



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling - Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 20.02.15 kl 14.00

Kandidatnr: 31

Antall ord: 8543

*Hvordan påvirkes livskvaliteten av IBD, og har sykepleier
noen mulighet for å påvirke dette positivt?*



(Bilde hentet fra: <http://www.balderklinikken.no/artikler/142/article/item/null/sibo--luftplager-og-irritert-tarm>)

Kull 2012

Sykepleieutdanning ved Høgskolen Stord/Haugesund,
avdeling Haugesund

Antall ord: 8543

Sammendrag

Bakgrunn: Inflammatorisk tarmsykdom (IBD) deles inn i Crohns sykdom (CD) og ulcerøs kolitt (UC). Både CD og UC er kroniske sykdommer som pasientene må leve med hele livet. Det er ingen kjent årsak til IBD, og i Norge diagnostiseres ca. 200- 300 pasienter med CD og ca. 600 med UC årlig. Sykdommen debuterer vanligvis i alderen 15-30 år. Som sykepleier møter man hovedsakelig denne pasientgruppen ved medisinske og kirurgiske avdelinger på sykehuset og ved gastropoliklinikker. For pasienter med IBD er livskvalitet viktig for å kunne fungere sosialt og mestre hverdagen.

Problemstilling: Hvordan påvirkes livskvaliteten av IBD, og har sykepleier noen mulighet for å påvirke dette positivt?

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å få mer kunnskap om hvordan livskvaliteten påvirkes av IBD, og å finne ut hvordan sykepleier kan utgjøre en forskjell for disse pasientene.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie, hvor fagbøker og forskningsartikler er brukt for å besvare problemstillingen.

Funn: Hovedfunnene i studiene viser at livskvaliteten til denne pasientgruppen er dårligere hos pasienter som har hatt IBD i kort tid enn de som har hatt sykdommen lenge. Livskvaliteten er også dårligere for denne pasientgruppen enn for den generelle befolkningen. Fatigue blir opplevd av mange med IBD og det er ofte liten forståelse for dette blant helsepersonell. Stress er funnet å være assosiert med lav livskvalitet for denne pasientgruppen. De fleste pasienter med IBD ønsker mer kunnskap om sin sykdom, slik at det blir lettere å ta vare på seg selv. Behovet for kunnskap er individuelt og vil ofte forandre seg over tid.

Oppsummering: Inflammatorisk tarmsykdom (IBD) har en innvirkning på pasienters livskvalitet. Den har en innvirkning på det fysiske, psykiske, åndelige, sosiale og på det familiære området. Pasienter som har hatt IBD i mindre enn to år har en generelt dårligere livskvalitet enn de som har hatt sykdommen i lengre tid. Livskvaliteten er også lav når sykdommen er aktiv. Det er viktig at sykepleiere som jobber med denne pasientgruppen ser hver enkelt pasient som et individ med forskjellige symptomer og behov. Det er viktig at sykepleier har en aktiv rolle i veiledningen av pasienter med IBD.

Abstract

Background: Inflammatory Bowel Disease (IBD) is divided into Crohn's disease (CD) and ulcerative colitis (UC). Both CD and UC are chronic diseases that the patients have to live with their whole lives. There is no known reason for IBD and between 200 and 300 patients with CD and about 600 patients with UC are diagnosed in Norway every year. Disease onset often occurs between the ages of 15- 30. As a nurse, you often meet this group of patients at the medical- or the surgical ward at hospitals or at outpatients' clinics. Quality of life is important for patients with IBD in order to be able to function socially and to cope with everyday life.

Research Question: How can quality of life be affected by IBD, and does the nurse have a chance of influencing this in a positive way?

Purpose: The purpose of this thesis is to gain more knowledge about how quality of life for patients with IBD is affected by the disease, and to find out how a nurse can make a difference for these patients.

Method: This thesis is a literature study, where textbooks and research papers are used to answer the research question.

Findings: The main findings in this study show that quality of life in this group of patients is worse with patients that have suffered from the disease for a short period of time than the ones that has had the disease for a longer period of time. The quality of life for this group is also worse than the quality of life for the general public. Fatigue is experienced by many patients with IBD and this is often poorly understood by healthcare workers. Stress is found to be associated with low quality of life in this group of patients. Most patients with IBD wish to learn more about their disease, in order to take better care of themselves. The need for knowledge is individual and will often change over time.

Summary: Inflammatory Bowel Disease (IBD) has an impact on patients' quality of life. It has an effect on the physical, psychological, spiritual, social and family life. Patients, who have been suffering with IBD for less than two years, have generally lower quality of life than the patients that has suffered with the disease for a longer period. The quality of life is also low when the disease is active. It is important that nurses who work with this group of patients look at every single patient as an individual with different symptoms and needs. It is important that nurses play an active part in the guidance of patients with IBD.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn.....	1
1.2 Problemstilling	1
1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling	2
1.4 Begrepsavklaring.....	2
1.4.1 Kronisk sykdom som begrep	2
1.4.2 Livskvalitet som begrep.....	2
1.4.3 Mestring som begrep	3
1.4.4 Fatigue som begrep	3
2.0 Teori.....	4
2.1 Inflammatorisk tarmsykdom (IBD)	4
2.1.1 Crohns sykdom.....	4
2.1.2 Ulcerøs kolitt	4
2.2 Teoretiske tilnærminger til livskvalitet	5
2.2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv.....	6
2.3 Å mestre sin kroniske sykdom.....	6
2.4 Kronisk sykdom: fra ungdom til voksen	7
2.5 Fatigue ved kronisk sykdom.....	8
2.6 Sosiale aspekter ved en kronisk sykdom.....	9
3.0 Metode	11
3.1 Definisjon av metode	11
3.2 Litteraturstudie som metode	11
3.2.1 Kvantitativ og kvalitativ metode	11
3.3 Søkeprosessen.....	12
3.3.1 Tabell	13
3.3 Kildekritikk.....	14
3.4 Forskningsetikk.....	14
4.0 Resultat	16
4.1 Artikkel 1	16
4.2 Artikkel 2.....	16
4.3 Artikkel 3	17
4.4 Artikkel 4.....	18
5.0 Drøfting.....	19
5.1 Helse og fysisk funksjon	19

5.2 Det psykiske og åndelige området	21
5.3 Det sosioøkonomiske området.....	22
5.4 Familieområdet	23
6.0 Konklusjon	25
Referanser	26

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn

Inflammatorisk tarmsykdom (inflammatory bowel disease - IBD) har ingen kjent årsak, hverken ved Crohns sykdom (CD) eller ulcerøs kolitt (UC). Hvert år diagnostiseres ca. 200-300 nye pasienter med CD og ca. 600 med UC i Norge. CD debuterer vanligvis i alderen 15-25 år, mens UC debuterer ofte når man er litt eldre, mellom 25 og 35 år (LMF, 2009). Ifølge Onnie (2011, ss. 29-31) er det flere studier som har undersøkt og funnet ut at det er vanlig å debutere med enten CD eller UC i alderen 15 til 30 år. Forekomsten av IBD er høyest i nord-vest Europa og Nord Amerika og mer sjelden i verdensdelene Asia og Afrika.

Pasienter som har IBD møter man på i ulike deler av helsetjenesten. Som sykepleier møter man oftest på denne pasientgruppen på sykehuset, når pasienter har en aktiv sykdomsperiode. Man kan også møte på disse pasientene ved gastropoliklinikker, hvor IBD er en underspesialitet. For denne pasientgruppen finnes det ulike lærings- og mestringssentre, som hovedsakelig er knyttet til de største sykehusene. LMF- Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer er en viktig interesseorganisasjon for IBD pasienter i Norge.

Temaet i denne oppgaven har jeg valgt fordi jeg synes det er interessant og jeg har lyst å lære mer om hvordan IBD har en innvirkning på pasienters liv. Jeg har selv vært i praksis på en gastro/nefro avdeling, der møtte jeg en ung kvinne som nylig hadde fått diagnosen Crohns sykdom. Hun hadde en usikker framtid og hadde lite kunnskap om sykdommen. På den medisinske avdelingen var det få med denne diagnosen, og hvis det var snakk om IBD var det for det meste pasienter som kom for å bli utredet med tanke på denne sykdommen. Det som har fengst meg mest med temaet er hvordan disse pasientene best kan leve med sykdommen og hvordan jeg som sykepleier kan utgjøre en forskjell for denne pasientgruppen.

1.2 Problemstilling

Hvordan påvirkes livskvaliteten av IBD, og har sykepleier noen mulighet for å påvirke dette positivt?

1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling

Problemstillingen min har hovedfokus på den kroniske sykdommen IBD og innenfor dette er begrepet livskvalitet veldig sentralt. Begrepet mestring er med fordi man som sykepleier må hjelpe pasienter til å mestre sin sykdom, dette vil igjen ha en innvirkning på livskvaliteten. Symptomet fatigue har en stor påvirkning på pasienters livskvalitet, derfor vil dette symptomet komme med i oppgaven, og dermed også i begrepsavklaringen. Siden IBD vanligvis debuterer i alderen 15 til 30 år, vil jeg derfor avgrense oppgaven til å fokusere på aldersgruppen sen ung til tidlig voksen. Dette for å kunne se på sykdommens påvirkning i en startfase. Jeg vil også ha fokus på sykdommen i den aktive fasen, mer enn når sykdommen er i remisjon. Dette fordi man antar at IBD har en større innvirkning på livskvaliteten når sykdommen er aktiv. Det er også som regel i denne perioden man som sykepleier vil treffe på denne pasientgruppen. I oppgaven har jeg valgt å ikke skrive om senkomplikasjonene som kommer av sykdommen eller på innvirkninger etter operative inngrep. I resultatdelen av oppgaven presenterer jeg fire forskningsartikler, men for å besvare problemstillingen min i drøftingsdelen bruker jeg til sammen seks forskningsartikler. De to siste forskningsartiklene blir presentert i tabellen og kommer med i referanselisten.

1.4 Begrepsavklaring

1.4.1 Kronisk sykdom som begrep

Sykepleierne Mary Curtin og Ilene Lubkin har en definisjon på begrepet kronisk sykdom som ses fra den kronisk sykes ståsted. Definisjonen lyder slik: «Kronisk sykdom er en irreversibel, konstant, tiltakende 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 & Hanestad, 2010, s. 13).

1.4.2 Livskvalitet som begrep

Begrepet livskvalitet er et viktig emne i denne oppgaven og er sentralt for min problemstilling. Det finnes mange definisjoner på begrepet. Siri Næss har sammen med Torbjørn Moum og John Eriksen definert begrepet livskvalitet som «psykisk velvære, som en opplevelse av å ha det godt» (Næss, 2011, s. 15). En mer utdypende definisjon av livskvalitet som Siri Næss har skrevet lyder slik: «en persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative» (Næss, 2011, s 18). Med dette kan man forstå

livskvalitet som enkeltpersoners tanker, vurderinger, oppfatninger og følelser, på både godt og vondt.

Ferran definerer livskvalitet på en annen måte enn Næss, hun definerer det slik: «en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områdene i livet som er viktig for en» (Knutstad, 2010, s. 33).

Det kan være vanskelig å konkretisere ordet livskvalitet fordi det er så komplekst. Men kanskje den enkleste måten å forstå begrepet er hvis man relaterer det til det gode liv. Med det gode liv kan man forstå hva enkeltmennesker definerer som et godt liv for seg, altså blir det et subjektivt begrep. Livskvalitet handler om psykologiske, fysiske, eksistensielle og sosiale sider ved livet (Wahl & Hanestad, 2010, s. 30).

1.4.3 Mestring som begrep

Ifølge Fjerstad (2010, s. 48) kan begrepet mestring forklare slik: «Mestring dreier seg i stor grad om opplevelser av å ha krefter til å møte utfordringer, og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med og det du selv kan være med å endre på» (Fjerstad, 2010, s. 48).

1.4.4 Fatigue som begrep

I denne oppgaven bruker jeg ordet fatigue, som er et mer omfattende begrep enn om man bare bruker ordet trøtthet. Begrepet fatigue kan forstås som økt trøtthet, utmattelse eller det å ikke orke. Fatigue er et kjernesymptom på en rekke ulike kroniske sykdommer. En mer spesifikk definisjon på begrepet er at det er: «en reversibel kognitiv og fysisk utmattelse» (Frank, 2013, s. 97).

Begrepet fatigue er latinsk, og det fins en rekke benevnelser som beskriver tilstanden. Noen av disse er: trøtthet, nedstemthet, utmattelse, kraftløshet, energiløshet, nedstemthet, døsighet, konsentrasjonsvansker, utilpasshet, kjedsomhet og mangel på motivasjon. Man kan ikke påvise fatigue ved vanlige objektive undersøkelser, fordi fatigue er en subjektiv følelse. (Helsedirektoratet, 2013). Fatigue kan ofte rangeres fra bare å bli lettere trøtt enn det man pleier, til en følelse av total utmattelse etter nesten ingen aktivitet. Det er ofte med på å redusere en persons aktivitetsnivå og å ta gleden vekk fra det man faktisk klarer (Campling & Sharpe, 2006, s. 49)

2.0 Teori

2.1 Inflammatorisk tarmsykdom (IBD)

Inflammatorisk tarmsykdom deles inn i Crohns sykdom (CD) og ulcerøs kolitt (UC). De blir begge klassifisert som IBD fordi de er karakterisert som kronisk inflammasjon i deler av mage- tarm- kanalen. Alvorlighetsgraden til IBD er svært varierende og kan gi ulike symptomer som for eksempel diare, magesmerter og feber. I noen tilfeller kan man oppleve tegn og symptomer andre steder på kroppen (Day, 2008, s. 35).

2.1.1 Crohns sykdom

Crohns sykdom kan ramme alle delene av mage- tarm- kanalen og betegnes som en kronisk inflammatorisk sykdom som gir arrdannelse, betennelsesforandringer og fibrose i tarmen. Inflammasjonen angriper alle lagene i tarmveggen (transmural betennelsesreaksjon). Det finnes ingen kjent årsak til sykdommen, men genetiske og miljømessige faktorer samt immunologiske faktorer kan være av betydning. Man kan dele sykdommen inn i fire stadier: mild til moderat sykdom, moderat til alvorlig sykdom, alvorlig fulminant sykdom og remisjon. Når man snakker om remisjon vil dette si at pasientene er asymptomatisk eller har fravær av inflammatorisk sekvele, man kan også si det er en bedring av sykdommen. For å kunne stille diagnosen, vurderer man pasientens symptomer, endoskopiske funn og røntgen. Videre kan man ta MR- undersøkelse av tynntarmen. De vanligste symptomene ved CD er diare, kvalme, brekninger, vekttap, anemi, luftplager og perioder med feber. Dette kan variere med inflammasjonens lokalisasjon og utbredelse, med sykdomsaktiviteten og om sykdommen har ført til komplikasjoner (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 438-439).

2.1.2 Ulcerøs kolitt

Ulcerøs kolitt gir slimhinneskade kun i tykktarmen, og sykdommen angriper kun tarmens slimhinne (mucosa). Som ved CD er også årsaken til UC ukjent, men det kan være at genetiske, miljømessige faktorer og autoimmune mekanismer spiller en rolle. Sykdommen kan diagnostiseres ut i fra symptomer, endoskopiske funn, biopsier og forhøyet verdi av kalprotein i avføringen. Sykdommen deles ofte inn i milde, moderate eller alvorlige former. I noen tilfeller (ca. 5-15%) utvikles fulminant kolitt. De vanligste symptomene ved UC er blodig og slimete diare, takykardi, anemi og feber (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 440-441).

2.2 Teoretiske tilnærminger til livskvalitet

Hvis man ser på livskvalitet i en helsefaglig sammenheng, kan dette relateres til tre perspektiver. Disse tre perspektivene er relatert til personers oppfatning av globale forhold ved livet, helseforhold og forhold knyttet til symptomer og sykdom. Det globale perspektivet omhandler hvordan personers tilfredshet og velvære, knyttes til livet som en helhet.

Helserelatert livskvalitet tar for seg hvordan personer opplever sin generelle helse. Til slutt tar symptom- og sykdomsfokusert livskvalitet for seg personers opplevelser knyttet til spesielle plager, symptomer eller sykdommer (Wahl & Hanestad, 2010, s. 32-34).

IBD kan påvirke mange aspekter ved en persons liv. Det finnes mange intervensjoner og strategier som kan være gunstig for å opprettholde en god livskvalitet, samt hjelpe og redusere hyppigheten av sykdomsaktivitet. Ikke alle strategiene vil passe alle pasienter, så dette må hver pasient finne ut både ved hjelp fra sykepleier/helsepersonell og på egen hånd. Hvis pasienter får hjelp til selv å håndtere sin sykdom, kan dette være med på å forbedre deres symptomer, sykdomsutfallet og deres generelle livskvalitet (Chelvanayagam & Emmanuel, 2011, s. 305-307).

Studiene om helserelatert livskvalitet (Health Related Quality Of Life- HRQOL) undersøker effekter av et symptom eller sykdom på fysisk, psykososial og sosial funksjon fra den kronisk sykes side. Undersøkelsene brukes mest for å evaluere utfallet av medisinsk eller operative intervensjoner, men brukes også for å utforske effekten av det å leve med en kronisk sykdom. Ved slike typer undersøkelser/forskning benyttes det vanligvis selvrapporterte spørreskjemaer, i stedet for intervju metode. I noen tilfeller anbefales det at pasienten fyller ut skjemaene i samarbeid med en ekspert i faget. Helserelatert livskvalitet for personer med IBD, har blitt grundig undersøkt, ved flere ulike forskningsprosjekter, både for pasienter med UC og CD (Chelvanayagam & Emmanuel, 2011, s. 296-298).

2.2.1 Sykepleieteoretisk perspektiv

Carol Ferran er en amerikansk sykepleier, som gjennom sin karriere har jobbet med hvordan man kan kartlegge livskvalitet i møte med pasienter. I henhold til hennes definisjon (kapittel 1.4.2), kan man dele livskvalitet inn i fire ulike områder. Disse områdene er:

1. Helse og fysisk funksjon – vektlegger aktivitetsnivå og mobilitet, fysiske symptomer, seksualitet, evnen til å ta vare på dem en har ansvar for og deltagelse i rekreasjonsaktiviteter.
2. Psykiske/Åndelige område – forteller oss mer om den affektive delen av livskvalitet, som for eksempel tilfredshet med livet, følelser, usikkerhet, mening i livet, mestring, følelse av kontroll og trygghet over eget liv m.m.
3. Sosioøkonomisk område – forteller oss noe om arbeid, utdanning, inntekt, vennskap, sosialt liv m.m.
4. Familieområde – tar for seg de forhold man har med ektefelle, barn og familie og deres tilfredshet og lykke (Knutstad, 2010, s. 33-34).

Disse fire områdene er sentrale for drøftingsdelen av oppgaven og vil være med på å svare på problemstillingen.

2.3 Å mestre sin kroniske sykdom

For personer med en kronisk sykdom, er mestring et sentralt begrep. Hvordan en person mestrer sin kroniske sykdom, vil igjen påvirke pasientens livskvalitet. Dette er to begreper som er nært knyttet til hverandre. Det er ikke bare mestring og livskvalitet som er nært knyttet til hverandre, stress spiller også en vesentlig rolle for hvordan personer mestrer sin kroniske sykdom og hvilke strategier som er viktig for sykepleiere å bruke. Personer med kronisk sykdom opplever svingninger av gode og dårlige perioder. Som sykepleier må man sette seg inn i pasientens situasjon, for å kunne forstå hvordan pasienten opplever stress, hvordan pasienten mestrer dette og om det er andre strategier for mestring. Det personen opplever som stressende med sin kroniske sykdom, er det personen må mestre og lære seg å leve med, for å bedre sin livskvalitet (Wahl & Hanestad, 2010, s. 40- 55). Det er økende data som viser til at både akutt og kronisk stress, har en rolle i tilbakefall av IBD (Chelvanayagam & Emmanuel, 2011, s. 301).

En person som er kronisk syk, må lære å leve med sykdommen, altså mestre denne. Med dette kan man tenke at mestring er knyttet til å takle sin sykdom. Som en motvekt til medisinske sykdomsfokus har mestring et mer helsefremmende fokus. Både miljøfaktorer og arv spiller

en rolle for hvordan man mestrer sin kroniske sykdom. Mestring av kronisk sykdom som for eksempel IBD, endres gjennom livets opplevelser, og i takt med det livet man har. Mestring er alt vi gjør, uavhengig av om resultatet er godt eller dårlig. Det finnes to former for mestringsstrategier, problemfokuseret og emosjonsfokuseret. For å kunne mestre sin kroniske sykdom, trenger vi begge disse strategiene. Emosjonenes betydning for mestring, har i senere tid fått en større betydning, og det er kommet flere instrumenter som måler dette (Fjerstad, 2010, s. 47-63).

Glede og positive følelser er med på å styrke en persons motstandskraft. Når man har det bra, vil man ofte ta nye utfordringer og strekke seg mot nye mål, i stedet for å trekke seg tilbake og unngå utfordringer. Positive følelser vil også hjelpe mot psykiske plager (Fjerstad, 2010, s. 69).

Det å benekte sin sykdom er en forsvarsstrategi i mestringsbegrepet forteller Lazarus og Folkman, og de forteller at en slik strategi kan være hensiktsmessig i visse sykdomsfaser. Å benekte sin sykdom like etter at man har fått en kronisk diagnose, gir pasienter en mulighet for en gradvis tilvenningsprosess, som vil medføre at pasientene opplever å beherske sin sykdom. For sykepleiere og annet helsepersonell er dette viktig å ha kunnskap om i møte med pasienter tidlig etter at en diagnose er stilt. Det å ta inn over seg at man har fått en kronisk sykdom, må gjøres i eget tempo (Fjerstad, 2010, s. 50).

2.4 Kronisk sykdom: fra ungdom til voksen

Det å bli voksen begynner ofte når man forlater familien, og varer i noen tilfeller frem til man knytter bånd til en partner. Det er nå man er på vei til å skape sitt eget liv og sin egen identitet. Det er i denne perioden, det er mest grunn til å tro at kronisk sykdom utgjør en sensitiv og sårbar periode rent psykologisk for pasientene. Når man rammes av sykdom i ungdomstiden blir fremtiden uviss. Da kan det dukke opp spørsmål som: hvem er jeg og hva vil jeg med livet? er jeg syk eller frisk? Hva vil jeg bli, og kan jeg bli det jeg vil når jeg har denne sykdommen? Sykepleiere som møter denne pasientgruppen, har helt spesielle krav til seg. Det er viktig at sykepleiere ser ungdommen og ikke bare sykdommen. Ungdom er ofte mer opptatt av å være ung og ikke syk. Utfordringen for unge er å eie sin egen sykdom, og å ta ansvar for egen behandling, trening og sitt eget liv som kronisk syk. En oppgave sykepleier da vil ha, er å hjelpe de unge til gradvis å eie sin sykdom og at de da etter hvert vil akseptere den som en del av livet de nå skal leve (Fjerstad, 2010, s. 63-64).

Hvor man er i livet, har en betydning for hvordan sykdommen griper inn. De forventningene man har i ulike livsfaser, preger oss og reaksjonene våre når vi innser at det blir vanskelig å nå våre mål. Disse forventningene tar utgangspunkt i våre talenter, egenskaper, og personlige ambisjoner. Sykdomsutvikling, erfaringer og forventninger har mye å si for unge personers opplevelse av å være på vei ut i livet (Frank, 2013, s. 26-27).

IBD er ansett som en kronisk sykdom, som ofte opptrer i tidlig voksen alder. Sykdommen er uforutsigbar og det er vanskelig å vite når forverring og symptomer vil oppstå. Symptomene er ofte smertefulle og påvirker det sosiale livet. Mage- tarmfunksjonen er involvert, og dette er for mange veldig privat og intimt og vanskelig å snakke om (Chelvanayagam & Emmanuel, 2011, s. 295).

Overgangen fra å være ung til å bli voksen, representerer et skifte i hvem man får hjelp av. Når man er ung får man hjelp i fra pediatrien, hvor foreldre ofte er med i behandlingen og gjør valg på vegne av barna. Når man blir voksen skal man stå på egne bein og gjøre egne valg (autonomi). Denne overgangen må skje med kontinuitet og være godt organisert. Under overgangen må pasienter med IBD få god informasjon og opplæring, for å takle denne overgangen best mulig (Greveson & Garrick, 2011, s. 281-282).

2.5 Fatigue ved kronisk sykdom

Fatigue er et symptom ved IBD og mange pasienter rapporterer at dette kan være et av de mest plagsomme symptomene ved sykdommen. Fatigue påvirker mange aspekter, både fysiske, kognitive og sosiale funksjoner, som igjen vil være med på å redusere en pasients livskvalitet (Czuber-Dochan, Dibley, Terry, Ream & Norton, 2013).

Fatigue utfordrer personer med en kronisk sykdom i den daglige tilværelse, og på følelsen av mestring. Det kan ofte være vanskelig for en person med fatigue å legge planer, både for seg selv og sammen med andre. For en person som sliter med fatigue er det viktig å legge planer og å sette grenser for hva man kan tåle. Dette for å fungere så godt som mulig med de kreftene man faktisk har. Det er derfor hensiktsmessig at man regulerer aktivitet og hvile. Det kan være greit å legge opp strategier som vil hjelpe personer med fatigue å mestre hverdagen. Fysisk trening har vist seg å hjelpe for personer med mild til moderat fatigue. Det gir ofte økt psykisk velvære, bedre søvn, økt fysisk funksjonsnivå med bedre utholdenhet, styrke og kroppsbevissthet (Frank, 2013, s. 98-101).

Tap av energi er en fremtredende erfaring blant personer med en kronisk sykdom. Energinivået vil alltid variere ut fra om en person er i en god eller dårlig periode, og også ut ifra hvilke aktiviteter som blir gjort. Selv om selve opplevelsen ofte er den samme på det å mangle energi, vil årsaksforholdene være forskjellige ved ulike sykdomstilstander. Det er flere faktorer som kan være en medvirkende årsak til tap av energi ved en kronisk sykdom. Slike faktorer kan være tilbakefall, forverring av sykdom eller uvisshet knyttet til fremtidig sykdomsutvikling (Heggdal, 2008, s. 64-65).

2.6 Sosiale aspekter ved en kronisk sykdom

Det å ha en kronisk sykdom, innebærer ofte tap og savn av livsutfoldelse. Dette kan f.eks. dreie seg om tap av sosiale aktiviteter og sosiale sammenhenger. Kronisk sykdom griper inn i en persons liv på en altomfattende måte. Gjennom aktivitet blir man sosial, og når man får en kronisk sykdom er det ikke lenger sikkert at man kan opprettholde den samme aktiviteten og dermed den sosiale tilværelsen som man hadde før. Derfor er det viktig å fokusere på det man *kan* gjøre, og på den måten skape nye aktiviteter og muligheter for nye sosiale arenaer, som igjen danner grunnlag for økt livskvalitet (Heggdal, 2008, s. 78-79).

Sosial isolasjon kan være en konsekvens for personer med en kronisk sykdom. Når personer med kronisk sykdom er hjemme, føler de seg trygge og slapper bedre av, de opplever da færre symptomer og plager. For en del kroniske pasienter er det viktig å ikke være en belastning for andre, dette kan hindre deres sosiale kontakt med venner og familie. Det å isolere seg selv fra andre er spesielt aktuelt når den kroniske sykdommen er i en aktiv fase og/eller når en person er redd for å få økte symptomer eller plager (Heggdal, 2008, s. 74-75).

IBD har en stigmatiserende effekt på pasienter, da særlig med tanke på symptomene ved sykdommen. Avføringens hyppighet og frykten for at man får fekal inkontinens, fører ofte til at personer med IBD vil være nært et toalett for å avverge at uhell skjer. Dette er en frykt mange med IBD har, og fører ofte til at personene unngår sosiale aktiviteter. I tillegg er andre symptomer som f.eks. magesmerter og fatigue med på å hindre sosial aktivitet og funksjon (Chelvanayagam & Emmanuel, 2011, s. 298).

Når man får en kronisk sykdom er felleskap med andre i samme situasjon viktig. Få ønsker å skille seg ut og synes det er lettere å være syk blant andre syke, felles skjebne gir felles trøst. Det er viktig at sykepleiere og annet helsepersonell henviser disse pasientene til interessegrupper eller organisasjoner for den aktuelle sykdommen (Christophersen, 2009, s. 54-56). LMF- Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, har ca.3400 medlemmer, de

fleste av disse har IBD. Organisasjonen har lokalforeninger i nesten alle fylker og tilbyr: medlemsblad, nettside, diskusjonsforum, brosjyrer, filmer, mestringskurs og sosiale treff (LMF, 2012).

Familie og venner er spesielt viktig for personer med kronisk sykdom. De kan være til stor hjelp, men kan også være en belastning. Ekteskapsproblemer og bekymringer for barnas situasjon, kan gi mindre tid til å fokusere på egen sykdom og å følge opp behandlingen. Påvirkning av stress kan føre til forverring av den kroniske sykdommen. Når en familieforsørger rammes av sykdom vil dette som regel berøre hele familien. Pårørende har en vesentlig støttende funksjon (Berge, 2013, s. 16).

3.0 Metode

3.1 Definisjon av metode

Metode kan defineres som en prosess for enten å frembringe kunnskap eller etterprøve påstander som fremsettes med krav om å være sanne, gyldige eller holdbare. Metoden man velger gir oss gode data som belyser spørsmålet vårt på en faglig interessant måte (Dalland, 2010, s. 83).

3.2 Litteraturstudie som metode

Det foreliggende studiet bruker litteraturstudie som metode. I en litteraturstudie er det litteraturen som er informasjonskilden og som alle andre oppgaver skal den bestå av bakgrunn, formål, spørsmålstillinger/problemstilling, innsamlingsmetode osv (Olsson & Sørensen, 2006, s. 91).

I litteratur finner man kunnskap, både når det kommer til ulike teorier og undersøkelser. Det er viktig å skaffe seg oversikt over hva som finnes av relevant litteratur og å utøve kildekritikk. Altså vurdere og karakterisere den litteraturen som er benyttet (Dalland, 2010, s. 64-66).

3.2.1 Kvantitativ og kvalitativ metode

Denne oppgaven som er en litteraturstudie bygger på forskning som har benyttet både kvantitativ og kvalitativ metode.

Ifølge Olsson & Sørensen (2006, s. 16) benyttes kvantitative og kvalitative metoder avhengig av hva man vil finne ut. Kvantitativ metode avdekker at noe skjer, mens kvalitativ metode avdekker hvorfor ting skjer.

Ved hjelp av kvantitativ metode samler man inn data som kan beskrives ved hjelp av tall. Man bruker ofte spørreskjema for å hente inn de opplysningene man trenger, for å bekrefte eller avkrefte en hypotese. I kvantitativ forskning er forskeren objektiv og har som oftest liten eller ingen kontakt med forsøkspersonene. (Dalland, 2010, s. 84-85). I kvantitative studier er det mange forsøkspersoner og få variabler. Resultatene man finner er generelle. (Olsson & Sørensen, 2006, s. 16).

Den kvalitative metoden brukes for å undersøke og beskrive menneskers meninger, opplevelser og erfaringer som i motsetning til kvantitativ metode hverken lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2010, s. 84). Forskeren er subjektiv og har som regel god kontakt med forsøkspersonen. Man har ingen hypotese og informasjonen får man som regel ved hjelp av

intervju eller observasjon. Utvalget er lite, men man har et stort antall variabler. Resultatene er dype og begrenset i tid for spesielle omstendigheter og miljø. (Olsson & Sørensen, 2006, s. 16).

3.3 Søkeprosessen

For å finne de forskningsartiklene som er brukt i oppgaven, søkte jeg i forskjellige helsefaglige databaser. I begynnelsen av mine forberedelser fant jeg de fleste av forskningsartiklene på Cinahl, og etter hvert utvidet jeg søket til andre databaser som Pubmed, Swemed og Cochrane. Disse databasene anser jeg som gode steder å finne forskning fordi vi som studenter har tilgang til disse via høyskolens bibliotek. Da jeg skulle søke, benyttet jeg meg av forskjellige nøkkelord for å finne de mest relevante artiklene. I begynnelsen søkte jeg mest på det konkrete nøkkelordet for temaet mitt, altså IBD. Da fikk jeg veldig mange treff, og forstod at jeg måtte bruke flere nøkkelord for å finne de mest relevante forskningsartiklene for min oppgave. Nøkkelord jeg brukte for videre søk var: quality of life, Crohns disease, ulcerative colitis, nurs*, anxiety og coping. For å begrense antall treff enda mer og for å finne den nyeste forskningen, innsnevret jeg søket til perioden 2006 til 2014.

3.3.1 Tabell

Her er en tabelloversikt over fremgangsmåten som er brukt for å finne artiklene som skal brukes i drøftingsdelen:

Artikkel	Database	Søkeord	Begrensninger Artikkel type	Antall treff	Godkjent av etisk komité	Dato for søk Annet
1. Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration.	Cinahl	IBD or Inflammatoy bowel disease AND health related quality of life	Full text Published date; 2006-2014 Peer reviewed. Kvantitativ	7	Ja	06.01.2015
2. The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study.	Cinahl	IBD or Inflammatory bowel disease AND quality of life AND nurs*	Full text Published date; 2006- 2014 Peer reviewed Kvalitativ	6	Ja	06.01.2015
3. What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease.	Cinahl	Ulcerative colitis AND knowledge	Published date; 2006- 2014 Peer reviewed Kvalitativ	34	Ja	26.01.2015 Bestilt via bibsys.
4. Psychological factors are associated with changes in the Health-related Quality of Life in inflammatory bowel disease.	PubMed	IBD AND health related quality of life AND anxiety	Publication dates; 5 years Kvantitativ	21	Ja	30.01.2015 Bestilt via bibsys.
5. Effects of inflammatory bowel disease on students' adjustment to college.	PubMed	IBD AND transition AND young adult.	Publication dates; 5 years Kvantitativ	15	?	30.01.2015 Bestilt via bibsys.
6. Effects of guided imagery with relaxation on anxiety and quality of life among patients with inflammatory bowel disease.	Cinahl	IBD or Inflammatory bowel disease AND anxiety	Published date; 2006- 2014 Peer reviewed Full text Kvantitativ	7	Ja	02.02.2015

3.3 Kildekritikk

I en litteraturstudie benytter man mange skriftlige kilder og det er derfor viktig å dokumentere hvor kunnskapen kommer fra. Da må man utøve kildekritikk. Kildekritikk benyttes for å fastslå om en kilde er sann. Ved hjelp av egne refleksjoner, finner man ut hvilken gyldighet og relevans litteraturen har for å belyse egen problemstilling. Når man utøver kildekritikk, skal man vise at man er i stand til å forholde seg kritisk til det kildematerialet som blir brukt i oppgaven. Kildekritikken skal hele tiden ses i lys av hva kildene vil fortelle eller belyse oss om. Når man vurderer litteratur skal man vise til hvilken tekst som er brukt, eksempler på dette er: en artikkel i et fagtidsskrift, en pensumbok, et oppslagsverk, en forskningsartikkel, leserinnlegg i en avis eller et doktorgradsarbeid. Siden denne oppgaven er bygget på metoden litteraturstudie, blir det brukt mange forskjellige tidsskrifter. Det er i disse man finner den nyeste kunnskapen, og det er her de nyeste forskningsresultatene presenteres og den faglige diskusjonen foregår (Dalland, 2010, s. 66- 79).

Litteraturen som er brukt i teoridelen, er funnet i bøker lånt på biblioteket ved Høyskolen Stord/Haugesund og ved Universitetet i Bergen. Bøkene er kvalitetsvurdert av en redaktør eller et ekspertpanel. De fleste av bøkene er ikke pensumlitteratur, men de belyser temaet og problemstillingen i oppgaven. Det har ikke alltid vært like lett å finne teori som belyser problemstillingen, men etter hvert i skriveprosessen har flere begreper dukket opp og teori ble da enklere å finne.

Forskningsartiklene brukt i oppgaven, har relevans for problemstillingen og er samlet inn fra helsefaglige databaser. De er alle av nyere dato, og belyser den seneste forskningen som er gjort på feltet. De fleste av artiklene er hentet fra sykepleievitenskaplige tidsskrifter. I artikkel nr 2 i oppgaven påpeker forfatterne selv at studien har en del begrensninger når det kommer til utvalget.

3.4 Forskningsetikk

De fleste forskningsartiklene som er brukt i oppgaven, er godkjent av en etisk komité. Ifølge Olsson & Sørensen (2006, s.60-61) har vi i Norge to etiske komiteer, De regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk (REK) og Den nasjonale forskningsetiske komité (NEM). Begge disse komiteene bygger på Helsinkideklarasjonen, som også benyttes av andre etiske komiteer rundt om i verden. Helsinkideklarasjonen er anerkjent for sine etiske retningslinjer for medisinsk forskning.

Deltagerne som var med på forskningsprosjektene, hadde alle fått skriftlig informasjon om studiene og gitt sitt samtykke om deltagelse. Det ble gitt informasjon som fortalte at deltagelsen var frivillig og at den skulle være anonymisert. Olsson & Sørensen (2006, s. 59) forteller at det er viktig at man tar vare på deltagerne i et forskningsprosjekt, dette blant annet med hensyn til informasjon, forståelighet og samtykke. De som deltar i et forskningsprosjekt har rett til å vite hva formålet med prosjektet er, hvordan det er lagt opp og hvilken nytte det er forventet å ha. Det er også viktig å informere deltagerne at det å være med er frivillig og kan avbrytes når som helst uansett årsak og uten negative følger. Når en deltager blir spurt om å være med, skal informasjonen gis både skriftlig og muntlig i god tid før prosjektet begynner. Dette gir deltageren mulighet til å ta stilling til om han/hun vil være med. Dalland (2010, s.243-244) forteller at anonymisering er når man ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i en forskningsartikkel eller et datamateriale. Når man holder på med et forskningsprosjekt er det viktig at deltagerne har tillit til at forskerne har taushetsplikt om de opplysningene som dukker opp om personlige forhold.

4.0 Resultat

Under denne delen av oppgaven kommer en kort presentasjon av forskningsartiklene, som har en relevans for både temaet og problemstillingen, og som videre skal være med i drøftingsdelen.

4.1 Artikkel 1

Jäghult, Saboonchi, Johansson, Wredling & Kapraali (2010). «**Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn`s disease and ulcerative colitis with disease duration**».

Hensikt: Studien prøver å identifisere kjennetegn på lav helsereelatert livskvalitet hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom (IBD), og samtidig undersøke om det er noen forskjell mellom Crohns sykdom og ulcerøs kolitt med hensyn på sykdommens varighet.

Metode: Dette er en kvantitativ forskningsartikkel. Til sammen deltok 197 pasienter på studiet, og kriteriene for å delta var at pasientene hadde en bekreftet diagnose av enten CD eller UC i remisjon (fri for symptomer). Sykdomsgruppene ble delt, sånn at CD pasientene var i en gruppe og UC i en annen gruppe. Disse gruppene ble igjen delt i to, hvor den ene gruppen hadde hatt sykdommen i mindre enn to år (kortvarig gruppe) og den andre i mer enn fem år (langvarig gruppe). Pasientene som ble invitert til å delta ble plukket ut fra IBD klinikken på Danderyd Hospital. Ulike spørreskjemaer ble brukt for å måle pasientenes HRQOL.

Resultat: Pasienter som har hatt IBD lenge opplever å ha bedre helsereelatert livskvalitet enn pasienter som nettopp har fått sykdommen. Det var ingen signifikant forskjell mellom CD pasienter og UC pasienter. Man fant signifikante forskjeller i helsereelatert livskvalitet mellom diagnose og varighet av sykdommen. Man fant at pasienter som hadde hatt CD i mindre enn 2 år hadde lavest livskvalitet.

4.2 Artikkel 2

Czuber-Dochan, Dibley, Terry, Ream & Norton (2013). «**The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study**».

Hensikt: Studien tar for seg erfaringer til personer med inflammatorisk tarmsykdom som sliter med fatigue, virkningen det har på dagliglivet og hvilke strategier de bruker for å lindre symptomer.

Metode: Dette er en kvalitativ forskningsstudie hvor 46 pasienter deltok, 15 av disse var menn. Disse ble rekruttert via en veldedig organisasjon som gir støtte og informasjon til

personer med IBD i England. Data ble samlet inn via fokusgruppe intervjuer, med 4 – 12 deltagere per gruppe, og til sammen var det fem fokusgrupper fordelt på ulike steder i landet. Tilretteleggerne for studien hadde visse rammer å gå etter og de lot alle deltagerne få mulighet til å bidra. Hver fokusgruppe varte mellom 90 og 120 minutter, og intervjuene ble tatt opp digitalt og transkribert ordrett. Til slutt ble dataen analysert ved hjelp av en induktiv tematisk ramme.

Funn: Fem temaer ble trukket frem som de mest fremtredende fra fokusgruppe intervjuene. Disse temaene var: opplevelsen av fatigue, årsaker til fatigue, håndteringen av fatigue, konsekvenser av fatigue og det å søke støtte. Deltagerne opplevde fatigue som en tilstand av konstant utmattelse med nedsatt motivasjon. Mange av deltagerne fortalte at fatigue ofte kom som et forvarsel på en kommende sykdomsperiode. Deltagerne brukte flere strategier for å mestre sykdommen og det kom også frem at det var lite forståelse blant helsepersonell når det kom til følelsen av fatigue.

4.3 Artikkel 3

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

Hensikt: Studien utforsker pasienters behov for kunnskap om sykdommen IBD.

Metode: Det ble brukt kvalitativ metode, hvor 30 pasienter med IBD ble intervjuet. Pasientene ble hentet fra en poliklinikk i det sør-østlige Sverige. Pasientutvalget ble gjennomført på en sann måte at det skulle være variasjon i alder, kjønn, diagnose, sykdomsvarighet og operasjonsfortid. Intervjuene varte gjennomsnittlig 40 minutter og ble digitalt innspilt og transkribert av førsteforfatter. Førsteforfatter gjennomførte alle intervjuene, hvor 27 pasienter ble intervjuet på sykehuset og 3 pasienter ble intervjuet i eget hjem.

Funn: Ut i fra intervjuene ble det trukket frem tre hovedkategorier og åtte underkategorier. De tre hovedkategoriene var: 1) kunnskap relatert til forløpet av sykdommen, 2) kunnskap relatert til å håndtere hverdagslivet og 3) vanskeligheter med å forstå informasjon. Det som kom frem av funn var at flere pasienter ville vite mer om forløpet til sin sykdom. Mange ønsket å få nok informasjon slik at de kunne ta mer vare på seg selv. Helsepersonell må vite at behov for kunnskap er individuell og vil forandre seg over tid.

4.4 Artikkel 4

Inglesias-Rey, Acosta, Caamano-Isorna, Rodriguez, Ferreiro, Lindkvist, Gonzalez & Dominguez-Munoz (2014). «Psychological factors are associated with changes in the Health-related Quality of Life in inflammatory bowel disease».

Hensikt: Studiens hensikt var å analysere hva som allerede var assosiert mellom psykologiske variabler (angst og depresjon, stress og mestringsstrategier) og helse relatert livskvalitet (HRQOL) hos pasienter som har IBD, samt kontrollere effekten av de relevante kliniske og sosiodemografiske variablene.

Metode: Dette er en kvantitativ forskningsartikkel. Det var 875 personer med IBD som møtte kriteriene for å delta i forskningsprosjektet, av disse aksepterte 793 til å være med.

Inkluderingskriteriene var at deltageren hadde en diagnose av enten CD eller UC og at de var eldre enn 18år. De som deltok ble plukket ut fra en IBD enhet ved Universitetet i Santiago de Compostela i Spania. Deltagerne fikk utdelt flere ulike spørreskjema som skulle bevares, og ut i fra de besvarte spørreskjemaene ble det identifisert ulike faktorer assosiert med HRQOL.

Resultat: Pasienter med IBD hadde en lavere HRQOL enn den generelle befolkningen.

Unntaket var på skalaen for fysisk, sosial og emosjonell funksjon. Videre ble høye nivåer av angst, depresjon og stress funnet å være assosiert med lave nivåer i alle målinger av livskvalitet. Det ble ikke funnet noe signifikante forhold mellom HRQOL og mestringsstrategier.

5.0 Drøfting

Pasienter med en kronisk sykdom har ikke helbredelse som et overordnet mål, derfor er kanskje det viktigste målet for denne pasientgruppen at de lever et så godt liv som mulig, ut i fra sine forutsetninger (Knutstad, 2010, s. 29). I denne delen av oppgaven skal jeg drøfte Ferrans fire områder, for å belyse problemstillingen min.

5.1 Helse og fysisk funksjon

Pasienter med IBD har en uviss fremtid, med mange ulike symptomer som kan påvirke livskvaliteten. Fatigue er et symptom mange med IBD opplever, og opp mot 40% av pasientene rapporterer fatigue som det mest plagsomme symptomet (Czuber-Dochan et al. 2013). Fekal inkontinens er et annet symptom som kan ramme personer med IBD. Dette kan innebære alt fra at man ikke er i stand til å kontrollere luftavgang til at man har lekkasje av avføring, i større eller mindre grad. Magesmerter er også et vanlig symptom for denne pasientgruppen, og for det meste opplever de magesmerter i den aktive fasen (Whayman, 2011, s. 340-342).

Fatigue kan være vanskelig å definere, selv om det er et relativt vanlig symptom for personer med kroniske sykdommer (Whayman, 2011, s. 342). Ifølge Czuber-Dochan et al. (2013) hadde deltagerne som ble intervjuet vanskeligheter med å beskrive sin fatigue, men de klarte fint å forklare hvordan fatigue hadde en innvirkning på livene sine. De beskrev at fatigue hadde en negativ påvirkning på psykiske og kognitive funksjoner. I studien kom det også frem at pasientene ofte ikke ble forstått når de snakket om sin fatigue og at dette ble ignorert. Derfor er det spesielt viktig for sykepleiere å vite at de her har en viktig rolle for at pasientene skal kunne håndtere sin IBD-fatigue.

Pasienter som har det vanskelig med sin fatigue får ulike råd om hvordan de skal håndtere dette symptomet. I studien til Czuber- Dochan et al. (2013) fortalte deltagerne at de for det meste ble rådet av helsepersonell og sykepleiere til å hvile og sove når de kunne. I motsetning til dette kommer det frem i kapittel 2.5 at fysisk trening ofte kan være til hjelp, og at det mest effektive vil være å regulere aktivitet og hvile. Dette blir støttet av Whayman (2011, s. 342) som forteller at sykepleiere kan gi enkle råd til pasientene om hvordan de kan håndtere sin fatigue. Et av rådene er at pasienter bør trene jevnlig, selv om de kanskje føler seg trøtt, dette vil kunne lindre følelsen av tretthet og føre til bedre søvn.

Fekal inkontinens vil hos mange føre til skamfølelse og lav selvtillit. Hvis man har opplevd fekal inkontinens en gang, kan dette føre til frykt for at det kan skje igjen. I noen tilfeller kan

det føre til at personen blir redd for å forlate huset sitt, og dette vil igjen ha innvirkning på opplevd livskvalitet (Whayman, 2011, s. 340). Som tidligere nevnt (kapittel 2.6) kan kronisk sykdom føre til sosial isolasjon. Det å være hjemme gir trygghet, som igjen kan føre til mindre symptomer og plager. Frykten for fekal inkontinens fører også til at personer vil være i nærheten av et toalett, for på den måten å kunne avverge uhell. Ifølge Mason (2007) vil det å alltid måtte være i nærheten av et toalett påvirke pasienter med IBD og da særlig med tanke på deres livskvalitet. Både Whayman (2011, s. 340-341) og Mason (2007) forteller at støtte og veiledning til pasienter med fekal inkontinens er viktig, selv om dette er et ømfintlig område å snakke om. Mason (2007) kommer med råd sykepleiere kan gi til pasienter som sliter med fekal inkontinens. Rådene lyder slik: spis lite og ofte, reduser inntak av fiber, sterkt krydret og fritert mat, unngå koffein, utfør bekkenbunnøvelser, bruk bind eller truseinnlegg, ha på klær som kamuflerer eventuelle uhell og ha med et ekstra klesskift. I tillegg forteller Whayman (2011, s. 341) at et viktig råd for denne gruppen er at de bør gjøre seg kjent med hvor de finner tilgjengelige toaletter.

Selv om de fleste med IBD opplever magesmerter i den aktive fasen, kan noen oppleve smertene etter forbedring eller når inflammasjonen er opphørt (Whayman 2011, s. 342-343). Fjerstad (2010, s. 89-90) kommer inn på at selv om årsaken til smerten er knyttet til den medisinske diagnosen, kan psykologiske faktorer som for eksempel stress, negative tanker, depresjon og egne oppfatninger av symptomer være med å opprettholde smertene. Som sykepleier er det viktig å ta pasienter på alvor når de snakker om sine smerter, og å gjøre en grundig kartlegging, slik at pasientene får den hjelpen de trenger.

I studien til Lesnovska, Børjeson, Hjortswang & Frisman (2013) fortalte de fleste deltagerne at de ønsket mer kunnskap. For eksempel ønsket de å vite om fatigue var assosiert med sykdommen og de lurte på om noen symptomer forsterket hverandre. Ikke alle i studien ønsket mer kunnskap, disse følte det var greit nok at legen eller annet helsepersonell hadde det meste av kunnskapen. Det eneste de trengte å vite, var i hvilke situasjoner det var nødvendig å oppsøke helsehjelp. Dette kommer tydeligere frem i kapittel 2.3 hvor benektelse blir brukt som en forsvarsstrategi og at dette kan være hensiktsmessig for enkelte pasienter, da særlig etter nylig å ha fått diagnosen. I studien til Jäghult et al. (2010) kom det frem at personer som hadde hatt IBD i mindre enn to år hadde en dårligere helserelatert livskvalitet enn personer som hadde hatt sykdommen i lengre tid. Noe av grunnen til dette er nok at pasientene ennå ikke har fått på plass det riktige behandlingsregime (medisiner, ernæring, mestringsstrategier, fysisk aktivitet mm), og at sykdommen er mer aktiv i denne perioden.

Dette blir støttet i studien til Almadani, Adler, Browning, Green, Helvie, Rizk & Zimmermann (2014) som forteller at symptomene ofte er mer alvorlig de første årene etter diagnosen er stilt. Ifølge Jäghult et al. (2010) er det som regel de som har nylig fått en diagnose som har det største behovet for støtte og veiledning. Med dette kan man forstå at forutsetningene for læring er små, mens kunnskapsbehovet er stort.

5.2 Det psykiske og åndelige området

Personer som har fått diagnosen IBD, må lære seg å mestre sin sykdom og å finne strategier som fungerer for hver enkelt, slik at livet blir så godt som mulig. Ifølge Iglesias-Rey, et al., (2014) kan sykdomsaktiviteten hos personer med IBD ha betydning for hvordan livskvaliteten oppleves. Da er det ikke bare snakk om symptomenes innvirkning, men også hvordan psykologiske faktorer kan påvirke livet til denne pasientgruppen. Stress, angst og depresjon har vist seg å ha en påvirkning på HRQOL. I kapittel 2.3 kommer det fram at måten en person mestrer sin kroniske sykdom, vil påvirke livskvaliteten, og at stress også har en vesentlig innvirkning på dette.

Studien til Mizranhi, et al. (2012) påpeker at IBD med tilhørende symptomer kan føre til et høyere stressnivå, og at stress også kan utløse tilbakefall av sykdom og forverring av symptomer. Dette understrekes også i studien til Iglesias-Rey, et al. (2014) hvor deltagerne fortalte at de ofte følte at veldig stressende situasjoner kunne være årsak til ny sykdomsaktivitet og forverring. Disse funnene antyder at et høyt stressnivå har en negativ effekt på IBD pasientenes sykdomsaktivitet og dermed også på opplevd HRQOL.

For pasienter som sliter med angst og stress i forbindelse med sin IBD sykdom, kan avslapningsteknikker være til hjelp. Det finnes ulike teknikker man kan bruke og i studien til Mizranhi, et al. (2012) brukes: pusteøvelser, muskelavslappende øvelser og «guided imagery». Som sykepleier er det viktig å ha kunnskap om disse teknikkene slik at pasientene kan bruke disse som en del av sin mestringsstrategi, som igjen vil være til hjelp i deres liv.

Whayman (2011, s. 333-347) forteller at det er viktig for personer med IBD å ha god egenomsorg, dette for å bedre uavhengighet, velvære og livskvalitet. Personer med IBD må hele tiden mestre sine symptomer og hverdagsproblemene som oppstår. Som sykepleier er det viktig at man har et holistisk syn når det kommer til denne pasientgruppen. Dette blir understøttet i studien til Jäghult et al. (2010) som forteller at kanskje den beste behandlingen for pasienter med IBD er en kombinasjon av utdanning og atferdsmessige endringer. Det å se pasientene som individer og at de har ulike symptomer og følelser er en vesentlig del av

sykepleiers oppgave. For å oppnå dette er det vesentlig å ha et langvarig pasient-sykepleier forhold. Det er viktig å finne ut av hva som er de mest plagsomme problemene for den enkelte pasient, slik at veiledning kan tilpasses og at man identifiserer de mest effektive mestringsstrategiene.

I studien til Lesnovska et al. (2013) ønsket mange deltagere å få kunnskap om hva de skulle gjøre for å hindre tilbakefall av sykdommen, da følte de at de klarte å håndtere hverdagslivet bedre. Det var ikke alle i studien som ønsket økt kunnskap om sin IBD sykdom, og dette ble betraktet som en mestringsstrategi. Det å ikke ønske informasjon kan også være en form for forsvarsstrategi. I kapittel 2.3 fortelles det at nylig diagnostiserte pasienter kan benekte sin sykdom, dette kan medvirke til en gradvis tilvenning til sykdommen og hvordan leve med denne. Lesnovska et al. (2013) sier også at man som sykepleier må individualisere den informasjonen som blir gitt og at man må gi informasjon som er viktig for den aktuelle pasient, dette inkluderer veiledning om hvordan pasientene skal mestre ulike situasjoner som kommer med sykdommen.

5.3 Det sosioøkonomiske området

Overgangen fra ungdom til voksen er en viktig periode i alle menneskers liv. For personer med IBD kan denne perioden representere en spesiell utfordring, da særlig med tanke på sosial tilpasning, utdanning og overgang til arbeidslivet. I studien til Almadani et al. (2014) fremheves det generelt at studenter som ikke klarer å tilpasse seg høyskolen, ofte får lavere karakterer og har større sjanse for å slutte, dette vil igjen ha innvirkning på videre karrieremuligheter, og følgelig også på den langsiktige økonomiske situasjonen. I studien kom det også frem at studenter med IBD tilpasset seg dårligere til studentlivet enn andre som ikke hadde sykdom, da særlig med tanke på sosial og emosjonell tilpasning. Personer med CD hadde en dårligere tilpasning til skolegangen når sykdommen var i en aktiv fase. Dette ble ikke funnet for personer med UC, en forklaring på dette kan være at det var færre med aktiv UC sykdom med i studien. Studien påpeker også at når studentene hadde aktiv sykdom var livskvaliteten dårligere. På samme måte forteller Jäghult et al. (2010) at HRQOL ofte er dårligere for de som har hatt sykdommen i kort tid, og at dette har med at sykdommen er i en mer aktiv fase og at man ennå ikke har funnet ut av hvordan man håndterer symptomene.

I kapittel 2.4 kommer det frem at det å gå inn i voksenlivet er å skape sitt eget liv og egen identitet. Mange som får diagnosen IBD får denne i tidlig voksen alder. Almadani et al. (2014) påpeker at man i denne perioden som regel starter på høyere utdanning (college). I den

forbindelse må mange flytte hjemmefra, og man kommer da i nye sosiale settinger, man blir uavhengig, får økte faglige krav og det skjer finansielle endringer i livet. For noen kan disse endringene oppleves som spesielt stressende og kan forverre IBD aktiviteten. Det blir også fortalt at det er viktig for studenter med IBD å få kontroll på sykdommen før man begynner å studere. Det er vesentlig å følge opp disse studentene gjennom hele studietiden med hensyn på sykdomskontroll og sosial- og emosjonell støtte. I Lesnovska et al. (2013) kommer det frem at pasienter med IBD har størst behov for støtte og kunnskap når de nylig har fått en diagnose og ved tilbakefall.

Det å leve med IBD kan ha en innvirkning på jobb og arbeidsliv. For de fleste er det viktig å ha en jobb å gå til, fortrinnsvis å beholde den jobben de hadde før de fikk diagnosen. Å være i arbeid betyr å ha fast inntekt, sosiale relasjoner og dermed bedre livskvalitet. Ikke alle med IBD har mulighet for å bli i samme jobb, dette er avhengig av type jobb og sykdommens aktivitet. For personer med IBD er rask tilgang til toaletter en nødvendighet, og ikke alle arbeidsplasser tilbyr dette (Chelvanayagam & Emmanuel, 2011, s. 298-299).

Arbeidsmiljøloven §4-1 pkt.5 sier at «Atkomstveier, sanitæranlegg, arbeidsutstyr mv. skal så langt det er mulig og rimelig være utformet og innrettet slik at arbeidstakere med nedsatt funksjonsevne kan arbeide i virksomheten» (Arbeidsmiljøloven, 2005) Et råd sykepleier kan komme med til pasienten er at han/hun bør informere sine overordnede og kollegaer om sykdommen og problemer som kan oppstå. Dette kan føre til at ting blir tilrettelagt og at man får større forståelse for situasjonen, og slipper å føle skam over ting som kan gå galt. Hvorvidt man bør informere arbeidsgiver må vurderes i det enkelte tilfellet, ikke alle arbeidsgivere er positivt innstilt til ansatte med nedsatt arbeidsevne. Det kan eventuelt få negative konsekvenser for videre karriere (Campling & Sharpe, 2006, s. 174). I Norge har vi lover som beskytter arbeidstakere, en av disse er arbeidsmiljøloven. Selv om personer har en kronisk sykdom som kan redusere arbeidsevnen er disse beskyttet mot oppsigelse og trakassering i dette lovverket og arbeidsgiver plikter å tilrettelegge for arbeidstakere med redusert arbeidsevne ifølge arbeidsmiljøloven (2005) §4-6.

5.4 Familieområdet

Familie og venner har stor betydning for livskvaliteten til personer med IBD. Ifølge Campling & Sharpe (2006, s. 141) er relasjonene vi har med familie og venner en viktig del i livet til pasienter med kronisk sykdom. Når vi blir syk kan disse relasjonene endres. Det å ha et dårlig forhold til en partner, familie og venner kan i seg selv være årsak til stress, som igjen vil gjøre det å håndtere sin kroniske sykdom vanskeligere. I kapittel 2.6 fortelles det at familie og

venner kan være til stor hjelp, men at de også kan være en belastning. Venner og familie har en vesentlig støttende funksjon. I Whayman (2011, s. 344) fremgår det at sykepleier som har et godt terapeutisk forhold til pasientene sine, sammen med dem kan finne en hensiktsmessige måte på hvordan de bør informere familie og venner om sykdommen og hvordan de kan være til støtte, da særlig i en aktiv sykdomsfase.

I studien til Czuber- Dochan et al. (2013) fortelles det at ved å hjelpe IBD-pasienter til å mestre sin fatigue vil de kunne delta i arbeidslivet, stifte familie og delta i samfunnet. Men ikke alle familiemedlemmer, venner, kollegaer eller arbeidsgivere forstår eller aksepterer hvordan dette symptomet påvirker livet til personer med IBD. For å oppnå forståelse kan man gi en inngående forklaring på dette symptomet, men i studien kom det frem at det var ikke mange som ønsket å gjøre dette i frykt for å bli utstøtt eller stigmatisert. Dette kan nok også være en årsak til stress for denne pasientgruppen, og som det står i Campling & Sharpe (2006, s.141) vil det gjøre det vanskeligere å håndtere sykdommen. Det blir også påpekt at mange med kronisk sykdom har vansker med å spørre om hjelp, fordi de ser på dette som en svakhet, og fordi de er redd for å bli avvist.

I studien til Czuber- Dochan et al. (2013) fremgår det at det å ha IBD kan medføre at man enten velger bort å få barn, velger å ikke få flere barn eller eventuelt utsetter dette. En av grunnene til dette var at IBD- pasientene på grunn av sin fatigue ikke følte de hadde overskudd eller tid til å ta seg av barna på en god måte og samtidig ta vare på seg selv. Mange følte dette var en stor sorg. I Fjerstad (2010, s. 203-206) kommer det frem at kronisk sykdom hos en forelder alltid vil berøre barna. Hvordan barn reagerer på at en forelder er kronisk syk, avhenger av hvordan de voksne forholder seg til sykdommen. Hvis de gjør dette på en bra måte kan barna på sikt dra nytte av dette. Det er viktig å huske på at barn også er pårørende og trenger informasjon og veiledning, slik at de føler seg som en del av fellesskapet, blir tryggere i situasjonen og ikke utvikler dårlige holdninger til det å være kronisk syk.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å finne ut hvordan livskvaliteten påvirkes av IBD, og om sykepleiere har noen mulighet til å påvirke dette positivt. Siden IBD er en kronisk sykdom, med ulike symptomer og plager, har den en innvirkning på livskvaliteten til denne pasientgruppen. Den har en innvirkning på det fysiske, psykiske, åndelige, sosiale og på det familiære området. Det er blitt trukket fram tre symptomer i denne oppgaven som har en innvirkning på pasienters livskvalitet, disse er fatigue, fekal inkontinens og magesmerter. Sykepleiers viktigste funksjon her er å gi gode råd, informasjon og støtte. I oppgaven kommer det fram at personer som har hatt IBD i mindre enn to år har en dårligere HRQOL enn personer som har hatt sykdommen i lengre tid. Det kommer også frem at studenter med IBD hadde en dårligere tilpasning til studentlivet enn andre, og da særlig i aktiv fase. Det fremgår i oppgaven at livskvaliteten til denne pasientgruppen ofte er lavest når sykdommen er aktiv og når man nylig har fått diagnosen. Stress og hvordan man mestrer dette vil påvirke en persons livskvalitet, samtidig som stress kan være en utløsende faktor for tilbakefall av sykdommen. Avslapningsteknikker kan være til hjelp for personer som sliter med stress. Det er viktig for personer med IBD å ha god egenomsorg. Personer med IBD som er under utdanning og i jobb har behov for tilrettelegging og sosial- og emosjonell støtte. Gode relasjoner til venner og familie er viktig når man har en kronisk sykdom, og disse har en vesentlig støttende funksjon. Hvis sykepleier har et godt forhold til sine pasienter kan man sammen finne hensiktsmessige måter å informere familie og venner om sykdommen og hvordan de kan være til støtte. Sykepleiere som jobber med pasienter med IBD må se hver enkelt pasient som et individ, med ulike symptomer og følelser. Den viktigste funksjonen til sykepleier er å ha en aktiv rolle i veiledningen til denne pasientgruppen og at man finner ulike mestringsstrategier som fungerer for hver enkelt pasient.

Referanser

- Almadani S.B, Adler J, Browning J, Green E.H, Helvie K, Rizk R.S, Zimmermann E.M. (2014). Effects of inflammatory bowel disease on students' adjustment to college. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 12(12):2055-62. doi:10.1016/j.cgh.2014.03.032.
- Arbeidsmiljøloven. (2005). *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv. Av 17. juni 2005 nr 62*. Hentet 9. februar fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-62>
- Berge, T. (2013). Faglig Innhold. I K. Frank, & k. T. Hanssen, *Du ser jo så godt ut! Kronisk sykdom bak fasaden* (s. 13-17). Oslo: Gyldendal akademisk .
- Campling, F., & Sharpe, M. (2006). *Living with a long- term illness: the facts*. Oxford: Oxford university press.
- Chelvanayagam, S., & Emmanuel , A. (2011). Psychosocial aspects of inflammatory bowel disease. I K. Whayman, J. Duncan, & M. O`Connor (Red.), *Inflammatory Bowel Disease Nursing* (s. 295-313). London: Quay books .
- Christophersen, Y. (2009). *Frisk nok: lev bedre med kronisk sykdom*. Oslo: Aschehoug selvutvikling.
- Czuber-Dochan, W., Dibley, L. B., Terry, H., Ream, E., & Norton, C. (2013). The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study. *Journal Of Advanced Nursing*, 69(9), 1987-1999. doi:10.1111/jan.12060
- Dalland, O. (2010). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Day, M. (2008). Fight back against inflammatory bowel disease. *Nursing*, 38(11), 34-41. Hentet fra: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2010091971&site=ehost-live>
- Fjerstad, E. (2010). *Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Frank, K. (2013). Fatigue. I K. Frank, & K. T. Hanssen, *Du ser jo så godt godt ut! Kronisk sykdom bak fasaden* (s. 93-104). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Frank, K. (2013). Å få diagnose. I K. Frank, & K. T. Hanssen, *Du ser jo så godt ut: Kronisk sykdom bak fasaden* (s. 23-36). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gjengedal, E., & Hanestad, B. R. (2010). Om kronisk sykdom. I E. Gjengedal, & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring* (3. utg., s. 10-26). Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Greveson, K., & Garrick, V. (2011). Managin the transition from paediatric to adult care. I K. Whayman, J. Duncan, & M. O`Connor (Red.), *Inflammatory Bowel Disease Nursing* (s. 281-294). London: Quay books.
- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping: pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Helsedirektoratet. (2013, 9. Desember). *Hentet fra Fatigue - hva er fatigue?* Hentet 10. januar 2015 fra: <https://helsenorge.no/sykdom/kreft/fatigue-hva-er-fatigue>
- Iglesias-Rey, M., Barreiro-de Acosta, M., Caamano-Isorna, F., Rodriguez, I. V., Ferreira, R., Lindkvist, B., . . . Dominguez-Munoz, J. E. (2014). Psychological Factors Are Associated with Changes in the Health-related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis*, 92-102. doi:10.1097/01.MIB.0000436955.78220.bc
- Jäghult, S., Saboonchi, F., Johansson, U., Wredling, R., & Kapraali, M. (2010). Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration. *Journal Of Clinical Nursing*, 20(11/12), 1578-1587. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03614.x
- Knutstad, U. (Red.). (2010). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2*. Oslo: Arkibe.
- Lesnovska, K. P., Börjeson, S., Hjortswang, H., & Frisman, G. H. (2014). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal Of Clinical Nursing*, 23(11/12), 1718-1725. doi:10.1111/jocn.12321
- LMF. (2009). *Inflammatoriske tarmsykdommer: Cronhs sykdom og ulcerøs kolitt*. Oslo : Lansforeningen mot fordøyelsessykdommer. Hentet fra <http://www.lmf norge.no/images/pdf/Brosjyre%20LMF%20inflammatoriske%20tarmsykdommer.pdf>
- LMF. (2012, 10. mai). Om LMF. Hentet: 20. januar 2015 fra <http://www.lmf norge.no/om-lmf>
- Mason, I. (2007). Continence care for patients with inflammatory bowel disease. *Nursing Standard*, 22(8), 43-46. Hentet fra: <http://ezproxy.hsh.no:2475/ehost/detail/detail?vid=7&sid=ce00a262-6328-4617-9607-c2148e986f09%40sessionmgr110&hid=102&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2009744874>
- Mizrahi, M. C., Reicher-Atir, R., Levy, S., Haramati, S., Wengrower, D., Israeli, E., & Goldin, E. (2012). Effects of guided imagery with relaxation training on anxiety and quality of life among patients with inflammatory bowel disease. *Psychology & Health*, 27(12), 1463-1479. doi:10.1080/08870446.2012.691169
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum, & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet: forskning om det gode liv* (s.15-51). Bergen: Fagbokforlaget.
- Olsson, H., & Sørensen, S. (2006). *Forskningsprosessen: Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal akademisk .
- Onnie, C. (2011). Epidemiology. I K. Whayman, J. Duncan, & M. O'Connor (Red.), *Inflammatory Bowel Disease Nursing* (s. 29-46). London: Quay books.
- Stubberud, D. G., & Nilsen, C. (2010). Sykepleie ved sykdommer i mage- tarm- kanalen. I H. Almås, D. G. Stubberud, & R. Granseth (Red.), *Klinisk Sykepleie 1* (4. utg., s. 431-452). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2010). Livskvalitet, helse, stress og mestring. I E. Gjengedal, & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring* (3. utg., s. 29-59). Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Whayman, K. (2011). Supporting and educating patients. I K. Whayman, J. Duncan, & M. O`Connor (Red.), *Inflammatory Bowel Disease* (s. 333-356). London: Quay books.