

Mariell Ravatsås Trana (10217) og  
Vilja Sofie Nystad (10010)

## Livskvalitet og egenomsorg til ungdom med ulcerøs kolitt

Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme  
livskvalitet og egenomsorg til ungdom med  
ulcerøs kolitt?

Litteraturbachelor  
Antall ord: 7679

Bacheloroppgave i sykepleie  
Juni 2023



Mariell Ravatsås Trana (10217) og  
Vilja Sofie Nystad (10010)

## **Livskvalitet og egenomsorg til ungdom med ulcerøs kolitt**

Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme livskvalitet  
og egenomsorg til ungdom med ulcerøs kolitt?

Litteraturbachelor  
Antall ord: 7679

Bacheloroppgave i sykepleie  
Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



## Sammendrag

**Bakgrunn:** Ulcerøs kolitt (UC) er en kronisk tarmsykdom med individuelt sykdomsforløp. Sykdommen debuterer ofte i barne- og ungdomsårene, og tendensen øker. Å få en kronisk sykdom som UC i ungdomsårene, vil kunne påvirke ungdommenes psykososiale velvære, livskvalitet og livsutfoldelse. UC kan derfor få store konsekvenser for ungdom under utvikling.

**Hensikt:** Hensikten er å undersøke hvordan sykepleier kan bidra til å styrke ressursene til ungdommer i alderen 10-20 år med ulcerøs kolitt, slik at de kan ivareta egenomsorg og oppleve livskvalitet.

**Metode:** Oppgaven er utformet som en litteraturstudie. Den inkluderer ni forskningsartikler hvor fire er kvantitative studier, to er tverrsnittstudier, én er en kombinasjonsstudie, én er en randomisert kontrollert studie og én er en oversiktsartikkel.

**Resultat:** Ved analyse av resultater finner vi fire hovedtema som påvirker ungdommers egenomsorg og livskvalitet; kunnskap om UC, relasjon til sykepleier, relasjon til andre og å leve med UC.

**Konklusjon:** Sykepleiere kan bidra til å forbedre egenomsorg og livskvalitet blant ungdommer med UC ved å etablere en fast sykepleier-pasientrelasjon, gi opplæring til ungdommer, oppfordre til normal utvikling, og utføre screening for psykiske plager. Det er også vesentlig at sykepleier har tilstrekkelig kunnskaper om UCs påvirkning på ungdommens liv.

**Nøkkelord:** Ulcerøs kolitt, ungdom, egenomsorg og livskvalitet

## **Abstract**

**Background:** Ulcerative colitis (UC) is a chronic gastrointestinal disease with an individual course. The disease often debuts in adolescence, and the tendency is increasing. A chronic disease like UC can affect the psychosocial well-being, quality of life (QOL) and personal development in adolescence. Therefore, UC can have significant consequences for development.

**Aim:** The aim is to investigate how nurses can contribute to strengthening the resources of adolescents aged 10-20 with UC, in order for them to execute self-care and experience QOL.

**Method:** The study is designed as a literature review. It includes nine research articles. Four are quantitative studies, two are cross-sectional studies, one is a mixed-methods study, one is a randomized controlled study, and one is a review article.

**Results:** When analyzing the results, we found four main themes that affects adolescents' self-care and QOL; knowledge of UC, relationship with nurses, relationship with others and living with UC.

**Conclusion:** Nurses can contribute to improving self-care and QOL among youth with UC by establishing a permanent nurse-patient relationship, providing tuition, encouraging normal development, and screening for mental illnesses. It's also considered important that nurses have sufficient knowledge about UC's effects on adolescents' life.

**Keywords:** Ulcerative colitis, adolescence, self-care, QOL

## Innholdsfortegnelse

1 Innledning .....	1
1.1 Introduksjon .....	1
1.2 Teori .....	2
1.2.2 Ungdom med UC .....	2
1.2.3 Kommunikasjon med ungdom .....	3
1.2.4 Livskvalitet .....	3
1.2.5 Orems sykepleiemodell .....	4
1.2.5.1 Teorien om egenomsorg .....	4
1.2.5.2 Teori om omsorgssvikt .....	5
1.2.5.3 Teori om sykepleiesystemer og -handlinger .....	5
1.3 Hensikt og problemstilling .....	6
2 Metode .....	7
2.1 Beskrivelse av metode .....	7
2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	7
2.3 Søksstrategi .....	8
2.4 Søketabell .....	9
2.5 Utvelgelse og vurdering av artikler .....	11
2.6 Analyse .....	11
2.7 Tema .....	12
3 Resultat .....	13
3.1 Artikkelmatrise .....	13
3.2 Presentasjon av resultater .....	20
3.2.1 Kunnskap om ulcerøs kolitt .....	20
3.2.1.1 Kunnskap hos sykepleier .....	20
3.2.1.2 Kunnskap hos pasienter .....	20
3.2.3 Relasjon til sykepleier .....	21
3.2.3.1 Åpen kommunikasjon .....	21
3.2.3.2 Persontilpasset sykepleie .....	21
3.2.4 Relasjon til andre .....	21
3.2.4.1 Relasjon til venner og familie .....	21
3.2.4.2 Skole og fritid .....	22
3.2.5 Å leve med ulcerøs kolitt .....	22
3.2.5.1 Livskvalitet og egenomsorg .....	22
3.2.5.2 Isolasjon, angst og depresjon .....	23

4	Diskusjon .....	24
4.1	Resultatdiskusjon .....	24
4.2	Metodediskusjon – styrker og svakheter .....	27
4.3	Konklusjon .....	27
4.4	Implikasjoner for sykepleie .....	27
5	Referanseliste .....	29



## Tabeller

Tabell 1: Universelle egenomsorgsbehov .....	4
Tabell 2: Sykepleiehandlinger .....	5
Tabell 3: Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	7
Tabell 4: Konsepttabell .....	8
Tabell 5: Søketabell .....	9
Tabell 6: Evans analysemodell .....	11
Tabell 8: Hoved- og undertema .....	12
Tabell 7: Artikkelmatrise .....	13

# 1 Innledning

## 1.1 Introduksjon

Det norske helsevesenet tar i stor grad imot pasienter med kroniske og sammensatte lidelser med livslange forløp (Meld. St. 15 (2022-2023)). Lidelsene kjennetegnes ved deres brede omfang av årsaker, og at de påvirker fysiske, psykiske, sosiale, åndelige og kulturelle aspekter ved den sykes liv (Helsedirektoratet, 2018). I vårt vestlige samfunn har det tradisjonelt vært vanlig å skille mellom psyke og soma (Kristoffersen, 2016, s. 62). Dette er synlig i spesialisthelsetjenesten der strukturen er basert på at kroppen er en samling av organsystemer som kan behandles separat (Iversen & Braut, 2021). Skillet mellom psyke og soma er et tankesett som kan spores tilbake til den franske filosofen, Rene Descartes' (1596-1650) syn på legeme og sinn som adskilte substanser – *dualisme* (Kyselo, 2022, s. 187–189). Nyere forskning anerkjenner imidlertid at det er tydelige forbindelser mellom kroppen og sinnet (Kristoffersen, 2016; Kumar & Yeragani, 2010, s. 64).

I denne studien ønsker vi å fokusere på den kroniske tarmsykdommen ulcerøs kolitt (UC). Årsaken er at UC gir spesifikke symptomer, til tross for et individuelt sykdomsforløp (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 477). Sykdommen er en betennelsestilstand som veksler mellom perioder med remisjon og aktiv sykdom (Rohatinsky et al., 2020). Antallet nye tilfeller av UC øker på verdensbasis, men spesielt i Europa og Nord-Amerika (hhv. 505/100.000 og 249/100.000) (Qualter et al., 2020). I Norge har omtrent 15.000 personer sykdommen, der 10% av disse er barn (NHI, 2022). Det registreres 14 nye tilfeller per 100.000 årlig (Halstensen & Aabakken, 2022). Sykdommen debuterer oftest i 15-40 års alderen, der en fjerdedel av tilfellene oppstår før fylte 18 år (NHI, 2022). Sykdomsdebut i barne- og ungdomsårene er økende (Rohatinsky et al., 2020). Forskning viser at tidligere sykdomsdebut er assosiert med mer alvorlig sykdomsforløp, og for ungdom i vekst kan dette ha store konsekvenser (Olbjørn & Perminow, 2017). På bakgrunn av dette ønsker vi å fokusere på UC kolitt til ungdom.

Selv om UC er en somatisk sykdom, vil sykdommen kunne påvirke ungdoms psykososiale velvære, livskvalitet og livsutfoldelse (Ahmed et al., 2016). Ungdom er sårbare, da de er i en livsfase der store forandringer skjer på mange områder samtidig (Mellblom & Korsvold, 2021, s. 73). I ungdomstiden dannes vaner for egenomsorg mestring og helseatferd (Grønseth & Markestad, 2017, s. 135). I tillegg er denne pasientgruppen ekstra utsatt for angst, depresjon og lavere livskvalitet. Årsaken er den store omveltningen en slik sykdom har på ungdommers liv (Engström, 1999).

Sykepleiere treffer ofte disse ungdommene regelmessig på poliklinikk, og er i posisjon til å etablere langsiktige relasjoner, hvor de kan veilede, støtte og informere (Ahmed et al., 2016). Ifølge yrkesetiske retningslinjer for sykepleie skal sykepleiere ivareta «*den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg*» (Norsk sykepleierforbund, 2019). Det innebærer å ta hensyn til alle faktorer som kan bidra til bedret helse og velvære for pasienten. Grunnlaget for all sykepleie skal være respekt for den enkeltes liv og iboende verdighet og integritet (Norsk sykepleierforbund, 2019). Herunder retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til medbestemmelse og retten til ikke å bli krenket (Norsk sykepleierforbund, 2019). Dette aktualiserer viktigheten av sykepleieres kunnskap om påvirkningen UC har på ungdommers liv. Temaet i denne oppgaven er derfor livskvalitet og egenomsorg til ungdom med ulcerøs kolitt i alderen 10-20 år.

## 1.2 Teori

### 1.2.1 Ulcerøs kolitt

Ulcerøs kolitt (UC) er en autoimmun sykdom som rammer tykktarmen og endetarmen (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 477). UC inngår i fellesbetegnelsen inflammatorisk tarmsykdom (IBD), sammen med Crohns sykdom (Paulsen, 2019, s. 268). Sykdommen har ukjent etiologi, men forskning tyder på at arvelige og miljømessige faktorer, samt faktorer i tarmfloraen spiller inn (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 477). UC er en kronisk sykdom og kan ikke kureres, men det finnes behandling for å redusere symptomer og forebygge sykdomsforverring (NHI, 2022). Uten medisinsk behandling vil sykdommen i enkelte tilfeller bli livstruende (Paulsen, 2019, s. 270).

UC er en betennelsestilstand som først og fremst angriper tarmens slimhinne, slik at det dannes sår (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 477). Sykdommen kjennetegnes av perioder med aktiv sykdom og høyt symptomtrykk, og perioder med remisjon hvor symptomene blir mildere eller fraværende. God medikamentell behandling gir lengre perioder med remisjon (NHI, 2022). De vanligste symptomene er magesmerter, blodig og slimete diaré, og toaletttrang (Paulsen, 2019, s. 269). Noen kan også oppleve fatigue, nedsatt matlyst, vektnedgang og utsatt pubertet. Alvorlige symptomer kan innebære feber, kvalme og kraftige magesmerter (NHI, 2022). I tillegg gir UC plager andre steder i kroppen hos omkring en fjerdedel, slik som ledd- eller øyebetennelser, lever- eller nyresykdom, beinskjørhet, hudutslett eller anemi (NHI, 2022). 15% av pasientene vil også kunne utvikle fulminant kolitt (Oslo universitetssykehus, u.å.). Dette er en alvorlig, potensielt fatal, tilstand hvor betennelsen brer seg innover i tarmveggen til muskellaget i hele eller deler av tykktarmen. En slik tilstand krever akutt medisinsk helsehjelp, oftest i form av en total kolektomi, altså en fullstendig fjerning av tykktarmen (Oslo universitetssykehus, u.å.).

### 1.2.2 Ungdom med UC

Ungdomstiden representerer en utviklingsperiode som varer fra starten av puberteten i 10-års alderen til 20-års alderen (NHI, 2021). Perioden kjennetegnes ved avgjørende endringer kroppslig, følelsesmessig, kognitivt og sosialt (Stänicke, u.å.). Ungdommene øver på å takle voksenlivet der foreldrene ikke lenger er primær støtte og trygghetsbase (Stänicke, u.å.). Sentrale trekk i denne turbulente fasen av livet er løsrivelse, selvstendighet, moralutvikling, identitetsutvikling og selvfølelse (Grønseth & Markestad, 2017).

I ungdomsårene er senteret i hjernen for følelser og impulsiv atferd under utvikling (Myhre, 2023). Dette kan medføre at ungdom har problemer med å regulere følelser og impulser (Stänicke, u.å.). Samtidig foregår en langsom utvikling av pannelappen, der risiko- og konsekvensvurdering skjer (Nordengen, u.å.). Dette kan medføre at ungdom undervurderer risiko og overvurderer potensielle belønninger (Nordengen, u.å.). Ved UC kan dette medføre at ungdommen har begrenset oppfatning av hvordan deres handlinger og holdninger påvirker sykdommen. Det er nødvendig for ungdom å få støtte fra foreldre og helsepersonell for å utvikle god helseatferd. Slik kan ungdommen ta ansvar for egen helse og håndtere UC på en god måte (Grønseth & Markestad, 2017, s. 135). Effektive strategier for sykdomshåndtering og mestring, kan påvirke ungdommene positivt og følge dem inn i voksenlivet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 135).

Selv om ungdomstiden er en sårbar periode, er det også en fase med muligheter for læring og mestring (Myhre, 2023). Ungdomshjernen er i stor grad plastisk, som betyr at

hjernen har stor tilpasningsevne. Denne plastisiteten gjør ungdommene i stand til å håndtere endringer effektivt (Myhre, 2023). Dette er også en fase i livet hvor mennesket utvikler disiplin, lærer å organisere sosiale aktiviteter og finner veier til egenomsorg (Stänicke, u.å.). Særlig den sosiale identiteten utvikles i ungdomsårene. Dette fordi ungdomsårene markerer en overgang der løsrivelse og uavhengighet fra familie, samt tilhørighet i andre grupper, står sentralt (Håkonsen, 2020, s. 57–59). For å bli kjent med seg selv må egne ressurser, sårbarhet, følelser og behov erfares og avdekkes. Disse erfaringene er essensielle for å skape god selvfølelse og identitet (Stänicke, u.å.).

Når kronisk sykdom oppstår i ungdomsårene har dette ofte innvirkning på ungdommenes livskvalitet og fremtidige liv, primært på grunn av den inngripende naturen til sykdommen (Engström, 1999). Fordi symptomtrykket hos UC er varierende vil sykdommen oppleves svært uforutsigbar for mange (Qualter et al., 2020). For ungdom kan UC føre til fravær fra skolen og nedsatt konsentrasjon og produktivitet i klasserommet. Dette vil kunne påvirke deres akademiske prestasjoner og fremtidige karrieremuligheter (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 479). I tillegg kan symptomene føre til avlysninger av planlagte aktiviteter eller begrenset deltakelse i sosiale sammenkomster, som kan resultere i sosial isolasjon og ensomhet (Engström, 1999).

### 1.2.3 Kommunikasjon med ungdom

Ungdom er i en utviklingsspiral, og utfordrer sykepleiere til å kommunisere på ungdommenes premisser (Mellblom & Korsvold, 2021, s. 77). Ungdom har mindre livserfaring, og dermed ikke den samme kognitive og kommunikative kompetansen som voksne (Eide & Eide, 2017, s. 303). Dette tilsier at sykepleiere må møte ungdommen på et kognitivt og emosjonelt plan (Eide & Eide, 2017, s. 305). At sykepleier tar hensyn til utvikling og tilpasser bruk av ord, begreper og nonverbal kommunikasjon, har stor betydning for kommunikasjonen med ungdom. Sykepleier må også være oppmerksom på ungdommenes nonverbale kommunikasjon, da de har en tendens til å uttrykke bekymringer nonverbalt eller ved språklige hint som lett kan oversees (Eide & Eide, 2017, s. 305). Kommunikasjonen må være preget av forståelse, aksept, bekreftelse og lytting (Eide & Eide, 2017, s. 16–17).

Tillit og respekt er grunnleggende i mellommenneskelig kommunikasjon (Eide & Eide, 2017, s. 26). Å vise tillit innebærer å gi fra seg makt til en person eller et system, slippe kontrollen og ta risiko (Eide & Eide, 2017, s. 26). Når pasienter viser tillit til helsevesenet, er det på bakgrunn av en antagelse om at de får nødvendig hjelp av kompetente mennesker som vil dem vel (Eide & Eide, 2017, s. 27). For at sykepleier skal få tillit må de bli kjent med ungdommen som person, ikke bare som pasient, vise interesse, være ærlig og skape trygghet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Å lytte til hva ungdommen er opptatt av og hvor deres oppmerksomhetsfokus er, samt støtte ungdommen i å dele sine tanker og bekymringer, er en god begynnelse (Eide & Eide, 2017, s. 305).

### 1.2.4 Livskvalitet

I dagligtale forstås livskvalitet som det å ha et godt liv (Barstad, 2019). Det innebærer hvordan livet oppleves for den enkelte, og hvor god livssituasjon man har. Livskvalitet omfatter både subjektive og objektive sider ved livet (Nes et al., 2021). Livskvalitet og trivsel påvirkes av en rekke ulike faktorer som gener, personlighet, mestringsressurser, sosial støtte, livshendelser, kultur, og faktorer som samfunnsforhold og økonomi (Helsedirektoratet, 2022). Tiltak som retter seg mot nevnte sentrale faktorer og som legger til rette for opplevelse av glede, sosial deltakelse, mestring og autonomi, kan

være viktige mål for den kronisk syke pasient (Helsedirektoratet, 2022). Høy livskvalitet har sammenheng med bedre fysisk helse og færre psykiske plager (Helse- og omsorgsdepartementet, 2023).

Sammen med de andre nordiske landene, har Norge toppet internasjonale rangeringer av livskvalitet over tid (Nes et al., 2021). Selv om livskvaliteten i Norge har vært stabil, tyder enkelte studier på at det er nedgang i den subjektive livskvaliteten de siste årene, særlig blant unge. Også personer med redusert fysisk eller psykisk helse oppgir å ha dårligere livskvalitet (Nes et al., 2021).

### 1.2.5 Orems sykepleiemodell

I denne oppgaven ønsker vi å benytte Dorothea Orems (1914-2007) sykepleiemodell for å belyse problemstillingen (Cavanagh, 1999). Orems modell har hatt innflytelse på sykepleietenkningen i mange land, deriblant Norge, da den gir en omsorgsfull tilnæringsmåte til moderne pleiesituasjoner. Dette på bakgrunn av modellens praksisnærhet, og at den bygger på sentrale begreper innen sykepleie, slik som kartlegging, planlegging, gjennomføring og evaluering (Cavanagh, 1999). Modellen dekker generelle og universelle omsorgsbehov, samt behov for den enkeltes fysiske, psykiske og sosiale utvikling (Cavanagh, 1999). Orems helsemodell består av tre teorier: Teorien om egenomsorg, teorien om omsorgssvikt, og teorien om sykepleiesystemer og -handlinger. Nevnte teorier utdypes fortløpende.

#### 1.2.5.1 Teorien om egenomsorg

Egenomsorg identifiseres som individets evne og vilje til å utføre aktiviteter som er nødvendig for å opprettholde helse og velvære (Cavanagh, 1999, s. 17). I teorien om egenomsorg beskriver Orem åtte universelle egenomsorgsbehov (tabell 1) som gjelder alle mennesker, uavhengig av den enkeltes helsetilstand, alder, utviklingsnivå eller omgivelser (Cavanagh, 1999, s. 19). Egenomsorgsbehovene omfatter de vesentlige fysiske, psykiske, sosiale og åndelige aspektene ved livet. En persons totale ressurser til å dekke disse behovene og å mestre de utfordringene som er knyttet til helse, sykdom og dagliglivets gjøremål, forstås som egenomsorgskapasitet (Cavanagh, 1999, s. 29).

Tabell 1: Universelle egenomsorgsbehov

Nr.:	Egenomsorgsbehov
1	Behov for å opprettholde tilstrekkelig tilførsel av luft
2	Behov for å opprettholde tilstrekkelig tilførsel av vann
3	Behov for å opprettholde tilstrekkelig tilførsel av mat
4	Behov for eliminasjonsprosesser og utskillelse av avfallsstoffer
5	Behov for å opprettholde balanse mellom aktivitet og hvile
6	Behov for å opprettholde balanse mellom å være alene og ha sosial kontakt
7	Behov for trygghet mot farer for liv, menneskelig funksjon og velvære
8	Behov for å fremme funksjon og utvikling innenfor sosiale grupper, i samsvar med menneskelig potensial, kjente begrensninger og ønsket om positivt selvbilde

Orem beskriver også behov som er knyttet til bestemte forhold ved menneskelig modning og utvikling (Cavanagh, 1999, s. 21). Disse utviklingsrelaterte egenomsorgsbehovene deles i to kategorier: «bestemte utviklingsstadier» og «forhold som påvirker menneskelig utvikling» (Cavanagh, 1999, s. 21–23). Førstnevnte kategori tar for seg hensyn til omsorgsaspekter som må være til stede for at livet skal

oppretholdes, og som særlig tar sikte på å fremme utvikling (Cavanagh, 1999, s. 21–22). Sistnevnte dreier seg om omsorg i forbindelse med tilstander som kan ha negative konsekvenser for menneskelig utvikling (Cavanagh, 1999, s. 22–23).

Orems modell for egenomsorg omfatter også en tredje kategori: «Helsesviktrelaterte egenomsorgsbehov» (Cavanagh, 1999, s. 23). Disse behovene oppstår når den enkelte blir syk, skadet eller opplever funksjonssvikt (Cavanagh, 1999, s. 23). Denne kategorien omfatter punkter slik som å lære seg å leve med sin sykdom, ha kunnskap om sykdom og tiltak som er nødvendige for å opprettholde helse, samt å kunne oppsøke hjelp dersom det oppstår egenomsorgssvikt (Cavanagh, 1999, s. 23–24).

#### 1.2.5.2 Teori om omsorgssvikt

Sentralt i Orems modell er balanse mellom egenomsorgsbehov og egenomsorgskapasitet (Cavanagh, 1999, s. 26). Misforhold mellom nevnte begreper beskrives som egenomsorgssvikt (Cavanagh, 1999, s. 26). Dersom det oppstår svikt i egenomsorgen trenger pasienten hjelp fra andre, som for eksempel familie eller sykepleier (Cavanagh, 1999, s. 25). Av etiske, juridiske og profesjonelle årsaker må sykepleiere tenke nøye gjennom den omsorgen de planlegger, utfører og evaluerer. Orems modell legger godt til rette for dette ved å gi plass til kartlegging av pasientenes egenomsorgsevne (Cavanagh, 1999).

#### 1.2.5.3 Teori om sykepleiesystemer og -handlinger

Sykepleierens oppgave vil være å kompensere for svikt i egenomsorgen ved å styrke pasientens ressurser. Samtidig skal sykepleieren redusere eller forebygge fysiske og psykiske langtidseffekter som potensielt kan ha negativ innvirkning på helsen (Cavanagh, 1999, s. 25). Orem tar opp tre sykepleiesystemer som sier noe om graden av ansvar sykepleier og pasient har for egenomsorg utfra pasientbehov: det helt kompensierende, det delvis kompensierende og det undervisende og støttende systemet. Sykepleiesystemene kan overlape hverandre, etter pasientens behov (Cavanagh, 1999, s. 40–43).

Sykepleieren må ha kunnskaper og ferdigheter som kan formidles videre til pasienten (Cavanagh, 1999, s. 34). Sykepleier må herunder kunne forklare hvilke egenomsorgsbehov pasienten har, hvilke tiltak eller hvilken behandling som kreves basert på behovene, hvordan pasienten kan ta ansvar for sin egenomsorg, og hvilke metoder som er tilgjengelig når pasienten skal kompensere for redusert egenomsorgskapasitet (Cavanagh, 1999, s. 34). Orem klassifiserer fem kategorier av handlinger som sykepleiere kan utføre for å hjelpe pasienter (Cavanagh, 1999, s. 33):

Tabell 2: Sykepleiehandlinger

Kategori	Eksempler
Å handle eller gjøre noe for en annen	Utføre omsorgshandlinger.
Å veilede en annen	Gi relevant informasjon eller råd som kan hjelpe pasienten å møte egenomsorgsbehov.
Å støtte en annen	Fysisk støtte kan betraktes som et lagarbeid som omfatter pasient, sykepleier og andre som skal dekke omsorgsbehov.

	Psykisk støtte betrakter Orem som et «forstående nærvær» der sykepleier skal være lytter og tilby hjelpemetoder.
Å tilrettelegge omgivelser som muliggjør helsefremmende omsorg og utvikling av personlig evner	Omgivelser som er gunstige for pasientens behov, og som kan hjelpe pasienten og utvikle nye evner og forebygge nye funksjonsforstyrrelser.
Å undervise	Krever at sykepleieren har kunnskaper og ferdigheter og er i stand til å formidle disse til pasienten. Hjelpe pasienten å ivareta sin egenomsorg.

### 1.3 Hensikt og problemstilling

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan sykepleier kan bidra til å styrke ressursene til ungdommer i alderen 10-20 år med ulcerøs kolitt, slik at de kan ivareta egenomsorg og oppleve livskvalitet. Med utgangspunkt i dette har vi formulert følgende problemstilling:

*«Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme livskvalitet og egenomsorg til ungdom med ulcerøs kolitt?»*

Oppgaven har et sykepleieperspektiv der helhetlig omsorg står sentralt. Tidligere presentert bakgrunnsteori sammen med relevant litteratur og forskningsartikler, som tar for seg både sykepleier- og pasientperspektiv, vil danne bakgrunn for besvarelsen av problemstillingen.

## 2 Metode

### 2.1 Beskrivelse av metode

Denne oppgaven er utformet som en litteraturstudie, hvor vi har fordypet oss i det aktuelle kunnskapsfeltet og analysert resultater fra eksisterende forskning (Dalland, 2017, s. 207). En litteraturstudie sammenfatter resultater fra ulike forskningsartikler, og vil med dette være en godt egnet metode for å besvare problemstillingen (Forsberg & Wengström, 2016, s. 25). De ni forskningsartiklene som er tatt i bruk er funnet via systematiske litteratursøk i relevante databaser. Fremgangsmåte og presentasjon av søk presenteres henholdsvis i delkapittel 2.3 og 2.4. Vi har foretatt en kvalitetsvurdering av utvalgte forskningsartikler hvor det ble tatt en vurdering opp mot relevansen til problemstillingen. Dette utdypes i delkapittel 2.5. For å analysere utvalgte forskningsartikler har vi benyttet Evans' analysemodell, dette presenteres i delkapittel 2.6.

### 2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Før vi startet søkeprosessen ble det utformet inklusjons- og eksklusjonskriterier, som vist i tabell 3.

Tabell 3: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
IBD eller ulcerøs kolitt	Kun Crohns sykdom
Ungdom 10-20 år	Barn under 10 år og voksne over 20 år
Full tekst tilgjengelig	Kun abstrakt tilgjengelig
Fagfellevurdert litteratur	Ikke-fagfellevurdert litteratur
Publisert i tidsrommet 2011 – 2023	Studier publisert før 2011
Alle kjønn	Studier som bare tar for seg ett kjønn
Artikler skrevet på engelsk	Artikler på andre språk
Overførbarhet til sykepleieprofesjonen	Ikke overførbarhet til sykepleieprofesjonen
Overførbarhet til norsk helsevesen	Ikke overførbart til norsk helsevesen
Pasient- eller sykepleieperspektiv	Foreldreperspektiv
Poliklinikk i spesialisthelsetjenesten	Inneliggende i spesialisthelsetjenesten og pasienter i primærhelsetjenesten

Artiklene som tas i bruk skal være forskningsbaserte og fagfellevurdert. Dette har vi sikret ved å gjøre søk i anerkjente databaser som PubMed, CINAHL og Medline. For å anvende oppdatert forskning, ønsker vi å finne artikler fra tidsrommet 2011-2023. Artikler skrevet på engelsk inkluderes, da dette er publiseringsspråket for forskning.

I denne litteraturstudien ønsker vi å fokusere på ungdom i alderen 10-20 år med UC. Årsaken til dette er at UC gir spesifikke symptomer. I tillegg har UC økende sykdomsdebut i barne- og ungdomsårene, noe som er forbundet med mer alvorlig sykdomsforløp. Ungdom er også i en livsfase der utvikling og endring skjer raskt. Litteraturstudien inkluderer artikler som tar for seg egenomsorg og livskvalitet til ungdom med ulcerøs kolitt der sykepleier spiller en viktig rolle. Vi tar utgangspunkt i at sykepleier møter ungdommene poliklinisk. Årsaken er at inneliggende pasienter i større grad behøver medisinsk behandling. Både artikler som tar opp elementer ved pasientperspektivet og sykepleieperspektivet inkluderes, da dette gir bredere forståelse



for tema. Artiklene som velges skal være relevante for eller overførbare til helsevesenet i Norge.

### 2.3 Søksstrategi

I første omgang av søkeprosessen ble det utført prøvesøk og enkeltsøk i ulike databaser for å få en oversikt over mengden forskning innenfor valgt tema. Deretter ble det utført systematisk søk i flere databaser basert på inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Vi bestemte oss for å benytte databasene: CINAHL, Medline og PubMed. Nevnte databaser er valgt da de har bredt spenn innen helsevitenskap. CINAHL inneholder i tillegg forskningsartikler med et særlig sykepleierrettet fokus. Søkeord som ble hyppig brukt er presentert i tabell 4. Konsepttabellen er utformet for å få bedre oversikt over ulike konsepter.

Tabell 4: Konsepttabell

Konsept 1: Ulcerøs kolitt	IBD, inflammatory bowel disease, ulcerative colitis
Konsept 2: Sykepleie	nurs*, nurse, nurses, nursing
Konsept 3 Ungdom	adolesc*, adolescent, adolescents, adolescence, youth, teenagers
Konsept 4 Helse	quality of life, self-management, self-care, empowerment
Konsept 5 Depresjon	depression, anxiety, loneliness
Konsept 6 Kronisk sykdom	mental health, chronic illness, chronic disease

Søkeord innenfor hvert konsept, samt synonymer, ble kombinert på ulike måter med AND/OR i databasene. Kombinasjoner av søkeord som resulterte i funn av artikler presenteres i tabell 5. På forskningsplattformen EbscoHost er det mulig å huke av for å gjennomføre søk i flere databaser samtidig. Det ble derfor utført kombinerte søk i CINAHL+Medline. Søk i PubMed ble utført i egen database.

I PubMed ga første søkskombinasjon (S5) 94 treff og andre søkskombinasjon (S6) 82 treff. Av disse ble henholdsvis fire og én artikler valgt, A-E. I CINAHL+Medline ble det gjort et søk (s5) som ga 52 treff og et søk (s6) som ga 32 treff. To artikler fra hver av søkene ble valgt ut, F-I. Mer om utvelgelse av artiklene gjøres rede for i delkapittel 2.5.

Årsaken til at avgrensningen i databasene ikke er like, er at vi har forsøkt å benytte ulike årstall for å undersøke hvilken periode det har blitt utført mest forskning. Tre av artiklene funnet via søk gjort i PubMed er fra 2016 og nyere og en artikkel er fra 2011. Da de fleste artiklene ble publisert de siste 10 årene ble avgrensningen i CINAHL+Medline endret til 2013-2023.

## 2.4 Søketablell

Tabell 5: Søketablell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Antall tatt i bruk
PubMed	17.04	S1	TI IBD OR TI Inflammatory bowel disease OR TI ulcerative colitis	Fagfelleverdert forskningsartikler Årstall: 2011 – 2023	29 266	
		S2	TI Adolescent OR TI Adolescents OR TI Adolescence OR TI Youth		143 128	
		S3	Quality of life OR Self-management OR Empowerment		446 657	
		S4	TI Nurse OR TI Nurses OR TI Nursing		444 414	
		S5	S1 AND S2 AND S3		94	4 (A, B, C og D)
		S6	S1 AND S4		82	1 (E)
CINAHL + Medline	17.04	s1	TI ulcerative colitis OR TI IBD OR TI inflammatory bowel disease	Fagfelleverdert forskningsartikler Alder 13-18 Årstall: 2013-2023	1 599	
		s2	TI adolesc* OR TI youth OR TI teenagers		106 092	
		s3	(self-management or self-managing) OR (managing or management) OR self care		39 516	
		s4	Quality of life OR QOL OR (wellbeing or well-being or well being)		1 247 182	
		s5	s1 AND s2 AND s3		52	2 (F og G)
		s6	s1 AND s2 AND s4		32	2 (H og I)

**Forkortelser:**

TI – Tittel

\* - trunkering = søke på stammen av et ord og få med entalls-/flertallsendelser, samt ulike varianter av ordet (Helsebiblioteket, 2021).

## Utvalgte artikler:

### A:

Stapersma, L., Brink, G. van den, Ende, J. van der, Bodelier, A. G., Wering, H. M. van, Hurkmans, P. C. W. M., Mearin, M. L., Jong, A. E. van der M., Escher, J. C., & Utens, E. M. W. J. (2019). Illness Perceptions and Depression Are Associated With Health-Related Quality of life in Youth with Inflammatory bowel disease. *International Journal of Behavioral Medicine*, 26, 415–426. <https://doi.org/10.1007/s12529-019-09791-6>

### B:

Ahmed, A. H., Sonnenburg, K., Foli, K. J., & Walters, B. (2016). Managing Ulcerative Colitis in the adolescent – Highlighting the development and Self-management Needs. *Holistic Nursing Practice*, 30(1), 39–46. <https://doi.org/10.1097/HNP.000000000000123>

### C:

Lindfred, H., Saalman, R., Nilsson, S., Sparud-Lundin, C., & Lepp, M. (2011). Self-reported health, self-management, and the impact of living with inflammatory bowel disease during adolescence. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 256–264. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.02.005>

### D:

Qualter, P., Rouncefield-Swales, A., Bray, L., Blake, L., Allen, S., Probert, C., Crook, K., & Carter, B. (2020). Depression, anxiety, and loneliness among adolescents and young adults with IBD in the UK: the role of disease severity, age of onset, and embarrassment of the condition. *Quality of life Research*, 30, 494–506. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02653-9>

### E:

Martinez-Vinson, C., Le, S., Blachier, A., Lipari, M., Hugot, J.-P., & Viala, J. (2020). Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on healthcare use. *BMJ Open*, 10(5), e036929. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-036929>

### F:

Gumidyala, A. P., Greenly, R. N., Plevinsky, J. M., Pouloupoulos, N., Cabrera, J., Lerner, D., Noe, J. D., Walkiewicz, D., Werlin, S., & Kahn, S. A. (2018). Moving on: Transition Readiness in Adolescents and young adults with IBD. *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(3), 482–489. <https://doi.org/10.1093/ibd/izx051>

### G:

Rohatinsky, N., Risling, T., Hellsten, L.-A. M., & Kumaran, M. (2020). Inflammatory bowel disease nurses\* perspectives: Prioritizing Adolescent Transition Readiness Factors. *Journal of Pediatric Nursing*, 55(2020), 29–39. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.06.011>

### H:

Halloran, J., McDermott, B., Ewais, T., Begun, J., Karatela, S., d’Emden, H., Corias, C., & Denny, S. (2020). Psychosocial burden of inflammatory bowel disease in adolescents and young adults. *Internal Medicine Journal*, 51(2021), 2027–2033. <https://doi.org/10.1111/imj.15034>

### I:

Cervesi, C., Battistutta, S., Martelossi, S., Ronfani, L., & Ventura, A. (2013). Health Priorities in Adolescents With Inflammatory Bowel Disease Physicians’ Versus Patients’ Perspectives. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 57(1), 39–42. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31828b5fd4>

## 2.5 Utvelgelse og vurdering av artikler

For å kontrollere om artiklene er publisert i et fagfelle-vurdert tidsskrift, og om tidsskriftet er vurdert til nivå 1 eller 2, har vi benyttet «Register over vitenskapelige publiseringskanaler» (HK-dir, u.å).

I den kritiske vurderingen av forskningsartiklene har vi benyttet sjekklister fra helsebiblioteket (2016). Å gjøre en kritisk vurdering innebærer å vurdere gyldigheten av studien som helhet, ved å vurdere metodisk kvalitet, resultater og overførbarhet (Helsebiblioteket, 2021). Et førsteinntrykk av artiklens relevans ble dannet på bakgrunn av ordlyden i artiklens tittel. Vi har lest tittelen til samtlige forskningsartikler ved hvert søk. Dersom artikkelens tittel var av interesse, leste vi også abstraktet. Abstraktet ble vurdert opp mot problemstillingen og inklusjons- og eksklusjonskriterier. Om abstrakt var innenfor valgte kriterier og av relevans, ble artikkelen skimlet i fulltekst. Til slutt ble det gjort et utvalg av totalt ni artikler. Forskningsartiklene er valgt på bakgrunn av relevans til tema, problemstilling og inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Et gjentakende dilemma i utvelgelsen, var at artikler ikke har vært kompatible med norsk helsevesen. Dette kom til uttrykk ved at artiklene i liten grad vektla autonomi, personsentrert helsehjelp eller helhetlig sykepleie. Flere studier har også inkludert foreldreperspektivet, digitale løsninger, og medisinske- eller psykiatri-rettede løsninger.

## 2.6 Analyse

For å analysere forskningsartiklene har vi benyttet Evans' analysemodell (2002). Modellen involverer fire steg som benyttes for å beskrive tilnærminger for å analysere og fremstille data (Evans, 2002). Analysemodellen beskrives i tabell 6.

Tabell 6: Evans analysemodell

Steg	Beskrivelse
1	Handler om innsamling og utvelgelse av studier. Illustrerer det som tidligere i oppgaven er beskrevet som søksstrategi, inklusjons- og eksklusjonskriterier og utvelgelse. Gjennom denne prosessen identifiserte vi et utvalg av ni forskningsartikler, der det ble tatt vurderinger av relevans til problemstillingen. Utvalgte artikler er inkludert i tabell 5 og vil utdypes videre i resultatdelen.
2	Går ut på å identifisere hovedfunn i hver studie. Dette ble gjort ved å utvikle forståelse av studiene som en helhet. Ved lesingen av artiklene har vi rettet oppmerksomheten både mot viktige detaljer og hva hver studie formidlet i helhet. Artiklene ble lest gjentatte ganger, for ikke å overse viktige punkter. Hovedfunn og konsepter fra hver studie ble systematisert i tabell 7.
3	Innebærer å kartlegge hvordan man kan sammenfatte hovedfunnene fra hver artikkel i en liste over felles funn. Dette ble utført ved å sammenlikne og skille hovedpunkter i studiene, som resulterte i fire hovedtema: Kunnskap om UC, relasjon til sykepleier, relasjon til andre, og å leve med UC. Fra de sammenfattede hovedtemaene identifiserte vi åtte undertemaer. Proessen resulterte i en strukturert fordeling av hoved- og undertema som gir bedre forståelse av artiklene som helhet. Hoved- og undertema, samt hvilke artikler som inkluderer disse temaene, presenteres i tabell 8. Hoved- og undertema ble videre undersøkt på nytt for å tolke funnene tilknyttet hvert tema. Dette vil beskrives videre i delkapittel 3.2.

4	Innebærer å redegjøre for de ulike funnene i analysen, og lage en sammenfatning. I steg tre kom vi frem til fire hovedtemaer og åtte undertemaer. Sammenfatningen presenteres i resultatkapitlet.
---	---

## 2.7 Tema

Viser til steg tre i Evans analysemodell. Tabellen presenterer hoved- og undertema, samt hvilke av artiklene som inkluderer disse temaene.

Tabell 7: Hoved- og undertema

Hovedtema	Undertema	A	B	C	D	E	F	G	H	I
<b>Kunnskap om ulcerøs kolitt</b>	Kunnskap hos sykepleier	X	X	X	X	X		X	X	
	Kunnskap hos pasient		X	X		X	X	X		
<b>Relasjon til sykeleier</b>	Åpen kommunikasjon		X	X	X	X	X	X		X
	Persontilpasset sykepleie	X	X	X	X	X	X	X		X
<b>Relasjon til andre</b>	Relasjon til familie og venner		X	X	X		X	X	X	
	Skole og fritid		X	X	X			X		X
<b>Å leve med ulcerøs kolitt</b>	Livskvalitet og egenomsorg	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Isolasjon, depresjon og angst	X	X	X	X				X	

### 3 Resultat

Etter å ha foretatt en analyse av forskningsartiklene, som beskrevet i kapittel 2, vil dette kapittelet presentere resultater. Oppgaven inkluderer ni forskningsartikler hvor fire er kvantitative studier, to er tværnittstudier, én er en kombinasjonsstudie, én er en randomisert kontrollert studie, og én er en oversiktsartikkel. Artiklene viser at det er økt forekomst av psykiske plager hos ungdom med UC og at sykdommen påvirker deres livskvalitet. Å ha tilstrekkelig informasjon om sykdommen og oppleve sykdomskontroll, trekkes frem som positivt. Artiklene viser at sykepleiere til denne pasientgruppen må gi helhetlig og omsorgsfull sykepleie hvor det tas hensyn til alle aspektene sykdommen påvirker. Det antydes at kunnskap om sykdommen hos sykepleier og evne til å lære bort er viktig for pasientgruppen.

#### 3.1 Artikkelmatrise

Artikkelmatrisen presenterer valgte forskningsartiklers hensikt, forskningsmetode, hovedfunn og relevans til problemstilling.

Tabell 8: Artikkelmatrise

Referanse	Forfatter, utgivelsesår og tidsskrift	Hensikt	Forskningsmetode, utvalg/populasjon, kontekst	Hovedfunn, resultater	Kommentarer og relevans for problemstillingen
<b>A:</b> Illness Perceptions and Depression Are Associated with Health-Related Quality of life in Youth with Inflammatory bowel disease  <b>DOI:</b> 10.1007/s12529-019-09791-6	<b>Forfatter:</b> Luuk Stapersma, Gertrude van den Brink, Jan van der Ende, Alexander G. Bodelier, Herbert M. van Wering, Pamela C. W. M. Hurkmans, M. Luisa Mearin, Andrea E. van der Meulen-de Jong, Johanna C. Escher og Elisabeth M. W. J. Utens	Hensikten med studien er å undersøke den kombinerte innvirkningen av psykologiske faktorer, som sykdomsoppfatning, kognitiv mestring, angst og depresjon, på helse relatert livskvalitet hos ungdom med IBD.	<b>Metode:</b> Dette er en randomisert kontrollert studie fra Nederland. <b>Utvalg:</b> Studien tar for seg 262 polikliniske pasienter med IBD i aldersgruppen 10-20 år (UC=115). Pasientene er rekruttert fra fire	Negativ sykdomsoppfatning og depresjon er negativt assosiert med helse relatert livskvalitet til ungdom med IBD. Dette gjelder også til pasienter hvor sykdommen er i remisjon.	Artikkelen er relevant da den tar for seg sykdomsoppfatning, depresjon og helse relatert livskvalitet hos ungdom med IBD. Artikkelen tar for seg ungdom i riktig aldersgruppe i forhold til avgrensningen.

	<p><b>Utgivelsesår:</b> 2019</p> <p><b>Tidsskrift:</b> International Journal of Behavioral Medicine</p>		store sykehus sørvest i Nederland.		Selv om artikkelen tar for seg både ulcerøs kolitt og Crohns sykdom skiller den tydelig resultatene fra de to pasientgruppene fra hverandre.
<p><b>B:</b> Managing Ulcerative Colitis in the Adolescent – Highlighting the Development and Self-management Needs</p> <p><b>DOI:</b> 10.1097/HNP.0000000000123</p>	<p><b>Forfatter:</b> Azza H. Ahmed, Katie Sonnenburg, Karen J. Foli og Becky Walters</p> <p><b>Utgivelsesår:</b> 2016</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Holistic Nursing Practice</p>	Hensikten med denne studien er å undersøke rollen til sykepleieren i møte med unge pasienter med ulcerøs kolitt. Studien tar for seg en holistisk tilnærming som omfatter fysiske aspekter ved sykdommen, så vel som psykososiale behov.	<p><b>Metode:</b> Dette er en oversiktsartikkel fra USA.</p> <p><b>Utvalg:</b> Studien tar for seg ulcerøs kolitt hos ungdom fra 11 års alderen.</p>	Det er viktig at sykepleieren møter unge pasienter med ulcerøs kolitt med en holistisk tilnærming. Pasientene vil i tillegg til medisinsk oppfølging trenge psykososial oppfølging, behandling for depresjon og angst, og støtte til å bygge et godt selvbilde. For å få til dette trenger sykepleieren å danne en relasjon til pasienten.	Studien har et klart sykepleieperspektiv, som er relevant da vi skal se på intervensjoner for sykepleie. Selv om artikkelen ikke oppgir en bestemt avgrenset aldersgruppe, tar den for seg ungdom fra 11 års alderen, noe som stemmer ift. inklusjonskriteriene.
<p><b>C:</b> Self-Reported Health, Self-Management, and the Impact of</p>	<p><b>Forfatter:</b> Helene Lindfred, Robert Saalman, Staffan Nilsson,</p>	Hensikten med denne studien er å se på og beskrive ungdom med IBDs syn på sin	<p><b>Metode:</b> Dette er en kombinasjonsstudie fra Sverige som tar</p>	De fleste ungdom med IBD rapporterte å ha høye verdier av	Andelen med UC ift. andelen med CD er høy i denne studien.

<p>Living With Inflammatory Bowel Disease During Adolescence</p> <p><b>DOI:</b> 10.1016/j.pedn.2011.02.005</p>	<p>Carina Sparud-Lundin og Margret Lepp</p> <p><b>Utgivelsesår:</b> 2011</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Journal of pediatric Nursing</p>	<p>egen helse, selvledelse og påvirkningen av å leve med IBD.</p>	<p>for seg både kvalitative og kvantitative data.</p> <p><b>Utvalg:</b> Studien inkluderer 67 ungdom med IBD i aldersgruppen 11-16 år (UC=42).</p>	<p>velvære og selvledelse. Lavere verdier var assosiert med alvorligere sykdomforløp. Disse pasientene opplever større behov for støtte fra foreldre, og trenger mer informasjon om sykdommen.</p>	<p>Studien tar for seg pasientperspektivet, men inkluderer implikasjoner for sykepleiere. Studien ekskluderer ungdom over 16 år, men vurderes likevel som relevant da data for yngre ungdom er overførbart til eldre ungdom.</p>
<p><b>D:</b> Depression, anxiety, and loneliness among adolescents and young adults with IBD in the UK: the role of disease severity, age of onset, and embarrassment of the condition</p> <p><b>DOI:</b> 10.1007/s11136-020-02653-9</p>	<p><b>Forfatter:</b> Pamela Qualter, Alison Rouncefield-Swales, Lucy Bray, Lucy Blake, Steven Allen, Chris Probert, Kay Crook og Bernie Carter</p> <p><b>Utgivelsesår:</b> 2020</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Quality of Life Research</p>	<p>Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan IBD påvirker ungdom og unge voksnes psykiske helse og følelsen av ensomhet. Studien ser spesifikt på sykdommens alvorlighetsgrad og debutalder, og forlegenhet over sykdommen.</p>	<p><b>Metode:</b> Dette er en kvantitativ studie fra England.</p> <p><b>Utvalg:</b> Studien har 130 deltakere i aldersgruppen 14-25 år (UC=31%).</p>	<p>Et mer alvorlig sykdomsforløp gir dårligere psykisk helse. Pasientene som var eldre ved sykdomsdebut opplever flere utfordringer enn hos de med tidligere debut. Forlegenhet over sykdommen vil igjen føre til vanskeligheter med å danne nære forhold til andre.</p>	<p>Studien tar for seg pasientperspektivet, som er relevant for å forstå ungdoms egen oppfatning av sykdommen. Aldersgruppen inkludert er 14-25 år, og dermed høyere enn inklusjonskriteriene. Studien er likevel inkludert da data fra unge voksne sier noe om fremtidige utfordringer for ungdom.</p>



					Studien inkluderer også en lavere andel pasienter med ulcerøs kolitt, men er likevel inkludert da det ikke er signifikante forskjeller mellom pasienter med UC og CD i studien.
<p><b>E:</b> Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on healthcare use</p> <p><b>DOI:</b> 10.1136/bmjopen-2020-036929</p>	<p><b>Forfatter:</b> Christine Martinez-Vinson, Sebastian Le, Audrey Blachier, Maud Lipari, Jean-Pierre Hugot og Jerome Viala</p> <p><b>Utgivelsesår:</b> 2020</p> <p><b>Tidsskrift:</b> BMJ open</p>	<p>Hensikten av denne studien er å se på effektene av å sette inn en IBD-sykepleier ett år etter oppstart av prosjektet. Sykepleieren har vært tilgjengelig for ungdom med IBD på e-post og telefon, og i tillegg hatt gruppeundervisning.</p>	<p><b>Metode:</b> Dette er en kvantitativ studie fra Frankrike</p> <p><b>Utvalg:</b> Studien tar for seg en uformell poliklinisk oppfølging av 252 pasienter med IBD i aldersgruppen 12 – 17, (UC=33%).</p>	<p>Innføringen av en IBD-sykepleier som tilbyr uformell poliklinisk oppfølging av ungdom har ført til færre innleggelseser, bedre oppfølging, lettere tilgang på informasjon og har dermed vært et positivt tiltak for pasientene.</p>	<p>Studien er relevant da den tar for seg effekten av uformell poliklinisk oppfølging for ungdom utført av sykepleier. Studien inkluderer også en lavere andel pasienter med ulcerøs kolitt, men er likevel inkludert da det ikke er signifikante forskjeller mellom pasienter med UC og CD i studien.</p>
<p><b>F:</b> Moving on: Transition Readiness in Adolescents and</p>	<p><b>Forfatter:</b> Amitha Prasad Gumidyala, Rachel N. Greenley, Jill M Plevinsky, Natasha</p>	<p>Denne studien tar for seg pasientoverganger når ungdom skal flyttes fra pediatrik</p>	<p><b>Metode:</b> Dette er en tverrsnittsstudie fra USA.</p> <p><b>Utvalg:</b></p>	<p>Pasientene følte seg trygge på å kommunisere med helsepersonell og snakke om egen</p>	<p>Studien er relevant da den tar for seg faktorer som må ligge til grunn for at ungdom skal kunne</p>

<p>Young Adults with IBD</p> <p><b>DOI:</b> 10.1093/ibd/izx051</p>	<p>Poulopoulos, Jose Cabrera, Diana Lerner, Joshua D, Noe, Dorota Walkiewicz, Steven Werlin og Stacy A. Kahn</p> <p><b>Utgivelsesår:</b> 2018</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Inflammatory bowel diseases</p>	<p>oppfølging til standard oppfølging for voksne.</p>	<p>Studien tar for seg 75 pasienter med IBD og en av deres foreldre (UC=17). Pasientene er i aldersgruppen 16-22 år.</p>	<p>sykdom. Foreldre la vekt på kommunikasjon rundt overgangen. Dette er assosiert med bedre pasientoverganger. Årsaken er samtaler rundt hvordan ungdommen håndterer sykdommen, følger opp behandling og greier å ta ansvar for egen oppfølging.</p>	<p>mestre sykdommen selv i voksenlivet. Aldersgruppen inkludert er 16-22 år, og dermed høyere enn inklusjonskriteriene. Studien er likevel inkludert da den ser på overganger i retrospekt. Studien inkluderer også en lavere andel pasienter med ulcerøs kolitt, men er likevel inkludert da det ikke er signifikante forskjeller mellom pasienter med UC og CD i studien.</p>
<p><b>G:</b> Inflammatory Bowel Disease Nurses' Perspectives: Prioritizing Adolescent Transition Readiness Factors</p> <p><b>DOI:</b></p>	<p><b>Forfatter:</b> Noelle Rohatinsky, Tracie Risling, Laurie-Ann M. Hellsten og Maha Kumaran</p> <p><b>Utgivelsesår:</b> 2020</p> <p><b>Tidsskrift:</b></p>	<p>Denne studien tar for seg sykepleierens syn på faktorer knyttet til pasientoverganger når ungdom skal flyttes fra pediatrik oppfølging til standard oppfølging for voksne.</p>	<p><b>Metode:</b> Denne kvantitative studien er en kartleggingsoversikt</p> <p><b>Utvalg:</b> Studien tar for seg 56 kvinnelige sykepleiere fra seks provinser i Canada som selv oppgir å</p>	<p>Studien tar for seg 9 kategorier for pasientoverganger fra pediatri til voksenoppfølging:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Kjenne til IBD</li> <li>2. Medisin</li> <li>3. Leve med IBD</li> <li>4. Ta ansvar</li> <li>5. Relasjon til helsepersonell</li> </ol>	<p>Studien har et sykepleieperspektiv som er relevant for oppgaven. Studien er relevant da den tar for seg faktorer som må ligge til grunn for at ungdom skal kunne mestre sykdommen selv i voksenlivet.</p>

<p>10.1016/j.pedn.2020.06.011</p>	<p>Journal of Pediatric Nursing</p>		<p>jobbe med IBD-pasienter.</p>	<p>6. Personlige relasjoner 7. Sunn livsstil 8. Emosjonell og psykisk helse 9. Overganger</p> <p>Sykepleieren er viktig i pasientoverganger hos ungdom, og sykepleierne vektla viktigheten av at pasienten har god kontroll over alle kategoriene over.</p>	<p>Selv om artikkelen ikke oppgir en bestemt avgrenset aldersgruppe, tar den for seg ungdom fra 11 års alderen, noe som stemmer ift. inklusjonskriteriene. Studien har et sykepleieperspektiv som er relevant for oppgaven.</p>
<p><b>H:</b> Psychosocial burden of inflammatory bowel disease in adolescents and young adults</p> <p><b>DOI:</b> 10.111/imj.15034</p>	<p><b>Forfatter:</b> Jessica Halloran, Brett McDermott, Tatjana Ewais, Jakob Begun, Shamshad Karatela, Helen d’Emden, Christian Corias og Simon Denny</p> <p><b>Utgivelsesår:</b> 2020</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Internal Medicine Journal</p>	<p>Hensikten med studien er å beskrive innvirkningene IBD har på psykososialt velvære hos unge, og å sammenligne velvære i en IBD kohort med velvære til ungdom med andre kroniske tilstander. Målet er å identifisere karakteristikk og utfordringer med å leve med IBD.</p>	<p><b>Metode:</b> Dette er en australsk tverrsnittstudie.</p> <p><b>Utvalg:</b> Data fra 51 pasienter med IBD (CD=31, UC=17, IC=3) i alderen 15-25 år ble sammenlignet med data fra 210 ungdom med andre kroniske sykdommer.</p>	<p>Ungdom med IBD har høyere risiko for depressive symptomer, dårligere sykdomsoppfatning og lavere sykdomskontroll enn kontrollgruppen. En fjerdedel rapporterte også å være flau over sin sykdom ofte eller for det meste.</p>	<p>Studien er relevant da resultatene vil hjelpe sykepleiere til å gi bedre pleie til ungdom med IBD ved å utvikle integrert IBD-pleie, og slik gi bedre støtte. Der er noe lavere andel med ulcerøs kolitt enn Crohns sykdom. Studien er likevel inkludert da resultatene er overførbare.</p>

<p><b>I:</b> Health Priorities in Adolescents With Inflammatory Bowel Disease: Physicians' Versus Patients' Perspectives</p> <p><b>DOI:</b> 10.1097/MPG.0b013e31828b5fd4</p>	<p><b>Forfatter:</b> Chiara Cervesi, Sara Battistutta, Stefano Martelossi, Luca Ronfani og Alessandro Ventura</p> <p><b>Utgivelsesår:</b> 2013</p> <p><b>Tidsskrift:</b> Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition</p>	<p>Hensikten med studien er å undersøke graden av samsvar i oppfatningen av helseproblemer mellom unge pasienter med IBD og deres leger.</p>	<p><b>Metode:</b> Dette er en kvantitativ studie fra Italia.</p> <p><b>Utvalg:</b> Studien inkluderer 28 ungdommer med IBD-diagnose mellom 12-19 (UC=11), 15 barneoverleger med mye erfaring i behandling av IBD og 11 LIS-leger.</p>	<p>Studien viser at pasientenes oppfatning av sin egen sykdom ikke samsvarer med barneoverlegene eller LIS-legene. De ti punktene som hver gruppe rangerte som viktigst ble presentert i en tabell. Det var kun 6 overlappende kategorier mellom pasientene og barneoverlegene. Pasientenes viktigst rangerte punkt var legenes nest siste, mens legenes viktigst rangerte punkt var ikke blant pasientenes ti viktigst.</p>	<p>Studien er relevant da spørreskjemaene inkluderer både fysisk og psykososiale bekymringer. Sykepleie har et større ansvar for pasientens psykososiale helse, mens leger har større ansvar for det medisinske. Selv om studien inkluderer flere pasienter med Crohns sykdom enn ulcerøs kolitt, kommer det frem i resultatdelen at det ikke er statistisk signifikant forskjell basert på sykdomstype.</p>
--	--	--	---	--	--

## 3.2 Presentasjon av resultater

I dette delkapittelet tar vi for oss steg fire i Evans' analysemodell (2002), som går ut på å presentere en sammenfatning av resultatene. Resultatene vil bli presentert i henhold til hoved- og undertema definert i tabell 8.

### 3.2.1 Kunnskap om ulcerøs kolitt

#### 3.2.1.1 Kunnskap hos sykepleier

Et flertall av forskningsartiklene fremmer viktigheten ved at sykepleiere har kunnskap om UC, sykdommens innvirkning på ungdommers liv og opplevde utfordringer knyttet til UC (A; B; C; D; G; H; I). Ifølge forskningen innebærer dette å kjenne til hvordan ungdommenes kunnskapsnivå, diagnose, behandling, psykologiske faktorer og sykdomsoppfatning påvirker dem (A; B; G). Funn i flere av forskningsartiklene peker mot høy forekomst av psykiske plager som ensomhet, isolasjon, angst og depresjon hos ungdommene (A; B; H). Det er derfor viktig at sykepleier har kunnskap om psykisk helse, slik at de kan følge opp og sette inn tiltak tidlig (A; B; C; D; H).

Sykepleiere kan gi ungdom undervisning om temaer knyttet til UC, og dermed redusere bekymringer og støtte ungdommene (B; E; G; H). Enkelte artikler legger vekt på sykepleiers viktige rolle i å lære bort mestringsstrategier, mestringstro og god helseatferd til ungdom med UC (B; H; G). Dette legger grunnlaget for hvordan de vil kunne håndtere sykdommen i voksenlivet (G). Én studie vektlegger også at en sykepleier med lang erfaring, kurs om UC og trening i å vise empati og være en aktiv lytter, bidrar til å redusere sykehusinnleggelses grunnet sykdomsforverring med en tredjedel (E).

#### 3.2.1.2 Kunnskap hos pasienter

Fem av forskningsartiklene fremhever at ungdom behøver kunnskap om UC for å ivareta egenomsorg og oppleve sykdomskontroll (B; C; E; F; G). Forskingen viser at ungdommer og sykepleiere vektlegger viktigheten av kunnskap om sykdom, behandling, bivirkninger, psykisk helse og mestring. Dette vil fremme helse og selvstendighet (B; C; F; G). Én studie tok for seg opplæring med ungdom individuelt og i grupper. Studien viste at en slik intervensjon kan øke ungdommenes ressurser til å leve et godt liv med UC (E).

Selv om forskningen er samstemt om viktigheten av kunnskap til ungdommene, er det ikke konsensus om pasientene er tilstrekkelig informert. Én studie oppgir at 72% av ungdommene har god kunnskap om sin sykdom, og at de er i stand til å forstå behandlingsforløpet og mestre egenomsorg med støtte fra omsorgspersoner (C). I to andre studier fremkommer det at en større andel har begrenset kunnskap om egen sykdom (B; F).

Likevel er det enighet om at alvorlig sykdomsforløp er assosiert med et større kunnskapsbehov (B; C; F). Disse ungdommene mangler kunnskap om sykdommens opphav, fremtidig sykdomspåvirkning og overgangen fra pediatrik til ordinær oppfølging (C; G; F). Ungdommene hadde også større behov for kunnskap om medisiner, selv om de oftere besøkte sykehus og derfor hadde bedre forutsetninger for å motta informasjon (C). I fem av forskningsartiklene avdekkes det at manglende kunnskap kan gi svekket evne til mestring og sykdomsansvar (B; C; E; F; G).

### 3.2.3 Relasjon til sykepleier

#### 3.2.3.1 Åpen kommunikasjon

Syv av forskningsartiklene inkludert i denne studien poengterer viktigheten av pasient-sykepleier-relasjonen når det gjelder tillit, informasjonsutveksling og oppfølging av ungdom med UC (B; C; D; E; F; G; I). Sykepleiere anser det som viktig å ha gode relasjoner med pasientene sine, slik at ungdommen føler seg komfortable til å snakke om sykdomsaktivitet og psykisk helse (B; E; F; G). Åpen og tillitsfull kommunikasjon anses som viktig for å kunne hjelpe ungdommen på deres premisser (B; C; G).

Et flertall av artiklene tar opp konkrete implikasjoner for sykepleie (B; C; D; E; I). Enkelte studier belyste at sykepleiere, gjennom god kommunikasjon, kan styrke ungdommenes egenmestringsstrategier (B; C; G). Både pasienter og sykepleie identifisert strategier i form av selvstendig kommunikasjon, behandlingsvalg, medikamenthåndtering og medisinoverholdelse som viktige (B; C; G). Ungdommer ønsker å kunne ta direkte kontakt med sykepleier når de har spørsmål, heller enn å gå til jevnlig kontroll (E; I). Det anbefales også at ungdommene bør få mulighet til å diskutere relasjoner til venner og familie, livskvalitet og psykisk helse med behandlingsteamet som følger dem opp (D).

#### 3.2.3.2 Persontilpasset sykepleie

Syv av forskningsartiklene trekker frem persontilpasset sykepleie som vesentlig for ungdommer med UC (A; B; C; D; F; G; I). Å møte pasienter med et helhetlig menneskesyn anses som viktig i møte med denne pasientgruppen, da dette kan bidra til å fremme tillit i sykepleie-pasient-relasjonen (B; E; F; G). Helsehjelpen som tilbys pasientene bør ha fokus på både somatiske og psykiske symptomer, og det bør legges spesiell vekt på angst (A; B; C; D; I). Pasienter bør få muligheten til å diskutere deres psykiske helse i vanlig klinisk oppfølging, slik at ungdommene får hjelp med alle utfordringer knyttet til å leve med UC (D; E; G).

I tre artikler trekkes det frem at persontilpasset sykepleie kan bidra til å gi ungdommene sykdomskontroll og økt engasjement i behandlingsprosessen (B; E; G). Sykepleier bør la pasienten ha en aktiv rolle i behandling, ved at de setter egne mål og tar del i valg som angår egen helse (B; G). Å ha en persontilpasset behandlingsplan kan bidra til å styrke mestring og sykdomskontroll, redusere sykdomsforverring og innleggelser, og balansere sosial deltakelse i perioder med aktiv sykdom, fatigue og smerter (B; E; G).

Ved overgangen fra barneavdeling til ordinær avdeling er persontilpasset sykepleie spesielt viktig (F; G). To studier peker på at biopsykososiale faktorer må ligge til grunn slik at overgangen til voksenlivet foregår på best mulig måte (F; G). Ungdom bør tidlig få mulighet til å ta ansvar for egen helse for å bli selvstendig, mestre egenomsorg og danne god helseadferd (G). Når ungdommen skal flyttes fra pediatrik til ordinær oppfølging krever dette at de tar ansvar for egen sykdom (B; E; F; G). Ungdom med bedre evne til å håndtere sykdom, og mer erfaring i å snakke åpent om sykdommen med helsepersonell, har bedre forutsetninger til en vellykket overgang (B; E; F; G).

### 3.2.4 Relasjon til andre

#### 3.2.4.1 Relasjon til venner og familie

Seks av forskningsartiklene poengterer betydningen støtte fra familie og venner har hos ungdom (B; C; D; F; G; H). Unge med et mer alvorlig sykdomsbilde har økt behov for støtte, og henvender seg ofte til foreldre for råd. Spesielt til yngre ungdom (C) kan

foreldre være viktige støttespillere for at de skal danne gode vaner og mestre egenomsorg (B; C; D; F; G; H). Én av artiklene peker likevel på at det store behovet for støtte fra foreldre kan forstyrre den naturlige løsrivingsfasen ungdom skal igjennom (B).

Samtidig som ungdommen skal løsrive seg fra foreldre blir relasjonen til andre jevnaldrende avgjørende (B; G). Tre artikler fremhever at ungdommer med UC kan oppleve utfordringer med å opprettholde relasjoner til jevnaldrende (B; D; G; H). Sykdommen kan føre til at ungdom ofte takker nei til eller avlyser planer med venner. Videre kan dette føre til at de ikke danner nære bånd og tilhørighetsfølelse med andre (B; D; H). Spesielt én av artiklene fokuserer på at høyere sykdomsaktivitet kan ha negativ innvirkning på ungdommenes vennskap og føre til at de isolerer seg. Dette på grunn av at symptomene på UC kan virke sjenerende (D).

#### 3.2.4.2 Skole og fritid

Fem artikler tar opp konsekvensene UC har på skole og fritid (B; C; D; G; I). Særlig er magesmerter, diaré og toalettrang symptomer som oppleves forstyrrende i skolehverdagen (C; I). Mange unge opplever problemer med å fullføre skolearbeid og delta aktivt på skolen på grunn av sykdommen. Dette kan føre til en følelse av utenforskap og annerledeshet (B; C; D), noe som kan påvirke deres selvtillit og selvbylde (B; D).

To studier tar også opp fatigue som en utfordring for fritidsaktiviteter (C; I). Mange ungdommer med UC opplever utmattelse og mangel på energi som kan påvirke deres evne til å delta i fritidsaktiviteter (C; I). For mer enn halvparten av ungdommene hindrer sykdommen dem fra å være så fysisk aktive som de ønsker (C), eller medfører at de gir opp aktiviteter de har drevet med tidligere (I).

#### 3.2.5 Å leve med ulcerøs kolitt

##### 3.2.5.1 Livskvalitet og egenomsorg

Samtlige forskningsartikler fremhever UCs påvirkning på ungdoms livskvalitet og egenomsorg (A; B; C; D; E; F; G; H; I). De plagsomme symptomene mange ungdom sliter med kan gi lavere livskvalitet og egenomsorg, spesielt hos de med alvorlig sykdomsforløp (C; D; I). I tillegg til at disse symptomene gir fysiske plager, vil de for mange bidra til forlegenhet over sykdommen (C; D; G). Dette kan også føre til skjøre bånd til jevnaldrende og dermed dårligere sosial fungering (D; G).

Det er uenighet i forskningen om tidlig (A) eller sen (D) sykdomsdebut har mer negativ påvirkning på ungdoms livskvalitet. Resultatene er likevel samstemte om at kort tid siden sykdomsdebut er assosiert med lavere livskvalitet og dårligere egenomsorg (A; D). I tillegg viser to artikler at det å ha dårligere forståelse av egne handlingers påvirkningskraft på sykdommen, negativ holdning til sykdommen og depresjon, er negativt assosiert med egenomsorg og livskvalitet (A; H).

Syv av artiklene tar for seg sykepleieimplikasjoner for å forbedre livskvalitet og egenomsorg for ungdommene (A; B; C; D; E; F; I). Helhetlig oppfølging som inkluderer medisinsk behandling, støtte og informasjon er noe flere fremhever som vesentlig (A; B; E; F; I). Ved å gi helhetlig oppfølging vil sykdomsforverring og innleggelser kunne forhindres (E; I). Høyere alder, bedre sykdomskontroll, mestringstro og kommunikasjon med helsepersonell er assosiert med at ungdommene er mer forberedt på å ta ansvar for sykdom og oppfølging, og i den forbindelse overflytting til en voksenavdeling (D; F). Dette medfører at ungdommene får bedre livskvalitet (C; I).

### 3.2.5.2 Isolasjon, angst og depresjon

Flere av forskningsartiklene hevder at forekomsten av psykiske problemer er en hovedårsak til at ungdom med UC kan oppleve lav livskvalitet og egenomsorgssvikt (A; B; C; D; H). De kan ofte isolere seg, som kan føre psykiske plager (B; D). Blant ungdom med UC viser tre av artiklene høy forekomst av depresjon og angst (A; B; H). Artiklene hevder også at ungdom med UC synes å være mer utsatt for disse psykiske plagene enn friske ungdommer (A; B) og ungdom med andre kroniske sykdommer (H).

Andre artikler hevder at ungdommer med UC ikke har spesielt mye høyere forekomst av depresjon og angst enn andre ungdommer (C; D). Funnene i disse artiklene indikerer at et mer alvorlig sykdomsforløp er assosiert med høyere forekomst av depresjon og angst. I disse artiklene er utvalget preget av en større andel pasienter i remisjon eller med milde symptomer (C; D). Flere studier anbefaler screening av psykiske utfordringer hos ungdommene for å forebygge depresjon og angst, samt gi bedre behandling (A; C; H).



## 4 Diskusjon

I dette kapittelet vil vi diskutere presenterte resultater av de ni inkluderte forskningsartiklene. Tidligere presentert teori og begreper vil, sammen med pensumlitteratur, knyttes til problemstillingen. Kapittelet inkluderer også metodediskusjon, konklusjon og implikasjoner for sykepleie.

Hensikten med studien er å undersøke hvordan sykepleier kan bidra til å styrke ressursene til ungdommer i alderen 10-20 år med ulcerøs kolitt, slik at de kan ivareta egenomsorg og oppleve livskvalitet.

### 4.1 Resultatdiskusjon

Funn i denne litteraturstudien tyder på at sykepleiere både behøver kunnskap om UC og hvordan sykdommen påvirker ungdommene, for å gi helhetlig støtte og behandling (A; B; C; D; G; H). Funnene samsvarer med de yrkesetiske retningslinjene, som stiller krav til at sykepleiere ivaretar den enkeltes behov for helhetlig sykepleie (Norsk sykepleierforbund, 2019). Helhetlig omsorg innebærer å ta hensyn til fysiske og psykiske, men også sosiale, kulturelle og åndelige behov hos ungdommen. I tillegg behøver sykepleiere kunnskap om hvordan disse behovene henger sammen og påvirker hverandre (Grønseth & Markestad, 2017, s. 180). I tre av forskningsartiklene trekkes det frem at screening av psykiske plager, slik som depresjon og angst, burde gjennomføres i vanlig poliklinisk oppfølging (A; C; H). Dette begrunnes med at sykepleiere kan sette i gang tiltak for å forebygge forverring, dersom ungdommene skulle rapportere psykisk uhelse og redusert livskvalitet. God kunnskap hos sykepleier er derfor essensielt i arbeidet med å sikre best mulig behandling og støtte til ungdom med UC.

Videre viser funn i studien at sykepleiere med erfaring, kurs i mestringsstrategier, og trening i aktiv lytting og empatiske ferdigheter, har betydning for veiledning og støtte (E). For det første bidro implementering av en IBD-sykepleier til å redusere sykehusinnleggelseser grunnet sykdomsforverring (E). For det andre resulterte implementeringen i at ungdom var bedre informerte og hadde styrkede ressurser til å leve med UC (E). Dette synliggjør at sykepleiere må ha tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter, samt være i stand til å formidle disse videre til pasienten. Orem hevder at dette kan utføres ved å støtte, veilede, tilrettelegge og undervise ungdommen (Cavanagh, 1999, s. 33). Det overordnede målet er at sykepleieren fremmer helse og velvære. Herunder må sykepleier kompensere for egenomsorgssvikt og gjøre tilpasninger på bakgrunn av pasientens opplevelse, utvikling og forståelse av sykdomssituasjon (Cavanagh, 1999, s. 25). Disse funnene indikerer at kunnskapsrike sykepleiere som kan veilede ungdom, vil kunne styrke ungdommers mestringsstrategier og evne til egenomsorg.

Én av forskningsartiklene hevder at flesteparten av pasienter har tilstrekkelig informasjon til å ivareta egenomsorg (C). Derimot hevder to andre artikler at ungdom har redusert evne til å ivareta egenomsorg, grunnet sykdommens uforutsigbare natur (B; F). Førstnevnte artikkel (C) ser på livskvalitet og egenomsorg til en kohort som i tidligere forskning rapporterte god selvtillit sammenlignet med frisk ungdom. Derfor kan de ulike resultatene mulig forklares ved at økt selvtillit kan bidra til økt egenomsorg og livskvalitet. Til tross for dette var det enighet i at ungdom med mer alvorlig sykdomsforløp hadde økt behov kunnskap om sykdom, behandling og psykisk helse (B; C; F). Orem hevder at ungdom må ha tilstrekkelig kunnskap for å mestre helsesviktrelaterte egenomsorgsbehov (Cavanagh, 1999, s. 23). Dette støttes også av pasient- og brukerrettighetsloven (1999) §3-2 som stiller krav til at pasientene får

tilpasset informasjon om sin helsetilstand. Manglende forståelse og innsikt knyttet til UC kan medføre en svekket evne til egenomsorg og håndtering av sykdom (Cavanagh, 1999, s. 31). Dette vil kunne føre til at ungdommen behøver hjelp fra en sykepleier. Det kan derfor tenkes at ungdommer som har helsekunnskap, er bedre egnet til å ivareta egenomsorg og oppleve sykdomskontroll.

Det å utvikle en god helseatferd i ungdomsårene kan ha positiv innvirkning på ungdommenes videre liv (B; C; D; G; F). Dette anses som viktig med tanke på at det stilles større krav til ungdommers egenomsorgskapasitet etter hvert som de blir eldre (Stänicke, u.å.). I tillegg er ungdomshjernen svært tilpasningsdyktig (Myhre, 2023). Derfor vil ungdomstiden være en gunstig fase å utvikle god helseatferd og effektive mestringsstrategier. Dog kan ungdoms reduserte evne til å forstå at deres holdninger påvirke helsen i fremtiden, ha negativ innvirkning på helseatferd (B; D; F). Videre kan dette føre til en følelse av hjelpeløshet (D). Orem hevder at handlinger for å opprettholde egenomsorg må læres, og at de påvirkes av faktorer som alder, modning og kultur (Cavanagh, 1999, s. 17). Her kan sykepleier spille en viktig rolle.

For at sykepleier skal kunne støtte og veilede ungdom må de danne gode relasjoner med dem, slik at de har mot til å dele bekymringer og erfaringer (B; E; F; G). Sykepleiere må også kunne lytte aktivt og anerkjenne ungdommens væremåte, tanker og følelser (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). Grønseth & Markestad (2017, s. 98) hevder at sykepleiere må bli kjent med ungdommen som person, ikke bare som pasient, slik at de opplever tillit til sykepleiere. Når sykdom oppstår i ungdomstiden har man et spesielt behov for tillit og støtte, da usikkerhet og tap av tillit til kroppen forsterker behovet for å stole på andre (Fugelli, 2001). Ifølge Grønseth & Markestad (2017, s. 99) er åpen kommunikasjon viktig når sykepleiere skal hjelpe pasientene på deres premisser. Dette er avgjørende for å gi god hjelp og for at ungdommen opplever å bli respektert og få sin integritet ivaretatt (Norsk sykepleierforbund, 2019). Dermed vil sykepleier spille en vesentlig rolle i å hjelpe ungdom å utvikle en god helseatferd de kan ta med seg inn i voksenlivet.

Mange ungdommer opplever å være usårbare, og fremtidige helseproblemer kan virke fjerne og vanskelig å forholde seg til (Grønseth & Markestad, 2017, s. 135). Avhengig av ungdommenes alder, må sykepleier inkludere dem i behandlingsløpet og gi de mulighet til medbestemmelse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Av den grunn vil det være lønnsomt å hjelpe ungdommen med å sette kortsiktige heller enn langsiktige mål. Å la ungdommen være aktiv deltaker i behandlingsspørsmål og sette egne mål, kan derfor være gunstig (B). Å utforme en persontilpasset plan sikrer dessuten en felles oppfatning av problemer og mål (I; Specialisthelsetjenesteloven, 1999). Hensikten er å gi ungdommen større kontroll over faktorer som har negativ påvirkning på helsen, og bedre evnen til å løse utfordringene vedkommende daglig stilles overfor (Specialisthelsetjenesteloven, 1999). Da vil det være spesielt viktig å styrke ungdommers ressurser slik at de kan ta selvstendige avgjørelser og ivareta egenomsorg. Fordi ungdommer begynner å bli voksne, kan man imidlertid stille for høye forventninger til at de skal ordne opp selv (Eide & Eide, 2017, s. 303). Det er likevel viktig å huske at ungdommer fortsatt er barn, og i sykdomssituasjoner trenger de ekstra støtte og hjelp.

Sykepleiere bør oppfordre ungdom til å inkludere familie og venner i behandlingsforløpet (Mellblom & Korsvold, 2021, s. 74). Dette fordi en kronisk sykdom vil kunne utfordre ungdommenes evne til å opprettholde sine egenomsorgsbehov (Cavanagh, 1999, s. 24). Flere av funnene i denne litteraturstudien støtter dette (B; C; D; F; G). I tilfeller der

ungdommen ikke har tilstrekkelig kompetanse eller mestrer å ta ansvar for egen helse, har ungdommen behov for støtte fra andre, som foreldre eller venner (Cavanagh, 1999, s. 25). I en slik situasjon kan ungdommene, ifølge Orem, trenge at familie eller venner tar over deler av ansvaret for egenomsorg (Cavanagh, 1999, s. 25). Målet er at ungdommene skal utføre den egenomsorgen de mestrer, mens noen andre kompensere for det de ikke får til selv. Over tid vil ungdommene, gjennom støtte, utvikle ferdigheter slik at de overtar det fulle ansvaret for sin egenomsorg (Cavanagh, 1999, s. 43). Sosial støtte er derfor viktig for at ungdommene skal kunne håndtere sykdom og danne gode vaner.

Vanligvis gjennomgår ungdom gradvis løsrivelse fra foreldrene i løpet av ungdomsårene, hvor de tar større ansvar for egen helse og livskvalitet (Mellblom & Korsvold, 2021, s. 73). Ved kronisk sykdom kan foreldre derimot forbli sentrale i å håndtere sykdomsrelaterte beslutninger for ungdommene (B; C; G). Årsaken til dette kan være at kravene til egenomsorg ved kronisk sykdom, slik som UC, overskrider ungdommenes egenomsorgskapasitet. Dette resulterer i et behov for støtte fra omsorgspersoner (Cavanagh, 1999, s. 25). Spesielt dersom ungdommen opplever et mer alvorlig sykdomsbilde. Ved at ungdommer opprettholder en tettere tilknytning til foreldre, enn friske jevnaldrende, vil dette kunne medføre at ungdom ikke lærer seg å bli like selvstendige og håndtere utfordringer på egen hånd (NHI, 2021). Man kan derfor anta at ungdom med UC vil kunne få utfordringer med overgangen til voksenlivet.

Samtidig med økende uavhengighet fra foreldre, opplever ungdommer styrkede bånd til jevnaldrende (B; G). Det er flere grunner til at ungdom med UC bør etablere relasjoner med andre. For det første kan sosiale relasjoner til jevnaldrende bidra til ungdommenes generelle trivsel og psykososiale utvikling (B; C). For det andre kan interaksjonene bidra til en følelse av fellesskap, tilhørighet og støtte. I tillegg fremhever forskning at enkelte ungdommer med UC isolerer seg på grunn av sykdommens pinlige natur (C; D). Disse faktorene spiller en avgjørende rolle for ungdommenes psykiske og emosjonelle velvære (B; D). Orem påpeker betydningen balanse mellom sosialt samvær og egentid har for livskvalitet (Cavanagh, 1999, s. 19). Egentid er for mange viktig, men må kombineres med sosialisering. Manglende balanse kan føre til isolasjon og ensomhet (Cavanagh, 1999, s. 19). Ut ifra dette kan vi forstå at relasjoner til jevnaldrende har en avgjørende innvirkning på ungdommenes livskvalitet.

Ved å delta i sosiale aktiviteter og fellesskap med jevnaldrende, kan ungdom med UC oppleve at de ikke er alene om å håndtere sykdom (B; C; D; G). Dermed kan sosial støtte bidra til et mer positivt syn på egen helse, redusere stigma og øke ungdommens tro på seg selv og sin evne til å leve fullverdige liv. De siste årene er psykisk helse blitt en mer sentral del av folkehelsearbeidet. Ifølge helse- og omsorgsdepartementet (2023) er god psykisk helse noe av det viktigste for livskvalitet og mestring. FHI fremhever også at sosial støtte er avgjørende for god psykisk helse (Nes et al., 2021). Mangel på sosial støtte kan føre til ensomhet, men også andre fysiske og psykiske lidelser slik som hjerte- og karsykdommer, infeksjonssykdommer og depresjon (Nes et al., 2021). Det er derfor avgjørende med sosial støtte fra jevnaldrende for å forebygge lav livskvalitet.

I Norge oppgir de fleste barn og unge god livskvalitet, dog rapporterer blant annet ungdom med redusert sosial støtte og kronisk sykdom å ha lavere livskvalitet (Nes et al., 2021). I denne litteraturstudien fremkommer det manglende konsensus om sammenhengen mellom livskvalitet og UC. Noen artikler rapporterer om høyere forekomst av psykiske plager og lav livskvalitet blant ungdom med UC (A; B; H). Andre

forskningsartikler finner ingen signifikant forskjell i sammenligning med jevnaldrende uten sykdommen (C; D). Videre indikerer enkelte forskningsfunn at det primært er ungdommer med mer alvorlig grad av UC som har økt risiko for psykiske plager (C; D). FHI konstaterer likevel at forskjellen i livskvalitet mellom kronisk syke og friske, ofte er mindre enn forventet (Nes et al., 2021). Dette begrunnes med at mange har strategier for mestring og evne til å tilpasse seg et liv med helseplager. Personlige egenskaper, støtte fra andre, alvorlighetsgrad av sykdommen og type symptomer kan være utslagsgivende for påvirkningsgraden helse har på livskvalitet (Nes et al., 2021). En kan derfor anta at sammenhengen mellom psykisk helse og UC er multifaktorielle.

## 4.2 Metodediskusjon – styrker og svakheter

Denne litteraturstudien har flere styrker. Først og fremst inkluderer den et bredt spekter av forskningsmetoder. Dette gir en helhetlig forståelse av temaet og styrker funnenes validitet. Videre er studien relevant for norsk sykepleiepraksis, da den inkluderer studier med høy overførbarhet til norsk helsevesen. En annen styrke er studiens tydelige sykepleieintervensjoner. Både sykepleie- og pasientperspektiver er inkludert i studien, som gir en helhetlig forståelse av temaet. En ytterligere styrke er at resultatene fra de utvalgte studiene i stor grad er sammenfallende, som øker tilliten til de foreslåtte sykepleieintervensjonene, og deres effekt på egenomsorg og livskvaliteten til ungdommer med UC. De fleste forskningsartiklene er publisert de siste seks årene, som tilsier at de er faglig oppdaterte.

Denne litteraturstudien har også noen svakheter som bør tas i betraktning. Først og fremst har vi inkludert en oversiktsartikkel (B) som ikke inkluderer metode. Studien er publisert i et nivå 1 tidsskrift, men den manglende informasjonen om metode begrenser muligheten til å vurdere kvalitet på samme nivå som de andre inkluderte studiene. Videre er det også identifisert motstridende funn angående sammenhengen mellom UC, og depresjon og angst. Dette kan indikere en manglende konsensus innenfor forskningsfeltet. Det er viktig å være oppmerksom på disse motstridende resultatene og forstå at UC er en kompleks sykdom med store variasjoner mellom de som rammes. At foreldreperspektivet ikke er tatt hensyn til er også en svakhet, med tanke på at foreldre i stor grad må involveres når det er snakk om ungdom under 16 og 18 år. Da i henhold til pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-4.

## 4.3 Konklusjon

For å konkludere bør sykepleier spille en sentral rolle i behandlingen av ungdommer med UC ved å utøve helhetlig sykepleie. Dette inkluderer etableringen av en fast sykepleier-pasientrelasjon, opplæring i sykdommen og mestringsstrategier, oppfordring til normal ungdomsutvikling, samt screening for psykiske plager. Det er av vesentlig betydning at sykepleierne har tilstrekkelig kunnskap om UC kolitt og de faktorene sykdommen påvirker. Ved å fokusere på disse aspektene kan sykepleiere bidra til å forbedre egenomsorgen og livskvalitet blant ungdommer med UC.

## 4.4 Implikasjoner for sykepleie

Sentralt i alle sykepleievirksomheter står forebygging av sykdom, forhindring av skade og helsefremming (Norsk sykepleierforbund, 2019). Dette er også viktig i behandling av ungdom med UC, hvor helhetlig sykepleie er av stor betydning (A; B; C; D; G; H). For å forbedre egenomsorg og livskvalitet blant ungdommer med UC, kan flere sykepleieintervensjoner implementeres. En viktig faktor er å etablere en kontinuitet ved å tilknytte en fast sykepleier til oppfølgingen av disse ungdommene i poliklinisk setting (B; E; F; G). Dette kan bidra til å utvikle et tillitsforhold mellom ungdommene og

sykepleieren (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Dette kan gjøre det lettere for sykepleier å bli kjent med ungdommen som en person og lettere for ungdom å dele tanker og stille spørsmål om sensitive temaer.

Sykepleiere må også være grundig opplært i både sykdommen og mestringsstrategier, slik at de kan formidle denne kunnskapen til ungdommene (E; Cavanagh, 1999, s. 33). I tillegg bør sykepleier oppfordre og legge til rette for at ungdommene kan oppleve en så normal ungdomstid som mulig, med fokus på gode relasjoner til jevnaldrende, selvstendighet og mestring (B; D; G). Det er viktig at sykepleiere også identifiserer og screener ungdommer for psykiske utfordringer, da flere studier viser at ungdommer med UC er overrepresentert når det gjelder psykiske plager (A; C; H).

Orem presiserer at sykepleierens rolle må vurderes i sammenheng med ungdommenes universelle, utviklingsrelaterte og helserelaterte egenomsorgsbehov, samt evne til egenomsorg (Cavanagh, 1999, s. 32). Samtlige egenomsorgsbehov er vesentlig komponenter i menneskets fungering og påvirker både fysisk og psykisk helse (Cavanagh, 1999, s. 25). Derfor er det viktig at ungdommen har ressurser til å dekke disse behovene og å mestre de utfordringene som er knyttet til helse, sykdom og dagliglivets gjøremål. Videre hevder Orem at når ungdommene har de kunnskaper og mestringsstrategier som behøves, og kan utføre god egenomsorg, har de ikke lengre behov for sykepleie (Cavanagh, 1999, s. 32–33).

## 5 Referanseliste

- Ahmed, A. H., Sonnenburg, K., Foli, K. J., & Walters, B. (2016). Managing Ulcerative Colitis in the adolescent – Highlighting the development and Self-management Needs. *Holistic Nursing Practice, 30*(1), 39–46.  
<https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000123>
- Barstad, A. (2019). Livskvalitet. I *Store norske leksikon*. Hentet 27.03.2023 fra:  
<https://snl.no/livskvalitet>
- Cavanagh, S. J. (1999). Hva er sykepleie? I K. M. Thorbjørnsen (Overs.), *Orems sykepleiemodell i praksis* (s. 15–48). Universitetsforlaget AS.
- Cervesi, C., Battistutta, S., Martelossi, S., Ronfani, L., & Ventura, A. (2013). Health Priorities in Adolescents With Inflammatory Bowel Disease Physicians' Versus Patients' Perspectives. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 57*(1), 39–42. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31828b5fd4>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utgave). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eide, H., & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utgave). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Engström, I. (1999). Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents: Mental Health and Family Functioning. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 28*(4), 28–33. <https://doi.org/10.1097/00005176-199904001-00004>
- Evans, D. (2002). Systematic Reviews of Interpretive Research: Interpretive Data Synthesis of Processed Data. *Australian Journal of Advanced Nursing, 20*(2), 22–26.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och present*. Natur & Kultur Akademisk.
- Fugelli, P. (2001). Tillit. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Hentet 04.05.2023 fra:  
<https://tidsskriftet.no/2001/12/kronikk/tillit>
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2017). *Pediatric og pediatrik sykepleie* (4. utgave). Vigmostad & Bjørke AS.

- Gumidyala, A. P., Greenly, R. N., Plevinsky, J. M., Pouloupoulos, N., Cabrera, J., Lerner, D., Noe, J. D., Walkiewicz, D., Werlin, S., & Kahn, S. A. (2018). Moving on: Transition Readiness in Adolescents and young adults with IBD. *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(3), 482–489. <https://doi.org/10.1093/ibd/izx051>
- Halloran, J., McDermott, B., Ewais, T., Begun, J., Karatela, S., d’Emden, H., Corias, C., & Denny, S. (2020). Psychosocial burden of inflammatory bowel disease in adolescents and young adults. *Internal Medicine Journal*, 51(2021), 2027–2033. <https://doi.org/10.1111/imj.15034>
- Halstensen, T., & Aabakken, L. (2022). Ulcerøs kolitt. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 27.03.2023 fra: [https://sml.snl.no/ulcer%C3%B8s\\_kolitt](https://sml.snl.no/ulcer%C3%B8s_kolitt)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2023). *Psykisk helse og livskvalitet*. Hentet 03.04.2023 fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/folkehelse/innsikt/psykisk-helse-og-livskvalitet/id2544452/>
- Helsebiblioteket. (2016, juni 3). *4.1 Sjekklist*. Helsebiblioteket. Hentet 11.05.2023 fra: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklist>
- Helsebiblioteket. (2021, september 17). *Kunnskapsbasert praksis*. Kunnskapsbasertpraksis.no. Hentet 11.05.2023 fra: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no>
- Helsedirektoratet. (2022). *Folkehelse i et livsløpsperspektiv—Helsedirektoratets innspill til ny folkehelsemelding*. Hentet 09.05.2023 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/folkehelse-i-et-livsløpsperspektiv-helsedirektoratets-innspill-til-ny-folkehelsemelding#referere>
- Helsedirektoratet. (2018, januar 29). *Kjennetegn ved pasienter og brukere med store og sammensatte behov*. Helsedirektoratet. Hentet 04.05.2023 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfølging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/hvem-er-pasienter-og-brukere-med-store-og->

sammensatte-behov/kjennetegn-ved-pasienter-og-brukere-med-store-og-sammensatte-behov#referere

HK-dir. (u.å). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. Hentet 12.05.2023 fra:

<https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Om>

Håkonsen, K. M. (2020). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utgave). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Iversen, O. H., & Braut, G. S. (2021). Sykehus. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 27.04.2023 fra: <https://sml.snl.no/sykehus>

Kristoffersen, N. J. (2016). Helse og sykdom—Utvikling og begreper. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie (Bd.1)* (3. utgave, s. 29–87). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kumar, R., & Yeragani, V. K. (2010). Psyche and soma: New insights into the connection. *Indian Journal of Psychiatry*, 52(Suppl1), S233–S239.

<https://doi.org/10.4103/0019-5545.69238>

Kyselø, M. (2022). Mennesksyn. I *Fellespensum for NTNU-Ex.phil høsten 2022* (2. prøveutgave, s. 187–205). Universitetsforlaget AS.

Lindfred, H., Saalman, R., Nilsson, S., Sparud-Lundin, C., & Lepp, M. (2011). Self-reported health, self-management, and the impact of living with inflammatory bowel disease during adolescence. *Journal of Pediatric Nursing*, 27, 256–264.

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.02.005>

Martinez-Vinson, C., Le, S., Blachier, A., Lipari, M., Hugot, J.-P., & Viala, J. (2020). Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on healthcare use. *BMJ Open*, 10(5), e036929. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-036929>

Meld. St. 15 (2022-2023). (2023). *Folkehelsemeldinga—Nasjonal strategi for utjamning av sosiale helseforskjellar*. Det kongelige helse- og omsorgsdepartementet.

Hentet 09.05.2023 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20222023/id2969572/?ch=1>



- Mellblom, A., & Korsvold, L. (2021). Kommunikasjon med ungdom og unge voksne. I L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (s. 71–87). Gyldendal Akademisk.
- Myhre, A. M. (2023, mars 17). *Ungdomshjernen—Fra følelser til fornuft*. Universitet i Oslo. Hentet 08.05.2023 fra: <https://www.med.uio.no/om/aktuelt/blogg/2023/ungdomshjernen-fra-folelser-til-fornuft-.html>
- Nes, R. B., Røysamb, E., Eilertsen, M. G., Hansen, T., & Nilsen, T. S. (2021). *Livskvalitet i Norge: Folkehelse rapporten—Helsetilstanden i Norge*. Folkehelseinstituttet. Hentet 27.04.2023 fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/samfunn/livskvalitet-i-norge/>
- NHI. (2021). Pubertet og ungdomstid. I *Norsk helseinformatikk*. Hentet 05.05.2023 fra: <https://nhi.no/sykdommer/barn/vekst-og-utvikling/pubertet/>
- NHI. (2022). Ulcerøs kolitt. I *Norsk helseinformatikk*. Norsk helseinformatikk. Hentet 03.04.2023 fra: <https://nhi.no/sykdommer/magetarm/inflammatorisk-tarmsykdom/ulceros-kolitt/>
- Nordengen, K. (u.å.). *Hjernens utvikling hos barn og ungdom*. Ihl.no. Hentet 24.05.2023 fra: <https://www.ihl.no/ihl-hjerneslag/fakta-om-hjerneslag/hjernens-utvikling-hos-barn-og-ungdom/>
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. nsf.no. Hentet 15.05.2023 fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Olbjørn, C., & Perminow, G. (2017). Inflammatorisk tarmsykdom (IBD). I *Helsebiblioteket*. Hentet 31.03.2023 fra: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/generell-veileder-i-pediatri/5.mage-tarm-lever-og-ernaering/5.15-inflammatorisk-tarmsykdom-ibd>
- Oslo universitetssykehus. (u.å.). Ulcerøs kolitt. I *EHåndbok for Oslo universitetssykehus*. Oslo universitetssykehus. Hentet 16.05.2023 <https://ehandboken.ous-hf.no/document/66872>

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. Hentet 26.05.2023 fra:  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Paulsen, V. (2019). Sykdommer i fordøyelsessystemet. I E. Bach-Gransmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utgave, s. 253–295). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Qualter, P., Rouncefield-Swales, A., Bray, L., Blake, L., Allen, S., Probert, C., Crook, K., & Carter, B. (2020). Depression, anxiety, and loneliness among adolescents and young adults with IBD in the UK: the role of disease severity, age of onset, and embarrassment of the condition. *Quality of life Research, 30*, 494–506.  
<https://doi.org/10.1007/s11136-020-02653-9>
- Rohatinsky, N., Risling, T., Hellsten, L.-A. M., & Kumaran, M. (2020). Inflammatory bowel disease nurses\* perspectives: Prioritizing Adolescent Transition Readiness Factors. *Journal of Pediatric Nursing, 55*(2020), 29–39.  
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.06.011>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. Hentet 26.05.2023 fra:  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Stapersma, L., Brink, G. van den, Ende, J. van der, Bodelier, A. G., Wering, H. M. van, Hurkmans, P. C. W. M., Mearin, M. L., Jong, A. E. van der M., Escher, J. C., & Utens, E. M. W. J. (2019). Illness Perceptions and Depression Are Associated With Health-Related Quality of life in Youth with Inflammatory bowel disease. *International Journal of Behavioral Medicine, 26*, 415–426.  
<https://doi.org/10.1007/s12529-019-09791-6>
- Stubberud, D.-G., & Nilsen, C. (2016). Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen. I H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie (Bd. 1)* (5. utgave, s. 465–492). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Stänicke, L. I. (u.å.). *Ungdomstid, kroppen og selvet*. Rådet for psykisk helse. Hentet 23.05.2023 fra: <https://psykiskhelse.no/psykiskoppvekst/psykens-byggesteiner/ungdomstid-kroppen-og-selvet/>

