



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING-

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

Emnekode: SYKHB3001

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 20.02.15 kl 14.00

Kandidatnr.: 6

Antall ord: 8371

Sammendrag

Bakgrunn: Crohns er en kronisk sykdom hvor forløpet er uforutsigbart. Pasientene opplever ofte problemer som mangel på energi, dårlig selvbilde og isolasjon. På grunn av sykdommens uforutsigbarhet, kan pasientene kjenne på en håpløshet vedrørende sin fremtid. Det fokuseres stadig mer og mer på akutte symptomer ved inflammatorisk tarmsykdom. Den psykiske helsen blir derfor gjerne oversett og pasienten får ikke hjelp til å lære å leve med en kronisk sykdom. Sykepleien til disse pasientene kan bedres ved et økt fokus på pasientens livskvalitet. Det trengs derfor en større forståelse for hvordan en kan fremme livskvaliteten til disse pasientene.

Problemstilling: ”Hvordan fremme livskvalitet hos pasienter med Crohns sykdom?”

Hensikt: Å få en økt forståelse for hvordan sykepleieren aktivt kan fremme livskvalitet hos pasienter med Crohns sykdom.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie. Data vil bli samlet inn gjennom litteratur og forskning.

Funn: For å fremme livskvalitet hos denne pasientgruppen er det blant annet viktig å: bekrefte pasienten, være tilgjengelig for samtale, hjelpe pasienten til å akseptere seg selv og møte hele mennesket, både de fysiske og de psykiske behovene.

Summary

Background: Crohn is a chronic disease which is unpredictable. The patient can often experience problems like lack of energy, bad self-esteem and isolation. In thinking of their future, patients can experience feelings of hopelessness. More and more attention is given to the physical symptoms caused by inflammatory bowel disease. The psychological health therefor tends to be overlooked. Patients don't get the help they need to manage living with a chronic disease. The patient will be better nursed, when there's more focus on the patient's quality of life. There's therefor a need for a greater understanding for how to promote these patients quality of life.

Question: "How to promote quality of life in patients with Crohn's disease?"

Purpose: Gain a greater understanding for how the nurse can actively promote quality of life in patients with Crohn's disease.

Method: This paper is a literature study. Data has been collected from literature and science.

Findings: To promote quality of life in these patients it's important to: affirm the patient, be available for conversations, help the patients to accept himself and meet the whole person, both the physical and the psychological needs.

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning.....	6
1.1	Bakgrunn for valg av tema	6
1.2	Hensikt og presisering av problemstillingen	7
1.3	Presisering og avgrensning av problemstillingen	7
1.4	Oppgavens oppbygging	8
2.0	Teori	9
2.1	Crohns sykdom	9
2.1.1	Symptomer og diagnostisering	9
2.1.2	Behandling	10
2.1.3	Komplikasjoner	10
2.2	Livskvalitet	11
2.3	Støtte	12
2.4	Kommunikasjon	13
2.5	Sykepleiefaglig perspektiv	14
2.5.1	Sykepleie som mellommenneskelig prosess.....	15
2.5.2	Mening i kronisk sykdom	15
2.5.3	Å bruke seg selv terapeutisk	16
3.0	Metode.....	17
3.1	Definisjon av metode	17
3.2	Litteraturstudie som metode	17
3.3	Metodens sterke og svake sider	18
3.4	Forskningsetikk.....	18
3.5	Kildekritikk.....	19
3.6	Litteratursøk og valg av litteratur	19
4.0	Hvordan fremme livskvalitet hos pasienter med Crohns sykdom?.....	22
4.1	Objektivering	22
4.2	Å styrke pasientens selvtillit.....	23
4.3	Livskvalitet gjennom sosial støtte.....	25

4.4	Tilgjengelig for samtale.....	28
5.0	Avslutning	31
	Litteraturliste.....	32

1.0 Innledning

Sykdommen Crohns rammer ca. 5 av 100 000 i Norge hvert år og debutterer som oftest i ung voksen alder (Paulsen, 2011, s. 261). Ifølge Lapidus er forekomsten av sykdommen høyere i Nord-Europa og Nord-Amerika enn andre deler av verden (Lapidus, 2008, s. 359). Stubberud og Nilsen skriver at sykdommen Crohns er en kronisk sykdom hvor forløpet er uforutsigbart. Pasientene kan dermed kjenne på en håpløshet om usikkerheten rundt sin fremtid. Mange må etter hvert gjennom kirurgiske inngrep og noen må ha stomi (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 432).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Pasienter med Crohns opplever ofte problemer som mangel på energi, kontroll, dårlig selvbilde, isolasjon, frykt for å ikke kunne nå sitt fulle potensial og det å føle seg skitten (Younge & Norton, 2007). Ifølge Phil-Lesnovska, Hjortswang, Ek og Frisman kan pasienter kjenne seg mislykket når de sammenligner seg med andre på samme alder. De har gjerne høye forventninger til seg selv og kan være redde for å svikte mennesker rundt dem (Phil-Lesnovska, et al., 2010). Stubberud og Nilsen legger vekt på at pasienter også kan mangle krefter til å ta utdanning, arbeide og å opprettholde sosial kontakt. Toalettbesøk, kvalme, smerter og ubehag kan styre livet til pasienten og kan føre til opplevelse av avmakt (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 439). Ifølge Andrews et al. er det en økende trend å fokusere på akutte symptomer ved inflammatorisk tarmsykdom. Slik blir den psykiske helsen gjerne oversett. Pasientene får ofte god medisinsk behandling når sykdommen er alvorlig, uten at de har fått hjelp til å lære å leve med en kronisk sykdom (Andrews, et al., 2010).

Interessen min for pasienter med Crohns sykdom ble vekket da jeg hadde undervisning om sykdommen i sykepleieutdanningen. Jeg har i etterkant av undervisningen møtt mennesker med sykdommen både privat og i jobbsammenheng. Flere av pasientene jeg har møtt har sett tilsynelatende friske ut på utsiden. Samtale med disse pasientene har gitt meg innsikt i hvordan sykdommen påvirker mange områder av deres liv. Ifølge Andrews et al. får pasienter med inflammatorisk tarmsykdom mindre ressurser og fokus enn pasienter med andre kroniske sykdommer, som astma og diabetes (Andrews, et al., 2010). Smith og Watson hevder at

sykepleieutøvelsen til pasienter med inflammatorisk tarmsykdom kan forbedres. Forfatterne mener at forbedringen vil komme ved å forstå hvordan sykdommen påvirker livskvaliteten (Smith & Watson, 2005, s. 179). Rustøen skriver at det har vært mye fokus på måling av livskvalitet i forskning, men lite fokus på hvordan livskvaliteten kan styrkes (Rustøen, 2011, s. 29).

1.2 Hensikt og presisering av problemstillingen

Jeg ønsker med denne bacheloroppgaven å rette mer oppmerksomheten mot pasientens psykiske behov. På grunn av travelheten sykepleierens hverdag ofte er fylt med, kan disse behovene lett bli oversett. Som ferdig utdannet sykepleier ønsker jeg å arbeide på en gastroenterologisk avdeling. Jeg håper derfor at denne oppgaven kan utruste meg til å møte pasienter med Crohns på en god måte. Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan sykepleieren aktivt kan fremme livskvaliteten hos disse pasientene. Problemstillingen er derfor:

Hvordan fremme livskvalitet hos pasienter med Crohns sykdom?

1.3 Presisering og avgrensning av problemstillingen

Oppgaven vil omhandle pasienter som er 18 år og eldre, og som er innlagt på medisinsk avdeling. Fokuset vil være hvordan sykepleieren kan fremme livskvalitet mens pasienten er innlagt. Oppgaven har til hensikt å fokusere på psykiske aspekter ved Crohns sykdom, så behandling av fysiske plager ved sykdommen vil ikke bli omtalt. Selv om begrepene stress og mestring er nærstående begrepet livskvalitet, blir ikke dette omtalt i dybden på grunn av oppgavens omfang.

1.4 Oppgavens oppbygging

I det første kapittelet av oppgaven vil problemstillingen, bakgrunnen og hensikten med denne bli belyst. Kapittel to vil omhandle teori om sykdommen Crohns, sentrale begreper og sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee. I kapittel tre vil oppgavens metode bli forklart, og ulike studier som belyser problemstillingen vil bli presentert. I det fjerde kapittelet vil bakgrunns litteraturen bli drøftet sammen med forskningsdataene, opp imot problemstillingen. Kapittel fem inneholder avslutningen hvor oppgavens hovedfunn blir presentert.

2.0 Teori

2.1 Crohns sykdom

Crohns sykdom er en kronisk inflammatorisk sykdom som kan ramme hele mage-tarm kanalen (Paulsen, 2011, s. 261). Stubberud og Nilsen forteller at årsaken til sykdommen er ukjent. Forfatterne påpeker imidlertid at genetiske, miljømessige og immunologiske faktorer er av betydning (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 438).

2.1.1 Symptomer og diagnostisering

Symptomene ved sykdommen avhenger av graden av inflammasjon og sykdomsutbredelse. Vanlige symptomer er slapphet og vekttap (Paulsen, 2011, s. 261). Ifølge Stubberud og Nilsen har pasienten ofte diffuse smerter lokalisert i nedre høyre kvadrant av abdomen. Andre vanlige symptomer er diare, vekttap, kvalme, brekninger, luftplager, feber og anemi (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 439). Paulsen skriver at også obstipasjon kan også forekomme. Hos barn ser en gjerne utilpasshet og manglende vekst. Forfatteren skriver at en del pasienter også har symptomer fra andre organer. Pasienten kan da for eksempel få øyeinflammasjon (iridosyklitt), hudforandringer og leddplager. Den viktigste enkeltundersøkelsen som stiller diagnosen er koloskopi med biopsi fra tarmslimhinnen. Som en del av utredningen tar en også gjerne røntgen, MR-undersøkelse eller kapselendoskopi. Det kan være problematisk å skille Crohns sykdom fra ulcerøs kolitt. En tredel av pasientene har sykdommen kun i colon, en tredel bare i tynntarmen og en tredel i både tynn- og tykktarmen. Ofte rammer sykdommen terminale ileum (Paulsen, 2011, s. 261-262). Stubberud og Nilsen skriver at sykdommen deles inn i tre ulike alvorlighetsgrader og remisjon. Ved remisjon er pasienten uten symptomer som følge av inflammasjonen (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 439).

2.1.2 Behandling

Ifølge Lapidus er målet med behandlingen av Crohns sykdom å oppnå symptomfrihet, endoskopisk remisjon, forebygge tilbakefall og ha god livskvalitet (Lapidus, 2008, s. 364). Stubberud og Nilsen skriver at en del av behandlingen omhandler optimalisering av pasientens ernæringstilstand, antidiaremidler og medikamentell behandling. Dersom pasienten har høy feber og smerter kan det være tegn på forverring av sykdommen eller komplikasjoner. Ved diare og oppkast over lengre tid kan pasienten dessuten tape mye væske og elektrolytter. Pasienten kan ha behov for langvarig enteral ernæring. Forfatterne påpeker at anemi, feber og hyppige diareer medfører at pasienten ofte trenger hjelp til daglig stell. Dersom pasienten har hyppige tarmtømminger kan det gå ut over nattesøvn. Det er viktig å tilrettelegge for at pasienten får hvile. Forfatterne påpeker at pasienten om mulig bør være skjermet fra medpasienter ved å ha alenerom. Det er viktig at pasienten får undervisning om hvordan han kan forebygge tilbakefall av sykdommen (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 440).

2.1.3 Komplikasjoner

Ifølge Paulsen trenger mange av pasientene med Crohns sykdom etter hvert kirurgiske inngrep. En forsøker å fjerne så lite tarm som mulig, men noen vil ende opp med stomi. Innsnevninger (strikturer) i tarmen er den vanligste komplikasjonen ved sykdommen. Disse strikturane kan være forårsaket av arrdannelse og også hevelse som følge av inflammasjon i tarmveggen. Fistler og abscesser er andre komplikasjoner som forekommer ved sykdommen. Spesielt pasienter som er affisert av sykdommen i rektum er utsatt for å få fistler (Paulsen, 2011, s. 262). Stubberud og Nilsen skriver at ved aktiv sykdom kan pasienten bli underernært. Dersom nedre del av tynntarm er affisert, kan dette også føre til dårlig absorpsjon av vitamin B12. Sykdommen har en forbindelse til leddsykdommer som Bekhterevs sykdom og pasienten kan derfor ha smerter i ledd og rygg (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 439). Paulsen skriver at også osteoporose og infertilitet kan forekomme (Paulsen, 2011, s. 262).

2.2 Livskvalitet

Smith og Watson skriver at det er opptrappende interesse rundt begrepet livskvalitet. Forfatterne mener den voksende interessen skyldes helsevesenets økte interesse av å forstå hvordan sykdommen påvirker pasientens liv, ikke bare kropp (Smith & Watson, 2005, s. 179). Ifølge Næss skyldes også denne økte interessen at befolkningen har større forventninger til andre områder i livet enn materiell velstand. Verdens helseorganisasjon (referert i Næss) definerer livskvalitet som en fullkommen fysisk, psykisk og sosial helse. Næss forstår livskvalitet som at mennesket opplever å ha det godt, at det opplever psykisk velvære. Forfatteren legger vekt på at livskvaliteten er subjektivt og er knyttet til enkeltindividet. I motsetning til Verdens helseorganisasjon mener Næss at livskvalitet er mer enn fravær av lidelse. Mennesket kan oppleve å ha det godt, til tross for at han opplever vonde ting (Næss, 2011, s. 15-19, 25). Rustøen skriver i tråd med Næss, at for å oppleve glede, så må en også ha opplevd det motsatte, bekymringer og uro (Rustøen, 2009, s. 19). Tatarkiewicz (referert i Rustøen) hevder at lykke er viktigst for en person når han er ulykkelig. Forfatteren mener mennesket må være fornøyd med livet i sin helhet for å oppleve livskvalitet. Ifølge Tatarkiewicz spiller det sosiale livet en viktig rolle for å oppleve livskvalitet. Ferrans (referert i Rustøen) mener livskvalitet er tilfredshet eller utilfredshet med områder en opplever som viktige i livet (Rustøen, 2011, s. 30-31, 33).

Næss sin forståelse av livskvalitet vil være utgangspunktet for hvordan livskvalitet blir brukt i oppgaven. Næss sin definisjon på livskvalitet er at mennesket i stor grad subjektivt opplever å ha det godt og subjektivt i liten grad opplever å ha det vondt. Forfatteren legger videre vekt på at kjærlighet, engasjement, glede, selvtillit og selvrealisering virker positivt på livskvaliteten. Det som virker negativt på livskvaliteten er blant annet ensomhet, angst, tretthet, skyldfølelse, opplevelse av meningsløshet og skuffelse (Næss, 2011, s. 15-19). Næss (referert i Rustøen) hevder at det å oppleve noe som meningsfylt og å tilhøre noen er nødvendig for å ha god livskvalitet. Det å oppleve at en mestrer noe, ikke kjenner skamfølelse og å ha en positiv grunnstemning er også viktig. Anderson og Burckhardt referert i Rustøen mener at de viktigste områdene en kan fremme livskvalitet på, er sosial støtte, selvbilde og følelsesmessige reaksjoner (Rustøen, 2009, s. 18-19, 82).

Rustøen skriver at i møte med pasienter med kronisk sykdom er ikke helbredelse hovedmålet, men best mulig livskvalitet. Forfatteren hevder videre at pasientens opplevelse av sykdommen bør være grunnlaget for sykepleien som gis. Ifølge Rustøen er det, uavhengig av pasientens situasjon, alltid noe sykepleieren kan gjøre for å styrke hans livskvalitet. Ifølge Aggernæs (referert i Rustøen) er alltid målet i møte med pasienten, økt livskvalitet. Ved uheldelig sykdom mener forfatteren at pasientens ressurser må kartlegges. Slik kan de brukes for å øke livskvaliteten. Rustøen mener ettersom livskvalitet er et viktig begrep så må dette kartlegges. Siden livskvalitet er et subjektivt fenomen, må pasientens opplevelse av livskvalitet kartlegges. En kan kartlegge livskvalitet på ulike måter. Ferrans og Power (referert i Rustøen) har laget et spørreskjema som kartlegger pasientens livskvalitet. Rustøen påpeker at mange imidlertid mener den beste måten å måle livskvalitet på, er gjennom samtale med pasienten. Forfatteren legger vekt på at intervensjoner som skal styrke livskvalitet ofte er komplekse og dekker mange ulike områder i livet. Det er behov for mer forskning for å undersøke hvilke intervensjoner som øker pasientens livskvalitet (Rustøen, 2011, s. 29-30, 39, 48 -49).

2.3 Støtte

Som tidligere nevnt betyr sosial støtte mye for opplevelsen av livskvalitet. Rustøen skriver at omtrent alle som har definert livskvalitet, har vært enige om betydningen av fellesskap. Ifølge forfatteren er pasienter med kronisk sykdom spesielt utsatt for sosial isolasjon. Isolasjon kan medføre forsinket helbredelse. Det å ha et nært forhold til et annet menneske kan også beskytte mot en del fysiske og psykiske lidelser. Forfatteren forteller at enkelte pasienter kan ha urealistiske forventninger til seg selv. Sykepleieren kan hjelpe pasienten med å ikke sette for høye krav til seg selv. Andre pasienter kan tenke at situasjonen er verre enn den er. Pasienten trenger da hjelp med å se at alt ikke er så håpløst som han tror. Sykepleieren må la pasienten få utløp for følelser som sorg og sinne over tap han opplever. Ifølge Rustøen kan familien være en stor støtte og trygghet for pasienten. Sykepleieren kan spille en viktig rolle i pasientens opplevelse dersom han ikke har nære pårørende. Et fruktbart fellesskap kan skapes når sykepleieren i relasjonen viser omsorg, forståelse, ansvar og respekt (Rustøen, 2009, s. 85, 87-88, 89).

Renolen legger vekt på at betydningen av støtte er ekstra tydelig når mennesket utsettes for store påkjenninger, som sykdom. Ifølge Renolen er ”ingen er så sterk at en ikke av og til trenger noen å støtte seg til”. Forfatteren skriver at i krisesituasjoner opplever mange å miste deler av sitt nettverk. Pasienten har behov for ulik støtte gjennom sykdomsperioden. Det er viktig at pasientens behov er i fokus. Kanskje pasienten har behov for praktisk tilrettelegging. Dette kan dreie seg om hjelp med å få kontakt med støttegrupper eller det å gi informasjon til skole eller jobb. Renolen skiller mellom tre ulike former for støtte: privat støtte, likemannsstøtte og profesjonell støtte. Den private støtten kommer fra familie, venner også videre. De bryr seg om den syke men har ikke personlig erfaring med sykdommen. Dessuten har de selv behov for omsorg og trøst. Likemannsstøtten kommer fra medpasienter, støttegrupper og pasientforeninger. Medpasienter har erfaring med sykdommen og kan være en god informasjonskilde for pasienten. Den profesjonelle støtte kommer fra helsepersonell. Helsepersonell har ikke personlig erfart sykdommen og har også gjerne det travelt. Deres faglige kompetanse vil imidlertid bidra til opplevelse av trygghet for pasienten (Renolen, 2010, s. 154-155, 177).

2.4 Kommunikasjon

Slik jeg ser det, er god kommunikasjon en nødvendighet for å kunne støtte pasienten. Eide og Eide skriver at kommunikasjon er å gjøre noe felles eller ha forbindelse med. Den profesjonelle kommunikasjonen utføres av fagpersoner i jobbsammenheng. Denne type kommunikasjon er basert på verdier i yrket. Verdier i sosial- og helsefaglig arbeid innebærer å møte menneskers behov, fremme respekt, likeverd og tilrettelegge for at den andre tar i bruk sine ressurser bedre. God kommunikasjon forutsetter at hjelperen har god faglig kunnskap. Videre må hjelperen se den andre og rette samtalen mot det som den andre har behov for. Den andre parten skal oppleve seg sett, forstått og ivaretatt. Det er viktig at hjelperen har en åpen holdning til ulike handlingsvalg og at de sammen finner til gode løsninger. Når en kommuniserer skjer det hele tiden en fortolkningsprosess hvor tegn og signaler tolkes. Signalene som blir sendt og hvordan de tolkes avgjør hvordan møtet oppfattes. Den viktigste nonverbale kommunikasjonen er å vise bekræftelse, oppmuntring og å skape en trygg atmosfære hvor den andre kan åpne seg. Mennesker

kommuniserer nonverbalt gjennom ansikt, blick, stemme, stillhet, tempo, kropp og berøring (Eide & Eide, 2004, s. 16-18, 156, 159).

Ekeland skriver at sykepleieren kan forholde seg til pasienten enten ved objektivisering eller subjektivisering. I den objektive delen er sykdommen synlig, mens i den subjektive delen er det den syke personen. Dersom helsepersonell gjør pasienter om til objekter vil en i tillegg til å oppføre seg dårlig, gå glipp av verdifull informasjon. Pasienten kan gi viktig informasjon om erfaringer fra kroppsobjektet. Helsepersonell kan kreve å få innsyn i pasientens kropp men det kreves tillit å få innsyn inn i pasientens subjektivitet. Ekeland legger vekt på at i dagens samfunn blir objektivisering og vitenskap oppfattet som det samme. Vitenskapen gir status og posisjon og yrkesgrupper innen helse- og sosialsektoren søker derfor å heve statusen sin ved å tilegne seg vitenskapen. En ser en økende tendens til dette i sykepleiefaget. Selv om flere områder i sykepleiefaget kan bedres gjennom instrumentalisering, er likevel kjernen i sykepleie subjektet. Sykepleieidentiteten har vært knyttet til medmenneskelige verdier. Mye av kritikken helsepersonell får er grunnet i dårlig subjektivisering (Ekeland, 2007, s. 40-42).

2.5 Sykepleiefaglig perspektiv

For å belyse problemstillingen min, har jeg valgt å ta i bruk Joyce Travelbees sykepleieteori. Travelbee løfter opp mange ulike temaer som er svært relevante for min oppgave. Forfatteren er opptatt av den mellommenneskelige prosessen mellom sykepleieren og pasienten. Sykepleieren kan blant annet hjelpe pasienten med å finne mening i sykdom. Sykepleieren må møte hele pasienten og bruke seg selv terapeutisk (Travelbee, 2007, s. 30, 37, 44). Disse er noen av begrepene som er svært relevante for min oppgave.

2.5.1 Sykepleie som mellommenneskelig prosess

Joyce Travelbee ser på sykepleie som en mellommenneskelig prosess hvor sykepleieren blant annet hjelper pasienten med å forebygge, mestre og finne mening i erfaring knyttet til sykdom og lidelse. Lidelse hører til det å være et menneske og alle mennesker vil oppleve lidelse i løpet av livet. Hun mener at sykepleie alltid er en mellommenneskelig prosess da det alltid handler om mennesker. Hun ser på sykepleieren som en endringsagent som hele tiden søker å bevisstgjøre pasienten om hvordan han kan opprettholde høyest mulig grad av helse (Travelbee, 2007, s. 29-30).

Menneske til menneske forhold er opplevelser eller erfaringer som sykepleieren og pasienten deler og hvor pasientens behov blir møtt. Gjennom tilknytning til sykepleieren kan pasienten i lidelsen oppleve at det i alle fall finnes et medmenneske som viser varme og forståelse. Gjennom sine handlinger vil sykepleieren vise at hun ønsker å hjelpe pasienten fordi han er den han er (Travelbee, 2007, s. 35, 41).

2.5.2 Mening i kronisk sykdom

Travelbee skriver at dersom pasienten har fått en kronisk sykdom er ikke sykepleierens mål at pasienten skal bli frisk fra sykdommen, men få høyest mulig helse. Pasienten har følelser og holdninger knyttet til sin sykdom. Dersom sykepleieren skal kunne hjelpe pasienten er det helt nødvendig at hun søker å få en forståelse for hvordan pasienten oppfatter sin sykdom. Sykepleieren har ikke mulighet til å hjelpe pasienten med å mestre sykdommen dersom hun ikke vet hvordan den påvirker hans liv. Det er også viktig at sykepleieren undersøker sine egne holdninger rundt pasienter med kronisk sykdom. Noen sykepleiere kan tenke at det er enkelte pasienter en ikke kan gjøre noe for da det ikke er håp om helbredelse. Et slikt syn gjør mennesket til en maskin som en ikke bør gi omsorg til når han ikke kan ”repareres”. Her er det viktig å huske at det alltid er noe en kan gjøre for syke mennesker, uansett hvor syke de er. En kan hjelpe alle mennesker med å finne mening i sykdom. Det er også viktig å huske på at pasienten ikke er identisk med sykdommen. Hvis det var tilfellet ville det ha vært nok for mennesket å behandle

sykdommen. Pasienten kan da oppleve å bli avhumanisert og oversett. Sykdommen er ikke noe man er, men noe man har (Travelbee, 2007, s. 36, 38, 65).

Dersom et menneske har lidd lenge fysisk, psykisk eller åndelig uten å ha fått hjelp kan han få en fortvilt ”jeg bryr meg ikke” holdning. Mennesket opplever da ofte hjelpeløshet og sinne, noe som viser hvor vondt han egentlig har det. Mennesket kan ende opp med en apatisk likegyldighet dersom han ikke får hjelp. Han kan ende opp med å tro at ingen kan hjelpe ham (Travelbee, 2007, s. 99, 100).

2.5.3 Å bruke seg selv terapeutisk

Sykepleieren kan bruke seg selv terapeutisk gjennom å bevisst la sin personlighet og kunnskaper forandre og lindre pasientens plager. For at hun skal kunne være en slik endringsagent må sykepleieren ha kjennskap til hvordan hennes egen adferd virker inn på andre. Hun må være kunnskapsrik men samtidig ha en ikke belærende og åpen holdning. Å bruke seg selv terapeutisk krever selvinnsikt, logikk, empati og medfølelse og å kunne være tilstede i øyeblikket.

Sykepleieren kan hjelpe pasienten med å påvirke fremtiden ved å mestre nåtiden. Fortiden er forbi og fremtiden er ikke kommet enda. Travelbee legger imidlertid vekt på at dagens sykepleiere som oftest blir evaluert etter hvor effektive de er. Dem som blir forfremmet er gjerne dem som får arbeidet unna og som ikke klager. Hvilket forhold de har til de syke og hvordan de møter mennesker i kriser blir ikke verdsatt like høyt (Travelbee, 2007, s. 44-46, 175).

3.0 Metode

3.1 Definisjon av metode

Ifølge Dalland er metode et redskap til å samle inn data til noe en ønsker å undersøke. Forfatteren forklarer forskjellen mellom kvantitative og kvalitative metoder. Noen av kjennetegnene ved kvantitative metoder er at de gir data i målbare enheter. Slike studier henter gjerne inn et lite antall opplysninger fra et stort antall undersøkelsesenheter. Innsamlingen av data foregår uten direkte kontakt med feltet og spørreskjema med faste svaralternativer tas ofte i bruk. I kvalitative studier derimot henter en ofte mye opplysninger fra et lite antall undersøkelsesenheter og forskeren er i kontakt med feltet. Kvalitative metoder samler menneskers meninger og opplevelser som ikke kan måles i tall (Dalland, 2012, s. 113-115). Jeg vil i denne oppgaven i hovedsak benytte meg av kvalitative studier, slik at pasientenes subjektivitet best mulig skal komme frem.

3.2 Litteraturstudie som metode

Forsberg og Wengström (2013, s. 27-28) forklarer litteraturstudie med at den har et klart formulert spørsmål som besvares systematisk gjennom relevant forskning. Olsson og Sörensen skriver at litteraturstudien skal inneholde bakgrunn, formål, spørsmålsstilling og innsamlingsmetode. Litteraturen som en benytter i litteraturbakgrunnen kan ikke være den samme som i innsamlingslitteraturen. En henter stort sett litteratur til resultatdelen fra 5-6 vitenskapelige artikler. Deretter vil en opp imot problemstillingen drøfte dataene en har samlet inn med bakgrunns litteraturen (Olsson & Sörensen, 2009, s. 91). Ifølge Forsberg og Wengström skal litteraturstudien fokusere på aktuell forskning innen temaet. En skal deretter skrive hvordan funnene kan få følger for praksis (Forsberg & Wengström, 2012, s. 34).

3.3 Metodens sterke og svake sider

Det er både positive og negative sider ved bruk av litteraturstudie. Forsberg og Wengström skriver at forutsetningen for å gjennomføre en litteraturstudie er at det finnes nok studier som omtaler temaet. Studiene må dessuten ha god kvalitet som en kan trekke slutninger fra (Forsberg & Wengström, 2012, s. 30). Det positive ved litteraturstudie er at forfatteren som regel har tilgang til mye litteratur om temaet. Forfatteren kan da belyse problemet fra flere sider. Fordi en tar i bruk allerede eksisterende litteratur og forskning, kan en få mye kunnskap på kort tid. Ifølge Forsberg og Wengström er en negativ side ved litteraturstudie at forfatteren ikke alltid kan inkludere alle relevante studier. Dette medfører at forskeren må velge ut hvilke studier han ønsker å bruke (Forsberg & Wengström, 2012, s. 34, 88). Slik jeg ser det, kan forfatteren dermed velge ut studier som støtter hans egne meninger. Forsberg og Wengström legger derfor vekt på at forfatteren må sette krav til hvilke studier som skal være med og hvilke som skal unnlates å være med (Forsberg & Wengström, 2012, s. 43).

3.4 Forskningsetikk

Dalland påpeker at forskning aldri skal skje på bekostning av menneskers integritet og velferd. Det er etablert forskningsetiske komiteer for å ivareta enkeltmenneskers og samfunnets interesser innen forskning (Dalland, 2012, s. 96-98). Forsberg og Wengström legger i tillegg vekt på at forskerne har et etisk ansvar om å ikke forvrengte forskningsprosessen eller kopiere andres arbeid. Når en velger forskningsartikler er det viktig å velge studier som har fått godkjenning fra etisk komite eller hvor det har blitt tatt strenge etiske hensyn (Forsberg & Wengström, 2013, s. 69-70). Jeg var nøye med å velge forskningsartikler som enten har fått godkjenning av etisk komite, eller hvor personvern har blitt ivaretatt. Noen studier jeg har valgt mangler godkjenning fra etisk komite men har fått godkjenning fra universitet/sykehus. Jeg har videre vært oppmerksom på nøye kildehenvisning og fulgt APA standarden etter Høyskolens retningslinjer. Jeg har forsøkt så godt jeg kan å gjenspeile litteraturen på en mest korrekt måte uten at jeg har kopiert den.

3.5 Kildekritikk

Ifølge Dalland handler kildekritikk om å vurdere om valgte teorier og forskningsresultat kan belyse problemstillingen en har. Forfatteren påpeker også at fagstoff og pensum ofte er sekundærlitteratur, noe som medfører at teksten gjerne er oversatt og tolket. Dette medfører en risiko for at det originale perspektivet kan ha endret seg. Dalland påpeker at litteraturen en velger å bruke må ha gyldighet. Gyldighet handler om hvor troverdig litteraturen er (Dalland, 2012, 72-74). I denne oppgaven har jeg tilstrebet å ikke ta i bruk litteratur eller forskning eldre enn 10 år. Jeg har tilstrebet å brukt primærkilder. Ved bruk av kvantitative artikler, ble kun de med signifikans på under 0,05 tatt i bruk.

3.6 Litteratursøk og valg av litteratur

I litteratursøkingen har jeg søkt i databasene Cinahl, SveMed+ og Cochrane. All litteratur presentert i resultatdelen er hentet fra Cinahl da disse var mest relevante for problemstillingen. Studiene ble hentet fra to søk. Søkeordene fra det første søker er: crohn* AND quality of life. Det andre søket hadde søkeordene: (crohn* or IBD or inflammatory bowel disease) AND psychological effects. Inklusjonskriteriene for valgte studier var at de måtte omhandle voksne pasienter med tarmsykdom. Studiene måtte være relevante for min problemstilling og omhandle psykiske aspekter ved sykdommen Crohns. Studiene må ha blitt publisert etter 2005 og ha blitt gjennomført i et land nærliggende norsk kultur. Studiene bør være kvalitative da dette på best mulig måte viser pasientens opplevelse av livskvalitet og hvordan det er å leve med sykdommen. Studier ble valgt bort av ulike grunner. Noen studier var ikke relevante for problemstillingen. Andre ble valgt bort da de var utført i land svært ulikt Norge eller ikke var på engelsk eller norsk. En del artikler ble valgt bort fordi de ikke var forskningsartikler.

"Patient's perspective of factors influencing quality of life while living with crohn disease" er en kvalitativ studie. Studiens hensikt er å undersøke hva helsereelatert livskvalitet betyr for pasienter med Crohns sykdom. Deltagerne mener livskvalitet er muligheten til å beherske begrensningene som følger med Crohns sykdom. Noen av begrensninger de ulike deltagerne kjenner på er å alltid

måtte ha kontroll over hvor et toalett er, mangel på energi og konstant bekymring for fremtiden. De kan kjenne på sosial isolasjon som følge av at de alltid må tenke på sine begrensninger. Deltagerne forteller at det er veldig viktig for dem å bli bekreftet av andre mennesker. De forteller hvor viktig det er for dem at helsepersonell er tilgjengelige for samtaler eller andre behov. Det som gir en følelse av velvære og livskvalitet er holdningen i livet, generell følelse av velvære, kunne leve et normalt liv, være fri fra symptomer, bli bekreftet av andre og å motta medfølelse (Pihl-Lesnovska, Hjortswang & Frisman, 2010).

”Support Often Outweighs Stigma for People With Inflammatory Bowel Disease” er en kvalitativ studie som undersøker hvordan mennesker med inflammatorisk tarmsykdom opplever stigma. Deltagerne forteller i ulik grad om sykdommen sin til andre mennesker. Noen opplever å få støtte fra arbeidsplass og skole når de forteller, mens andre opplever å bli møtt med urealistiske krav. Mange pasienter bekymrer seg for at partneren deres ikke skal akseptere dem for symptomer som de finner ekle. Oppblussing av sykdommen kan også føre til at den ene partneren ikke klarer å bidra like mye. Mange sykehusopphold kan være emosjonelt utslitende. Deltagerne er stort sett fornøyde med hjelpen de får fra helsepersonell. Noen opplever å bli dømt når de spør om å få smertestillende. En deltager hadde mange gode opplevelser av helsepersonell som barn men opplever at helsepersonell er mindre omsorgsfulle for voksne (Frohlich, 2014).

”The experience of fatigue in people with inflammatory bowel disease: an exploratory study” er en kvalitativ studie. Forskerne ønsket å finne ut hvordan fatigue påvirker hverdagen til mennesker med inflammatorisk tarmsykdom. Videre ville de undersøke hva pasientene gjorde for å mestre fatigue. Alle deltagerne forteller at de opplever fatigue som en konstant utmattelse men at den varierer i hyppighet, varighet og intensitet. Noen deltagere kan til en viss grad forebygge fatigue, mens for andre er den uforutsigbar. De forteller at støtten fra familie betydde mye og at livet hadde vært mye vanskeligere uten dem. Deltagerne opplever at helsepersonell ignorerer deres problem med fatigue, selv om pasientene tar opp problemet. De forteller at de hadde satt pris på en støttegruppe og å få prate med en spesialsykepleier på området (Czuber-Dochan, Dibley, Terry, Ream & Norton, 2013).

”Stakeholder perceptions of specialist Inflammatory Bowel Disease nurses’ role and personal attributes” er en studie basert på 131 kvalitative beskrivelser av en spesialsykepleier. Disse

beskrivelsene ble sendt inn, hovedsak fra pasienter men også fra noen pårørende og helsepersonell. Forfatterne ønsket å se hvilken forskjell det utgjorde for denne pasientgruppen å bli tatt hånd av en sykepleier spesialisert på området. Den viktigste beskrivelsen av sykepleieren er at hun alltid er der for dem og tar seg god tid. Hun er lyttende, støttende, omsorgsfull, empatisk, gir råd og hjelper dem med å få kontroll av sykdommen. Disse kvalitetene skaper en trygg atmosfære hvor de tørr å åpne seg. De verdsetter at sykepleieren er ærlig og hjelper dem med å sette realistiske mål. Videre opplever de at sykepleieren kan fungere som en advokat som kjemper for deres rettigheter. Den støttende funksjonen sykepleieren er for deres pårørende er også viktig. Pasientene opplever at sykepleieren ser på dem mer som en person enn en pasient (Belling, Woods & McLaren, 2008).

“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” er en kvantitativ studie utført i Sverige. Studien undersøker forskjellen i livskvalitet hos pasienter med Crohns sykdom og pasienter med ulcerøs kolitt. Pasientene med kortest sykdomsforløp og sykdommen Crohns har lavest livskvalitet. Denne pasientgruppen har dermed et stort behov for støtte og undervisning tidlig i sykdommen (Jäghult, Saboonchi, Johansson, Wredling, & Kapraali, 2011).

4.0 Hvordan fremme livskvalitet hos pasienter med Crohns sykdom?

Det å fremme pasientens livskvalitet er et omfattende emne. Etter gjennomgang av litteratur og funn i forskning, har jeg valgt ut fire sentrale temaer som belyser problemstillingen. Temaene jeg skal diskutere er: Objektivisering, selvtillit, livskvalitet gjennom sosial støtte og tilgjengelig for samtale.

4.1 Objektivisering

Ifølge studien til Czuber-Dochan et al. ønsker pasienter at helsepersonell skal se hele mennesket, ikke bare de fysiske symptomene. Pasienter med inflammatorisk tarmsykdom opplever at når helsepersonell spør hvordan det går, så mener de egentlig hvor ofte går du på do (Czuber-Dochan, et al. 2013). Ifølge Travelbee kan dette dreie seg om holdninger sykepleiere har til kronisk sykdom. Forfatteren mener sykepleieren må undersøke sine egne holdninger til kronisk sykdom. Uten håp om helbredelse kan sykepleieren føle at det ikke er noe hun kan gjøre for pasienten (Travelbee, 2007, s. 38). Pasientene i studien til Czuber-Dochan et al. forteller videre at de blir oversett av helsepersonell når de tar opp problemer med fatigue. Helsepersonell forteller pasientene at det er ingenting de kan gjøre med fatigue. Dette må de bare lære seg å leve med (Czuber-Dochan, et al. 2013).

Rustøen på den annen side hevder at det alltid er noe sykepleieren kan gjøre for å styrke pasientens livskvalitet (Rustøen, 2011, s. 30). Travelbee påpeker at ved å bare behandle sykdommen, vil pasienten oppleve seg avhumanisert og oversett. Ifølge forfatteren vil et syn hvor en bare har fokus på helbredelse av sykdommen gjøre mennesket til en maskin. Pasienten bør i så fall ikke motta omsorg hvis han ikke kan "repareres". Pasienten er ikke identisk med sykdommen. Dersom menneskets fysiske, psykiske eller åndelige behov blir oversett kan han ende opp med en apatisk likegyldighet (Travelbee, 2007, s. 65, 100). Ifølge Ekeland dreier dette seg om objektivisering av pasienten. Forfatteren hevder videre at kjernen i sykepleiere er subjektet. Kritikken som rettes mot helsepersonell omhandler derfor ofte dårlig subjektivisering (Ekeland, 2007, s. 41-43). Dette er i tråd med studien til Bjellings. Pasientene i studien mener

tradisjonelle sykepleieverdier er viktigst hos sykepleier. Verdier som løftes opp som viktige er empati, nærhet, kommunikasjon, tid, støtte, kontinuitet og individualitet (Bjelling, et al., 2008).

Ifølge Rustøen bør opplevelsen av sykdommen hos pasienten, danne grunnlaget for sykepleien som skal gis. Forfatteren mener at ved kronisk sykdom er ikke målet helbredelse, men best mulig livskvalitet (Rustøen, 2011, s. 29). Eide og Eide løfter også frem at i den profesjonelle kommunikasjonen, er samtalen rettet mot det den andre har behov for (Eide & Eide, 2004, s. 18). Ekeland poengterer dessuten med at helsepersonell som behandler pasienten som et objekt, vil i tillegg til å oppføre seg dårlig, gå glipp av verdifull informasjon. Pasienten kan gi viktig informasjon om kroppsobjektet (Ekeland, 2007, s. 40-42). Studien til Cámara et al. viser dette. Pasienter med Crohns sykdom fylte ut et spørreskjema. Et år senere kom de inn til kontroll. Studien viste at pasienter som hadde fått tilbakefall av sykdommen på kontrollen, hadde hatt nedsatt livskvalitet et år tidligere (Cámara et al. 2012). Slik jeg tolker det, må sykepleieren være bevisst hvilke holdninger hun bærer med seg i møte med pasienter. Pasienten trenger å kjenne seg verdifull for den han er, til tross for om hans sykdom blir helbredet eller ikke. Aggernæs (referert i Rustøen) hevder at målet i møte med pasienten, alltid er at han skal få økt livskvalitet (Rustøen, 2011, s. 39). Jeg tolker det derfor som at det å fremme pasientens livskvalitet er noe av det viktigste sykepleieren kan ha fokus på. Ved at de problemområder som er viktige for pasienten, blir tatt på alvor, kan hans livskvalitet bli styrket.

4.2 Å styrke pasientens selvtillit

Ifølge studien til Phil-Lesnovska et al. vil det å ha en positiv holdning til livet, øke livskvaliteten. Pasientene mener en viktig holdning i livet, er å akseptere seg selv (Phil-Lesnovska, et al., 2010). Anderson og Burckhardt legger vekt på at selvtillit er et av de viktigste områdene å fokusere på, for å fremme livskvalitet (Rustøen, 2009, s. 82). Også Næss mener at selvtillit og selvrealisering virker positivt inn på livskvaliteten (Næss, 2011, s.18-19). Renolen forklarer at det er en forskjell mellom selvfølelse og selvtillit. Forfatteren skriver at selvfølelse handler om hvem personen er. Selvfølelsen styrkes ved at personen får ros for den han er. Selvtilliten styrkes når personen får ros for det han presterer (Renolen, 2010, s. 120).

Pasientene i Phil-Lesnovska et al. sin studie forteller at de har lettere for å akseptere seg selv når de er uten symptomer. Pasienter sier de opplever det som om Crohns sykdom frarøver deres identitet. En pasient uttrykte det som at han ikke opplever seg nyttig til noe som helst lenger (Phil-Lesnovska, et al., 2010). I Frohlichs studie, forteller en pasient at hun opplever seg skyldig ovenfor ektemannen. Selv om ektemannen villig stiller opp for henne, føler hun at hun holder ham tilbake i livet. Ifølge Frohlich kan oppblussing av sykdom føre til at pasienten ikke klarer å bidra like mye i et forhold (Frohlich, 2014). Pasientenes opplevelser samsvarer med hva Rustøen skriver. Forfatteren skriver at sykdom kan medføre at en må forandre livsstilen. Dette kan være tungt å akseptere (Rustøen, 2009, s. 83). Opplevelse av skyldfølelse og skuffelse påvirker dessuten ifølge Næss livskvaliteten negativt (Næss, 2011, s. 18-19).

Pasienter i studien til Phil-Lesnovska et al. forteller at de stiller høye krav til seg selv (Phil-Lesnovska, et al., 2010). Dette er i tråd med Rustøen, som skriver at mange pasienter har urealistiske forventninger til seg selv (Rustøen, 2009, s. 83). Pasientene i Phil-Lesnovska et al. sin studie forteller også at de kjenner seg mislykket når de sammenligner seg med andre på samme alder. De er redde for å svikte mennesker rundt dem (Phil-Lesnovska, et al., 2010). Slik jeg ser det opplever pasientene seg mislykket når de ikke klarer å leve opp til de høye kravene de selv setter. Det å oppleve at en ikke mestrer noe, vil ifølge Næss (referert i Rustøen) virke negativt inn på livskvaliteten (Rustøen, 2009, s. 18). Pasientene i Bjelling et al. sin studie forteller at sykepleieren kan gi dem selvsikkerhet til å mestre sykdommen (Bjelling, et al., 2008). Travelbee spør dermed et viktig spørsmål: hva har sykepleieren å tilby et menneske som får livet totalt forandret på grunn av kronisk sykdom (Travelbee, 2007, s. 36)? Ifølge Belling et al., er det viktig at sykepleieren er ærlig med pasienten. Pasientene i studien forteller at de verdsetter når sykepleieren hjelper dem med å sette realistiske mål (Bjelling et al., 2008). Rustøen hevder også at det er nødvendig at pasienten har en realistisk oppfatning om hvilke ressurser han har. Forfatteren skriver videre at sykepleieren kan hjelpe pasienten med å ikke sette for høye krav til seg selv. Med dette sagt, er det viktig å påpeke at pasienter også kan tenke at situasjonen er mye verre enn den er. Pasienten vil da på en annen side trenge hjelp med å ikke se at alt er så håpløst som han tror. Sykepleieren må også la pasienten få utløp for sine følelser som sorg og sinne over tap han opplever (Rustøen, 2009, s. 83, 85).

I Phil-Lesnovskas et al. studie, forteller pasienter at de ikke kan delta i mange av aktivitetene de gjorde før sykdommen. Pasientene legger imidlertid vekt på at livskvaliteten styrkes ved å finne nye aktiviteter og interesser (Phil-Lesnovska et al., 2010). Ifølge Travelbee må sykepleieren ikke bare hjelpe pasienten med å mestre sykdommen, men også å finne mening i erfaringene (Travelbee, 2007, s. 37). Næss (referert i Rustøen) påpeker at det å oppleve noe som meningsfylt og å mestre er nødvendig for god livskvalitet (Rustøen, 2009, s. 18). Ut i fra drøftingen mener jeg at sykepleieren på flere måter kan styrke pasientens selvtillit. For det første kan pasientens selvtillit bli styrket ved at opplevde krav senkes. Pasienten kan da kjenne seg god nok som han er. Sykepleieren har her et ansvar i å sette realistisk mål sammen med pasienten og hans pårørende. Deretter mener jeg at sykepleieren bør oppmuntre pasienten til å søke nye aktiviteter og interesser som han kan mestre. Gjennom opplevelse av mestring, kan pasientens selvtillit bli styrket og livskvaliteten bli fremmet. Nye aktiviteter og interesser kan dessuten bidra til en opplevelse av mening for pasienten som også styrker livskvaliteten.

4.3 Livskvalitet gjennom sosial støtte

Ifølge studien til Phil-Lesnovskas et al. vil det å bli bekreftet av andre og å motta medfølelse øke livskvaliteten (Phil-Lesnovskas, et al., 2010). Anderson og Burckhardt, referert i Rustøen skriver at sosial støtte er et av de viktigste områdene for å fremme livskvalitet. Rustøen påpeker også dette og skriver at omtrent alle som har definert livskvalitet, har vært enige om betydningen fellesskapet har for livskvalitet. Forfatteren hevder imidlertid at pasienter med kronisk sykdom er spesielt utsatt for sosial isolasjon (Rustøen, 2009, s. 82, 87, 89). Renolen forteller også at mange opplever å miste deler av sitt sosiale nettverk i krisesituasjoner (Renolen, 2010, s. 155).

I Frohlichs studie kommer det frem at pasienter med inflammatorisk tarmsykdom skammer seg over sykdommen sin. Pasientene kan la være å fortelle mennesker om sykdommen sin i frykt for å bli stigmatisert. Dilemmaet er at hvis pasientene ikke forteller om sykdommen sin, kan de heller ikke oppleve å få støtte fra andre (Frohlich, 2014). Isolasjon kan i følge Rustøen føre til forsinket helbredelse. Det å ha et nært forhold til et annet menneske kan dessuten beskytte mot en del fysiske og psykiske lidelser (Rustøen, 2009, s. 88). Czuber-Dochan et al. fant i sin studie, at

støtten fra familie er svært viktig. Pasientene forteller at livet villet vært vanskelig uten familien (Czuber-Dochan, et al., 2013). Rustøen skriver også at familien ofte er en stor støtte og trygghet for pasienten (Rustøen, 2009, s. 88).

Et problem som kommer frem i Frohlichs studie er at pasienter med inflammatorisk tarmsykdom imidlertid kan oppleve urealistiske krav fra pårørende og kollegaer (Frohlich, 2014). Det kommer frem i flere studier at pasientene ikke alltid blir trodd for hvor syke de er (Frohlich, et al., 2014, Phil-Lesnovska, et al., 2014). En deltager i Frohlichs studie forteller at det å ha inflammatorisk tarmsykdom er så se fredfull ut på utsiden, mens det samtidig foregår en krig på innsiden (Frohlich, 2014). Pasienter i Czuber-Dochan et al., sin studie forteller at kollegaer mistenker dem for å snike seg unna arbeid (Czuber-Dochan, et al., 2013). Pasientgruppens problemer med å ikke bli trodd gir flere viktige ansvarsoppgaver til sykepleier. Ifølge studien til Czuber-Dochan (et al., 2013) ønsker pasienter at familiemedlemmer og jobbkollegaer skal bli bevisste hvordan det er å leve med symptomer som følge av sykdommen (Czuber-Dochan, et al., 2013). Sykepleieren kan ifølge Rustøen være en rollemodell for pårørende ved at hun viser aksept for endringer hos pasienter. Gjennom informasjon om konsekvenser av sykdommen kan pårørende lettere akseptere og vise forståelse for pasienten. Pasienten er på mange områder den samme som før sykdommen, men har nå et større behov for omsorg og støtte (Rustøen, 2009, s. 85). Wergeland mener også at sykepleieren kan hjelpe pasienten med å opprettholde sitt sosiale nettverk (Wergeland, et al., 2011, s. 262). Ut ifra det som er kommet frem i funnene, mener jeg at sykepleieren har en viktig informasjonsoppgave til pasientens nære. Gjennom for eksempel samtale, informasjonsbrosjyrer og pasientforeninger, kan pasientens pårørende få en større forståelse for hvordan det er å leve med sykdommen.

Rustøen legger vekt på at sykepleierens støttende rolle, er desto mer viktig dersom pasienten ikke har nære pårørende (Rustøen, 2009, s. 88). Næss påpeker at ensomhet virker negativt inn på livskvaliteten (Næss, 2011, s. 19). Rusten mener derfor at når pasienten er syk og har pleiepersonell rundt seg hele døgnet, kan sykepleieren spille en viktig brikke i pasientens opplevelse av fellesskap (Rustøen, 2009, s. 88). Travelbee påpeker imidlertid at sykepleieren må være bevisst hvordan hennes adferd påvirker andre (Travelbee, 2007, s. 45). Deltagerne i Frohlichs studie forteller at pasienter flest forventer å bli møtt av sympati fra helsepersonell.

Dersom de opplever seg stigmatisert av helsepersonell vil det derfor oppleves ekstra sårende (Frohlich, 2014). Ekeland legger vekt på at det kreves tillit for at sykepleieren skal få innsyn i pasientens subjekt (Ekeland, 2007, s. 40-42). Ifølge Eide og Eide kan sykepleieren gjennom nonverbal kommunikasjon som bekrefter og oppmuntrer skape en trygg atmosfære hvor den andre kan åpne seg (Eide & Eide, 2004, s. 156). Travelbee skriver at pasienten i tilknytning til sykepleieren kan oppleve at det i alle fall er et medmenneske som bryr seg (Travelbee, 2007, s. 35). Frohlich konkluderer med at helsepersonell må anbefale pasienten med å ikke leve med sykdommen i isolasjon. Pasienten bør begynne med å være åpen med mennesker som han stoler på. Sykepleieren må ta seg tid til å høre hvordan sykdommen påvirker pasientens sosiale liv (Frohlich, 2014). Slik jeg tolker det kan sykepleieren gjennom å trygge og bekrefte hjelpe pasienten med å dele tanker om sin sykdom til andre mennesker. I opplevelse av fellesskap med sykepleieren vil pasienten livskvalitet styrkes.

På den annen side, har helsepersonell som regel ikke personlig erfaring med sykdommen (Renolen, 2010, s. 176). Slik jeg ser det kan mangel på personlig erfaring medføre at sykepleieren ikke får gitt den støtten som pasienten har behov for. Deltagerne i Frohlichs studie forteller at de ofte søker støtte på internett. På internett kan de være anonyme og snakke om sykdommen i et trygt miljø (Frohlich, 2014). Renolen skriver at likemannsstøtten kan være en viktig støtte for pasienten, i tillegg til støtte fra pårørende og profesjonelle. Likemannsstøtte kommer fra medpasienter, støttegrupper og pasientforeninger. Forfatteren legger dessuten vekt på at medpasienter selv har erfaring med sykdommen og kan gi god informasjon til pasienten (Renolen, 2010, s. 176-177). Dette kan gi en opplevelse av tilhørighet som ifølge Næss er nødvendig for å ha god livskvalitet (Rustøen, 2009, s. 18). Frohlich konkluderer i sin studie med at helsepersonell bør anbefale ulike støtteressurser for pasientene. Her kan pasienten møte andre pasienter i samme situasjon (Frohlich, 2014). Ut i fra drøftingen mener jeg at sykepleieren kan hjelpe pasienten med å finne støtte andre steder. Arenaer for likemannsstøtte kan oppleves som en trygg plass pasienten kan være åpen om sykdommen. I møte med pasienter i samme situasjon, kan pasienten oppleve tilhørighet og fellesskap, som styrker livskvaliteten.

I Jäghults studie kommer det frem at pasienter med Crohns sykdom og det korteste sykdomsforløpet har den laveste livskvaliteten (Jäghult, 2011). Studien til Vogelaar viser

dessuten at pasienter som har hatt sykdommen kortest opplever mer fatigue enn dem som har hatt sykdommen lengre (Vogelaar, et al., 2013). I studien til Frohlichs kommer det dessuten frem at pasienter har flest dårlige møter med helsepersonell i begynnelsen av behandlingen, spesielt rundt diagnostidspunktet (Frohlich, 2014). Slik jeg ser det, tyder funnene i studiene på at pasientens livskvalitet er lavere i begynnelsen av sykdommen enn senere. Etter min mening bør pasienten få ekstra støtte og oppfølging når han har lavest livskvalitet. Rustøen påpeker derfor at det er viktig å kartlegge livskvalitet og velvære (Rustøen, 2011, s. 47). Det er flere ulike måter sykepleieren kan måle pasientens livskvalitet på. Rustøen skriver om Ferrans og Powers spørreskjema som kartlegger tilfredsheten ved ulike områder i livet. Flere argumenterer imidlertid for at livskvaliteten bør bli målt gjennom samtale da livskvalitet er en subjektiv opplevelse (Rustøen, 2011, s. 48-49). Gjennom slik kartlegging, kan sykepleieren på best mulig måte fremme pasientens livskvalitet. Sykepleieren kan da tilpasse hvilke ressurser og støtte pasienten har behov for. Rustøen legger videre vekt på at intervensjoner som skal styrke livskvalitet er komplekse og dekker mange av livets områder. Forfatteren mener derfor at det er behov for flere undersøkelser om hvilke intervensjoner som øker pasienters livskvalitet (Rustøen, 2011, s. 46-47). Slik jeg ser det, kan sykepleieren gjennom forskning finne frem til mest mulig effektive tiltak for å fremme livskvalitet.

4.4 Tilgjengelig for samtale

Det kommer frem i flere studier at pasienter synes det er viktig at sykepleieren er tilgjengelig for samtale eller andre behov (Bjelling, et al., 2008, Phil-Lesnovska, et al., 2010, Czuber-Dochan, et al., 2013). Studien til Smith et al. viser dessuten at veiledning fra sykepleier styrker livskvaliteten. Pasienter i studien fikk økt livskvalitet i 6 måneder etter veiledning av sykepleier (Smith, et al., 2002). Fra egen erfaring opplever jeg at sykepleiere strekker seg langt for å gi pasientenes best mulig livskvalitet. Dette opplever også pasientene i Bjelling et al. sin studie. Pasientene forteller at sykepleiere gjerne jobber overtid for å få tid til å prate med pasienter. Sykepleieren tar ifølge pasientene seg god tid, selv om hun er travel (Bjelling, et al., 2008). Jeg erfarer til stadig i jobbsammenheng at pasienters behov overstiger tiden en har til rådighet. Sykepleierne kan dermed overkjøre sine egne behov for å møte pasientens behov. Det er ikke uten grunn at sykepleiere tuller med at en burde få innlagt et permanent kateter når en er på jobb.

Gravseth (referert i Gimmestad) forteller at norske sykepleiere opplever et stort tidspress og arbeidsbelastning (Gimmestad, 2015). Ifølge Kristoffersen og Nortvedt påvirker tidspresset sykepleierne befinner seg i, sykepleien til pasientene negativt. Sykepleiere er nødt til å leve opp til krav som er bestemt på samfunn- og gruppenivå. Forfatterne hevder at presset overkjører etiske og faglige verdier, sentrale i pasientsentrert omsorg. Sykepleiere opplever at de gjerne må trosse verdier i sitt fag og hva de har lært i sin utdanning (Kristoffersen & Nortvedt, 2012, s. 122-123). Ifølge Travelbee blir dagens sykepleiere som oftest vurdert ut ifra hvor effektive de er. Forholdet sykepleieren har til mennesker i kriser blir derimot ikke verdsatt like høyt (Travelbee, 2007, s. 175). Som tidligere nevnt har sykepleieren en viktig oppgave i å fremme pasientens livskvalitet. Jeg vil hevde at de fleste mennesker være enige i dette. Også ifølge norsk lov er sykepleieren pliktet til å møte mer en pasientens fysiske behov. Helsepersonelloven viser til at sykepleieren i tillegg til å utføre faglig forsvarlig arbeid er pliktet til å gi omsorgsfull hjelp (Helsepersonelloven, 1999). Slik jeg ser det, hjelper det ikke hvor gode intensjoner og kunnskaper sykepleieren har, dersom det er mangel på ressurser. Sykepleieren har ikke mulighet til å fremme pasientens livskvalitet dersom hun ikke har nok tid. Sykepleiere kan da velge å bare behandle objektet. De fleste sykepleiere jeg har møtt, velger imidlertid yrket, fordi de oppriktig ønsker å hjelpe mennesker.

Ifølge Andrews et al. får pasienter med inflammatorisk tarmsykdom mindre ressurser fra helsevesenet enn pasienter med andre mer vanlige kroniske sykdommer (Andrews, et al., 2010). Funn i studie av Bjelling et al. viser at sykepleieren kan fungere som en advokat for pasienten, ved å kjempe for hans rettigheter (Bjelling, et al., 2008). Ekeland mener at vitenskap gir status og posisjon i dagens samfunn (Ekeland, 2007, s. 40-42). Jeg mener derfor at sykepleieren kan tale pasientens sak gjennom blant annet sykepleieforskning. På grunn av forskningens anerkjennelse i samfunnet, kan den brukes som argumenter i kamp om mer ressurser. Rustøen legger også vekt på at det trengs mer sykepleieforskning om hva som øker pasienters livskvalitet (Rustøen, 2011, s. 47). Jeg ser det som nødvendig at det forskes mer på hvilke intervensjoner som bidrar til økt livskvalitet hos pasienter med Crohns. Gjennom slik forskning kan sykepleieren bruke ressursene hun har tid rådighet på en mest mulig fornuftig måte. Både sykepleieren og ledelsen har dessuten

et ansvar i å skape en kultur på sin arbeidsplass, hvor det å fremme pasientens livskvalitet blir hedret.

5.0 Avslutning

I møte med pasienten, bør det å fremme hans livskvalitet alltid være i fokus. Livskvalitet er et omfattende begrep. I denne oppgaven har noen av de mange måter en kan fremme livskvalitet på, blitt drøftet. Når pasienten får en kronisk sykdom, kan hans liv bli drastisk endret. Naturligvis kan slike endringer oppleves som tap. Pasienten må da å lov til å sørge over disse. Sykepleieren må være forsiktig med å ikke bare fokusere på pasientens fysiske behov. Gjennom en trygg og åpen relasjon, kan pasienten oppleve å bli møtt som et helt menneske. Pasienter med Crohns sykdom kan oppleve at de ikke klarer å leve opp til krav fra dem selv og andre. Pasienten kan ha behov for hjelp med å sette realistiske mål Ved å skape en balanse mellom krav og ferdigheter, vil pasienten kunne oppleve mestring. Ved å akseptere seg selv og oppleve mestring, vil hans livskvalitet bli styrket.

Gjennom en god relasjon mellom sykepleier og pasient, kan pasienten oppleve at alt håp ikke er ute. Gjennom engasjement i nye aktiviteter og nye interesser, kan pasienten igjen finne mening. Sykepleieren bør møte pasienten med en åpen holdning, hvor han i trygghet kan dele det han opplever som vanskelig. Det å bli bekreftet, oppleve mestring og mening kan fremme pasientens livskvalitet. Opplevelsen av fellesskap betyr mye for at pasienten skal ha god livskvalitet. Sykepleieren bør derfor kartlegge pasientens sosiale støtte. I de tilfeller pasienten ikke har så mange nære rundt seg, kan sykepleierens fellesskap bety mye for ham. Likemannsstøtte kan også være svært positivt for pasientens livskvalitet. Det er uansett viktig å kartlegge livskvaliteten til pasienten, for å se hvem som har størst behov. I kartleggingen, må en huske på at pasientens opplevelse av livskvalitet er subjektiv. Sykepleieren kan derfor ikke anta at pasienten har en god livskvalitet, dette er noe han selv må svare på.

Dårlige holdninger fra helsepersonell kan blant annet skyldes mangelfulle kunnskaper. Det er heller ikke å legge skjul på, at mange sykepleiere opplever stort tidspress på sin arbeidsplass. Mangel på tid kan føre til at sykepleieren ikke prioriterer å fremme pasientens livskvalitet. Selv om sykepleieren har gode intensjoner og kunnskaper, kan en ikke gjøre mer enn det en har ressurser til. Sykepleieren kan imidlertid være pasientens advokat og kjempe for pasientens rettigheter. På grunn av forskningens makt i samfunnet kan økt sykepleieforskning bidra til mer ressurser for pasientgruppen.

Litteraturliste

- Andrews, J., Mountifield, R., Van Langenberg, D., Bampton, P., & Holtmann, G. (2010). Unpromoted issues in inflammatory bowel disease: opportunities to optimize care. *Internal Medicine Journal*, 40(3), 173-182. doi:10.1111/j.1445-5994.2009.02110.x
- 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.
- Cámara, R. A., Juillerat, P., Pittet, V., Schoepfer, A. M., Begré, S., & von Känel, R. (2012). Quality of life: a potentially useful measure to indicate subclinical flares in Crohn disease. *Internal Medicine Journal*, 42(7), e145-51. doi:10.1111/j.1445-5994.2011.02472.x
- 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.1206
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Eide, T. & Eide, H. (2004). *Kommunikasjon i praksis: relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ekeland, T.-J. (2007). Kommunikasjon som helseressurs. I T.-J. Ekeland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering: reform eller retorikk?* (1. utg., s. 29-52). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Forsberg, C. & Wengstrom, Y. (2013). *Att gora systemiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur
- Frohlich, D. O. (2014). Support Often Outweighs Stigma for People With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 37(2), 126-136. doi:10.1097/SGA.0000000000000030
- Gimmestad, J. (2015, 7. januar), På helsen løs for sykepleiere. *Aftenposten*. Hentet fra <http://www.aftenposten.no/jobb/article3580139.ece>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. av 2. juli, 1999 nr. 64*. Hentet 9. februar, 2015 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

- Jäghult, S., Saboonchi, F., Johansson, U., Wredling, R., & Kapraali, M. (2011). 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
- Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, P (2012). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleierens rolle og ansvar* (2. utg., s. 83-133). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lapidus, A., B. (2008). Crohns sjukdom. I H. Nyhlin (Red.), *Medicinska mag- och tarm-sjukdomar* (1. utg., s. 359-370). Helsingborg: Gyllene Snittet.
- 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. & Sörensen, S. (2009). *Forskningsprosessen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Paulsen, V. (2011). Sykdommer i fordøyelsessystemet. I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (1. utg., s. 243-287). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A., & Frisman, G. (2010). Patients' perspective of factors influencing quality of life while living with Crohn disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1), 37-46. doi:10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0
- Renolen, Å. (2010). *Forståelse av mennesker –innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rustøen, T. (2009). *Håp og livskvalitet – en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Rustøen, T. (2011). Livskvalitet og velvære. I U. Knutstad (Red.), *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: sykepleieboken 2* (3. utg., s. 29-55). Oslo: Akribe AS.
- Smith, G., Watson, R., Roger, D., McRorie, E., Hurst, N., Luman, W., & Palmer, K. (2002). Impact of a nurse-led counselling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Journal Of Advanced Nursing*, 38(2), 152-160. doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02159.x
- Smith, G. & Watson, R. (2005). *Gastrointestinal nursing*. Kundli: Replika Press Pvt Ltd.

- Stubberud, D.-G. & Nilsen, C. (2010). Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen. I H. Almås, D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (4. utg., s. 431-452). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Vogelaar, L., Van't Spijker, A., van Tilburg, A., Kuipers, E., Timman, R., & van der Woude, C. (2013). Determinants of fatigue in Crohn's disease patients. *European Journal Of Gastroenterology & Hepatology*, 25(2), 246-251. doi:10.1097/MEG.0b013e32835aba83
- Wergeland, A., Ryen, S. & Ødegaard-Olsen, T., G. (2011). Sykepleie ved hjerneslag. I H. Almås, D.-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (4. utg., s. 261-284). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Younge, L., & Norton, C. (2007). Bowel care. Contribution of specialist nurses in managing patients with IBD. *British Journal Of Nursing*, 16(4), 208-212.