

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: Sykepleie, forskning og fagutvikling

Eksamensdel: 1

Leveringsfrist: 27.04.2018 kl. 14.00

Veileder: Frode Skorpen

Kandidatnummer: 360

Å leve med begrensninger

Hvordan kan sykepleier bidra til mestring hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom?



Illustrasjonsbilde hentet fra: <http://balderklinikken.no/276-2/>

Bacheloroppgave i sykepleie, avdeling Stord, 2017, kull 2014

Antall ord: 8614

Sammendrag

Tittel: Å leve med begrensninger

Bakgrunn: Hvert år blir det diagnostisert 850 nye tilfeller av IBD i Norge og det er relevant for meg som sykepleier å forstå hvilke behov som oppstår hos pasienten, og hvordan vi som sykepleiere kan bidra til å fylle disse.

Problemstilling: «Hvordan kan sykepleier basert på pasienterfaringer bidra til at pasienter med kronisk inflammatoriske tarmsykdommer mestrer å leve med sin lidelse?»

Hensikt: Jeg ønsker i denne oppgaven å få mer kunnskap om hvordan det er å leve med IBD og hvordan jeg som sykepleier kan bidra til at pasientene mestrer å leve med sin lidelse.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie hvor jeg har søkt etter forskning i ulike databaser og brukte relevante søkeord. På bakgrunn av dette endte jeg opp med seks forskningsartikler som blir presentert i oppgaven og senere drøftet opp mot annen teori.

Resultat: Det kommer frem i forskningsartiklene at støtte fra sykepleieren har betydning for den enkelte pasient. Felles funn viser at sykepleier kan bidra til mestring ved å gi nødvendig kunnskap og veiledning. I studiene kommer det også frem at sykepleieren må se og lytte til det enkelte individ sitt behov i det øyeblikket. Sykepleieren må også gi individuell sykepleie og ha et forhold til pasienten som bygger på omsorg og tillitt.

Konklusjon: Pasienter med kronisk inflammatorisk tarmsykdom har et individuelt behov for kunnskap og støtte fra sykepleier for å håndtere sine bekymringer og leve så normalt som mulig. Sykepleier må se det unike menneske i hver pasient og dekke vedkommende sine behov for å kunne bidra til at pasienten mestrer å leve med sin lidelse.

Nøkkelord: Inflammatorisk tarmsykdom, mestring, å leve med, sykepleier-pasient forhold.

Abstract

Title: Living with limitations

Background: Each year 850 new cases of IBD in Norway are diagnosed and it is relevant for me as a nurse to understand which needs the patient has, and how we as nurses can help fulfill these.

Research question: How can the nurse contribute based on patient experience that patients with inflammatory bowel disease are coping to live with their condition?

Purpose: In this assignment I want to get more knowledge of how it is to live with IBD and how I as a nurse can contribute to help patients manage to live with their condition.

Methods: The assignment is a literary study where I have searched for research in several databases and used relevant keywords. From these searches I chose six research articles that are presented later in the assignment and then compared against other theory.

Findings: The research articles show that support from the nurse has an impact on the individual patient. Findings in the articles show that the nurse can contribute to coping by providing the necessary knowledge and guidance. The studies also show that the nurse must see and listen to the individual's needs in that moment. The nurse must also provide individual nursing and build a relationship with the patient based on care and trust.

Conclusion: Patients with inflammatory bowel disease has an individual need for knowledge and support from the nurse to handle their concerns and live as normally as possible. Nurses must see the unique person in each patient and cover his or her needs to help the patient coping to live with the disorder.

Keyword: inflammatory bowel disease, coping, to live with, nurse-patient relationship.

INNHALDSFORTEGNELSE

1.	INNLEDNING.....	1
1.1.	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2.	Presentasjon av problemstilling	2
1.3.	Hensikt.....	2
1.4.	Avgrensing og presisering.....	2
2.	TEORI.....	3
2.1.	Sykepleierteoretisk perspektiv	3
2.2.	Mestring av kronisk sykdom	4
2.2.1.	Kronisk sykdom	4
2.2.2.	Mestring	5
2.3.	Inflammatorisk tarmsykdom	5
2.3.1.	Morbus crohn (MC)	5
2.3.2.	Ulcerøs kolitt (UC).....	6
2.4.	Sykepleie til pasienter med IBD.....	6
3.	METODE.....	9
3.1.	Definisjon av metode.....	9
3.2.	Litteraturstudie som metode.....	9
3.3.	Kvantitativ og kvalitativ metode.....	9
3.4.	Fremgangsmåte/søkeprosessen.....	10
3.4.1.	Tabell 1 - CINAHL	10
3.4.2.	Tabell 2 – PUBMED	11
3.4.3.	Tabell 3 – MEDLINE.....	11
3.5.	Etiske overveielser.....	12
3.6.	Kildekritikk	13
4.	RESULTAT	14
4.1.	Oppsummering av hovedfunn.....	14
4.2.	Sammendrag av hver artikkel.....	14
4.2.1.	What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease	14
4.2.2.	Balancing my disease: woman’s perspectives of living with inflammatory bowel disease .	15
4.2.3.	Young Adult’s Perceptions of Living With Chronic Inflammatory Bowel Disease	16
	(Daniel 2002).	16

4.2.4.	Critical Situations in Daily Life as Experienced by Patients With Inflammatory Bowel Disease	17
4.2.5.	Patients Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease	17
4.2.6.	Stakeholder perceptions of specialist inflammatory bowel disease nurses' role and personal attributes	18
5.	DRØFTING	20
5.1.	Begrensinger i hverdagen	20
5.2.	Individuell tilpasset omsorg	23
5.3.	Behovet for forståelse av egen sykdom	26
5.4.	Konklusjon	27
6.	REFERANSELISTE	28

VEDLEGG 1- Resultattabell

1. INNLEDNING

1.1. Bakgrunn for valg av tema

I denne oppgaven skal jeg se på hvordan sykepleier kan bidra til mestring hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom (IBD). Jeg har valgt temaet mestring og IBD fordi det er relevante og interessante tema, som det er behov for økt oppmerksomhet rundt.

Inflammatorisk tarmsykdom har ingen kjent årsak, verken ved Crohns sykdom (CD) eller ulcerøs kolitt (UC). Hvert år diagnostiseres ca. 250 nye tilfeller i Norge med CD og ca. 600 tilfeller av UC. Sykdommen rammer som regel personer i alderen 20-30 år, men kan også ramme barn (Ferring Legemidler, u.å.).

Jeg har også valgt dette temaet fordi jeg har lyst å lære mer om hvordan IBD påvirker pasienters liv og hvordan jeg som sykepleier kan påvirke livet deres på en positiv måte. Jeg har personlig interesse for temaet da jeg har en nær venninne som har Crohns sykdom og har dermed fått et innblikk i hvordan sykdommen påvirker hennes hverdag. Boken *Smil gjennom tårer: mitt liv med kronisk sykdom* av Melkersen (2016) har også vært en stor inspirasjon for meg da jeg skulle skrive denne oppgaven. I boken får man et nært innblikk i følelser og tanker om livet med Crohns sykdom. Melkersen beskriver også godt ulike utfordringene hun møter og hvordan hun tilpasser seg i hverdagen for å leve med lidelsen. Noen erfaringer til Melkersen vil bli vist til i drøftingsdelen.

Undervisning og veiledning av pasienter med IBD er svært relevant for meg som nyutdannet sykepleier. Det er en stor påkjenning for den enkelte å få en slik diagnose og det kan skape stress og forvirring hos pasienten. Pasienten er i en sårbar og uvitende posisjon og har behov for støtte fra sykepleieren for mestre lidelsen og dermed leve best mulig med den. Å leve med inflammatoriske tarmsykdommer kan gjøre at vedkommende føler seg overveldet av begrensningene som oppstår. Sykepleier kan bidra til at pasienten får kontroll over sykdommen ved å tilegne seg så mye kunnskap som mulig og ta aktiv del i behandling. Desto bedre kontroll en har over sykdommen desto større mulighet er det for langvarige symptomfrie perioder (Ferring Legemidler, u.å.).

Pasienter som har IBD møter man på i ulike deler av helsetjenesten. Som sykepleier møter man først og fremst på pasientene på sykehuset da de er i en aktiv fase av sykdommen. Ellers kan man møte på pasientene var gastroavdelinger der de har spesialister innen feltet. Det finnes ulike lærings- og mestringssentre for denne pasient gruppen. LMF- Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer er en interesseorganisasjon som kan være viktig for pasienter med IBD.

1.2. Presentasjon av problemstilling

«Hvordan kan sykepleier basert på pasienterfaringer bidra til at pasienter med kronisk inflammatoriske tarmsykdommer mestrer å leve med sin lidelse?»

1.3. Hensikt

Hensikten med oppgaven er å få mer kunnskap om hvordan det er å leve med IBD og hvordan jeg som sykepleier kan bidra til at pasientene mestrer å leve med sin lidelse.

1.4. Avgrensning og presisering

Jeg avgrensner oppgaven til pasienter som har en inflammatorisk tarmsykdom og har vært i eller har kontakt med sykehuset fordi det er der vi som sykepleier stort sett møter pasientene. Jeg vil ikke fokusere på pårørendes rolle i situasjonen, men de vil bli kort nevnt i oppgaven fordi de er en del av støtteapparatet til pasienten. Oppgaven baseres på pasienterfaringer som er delt ved forskningslitteratur. Sentrale begreper i oppgaven blir nevnt i teoridelen.

2. TEORI

2.1. Sykepleierteoretisk perspektiv

Joyce Travelbee retter sin sykepleier tenkning mot de mellommenneskelige aspektene ved sykepleien. Travelbee definerer sykepleie som:

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper en person, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne en mening i disse erfaringene (Kristoffersen, 2014, s. 216).

Travelbee (1999, s. 35) beskriver sykepleiens overordnede mål som å bistå personer til å mestre og finne mening i de erfaringen som følger av dens lidelse og sykdom. I prosessen for å gjenvinne helse eller komme seg etter akutt sykdomsfase etableres det en tilknytning mellom pasient og sykepleier. Travelbee beskriver dette forholdet som et menneske til menneske forhold der begge parter ser hverandre og forholder seg til hverandre som unike personer (Kristoffersen, 2014, s. 217). Forholdet kjennetegnes ved at den syke får sine behov ivaretatt (Travelbee, 1999, s. 142). Et sykepleiebehov er et hvert behov som kan oppfylles lovlig av den profesjonelle sykepleiepraksisen. Det vil si et behov som hjelper den syke til å forebygge eller mestre sin sykdom og lidelse. Menneske til menneske forholdet er en gjensidig prosess som er bygget opp både av sykepleier og den syke, men ansvaret for å etablere og opprettholde forholdet ligger hos den profesjonelle sykepleieren. I forholdet oppfatter og responderer partene på hverandre som individ (Travelbee, 1999, s. 178).

Forholdet etableres gjennom en prosess som består av flere trinn; det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empati, sympati og etablering av gjensidig forståelse og kontakt (Kristoffersen, 2014, s. 218-119). Travelbee (1999, s. 188) beskriver at det innledende møtet skal bryte ned stereotypien av «pasienten» slik at det er mulig å oppfatte mennesket bak sykdommen. For at det skal være mulig må sykepleier sette seg selv og sine holdninger til side i møtet. I neste trinn er målet å oppnå fremvekst av identiteter. For å gjøre dette sier Travelbee (1999, s. 189) at man må ha evnen til å verdsette den andre som et unikt menneskelig individ, sammen med evnen til å etablere en tilknytning til den andre. Samtidig som tilknytningen etableres starter atskilleelsesprosessen der de individuelle identitetene vokser frem og det enkelte menneske erkjennes som enestående. I denne fasen må sykepleier

ha evnen til å innse at egne erfaringer ikke nødvendigvis passer sammen i forhold til hva pasienten selv føler. Travelbee (1999, s. 193) beskriver empatifasen som å ta del i den andres sinnstilstand. Det vil si at man må leve seg inn i eller ta del i den andres tankegang og på den måten prøve å forstå den andres psykiske tilstand i det øyeblikket. Sympati og medfølelse er et trinn videre i forholdet og gjør den enkelte i stand til å forstå den andres plager. Når man gripes av vedkommens plager vil man få et ønske om å lindre og avhjelpe situasjonen. Travelbee (1999, s. 211) beskriver opplevelsen av gjensidig forståelse og kontakt som målet for sykepleien. Først når alle trinnene i prosessen er nådd er det mulig å oppnå et menneske til menneske forhold.

Travelbee (1999, s. 189) skriver at som sykepleier er det vår oppgave å respondere på alle man har omsorg for som individuelle individer. Dersom sykepleier ikke greier dette vil ikke identiteten komme frem. En av Travelbees (1999, s. 17) hovedantakelser er at kvaliteten ved den pleien og omsorg som blir gitt primært er bestemt av sykepleierens forståelse av den syke og hennes menneskesyn. Det er derfor viktig å ha et menneske til menneske forhold og at tilknytningen til den syke at han/hun blir forstått og ikke er alene (Travelbee, 1999, s. 35). Travelbee nevner kommunikasjon som et av de viktigste redskapene for å bygge et godt menneske til menneske forhold til pasienten (Kristoffersen, 2014, s. 221).

2.2. Mestring av kronisk sykdom

2.2.1. Kronisk sykdom

Kronisk sykdom virker inn på alle dimensjoner i pasientens liv da det innebærer ulike varige tilstander både av fysisk og psykisk karakter som setter begrensninger for utfoldelse i livet (Birkeland & Flovik, 2011, s. 25). I boken *Å leve med kronisk sykdom* viser Gjengedal og Hanestad til en definisjon som forsøker å favne hele mennesket i samspill med omgivelsene og gir rom for å diskutere hvilken rolle helsepersonell bør ha ovenfor disse pasientgruppene. Definisjon har de hentet fra Mary Crutin og Ilene Lubkin (1998):

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 2007, s. 13)

2.2.2. Mestring

Mestring er menneskers evne til å takle perioder med store påkjenninger, sykdom og helsesvikt. Det er den menneskelige evnen til å tåle stress og kunne tilpasse seg endrede livssituasjoner noe som er forutsetningen for å bevare helsen (Hummelvold, 2006, s. 39). Den evnen en har til å komme gjennom og holde ut vanskelige livssituasjoner vil gjøre en bedre rustet til å møte nye påkjenninger og utfordringer. I boken *Å leve med kronisk sykdom* siteres en definisjon av mestring som handler om å endre eller håndtere egne følelser og miljøet i forhold til belastningen. Definisjon er hentet fra Lazarus og Folkman (1984), og lyder:

Kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle spesifikke ytre og/eller indre krav som oppleves som belastende, eller som overstiger ens ressurser og truer ens velvære (referert i Hanssen & Natvig, 2007, s. 47).

2.3. Inflammatorisk tarmsykdom

Inflammatoriske tarmsykdom (IBD) er en kronisk betennelse i tarmen. Det skilles mellom Crohns sykdom (CD) og ulcerøs kolitt (UC) avhengig av hvor sykdommen angriper. Alvorlighetsgraden til IBD er svært varierende for den enkelte og kan gi symptomer som diare, magesmerter og feber. IBD kan også gjøre at man opplever tegn og symptomer i andre deler av kroppen (Aronsen, Birkeland, Munkvik & Sjaastad, 2010, s. 126-127).

2.3.1. Morbus crohn (MC)

Morbus crohn, også kalt crohns sykdom, kan ramme alle delene av mage-tarm kanalen fra munnhule til anus. Inflammasjonen er en transmural betennelsesreaksjon som vil si at den rammer alle lagene i tarmveggen. Hyppigheten av sykdommen er økende og ca. 5 av 100 000 personer får sykdommen i Norge hvert år, som regel i ung voksen alder (Paulsen, 2014, s. 261). Årsaken til sykdommen er ukjent, men genetiske og miljømessige faktorer samt immunologiske faktorer kan ha en påvirkning (Paulsen, 2014, s. 261). De vanligste symptomene er magesmerter, diare, obstipasjon, anemi, luftplager og perioder med feber. Symptomene varierer med sykdomsaktiviteten og etter inflammasjonens lokalisasjon og utbredelse. For å kunne stille diagnosen vurderer man pasientens symptomer og ser på funn ved coloskopi, røntgen eller magnetisk resonans (Paulsen, 2014, s. 261). Behandlingen retter

seg mot pasientenes symptomer og har som mål å få symptomkontroll og unngå komplikasjoner. Pasienten behandles med antibiotika, aminosalisylsyremidler, immundempende legemidler og glukortikoider. Behandlingen pasienten får tilpasses etter om det er akutt- eller vedlikeholdsbehandling (Paulsen, 2014, s. 262). En stor andel av Crohns pasientene trenger kirurgisk behandling for å fjerne et eller flere tarmsegmenter (Paulsen, 2014, s. 262).

2.3.2. Ulcerøs kolitt (UC)

Ulcerøs kolitt skiller seg fra Crohns sykdom ved at den kun rammer tykktarmen og bare angriper tarmens slimhinne (mucosa). (Paulsen, 2014, s. 261). Forekomsten er ca. 15 av 100 000 som er tre ganger høyere enn ved CD (Paulsen, 2014, s. 259). Som ved CD er også årsaken til UC ukjent, men skyldes trolig en kombinasjon av arv og miljøfaktorer.

Sykdommen kan diagnostiseres ut fra symptomer, coloskopiske funn og forhøyede verdier av kalprotein i avføringen. Også ved UC er symptomene avhengig av hvor utbredt sykdommene er og hvor alvorlig inflammasjonen er. De vanligste symptomene er blodig eller slimete diare, blod fra rektum, anemi og feber. Behandlingen ligner på behandlingen av CD og har som mål å oppnå symptomfrihet og tilheling av tarmslimhinnen (Paulsen, 2014, s. 260).

2.4. Sykepleie til pasienter med IBD

Ved IBD blir helsevesenet en del av den sykes tilværelse fordi kronisk sykdom påvirker hverdagen og kan sette nye betingelser for livsutfoldelsen på flere områder. Kvaliteten på forholdet mellom den syke og helsepersonellet vil derfor ha stor betydning for livskvaliteten til den som rammes av kronisk sykdom (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 10). Forskning på kronisk sykdom viser at måten helsepersonell møter den syke på det mellommenneskelige planet har påvirkning på en rekke psykososiale forhold (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 15). Tidligere forskning om å leve med kronisk sykdom viser at de som rammes opplever tap på flere nivåer både psykisk, fysisk og sosialt. Forhold knyttet til pasienten selv, familie og kvaliteten på helsetjenester har innvirkning på hvordan personene mestrer tilværelsen og opplever sin livskvalitet (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 25).

Sykepleie til pasienter med Crohns sykdom og ulcerøs kolitt er ganske lik. Pasientene behandles vanligvis poliklinisk ved mild og moderat sykdom, men dersom det er akutt sykdom er innleggelse på sykehuset ofte nødvendig. Sykepleierne har ansvaret for å gjøre observasjoner og kliniske vurderinger. Som for eksempel å se etter tegn til komplikasjoner som høy feber, fistler eller tiltakende smerter (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 439- 441). Sykepleier har også oppgave å ivareta pasientens grunnleggende behov. Dette innebærer blant annet å administrere medikamentell behandling og ivareta pasientens behov for næring. Pasienten er ofte medtatt av feber, anemi og hyppig diare noe som gjør at de trenger hjelp for å ivareta hygiene og velvære. I tillegg har sykepleieren en undervisende og veiledende rolle, blant annet om forebyggende tiltak før hjemreise (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 440).

Pasienter med IBD har også et psykososialt behov som må dekkes. Pasienten kan føle seg ydmyket og uverdigg på grunn av sykdommen. Det er sykepleiers oppgave å prøve å redusere disse opplevelsene ved å se hvilke behov pasienten har og vise evne til innlevelse og omsorg. For å unngå at pasienten blir overlatt til seg selv med sine bekymringer må sykepleieren være oppmerksom og skape anledning for samtale. Under samtaler med pasienten bør sykepleieren la pasienten ha kontroll over samtalen for å unngå å overkjøre med informasjon vedkommende ikke er klar for å motta. Det hender at pasientene holder tilbake usikkerheter som de ikke synes er lett å snakke om. Derfor er det viktig å skape tillitt ovenfor pasientene og se behovene uten at de blir sagt høyt (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 442). Hummelvold (2006, s.40) skriver om sykepleier-pasient-fellesskapet som det terapeutiske forhold som dannes på grunnlag av pasientens behov for hjelp, og sykepleiers svar på dette. Dette forholdet har som hensikt å gi pasienten økt selvinnsikt og situasjonsforståelse for å kunne bidra til at pasientene blir i stand til å bearbeide, løse eller eventuelt leve med sine helseproblem.

Håp og sosial støtte er av stor betydning for pasientens evne til mestring (Renolen, 2010, s. 145). Som helsearbeider kan man formidle håp til pasienten ved å lytte, ta seg tid til å snakke, gi informasjon, være vennlig, høflig, omsorgsfull og hjelpsom og ved å vise respekt og ærlighet. Måten informasjon blir gitt på er den viktigste faktoren som reduserer håpet hos pasienten (Renolen, 2010, s. 154). Når vi utsettes for store påkjenninger blir behovet for å ha andre å støtte oss til mer tydelig. Det er viktig å se personen som trenger støtte for å unngå at

vedkommende tror at de bare er verdt noe dersom de er sterke og mestrer på egen hånd (Renolen, 2010, s. 155). Mange kroniske lidelser har til felles at symptomene de gir er usynlige (Sørfonden, 2007, s. 252). Pasienter med slik sykdom kan finne det vanskelig å skåne sine nærmeste og ikke føle seg som en byrde for dem i hverdagen. Helsepersonell kan bidra til at både pasienten og de nærmeste får en økt forståelse for situasjonen for å dermed være en god støtte for den syke (Sørfonden, 2007, s. 254).

3. METODE

3.1. Definisjon av metode

Metode er et redskap som forteller oss noe om hvordan vi bør gå frem for å framskaffe eller etterprøve kunnskap. Bakgrunnen for å velge en bestemt metode er fordi man mener at den vil gi oss gode data og belyse spørsmålet på en god måte (Dalland, 2012, s. 112). I boken *Metode og oppgaveskriving* defineres metode av sosiologen Vilhelm Aubert (1985), som lyder slik:

En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder (Dalland, 2012, s. 111).

3.2. Litteraturstudie som metode

Det foreliggende studiet bruker litteraturstudie som metode, hvor forskning og faglitteratur er benyttet for å belyse problemstillingen. Litteraturstudie benytter seg av eksisterende forskning og litteratur om et valgt tema som vil gi oss best mulig data og belyser problemstillingen vår på en faglig interessant måte (Dalland, 2012, s. 111).

3.3. Kvantitativ og kvalitativ metode

Denne oppgaven er et litteraturstudie som bygger på forskning som har benyttet både kvantitativ og kvalitativ forskning. Kvantitative metoder gir data i form av målbare enheter som gir presisjon, bredde og systematikk i resultatene. Eksempel på slik metode er spørreskjema. Kvalitative metoder samler data om meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. Metoden går mer i dybden og kjennetegnes ved følsomhet, forståelse og helhet. Et eksempel på kvalitativ metode er intervju (Dalland, 2012, s. 112-114).

3.4. Fremgangsmåte/søkeprosessen

For å finne forskningsartiklene som er anvendt i oppgaven søkte jeg i ulike helsefaglige databaser. I litteraturstudiet benyttet jeg databaser som jeg har tilgang til via skolens bibliotek og anser dem derfor som pålitelige og sikre kilder for å finne forskning. Søkebasen jeg anvendte i starten var CINAHL. Etterhvert utvidet jeg søkene til PUBMED og MEDLINE. I begynnelsen søkte jeg mest på det konkrete temaet mitt «INFLAMMATORY BOWEL DISEASE», men fordi det kom så mange treff brukte jeg andre ord som «CROHN'S DISEASE» + «KNOWLEDGE» + «NURSING» + «LIVING WITH» + «COPING» + «PATIENT EXPERIENCE/ PERSPECTIVE» + «NURSES ROLE». Søkeordene som ble brukt var engelske og ble brukt om hverandre i forskjellige kombinasjoner for å utvide søkene. Jeg avgrenset søket til perioden 2007 til 2017 for å begrense antall treff og for å finne den nyeste forskningen.

Her er en tabelloversikt over fremgangsmåten som er brukt for å finne artiklene som anvendes i drøftingsdelen.

3.4.1. Tabell 1 - CINAHL

Søk i CINAHL 18.01.2017			
Nummer	Søkeord	Avgrensing	Resultat
1	Innflammatory bowel disease		3232
2	Knowledge		107 970
3	Coping		31 674
4	Patient Experience		16 578
5	S1 AND S2	Full text	14
6	Patient perspective		5 495
7	S1 AND S6		11

Artikkelen *What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease* (Lesnovska, Børjeson, Hjortswang & Frisman, 2013) ble valgt fra Cinahl søk nr. 5.

Artikkel *Balancing my disease: woman's perspectives of living with inflammatory bowel disease* (Sykes, Fletcher & Schenider, 2015). ble valgt fra Cinahl søk nr. 5.

Artikkelen *Young Adult's Perceptions of Living With Chronic Inflammatory Bowel Disease* (Daniel 2002) ble valgt fra Cinahl søk nr. 7.

3.4.2. Tabell 2 – PUBMED

Søk i PUBMED 07.03.2017			
Nummer	Søkeord	Avgrensing	Resultat
1	Inflammatory bowel disease		85439
2	Coping		138 416
3	Patient experience		282 436
4	Knowledge		585 181
5	S1 AND S2		398
6	S1 AND S3 AND S4		80
7	S1 AND S3 AND S4	Free full text; published in the last 10 years	14
8	Living with		1 469 058
9	Crohns disease		36 500
10	S3 AND S8 AND S9		105
11	S3 AND S8 AND S9	Free full text	27

Artikkelen *Critical situations in Daily Life as Experienced by Patients With Inflammatory Bowel Diseases* (Lesnovska, Frisman, Hjortswang & Borjeson, 2016) ble valgt fra Pubmed søk nr. 7.

Artikkelen *Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease* (Lesnovska, Hjortswang, Ek & Frisman, 2010) ble valgt fra Pubmed søk nr. 11.

3.4.3. Tabell 3 – MEDLINE

Søk i MEDLINE 03.04.2017			
Nummer	Søkeord	Avgrensing	Resultat
1	Inflammatory bowel disease		15 181
2	Patient experience		2 212
3	Nursing		374 721
4	S1 AND S2		7
5	S1 AND S3		256
6	S1 AND Nurses role		33

Artikkelen *Stakeholder perceptions of specialist Inflammatory Bowel Disease nurses' role and personal attributes* (Belling, Woods & McLaren, 2008) ble valgt fra Medline søk nr. 6.

3.5. Etske overveielser

Dalland (2013, s. 96) sier at formålet med etikk er å gi oss veiledning og grunnlag for vurdering før vi handler. Etikk handler om normer for riktig og god livsførsel. Vi kan dele etikken inn i områder som forskningsetikk, yrkesetikk og personlig etikk etter hvor etikken blir anvendt. Forskningsetikken er et område av etikken som handler om planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning å gjøre. Samtidig skal personvern og troverdighet av forskningsresultatene ivaretas. Når det handler om medisinsk forskning må man også passe på at vinning av ny kunnskap ikke går på bekostning av den enkeltes integritet og velferd (Dalland, 2013, s. 96).

For å velge artikler har jeg vurdert hvordan forskerne har tatt hensyn for å verne om personene som deltar, ivaretar anonymitet, taushetsplikt og informert samtykke til informantene. Når jeg har valgt artikler til denne oppgaven har jeg også lagt vekt på at de skulle være godkjent av etisk komite. 4 av 6 artikler er godkjent av etisk komite. I artikkelen til Lesnovska et al. (2010) og Belling et. al. (2008) er det ikke oppgitt at artikkelen er godkjent av etisk komite, men jeg har valgt å ta de med fordi deltagelse i studiene var frivillig og materialet i studiene blir ikke sett på som etisk sensitivt. I oppgaven legger jeg vekt på akademisk redelighet slik at leseren kan ta del i mine refleksjoner omkring valg av litteratur og hva de ulike kildene har bidratt med i oppgaven. Kildehenvisning er brukt riktig for å vise hvor kilder er hentet fra og for å unngå plagiat i oppgaven (Dalland, 2013, s. 80).

3.6. Kildekritikk

Dalland (2010, s 72) skriver at kildekritikk handler om å vurdere og karakterisere de kildene som benyttes for å fastslå om en kilde er sann. Kildekritikken skal vise at en er i stand til å forholde seg kritisk til kildematerialet og kriteriene som er brukt (Dalland, 2010, s. 72). Hensikten med dette er at leseren skal få ta del i refleksjonene en har gjort seg om hvilken gyldighet og relevans litteraturen har for å belyse problemstillingen. For at oppgaven skal være troverdig og faglig er det avhengig av at kildegrunlaget er godt beskrevet og begrunnet (Dalland, 2010, s. 67).

Artiklene som er tatt med i oppgaven ser jeg på som relevante for min problemstilling og jeg har vurdert både gyldighet, holdbarhet og relevans. Jeg har prøvd å bruke primærkilder og artikler som ikke er eldre enn 10 år i litteraturen som er anvendt. Studien til Daniel (2002) er eldre enn ti år, men jeg har valgt å bruke den fordi jeg ser på den som relevant og tilføyer noe til oppgaven. En av studiene (Belling et. al., 2008) er en sekundærstudie og jeg har valgt å bruke denne studien fordi den er bygget på en kritisk gjennomgang og vurdering av primærstudiene. Resultatene i studiene som er med i oppgaven har flere liknende slutninger noe som styrker validiteten og holdbarheten i funnene. Jeg har vært kritisk både til litteraturen som er valgt og til hvor den er hentet fra. Engelske artikler er oversatt til norsk av meg og ved hjelp av ordbøker, noe som kan medføre feiltolkning. Jeg har brukt sjekkliste fra nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006) som hjelpemiddel for å vurdere den kvalitative forskningen som er anvendt.

4. RESULTAT

I resultatdelene presenteres forskningsartiklenes hensikt, utvalg, metode og resultat. Alle forskningsartiklene er relevant både for temaet og valgt problemstilling.

4.1. Oppsummering av hovedfunn

Forskningsartiklene som er tatt med i dette studiet har fokus på hvordan det oppleves for den enkelte å leve med en kronisk inflammatorisk tarmsykdom og hvilke behov de opplever på grunn av sin sykdom (Lesnovska, 2013, Lesnovska, 2016, Lesnovska, 2010, Belling, 2008, Sykes, 2015 & Daniel, 2002). I studiene kommer det frem at informantene er bekymret for å ikke oppnå sitt fulle potensial, forløp og komplikasjoner med sykdommen, å føle seg skitten og ikke få tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell. Informantene beskriver at den største bekymringen på grunn av IBD er tap av kontroll som fører til begrensninger i hverdagen på grunn av uforutsigbarheten. Felles for alle studiene er at informantene legger hovedvekt på at det de ønsker av helsepersonell er tilstrekkelig informasjon, forklaringer, medmenneskelighet, respekt og å bli sett og hørt.

4.2. Sammendrag av hver artikkel

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

Hensikten med studien var å utforske behovet for kunnskap fra pasienter med IBD sitt perspektiv. I studien ble det brukt kvalitativ metode, hvor 30 pasienter med IBD ble intervjuet. Pasientene ble hentet fra en poliklinikk i sør-østlige Sverige. Blant informantene var det stor variasjon i alder, kjønn, diagnose, sykdomsvarighet og operasjonsfortid. Intervjuene varte i gjennomsnitt 40 minutter og ble digitalt innspilt og transkribert av førsteforfatter.

Studien kom frem til tre hovedkategorier og 8 underkategorier. De tre hovedkategoriene var; kunnskap relatert til forløpet av sykdommen, kunnskap relatert til å håndtere hverdagen og

vanskeligheter med å forstå informasjon. Når det gjelder kunnskap relatert til forløpet av sykdommen, uttrykte informantene at de trengte kunnskap om hva en kan forvente når man lever med IBD. For å håndtere hverdagen på best mulig måte ønsket informantene kunnskap om hvordan de skulle leve livet for å forebygge tilbakefall og forbli i remisjon. På denne måten følte de at de kunne håndtere hverdagen og sykdommen til en viss grad. Den siste hovedkategorien i studien sier at helsepersonell må huske på at pasientenes behov for kunnskap er individuelt og kan endre seg over tid. Informantene i undersøkelsen legger vekt på informasjonen som blir gitt må være basert på hva pasienten selv ønsker å vite. Flertallet av informanter i undersøkelsen ønsket i hovedsak å få nok informasjon til å kunne ta vare på seg selv.

4.2.2. Balancing my disease: woman's perspectives of living with inflammatory bowel disease

(Sykes, Fletcher & Schenider, 2015).

Hensikten med studien var å undersøke livserfaringer fra kvinner som har IBD og hvordan de kontrollerer sin sykdom. Studien er kvalitativ og inkluderer 8 kvinner fra Ontario i alderen 30-50 år som er diagnostisert med IBD. Førsteforfatter gjennomførte åpne intervjuer som varte mellom 40 min og 2,5 time.

I studien fant de ut at informantene erfarte negative følger i hverdagen på grunn av sykdommen. Eksempler er kostholdsendringer, modifikasjoner når det gjelder fysisk aktivitet, endring av sovevaner og endringer i type og hyppigheten i deltagelse av sosiale aktiviteter. I studien kommer det frem at kvinnene kan tilpasse seg de nye omstendighetene etter de har fått diagnosen ved å bruke ulike mestringsteknikker. Ved å kontrollere påvirkningsfaktorene kan man prøve å unngå symptomer og dermed tilpasse seg sykdommen. Videre sier studien at alle informantene er unike i sin sykdom og mestringsteknikkene må derfor tilpasses den enkelte. Studien sier også at ved å prøve å forstå hvilke faktorer som utløser den enkeltes symptomer kan det være mulig å opprettholde et symptomfritt liv. Studien kommer frem til at dersom

helsepersonell besitter denne kunnskapen kan man hjelpe hver enkelt pasient i å kartlegge påvirkningsfaktorer slik at de kan tilpasse seg og bedre kan kontrollere sin sykdom.

4.2.3. Young Adult's Perceptions of Living With Chronic Inflammatory Bowel Disease

(Daniel 2002).

Hensikten med studien er få større bevissthet og forbedre forståelsen for ungdom sitt perspektiv på hvordan det er å leve med IBD og få frem hvilke forventninger pasientene har til sykepleieren for å beskrive hvordan de kan være til hjelp. Dette er en kvalitativ studie som inkluderer 2 kvinner og 3 menn i alderen 18-24 år som alle er diagnostisert med Crohn's sykdom innen de siste 24 månedene. Deltagerne ble valgt tilfeldig ut fra en annonse i en avis i Ontario, de fem første respondentene som fulgte kriteriene ble intervjuet.

Informantene i studien beskriver vanskelighetene av å leve med symptomene både fysisk og psykisk. De fysiske forandringene som for eksempel, vekttap, ukontrollerte tarmlyder og inkontinens følte pinlig og ydmykende for informantene. Følelser som sinne, depresjon, skyldfølelse og humørsvingninger var felles hos informantene da de viste at sykdommen var kronisk og ikke ville forsvinne. Informantene i studien drar frem kommunikasjon som et viktig redskap for at de skal føle seg støttet, lyttet til og trodd av helsepersonell. Videre sier studien at helsepersonell bør ta seg tid til å bli kjent med den enkelte pasient og hva som er viktig og meningsfullt for dem. Studiens funn viser også at helsepersonell kan hjelpe pasientene til å oppdage og kjenne igjen symptomer slik at de kan mestre sin sykdom på best mulig måte. I tillegg kommer det frem i studien at det ikke bare er de tekniske ferdighetene til sykepleier som er nødvendig, men også de medmenneskelige egenskapene.

4.2.4. Critical Situations in Daily Life as Experienced by Patients With Inflammatory Bowel Disease

(Lesnovska, Frisman, Hjortswang & Borjeson, 2016).

Hensikten med studien var å beskrive hvordan pasienter med IBD opplever kritiske hendelser i hverdagen i forhold til deres sykdom og symptomer for å få en økt forståelse for deres begrensninger. Det ble brukt kvalitativ metode, hvor 30 pasienter med IBD ble intervjuet. Informantene ble hentet fra en poliklinikk i Sør-østlige Sverige og det var variasjon i alder, kjønn, type IBD, sykdomsvarighet og tidligere operasjoner. Før undersøkelsen startet ble det definert hva en kritisk hendelse innebar: en hendelse av stor viktighet, en situasjon som de fortsatt husker på grunn av den store påvirkningen på deres daglige liv og i mestringen av sykdommen.

Studien fant 224 hendelser fra hverdagen til informantene som ble delt inn i underkategorier og et hovedområde; «the bowel rules life», som beskriver hvordan IBD begrenser dem i hverdagen. Hendelser som blir beskrevet er når informantene ikke har nådd toalettet i tide, følelsen av vond kroppslukt, å ikke møte egne eller andres forventinger, ikke ble hørt eller forstått av helsepersonell og frustrasjon i forbindelse med dårlig effekt av behandling. Studien viser at fordi IBD er en ustabil sykdom blir den årsaken til at pasienter ofte unngår sosiale situasjoner og det kan gå ut over å oppnå suksess i eget yrke. Studien kommer frem til at det er et behov for større opplysning om situasjonen personer med IBD befinner seg i og at helsepersonell med god kunnskap utgjør en større støtte for personer med IBD.

4.2.5. Patients Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease

(Lesnovska, Hjortswang, Ek & Frisman, 2009).

Hensikten med studien var å identifisere og beskrive faktorer som påvirker livskvaliteten til pasienter med Crohn sykdom. Det er en kvalitativ studie som inneholder 11 informanter som alle er pasienter med Crohn's sykdom fra en poliklinikk på et sykehus sør i Sverige.

Kriteriene for studien var at informantene måtte være 18 år og oppover, svensk talende og villige til å bli tatt lydopptak av. Det var 6 menn og 5 kvinner fra alderen 29 til 83 år som deltok.

Studien kom frem til 5 kategorier som påvirker livskvaliteten; selvbilde, bekreftende forhold, kraftløshet, holdning til livet og følelsen av velvære. Alle kategoriene ble forbundet med kjernekategoriene «begrensninger». For å oppnå god livskvalitet uttrykker informantene at de må finne måter å håndtere begrensningene sine på for å mestre sykdommen. Studien kommer frem til at det er viktig at helsepersonell møter hver pasient som et unikt individ og lar pasienten få uttrykke hva som er viktig i det øyeblikket. Videre sier studien at helsepersonell må være sensitive og respondere på pasientens bekymringer om deres sykdom og problemer som selvbilde, følelsen av isolasjon eller bekymringer om å være en byrde for andre. Studien konkluderer med at for å oppnå optimal pleie og bidra til at pasientene skal opprettholde en så normal hverdag som mulig krever det et trygt forhold mellom pasient og helsepersonell.

4.2.6. Stakeholder perceptions of specialist inflammatory bowel disease nurses' role and personal attributes

(Belling, Woods & McLaren, 2008).

Hensikten med denne studien var å beskrive hvilken forskjell en IBD sykepleier kan utgjøre for en pasient i forhold til omsorg, handlinger som overstiger normale forventninger og den enkelte sykepleiers kvaliteter. Studien er en sekundærstudie som er basert på data av en undersøkelse som ble gjort av London South Bank University i 2006 som så på rollen og effektiviteten til IBD sykepleiere. Studien inneholder 131 anonymiserte informanter fra England, Skottland og Nord-Irland og består av pasienter, pårørende og helsepersonell. Dataene ble analysert ved tematisk tilnærming.

Resultatet fra studien viser at informantene legger vekt på ferdigheter som at sykepleierne tar seg tid, lytter, er støttende og er en kilde til kunnskap og råd. I studien kommer det også frem personlige kvaliteter hos den enkelte sykepleier som er satt pris på av informantene. Deriblant er omsorg og evnen til å vise forståelse og empati for å bygge opp tillit noe som gjør det

lettere for pasientene å åpne seg. Informantene beskriver at de ønsker hjelp til å oppnå selvtillit for å mestre sykdommen og trygge dem når det er nødvendig. I tillegg drar de frem evnen den enkelte sykepleieren har til å respektere pasienten og personen som er bak sykdommen. Når det gjelder kommunikasjon kommer det frem i studien at sykepleieren må ha evnen til å ha en forståelse av pasientens verden. Ved å lytte, uttrykke ærlig empati, utlevere informasjon og trygge pasienten kan sykepleier bygge opp en forståelse for pasientens situasjon og skaper et forhold basert på tillit. Studien kommer også frem til at ferdigheter og personlige bidrag fra IBD sykepleierne utgjør en stor forskjell for den enkelte pasientens omsorg.

5. DRØFTING

Drøftingen er delt inn i sentrale temaer i forhold til oppgavens problemstilling: *Hvordan kan sykepleier basert på pasienterfaringer bidra til at pasienter med kronisk inflammatoriske tarmsykdommer mestrer å leve med sin lidelse?*

5.1. Begrensinger i hverdagen

I studiene til Lesnovska et al. (2016), Lesnovska et al. (2010), Sykes et al. (2015) og Daniel (2002) kommer det frem på hvilke måter IBD forårsaker begrensinger i hverdagen.

Sykdommen blir årsaken til at enkelte unngår sosiale situasjoner og isolerer seg for å ikke utsette seg selv for ukomfortable hendelser. Informantene i studien beskriver frykten for å ikke nå toalettet i tide som en viktig grunn til at de tar avstand fra steder og hendelser der det er vanskelig å ha rask toalett-tilgang. Videre viser studien at å hele tiden holde rede på hvor toalettet er, mangel på energi, tap av sosiale aktiviteter og bekymringer for fremtiden setter begrensinger i hverdagen og gjør at en kan føle seg kraftløs. Smerter blir også nevnt som begrensende for mange av informantene i hverdagen.

I studien til Lesnovska et al. (2016) beskriver informantene situasjoner der de ikke har nådd toalettet i tide både på jobb, skole, kino eller offentlig transport og den ydmykelsen de føler på i slike situasjoner. I boken sin beskriver Melkersen (2016, s. 23) lignende situasjoner hun har hastet mot toalettet, blant annet under eksamen. Hun reiste seg og løp mot døren mens hun fortalte til eksamensvakten at hun måtte på toalettet. Dernest forteller hun at hun ble fysisk stoppet i døren og imens hun prøvde raskt å forklare situasjonen uten respons fra vekten gikk det gale. Hun følte seg hjelpeløs og ydmyket der hun sto i døren på samfunnshuset med alle elevene som stirret. Når man leser denne historien og prøver å sette seg inn i situasjonen kan man tenke seg til det som Melkersen (2016) og Lesnovska et al. (2016) beskriver som ydmykende situasjoner. Når man får forståelse for hvor hemmende det er å leve slik for et menneske kan man også lettere forstå hvorfor personer med IBD føler seg begrenset i hverdagen.

Begrensningene pasientene opplever i hverdagen kan forklares med at IBD er en uforutsigbar sykdom som fører med seg tap på ulike nivåer. Tapet er både psykisk, fysisk og sosialt og har

innvirkning på hvordan den enkelte mestrer sin tilværelse (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 25). Med andre ord kan man si at når man lever med en kronisk sykdom, som IBD, opplever man en uvisshet knyttet til tap av kroppskontroll og trygghet som gjør at man begrenser seg selv i hverdagen. Gjengedal og Hanestad (2007, s. 21) skriver at man kan prøve å forstå opplevelsen av tapet ved å tenke at kroppen er en fiende som hindrer livsutfoldelse og medfører tap og sorg for personen. Kroppen er hovedkilden til kunnskap og derfor må man lære å kjenne sin egen kropp for å oppnå livsutfoldelse. Videre skriver Gjengedal og Hanestad (2007, s. 21) at ved å lytte til kroppen, reflektere over erfaringene og prøve ut kunnskapen en tilegner seg i handling kan man lære seg å mestre sin sykdom og på denne måten få mulighet til livsutfoldelse, helse og velvære.

I studien til Daniel (2002) sier informantene at de ønsker å mestre sin sykdom og trenger tilstrekkelig med kunnskap tilpasset den enkelte for å oppnå dette. Videre sier informantene at de trenger helsepersonell både som en emosjonell og praktisk støtte som gir informasjon og veileder den enkelte på veien for å leve best mulig. Ut ifra dette kan man forstå at pasientene ønsker og har et behov for å lære å kjenne sin egen kropp for å oppleve minst mulig begrensninger i hverdagen. Renolen (2010, s.154) skriver at ved å lytte, ta seg tid til å snakke, gi informasjon, vise omsorg og være hjelpsom ovenfor pasienten kan sykepleier formidle håp og sosial støtte for å styrke pasientens evne til mestring. På denne måten kan sykepleier bidra til at pasienten ikke lar begrensningen kontrollere livet, men ha muligheten til å leve et liv som er ønskelig og mest mulig normalt for den enkelte.

Mestring er som nevnt den menneskelige evnen til å kunne tilpasse seg endrete livssituasjoner og evnen en har til å komme gjennom og for å holde ut vanskelige livssituasjoner (Hummelvold, 2006, s. 39). Travelbee (1999, s. 35) sier at det overordnede målet til sykepleier er å hjelpe personen til å finne mestring og mening i dens sykdom ved å danne et menneske til menneske forhold der partene oppfatter hverandre som individ. Dersom et slikt forhold er dannet vil pasientens behov komme frem og sykepleieren vil ha muligheten til å hjelpe for å fylle behovene og dermed bidra til mestring hos individet (Travelbee, 1999, s. 178). Informantene i studien til Sykes et al. (2015) legger vekt på at et godt sykepleier forhold der sykepleieren lytter og ser hvilke behov pasienten har bidrar til at pasienten kan håndtere eller endre miljøet som oppleves belastende. Dersom pasienten greier å finne en måte å håndtere

det som oppleves er det mulig at individet opplever mestring (Hanssen & Natvig, 2007, s. 47). På bakgrunn av dette kan man si at et godt forhold mellom sykepleier og pasienten der sykepleieren ser den unike pasients behov, gir muligheten for å bidra til at pasienten kan håndtere eller endre miljøet som oppleves balastende. På denne måten kan sykepleieren bidra til at pasienten tilpasser seg og greier å håndtere livssituasjonen vedkommende er i og på den måten oppnå mestring.

Overnevnte studiene (Lesnovska et al., 2016, Lesnovska et al., 2010, Sykes et al., 2015 & Daniel, 2002) beskriver at hver enkelt har strenge rutiner å følge og dersom en unnviker disse skjer det fort uheldige hendelser. I studien til Sykes et al. (2015) legger informantene vekt på at kostholdsendringer, tilpasning i den daglige rutinen og medisinerer som viktige verktøy for holde kontroll på sykdommen i hverdagen. Hummelvold (2006, s. 40) skriver at forholdet mellom sykepleieren og pasient har som hensikt å økt selvinnsikt for å kunne bidra til at pasienten blir i stand til å bearbeide, løse eller eventuelt leve med sine helseproblem. Det betyr at sykepleier kan bidra til økt kunnskap om hvordan pasienten kan holde kontroll på sykdommen og at hverdagen derfor ikke oppleves like begrensende. Ved å gi råd og veiledning om ulike mestringsstrategier i gitte situasjoner kan man bidra til at personer føler seg tryggere i ulike situasjoner. Eksempel på mestringsstrategier kan være å lære hvilken mat som er rett for den enkelte, kartlegge toaletter på et område på forhånd.

I studien til Lesnovska et al. (2016) kommer det frem at å ikke møte egne eller andres forventninger på grunn av sykdommen er en bekymring og fører til begrensninger hos pasientene. Informantene sier at de har skyldfølelse ovenfor venner og familie dersom de for eksempel er ute for å gjøre en aktivitet, men en må på toalettet eller har et uhell slik at alt må stoppes opp. Videre sier informantene at å være sliten eller har smerter kan også være årsaker som gjør at man for eksempel takker nei til jobbmuligheter eller sosiale sammenkomster og dermed ikke når opp til forventningene. Som følge av usikkerheten om slike situasjoner ville oppstå og skyldfølelsen som fulgte førte til at informantene unngikk slike situasjoner. Pasienter ønsker ikke å være en byrde for de rundt seg og man kan derfor forstå at de kan få skyldfølelse (Sørfonden, 2007, s. 252). Dersom pasienten holder bekymringene vedkommende opplever for seg selv kan man «skåne» de nærmeste rundt seg og dermed ikke føler seg til bry.

Fellestrekk ved mange kroniske lidelser er at det gir usynlige symptomer noe som ofte er årsaken til at den syke holder bekymringer for seg selv (Sørfonden, 2007, s. 252). Sørfonden (2007, s. 255) skriver at sykepleieren kan bidra til å gi økt forståelse for begge parter og mer åpenhet dem imellom. Dette kan gjøres ved å gi informasjon og undervisning til pårørende som gir dem muligheten til å forstå den sykes reaksjoner, innrette seg praktisk og tilpasse hverdagen bedre. Når pårørende har mer innsikt i sykdommen kan det bidra til at pasienten synes det er lettere å være åpen om hvordan hverdagen blir påvirket uten å føle at de er en belastning. Som sykepleier har vi muligheten til å påvirke dette. I studien til Lesnovska et al. (2010) uttrykker informantene at det letter på byrden de føler ovenfor pårørende ved å snakke med helsepersonell om deres bekymringer. På bakgrunn av dette kan man si at sykepleier kan ved å vise åpenhet og ta seg til å lytte til pasientens bekymringer bidra til at pasienten ikke føler seg like begrenset i hverdagen.

5.2. Individuell tilpasset omsorg

I studiene til Lesnovska et al. (2016), Lesnovska et al. (2013), Belling et al. (2008) og Daniel (2002) kom det frem viktigheten av at pasientene får en individuell tilpasset omsorg og pleie for at de skal føle seg sett og ivaretatt. Egenskaper som blir dratt frem av informantene er at helsepersonell tar seg til tid å lytte, er støttende og at de er en kilde til kunnskap og råd. Renolen (2010, s. 154) beskriver lignende egenskaper som å lytte, vise omsorg og respekt for å bidra på pasientens vei mot mestring. Pasienter med IBD er utsatt for store påkjenninger og behovet for støtte blir større enn det har vært tidligere og det er derfor viktig å se vedkommende sine behov. Travelbee (1999, s. 35) beskriver at sykepleierens overordnede mål er å bistå personen til å mestre og finne mening i de erfaringene som følger av dens lidelse ved å etablere et menneske til menneske forhold. Et slikt forhold gjør det mulig for sykepleieren å utføre individuell tilpasset omsorg. Travelbee (1999, s. 189) skriver at for at identiteten skal komme frem må man respondere på alle som individuelle individer noe som forutsetter at sykepleieren har en forståelse av den sykes behov og vedkommens menneskesyn. Dersom man har et menneske til menneske forhold vil man ha innsikt i hvordan hver enkelt takler påkjenninger og forholder seg til vanskeligheter. På denne måten kan man være bedre evnet til å ivareta pasienten behov og støtte pasienten gjennom påkjenningene som en opplever.

Travelbee (1999, s. 35) skriver at målet for et menneske til menneske forhold er å formidle til den syke at han/hun blir forstått og ikke er alene. I studien til Lesnovska et al. (2016) beskriver informantene erfaringer der de ikke ble trodd eller hørt av helsepersonell som førte til at behovene de hadde ikke ble ivaretatt. Studien til Belling et al. (2008) beskriver også at det oppleves svært frustrerende å ikke bli hørt eller trodd. Dette kan forstås i tråd med Travelbee (1999, s. 189) som skriver at man må vise evne til å se at hver enkelt er et unikt individ som trenger erkjennelse som enestående og ikke bli puttet i samme bås som andre i tilsvarende situasjon. Allerede fra første møtet med pasienten starter prosessen for å bygge opp et godt menneske-til-menneske forhold og man må være bevisst på sine holdninger for å oppfatte menneske bak sykdommen (Travelbee, 1999, s. 188). Det er også nødvendig at sykepleier er klar over at ens egne erfaringer med pasienter med IBD eller erfaringer med andre pasienter de forbinder med den aktuelle pasient situasjon, ikke nødvendigvis stemmer overens med den unike pasientens egne erfaringer. Ut ifra dette kan man forstå at som sykepleier må man vise evne å oppfatte alle som et unikt individ og la den enkelte pasient få uttrykke hva som er viktig i det øyeblikket.

Melkersen (2016, s. 119) beskriver hvordan hun ikke ble hørt eller trodd under et sykehusopphold, men blitt mistenkt for å være en narkoman. Hun var innlagt på sykehuset og brukte morfin intravenøst da smertene gradvis tok seg opp. Sykepleieren nektet å tro Melkersen i smertene hun hadde og sa at det var kroppen som ønsket mer morfin og at det var abstinenser hun kjente på. «Skal hun ha smågodt igjen nå?» (Melkersen, 2016, s. 118) hørte hun sykepleieren si ene gangen hun ringte på. Ved neste vaktskiftet tok sykepleieren henne alvorlig i hennes smerter og tok undersøkelser som viste årsaken til smertene hun hadde. Hun ble mistenkt for å være en narkoman, men så viste det seg at smerte hun hadde var høyst reelle. I denne situasjonen greide ikke sykepleieren å se pasientens behov i det øyeblikket og så ikke personen bak sykdommen som sårt trengte å bli trodd og sett av sykepleieren. I tråd med Travelbee (1999, s.17) kan dette være et eksempel at sykepleier ikke greier å respondere på pasienten som et individuelt individ noe som går ut over pleien og omsorgen som blir gitt. Ut ifra dette kan man forstå hvor viktig det er at sykepleier ser individet bak sykdommen for å kunne lindre pasientens behov i det øyeblikket. Dersom pasienten og sykepleieren hadde hatt et menneske til menneske forhold med gjensidig forståelse og kontakt ville gjerne sykepleier ha sett og hørt den unike pasientens behov i det øyeblikket. På denne måten kan de unike

individene få sine behov sett og få tilpasset pleie fra sykepleieren som kan hjelpe pasienten til å oppnå mestring.

I studiene til Belling et al. (2008) og Daniel (2002) beskriver informantene personlige egenskaper hos den enkelte sykepleier som blir satt pris på hos pasientene. Informantene sier at personlige bidrag utgjør en stor forskjell for den enkelte og de medmenneskelige egenskapene må være til stede hos sykepleier for å lære av pasientene og være med på deres reise. Det blir lagt vekt på egenskaper som omsorg, vise forståelse og empati, for å bygge opp en forståelse av situasjonen til pasienten og skape et forhold basert på tillit. Travelbee (1999, s. 193) skriver at evnen til empati og innlevelse av sykepleier i den andres sinnstilstand er en nødvendighet for å se behovene til pasienten. Man må også ha evnen til sympati og medfølelse som gjør at man er i stand til å forstå den andres plager og danner seg et ønske om å lindre eller hjelpe vedkommende. Informantene i studien til Belling et. al (2008) la også vekt på viktigheten av å bli respektert for den unike personen en er og at sykepleieren genuint bryr seg om dem. Travelbee (1999, s. 211) beskriver at dersom man oppnår et menneske til menneske forhold har man empati slik at en evner å forstå pasientens sinnstilstand og har sympati og medfølelse for vedkommende plager. Ved å være genuint bekymret for pasientene kan man bidra til at de føler seg sett og at de ikke føler seg alene. Dersom et slikt forhold et etablert er det lettere å bidra til at pasienten får den nødvendige kunnskapen for å kunne tilpasse seg og dermed bedre kontrollere sin sykdom. Dette er både fordi sykepleieren har genuine bekymringer for pasienten og fordi en ser det unike individet bak sykdommen slik at en kan bidra til å gi individuell tilpasset sykepleie.

For å kunne gi individuell tilpasset omsorg er det en forutsetning at sykepleieren kan skille mellom pasientens og ens egen behov (Kristoffersen, 2014, s. 221). Dersom sykepleieren ikke greier å skille mellom behovene vil ens personlige behov bli overført til pasienten og det kan føre til at behovene den individuelle pasienten har ikke blir sett. Travelbee (1999, s. 188) skriver at for å kunne oppfatte menneske bak sykdommen krever det at sykepleieren må gå inn i seg selv og sine holdninger for å bryte ned «stereotypier». Sykepleiere må ha selvinnsikt for å forstå at ens egne erfaringer fra tidligere pasienter ikke alltid stemmer overens med hva den aktuelle pasienten har behov for. Det er viktig at sykepleieren ikke bare antar pasientens behov, men søker bekreftelse eller avkreftelse for å få frem det individuelle behovet. For å gi

individuell tilpasset omsorg er det også viktig at pasienten har tillit til sykepleieren slik at vedkommende ikke holder tilbake sine usikkerheter (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 442).

5.3. Behovet for forståelse av egen sykdom

Studiene til Lesnovska et al. (2013), Sykes et al. (2015) og Daniel (2002) viser at informantene ønsker å få tilstrekkelig med kunnskap slik at de evner å håndtere og kontrollere sin sykdom for å mestre å leve med den. Hanssen og Natvig (2007, s. 47) skriver at for å oppnå mestring må man endre eller håndtere følelsene en har i forhold til belastningen en opplever og endre eller håndtere miljøet som oppleves belastende. Ut ifra dette kan en forstå at informantene har et behov for å forstå egen sykdom for å få en bedre hverdag. Ved å oppnå forståelse og ha tilstrekkelig med kunnskap over sin sykdom er det mulig å bearbeide situasjonen og dermed få bedre kontroll over den slik at en bedre mestrer å leve med sin lidelse.

Overnevnte studier (Lesnovska et al., 2013, Sykes et al., 2015 & Daniel, 2002) skriver også at informantene ønsker økt forståelse i forhold til sine begrensninger, kunnskap om hva de kan forvente når de lever med IBD og hvordan de kan leve livet for å forebygge tilbakefall og forbli i remisjon. Informantene legger vekt på at sykepleierne bør lytte til pasientene for å kartlegge deres behov og bidra til at de får økt forståelse for sin sykdom. Gjengedal og Hanestad (2007, s. 13) skriver at kronisk sykdom virker inn på hele mennesket og dets omgivelser noe som gjør at personen trenger omsorg både fra andre og egenomsorg for å opprettholde funksjon og forebygge videre funksjonssvikt. Pasientene sitt behov for omsorg fra helsepersonell kan komme frem ved tillit, kommunikasjon og støtte. Videre kan sykepleier bidra til egenomsorg ved å lære pasienten å bli kjent med egen kropp og dermed vite sine begrensninger slik at en er bedre egnet til å ta vare på seg selv. Ved å oppfylle behovet for omsorg fra andre og egenomsorg er det mulig å opprettholde funksjon og forebygge videre funksjonssvikt. Samtidig bidrar man til at pasienten får større forståelse for sin sykdom og økt innsikt i hvordan en kan mestre å leve med den.

Travelbee (Kristoffersen, 2014, s. 221) snakker også om kommunikasjon som et av de viktigste redskapene for å bygge opp et godt menneske til menneske forhold til pasienten.

Ved god kommunikasjon blir sykepleieren kjent med pasienten som person og kan lettere indentifisere de nødvendige behovene. God kommunikasjon er også sentralt for at pasienten har tillit til og føler at sykepleieren kjenner dem for lettere komme med sine bekymringer og behov og bli respektert for disse. I likhet med Travelbee legger også studien til Daniel (2002) vekt på viktigheten av kommunikasjon. Informantene i studien beskriver kommunikasjon mellom sykepleier og pasient som essensielt for å oppnå god sykepleie. Videre i studien ble kommunikasjon beskrevet som viktig for at de skulle føle seg støttet, få tilstrekkelig informasjon, trygge dem i sin sykdom og gi dem følelsen av at noen lyttet til dem. Ut ifra dette ser man at kommunikasjon er et viktig redskap for å bidra til at pasienter får en økt forståelse for hvordan det er å leve med IBD slik at kan utnytte sitt fulle potensial og oppnå bedre mestring i hverdagen.

5.4. Konklusjon

Ved bruk av oppgavens 6 artikler er det fremkommet hvordan pasientene opplever å leve med IBD og hva de ønsker fra sykepleierne. Fellestrekk ved artiklene viser oss at inflammatorisk tarmsykdom fører til ulike tap i livet som forhindrer livsutfoldelse og setter begrensninger i hverdagen. Det fremkommer også at informantene ønsker at helsepersonellet både skal ha tekniske ferdigheter og medmenneskelige egenskaper som gjør dem evnet til å møte den enkelte på best mulig måte. For å bidra til mestring må sykepleieren se det unike individet bak diagnosen og ta seg tid til å bli kjent med personen for å kunne se behovene. Sykepleieren bidrar også til at pasienten får økt forståelse for egen sykdom og kropp ved å gi informasjon, veiledning og støtte. Ved å gi individuell tilpasset omsorg, lære pasienten å kjenne sine egne begrensninger og forståelse av egen sykdom kan sykepleier bidra til at pasienten mestrer å leve med sin sykdom. Oppgaven har vist meg hvor viktig det er at sykepleier har god kunnskap og kompetanse som omhandler fagområdet. I tillegg har jeg fått mer innsikt i betydningen av at sykepleier behandler hver enkelt som en unik person og ser pasientens behov i det øyeblikket.

6. REFERANSELISTE

- Aronsen, J. M., Birkeland, J. A., Munkvik, M. & Sjaastad, I. (2010). *Sykdomslære 2-repetisjon og oppgaver*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Belling, R., Woods, L. & McLaren, S. (2008). Stakeholder perceptions of specialist Inflammatory Bowel Disease nurses' role and personal attributes. *International Journal of Nursing Practice*, 14(1): 67-73. Doi: 10.1111/j.1440-172X.2007.00661.x
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. 5. utg. Oslo: Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Daniel, JM. (2002). Young Adult's Perceptions of Living With Chronic Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 25(3): 83-94. Hentet fra: <http://search.ebscohost.com.ezproxy.hsh.no/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106951227&site=ehost-live>
- Ferring Legemidler. (u.å.). *Å leve med ulcerøs kolitt (UC)*. Hentet 15.03.17 fra <http://www.ibd.as/ulceros-kolitt/a-leve-med-ulceros-kolitt-uc/>
- Ferring Legemidler. (u.å.). *Å leve med Crohns sykdom (CD)*. Hentet 15.03.17 fra <http://www.ibd.as/crohns-sykdom/a-leve-med-crohns-sykdom-cd/>
- Gjengedal, E. & Hanestad, E. R. (Red.) (2007). Om kronisk sykdom. I B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom- en varig kursendring* (2. utg., s. 10-26). Oslo: Cappelen Forlag AS.
- Hanssen, T. A. & Hanestad, B. R. (2007). Livskvalitet, helse, stress og mestring. I B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom- en varig kursendring* (2. utg., s. 29-60). Oslo: Cappelen Forlag AS.
- Kunnskapssenteret. (2006). Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning. Hentet ut 10. februar 2017 fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklist-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Lesnovska, K. P., Frisman, G. H., Hjortswang, H. & Borjeson, S. (2016). Critical situations in Daily Life as Experienced by Patients With Inflammatory Bowel Diseases. *Gastroenteral Nursing*, 39(3): 195-203. Doi: 10.1097/SGA.0000000000000211

- 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
- Lesnovska, K. P., Frisman, G. H., Hjortswang, H. & Bjorjeson, S. (2016). *Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease. Gastroenterol Nurses*, 39(3): 195-203. doi: 10.1097/SGA.0000000000000211.
- Melkersen, I. A. H. (2016). *Smil gjennom tårer: Mitt liv med kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal
- Paulsen, V. (2014). Sykdommer i fordøyelsessystemet. I B. E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (1.utg., s.243-287). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Plevinsky, J. M., Gumidyala, A. P. & Fishman, L. N. (2015). Transition experience of young adults with inflammatory bowel diseases (IBD): a mixed methods study. *Child: Care, Health & Development*, 41(5): 755-76. doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.hsh.no/10.1111/cch.12213>
- Stubberud, D. & Nilsen, C. (2010). Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm kanalen. I B. R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (4. utg., s.431-452). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Sykes, D. N., Fletcher, P., C. & Schneider, M. A. (2015). Balancing my disease: woman's perspectives of living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing*, 24(15/16): 2133-2142. doi: <http://dx.doi.org.ezproxy.hsh.no/10.1111/jocn.12785>
- Sørfonden, W. B. (2007). Å leve med muskel- og skjelettlidelelser. I B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom- en varig kursendring* (2. utg. s. 233-260). Cappelen Forlag AS.
- Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wahl, A. & Hanestad, B. R. (2007). Livskvalitet, helse, stress og mestring. I B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom- en varig kursendring* (2. utg., s. 29-59). Oslo: Cappelen Forlag AS.

VEDLEGG 1- Resultattabell

Artikkel	Hensikt	Metode og datainnsamling	Utvalg	Resultat
(Lesnovska, Børjeson, Hjortswang & Frisman, 2013) <i>What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease</i>	Å undersøke hvilke behov det er for kunnskap fra pasienter med IBD sitt perspektiv.	Dette er en kvalitativ studie der førsteforfatter gjennomførte intervjuene som ble innspilt og transkribert. Informantene var kjent med at det ble gjort lydopptak. 27 av intervjuene ble gjennomført på sykehuset, 3 i hjemmet og alle ble gjort av førsteforfatter.	Det deltok 30 pasienter med IBD diagnose i studien. Pasientene var hentet fra en poliklinikk i Sør-østlige Sverige og det var stor variasjon i alder, kjønn, diagnose, sykdomsvarighet og operasjonsfortid.	I studien blir det trukket frem tre hovedkategorier; kunnskap relatert til forløpet av sykdommen, kunnskap relatert til å håndtere hverdagen og vanskeligheter med å forstå informasjon. Informantene i undersøkelsen legger vekt på at informasjonen som blir gitt må være basert på hva pasienten selv ønsker å vite. Flertallet av informanter i undersøkelsen ønsket i hovedsak å få nok informasjon til å kunne ta vare på seg selv.
(Sykes, Fletcher & Schenider, 2015) <i>Balancing my disease: woman's perspectives</i>	Å undersøke livserfaringer fra kvinner som har inflammatorisk tarmsykdom og hvordan de kontrollerer sin sykdom.	Dette er en kvalitativ studie der det ble gjort intervjuer med åpne spørsmål som gav objektene mulighet til å	Det deltok 8 kvinner i alderen 30-50 år fra Ontario som alle var diagnostisert med IBD.	Studien viser at kvinnene kan tilpasse seg de nye omstendighetene etter de har fått diagnosen ved å bruke ulike mestringsteknikker. Ved å prøve å

<p><i>of living with inflammatory bowel disease</i></p>		<p>dele sine erfaringer. Intervjuene ble gjennomført med førsteforfatter og varte mellom 40 min til 2,5 time.</p>		<p>forstå hvilke faktorer som utløser den enkeltes symptomer kan det være mulig å opprettholde et symptomfritt liv. Studien sier også at dersom helsepersonell har denne kunnskapen kan man hjelpe hver enkelt pasient i å kartlegge påvirkningsfaktorer slik at de kan tilpasse seg og dermed kontrollere sin sykdom på en bedre måte.</p>
<p>(Daniel 2002) <i>Young Adult's Perceptions of Living with Chronic Inflammatory Bowel Disease</i></p>	<p>Å få større bevissthet og forbedre forståelsen for ungdom sitt perspektiv på hvordan det er å leve med IBD. I tillegg å få frem forventningene pasientene har til sykepleieren og beskrive hvordan sykepleieren kan være til hjelp.</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie. Informantene ble intervjuet en og en og alle intervjuene startet med åpne spørsmål.</p>	<p>Det deltok 2 kvinner og 3 menn i alderen 18-24 år som hadde blitt diagnostisert med IBD innen de siste 24 månedene. Deltagerne ble tilfeldig valgt ut fra en annonse i en avis i Ontario, de fem første respondentene som fulgte kriteriene ble intervjuet.</p>	<p>Studien viser at informantene opplever både psykiske og fysiske vanskeligheter av symptomene som følger med IBD. Forandringer som vekttap, ukontrollerte tarmlyder, inkontinens, skyldfølelse og humørsvingninger var ting som informantene dro frem som vanskelige. Informantene legger vekt på at de ønsker å føle seg sett, trodd og lyttet</p>

				til av helsepersonell. Studien sier også at medmenneskelige ferdigheter hos sykepleier er nødvendige for å hjelpe pasienten.
(Lesnovska, Frisman, Hjortswang & Borjeson, 2016) <i>Critical situations in Daily Life as Experienced by Patients With Inflammatory Bowel Diseases</i>	Å beskrive hvordan pasienter med IBD opplever kritiske hendelser i hverdagen i forhold til deres sykdom og symptomer, for å få en økt forståelse for deres begrensninger.	Dette er en kvalitativ studie. Intervjuene tok rundt 40 minutter å gjennomføre. Det ble gjort lydopptak av intervjuene som seinere ble transkribert. Før undersøkelsen startet ble det definert for informantene hva en kritisk hendelse innebar.	30 pasienter med IBD ble utvalgt fra en poliklinikk i Sør-østlige Sverige for å gjennomføre intervjuene. Informantene ble valgt med variasjon i alder, kjønn, type IBD, sykdomsvarighet og tidligere operasjoner.	Studien fant 224 hendelser fra hverdagen til informantene som ble delt inn i et hovedområde; «The bowel rules life», som beskriver hvordan IBD begrenser dem i hverdagen. Hendelser som informantene drar frem i studien er når informantene ikke har nådd toalettet i tide, følelsen av vond kroppslukt, å ikke møte egne eller andres forventinger, ikke ble hørt eller forstått av helsepersonell og frustrasjon i forbindelse med dårlig effekt av behandling. Informantene sier at det er et stort behov for større opplysning rundt situasjonen personer med IBD

				befinner seg i.
<p>(Lesnovska, Hjortswang, Ek & Frisman, 2010)</p> <p><i>Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease</i></p>	<p>Å identifisere og beskrive faktorer som påvirker livskvaliteten til pasienter med Crohn sykdom.</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie.</p> <p>Intervjuene ble gjennomført på sykehuset og varte mellom 20-60 minutter. Etter hvert intervju sammenlignet de informasjonen med intervjuet som ble gjort tidligere og i det siste intervjuet dukket det ikke opp noen nye funn.</p>	<p>Det deltok 6 menn og 5 kvinner fra alderen 29 til 83 i studien. Alle pasientene hadde Crohns sykdom og var pasienter ved en poliklinikk på et sykehus sør i Sverige.</p> <p>Kriteriene var at deltagerne var 18 år og oppover, svensk talende og villige til å bli tatt lydopptak av.</p>	<p>Ut fra informasjonen fra informantene kom det frem 5 kategorier; selvbilde, bekreftende forhold, kraftløshet, holdning til livet og følelsen av velvære. Alle kategoriene ble forbundet med kjernekategori «begrensninger».</p> <p>Informantene uttrykker at for å oppnå god livskvalitet må de finne måter å håndtere begrensningene på for å mestre sykdommen.</p> <p>Studien kommer også frem til at helsepersonell må møte hver pasient som et unikt individ og la pasienten få uttrykke hva som er viktig i det øyeblikket.</p>
<p>(Belling, Woods & McLaren, 2008)</p>	<p>Å beskrive hvilken forskjell en IBD sykepleier kan utgjøre for</p>	<p>Studien er en sekundærstudie som er basert på data av en undersøkelse</p>	<p>Studien inneholder 131 anonymiserte informanter fra England,</p>	<p>Resultatet fra studien viser at informantene legger vekt på ferdigheter som at</p>

<p><i>Stakeholder perceptions of specialist Inflammatory Bowel Disease nurses' role and personal attributes.</i></p>	<p>en pasient i forhold til omsorg, handlinger som overstiger normale forventninger og den enkelte sykepleiers kvaliteter.</p>	<p>som ble gjort av London South Bank Univeristy i 2006 som så på rollen og effektiviteten til IBD sykepleiere. Dataene ble analysert ved tematisk tilnærming.</p>	<p>Skottland og Nord-Irland og består av pasienter, pårørende og helsepersonell.</p>	<p>sykepleierne tar seg tid, lytter, er støttende og er en kilde til kunnskap og råd. Informantene beskriver også at de ønsker hjelp til å oppnå selvtillit for å mestre sykdommen og trygge dem når det er nødvendig. Studien kommer frem til at ved å lytte, uttrykke ærlig empati, utlevere informasjon og trygge pasienten kan sykepleier bygge opp en forståelse for pasientens situasjon og skaper et forhold basert på tillit.</p>
--	--	--	--	---