialisere med andre på grunn av tabuer rundt ekskrementer og tarmsymptomer.

Funnene i studien er svært nyttig inn mot min problemstilling.

## 8.2 Systematisk søk i databaser

Pubmed 01.03.18

Søk nr:	Søkeord/ kombinasjoner	Avgrensing	Tall på treff
1	Crohn's	Siste 10 år	37642
2	Young adults	Siste 10 år	830569
3	Quality of life	Siste 10 år	205336
4	cope	Siste 10 år	59822
5	Crohn's AND Quality of life AND coping	Siste 10 år	66
6	Crohn's & young adults AND Nursing	siste 10 år	30

Pubmed 04.03.18

Søk nr	Søkeord/ kombinasjoner	Avgrensing	Tall på treff
1	Crohn disease AND quality of life and nursing	Siste 10 år	41
2	Inflammatory bowel disease AND quality of life AND Cope And support	Siste 10 år	53
3	Inflammatory bowel disease AND quality of life AND family	Siste 10 år	96
4	Crohn disease AND quality of life and coping	Siste 10 år	66

Sykepleien 28.02.18

Søk nr	Søkeord/ kombinasjoner	Avgrensing	Tall på treff
1	Crohn	Siste 10 år	5
2	Livskvalitet	Siste 10 år, bare forskning	157
3	Livskvalitet og Crohn	Siste 10 år	1