

Malin Garnes Hareide  
Ulrikke Løvold Hellebust

## Livskvalitet hos menneske som lev med Crohns sjukdom

Antall ord: 8665

Bacheloroppgåve i SY300215

Veileder: Rigmor Hammer

Mai 2019



# Samandrag

## **Bakgrunn**

Crohns er ein inflammatorisk tarmsjukdom som kan ramme alle delar av fordøyingssystemet. Til tross for utfordrande symptom og komplikasjonar er ikkje leveutsiktane til dei med Crohns redusert. Eit lang liv er nødvendigvis ikkje eit godt liv. Tema for oppgåva er Crohns sjukdom og livskvalitet.

## **Hensikt**

Hensikta med denne oppgåva er å finne ut korleis det er å leve med Crohns, og korleis det kan påverke livskvaliteten til dei som lev med den kroniske sjukdomen.

## **Metode**

Oppgåva er ein systematisk litteraturstudie. Eit systematisk litteratursøk resulterte i seks kvalitative og to kvantitative forskingsartiklar. Studiane blei analysert etter Evans (2002) sin modell for innhaldsanalyse.

## **Resultat**

Resultata viste at livskvaliteten i stor grad blei påverka av endra sjølvbilete, støtte frå relasjonar, begrensingar og korleis ein tilpassa seg sjukdomen.

## **Konklusjon**

Det finnast ikkje eit fasitsvar på korleis livskvaliteten til dei med Crohns blir påverka av sjukdomen. Opplevinga av livskvalitet er individuell. Sjukdomen hindra livsutfoldinga på ulike måtar. Korleis ein meistra desse begrensingane var avgjerande for korleis livskvaliteten vart påverka.

# Abstract

## **Background**

Crohns disease is an inflammatory bowel disease, that can harm every part of the gastrointestinal tract. Despite the many challenging symptoms and complications, the life expectancy is not reduced. A long life is not equal to a good life. The theme of this task is therefore Crohns disease and quality of life.

## **Aim**

The aim of this task is to get some more knowledge about how it is to live with Crohns, and how this can affect the quality of life of those living with the chronic disease.

## **Method**

This task is a systematical literature study. A systematical literature search resulted in six qualitative and two quantitative articles. The studies were analyzed using the content analysis model by Evans (2002).

## **Results**

The results showed us that the quality of life was largely influenced by a changed self-image, supportive relations, limitations, and how to adapt with the disease.

## **Conclusion**

There is not just one answer on how Crohns disease may impact the quality of life. Quality of life is an individual experience. The disease prevents you from living your best life. How to cope with these limitations, was of great importance on how the quality of life was affected.

# Forord

Du ser på meg, men  
likevel,  
ser du ikke meg.  
Hvem ser du, undrer jeg?  
Hun som stadig sier nei?

Du skulle bare visst,  
alt du ikke ser.  
Krigføringen mellom hodet og kropp.  
Hodet som sier ja,  
vil mye,  
vil mer,  
men  
kroppen,  
kroppen sier stopp.  
Stopp?

Du ser ikke  
hverdagskampene,  
smertetyven,  
timene jeg må bruke før du har stått opp,  
energien jeg må fordele,  
påkjennningene jeg må håndtere.

“Du har vel blitt frisk nå?”  
“Det gjør vel ikke så vondt?”  
“Du må ikke la det styre livet ditt”.  
Alle spørsmålene,  
kommentarene,  
som hamrer og slår

Hvorfor jeg ikke klarer være med i dag,  
har de vanskeligheter med å forstå,  
de sier  
“jeg så deg jo i går”  
“Det er jo bare å ta seg sammen”.  
Ta seg sammen?  
Det eneste jeg gjør,  
tar meg sammen

Du ser på meg, men  
likevel,  
ser du ikke meg.  
Hvem ser du, undrer jeg?  
Hun som stadig sier nei?

Andrea Kviltén referert i Norsk Revmatikerforbund (2019, 20. mars). Attgjeve med tillating frå forfattar.



# Innholdsliste

1	Innleiing.....	11
1.1	Bakgrunn for val av tema.....	11
1.2	Problemstilling .....	12
1.3	Definisjon av begrep i problemstillinga .....	12
1.4	Avgrensing av tema .....	12
1.5	Vidare oppbygging av oppgåva .....	12
2	Teoretisk del .....	13
2.1	Inflammatorisk tarmsjukdom.....	13
2.2	Crohns Sjukdom.....	13
2.3	Helserelatert livskvalitet .....	13
2.4	Å leve med kronisk sjukdom.....	14
2.5	Lazarus og Folkmans syn på stress og mestring .....	14
2.6	Kroppskunnskaping.....	15
3	Metode.....	16
3.1	Innsamling av data .....	16
3.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriteriar.....	16
3.1.2	Søkestrategi .....	17
3.1.3	Kritisk vurdering.....	17
3.1.4	Etisk vurdering.....	18
3.2	Analyse .....	18
4	Resultat .....	19
4.1	Endra sjølvbilete.....	19
4.2	Støtte frå relasjonar.....	19
4.3	Begrensingar i kvardagen .....	20
4.4	Tilpasse seg sjukdomen .....	21
5	Diskusjon .....	23
5.1	Metodediskusjon .....	23
5.2	Resultatdiskusjon .....	23
5.2.1	Ein ramma kropp påverker sjølvbilete .....	24
5.2.2	Støtte er ein viktig meistringsressurs .....	25
5.2.3	Begrensingar hindra livsutfordring .....	26
5.2.4	Bruken av meistringsstrategiar.....	28
6	Konklusjon.....	30
	Referansar .....	31
	Vedlegg.....	34

Vedlegg 1: Søkehistorikk (4 søk)

Vedlegg 2: Sjekkliste for vurdering av prevalensstudie

Vedlegg 3: Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Vedlegg 4: NSD-vurdering

Vedlegg 5: Analysetabell

Vedlegg 6: Litteraturmatriser (8 stk.)



# 1 Innleiing

I dette kapitlet vil vi presentere bakgrunn for val av tema og oppgåva si hensikt. Problemstillinga, definisjonar av begrep og avgrensing av tema vil bli lagt fram, før vi avsluttar med ei kort oversikt av vidare oppbygging av oppgåva.

## 1.1 Bakgrunn for val av tema

Tema for oppgåva er Crohns sjukdom og livskvalitet. Prevalensen av sjukdomen aukar stadig, og rundt 7 av 100 000 menneske får denne sjukdomen årleg (Stubberud og Nilsen, 2016, s. 474). Til tross for at sjukdomen har mange utfordrande symptom og komplikasjonar, er ikkje leveutsiktene til dei med Crohns redusert i forhold til befolkninga elles (Paulsen, 2014, s. 262). Eit langt liv er ikkje nødvendigvis eit godt liv, og det å leve med kroniske plager kan medføre funksjonssvikt og avgrensingar i livsutfalding (Wahl & Hanestad, 2007, s. 30). I denne oppgåva vil vi finne ut korleis dette påverkar kvardagen og livskvaliteten til dei som har sjukdomen.

Dette tema vil vere relevant innanfor eit sjukepleiefagleg ståstad, då den sjuke må forhalde seg til, og ha hyppig kontakt med helsevesenet, til dømes i periodar med forverring. Sjukepleier blir derfor i mange tilfelle ein del av tilvære til den som lev med Crohns. Forholdet mellom den som er ramma og sjukepleier vil derfor kunne vere av betydning for livskvaliteten (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 10).

I løpet av dei siste tiåra, har det å oppnå best mogleg livskvalitet blitt eit mål for pasientbehandling i helsetenesta, både nasjonalt og internasjonalt (Wahl & Hanestad, 2004, s. 13). Livskvalitets omgrepet gir kunnskap om korleis det er å leve med ein sjukdom og kva som opplevast best, ut i frå enkeltpersonens ståstad (Wahl & Hanestad, 2004, s. 19). Å vite noko om livskvaliteten til pasientar med Crohns sjukdom, vil dermed bidra til at ein kan gi optimal og fullverdig pasientbehandling.

Våre erfaringar med Crohns er at det er ein usynleg og tabubelagt sjukdom som gir mange utfordringar i kvardagen. Dette er det som skapte interesse for oss, og vi håper denne oppgåva vil gi oss ei større forståing for pasientar som lev med Crohns og kva faktorar som spelar inn på livskvaliteten, slik at vi som sjukepleiarar kan yte god sjukepleie til denne pasientgruppa. I tillegg håper vi at oppgåva kan belyse sjukdomen og gjere den mindre tabubelagt.

Hensikta med denne oppgåva er å finne ut korleis det er å leve med Crohns sjukdom, og korleis dette påverkar livskvaliteten til dei som har den kroniske sjukdomen.

## 1.2 Problemstilling

Med bakgrunn i oppgåva si hensikt er problemstillinga definert slik:

*Korleis påverkar Crohns livskvaliteten til dei som lev med sjukdomen?*

## 1.3 Definisjon av begrep i problemstillinga

*Livskvalitet*: Livskvalitet er eit omfattande omgrep som ikkje har éin enkel definisjon (Rannestad, 2016, s. 54). Begrepet seier noko om opplevinga av kvaliteten på den totale livssituasjonen, der alle dimensjonane av menneskelivet er inkludert. Helserelatert livskvalitet vart utvikla slik at ein berre treng å forhalde seg til éin del av omgrepet (Rannestad, 2016, s. 57). I denne oppgåva vil vi fokusere på helserelatert livskvalitet, som vil bli nærare forklart i pkt. 2.3.

## 1.4 Avgrensing av tema

Oppgåva omhandlar menneske som lev med Crohns sjukdom, og som held til poliklinisk. Vi har valt å avgrense til vaksne over 18 år.

## 1.5 Vidare oppbygging av oppgåva

Vidare vil vi i kapittel to leggje fram ein teoretisk del. Kapittel tre inneheld ei beskriving av metoden og korleis vi har gått fram for å innhente data i form av åtte vitenskaplege forskingsartiklar. Her vil også ta for oss korleis vi har analysert materialet. Resultatet vil bli lagt fram i kapittel fire. I kapittel fem vil vi diskutere resultatet opp mot problemstillinga før det til slutt vil munne ut i ein konklusjon.

## 2 Teoretisk del

I dette kapitlet vil vi leggje fram relevant teori som belyser problemstillinga, og som vi seinare vil nytte i diskusjonskapitlet.

### 2.1 Inflammatorisk tarmsjukdom

Inflammatorisk tarmsjukdom er ein fellesnemnar for dei to sjukdomane Crohns og Ulcerøs kolitt (Paulsen, 2014, s. 259). Desse inflammatoriske tarmsjukdomane kan vere vanskeleg å skilje frå kvarandre og blir derfor ofte omtalt under fellesomgrepet (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 474). Ulcerøs kolitt er avgrensa til kolon, medan Crohns kan ramme alle delar av fordøyingsskanalen. Crohns rammar alle lag i tarmveggen, medan Ulcerøs kolitt berre rammar slimhinnene (Paulsen, 2014, s. 260-261).

### 2.2 Crohns Sjukdom

Den kroniske sjukdomen er prega av diaré, obstipasjon, brekningar, kvalme, vektta, anemi, luftplagar, magesmerter, feber, blodig avføring og fatigue (Stubberud og Nilsen, 2016, s. 475; Paulsen, 2014, s. 262). Nokre kan også vere plaga av ledd- og ryggmerter. Symptoma vil variere ut i frå sjukdomsutbreiing, lokalisasjon og grad av inflammasjon. Sjukdomen kan graderast frå mild til moderat sjukdom, moderat til alvorleg sjukdom, alvorleg til fulminant sjukdom og remisjon (Stubberud og Nilsen, 2016, s. 474).

Symptombilete vil vekke mistanke om sjukdomen. I utgreiinga for Crohns blir det gjerne tatt koloskopi med biopsiar frå tarmslimhinna og ein Fecal-test. Det blir også gjort MR, røntgen eller kapselendoskopi (Paulsen, 2014, s. 261). Debut av sjukdomen skjer gjerne i ung vaksen alder, rundt 15-40 år. Årsaka er ukjent, men ein kan sjå at genetiske, miljømessige og immunologiske faktorar er av betydning (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 474-477).

Behandlinga er ikkje kurativ, men vil dreie seg om symptomlindring. Glukokortikoider og immunsupprimerande behandling har god effekt. Halvparten av dei med Crohns vil måtte trenge kirurgi i løpet av 10 år med sjukdomen. Det blir då føretatt reseksjon av affiserte tarmsegment. Enkelte vil trenge kirurgi fleire gonger. Nokre vil få stomi. Behandlinga går også ut på å forebygge komplikasjonar som strikturar i tarm, ileus, danning av fistlar og abscessar. Andre komplikasjonar som kan førekome vil vere osteoporose og infertilitet (Paulsen, 2014, s. 262).

### 2.3 Helsereelatert livskvalitet

I ein helsefagleg samanheng kan livskvalitet brukast på tre område: Global-, helsereelatert- og spesifikk livskvalitet. Global livskvalitet seier noko om individets

oppleving av å vere tilfreds, lykkeleg og meininga med livet i ein heilheit (Wahl & Hanestad, 2004, s. 31). Helserelatert livskvalitet er definert som:

“Eit mål på personen si oppleving av generelle helseforhold, gjerne relatert til fysisk, psykisk og sosial funksjon. Ein slik indikator på livskvalitet er i stor grad relevant som mål på effekt av medisinske og sjukepleiefaglege tiltak, men kan forvekslast med helsestatus og funksjonsstatus.” (Rannestad, 2016, s. 57-58).

Spesifikk livskvalitet omfattar personens oppleving av spesifikke forhold (Rannestad, 2016, s. 58).

Livskvaliteten er høg ut i frå kva grad enkeltindividet sine bevisst kognitive og kjenslemessige opplevingar er positive, og låg i den grad opplevingane er negative. Det blir derfor basert på positive og negative vurderingar og følelsar. Positive vurderingar kan vere sjølvtilitt. Negative vurderingar kan vere einsamheit, trøttheit eller angst. Positive følelsar kan vere glede og kjærleik. Negative følelsar kan vere misnøye eller skyldfølelse (Næss, 2011, s. 18-19). Livskvaliteten blir påverka av ulike faktorarar (Folkehelseinstituttet, 2017). Ein har ulike betingelsar, og det som gir ein person god livskvalitet kan vere uvesentleg for ein annan (Næss, 2011, s. 46)

## 2.4 Å leve med kronisk sjukdom

Til tross for den auka helsetilstanden i Noreg, er det stadig fleire som lev med kronisk sjukdom (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 14). Det kan vere vanskeleg å definere kronisk sjukdom, då opplevinga og forløpet er avhengig av mange faktorar. Sjukepleiarane Mary Curtin og Ilene Lubkin referert i Gjengedal & Hanestad (2007, s. 13) definerer kronisk sjukdom som: «Ein irreversibel, konstant, tiltakande eller latent sjukdomstilstand eller svakheit som verkar inn på heile mennesket og sine omgivadar, og som fordrar omsorg, eigenomsorg, oppretthalding av funksjon og førebygging av vidare funksjonssvikt». Når eit menneske blir ramma av kronisk sjukdom, vil livet forandre seg. Sjukdomen vil påverke kvardagen, og gir nye betingelsar for korleis ein skal leve (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 10). Korleis ein meistrar ein kronisk sjukdom er avgjerande for livskvaliteten ein opplev (Hanssen & Natvig, 2007, s. 40).

## 2.5 Lazarus og Folkmans syn på stress og meistring

I denne oppgåva har vi valt å nytte Lazarus og Folkmans teori om stress og meistring. I Boka *“Stress, appraisal, and coping”* (1984) tek dei føre seg stressteori, fokus på kognitive vurderingar og meistring.

Lazarus & Folkman referert i Kristoffersen (2016, s. 247) definerer psykologisk stress som: «Eit forhold mellom personen og omgivnadane, som ut i frå personens oppfatning tærer på eller overskrider hans ressursar og setter hans velbefinnande i fare”. Denne definisjonen av stress understrekar forholdet mellom mennesket sine eigenskapar og

miljøet (Lazarus & Folkman, 1984, s. 21).

Lazarus & Folkman referert i Kristoffersen (2016, s. 247) definerer meistring som: «Ein kontinuerleg, skiftande, kognitiv og åtferdsmessig jag på å meistre spesifikke indre og/eller ytre krav, som etter personens oppfatning tærer på eller overstig hans ressursar». Denne definisjonen er meir ein prosess, og er opptatt av kva personen faktisk tenker eller gjer i ein bestemt samanheng (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141).

Det finnes to meistringsstrategiar. Problemorientert meistring der ein endrar problemet gjennom miljøet som forårsakar situasjonen, og emosjonelt orientert meistring der ein endrar den kjenslemessige responsen på problemet. Desse meistringsstrategiane påverkar kvarandre, og kan både hindre og styrke kvarandre. Korleis ein person meistrar ein situasjon er avhengig av meistringsressursar. Meistringsressursane kan reduserast som følge av indre eller ytre begrensingar (Lazarus & Folkman, 1984, s. 179).

## 2.6 Kroppskunnskaping

Heggdal (2008) definerar begrepet kroppskunnskaping som «Ein grunnleggande prosess for utvikling av personleg kunnskap om eigen kropp, meistring, helse og velvære» (s. 34). Hensikta med Kroppskunnskaping er å ha ressursar og moglegheiter for meistring og betring i fokus. Det er ein naturleg, helsefremmande prosess for menneske som blir ramma av langvarig sjukdom og funksjonssvikt. Begrepet tek føre seg ulike dimensjonar, både fysiologiske, psykososiale, kulturelle og eksistensielle dimensjonar i eit menneske sitt liv. Kroppskunnskaping omhandlar at pasienten skal få kunnskap om seg sjølv og sin kropp, samt individuelle erfaringar og utvikling. Begrepet kan delast inn i tre delar; Kropp-Kunn-Skaping. Den første delen omhandlar korleis ein opplev og observerar forandringar i eigen kropp. Den andre delen omhandlar refleksjonar over erfaringar over tid. Den tredje delen omhandlar å danne ein aktiv skapingsprosess, der pasientens tidlegare erfaringar med ein frisk kropp blir erstatta av nye erfaringar med ein kropp som er ramma av sjukdom. Kroppskunnskaping er også ein læreprosess, der kunnskapen er personleg og helsefremmande (Heggdal, 2008, s. 34-35).

## 3 Metode

Denne oppgåva er ein systematisk litteraturstudie, basert på åtte vitenskaplege forskingsartiklar. Den systematiske litteraturstudia skal ha ei tydeleg formulert problemstilling, som skal besvarast ved å identifisere, velje, vurdere og analysere relevant forskning i eit tilstrekkeleg tal forskingsartiklar av god kvalitet (Forsberg & Wengström, 2016, s. 26-27). I dette metodekapittelet skal vi presentere den systematiske framgangsmåten som tar utgangspunkt i problemstillinga og dannar eit grunnlag for diskusjon og konklusjon.

### 3.1 Innsamling av data

Her vil vi presentere inklusjons- og eksklusjonskriteriane i søket, samt søkestrategien. Vidare vil vi forklare korleis vi kritisk og etisk vurderte data.

#### 3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriteriar

Vi starta søkeprosessen med å ta utgangspunkt i avgrensinga av temaet. Barn under 18 år er derfor ekskludert frå oppgåva.

Sidan hensikta med oppgåva er å vite meir om korleis det er å leve med Crohns, har vi inkludert artiklar der studiedeltakarane har diagnosa Crohns og held til poliklinisk. Det er menneske med Crohns sjukdom som svarar best på problemstillinga, vi har derfor kun inkludert artiklar som har eit pasientperspektiv.

Litteratursøket tek utgangspunkt i artiklar publisert frå og med 2008, for å sikre nyare forskning. Vi har inkludert fagfelleverderte artiklar, då dei sikrar krav til innhald og kvalitet (Dalland, 2014, s. 78). Etisk vurdering er ein viktig del av det å gjere eit systematisk litteratursøk (Forsberg & Wengström, 2016, s. 59). Difor måtte artiklane vere godkjent av etisk komité eller sei noko om etisk vurdering.

<b>Inklusjonskriterier:</b>	<b>Eksklusjonskriterier:</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Studiedeltakarar med diagnosa Crohns sjukdom</li><li>• Polikliniske pasientar</li><li>• Artiklar med pasientperspektiv</li><li>• Artiklar publisert etter 01.01.2008</li><li>• Fagfelleverderte artiklar</li><li>• Artiklar som er skrive på engelsk eller skandinavisk språk</li><li>• Artiklar som er godkjent av etisk komité eller sei noko om etisk vurdering</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Barn under 18 år</li></ul>

**Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriter**

### 3.1.2 Søkestrategi

Prosesen starta med eit prøvesøk for å sjå om det fantes tilstrekkeleg med forskning til å belyse problemstillinga, og kva utgangspunkt vi hadde når det gjaldt søkeord og avgrensingar. Etter prøvesøket valte vi å nytte eit PICO-skjema. PICO-skjema er eit hjelpemiddel og ein metode for å utføre eit strukturert søk (Forsberg & Wengström, 2016, s. 60). Søkeorda *Crohns Disease* og *Quality of Life* tek utgangspunkt i problemstillinga og blei sett inn i skjemaet. Søkeorda blei kombinert med den boolske operatøren AND i databasane.

<b>P:</b> Population	<b>I:</b> Intervention	<b>C:</b> Comparison/control	<b>O:</b> Outcome
Crohns Disease			Quality of Life

**Tabell 2: PICO-skjema**

Val av søkeord, språk, fagfelle vurdering og tidsperspektiv la grunnlaget for det systematiske søket. Først brukte vi databasa Cinahl Complete, som ga oss 59 treff. Mange av desse artiklane kunne ekskluderast ved å lese overskrifter. For å velje ut artiklar leste vi abstrakt og vidare artiklar som kunne vere relevante for problemstillinga. Vi fann fleire gode artiklar som kunne inkluderast i oppgåva. Artiklane var både kvalitative og kvantitative. Kvalitative forskningsartiklar fangar opp meining, erfaring og oppleving til deltakargruppa. Kvantitative metode gir data i form av målbare einingar (Dalland, 2014, s. 112). Vi opplevde at dei kvalitative artiklane ga oss eit betre grunnlag for å svare på problemstillinga. For å få meir kvalitativ forskning inkluderte vi søkeorda *Qualitative*, *Qualitative study* eller *Qualitative research*. Med desse tre søkeorda fekk vi tre treff i Cinahl Complete, 20 treff i PubMed og seks treff i MedLine. Sjå vedlegg 1.

For å få ei samling av artiklar med best mogleg kvalitet, har vi bytta ut fleire av artiklane undervegs i prosessen. Mange vart ekskludert fordi dei ikkje hadde pasientperspektiv, svarte på problemstillinga, nemnte noko om etisk vurdering, eller ikkje blei godkjend etter kritisk vurdering. Til slutt enda vi opp med å inkludere tre artiklar frå Cinahl Complete, ein frå MedLine og fire frå PubMed. Dei to kvantitative og seks kvalitative artiklane svarer på problemstillinga og passar godt til vår oppgåve.

### 3.1.3 Kritisk vurdering

Forsberg & Wengström (2016, s. 104) seier verdien av ein systematisk litteraturstudie er avhengig av korleis ein identifiserar og vurderer relevans i artiklar som er med i oppgåva. Kvar studie bør vurderast i fleire steg, og det finst ingen eintydig prosess for dette. For å kritisk vurdere artiklane, nytta vi «Sjekkliste for vurdering av prevalensstudiar» (Helsebiblioteket, 2006), og «Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie» (Helsebiblioteket, 2018). Sjå vedlegg 2 og 3. Sjekklistene er eit pedagogisk verktøy for kritisk vurdering av vitenskaplege artiklar. Sjekklistene inneheld ulike spørsmål om artikkelen si oppbygning og eigenskapar, som må besvarast med «ja», «uklart» eller «nei». Sjekklistene inneheldt ein innleiande del som skulle svarast på, og dersom ein svarte «uklart» eller «nei», anbefalte sjekklistene å ekskludere artikkelen. Vi stilte óg krav om at artiklane hadde IMRaD-struktur og detaljert litteraturliste. For å sikre at artiklane var fagfelle vurdert, nytta vi *Register over vitenskaplege publiseringsskanalar* (NSD,

2019). Alle artiklane som er inkludert, har blitt publisert i tidskrift som er godkjend på nivå 1 eller nivå 2. Sjå vedlegg 4.

### 3.1.4 Etisk vurdering

Etisk vurdering var ei sentral rolle i vurderinga om ein forskingsartikkel kan inkluderast i oppgåva. Etikk innan forskning omhandlar å ivareta personvern og å sikre truverdigheit av forskingsresultat. Dette gjerast ved å sikre anonymitet hos deltakarane, teieplikt hos forskarane, informert og frivillig samtykke frå deltakarane, og riktig formidling av resultat til intervjupersonane (Dalland, 2014, s. 94-109). Ved etisk vurdering av forskingsartiklar bør ein velje studiar som har fått godkjenning frå etisk komité, eller der etisk vurdering har blitt utført (Forsberg & Wengström, 2016, s. 59). Sju av artiklane som er inkludert i studien har blitt godkjend av etisk komité. Alle artiklane seier noko om etisk vurdering. I seks av artiklane står det at all informasjon er anonymisert. I fire av artiklane står det at deltakarane kan forlate studia når dei ville. Nokre av artiklane nemner også at deltakarane har fått sett over analyse for å sikre rett formidling av resultat. Ein av artiklane seier ikkje noko om at den er etisk godkjent, men nemner at studiedeltakarane svarte anonymt på undersøkinga. I og med at den er fagfellevurdert vel vi å stole på vurderinga av tidskriftet.

## 3.2 Analyse

Analyse er eit granskingsarbeid der målet er å finne ut kva materialet har å fortelje (Dalland, 2014, s. 144). Analysa i denne oppgåva er utført etter metoden frå Evans (2002). Dette er ein 4-trinns analyse med hensikt å analysere fram ein syntese av data innhenta frå dei åtte forskingsartiklane.

**Trinn 1:** Det første trinnet er innsamling av data. Dette er gjort og beskrive under metodekapittelet, pkt. 3.1. Her blei seks kvalitative og to kvantitative forskingsartiklar inkludert.

**Trinn 2:** I trinn to skal nøkkelfunna identifiserast. Vi starta med å lese gjennom og notere ned relevante stikkord, individuelt. Vi samanlikna stikkorda og blei samde om kva som var mest relevant for problemstillinga.

**Trinn 3:** I trinn tre skal funna vurderast i forhold til kvarandre og hovudtema skal identifiserast. For å samle like stikkord inn i større hovudtema, nytta vi eit fargesystem. Vi kom fram til fire hovudtema; endra sjølvbilete, støtte frå relasjonar, begrensingar i kvardagen, og tilpasse seg sjukdomen. Sjå vedlegg 5.

**Trinn 4:** I trinn fire skal funna i analysen presenterast og gjerast greie for. Dette blir beskrive under resultatkapittelet.



## 4 Resultat

I dette kapitlet presenterast resultatata frå analysa. Dei fire hovudkategoriane er endra sjølvbilete, støtte frå relasjonar, begrensingar i kvardagen og tilpasse seg sjukdomen.

### 4.1 Endra sjølvbilete

Sjølvbiletet vart på ein eller annan måte påverka av sjukdomen (García-Sanjuán, Lillo-Cresp, Richart-Martínez og Sanjuán-Quiles, 2017; Morris & Leach, 2017; Pihl-Lesnovoska, Hjortswang, Ek og Frisman, 2010; Wilburn, Twiss, Kemp og McKenna, 2017). I studia til Wilburn et al. (2017) seier studiedeltakarane at ein følte seg meir sårbar grunna sjukdomen. Ein hadde blitt meir bevisst på eige kroppsbilete og forandringar i korleis ein følte seg og såg ut (Morris & Leach, 2017). Dette kunne ha samanheng med symptom, som til dømes oppblåst mage, malabsorpsjon, eller biverknadar frå medisinar som glukokortikoider (Morris & Leach, 2017; Pihl-Lesnovoska et al., 2010). Smerter i forbindelse med måltid eller malabsorpsjon kunne bidra til avmagring (Morris, et al., 2017) Glukokortikoider kunne gi vekttoppgang (Morris & Leach, 2017; Pihl-Lesnovoska et al., 2010). "I'll be really concious of my stomach... I'll sit and wrap my coat around me and stuff... I'm conscious during a flare up that people are looking at my tummy thinking that I'm pregnant" (Wilburn et al., 2017, s. 71).

Ein følte seg ugjenkjenneleg og annleis no, enn den personen ein var før ein fikk Crohns (García-Sanjuán et al., 2017). Ein hadde tendens til å identifisere seg med sjukdomen, og opplevde tap av identitet (Pihl-Lesnovoska et al., 2010). Eit endra sjølvbilete hindra ein i å delta i daglege aktivitetar (Pihl-Lesnovoska et al., 2010). "I wasn't afraid of anything before and I did loads of things, now I think carefully before I do anything and when I have to do something, I think it over so much that I end up not doing it" (García-Sanjuán et al., 2017, s. 358). Sjølvbiletet var relatert til begrensingar ein kunne oppleve med sjukdomen (Pihl-Lesnovoska et al., 2010). Begrensingar førte til eit negativt syn på eigen kropp (Morris & Leach, 2017). Når ein samanlikna seg sjølv med andre og ikkje kunne delta i same type aktivitet, følte ein seg degradert (Pihl-Lesnovoska et al., 2010). Ein tvilte på eiga verdi og evne (Wilburn et al., 2017).

### 4.2 Støtte frå relasjonar

Støtte frå andre blei trekt fram som svært viktig (Carlsson & Persson, 2015; García-Sanjuán et al., 2017; Pihl-Lesnovoska et al., 2010). Familie, partner og venner gav den støtta ein trengte for å meistre sjukdomen og leve så normalt som mogleg. Både som emosjonell støtte og ved å utføre konkrete oppgåver for å få kvardagen til å gå rundt (García-Sanjuán et al., 2017; Carlsson & Persson, 2015). "I have a really calm and secure familiy; and that's why I manage my disease quite well" (Pihl-Lesnovoska et al., 2010, s. 41).

Å få denne støtta av familie og venner kunne på den andre sida føre til at ein følte seg til

bry, og at ein var avhengig av andre for å klare seg (Carlsson & Persson, 2015; Pihl-Lesnovoska et al., 2010; Wilburn et al., 2015). Basert på frykta for å bli forlaten og for å kjempe for sjølvstendigheit, ville ein skjule svakheiter (Carlsson & Persson, 2015; Pihl-Lesnovoska et al., 2010).

Crohns kontrollerte relasjonar (Carlsson & Persson, 2015; García-Sanjuán et al., 2017; Morris & Leach, 2017; Pihl-Lesnovoska et al., 2010; Wilburn et al., 2017). Sosialisering var vanskeleg grunna fysiske symptom, og dei psykiske konsekvensane som følgde med, som ambivalent humøret og nedstemtheit (García-Sanjuán et al., 2017; Morris & Leach, 2017.) I studia til Wilburn et al. (2017) nemnte deltakarane at det var vanskeleg å forhalde seg til andre. Grunna den intime naturen med Crohns gjorde det at ein ofte ufrivillig, måtte snakke om sjukdomen. Sosial stigma kunne føre til at ein unngikk sosiale samanhengar. Å ikkje ha kontroll på tarmen var audmjukande (García-Sanjuán et al., 2017; Wilburn et al., 2015). "If you go out to eat and have to leave the table a lot, people start to wonder...so I'd rather just stay at home" (García-Sanjuán et al., 2017, s. 358). Ulike utfordringar med sjukdomen, som stress gav redusert livskvalitet (Crumbock, Loeb og Fick, 2009).

Helsepersonell blei også trekt fram som ein viktig del av det å leve med Crohns (Carlsson & Persson, 2015; García-Sanjuán et al., 2017; Pihl-Lesnovoska et al., 2010). Dei kunne avlaste den byrda ein følte til familie og venner, ved at dei var tilgjengelig for samtale (Pihl-Lesnovoska et al., 2010). Det var viktig at helsepersonell hadde god kunnskap om både sjukdomen og enkeltindividet. Det var viktig å bli sett som ein person og ikkje ein sjukdom (Carlsson & Persson, 2015).

Gjennom ei viss tid med sjukdom, var ein blitt ekspert på eigen kropp (Carlsson & Persson, 2015; García-Sanjuán et al., 2017). Å få bidra med kunnskap og ta del i behandling fremma sjølvstendigheit. Dersom helsepersonell ikkje tok fordel av dette, krenka dei verdigheita til studiedeltakarane (Carlsson & Persson, 2015).

"I've learned how my illness works for me. And I think they would spare the healthcare system and me. If they would listen to what I have to say, what experience I have and I want to know what they have in mind when I come in, what kind of eximinations they plan to do. And really why they are doing them. If they suspect something serious or whatever. Then I'd rather know about it" (Carlsson & Persson, 2015, s. 17).

### 4.3 Begrensingar i kvardagen

Å leve med Crohns gav begrensa i kvardagen (Carlsson & Persson, 2015; García-Sanjuán et al., 2017; Lopez-Cortes, Hueso-Montoro, Garcia-Caro, Montoya-Juarez, Schmidt-Riovalle, Marti-Garcia og Marin-Fernandez, 2018; Morris & Leach, 2017; Pihl-Lesnovoska et al., 2010; Wilburn et al., 2017). Dette var begrensingar relatert til symptom og sjukdom, og som påverka livskvaliteten på ulike måtar. Begrensingar som førte til redusert livskvalitet, var blant anna fatigue, smerter og diaré. Kvardagen vart begrensa

fordi ein alltid såg seg naudsynt til å ha eit toalett i nærleiken (García-Sanjuán et al., 2017; Lopez-cortes et al., 2018; Wilburn et al., 2017). "Well, I struggled to find a job that I could balance with Crohn's disease because I couldn't work a full shift and I also needed a toilet nearby" (García-Sanjuán et al., 2017, s. 358). Dette resulterte i bekymringar, og fysiske og sosiale begrensingar (Pihl-Lesnovoska et al., 2010).

Sjukdomen begrensa ein i å leve eit normalt liv. Å vere normal betydde å fungere i sosiale konteksta, som å vere saman med familie, vere i arbeid, og å utføre daglege aktivitetar (Carlsson & Persson, 2015). "It's humiliating not being able to make your bed in the mornings, but I have to think it's okay that I do what I can each day" (Carlsson & Persson, 2015, s. 16). Fleire vart begrensa av fatigue (García-Sanjuán et al., 2017; Morris & Leach, 2017; Pihl-Lesnovoska et al., 2010; Wilburn et al., 2017). Fatigue gjorde at ein måtte gi opp hobbyar og aktivitetar. Dette påverka også evna til å vere sosial (Wilburn et al., 2017).

Kvardagen bestod i omfattande planlegging for å førebyggje alvorlege fysiske symptom. Ein var stadig påverka av usikkerheit rundt reaksjonane til kroppen. Til dømes kunne mat trigge symptom (García-Sanjuán et al., 2017; Wilburn et al., 2017). "I can and cannot eat, to be well; for example, I can't drink milk, and I have to eat meat together with bread in order to avoid diarrhea" (García-Sanjuán et al. 2017, s. 357). Ein måtte tilpasse dagen ut ifrå korleis kroppen oppførte seg (Carlsson & Persson, 2015). Det var ikkje berre fysiske symptom som begrensa, men også korleis dei fysiske symptoma påverka humøret. Mange levde med frykt og angst (Carlsson & Persson, 2015; Wilburn et al., 2017). Livet med den kroniske sjukdomen gav bekymringa for framtida, forverringar og operasjonar (Carlsson & Persson, 2015; García-Sanjuán et al., 2017; Pihl-Lesnovoska et al., 2010). Bekymringa for at symptom skulle opptre på eit upassande tidspunkt var alltid til stades (Wilburn et al., 2017). I periodar med remisjon kunne det vere vanskeleg å slappe av, fordi ein visste aldri når symptom ville oppstå. Symptom dukka opp uansett, noko som førte til ei kjensle av begrensing (Pihl-Lesnovoska et al., 2010; Wilburn et al., 2017).

Å vere fri for symptom bidrog positivt for livskvalitet. Nokre synes det var positivt å kunne delta i så mange aktivitetar som mogleg, medan andre synes det å kunne slappe av var positivt. Å ikkje vere i stand til å delta på sosiale aktivitetar bidrog negativt for livskvaliteten. Å utvikle nye interesser var ein måte å auke livskvaliteten på, til tross for at ein hadde mista eigenskapen til å oppretthalde gamle interesser og aktivitetar (Pihl-Lesnovoska et al., 2010). Å delta i fysisk aktivitetar gav auka livskvalitet (Crumbock, Loeb og Fick, 2009; Pihl-Lesnovoska et al., 2010).

#### 4.4 Tilpasse seg sjukdomen

Begrensingar gav behov for å finne ein måte å meistre på. Ulike begrensingar førte til at ein brukte ulike meistringsstrategiar (Pihl-Lesnovoska et al., 2010). Kvardagen med Crohns førte til behov for endring av levevanar, og gav både positive og negative kjensler. Nokre fekk eit anna perspektiv på livet, ved å setje pris på dei gode opplevingane i kvardagen. Eit meir organisert liv med tanke på sovevanar og kostvanar

bidrog til ei positiv kjensle. Andre fekk negative kjensler av å måtte tilpasse seg sjukdomen. Dette kom av å leve med begrensingar, symptom, plager og med saknet etter å leve slik ein gjorde tidlegare. Til tross for positive og negative konsekvensar av å måtte endre levevanar, følte dei fleste at ikkje kunne gi opp og bli styrt av sjukdomen. Ein måtte heller tilpasse seg sjukdomen (Lopez-Cortes et al., 2018).

«Being used to a life without a disease [compared] to one with a disease has been a total change in my life. What have I lost and what have I gained? I probably value more what I've gained, but I've also lost a lot. Or so I thought. Now I don't see it so clearly” (Lopez-Cortez et al., 2018, s. 125).

Mange opplevde det vanskeleg i starten, men lærte seg å leve med sjukdomen med tida, gjennom kunnskap og erfaringar (Carlsson & Persson, 2015). Ein studie frå Jäghult, Saboonchi, Johansson, Wredling og Kapraali (2011) viser at dei som hadde hatt diagnosa Crohns sjukdom over fem år, opplevde betre helserelatert livskvalitet, enn dei som hadde hatt diagnosa i under to år.

Etter ei tid med Crohns begynte ein å utforske sjukdomen, samle informasjon og å lære seg korleis den fungerte. Fleire visste kva som trigga symptom og gjorde dei sjuke (García-Sanjuán et al., 2017). Dei som hadde hatt sjukdomen i mange år, hadde prøvd å tilpasse seg mange situasjonar i livet. Når ein opplevde symptomforverring, utvikla ein nye strategiar for å meistre fleire utfordringar. Ein av dei viktigaste meistringsstrategiane var å ta kontroll. Ein annan meistringsstrategi var å løyse problem som ein opplevde, ved å setje realistiske delmål, og ta eitt steg om gongen (Carlsson & Persson, 2015). Mange nytta eit positivt syn som meistringsstrategi, og hadde eit behov for å vere positiv, motivert og engasjert. Å akseptere motgang var lettare dersom ein hadde trua på at ting vil bli betre (Pihl-Lesnovoska et al., 2010). Å ikkje sjå på seg sjølv som sjuk gav eit positivt syn på livet. Ein meistringsstrategi var å ignorere tilstanden, ved å underdrive og normalisere symptoma. Dette var for å tenkje mindre på den og ikkje la den ta over livet. «I don't think about what I've got because you'd just become bitter, so I live as though I didn't have it because I think quite enough about it when I have a flare-up” (García-Sanjuán et al., 2017, s. 357). Ein følte også at det å tenkje på sjukdomen, framkalla symptom (García-Sanjuán et al., 2017).

Ein annan meistringstrategi var å normalisere tilstanden. Å integrere sjukdomen inn i kvardagen og la den bli ein del av livet (García-Sanjuán et al., 2017). Dette kunne bety å stå opp litt tidlegare for å kunne gå på jobb, eller å ikkje ete før sosiale aktivitetar (Carlsson & Persson, 2015). Ein måte å meistre fatigue på, var å fordele energi utover dagen for å kunne vere i stand til å gjere kvardagslege oppgåver (García-Sanjuán et al., 2017).

## 5 Diskusjon

Diskusjonskapittelet består av metodediskusjon der vi kritisk vurderer eige arbeid, og resultatdiskusjon. I resultatdiskusjon diskuterer vi funn frå resultat saman med relevant teori, opp mot problemstillinga. Vi vil også klargjere konsekvensar for sjukepleie.

### 5.1 Metodediskusjon

I denne oppgåva har vi gjennomført eit grundig arbeid når det gjeld det systematiske litteratursøket. Mange artiklar er blitt vurdert, noko vi ser på som ein styrke med oppgåva, då vi sit at med artiklar av god kvalitet. Vi nytta fleire databasar, og har fått god oversikt over forskinga om temaet. Ei styrke i oppgåva er at vi har seks kvalitative artiklar som inneheld mykje informasjon og svarar godt på problemstillinga. Vi supplerar med kvantitative artiklar som styrkar funna i dei kvalitative artiklane. Vi er fornøgd med dei kritiske og etiske vurderingane, og alle artiklane er nøye utvalt.

Før vi utførte søket, oppretta vi avgrensingar vi ynskja å nytte. Ikkje alle desse var mogleg å utføre, og det ser vi på som ei svakheit i oppgåva. I utgangspunktet ynskja vi å avgrense alderen på deltakarane i forskingsartiklane til ei smal aldersgruppe, fordi vi kan tenke oss at opplevinga av livskvalitet kan endre seg med alderen. Under søkeprosessen oppdaga vi at fleire artiklar innehaldt også eldre studiedeltakarar. Fordi forskingsartiklane i hovudsak nyttar inklusjonskriterier på over 18 år, var det vanskeleg for oss å fokusere på ei aldersgruppe. Med eldre studiedeltakarar, kan førekomsten av tilleggsdiagnosar auke. Det var opprinneleg ikkje ønskeleg å ta med artiklar, der studiedeltakarane har komorbiditet. Det var berre nokre få artiklar som nemnte noko om dette i sine inklusjons- og eksklusjonskriterier, og vi har derfor måtte inkludere artiklar som ikkje seier noko om dette. Vi ser på dette som ei svakheit, då det kanskje kan bidra til feilkjelder på korleis livskvaliteten blir påverka. I mangel på nok artiklar vart to artiklar som omhandlar inflammatoriske tarmsjukdomar inkludert. Vi har vore kritisk i bruken av desse, og berre brukt resultat frå studiedeltakarar med Crohns sjukdom. I utgangspunktet ynskja vi å unngå dei tilfella der sjukdomen var nyoppstått. Fordi det er vanskeleg å definere kvar grensa mellom nyoppstått og kronisk sjukdom går, har dette vore utfordrande. I ein av artiklane har to studiedeltakarar hatt diagnosen i under eitt år. I ein annan artikkel er det ikkje spesifisert kor lenge den enkelte har hatt diagnosen.

For å gjere søkeprosessen mindre tidkrevjande, kunne vi ha inkludert fleire kvalitative artiklar frå starten. Vi kunne også tenkt oss å bruke fleire søkeord, men opplevde då at vi ikkje fekk nok treff.

### 5.2 Resultatdiskusjon

Her vil vi diskutere dei fire hovudkategoriane frå resultatkapittelet.

### 5.2.1 Ein ramma kropp påverker sjølvbiletet

Sjukdom gjer noko med opplevinga av å vere seg sjølv. Helseplager grip inn i menneskelivet og får betydning for sjølvopplevinga (Solvoll, 2016, s. 105-106). Dette blir støtta opp av funna, som viser at sjølvbiletet blir påverka av Crohns på ein eller annan måte. Sjølvbiletet seier noko om korleis ein bedømmer eigen verdi, og er basert på korleis ein klarer å leve opp til det ideelle biletet av seg sjølv (Solvoll, 2016, s.108).

Kroppen og korleis vi forstår den, har nær samanheng med sjølvbiletet (Solvoll, 2016, s. 114). Kroppsbiletet har for oss ein ytre del: utsjånad, og ein indre del: opplevingane (Solvoll, 2016, s. 108). Både utsjånad og funksjon har innverknad på kroppsbiletet, og får dermed konsekvensar for sjølvopplevinga (Solvoll, 2016, s. 114). Det viser seg at fleire med Crohns opplevde endringar med kroppens utsjånad, og var meir bevisst på eige kroppsbiletet, som kunne ha samanheng med symptom og behandling. I studia til Wilburn et al. (2017, s. 71) seier ein av studiedeltakarane at ein ved oppblussingar er meir bevisst abdomen, og vil skjule kroppen i store plagg. Fleire strevar med forholdet til eigen kropp, og bruker mykje energi på å skjule plagene fordi det kan vere ubehageleg og tabubelagt (Heggdal, 2008, s. 55). Personar som slit med kroppsbiletet må gjenopprette tilliten til kroppen. Hovudoppgåva for sjukepleier når ein person gøymmer seg bort og ikkje ynskjer å vise kroppen, er å støtte personen til å bli meir synleg og sjølvrepresenterande. Rolla til sjukepleier blir òg sentral ved å bekrefte vanskelege følelsar som personen har (Solvoll, 2016, s. 131-132).

Korleis kroppen fungerer, gjer også noko med sjølvbiletet. Når kroppen plutselig, eller over tid mistar sin tidlegare funksjon, gjer det ikkje berre kvardagen vanskelegare, men kroppsbiletet blir også endra (Solvoll, 2016, s. 115). For inflammatorisk tarmsjuka, er tap av kontroll på tarmfunksjon eit hovudproblem (Heggdal, 2008, s. 55). Funna viser at ein synes det er audmjukande å ikkje ha kontroll på tarmen. Eliminering av avfallsstoff frå tarmen er knytta opp til den mest private delen av menneskelivet og er ein kroppsfunksjon som ein ut i frå alder og kulturell kontekst forventast å meistre. Mangel på kontroll skapar ein følelse av manglande trygghet og gir ubehageleg opplevingar av å ikkje meistre noko ein burde meistre (Heggdal, 2008, s. 55). Kroppens funksjonsevne og begrensingar er nært knytta til kvarandre, og dette viser også funna, ved at studiedeltakarane ikkje lenger kunne delta i same type aktivitet som andre grunna sjukdomen. Sjølvoppfatninga truast når ein ikkje lenger klarer å utføre daglege aktivitetar (Heggdal, 2008, s. 137). For studiedeltakarane førte det til ei kjensle av degradering, og ein tvilte på eigen verdi og evne. Oppleving av å vere degradert eller mindreverdige seier noko om kva ein langvarig sjukdom kan gjere med sjølvoppfatninga (Heggdal, 2008, s. 55). Når delar av det fysiske sjølvet blir berørt av tap og kroppen ikkje fungerer slik den skal, kan sjølvbiletet slå alvorlege sprekker (Hummelvoll, 2012, s. 137).

Det å føle seg annleis no enn den personen ein var før ein fekk Crohns, var noko som blei fremma i resultatet. Ein opplevde tap av identitet, og hadde tendens til å identifisere seg med sjukdomen. Identitet og opplevinga av å vere verdifull er nært forbunde med helse og helsesvikt (Solvoll, 2016, s. 105-106). I mange situasjonar føler ein seg svikta av kroppen sin. Den er blitt ei kjelde for skuffelse og frustrasjon (Heggdal, 2008, s. 70). Å

tilpasse seg og akseptere at ein har endra kroppsfunksjon eller endra utsjånad, krev ofte lang tid (Hummelvoll, 2012, s. 137). Sjukepleier må gi menneska som lev med Crohns tid til å tilpasse seg og akseptere endringane. Sjukepleier må la den andre få vere ekspert på eiga oppleving, og å ha respekt for det personen fortel, og vere i stand til å inkludere det i eiga fagleg forståing (Solvoll, 2016, s. 129).

Funksjonsevna er også knytta opp til opplevinga av meistring (Solvoll, 2016, s. 115). Det å streve med opplevinga av at kroppen er forandra, kan skyldast at ein enda ikkje er fortruleg med korleis begrensingar kan handterast (Heggdal, 2008, s. 70). Ved at sjukepleier hjelper pasienten til å meistre eigen situasjon, bidrar det til å styrke identiteten. Det å gjenopprette sjølvkontroll og meistre kvardagslege utfordringar, verkar betydeleg inn på sjølvkjensla og identitet. Å kjenne på meistring vil bidra til eit positivt sjølvbilete (Solvoll, 2016, s. 125). Eit positivt sjølvbilete kan vere avgjerande for livskvaliteten (Hanssen & Natvig, 2007, s.40). Sjukepleier bør tilrettelegge for meistring, ut i frå personens eigne funksjonsevner.

### 5.2.2 Støtte er ein viktig meistringsressurs

Eit støttande sosialt nettverk styrker helse ved at ein opplev tilhøyrigheit og føler seg verdsett. Dette bidreg til livskvalitet og styrkar motstandskrafta uavhengig av stress og belastningar (Helgesen, 2016, s. 145). Når ein lev med ein kronisk sjukdom finnes det mange ulike faktorar som kan opplevast som stressande (Hansen & Natvig, 2007, s. 55). Sosial støtte har ein dempende verknad på stressopplevinga, og gjer at ei hending ikkje verkar så belastande, fordi ein veit at støtta er der når det er nødvendig (Helgesen, 2016, s. 145). Funna viser at støtte var svært viktig når ein lev med Crohns sjukdom. Mangel på støtte kan bidra til at belastningane utviklar seg vidare til psykiske problem eller redusert meistringsevne, fordi ein står åleine og blir overvelda av alle krava i ein situasjon (Helgesen, 2016, s. 145). Støtte har ei gunstig effekt på meistring og livskvalitet (Helgesen, 2016, s. 153). Resultatet viser at stress i forbindelse med sjukdomen har ei negativ verknad på livskvalitet.

Samtidig som at støtte var viktig, viser funna at det også kunne føre til ein følelse av å vere avhengig og til bry. Sjukdom påverkar det sosiale nettverket på ulike vis og medfører endra roller (Helgesen, 2016, s. 150). Det er lett for den som er ramma, å få rolle som mottakar av støtte, medan familie og venar blir givarar (Heggdal, 2008, s. 260). Resultat viser at ein trengte støtte både i form av emosjonell støtte, og ved å utføre konkrete oppgåver for å få kvardagen til å gå rundt. Eit auka behov for hjelp, gir ofte ei oppleving av å vere avhengig, som vidare resulterer i redusert sjølvfølelse. Tilbaketrekking kan fungere som ei førebyggjande handling for å bevare sjølvstendigheit, sjølvfølelse og mental helse (Heggdal, 2008, s. 261). Det blir også nemnt i funna, ved at studiedeltakarane sparar dei nærmaste ved å skjule svakheiter både for å bevare sjølvstendigheit og basert på frykta for å bli forlatt. Rolla til sjukepleier blir sentral ved å bidra til at personen kan oppretthalde og forbetre sosiale relasjonar (Helgesen, 2016, s. 158). Ved å vere tilgjengeleg for samtale kan ein avlaste den byrda dei med Crohns kjenner på i forhold til familie og vener.

Sosial kontakt med andre kunne òg vere ei utfordring, grunna dei psykososiale

konsekvensane, viser funna. Personen som er ramma av sjukdom kan endre seg grunna sjukdomsprosess, eller at mangel på bearbeiding av situasjonen medfører at personen overfører sorg og sinne på omgivnadane. Dette kan føre til ei belastning på dei rundt. Færre personar i nettverket kan redusere den støtta som trengs for å meistre sjukdomen (Heggdal, 2008, s. 261). Sjukepleier må derfor hjelpe personar med Crohns til å bearbeide vanskelege erfaringar. Ved at sjukepleier lyttar til desse følelsane kan byrda som kjenslene medfører reduserast (Solvoll, 2016, s. 131).

Sjukepleier kan òg bli ein del av det sosiale nettverket (Helgesen, 2016, s. 161). Som det er fremma i resultatet opplever dei med Crohns at helsepersonell er ein viktig del av det å leve med sjukdomen. Kvaliteten på forholdet mellom den som er ramma og sjukepleier er av betydning for livskvaliteten (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 10). Dersom personen opplever sitt møte med sjukepleier som positivt, kan den støtta som sjukepleiaren gir, bidra til at belastninga avgrensast for den som er ramma av sjukdom og dei rundt (Helgesen, 2016, s. 157). Resultatet viser at det var viktig at helsepersonell hadde god kunnskap og at dei viste interesse for ein som person. At den enkelte blir sett og møtt som ein unik og eigen person av sjukepleiaren er heilt avgjerande for at ein skal vere tilfreds (Kristoffersen & Nortvedt, 2016, s. 114). Å møte helsepersonell, som både har kunnskap og som lyttar og tek på alvor det ein seier er av betydning for dei som lev med langvarig sjukdom. Kombinasjonen av kunnskap og forståing opplevast som omsorg (Heggdal, 2008, s. 269). Forståing inneberer å lytte og respektere personen si erfaring med sjukdomen. Det gir ei oppleving av å vere akseptert som menneske og gjer at ein ikkje kjenner seg åleine (Heggdal, 2008, s. 263). Mangel på aksept kan innebere ei ekstra påkjenning, i tillegg til dei plagene ein elles slit med (Heggdal, 2008, s. 23).

I funna kjem det fram at dei som lev med Crohns etter kvart var blitt ekspert på eigen kropp. Det var eit viktig behov å få ta del i behandlinga fordi det fremma sjølvstendigheit. Ein ynskja i stor grad å bli informert og å delta i slutningar som gjeld eigen situasjon (Kristoffersen & Nortvedt, 2016, s. 116). Når sjukepleier ikkje viser forståing og i tillegg ikkje er open for å lytte til personens erfaringar, kan kunnskapen som sjukepleier har, fungere som eit maktovergrep. Dette avgrensar personen si moglegheit til å nyttiggjere seg av sin Kroppskunnskap (Heggdal, 2008, s. 271).

### 5.2.3 Begrensingar hindra livsutfordring

Når eit menneske blir råka av kronisk sjukdom, forandrar livet seg. Sjukdomen vil påverke kvardagen, og gi nye vilkår for korleis ein kan leve livet (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 10). Funna viser at livskvaliteten til dei med Crohns sjukdom vart påverka av ulike begrensingar. Dette var begrensingar relatert til symptom og sjukdom, og som påverkar livskvaliteten på ulike måtar. Begrensingar som førte til redusert livskvalitet var blant anna fatigue, smerter, diaré, og å alltid måtte vite kor toalettet er. I periodar med moderat til alvorleg sjukdom, kan menneske med Crohns kjenne på at livet blir styrt av toalettbesøk (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 475). Funna viser at avhengigheit av toalett førte til hindringar av livsutfolding. Begrensingane førte til redusert aktivitetsnivå. Til tross for det, gav fysisk aktivitet betre livskvalitet.

Fysiske og sosiale aktivitetar verkar inn på kvarandre på ein slik måte, at det er umogleg å skilje dei (Heggdal, 2008, s. 78-79). Ein kan ha behov for å delta på aktivitetar for



sosial stimuli, men ein kan vere redd for å ikkje ha kapasitet til å delta (Heggdal, 2008, s. 75). Fatigue er eit klinisk syndrom som brukast om følelsen av å ikkje orke aktivitet (Lorentsen & Grov, 2016, s. 406-407). Resultat viser at fatigue førte til redusert livskvalitet, sidan ein måtte gi opp aktivitetar. Lorentsen & Grov (2016, s. 407) støttar også at fatigue kan påverke livskvaliteten. Resultata viser at smerter òg var ei begrensing som førte til redusert aktivitetsnivå. Kroniske smerter kan påverke ulike grunnleggande behov, og kan blant anna gi søvnproblem, endringar i fysisk aktivitet og psykososiale konsekvensar (Danielsen, Berentzen & Almås, 2016, s. 414-417). Funna viser at magesmerter begrensa dei med Crohns ifrå å leve som normalt. Kroniske smerter fører til utilfredsheit på ulike områder i livet som er viktig for ein person, og dermed føre til redusert livskvalitet (Ljoså & Rustøen, 2007, s. 64-65).

I funna kjem det fram at dei fysiske begrensingane kunne føre til sosial isolasjon. Heime er toalettet alltid tilgjengeleg, og ein får slappa av dersom ein er ramma av fatigue eller smerter. Menneske kan sjå på heimen som ein tilfluktsstad, der ein kan søke ly for påkjenningar som kan forverre sjukdom. Dette er ein stad med trygge omgivnader, og med tilgjengelegheit på utstyr. Å vere heime sikrar forutsigbarheit og kan førebyggje plager. Heime i trygge omgivnader slappar ein betre av. Spenninga i kroppen blir redusert og dermed reduserast symptom og plager. Konsekvensen ved å leve med begrensingar, er for dei fleste redusert livskvalitet, på grunn av mindre variasjon og moglegheit til å omgåast med omgivnadane (Heggdal, 2008, s. 74-76). Å vere isolert i heimen gir både positive og negative konsekvensar, som påverkar livskvaliteten. Det kan redusere frykt, angst og kroppslege symptom, men fører til begrensa sosial eller fysisk aktivitet. Crohns sjukdom har periodar med stabilitet, og periodar med akutt forverring. Dette påverkar pasientgruppa til å leve med uvissheit for tilbakefall. Det er viktig at kvar enkelt kjenner sin kropp, og utforskar kva som fører til tilbakefall. Dette kan utviklast gjennom erfaringar og kunnskap. Resultatet viser at menneske med Crohns er påverka av ein kvardag med bekymringar og redsel for tilbakefall og komplikasjonar, dette begrensa dei. Redselen for tilbakefall påverkar tankar, følelsar og handlingar i kvardagen (Heggdal, 2008, s. 98-99).

Når ein blir ramma av sjukdom, blir vanemessige aktivitetar og kunnskap nedbrote. Vidare må ein byggje oppatt nye vanar ved å lytte til eigen kropp. Dette er ein viktig og helsefremmande prosess som gjennom Kroppskunnskaping, gir nye moglegheiter for livskvalitet (Heggdal, 2008, s. 79). Eit døme på dette er at studiedeltakarane opplevde at ein ikkje lenger kunne ete det ein ynskja, men at ein måtte tilpasse kostholdet til kroppen. I møte med menneske med Crohns er det viktig at sjukepleiar gir støtte og oppmuntring i arbeidet med å lytte til eigen kropp. Ved å bruke Kroppskunnskaping kan ein både førebyggje oppblussing, og lettare møte begrensingane i kvardagen. Personens erfaringar og opplevingar er ein stor ressurs, som må integrerast i behandlinga. Ein må derfor bruke god tid saman med pasienten, og sørge for ein god dialog (Heggdal, 2008, s. 105). Det er nødvendig med pasientens kroppskunnskap for å utføre forsvarleg arbeid. Ved å kombinere kroppskunnskap med fagkunnskap, bidreg sjukepleiar til best mogleg løysingar (Heggdal, 2008, s. 100). I utøvinga av sjukepleie er det viktig å lytte og bekrefte pasientane sine erfaringar og opplevingar. Det er viktig å utfordre pasienten til å gå vidare i prosessen. Her er tillit og timing viktig (Heggdal, 2008, s. 85).

#### 5.2.4 Bruken av meistringsstrategiar

Korleis den som er ramma av kronisk sjukdom meistrar sin situasjonen, er avgjerande for livskvalitet ein opplever (Hansen & Natvig, 2007 s. 40). Meistring omhandlar tankar, kjensler og åtferd, og inneber korleis ein handterer stress (Drageset, 2016, s. 87). Funna viser at menneske med Crohns følte seg begrensa i kvardagen. Å meistre desse begrensingane viste seg å påverke livskvaliteten. Opplevinga og bruken av meistringsstrategiar var individuelt, og påverka livskvaliteten på forskjellige måtar. Crohns er ein sjukdom med stor variasjon i symptom. Dette kan også vere med på å gi forskjellige behov for meistringsstrategiar. Dragset (2016, s. 94) støttar at menneske sitt møte med sjukdom er individuelt, då ulike meistringsressursar gir ulike meistringsstrategiar. Dette gjenspeiler seg også i funna, som viser forskjellige måtar å meistre på.

Folkehelseinstituttet (2017) seier som nemnt tidlegare at livskvaliteten blir påverka av ulike faktorar, blant anna meistringsressursar. I funna kjem det fram ulike meistringsressursar blant studiedeltakarane. Ulike ressursar som er gunstig for meistring er helse, tru, problemløysande ferdigheiter, sosiale ferdigheiter, sosial støtte og materielle ressursar (Lazarus & Folkman, 1984, s. 179). I funna kom det fram at blant anna eit godt støtteapparat og personlege forutsetningar for å tilpasse seg sjukdomen var viktige ressursar. Heggdal (2008, s. 216) støttar at tilpassingsevne og relasjon til andre er ulike ressursar som styrkar motstandskraft mot sjukdom, og som fremmar meistring. Kroppskunnskaping er ein prosess for utvikling av personleg kunnskap for eigen kropp, meistring, helse og velvære (Heggdal, 2008, s. 34). Studiedeltakarane opplevde betre livskvalitet etter å ha hatt diagnosa over tid, noko som tyde på at ein lærar seg å leve med sjukdomen med tida. Resultatet viser at studiedeltakarane lærte seg kva faktora som trigga symptom. Gjennom Kroppskunnskaping kan meistringsressursane bli styrka, og dermed bidra til meistring i ein vanskeleg situasjon. Kroppskunnskaping inneberer å vere ekspert på eigen kropp og erfaring med sjukdom, som over tid vil vere ein viktig meistringsressurs. Dette kan gi ferdigheiter i korleis ein handtera sjukdomsteikn (Heggdal, 2008, s. 216-217). Som sjukepleiar er det viktig å støtte pasienten som er ekspert på eigen kropp, og gi stadfesting på Kroppskunnskaping, ved å styrke pasientens helsefremmande strategiar, spørje og lytte til pasienten (Heggdal, 2008, s. 128).

Meistringsressursar gir grunnlag for ulike meistringsstrategiar (Dragset, 2016, s. 94). Lazarus og Folkman (1984, s. 179) skil mellom to hovudtypar for meistringsstrategiar; problemorientert meistring og emosjonelt orientert meistring. Problemorientert meistring omhandlar å meistre ein spesifikk situasjon, eller å endre problemet gjennom miljøet som forårsakar situasjonen, medan emosjonelt orientert meistring omhandlar å endre den kjenslemessige responsen på situasjonen. Dette viser seg også i meistringsstrategiane til studiedeltakarane. Funna viser at meistring kunne omhandle ein spesifikk situasjon, til dømes å fordele energi utover dagen for å meistre med fatigue. Andre strategiar gjekk ut på å endre synet på sjukdomen. Funna viser at bekymringar hos studiedeltakarane kunne føre til forverring av symptom, medan eit positivt syn på livet gav færre begrensingar. Heggdal (2008, s. 125) støttar at positiv tenking kan føre til redusert spenning i tarmen og mindre symptom. Funna viser at andre meistringsstrategiar kunne vere å normalisere eller ignorere sjukdommen. Kristoffersen

(2016, s. 258) seier at evna til meistring er individuell, og er ein kontinuerleg prosess. Heggdal (2008, s. 112) seier også at meistringsstrategiar er individuelle. Gjennom Kroppskunnskaping kan menneske med kronisk sjukdom utvikle meistringsstrategiar for å møte med sine utfordringar. Døme på strategiar for å fremme meistring og helse er; å ikkje gi seg over til sjukdomen, tilpasse seg, spele på lag med kroppen, fokusere på moglegheiter, ta sjansar, førebygge tilbakefall, utføre eigenbehandling og håpe på betring i framtida (Heggdal, 2008, s. 112). Funna viser at mange brukte desse strategiane for å meistre med sjukdomen. Studiedeltakarane opplevde at dei ikkje kunne overgi seg til sjukdomen, men såg det naudsynt å tilpasse seg. Å nytte eigne ressursar er eit grunnleggjande behov som er nært knytta til livskvalitet. For å førebyggje og fremme helse, kan ein sikre balanse mellom kvile og aktivitet, sette eigne tolegrensar, styrke og ivareta gode relasjonar, fysisk aktivitet, god ernæring, og tenke positivt om eigen kropp og livssituasjon (Heggdal, 2008, s. 120).

Sjukepleiar kan påverke pasientens meistringsevne ved å korrigere feilforestillingar, klargjere verdiar, gi kunnskap og ferdigheiter, og å styrke brukarmedverking (Kristoffersen, 2016, s. 264). Ved at sjukepleiar hjelper pasienten til å meistre sjukdomen, kan dette betre livskvaliteten. Ved inflammatorisk sjukdom i fordøyingskanalen, er det viktig at pasienten sjølv forebygger forverring og ivaretek eigenomsorg. Dette krev undervisning og rettleiing om legemiddelbehandling og ivaretaking av grunnleggjande behov, spesielt ernæring (Stubberud & Nilssen, 2016, s. 466). I dialog med pasienten er det viktig å gi informasjon og rettleiing som pasienten har behov for. Denne informasjonen må bli gitt på ein slik måte at pasienten kan nyttiggjere seg av den. Det er viktig å undersøkje kva informasjon og kunnskap pasienten trenger, skaffe informasjon, planlegge og identifisere mål (Eide & Eide, 2017, s. 217-218). Næss & Eriksen (2011, s. 134) støttar at informasjon om sjukdomen og sosial støtte er gunstig for livskvalitet.

## 6 Konklusjon

Å leve med Crohns sjukdom viser seg å by på ulike utfordringar. Dette har samanheng med symptom og konsekvensar av desse. Gjennom arbeidet med oppgåva har vi funne ut at det ikkje finnes eit fasitsvar på korleis livskvaliteten til dei med Crohns blir påverka av sjukdomen. Opplevinga av livskvalitet er individuelt. Dei som lever med Crohns blir i mange tilfelle hindra i livsutfolding, noko som kan redusere livskvaliteten. Begrensingane vil gi nye vilkår for korleis ein kan leve livet. Ein blei begrensa i å vere aktiv både sosialt og fysisk. Dette bidrog til negative vurderingar av sjølvbiletet, noko som kan gje dårlegare vilkår for opplevinga av god livskvalitet. Korleis ein meistrar begrensingane er avgjerande for livskvaliteten ein opplev. Individuelle behov, stor variasjon av symptom og ulike meistringsressursar, gav ulike meistringsstrategiar. Kroppskunnskaping er ein viktig læreprosess og gir moglegheit for å meistre eigen situasjon gjennom individuelle erfaringar og utvikling. Å meistre vil bidra til å attvinne tillit til eigen kropp og bidra til eit positivt sjølvbiletet. Støtte frå relasjonar var ein viktig meistringsressurs, som var gunstig for opplevinga av livskvalitet.

Rolla til sjukepleier blir fremma ved å vere tilgjengeleg for samtale. Dette kan redusere byrda som er relatert til vanskelege kjensler rundt det å leve med Crohns. Sjukepleier må også lytte til pasientens kunnskap om eigen kropp. Det er viktig å tilretteleggje for at pasienten kan ivareta sjølvstendigheit og eigenomsorg, ved å hjelpe personen til å meistre eigen situasjon.

Gjennom denne prosessen har vi oppdaga at det finnast forholdsvis lite forskning om Crohns sjukdom og livskvalitet. Mykje av forskinga omhandla inflammatorisk tarmsjukdom. Vi meiner at skilnadane kan utgjere ein forskjell på korleis livskvaliteten blir påverka. Vi vil anbefale å forske meir på Crohns som eigen sjukdom og ikkje under fellesomgrepet. Vi tilrår også at det blir forska meir på ei smal aldersgruppe, eller ei gitt fase av sjukdomen, til dømes nyoppstått eller kronisk fase.

# Referansar

- Carlsson, E. & Persson, E. (2015). Living With Intestinal Failure Caused by Crohns Disease. *Gastroenterology nursing*, 38, 12-20.  
<http://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000085>
- Crumbock, S. C., Loeb, S. J. & Fick, D. M. (2008). Physical Activity, Stress, Disease Activity, and Quality of Life in Adults With Crohns Disease. *Gastroenterology nursing*, 32, 188-195. <http://doi.org/10.1097/SGA.0b013e3181a85d4b>
- Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Danielsen, A., Berntzen, H. & Almås, H. (2016). Sykepleie ved smerter. I D.-G. Stubberud, R. Grøntseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie bind 1 (5 utg)* (s. 381-428). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Drageset, S. (2016). Mestring. I G. Haugan & T. Rannestad (Red.), *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (s. 85-102). Oslo: Cappelen Damm.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3 utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Evans, D. (2002). Systematic Reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26. <http://www.ajan.com/au/>
- Folkehelseinstituttet. (2017, 21. mars). Fakta om livskvalitet og trivsel i Norge. Henta frå: <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel/livskvalitet-og-trivsel-i-norge/>
- Forsberg C & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4. utg). Lettland: Natur & Kultur.
- García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martínez, M. & Sanjuán Quiles, Á. (2017). Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32, 354-362. <https://doi.org/10.1111/scs.12469>
- Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (2007). Innledning. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursending* (s. 10-28). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Hanssen, T. A. & Natvig, G. K. (2007). Stress og mestring. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursending* (s. 40-59). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping – Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldenldal Norsk Forlag.

- Helgesen, A. K. (2016). Sosial kontakt. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie* (3. utg) (s. 141-185). Gyldendal Norsk Forlag.
- Helsebiblioteket. (2006). Sjekkliste for vurdering av prevalensstudie. Henta 4. april 2019 frå: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistar>.
- Helsebiblioteket. (2018). Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie. Henta 4. april 2019 ifrå: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistar>.
- Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt - ikke stykkevis og delt* (7.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Jäghult, S., Saboonchi, F., Johansson, U.-B., Wredling, R. & Kapraali, M. (2011). Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between crohns disease and ulcerative colitis with disease duration. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1578-1587. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03614.x>
- Kristoffersen, N. J. (2016a). Stress og mestring. N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3.utg., s. 237-294). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, P. (2016). Pasient og sykepleier- verdier og samhandling. N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1* (3.utg., s. 89-138) Oslo: Norsk Gyldendal Forlag.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Ljoså, T. M. & Rustøen, T. (2007). Kronisk smerte. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursending* (s. 60-77). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lopez-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M.P., Montoya-Juarez, R., Schmidt-Riovalle, J., Marti-Garcia, C. & Marin-Fernandez, B. (2018). Factors Influencing the Life Experiences of Individuals With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology nursing*, 41, 120-130. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000301>
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grøntseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie bind 2* (5. utg., s. 397-436). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Morris, A. & Leach, B. (2017). A Qualitative Exploration of the Lived Experiences of Patients Before and After Ileostomy Creation as a Result of Surgical Management for Crohn's Disease. *Ostomy Wound Management*, 63, 34-39. <http://www.o-wm.com>
- Nilsen, C., Indrebø, M. & Stubberud, D.-G. (2016). Sykepleie til pasienter med stomi. I D.-G. Stubberud, R. Grøntseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie bind 1* (5. utg., s. 519-549). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Norsk Revamatikerforbund. (2019, 20. mars). Vinneren av skrivekonkurranse om usynlig sykdom. Henta frå [https://www.revmatiker.no/vinneren-av-skrivekonkurransen-om-usynlig-sykdom/?fbclid=IwAR2fJ17sVZhq29Z\\_6qCfdQzIM9bL1r-N1aUdfTMQ\\_GD5E-b6YKr8bIBnCo](https://www.revmatiker.no/vinneren-av-skrivekonkurransen-om-usynlig-sykdom/?fbclid=IwAR2fJ17sVZhq29Z_6qCfdQzIM9bL1r-N1aUdfTMQ_GD5E-b6YKr8bIBnCo).
- NSD – Norsk senter for forskningsdata. (2019). Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Henta 21.mai 2019  
frå: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet* (s. 15-51). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Næss, S. & Eriksen, J. (2011). Funksjonshemming. I S. Næss, T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet* (s. 128-136). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Paulsen, V. (2014). Sykdommer i fordøyelsessystemet. S. Ørn, J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (s. 243-288). Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Pihl-Lesnivoska, K., Hjortswang, H., Ek, A.-C. & Frisman, G. H. (2010). Patient's Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohns Disease. *Gastroenterology nursing*, 33, 37-44.  
<https://doi.org/10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0>
- Rannestad, T. (2016). Livskvalitet. I G. Haugan & T. Rannestad (Red.), *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (s. 52-62). Oslo: Cappelen Damm.
- Solvoll, B.-A. (2016) Identitet og egenverd. N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3* (3. Utg., s. 105-139 ). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Stubberud, D.-G. & Nilsen C. (2016). Sykepleie ved sykdom i mage-tarm-kanalen. I D.-G. Stubberud, R. Grøntseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie bind 1* (5. utg., s. 466-491). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis – en innføring*. Polen: Fagbokforlaget.
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2007). Livskvalitet. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursending* (s. 29-39). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Wilburn, J., Twiss, J., Kemp, K. & McKenna, S. P. (2017). A qualitative study of the impact of Crohn's disease from a patient's perspective. *Frontline Gastroenterology*, 8, 68-73. <http://doi.org/10.1136/flgastro-2015-100678>

# Vedlegg

## Vedlegg 1: Søkehistorikk

Søk 1:

Søkeord	Dato	Database	Antal treff	Leste abstrakt	Leste artiklar	Inkluderte artiklar
Crohns Disease	02.11.2018	Cinahl Complete	5 338	0	0	0
Quality of Life	02.11.2018	Cinahl Complete	95 316	0	0	0
Crohns Disease AND Quality of Life	02.11.2018	Cinahl Complete	213	0	0	0
Crohns Disease AND Quality of Life + dato; 01.01.2008-02.11.2018 + språk; svensk, dansk, engelsk og norsk + aldersgruppe; vaksne (19-44 år), middelaldrige (45-64 år) + peer reviewed	02.11.2018	Cinahl Complete	59	22	10	2

Søk 2:

Søkeord	Dato	Database	Antal treff	Leste abstrakt	Leste artiklar	Inkluderte artiklar
Crohns Disease AND Quality of Life AND Qualitative research + år 2009-2019	01.04.2019	MedLine	6	5	4	1



## Søk 3:

Søkeord	Dato	Database	Antal treff	Leste abstrakt	Leste artiklar	Inkluderte abstrakt
Crohns Disease	17.12.2018	Cinahl Complete	5 338	0	0	0
Quality of Life	17.12.2018	Cinahl Complete	95 316	0	0	0
Qualitative studies	17.12.2018	Cinahl Complete	125 978	0	0	0
Crohns Disease AND Quality of Life AND Qualitative studies + dato; 01.01.2008-02.11.2018 + språk; svensk, dansk, engelsk og norsk + aldersgruppe; vaksne (19-44 år), middelaldrige (45-64 år) + peer reviewed	17.12.2018	Cinahl Complete	3	3	2	1

## Søk 4:

Søkeord	Dato	Database	Antal treff	Leste abstrakt	Leste artiklar	Inkluderte artiklar
Crohns Disease	01.04.2019	PubMed	5 732	0	0	0
Quality of Life	01.04.2019	PubMed	64 530	0	0	0
Qualitative	01.04.2019	PubMed	33 075	0	0	0
Crohns Disease AND Quality of Life AND Qualitative + dato; 2009-2019 + språk; svensk, dansk, engelsk og norsk + aldersgruppe; 19-64 år + peer reviewed	01.04.2019	PubMed	20	6	6	4

**Vedlegg 2:** Sjekkliste for vurdering av prevalensstudie

<b>Spørsmål</b>	<b>Ja</b>	<b>Uklart</b>	<b>Nei</b>
1. Er problemstillinga i studia klart formulert?	5, 6		
2. Er ein prevalensstudie ein velegna metode for å besvare problemstillinga?	5, 6		
3. Er befolkninga som utvalet er tatt ifrå, klart formulert?	5, 6		
4. Blei utvalet inkludert i studia på ein tilfredsstillande måte?	5, 6		
5. Er det gjort reie for om respondentane skil seg ifrå dei som ikkje har respondert?			5, 6
6. Er svarprosenten høg nok?	5	6	
7. Brukar studia målemetodar som er pålitelege (valide) for det man ynskjer å måle?	5, 6		
8. Er datainnsamlinga standardisert?	5, 6		
9. Er dataanalysa standardisert?	5, 6		
10. Kva er resultatet? Kan resultata skyldast tilfeldigheiter?		5, 6	
11. Kan resultatet overførast til praksis?	5, 6		
12. Samanfell resultata i denne studia med resultata i andre tilgjengelege studiar?	5, 6		

Helsebiblioteket (2006)

**Vedlegg 3:** Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

<b>Spørsmål</b>	<b>Ja</b>	<b>Uklart</b>	<b>Nei</b>
1. Er formålet med studia klart formulert?	1,2,3,4,7,8		
2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillinga?	1,2,3,4,7,8		
3. Er studiedesignet hensiktsmessig for å få svar på problemstillinga?	1,2,3,4,7,8		
4. Er utvalet hensiktsmessig for å besvare problemstillinga?	1,2,3,4,7,8		
5. Blei data samla inn på ein slik måte at problemstillinga vart besvart?	1,2,4,7,8	3	
6. Blei det gjort reie for bakgrunnsforhald som kan ha påverka fortolkinga av data?	1,2,4,7,8	3	
7. Er etiske forhold vurdert?	1,2,3,4,7,8		
8. Går det klart fram korleis analysa blei gjennomført? Er fortolkinga av data forståeleg, tydeleg og rimeleg?	1,2,3,4,7,8		
9. Er funna klart presentert?	1,2,3,4,7,8		
10. Kor nyttige er funna frå denne studia?	1,2,3,4,7,8		

Helsebiblioteket (2018)

#### **Vedlegg 4: NSD-vurdering**

<b>Artikkel</b>	<b>Nivå i NSD</b>
Pihl-Lesnovoska et al. (2010)	1
García-Sanjuán et al. (2017)	1
Lopez-Cortes et al. (2018)	1
Carlsson & Persson (2015)	1
Crumbock et al. (2009)	1
Jäghult et al. (2011)	2
Morris & Leach (2017)	1
Wilburn et al. (2017)	2

(NSD, 2019)

**Vedlegg 5:** Analysetabell

<b>Stikkord</b>	<b>Hovudkategori</b>
Identitetstap Endra kroppsbilete Bevisstheit på eigen kropp Tap av funksjon Mindreverd Negativt syn	Endra sjølvbilete
Avhengigheit/sjølvstendigheit Meistringressurs Sosial stigma Støtte Aksept Sosial isolasjon Tillit Respekt	Støtte frå relasjonar
Fatigue Frykt Fysiske begrensingar Sosiale begrensingar Diaré Planlegging Ønsket om å vere normal Smerter	Begrensingar i kvardagen
Tilpassing Meistring Meistringressurser Meistringstrategiar Erfaring og kunnskap Perspektiv på livet	Tilpasse seg sjukdomen

## Vedlegg 6: Litteratormatrise (8 stk.)

### Artikkel 1: Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
<p>Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A. &amp; Frisman G.H. (2010). Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease. <i>Gastroenterology Nursing, 33(1)</i>, 37-46.  <a href="https://doi.org/10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0">https://doi.org/10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0</a></p>	<p>Hensikta med denne studien var å identifisere og beskrive betydninga av livskvaliteten til pasientar med Crohns sjukdom.</p>		<p><b>Utval:</b> Polikliniske pasientar på eit sjukehus i Sverige vart invitert til å delta i studia. Inklusjonskriteriar: over 18 år, svensk-talande, ingen andre diagnoser enn Crohns sjukdom, og samtykke om at intervju blei samla opp på lydopptak. 11 deltakarar var med i studia. Av desse var fem kvinner og seks menn. Alle deltakarane hadde diagnosa Crohns sjukdom, og var i alderen 29-83 år. Ulik bakgrunn (kjønn, alder, utdanning, tid sidan diagnose, kirurgisk status og bakgrunn) var målbevist for å få en variasjon som kunne utvide funn av kategoriar.</p> <p><b>Datasamling:</b> Data i denne kvalitative studia vart samla inn gjennom intervju som blei tatt opp, omskrive, lest og analysert. Intervjua hadde ei varigheit på 20-60 minutt. Ein induktiv metode blei brukt for å få ein forståing for kva livskvalitet betyr for pasientane.</p> <p><b>Analyse:</b> Konstant komparativ analyse vart brukt for å analysere data.</p>	<p>Fem ulike tema skilte seg ut frå datainnsamlinga; sjølvbilete, støtteapparatet, maktlausheit, haldningar til livet og trivsel. Alle desse kom under hovudkategorien; begrensingar. Betydninga av livskvalitet for informantane var å handtere begrensingane i livet som var relatert til symptom og sjukdom. For å ha livskvalitet sa informantane at dei måtte handtere begrensingane og finne ein måte å meistre det på. Begrensingar i kvardagen var knytta til sjølvfølelse, og somme av deltakarane opplevde tap av identitet på grunn av sjukdommen. Støtteapparatet til deltakarane var veldig viktig. Følelsen av trivsel var for deltakarane knytta til livskvalitet. Å vere i stand til å leve eit normalt liv, vere fri for symptom, å få støtte og medkjensle frå andre, var ting som førte til følelse av å trivsel.</p>	<p>Denne studia tek føre seg å beskrive betydninga av livskvaliteten til pasientar med Crohns sjukdom. Den tek føre seg både fysiske, psykiske og sosiale symptom som påverkar livskvaliteten, og er derfor relevant for vår oppgåve.</p>

Artikkel 2: Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
Garcia-Sanjuan, S., Lillo-Crespo, M., Richart-Martinez, M. & Quiles, A.S. (2017). Understanding life experiences of people affected by Crohn's disease in Spain. A phenomenological approach. Scandinavian Journal of Caring Science, 32, 154-162. <a href="http://dx.doi.org/10.1111/scs.12469">http://dx.doi.org/10.1111/scs.12469</a>	Målet med denne studia, var å få innsikt i erfaringar, og korleis pasientar med Crohns sjukdom tilpassa seg kvardagen.	Crohns disease Nurse Social support Life experience Phenomenology	<b>Utval:</b> «Snowball method» blei brukt for å finne eit variert utval. 19 deltakarar med diagnosa Crohns sjukdom var med i studia. Inklusjonskriteriar: Kvinner og menn over 18 år som var busatt i Alicante (Spania), og hadde hatt diagnosa Crohns sjukdom i over eitt år. <b>Datainnsamling:</b> Dette er ein kvalitativ studie, der data blei samla inn gjennom dybdeintervju, som varte ca. 50 minutt. Alle intervju vart registrert på lyd og transkribert ordrett. Opne spørsmål vart nytta. <b>Analyse:</b> Data blei analysert ved hjelp av Colaizzi sju-trinnsmetode for å få fram organiserte og analyserte data.	Resultat frå ulike tema blei presentert, blant anna å lære å leve med sjukdommen, meistring, begrensingar, sjølvkontroll, støtteapparatet, leve med ein kronisk sjukdom mm. Studia viste at mennesker som var ramma av Crohns sjukdom, kjempa mot det faktumet at dei er kronisk sjuke, begrensingar, og usikkerheit rundt sjukdomen.	I denne studien svarer pasientar med Crohns sjukdom på korleis det er å leve med sjukdomen, og kva opplevingar dei erfarer. Her er det mange ulike tema som kjem fram, blant anna korleis det er å leve med kronisk sjukdom, meistring, sjølvkontroll m.m. Artikkelen svarar derfor på vår problemstilling.

Artikkel 3: Factors Influencing the Life Experiences of Individuals With Inflammatory Bowel Disease.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
<p>Lopez-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M.P., Montoya-Juarez, R., Schmidt-Riovalle, J., Marti-Garcia, C., Marin-Fernandez, B. (2018). Factors Influencing the Life Experience of Individuals With Inflammatory Bowel Disease. <i>Gastroenterology Nurses and Associates</i>, 41(2), 120-130. <a href="https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000301">https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000301</a></p>	<p>Formålet med studia var å beskrive livserfaringar hos personar med Crohns sjukdom og Ulcerøs kolitt, og for å beskrive samanhengen mellom desse sjukdommane med personlege og kliniske faktorar.</p>		<p><b>Utval:</b> Medlem i IBD-foreininga i Granada og Sevilla. Pasientar med Crohns sjukdom eller Ulcerøs kolitt som var under behandling på sjukehus i Sevilla eller Granada. Inklusjonskriteriar: deltakarar over 18 år, diagnostisert med Crohns eller Ulcerøs kolitt. Deltakarar med signert samtykke blei invitert til å bli med i studia. 14 vaksne personar var med i studia. Av desse hadde 10 diagnosa Crohns. Alderen var 19-61 år, i enten aktiv eller inaktiv fase. <b>Datainnsamling:</b> Dette er ein kvalitativ studie, der data blei samla inn ved bruk av individuelle og semistrukturerte intervju. <b>Analyse:</b> Intervjua blei analysert i ein sekvensiell prosess som baserar seg på deduktive og induktive prosedyrar, etter Strauss og Corbins tilnærming.</p>	<p>Livsopplevinga til personar med Crohns sjukdom blei påverka av tida sidan diagnosa (lang eller kort) og sjukdomsfasa (aktiv eller inaktiv). Strategien til deltakarane for å takle sjukdommen var å leve som normalt.</p>	<p>I oppgåva vår har vi som formål å undersøkje kva som påverkar livskvalitet til pasientar med Crohns sjukdom. Denne forskingsartikkelen har som formål å beskrive livserfaringar hos denne pasientgruppa, og svarar derfor på oppgåva.</p>



Artikkel 4: Living With Intestinal Failure Caused by Crohn Disease: Not Letting the Disease Conquer Life.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
<p>Carlsson, E. &amp; Persson, E. (2015) Living With Intestinal Failure Caused by Crohn Disease: Not Letting the Disease Conquer Life. <i>Gastroenterology Nursing, (38)</i>, 12-20. <a href="https://doi.org/10.1097/SGA.000000000000085">https://doi.org/10.1097/SGA.000000000000085</a></p>	<p>Studia si hensikt er å belyse kva det betyr å leve med tarmsvikt grunna Crohns sjukdom og korleis denne sjukdommen påverkar dagleglivet.</p>		<p><b>Utval:</b> 12 polikliniske pasientar ved eit universitetssjukehus i Sverige vart invitert til å bli med i studia då dei oppfylte inklusjonskriteriane. Inklusjonskriteriar: pasientar med diagnosa tarmsvikt på grunn av Crohns sjukdom i meir enn 10 år, som hadde betydeleg ernæringsmessige problem som krevde oral eller intravenøs ernæring eller rehydrering/kosttilskot, og blei fylgt opp regelmessig på poliklinikken blei inkludert i studia. Seks kvinner, og fire menn i alderen 52-69 år. Tarmlengde på 110 cm. Sju av deltakarane hadde stomi, og sju hadde behov for parentral ernæring i heimen.</p> <p><b>Datasamling:</b> Kvalitativ studie. Intervjua hadde ei varigheit på 60-90 minutt, og vart tatt opp og skrive ned. Intervjua inneheldt opne spørsmål, som; «korleis meistra du det?», «Kva følte du?».</p> <p><b>Analyse:</b> Fenomenologisk-hermenutisk metode vart brukt til å tolke og analysere intervjuteksta. Tolkings- og analyseprosessen bestod av tre trinn: skumlasing (naive reading), strukturell analyse og grundig forståing.</p>	<p>Sjukdomen innebærer alvorlige kroppslige begrensningar, som påverkar store og små ting i livet. Pasientene brukte ulike strategier for å leve livet så normalt som mulig, slik som planlegging, ta ein dag om gangen og rutiner. Viktig med sosial støtte og bli sett som eit menneske ikkje kun sjukdomen. Pasientane føler på avmakt, mangel av kontroll, usikkerhet, frykt, angst, ydmykhet av å ikkje kunne gjere kvardagslige ting. Sjølvstendigheit, avhengighet, verdighet var tema som gikk att.</p>	<p>Studia seier noko om korleis Crohns pasientar opplever å leve med sjukdomen og ulike strategiar dei bruker i kvardagen. Den trekker inn mykje av dei same tema vi har funne i dei andre artikkane, slik som avmakt, friheit, sosial støtte, sjukdomsaktivitet. Denne artikkelen har eit fokus på alvorleg ramma pasientar, som er relevant for vår oppgåve, då mange pasientar får komplikasjonar, episodar med forverring og er alvorleg ramma.</p>

Artikkel 5: Physical Activity, Stress, Disease Activity, and Quality of Life in Adults with Crohn Disease.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
<p>Crumbock, S.C., Loeb, S.J. &amp; Fick, D. M. (2009). Physical Activity, Stress, Disease Activity, and Quality of Life in Adults with Crohn Disease. <i>Gastroenterology Nursing</i>, 32 (3), 188-195. DOI: <a href="https://doi.org/10.1097/SGA.0b013e3181a85d4b">https://doi.org/10.1097/SGA.0b013e3181a85d4b</a></p>	<p>Fysisk aktivitet og mindre stress er kjende strategiar for mestring av kroniske sjukdommar. Det er lite oppmerksomheit retta rundt effekta hos pasientar med Crohns. Målet med studia er å undersøkje om både fysisk aktivitet og stressnivå har ein sammenheng med sjukdsomsaktivitet. Artiklen meiner sjukdsomsaktiviteten blir påverkar livskvaliteten. Og målet blir då å sjå om fysisk aktivitet og stressnivå kan påvirke livskvaliteten hos pasientar med Crohns.</p>		<p><b>Utval:</b> 17 deltakarar med diagnosa Crohns. Inkluderingskriterier: alder 18-65 år, mestra å lese/skrive engelsk, hadde ingen andre primære diagnoser i fordøyelsessystemet. Ekskluderingskriterier: andre diagnoser som påverka fordøyelsessystemet</p> <p><b>Data:</b> Det vart brukt 3 spørreskjema. Rekrutering av informantar pågikk i 3 månadar gjennom et nettbasert støtteforum (administrator godkjente rekruteringspostar) og snowball sampling. Dei interreserte personane måtte gi ein primær informasjon og postadresse. Spørreundersøkelsane vart sendt ut via post. Undersøkesen inkluderte fysisk aktivitet, stressnivå, sjukdsomsaktivitet og demografisk informasjon. Spørreskjema tok 20-30 min å fullføre.</p> <p><b>Analyse:</b> Statistikken blei utført ved hjelp av et interaktivt statistikkprogram (minitab).</p>	<p>Ingen statistisk signifikante relasjoner ble funnet mellom enten fysisk aktivitet eller stress med sykdomsaktivitet. Men man kunne se at deltakere med større stress rapporterte lavere livskvalitet. De som var mer fysisk aktive rapporterte om en større livskvalitet. (Sjuepleiarar er i ein nøkkelposisjon for å hjelpe pasientar med CD i å mestre sjukdsomsaktivitet, tilgang til ressursar til å legge til rette for stress- og sjukdomsmestring og å fremme livskvalitet hos pasientar med CD. Det var ingen tydeleg samanheng mellom sjukdsomsaktivitet og stress eller fysisk aktivitet. Betydelig samanheng vart funne for livskvalitet både med stress og fysisk aktivitet. Også helsepersonell hadde stor innverkad på livskvalitet.</p>	<p>Artikkelen svarar på problemstillinga, då det kjem fram resultat i artikkelen som seier noko om kva som påverkar livskvaliteten.</p>

Artikkel 6: 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.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
Jäghult, S., Saboonchi, F., Johansson, U.-B., 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. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , (20), 1578-1587. DOI: <a href="https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03614.x">https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03614.x</a>	<p>Å identifisere ulike faktorar for lav livskvalitet hos pasientar med IBD.</p> <p>Den vil også samanlikne UC med CD, for å sjå om ein finn ein forskjell.</p>	<p>Crohn's disease</p> <p>Health related quality of life</p> <p>Inflammatory bowel disease</p> <p>Nursing</p>	<p><b>Utval:</b> 197 pasientar som mottok behandling ved IBD-klinikken på Danderyd sjukehus i Svergie. Pasientane var i klinisk remisjon. Alder 24-73 år. Inkluderingskriterier: Diagnostisert med Crohns sjukdom eller Ulcerøs kolitt.</p> <p>Ingen andre kroniske sjukdomar og klinisk remisjon/ingen aktiv sjukdom. God forståing av svensk. Evne til å fylle ut spørjeskjema.</p> <p>Sjukdomsvarigheit på mindre enn 2 år, eller meir enn 5 år.</p> <p><b>Datasamling:</b> Kvantitativ studie med fire spørjeskjema: The Health Index (HI), Sense of Coherence (SOC), The Disease-Specific symptom Scale og Inflammatory Bowel Disease (IBD).</p> <p><b>Analyse:</b> statistisk analyse.</p>	<p>Pasientar med kort sjukdomslengde, hadde ein lågare helserelatert livskvalitet samanlikna med dei som hadde ein lengre sjukdomslengd.</p> <p>Deltakarane seier dei opplever at sjukdommen er ein mindre byrde med tida.</p>	<p>Dette kan knyttast opp til meistring i oppgåva, då artikkelen fortel noko om at pasientar som har hatt sjukdomen ei stund, opplever å ha ein betre livskvalitet enn dei som har hatt sjukdomen ei kortare periode.</p>

Artikkel 7: A Qualitative Exploration of the Lived Experiences of Patients Before and After Ileostomy Creation as a Result of Surgical Management for Crohn´s Disease.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
Morris, A. & Leach, B. (2017). A Qualitative Exploration of the Lives Experiences of Patients Before and After Ileostomy Creation as a Result of Surgical Management for Crohn´s Disease. <i>Ostomy Wound Manage (63)</i> 34-39. <a href="https://www.o-wm.com/article/qualitative-exploration-lived-experiences-patients-and-after-ileostomy-creation-result">https://www.o-wm.com/article/qualitative-exploration-lived-experiences-patients-and-after-ileostomy-creation-result</a> .	Formålet med studia var å beskrive og forbedre forståelsen av pre- og post-ileostomi-opplevelsar hos pasientar med Crohns for å bidra til å informere klinisk praksis. Hvordan og hvorfor en stomi påvirker individets liv.	Crohns disease, Ileostomy, Quality reaserch, Transition theory, stress	<b>Utval:</b> 6 kvinner og 4 menn. 34-83 år, frå Storbritannia. Deltakarane blei funne gjennom organisasjonen "United Kingdom Ileostomy Association". Inklusjonskriterier: Over 18 år. Snakkar engelsk. Diagnostisert med CD og har ileostomi. <b>Metode:</b> Intervju med fenomenologisk tilnærming. Lydopptak. <b>Analyse:</b> Tolkande fenomenologisk analyse. Transkripsjonane blei gjennomgått og vurdert fleire gonger. Samla i tema, som også blei gjennomgått. Deltakarane fekk sjå over analyse for å bekrefte at den var ein sann representasjon.	Å være kontrollert av Crohns, gir ein endra oppfatting av seg sjølv, depresjon, sosial isolasjon og ein blir fysisk og psykisk trøtt. Etter ileostomi opplevde alle deltakarane ei positiv livsstilsendring.	Resultatet kan brukast i oppgåva vår, då det seier noko om korleis livet med Crohns er, nook som kan relaterast til forbedra livskvalitet.

Artikkel 8: A qualitative study of the impacts of Crohn´s Disease from a patient´s perspective.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
<p>Wilburn, J., Twiss, J., Kemp, K., McKenna, S. P. (2017). A qualitative study of the impacts of Crohn´s Disease from a patient´s perspective. <i>Frontline Gastroenterology</i> (8) 68-73. <a href="https://doi.org/10.1136/flgastro-2015-100678">https://doi.org/10.1136/flgastro-2015-100678</a></p>	<p>Hensikta med studia var å forstå korleis liva til Crohns pasientar er påverka.</p>		<p><b>Utval:</b> 18 kvinner kvinner og 12 menn. mellom 25-68 år. Deltakarane hadde hatt Crohns mellom 2 og 40 år. Rekrutert gjennom Manchester Royal Infomary Hospital. Inkluderingskriterier: Crohns sjukdom. Over 18 år. Kunne gi skrifteleg informert samtykke. Eksklusjonskriterier: visst dei hadde nyleg gått gjennom kirurgi relatert til fordøyingssystemet, eller om dei hadde fleire sjukdomar som sannsynlegvis ville påverke livskvalitet.</p> <p><b>Data:</b> Fenomenologisk tilnærming gjennom intervju. Transkript som blei produsert ut i frå lydopptak. Analysert av to uavhengige. 13 tema blei til slutt identifisert.</p> <p><b>Analyse:</b> Teoretisk tematisk analyse.</p>	<p>Dei tretten tema som har effekt på livet til dei som har Crohns er: ernæring, hygiene, kontinuitet, unngå infeksjon, tryggleik, sjølvtilitt, rolle, attraktivitet, intimitet, klart sinn, glede og autonomi.</p>	<p>Resultatet seier noko om kva som pregar liva til dei som lev med Crohns. Det er også beskrive korleis sjukdomen påverkar dei tretten tema. Dette er relevant i forhold til oppgåva vår då det gir informasjon om det påverkar livet i betre eller verre forstand.</p>

