

Emnekode: SPL 3902

Kullnavn:08HBSPLH

Emnenavn: Bacheloroppgave

Kandidatnummer: 810

Å bli kronisk syk i ung alder.

Hvordan kan sykepleiere veilede en morbus crohn pasient til økt mestring i en uforutsigbar hverdag?



Høgskolen i Gjøvik

Seksjon for sykepleie, vår 2011.

Antall ord: 9093

Sammendrag

Tittel:	Å bli kronisk syk i ung alder. Hvordan kan sykepleier	Dato : Vår 2011
	veilede en morbus crohn pasient til økt mestring i en	
	uforutsigbar hverdag?	
Deltaker(e)/ kandidatnr:	Kandidatnummer 810	
Veileder(e):	Pieta de Groot	
Evt. oppdragsgiver:		
Nøkkelord	Veiledning, mestring, kronisk syk, uforutsigbar, morbus crohn.	
Antall ord:9093	Antall vedlegg:	Publiseringsavtale inngått: ja/nei
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:		
<p>Oppgaven er en litteraturstudie som tar for seg hvordan det å få en morbus crohn-diagnose kan føre til en uforutsigbar hverdag, og hvordan sykepleiere kan bruke sin veiledende funksjon til å øke mestringen av sykdommen hos denne pasientgruppen. Oppgaven er bygd opp rundt de forskjellige veiledningsfasene og hva som er viktig i forhold til disse. Konklusjonen er at gjennom veiledning vil pasienten få økt mestringsfølelse og kunne bli mer selvstendig i forhold til sin sykdom. Dette vil for mange føre til færre sykehusinnleggelser og mindre avhengighet til helsevesenet.</p>		

Title:	To become chronically ill at a young age. How can a nurse	Date	Spring 2011
	guide crohns disease patients to an increased ability to cope		
	in a unpredictable life?		
Candidate number*:	Candidate number 810		
Supervisor(s)	Pieta de Groot		
Employer:			
Keywords	Coping, guidance, cronically ill, unpredictable, crohns disease		
Number of words*:	9093	Number of appendix:	Availability (open/confidential):
Short description of the bachelor thesis:			
<p>This thesis is a literature study to find out how crohns disease can lead to an unpredictable life, and how a nurse can use her guiding function to increase the patients feeling of coping with the illness. The thesis is built around what's important in the different phases of guiding.</p> <p>The conclusion is that through guiding, the patients will resive increased feeling of coping, and become more independent in relation to their disease. This will lead to fewer hospitalizations and less dependence of the health services.</p>			

Innhold

SAMMENDRAG.....	2
INNHold	4
1. INNLEDNING	5
2. METODE	7
3. TEORI	9
3.1 HVA INNEBÆRER EN HVERDAG MED MORBUS CROHN?	9
3.2 KRISE OG MESTRING.....	10
3.3 SYKEPLEIERENS VEILEDENDE FUNKSJON	12
4. DRØFTING.....	15
5. KONKLUSJON.....	26
6. ETTERORD.....	28
7. LITTERATUR.....	29

1. Innledning

I forkant av denne oppgaven, har vi sett tilbake på 5 interessante praksisperioder, der vi har møtt mange ulike og spennende pasientgrupper. Vi har erfart at kronisk syke pasienter ofte vil være en gjenganger uansett hvor man måtte jobbe. Det finnes mange ulike kroniske sykdommer, som hver for seg er utfordrende på ulike måter. Vi kjenner begge på at vi brenner for å jobbe med disse pasientgruppene, fordi de alltid vil måtte leve med sykdommen og de utfordringene den skaper i hverdagen. Vi synes derfor det er interessant å lære mer om hvordan sykepleieren skal kunne bidra til en bedre hverdag for disse. En pasientgruppe som har utmerket seg for oss, er morbus crohn pasienter, og deres store utfordringer i hverdagen. Mange opplever at de må tilbringe flere perioder på sykehus for å stabilisere ubehagelige symptomer, og dette bidrar for mange til en uforutsigbar hverdag. Vi har erfart pasienter med morbus crohn som er i 20- årene, og som er i etableringsfasen av livet. Sykdommen medfører uforutsigbarhet, som gjør livsutfoldelsen krevende, spesielt i denne fasen av livet. Opplevelsen av og ikke kunne bidra til å endre deres situasjon er frustrerende. Vi har fra tidligere noe teoretiske kunnskap om hva morbus crohn er, og hvilke fysiske konsekvenser denne sykdommen medfører. Vi har begge et ønske om å sette et økt fokus på morbus crohn-pasienter. Derfor er bachelor- oppgaven en gylden mulighet til akkurat det.

Formålet med oppgaven, er at vi skal kunne forstå bedre hva denne pasientgruppens utfordringer er eller kan være, ikke bare det fysiske, men også psykisk og sosialt. Vi ønsker å se hele pasienten, og øke personlig og faglig kunnskap omkring morbus crohn, veiledning og mestring. Vi har valgt å fokusere på sykepleierens veiledende funksjon, fordi her er sykepleieren tilstede for pasienten, og fokuset er at pasienten selv skal oppdage nye måter til å mestre den nye hverdagen. Veiledning er også noe vi ønsker å lære mer om, fordi dette er aktuelt i mange ulike situasjoner. Vi ønsker i hovedsak å lære hvilke faktorer som er av betydning for en veiledning. Ved å fokusere på veiledning, fokuserer vi også på pasientens evne til å mestre. Mestring er noe vi også ønsker å sette oss bedre inn i, for å øke forståelsen av hvordan pasienten håndterer sykdomsrelaterte problemer. Dette er også noe vi kan ta med oss videre uansett pasientgruppe eller arbeidssted. Vi har i denne oppgaven valgt å ha fokus på pasienter mellom 15 og 30- årene, fordi det er i denne fasen av livet sykdommen oftest debuterer. Disse vil man oftest møte i sykehus, derfor velger vi å avgrense oppgaven til å

handle om sykepleierens veiledende funksjon i sykehus. Vi tar kun for oss de tre første fasene av veiledning, da disse er av mest betydning for oppgaven. Dette danner grunnlaget for vår problemstilling som lyder slik:

Å bli kronisk syk i ung alder

-Hvordan kan sykepleiere veilede en morbus crohn pasient til økt mestring i en uforutsigbar hverdag?

Vi har valgt å begynne teorien med å beskrive kort hva morbus crohn er, dette for å få en forståelse for hvordan deres hverdag kan være. Dette er generelle symptomer som pasientene opplever større eller mindre grad av. Vi har deretter tatt med utviklingsfaser som sier noe om hvilke normale utfordringer et menneske gjennomgår i alderen 15 til 30- årene. Dette for å belyse hva som kan oppleves som en viktig verdi hos pasienten, og som kan være truet av sykdom. Dette bringer oppgaven videre til temaet krise og mestring, noe en pasient står ovenfor i det han får en kronisk sykdom som morbus crohn. Vi velger her å ta for oss Benner og Wrubels teorier. Kroppskunnskapingsprosessen beskrives som pasientens forståelse av hvordan kroppen reagerer på sykdommen, noe som er en forutsetning for mestring. Deretter vil grunnlaget for sykepleierens veiledende funksjon bli beskrevet i form av lover, yrkesetiske retningslinjer og kunnskaper om veiledning som metode. Hovedbegrepene som vi benytter i oppgaven, vil bli definert fortløpende i teorien.

I drøftingen har vi hatt fokus på hva som gjør hverdagen uforutsigbar for en morbus crohn pasient, for så å drøfte grunnlaget for veiledning, samt de ulike veiledningsfasene. Vi drøfter problemstillingen opp i mot den teorien vi har funnet gjennom pensumlitteratur og nyere forskning. Dette beskriver vi nærmere i metodedelen.

2. Metode

I denne oppgaven har vi benyttet metoden litteraturstudie. En litteraturstudie er en systematisk gjennomgang av litteratur rundt en valgt problemstilling, denne litteraturen danner både rammen og grunnlaget for oppgaven. En litteraturstudie er en systematisk gjennomgang av informasjon som allerede finnes om temaet. Alt man skriver i en litteraturstudie må kunne refereres tilbake til, slik at leseren kan følge med på og sjekke hvilke kilder som har blitt brukt. Problemet med å bruke litteraturstudie som metode kan være at vi får alt for mye stoff, og kan ha vanskeligheter med å skille ut hva som er viktig.

Dersom vi hadde hatt muligheten til å snakke direkte med pasientene kunne vi kanskje fått en bedre innfallsvinkel på oppgaven, der resultatene var basert mer på norsk kultur og levemåte. Imidlertid er dette ikke en mulighet her, pga høgskolen i gjøvik sine regler om vern av pasientene. Den eneste vinkelen vi kunne fått var fra de ansatte sin side, men siden det er pasientens opplevelse som er relevant for denne oppgaven, valgte vi å basere den på pensumlitteratur og nyere forskning rundt temaet. Vi valgte derfor metoden litteraturstudie.

Vi startet arbeidet med denne oppgaven med en idemyldring om tema og kom raskt fram til at morbus crohn-pasienter kunne være interessant å fordype oss i. Vi har begge vært i kontakt med disse pasientene i praksis, og ville gjerne lære en måte å hjelpe disse pasientene til bedre mestring. Derfor ble veiledning en naturlig del å ta med.

For å innhente informasjon om veiledning har vi hovedsakelig brukt Sidsel Tveitens bok pedagogikk i sykepleiepraksis. Den legger opp til flere veiledningsfaser, som vi har lagt opp drøftingen etter. Sidsel Tveiten er førsteamanuensis ved høgskolen i Akershus og har doktorgrad på brukerveiledning, i tillegg er dette en ny bok.

For å finne ny forskningslitteratur rundt området morbus chrohn, mestring og veiledning har vi søkt på databasene cinahl, svemed, ovid nursing, men hovedsakelig brukt pubmed. Søkeordene våre har vært “crohns disease”, “isolation” og “coping”. Fikk to treff og brukte artikkelen av Karwowski. Andre søkeord var “crohns disease”, “coping” og “guiding”, fikk 33 resultater.

Karwowskis oversiktsartikkel har vært utgangspunktet for ny forskningslitteratur, siden hun her grundig gjennomgår forskningsartikler som går på ungdom og unge voksnes mestring av morbus crohn. Vi har prøvd å hente opp primærkildene, men noen har ikke vært tilgjengelig i Norge, andre har vi måttet betale for å få innsyn i, eller måttet få tilsendt, noe som ville tatt mye tid som vi ikke har. Vi ser at dette er en svakhet, og at dette kan medføre tolkningsfeil, eller at vi ikke har fått med hele poenget. I de tilfellene vi fant primærkilden, har vi brukt den.

Mye av forskningslitteraturen vi har funnet er fra USA. Vi er klar over at det er visse kulturforskjeller mellom Norge og USA, og at det kanskje kunne ha vært andre resultater dersom de omtalte studiene hadde vært utført i Skandinavia. Vi har eliminert alle artikler eldre enn 10 år, da resultatene i disse artiklene mest sannsynlig er utdatert.

Vi har i tillegg benyttet oss av en del fagbøker fra gjeldende bachelorprogram. Dette er bøker som omhandler kommunikasjon og relasjoner, brukermedvirkning, stress og mestring, samt utviklingsfaser. Vi ser på disse bøkene som relevante, siden de nylig er utgitt. Men vi er også bevisste på at utgivelsen av fagbøker er en tidskrevende prosess, slik at teorien ikke er av den siste forskningen.

For å få ny teori har vi også søkt på bibliotekets database bibsys med de samme søkeordene brukt på internettdatabasene. Her fant vi Kristin Heggdals avhandling om kroppskunnskap som vi har brukt til å forklare viktigheten av kunnskap om egen kropp.

For å få et sykepleieteoretisk grunnlag har vi brukt teoretikerne Benner og Wrubel. De har et stort fokus på stress og mestring, noe som er viktig i denne oppgaven. Benner og Wrubel bygger sin teori på Lazarus og Folkman. Lazarus og Folkman har imidlertid en teori om mestringsstrategier som vi ikke ser at Benner og Wrubel har, men som vi anser som høyst aktuelt for å belyse i vår oppgave. Vi velger derfor kun å bruke Lazarus og Folkmans teori på mestringsstrategier, og bruker Benner og Wrubel på resten.

For å vise hvilken plikt helsepersonell har, og hvilke rettigheter pasienten har i forhold til informasjon har vi tatt med lover. Lover er pålitelige kilder som er vedtatt av stortinget. De legger føringer for hvordan helsepersonells oppgaver er. Helsepersonellens yrkesetiske retningslinjer bygger også oppunder lovene og former sykepleiers hverdag og oppgaver.

3. Teori

En teoretisk ramme er nødvendig for å belyse problemstillingen. Dette danner grunnlaget for drøfting av problemstillingen, som kommer senere i oppgaven.

3.1 Hva innebærer en hverdag med Morbus crohn?

Morbus crohn er en kronisk sykdom der liten eller større del av mage-tarm-systemet er betent. Alle lag i tarmen kan affiseres, og smertene kan dermed være store. Sykdomsdebut er ofte i 15-30-årene, men kan oppstå tidligere eller senere (Lichtenstein et al. 2009). Tidlige symptomer kan være magesmerter, kvalme og diaré. Ca halvparten av morbus crohn-pasientene rammes i nedre del av ileum og øvre del av colon. En fjerdedel affiseres kun i ileum, mens de resterende affiseres kun i colon. Enkelte kan også affiseres i munnhule, svelg og øsofagus, men dette er sjeldent (Jacobsen et al. 2001).

Behandlingen er symptomatisk, og omfatter i stor grad å lære å leve med sykdommen. Medisinsk behandling er førstevalget, men mange vil behøve kirurgisk inngrep etter en stund. (Jacobsen et al. 2001) De vanligste bekymringene til pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer er effekten av medisiner, å få stomi, og sist, men ikke minst usikkerheten i forhold til sykdommen. (Mussell et al. 2004). Unge har lett for å benekte sykdomsrelaterte bekymringer, men ved nærmere utspørring viser det seg at de sitter med mange bekymringer og spørsmål rundt kropp og selvbilde, samt problemer med hyppige sykehusinnleggelses. Hyppige sykehusinnleggelses og sykdommens symptomer bidrar for mange til mindre sosial kontakt, og i mange tilfeller isolasjon. Det har vist seg at ca 26 % av deltakerne i Guthrie`s (Karwowski et al. 2009, s. 1757) studie, hadde problemer med angst og depresjon, grunnet sykdommen.

Bekymringene som oppstår er forskjellig i forhold til hvilken alder man er i når sykdommen oppstår. Vi velger å ta med to av Erikssons utviklingsfaser for å belyse de normale utfordringene vår pasientgruppe kan gjennomgå.

I ungdomsårene (ca 14-20 år) vil målet være å oppnå forutsigbarhet og kontroll i hverdagen, dette gjøres ved å gradvis løsrive seg fra foreldrene og prøve ut egne grenser i møte med andre. Gjennom utprøving og samspill med andre formes personligheten, noe vennegjengene er en stor del av. I tillegg foregår det mye med kroppen i form av pubertet, og seksuell

utprøving er en normal del av denne perioden. I tidlig voksen alder (20-35 år) er det fokus på utdanning, jobb og utvikling av parforhold. Mennesket utvikler mestringsstrategier og forsvarsmekanismer i de krisene man går gjennom i løpet av utviklingsfasene (Håkonsen 2003). Det å få en kronisk sykdom vil føre til en krisereaksjon.

3.2 Krise og mestring

Håkonsen (2003) beskriver det å få en kronisk sykdom som en traumatisk krise, der sykdommen krever mer enn det man klarer å mestre der og da.. En krise deles opp i fire forskjellige faser, men vi beskriver kun de tre første fasene.

I sjokkfasen har man problemer med å oppfatte hva som har skjedd. Noen reagerer med å vise sterke følelser eller virker upåfallende, mens hos andre kan det ta tid før følelsene kommer. I reaksjonsfasen har man oppfattet mer hva som har skjedd og følelsene kommer ofte tydeligere frem her. I bearbeidingsfasen prøver man å akseptere det som har skjedd og begynner å fokusere på hvordan den nye hverdagen skal bli. Denne fasen kan vare i flere år, avhengig av krisens omfang (Håkonsen 2003).

Det å være i en krise medfører større eller mindre grad av stress. Mange pasienter rapporterer om at stress forverrer sykdomsutviklingen. Sammenhengen med stress er også diskutert i mange fagartikler, men det har ennå ikke blitt bevist at stress er med på å utvikle eller framskynde sykdomsdebuten (Lichtenstein et al. 2009). Vi velger å bruke Benner og Wrubels teori på stress, mestring og omsorg. Benner og Wrubel ser stress som en enhetlig fysisk og psykisk reaksjon. Mennesket kan ikke forstås uten å sees i sammenheng med samfunn og den sosiale konteksten. Verdier man bryr seg om og som skaper mening i livet, utgjør også en sårbarhet som kan skape stress når det står i fare for å bli tatt fra en (Kirkevold 1995). Mestringsstrategier velges ut ifra hva som regnes som mest hensiktsmessig i situasjonen, etter vurdering av alvorlighetsgrad (Konsmo 1995). Benner og Wrubel beskriver mestring som;

”Det folk gjør når det de opplever som meningsfullt blir revet opp og deres vanlige fungering bryter sammen. Fordi målet med mestring er å finne mening igjen, er ikke mestring en rekke strategier som folk kan velge fritt blant uten begrensninger. Mestring er alltid begrenset av de meningsinnholdene og konsekvensene som er knyttet til det som anses som stressende” (Konsmo 1995)

Lazarus og Folkman mener at personen foretar en primærvurdering av sin situasjon basert på nåværende kunnskaper. Her skaffer man seg en oversikt og vurderer om situasjonen medfører lite, middels eller mye stress. Grad av stressfaktor har innvirkning på opplevelsen av å se situasjonen som truende for individet. Etter denne vurderingen foretar personen en sekundærvurdering hvor han/hun vurderer evt. løsninger på problemet. Man ser på muligheter og konsekvenser av disse. Ut i fra denne vurderingen velger personen bevisst eller ubevisst en mestringsstrategi. Det er i hovedsak to typer mestringsstrategier;

Problemorientert mestring- her jobber personen aktivt for å endre sin situasjon, f.eks tilegne seg nye kunnskaper for å håndtere den stressende situasjonen på, eller tar tak i sine egne verdier og holdninger og jobber med det som utfordrer personen.

Emosjonelt orientert mestring- her endrer man opplevelsen av- eller fjerner ubehaget i situasjonen. Forsvarsmekanismer brukes bevisst eller ubevisst for å forsvare sin integritet (Kristoffersen 2005). Følelse av hjelpeløshet og resignasjon fører til ønske om å ville unnsnippe og overlate problemet til andre, samt dårligere evne til problemløsning (Karwowski et al. 2009).

Å få sosial støtte og omsorg, og da spesielt fra den nærmeste familien viser seg å ha en stor innvirkning på sykdomsoppfattelsen og mestring. Kommunikasjon rundt diagnosen fører til mer effektive mestringsstrategier ved at temaet ble mindre farlig. Støtte fra andre med samme sykdom har også vist seg å være en nyttig del av mestringsen, med mange av de samme utfallene som støtte fra familien gjør (Karwowski et al. 2009). Benner og Wrubel mener

“omsorg er primærkilden til både stress og mestring i menneskers opplevelse av helse og sykdom, omsorg er det mest grunnleggende i sykepleiepraksis (og all annen praksis), og omsorgsfull sykepleiepraksis har positiv påvirkning på sykdommens resultat” (Konsmo 1995)

Vi ønsker å beskrive kroppskunnskaping som et ledd i mestringsfasen

”Kroppskunnskaping er en grunnleggende prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, mestring, helse og velvære” (Heggdal 2008, s. 34). Denne prosessen består av fire faser. I den første fasen har pasienten liten kunnskap om hva sykdommen gjør med kroppen. Videre i neste fase prøver man å innhente kunnskaper for å få en bedre forståelse og aksept. Etter hvert i den tredje fasen har pasienten ofte mer kunnskaper og erfaringer rundt sykdommen, som bidrar til økt mestring. I den siste fasen har pasienten integrert

kroppskunnskap, og har all forutsetning for mestring. Sykepleieren kan hjelpe pasienten til økt kroppskunnskap og dermed mestring via veiledning (Heggdal 2003).

3.3 Sykepleierens veiledende funksjon

Sykepleierens veiledende funksjon er forankret i ulike lover, og er en del av det helsefremmende og forebyggende arbeidet. De lovene vi har tatt utgangspunktet i er; Helsepersonelloven viser til helsepersonellens plikt til å gi pasienten tilpasset informasjon (Lov om helsepersonell 1999). Pasientrettighetsloven viser til pasientens rett til informasjon og medvirkning i sin behandlingssituasjon (Lov om pasientrettigheter 1999), og spesialisthelsetjenesteloven går på helsepersonellens plikt til å veilede og undervise pasienter og pårørende (Lov om spesialisthelsetjenesten 1999).

Norsk sykepleierforbund med grunnlag i ICNs etiske regler har retningslinjer som sykepleiere skal følge. Vi har her tatt med de retningslinjene vi synes er viktige for å belyse oppgaven vår, og vil sammenfatte dem kort: Sykepleieren har en plikt til å yte helhetlig omsorg for pasienten. Sykepleieren gir hjelp til selvhjelp, ved å tilegne pasienten de kunnskaper som han trenger for å kunne ta de rette valgene ifht sin egen helse. Sykepleieren må forsikre seg om at pasienten har forstått innholdet i informasjonen (Norsk sykepleierforbund 2008). Vi ønsker å bruke veiledning som en tilnæringsmåte for å sikre dette. Tveiten definerer veiledning slik;

”en formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess som har til hensikt at mestringskompetansen styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier” (Tveiten 2008, s. 79)

Hovedpoenget med veiledningen, er at pasienten via dialog med sykepleieren får en økt innsikt i sin situasjon, og dermed større forutsetninger for å utføre handlinger som fører til mestring. Dialogen skal være likeverdig, noe sykepleieren må ha fokus på. Bevisstgjøringsprosessen kan skje ved at sykepleieren gir informasjon, veiledning eller undervising. Disse tilnæringsmåtene brukes litt om hverandre. Det er pasientens egne behov og ønsker veiledningen tar utgangspunkt i, og sykepleieren må være bevisst på at det er pasienten selv som skal komme frem til valg og handlinger som er hensiktsmessig for hans/hennes mestring og helse. Opplevelse og erfaring av mestringskompetanse står i sentrum av veiledningen (Tveiten 2008). I sin studie har Karwowski (et al. 2009) sett at pasienter som

har fått informasjon om sykdommen og opplæring i egenomsorg, bedre har klart å ta helserelaterte valg.

Veiledning er en prosess mot mestring, dette forutsetter at pasienten må kunne bearbeide sine følelser for å komme videre (Tveiten 2008). For å kunne hjelpe en pasient må man tenke på hele pasienten, og ikke bare det fysiske. Minst like viktig er det følelsesmessige og det sosiale aspektet (Karwowski et al. 2009).

De ulike fasene i veiledningen består av:

Planleggingsfasen: her må sykepleieren vurdere den som skal veiledes (alder, kjønn, ressurser), og hvordan man skal gå frem (Tveiten 2008).

Bli kjent - fase: Her skapes relasjonen mellom pasienten og sykepleieren, og grunnlaget for veiledningen. Sykepleieren lytter til pasientens følelser og reaksjoner, setter seg inn i hans/hennes situasjon– dette er evnen til å vise empati. Sykepleieren skaper trygghet ved å gi litt av seg selv og oppføre seg empatisk (Eide & Eide 2007). De målrettede spørsmålene kan komme allerede her, en kartlegger de punktene som pasienten ønsker å jobbe med sammen med sykepleieren. Her kan man utarbeide mål for veiledningsperioden, og hvordan man ønsker å jobbe framover. Begge parter sitter med forventninger som må kartlegges tidlig.

Arbeidsfasen: Her kommer hovedveiledningen, med det innholdet som pasienten og sykepleieren har avklart tidligere. Det er også mulighet for spontane veiledningsspørsmål fra pasienten, alt kan ikke planlegges. Refleksjon er et hovedprinsipp for å oppnå bevisstgjøring hos pasienten. Ved refleksjon får pasienten mulighet til å gå nærmere inn på og beskrive en situasjon slik han opplever det. Her er det viktig at sykepleieren lytter til pasientens følelser og tanker, og viser aktivt at hun er interessert i, og forstår det han sier. Et rolig kroppsspråk er viktig for at pasienten skal føle sykepleierens tilstedeværelse (Kristoffersen 2005). Sykepleieren kan være aktiv i form av å gjenta pasientens setninger, eller stille spørsmål som gjør at pasienten oppdager hvilke verdier som er viktige for ham. Spørsmålene skal bidra til at pasienten ser flere sider ved situasjonen, og hjelpe ham videre mot å oppnå forståelse som deretter gir forutsetninger for mestring (Kristoffersen 2005). Viktig å evaluere prosessen underveis, slik at man kan endre på metoder som ikke fungerer.

Sykepleieren sitter på mye kompetanse om sykdommen, som mange pasienter ikke gjør enda, noe som vil gi sykepleieren mer makt (Kristoffersen & Nortvedt 2005). Det er opp til sykepleieren hvordan man administrer denne makten. Ved at sykepleieren har fokus på å bruke sin makt i form av kunnskaper, til å veilede/undervise pasienten, og samtidig lytte til de signalene som pasienten kommer med, vil makten som oftest være positivt brukt. Dersom makten brukes negativt, til å ta valg for pasienten vil dette kunne føre til et avhengighetsforhold til helsepersonellet (Stang 2001).

Veiledning er en pedagogisk tilnæringsmåte hvor sykepleieren jobber ressursorientert. Det er pasientens mestringsmuligheter som er i fokus, og pasienten skal ha en aktiv rolle. Veiledningssituasjonen kan foregå individuelt eller i grupper. I grupper kan man møte likesinnede, som har samme diagnose og møter noe av den samme problematikken. Veilederen må være ansvarlig for at alle er likeverdige og at alle blir respektert. Det trenger ikke nødvendigvis bare å være pasientgrupper men også pårørende- grupper som trenger veiledning. Hos yngre pasienter vil foreldrenes innsikt i sykdommen og forholdene rundt, være av stor betydning for hvordan pasienten opplever situasjonen (Tveiten 2008). Individuell veiledning har fokus kun på den enkelte pasients situasjon. Temaene vil være basert på den enkelte pasients ønske og behov. En studie viser at en kombinasjon av sykdomsrelatert informasjon og individuell adferdsterapi viste seg å være den beste måten for å redusere symptomer, stress og videre føre til bedre mestringsstrategier (Oxelmark et al. 2007, s. 183). Veiledning og informasjon i grupper har ikke vist seg å gi noe klart bedre livskvalitet i forhold til de som blir veiledet en og en, men det har vist seg å være positivt følelsesmessig, spesielt for yngre (Oxelmark et al. 2007).

Teorien vi nå har belyst brukes videre i drøftingen av problemstillingen.

4. Drøfting

Her ønsker vi å ta for oss teoridelen og drøfte den opp i mot problemstillingen som lyder: *“Hvordan kan sykepleiere veilede en morbus crohn pasient til økt mestring i en uforutsigbar hverdag?”*

Til informasjon benytter vi “han” om pasienten i teksten, og “hun” om sykepleieren, for å gjøre det mer leservennlig.

For å veilede en morbus crohn pasient, må sykepleieren ha kunnskaper om hvilke faktorer som bidrar til en uforutsigbar hverdag for pasienten. Dette vil være grunnleggende for at sykepleieren kan sette seg inn i pasientens situasjon, og hjelpe pasienten til bevisstgjøring av muligheter og ressurser som bidrar til mestring. Dersom en sykepleier som skal veilede en pasient, ikke har denne kunnskapen, vil sykepleieren heller ikke ha forutsetninger for å veilede pasienten på en konstruktiv måte. Forståelsen og innsikten i pasientens situasjon vil da bli begrenset, noe som kan føre til at veiledningen blir faglig redusert. Hverdagen til en morbus crohn pasient vil variere fra pasient til pasient. Faktorer som er med på å gjøre hverdagen uforutsigbar kan være fysiske symptomer som skaper sosiale utfordringer og psykiske påkjenninger. I ca halvparten av sykdomstilfellene er ileum og colon affisert av sykdommen, noe som betyr at diarè, magesmerter og kvalme kan være aktuelle symptomer som pasienten opplever (jfr 3.1). Dette er symptomer som for de aller fleste oppleves som ubehagelig, opplevelsen av manglende kontroll over når dette oppstår, gjør hverdagen uforutsigbar. Det kan være vanskelig å planlegge aktiviteter frem i tid, noe som kan føre til isolering fra omgangskretsen. Isolering er uheldig for pasienten, da opplevelsen av å være utenfor det sosiale miljøet kan føre til ensomhet. I følge Karwowski, kan opplevelsen av å være alene om å takle situasjonen, bidra til negative tanker og følelser, og i verste fall føre til angst og depresjoner. Dette vil kunne gi pasienten enda flere problemer og utfordringer, noe som er svært uheldig i forhold til å mestre sykdommen. Dersom problemene blir mange vil det kunne virke overveldende og uoverkommelig å finne løsninger på dem.

En annen faktor som er av betydning når det gjelder uforutsigbarhet, er i hvilken fase av livet pasienten befinner seg. Eriksson (jfr 3.1) beskriver ungdomsfasen som en periode der hverdagen i utgangspunktet er preget av uforutsigbarhet. Ved sykdom som morbus crohn, vil

en allerede uforutsigbar hverdag bli enda mer uforutsigbar. Normalt skjer det mye med kroppen generelt i form av pubertet, som det tar tid og bli kjent med. Ved morbus crohn vil kroppsbildet endre seg enda mer, oftest i negativ retning. Konsekvensen av dette vil for mange unge morbus crohn pasienter, være et negativt kroppsbilde. Dette vil igjen kunne føre til en opplevelse av å være annerledes enn andre jevnaldrende. Det å skape en sosial tilhørighet til andre enn sin familie, er normalt en viktig del av denne fasen. Ved sykdom vil dette kunne utebli fordi man frykter hva andre jevnaldrende vil si og mene. Dette kan føre til at man isolerer seg hjemme hos familien, og de vil kunne bli den eneste sosiale tilhørigheten. Konsekvensen av dette er at skole og utdanning blir en utrygg arena hvor man føler seg utenfor, og fravær kan derfor bli stort.

I tidlig voksenalder sier Eriksson at man normalt har fokus på jobb, utdanning og etablering av familie. Ved sykdom vil det på lik linje med ungdomsfasen, bidra til fravær fra utdanning og jobb og dermed gi bl.a. økonomisk uforutsigbarhet, og mindre sosial status. Opplevelsen av å ikke skaffe seg en partner i en alder av 30 år, eller ikke strekke til som en familiefar, vil for mange føre til et lavere selvbylde. Dette vil kunne gi enda en bekymring som fører til stress, og en dårligere håndtering av sykdommen. Her ser man realiteten av Benner og Wrubels (jfr 3.2) teori, om at det fysiske påvirker den psykiske og sosiale tilstanden til pasienten. Slike pasienter vil kunne ha mange innleggelseser for å stabilisere sine symptomer. Faren ved å tilbringe mye tid på å pendle fram og tilbake til sykehuset, er på den ene siden fraværet fra skole, jobb, familielivet og venner, og på den andre siden avhengigheten som utvikles til helsevesenet. Dette er også noe som skaper en uforutsigbarhet for pasienten, når han aldri vet hvor lenge han kan være hjemme, før en ny sykehusinnleggelse er et faktum. Opplevelsen av at helsevesenet sitter med kunnskapen om sykdommen, bidrar til en avhengighet i form av trygghet ovenfor håndtering av hans situasjon. Mye tid på sykehus vil kunne føre til mindre kontakt med den sosiale omgangskretsen, og den naturlige omsorgen han kanskje ville fått hos dem, får han nå i stedet av helsevesenet. Dette vil i tillegg til den faglige tryggheten, også kunne føre til psykisk avhengighet av helsevesenet. Dette vil kanskje i starten av en sykdom være helt naturlig for de fleste, men over tid, er dette uhensiktsmessig i forhold til pasientens selvstendighet og egen mestring av sykdommen. Dette fordi han ikke lærer seg å stole på egne ressurser og dømmekraft.

Ved veiledning er fokuset at sykepleieren hjelper pasienten til å oppdage sine egne ressurser og muligheter til mestring av sykdommen. Spesialisthelsetjenesteloven (jfr 3.3) presiserer viktigheten av at helsepersonell på sykehus skal veilede pasienter og pårørende. Det belyser

også viktigheten av at sykepleieren prioriterer veiledning i en travel hverdag, fordi det faktisk kan utgjøre en stor forskjell for den pasienten som har behov for det. Dette kan være en utfordring i mange situasjoner, men vil på sikt lønne seg for alle parter. Dette vil kunne bidra til at pasienten opplever en mer forutsigbar hverdag, noe som vil kunne føre til gjenopptakelse av sosial aktivitet, og dermed styrke følelsen av tilhørighet. Avhengigheten til helsevesenet kan dermed bli mindre, ved at pasienten selv klarer å ta hensiktsmessige valg som bidrar til en mer stabil helse. Dette vil kunne føre til færre innleggelser fordi pasienten selv klarer å håndtere de sykdomsrelaterte problemene som oppstår. Kunnskapen om hva som oppleves som uforutsigbart og vanskelig for den enkelte pasient, er av betydning i planleggingsfasen (jfr. 3.3) av en veiledning med pasienten. Som nevnt ovenfor er pasientens alder viktig, for å kunne sette seg bedre inn i hvilke utfordringer han mest sannsynlig står ovenfor, i tillegg til de sykdomsrelaterte. Dette er viktig i bli-kjent-fasen mellom sykepleier og pasient, fordi pasienten skal oppleve at sykepleieren ser hele han, ikke bare sykdommen.

Tveiten beskriver veiledning som en relasjonell prosess, det vil si at relasjon mellom sykepleier og pasient er av stor betydning ved veiledning. En god relasjon kan skapes ved at sykepleieren er rolig i kroppsspråket sitt og viser tilstedeværelse. Dette kan hun gjøre ved å sitte nærme pasienten og vendt mot han, slik at øyekontakt er mulig. Hun må prøve å vise at hun har god tid, ikke vise at det f.eks. er en stressende dag på jobb, og at hun har mange andre ting hun skulle ha gjort samtidig. Dersom hun viser at hun har dårlig tid, vil pasienten raskt oppfatte dette, og dermed kunne føle seg til bry. Dette vil igjen kunne føre til at han ikke åpner seg for sykepleieren, noe som er et dårlig utgangspunkt for en veiledning. Ved at sykepleieren er rolig og gir uttrykk for at hun har god tid og ønsker å bli kjent med pasienten, vil han kanskje føle seg trygg nok til å snakke om situasjonen. Sykepleierens omsorg for pasienten, vil også i følge Benner og Wrubel (jfr 3.2) være en forutsetning for at pasienten ser muligheter til å mestre det stresset han opplever i forbindelse med sykdommen. Omsorg er med andre ord nærmest nødvendig i en eller annen form for å kunne mestre en hverdag med sykdom. Den naturlige omsorgen vil pasienten få fra sin familie, og spesielt da unge personer som lett blir mer avhengig av foreldrene. Dette er noe sykepleieren skal ta med seg i det hun skal snakke med pasienten. Familie og nære personer er av stor betydning for mestring. Sykepleierens omsorg oppleves kanskje ikke så naturlig, men er allikevel av stor betydning. Dette vil ikke si at en sykepleiers omsorg for pasienten ikke er ekte, men pasienten mottar da omsorg fra en profesjonell, men ukjent person. Det er viktig at sykepleieren gir litt av seg selv, i tillegg til den profesjonelle og faglige siden. Dette vil kunne medføre at hun oppleves

som et medmenneske, og relasjonen kan bli sterkere. Det kan f.eks. være at sykepleieren viser interesse for andre sider ved pasienten, enn bare sykdommen, som for eksempel pasientens familie, hobbyer, jobb, utdanning o.l. Ved å vise et rolig kroppsspråk og en interesse ovenfor det pasienten forteller, vil pasienten kunne oppleve seg sett og hørt, og dermed føle seg trygg. Trygghet er grunnlaget for at pasienten skal åpne seg og uttrykke sine tanker og følelser. Da er det lettere for sykepleieren å kartlegge hva som er viktige verdier og aktiviteter for pasienten (jfr 3.3). Føler ikke pasienten seg trygg ovenfor sykepleieren, vil han kanskje ikke være ærlig med hvordan han føler seg. Dette vil kunne føre til at han stenger inne de tankene og følelsene rundt sykdommen, som han trenger hjelp til å takle.

Ved at pasienten snakker åpent om sin situasjon, kan sykepleieren observere og kartlegge hvor pasienten befinner seg i forhold til en krisefase, grad av kroppskunnskaping, og verdier og holdninger som pasienten opplever som truet pga sykdommen. Dette sier noe om hvordan veiledningen bør bygges opp, for at pasienten skal ha utbytte av det. En annen faktor som er viktig å kartlegge, er familiens behov for å delta i veiledningen. Hos yngre pasienter, vil det kanskje være et stort behov for både pasienten og foreldrene, å være sammen under veiledningen. Dette vil kunne være positivt ved at foreldrene får en økt forståelse og innsikt i barnets situasjon, samtidig som barnet opplever trygghet ved at foreldrene er tilstede og støtter han. Foreldrene kan være en god støtte, ved å hjelpe han å få frem hvordan situasjonen oppleves, noe som kan være vanskelig å forklare for en 15-åring. På den andre siden må sykepleieren være oppmerksom på at foreldrene ikke tar over for pasienten, men at pasienten selv kan få frem sine tanker og følelser rundt situasjonen. Dersom foreldrene tar over for han, vil pasienten kunne ha problemer med å oppleve selvstendighet, og det er da lettere å utvikle en avhengighet til foreldrene. Her vil det også være lurt å kartlegge om pasienten bør veiledes individuelt, eller om en gruppeveiledning ville være mer hensiktsmessig.

En gruppeveiledning (jfr. 3.3) kan være veiledning kun av en pasientgruppe, eller det kan være veiledning av familie o.l. Det som er positivt med en gruppeveiledning, er at det kan være en positiv opplevelse og se andre med samme sykdom. Opplevelsen av at det er flere med samme sykdommen, kan bidra til en form for normalisering. Dette kan bidra til motivasjon til å se muligheter til å takle hverdagen. I en gruppeveiledning er det pasienter som har erfart sykdommen over kortere eller lengre tid, og som sitter med mye personlig sykdomserfaring som sykepleieren ikke har. Dette gir en mulighet for å dele opplevelser og erfaringer som andre i gruppen kan ha stor nytte av. Det kan for noen oppleves enklere å snakke med likesinnede enn med profesjonelle, da de andre lett kan gjenkjenne den samme

problemstillingen. Her kan de dra nytte av hverandre i form av tips og råd om hva som fungerer og ikke for dem. Karwowski har funnet ut at gruppeveiledningen i seg selv ikke var nok til at pasientene mestret sin hverdag, men at spesielt ungdommen hadde et godt følelsesmessig utbytte av å møte likesinnede. Dette kan ha noe med at man i denne fasen har et stort behov for å identifisere seg med andre og føle en tilhørighet. I en slik gruppe får man en eller annen form for tilhørighet, som kan oppleves som trygt. Ungdom har som oftest ikke skaffet seg et stabilt sosialt nettverk, heller ingen store ansvarsoppgaver som gjør at de er så bevisst på hvilke konsekvenser sykdommen vil få. Derfor vil kanskje en generell gruppeveiledning være tilstrekkelig for noen. Hos de som er litt eldre, som allerede har etablert flere ansvarsforhold i form av jobb, familie og omgangskrets, vil dette kunne stille seg annerledes. De er kanskje mer bevisst hvilke begrensinger sykdommen medfører på livsutfoldelsen. Ikke alle vil ønske å dele sine private tanker og følelser i plenum, men heller snakke om dette med en profesjonell. Det trenger nødvendigvis ikke å være slik, noen kan ha utbytte av å kombinere individuell og gruppeveiledning. I følge Oxelmark er dette en løsning som gir et positivt resultat. Her har man da mulighet til å snakke med andre likesinnede, samtidig som man kan uttrykke det som føles aller vanskeligst for kun en person med taushetsplikt.

I en hektisk hverdag på sykehus, kan gruppeveiledning være ressurs sparende fordi man kan veilede mange pasienter samtidig. Samtidig krever en gruppeveiledning mer planlegging og en bedre struktur pga at det er mange som gjerne vil si noe, og uten klare temaer er det lett for at resultatet og utbyttet av veiledningen blir dårlig. Ved å ha klare temaer er det lettere å ha klare grenser for hva som skal diskuteres, og dermed lettere at alle deltakerne får sagt det de skal, og får utbytte av veiledningen. En gruppeveiledning krever en del erfaring og trygghet fra sykepleier, for å klare å samordne gruppa og bidra til at hver enkelt profiterer på veiledningen. Temaene bør omhandle situasjoner som er felles for alle deltakerne. I følge Mussel (jfr 3.1) er en felles bekymring for mange morbus crohn pasienter, hvilken form for behandling de trenger, og om det fungerer. Mange har spørsmål rundt medikamenter og dens virkning, og om de kommer til å trenge stomi etter hvert. En fin mulighet her er å koble inn tverrfaglig ekspertise, i form av en ekspert innen gastro. Han kan snakke om hva som skjer i kroppen ved morbus crohn, og hvilken behandling som kan bli aktuelt. Kosthold kan også være et tema alle har nytte av, og da kan det være en fin anledning å koble inn en dietetiker som er god på kostholdsveiledning. Dette er en form for kroppskunnskap som kan gjøre sykdommen mer forståelig og dermed kanskje mer forutsigbar. Pasientene vil da kunne få den

beste informasjonen som kan skape en helhetlig innsikt, og som kan ufarliggjøre sykdommen. Dette vil også være i tråd med de yrkesetiske retningslinjene (jfr 3.3), hvor tverrfaglig kompetanse ses som viktig. I hverdagen vet man at denne ekspertisen eksisterer, men det er ikke alltid lett å ta initiativ til å oppsøke dem og få den informasjonen de trenger. Det er viktig å huske på at tverrfaglighet gir pasienten det beste av informasjon, og ved å samle dem i en gruppe, vil dette kunne spare tid både for helsepersonellet og pasienten.

Det å få en kronisk sykdom som morbus crohn, medføre en traumatisk krise, der det blir et misforhold mellom hva sykdommen krever av pasienten, og hvilke ressurser han sitter inne med. Pasienten har ikke de kunnskapene og den erfaringen som kreves for å mestre sykdommen der og da. Dette fører til en normal krisereaksjon, som det tar kortere eller lengre tid å gå gjennom. Befinner pasienten seg fortsatt i en sjokkfase (jfr 3.2), vil han ikke være moden for veiledning enda. Dette fordi han i denne fasen ikke er mottakelig for informasjon, da alle tanker og følelser er rettet mot hva som har skjedd og hvorfor har dette skjedd meg. Befinner pasienten seg i reaksjonsfasen, vil han se hvilke konsekvenser sykdommen har for sin livsutfoldelse, og bruke mye energi på takle dette. På slutten av denne fasen begynner han så smått og se fremover, her kan en veiledning starte så smått, dersom pasienten er klar for det. Faren ved å starte for tidlig med veiledning, er at pasienten ikke får bearbeidet de følelsene og tankene som oppstår ved en traumatisk krise. På dette stadiet vil ikke han kunne se fremover, men ser bare håpløshet og frustrasjon rundt sykdommen. Motivasjonen vil da ikke være tilstede, og heller ikke de rette forutsetningene for å se hva som er hensiktsmessig i hans situasjon. Ved å begynne en veiledning her, vil dette kunne føre til et negativt resultat. Dette fordi han oftest kun ser det negative ved situasjonen i starten av en kriseprosess, og vil derfor ikke kunne reflektere hensiktsmessig eller motta veiledning fra sykepleieren på en konstruktiv måte. Dette vil kunne føre til frustrasjon for begge parter, og vil kanskje føre til en dårlig veiledningserfaring. En slik erfaring vil pasienten og sykepleieren ha i bakhodet ved en senere veiledning. Det negative ved det er at pasienten kan miste troen på at situasjonen vil endre seg til det bedre, og dette kan skape en negativ mestringsforventning. Dette vil kunne medføre mindre motivasjon og tro på en ny veiledning senere. Sykepleieren kan si til pasienten, at tidspunktet for veiledningen var for tidlig nå, men at det blir tatt opp igjen når han er klar for det. Sykepleieren må presisere at dette er helt normalt, og at det vil komme et tidspunkt som er mer tilrettelagt for en god veiledning. Dette kan være positivt ved at pasienten opplever at noen har troen på at ting vil bli bedre. Dette kan for noen oppleves som

en motiverende faktor, og opplevelsen av at noen bryr seg om han og viser omsorg vil kunne styrke mestringsforventningene.

Befinner han seg i en bearbeidingsfase, begynner han å se fremover, og ønsket om å gjenoppta aktiviteter, og lære seg måter og leve med sykdommen på er ofte her dominerende. Dette vil kunne være en optimal fase for å kunne starte veiledningen, siden pasienten er mer motivert for å se framover. Pasienten vil her benytte ulike mestringsstrategier for å takle det han opplever som uforutsigbart, utfordrende eller som truende. Det vil her være viktig for sykepleieren å kartlegge hvilke mestringsstrategier pasienten benytter, for å se om det er hensiktsmessig for han. Mestringsstrategier er ikke noe pasienten velger bevisst, men benytter den løsningen som virker mest naturlig, ut ifra egen vurdering og kunnskaper om situasjonen. Om den er hensiktsmessig eller ikke, er ikke noe sykepleieren skal avgjøre uten å ha hørt pasientens historie. Det kan være ulike årsaker til hvorfor pasienten velger å gjøre det slik, en ting kan være mangel på kunnskaper, en annen ting kan være at han fortsatt befinner seg i sjokkfase og dermed ikke ser noen andre løsninger. Det kan f.eks. være en pasient som opplever diarè som en trussel mot sin sosiale utfoldelse. For de aller fleste er det å være en del av et sosialt fellesskap en viktig verdi. Dersom sykdommen hindrer den sosiale utfoldelsen vil dette i følge Benner og Wrubel medføre økt opplevelse av stress. Dette vil igjen ha medvirkning på hvordan pasienten, bevisst eller ubevisst håndterer situasjonen. Ved f.eks. å isolere seg fra det sosiale, flykter han fra situasjoner som kan oppleves sjenerende. Hjemmet er ofte en arena som forbindes med trygghet. Ved å holde seg hjemme vil han kanskje oppleve en viss forutsigbarhet i form av å ha et toalett i nærheten og ved å ha familie som er naturlige omsorgspersoner rundt seg. Faren ved dette er at isolering bidrar til en redusert tilhørighet, og opplevelsen av ensomhet. Ved å isolere seg hjemme, flykter han fra de aktivitetene som han vanligvis ville ha prioritert og ønsket å gjøre. Dette er en form for å skape trygghet i hverdagen, men også en form for forsvarsmekanisme. Ved å isolere seg hjemme over tid vil problemet kanskje utvikle seg og bli enda mer stressende. Dette vil i følge Lazarus og Folkman, være en form for emosjonelt fokusert strategi (jfr 3.2), der problemet ikke forsvinner, men blir utsatt til senere og vil kunne gi enda større grad av stress. Pasienten har da vurdert situasjonen til å være truende mot hans verdier, og velger på dette tidspunktet å flykte fra det. Sykdommen medfører her sosiale konsekvenser som igjen vil kunne medføre psykiske problemer og enda mer stress. Dette belyser som nevnt tidligere, Benner og Wrubels teori om at mennesket ikke kan sees utenfor den sosiale konteksten, og at menneskets verdier påvirker hva som virker truende. I følge Lichtenstein (jfr 3.2) opplever pasientene selv at

stress forverrer sykdommen og symptomene. Selv om dette ikke er faglig dokumentert, er det faktisk mange pasienter som sier det samme, og at stress har en negativ innvirkning. Dette viser også at det psykiske kan ha innvirkning på det fysiske hos morbus crohn pasienter. Det er akkurat slike situasjoner som nevnt ovenfor, som gir utgangspunkt for hva man kan veilede en pasient på. Bruk av emosjonelt fokuserte mestringsstrategier kan for noen være hensiktsmessig i starten, hvor man ikke klarer å se fremover, men vil i det lange løp være negativt for å mestre hverdagen. Hverdagen vil kunne bli enda mer uforutsigbar, ved og hele tiden flykte fra problemene. Problemene ligger der fortsatt, og kan oppleves enda større ettersom tiden går.

Etter nå å ha dannet en relasjon til pasienten som er basert på trygghet og omsorg, og samtidig kartlagt hva som oppleves som truende for hans verdier, vil man sammen kunne komme fram til mål for veiledningen. Målene tar utgangspunkt i hva pasienten opplever som utfordrende eller truende for han. Før hovedveiledningen, er det viktig at sykepleieren og pasienten uttrykker sine forventninger til veiledningen. Sykepleieren er den som sitter med den faglige kompetansen, mens pasienten er den som sitter med opplevelsen av det å ha sykdommen, og hvilke konsekvenser den medfører. Pasienten vil kanskje føle det naturlig at sykepleieren leder veiledningen, siden hun har denne faglige kunnskapen han trenger. Kunnskap oppleves for mange som makt. Det er viktig at sykepleieren presiserer at pasientens egen erfaring og opplevelse av sykdommen, er det som skal være hovedtemaet i veiledningen. Sykepleieren må også få fram at hun underveis vil gi han faglig veiledning der han måtte ha behov for det. På denne måten gir hun pasienten makten til å styre veiledningen. Mange vil oppleve at helsepersonellet sitter med makten i form av kunnskaper og hva som er best for pasienten. Dette trenger ikke alltid å stemme. Det sykepleieren tror pasienten har problemer med, trenger ikke nødvendigvis å være en realitet for han. Ved å avklare på forhånd, hvilke roller pasienten og sykepleier har i veiledningen, vil man kunne utjevne de maktforskjellene mange opplever. Dette vil kunne få pasienten til å føle seg mer verdt og dermed mer motivert for selv å ta ansvar for hovedveiledningen som nå står for tur.

Metoden det legges vekt på i en hovedveiledning, er i følge Tveiten (jfr 3.3) refleksjon. Ved å reflektere, ser man på situasjonen fra ulike vinkler. Hva gjør dette med meg? Hvorfor skjer dette? Kan jeg håndtere dette, og hvordan? Pasientens evne til å reflektere bidrar til egen bevisstgjøring av hvilke verdier som er viktige for han, og som oppleves som truet av sykdommen. Etter å ha blitt bevisst på hvilke verdier som er truet, er det også viktig at han reflekterer seg fram til de ressursene han måtte ha, og som kan hjelpe han i denne situasjonen.

Som sykepleier her, er det viktig å hjelpe han med dette. En sykepleier som tar hele styringen, vil føre til at pasienten ikke lærer å reflektere seg fram til å se muligheter eller ressurser som kan bidra til mestring. Sykepleieren kan ikke gi pasientene de svarene hun måtte mene er det beste for pasienten. Han vil ikke kunne eie løsningene, og dermed ikke kjenne den mestringsfølelsen av selv å ha reflektert seg fram til svaret. Det kan være hensiktsmessig at sykepleieren gradvis setter pasienten i en aktiv rolle, slik at pasienten selv reflekterer over det han har behov for. Dette vil også samsvare med pasientens rett til medvirkning, som pasientrettighetsloven påpeker (jfr 3.3). Ved å la pasienten komme med sine holdninger til situasjonen, vil pasienten samtidig også få bearbeidet sin opplevelse av situasjonen.

For at pasienten skal kunne reflektere seg fram til sine muligheter og ressurser, er det viktig at sykepleieren er tilstede og hjelper pasienten videre i refleksjonen. Dette kan hun gjøre ved å bekrefte det pasienten sier ved å nikke eller gi små kommentarer, slik at pasienten opplever seg hørt og forstått. Hun kan ikke avbryte pasienten underveis og si at det han føler er feil for mestringen. Pasienten vil da kunne bli redd for å uttrykke sine følelser og meninger, men kanskje si seg enig med det sykepleieren sier. Dette kan resultere i at pasienten unngår sine egne følelser, noe som hemmer hans egen refleksjon. Ved at pasienten selv ikke reflekterer, vil han heller ikke kunne oppdage hva som er det beste for han. Det er derfor viktig at sykepleieren lar pasienten selv fortelle og reflektere, uten å avbryte. Hun skal støtte opp under det pasienten sier, og evt stille oppklarende spørsmål som gjør at han kommer videre i refleksjonen. Dette kan for eksempel være å spørre hva pasienten legger i de begrepene som han gjentar ofte når han forteller. På denne måten blir pasienten bevisst på hvordan han ordlegger seg, og om det er på denne måten han føler det. Sykepleieren kan komme med sin oppfatning av hva pasienten sier, ved å si "slik som jeg oppfatter det, sier du...., har jeg oppfattet det riktig?" Her kan pasienten bekrefte eller avkrefte om han fått fram det han ville si, og han vil kanskje bli enda mer bevisst sine egne holdninger til situasjonen. Bevisstgjøring er en del av prosessen mot mestring, og kan åpne for nye spørsmål eller muligheter rundt situasjonen. Her blir også både pasienten og sykepleieren mer bevisst på hva pasienten kan og ikke kan om sykdommen. Dette bringer veiledningen inn på kroppskunnskaping som i følge Heggdal (jfr 3.2), er nødvendig for mestring. Kroppskunnskaping bidrar til at pasienten får en økt innsikt i hva som skjer i kroppen ved morbus crohn. Kunnskaper er av stor betydning for at pasienten kan se helheten, og dermed reflektere rundt situasjonen som en helhet. Det er i følge helsepersonelloven (jfr 3.3) sykepleierens plikt å gi pasienten denne informasjonen om sykdommen. Dette for at pasienten selv skal få innsikt og mulighet til egenomsorg. Ved å

følge opp dette, vil pasienten med en økt kroppskunnskap, kunne ha mulighet til å revurdere opplevelsen av situasjonen, som oppleves truende. Dersom sykepleieren ikke følger opp loven ved å gi pasienten informasjon, vil han heller ikke få den kroppskunnskapen han trenger. Uten kroppskunnskap (jfr 3.2) vil han ikke ha mulighet til å se situasjonen i sin helhet, og kunne reflektere hensiktsmessig rundt dette. Dersom sykepleieren f.eks. viser og forklarer pasienten hvorfor morbus crohn medfører diarè, vil han selv kunne reflektere seg fram til hva som er hensiktsmessig og hva som er uhensiktsmessig i forhold til f.eks. matinntaket. Ved og da kunne revurdere situasjonen med de kunnskapene han nå har tilegnet seg, kan han ha større forutsetninger for å se situasjonen som mindre truende, og i stedet se på den som en utfordring. Opplevelsen av stress vil kunne være redusert, fordi han ser han har andre muligheter og ressurser til å takle situasjonen. Pasienten vil da være mer motivert til å benytte en mer aktiv metode for å mestre situasjonen, altså en problemfokuset mestringsstrategi.

I følge Lazarus og Folkman (jfr 3.2), er en slik strategi mer hensiktsmessig for mestring, da pasienten tar aktivt tak i selve problemet for å endre situasjonen til det bedre. Det kan være at han aktivt endrer sitt kosthold, slik at han ikke tilfører kroppen noe som forverrer symptomene. Utfallet kan være at sykdommen holdes mer stabil, og han kan dermed oppleve en økt kontroll over sine plager med diarè. Dette gir en mestringsfølelse som er viktig for videre motivasjon til å takle sykdomsrelaterte plager. Opplevelsen av en mer forutsigbar hverdag vil kunne gi han mulighet til å ta opp igjen sine sosiale aktiviteter. Han opplever ikke lenger situasjonen som en trussel eller utfordring mot den sosiale livsutfoldelsen. Opplevelsen av stress vil da også kunne forsvinne. Pasienten er da et steg nærmere å mestre en hverdag med morbus crohn. Akkurat det samme kan man gjøre med andre situasjoner som pasienten opplever som truende eller som utfordrende mot hans verdier. Ved tilsvarende veiledning vil han også kunne takle de situasjonene som oppstår. Veiledning vil kunne bidra til en mer forutsigbar og trygg hverdag, ved at pasienten får den støtten og hjelpen han trenger til bevisstgjøring og dermed mestring. Dette kan resultere i færre innleggelse på sykehus, siden han etter hvert lærer å leve med sykdomsutfordringene på en hensiktsmessig måte.

En pasient som sliter med diarè og som ikke mottar veiledning, men bare blir behandlet symptomatisk, vil ha vanskeligheter med å takle situasjonen når han kommer hjem. Det vil si at sykepleieren ikke ser hele personen, men kun sykdommen. Pasienten vil under et slikt opphold kunne føle seg utrygg og til bry, og føle at hans opplevelse av situasjonen er uten betydning. Han vil kunne oppleve at han ikke er prioritert blant pasientene. Flere slike

innleggelser vil kunne bidra til økt grad av stress, da han ikke mestrer sykdommen på egen hånd og ikke opplever å bli sett av helsepersonellet. Omsorg er i følge de yrkesetiske retningslinjene (jfr 3.3) en grunnleggende komponent i den daglige sykepleiepraksisen. Når omsorgen uteblir vil det i følge Benner og Wrubel (jfr 3.2) være en direkte årsak til at mestring uteblir. En slik hverdag blir enda mer uforutsigbar, og manglende kontroll over sykdommen vil kunne føre til flere innleggelser. Denne pendlingen vil kunne være vanskelig å håndtere for pasienten.

Dette sier noe om viktigheten av at sykepleieren er omsorgsfull, og ser hele pasienten. Dersom pasienten har en god opplevelse av sykehusoppholdet, kan han se på sykehuset som en ressurs dersom han får dårlige perioder, noe mange får. Ved å ha fått en god veiledning, vil han selv kunne ta ansvar for sin egen hverdag på en fornuftig måte. Han har lært seg mestringsstrategier, som han kan jobbe videre med når nye sykdomsrelaterte problemer oppstår.

5. Konklusjon.

I lys av teoridelen har vi gjennom drøftingen kommet fram til en konklusjon på problemstillingen:

Hvordan kan sykepleiere veilede en morbus crohn pasient til økt mestring i en uforutsigbar hverdag?

For å gjennomføre en veiledning med en morbus crohn pasient, må sykepleieren ha kunnskaper om sykdommen, veiledning som metode, samt hvilken utviklingsfase pasienten befinner seg i. Utviklingsfasene sier noe om hvilke normale utfordringer som pasienten kan slite med, i tillegg til sykdommen. En 15 åring vil ha andre fokusområder i livet, enn en på 30 år. Sykepleieren planlegger i forkant av veiledningen hvordan hun skal møte pasienten. Relasjonen mellom pasient og sykepleier er av stor betydning for at pasienten opplever den nødvendige tryggheten og tilliten til sykepleieren. En god relasjon er grunnlaget for at pasienten åpner seg for sykepleieren. En kronisk sykdom som morbus crohn medfører en traumatisk krise, og for at pasienten skal ha best mulig utbytte av veiledningen, er det viktig å kartlegge hvor langt pasienten har kommet i kriseprosessen. Dette er viktig fordi pasienten ofte ikke er mottakelig for ny informasjon og har heller ikke fokus på fremtiden, i de tidlige fasene. Det er først i bearbeidingsfasen, at veiledning er aktuelt.

Pasienten vil vurdere situasjonen ut i fra de kunnskapene han har, og dermed ubevisst velge en mestringsstrategi. Vurderer han situasjonen som truende ovenfor hans verdier, vil det medføre høy grad av stress, og dermed ofte en emosjonell fokusert mestringsstrategi. Dette er uhensiktsmessig på lengre sikt. Derfor er det viktig at pasienten får veiledning på det han opplever som truende eller utfordrende. Omsorg er av betydning for at pasienten skal mestre hverdagen, dette i form av støtte og forståelse fra familie, sykepleier og andre likesinnede pasienter. Det vil for noen være aktuelt med individuell veiledning, der kun deres egne problemer og erfaringer blir tema. Mange vil også ha et følelsesmessig utbytte av å veiledes i grupper, der man møter flere med samme sykdom og ser at man ikke er alene om å ha sykdommen. Her kan man oppleve å kunne dele felles opplevelser og høre andres metoder for å takle hverdagen på. Dette kan bidra til en økt motivasjon for mestring. For noen vil en

kombinasjon av individuell veiledning og gruppeveiledning være den beste måten for å mestre situasjonen på.

I en veiledning er det viktig at sykepleieren gradvis gir pasienten en aktiv rolle. Det er pasienten selv som skal reflektere seg fram til de mulighetene og ressursene som han sitter med. Ved refleksjon vil pasienten forhåpentligvis bli bevisstgjort sine egne følelser og tanker, og få en form for bekreftelse fra sykepleieren på hvordan han opplever situasjonen. Sykepleieren skal støtte pasienten og hjelpe han videre i prosessen ved å stille åpne og oppklarende spørsmål. Kroppskunnskaping er en del av veiledningen, og bidrar til en helhetlig forståelse hos pasienten. Det er sykepleieren som tilegner pasienten de kroppskunnskapene han trenger for å komme videre. Dette gir muligheten til at pasienten kan revurdere situasjoner som han opplever som truende eller vanskelig. Med nye kunnskaper kan han se andre muligheter og løsninger, som gjør at han aktivt handler for å løse problemet. Dette vil være en problemfokuset mestring som er hensiktsmessig for mestring. Ved å mestre sykdommens utfordringer vil pasienten bli mer selvstendig i sin egenomsorg, og mindre avhengig av helsevesenet. Opplevelsen av stress vil da bli redusert eller fraværende. Dette kan føre til opplevelsen av økt kontroll og en mer forutsigbar hverdag.

6. Etterord

Denne bachelor- oppgaven har vært en interessant opplevelse, med mye arbeid. Vi hadde satt opp en tidsplan for hvordan vi skulle jobbe i løpet av denne perioden. Denne tidsplanen har vi holdt overraskende bra. Vi ønsket å ha fokus på et godt samarbeid, noe vi absolutt har fått til. Vi benyttet den første uken til bare å innhente stoff, samt sortere det som var relevant for problemstillingen. Vi har nok sett i løpet av oppgaven og via veiledning fra lærer, at vi gapet over litt for mye i starten. Teorien var oppe i 9000 ord, og er nå nede i 2000 ord. Drøftingen har vi skrevet og redigert flere ganger for å få en god struktur. Vi har sammen hatt felles oppfatninger av hvordan oppgaven bør utformes, og samarbeidet har vært strålende. Vi har jobbet effektivt i perioder, for så og tatt noe avstand fra oppgaven. Dette har vi gjort bevisst, for ikke å bli lei, og for å se oppgaven i et nytt lys. I enkelte perioder har vi nok sett oss litt blinde på oppgaven, og har dermed hatt stor nytte av veiledningen. Vi føler vi har brukt veiledningen fornuftig, sendt mail når det er småting vi lurte på, og hatt veiledning på skolen på 3 gode tidspunkter i oppgaven. Dette har vært av betydning for hvordan resultatet av oppgaven er.

Ved å redigere oppgaven i flere omganger, har vi lært utrolig mye. Vi tilegnet oss mye kunnskaper via litteratursøket og arbeidet med teori og drøfting. Hadde vi nå skulle begynt med en tilsvarende oppgave, ville vi nok vært mer bevisst på å begrense oss enda mer underveis. Vi ser at det er en svakhet at vi kun har den teoretiske kunnskapen, og skulle gjerne ha erfart en slik veiledningssituasjon i praksis. Vi ser kanskje ikke alle de faktorene som kan spille positivt eller negativt inn på gjennomføringen av en veiledningssituasjon.

Vi har i løpet av denne oppgaven sett mye interessant, som vi kunne ha gått videre inn på, men som ikke er relevant for denne oppgaven. Dette var bl.a. å gå nærmere inn på forskjellen på individuell veiledning og gruppeveiledning, hospitere for å se hvordan veiledningen kan gjennomføres, omsorg som grunnlag for mestring, forebygging av isolering, nettverksarbeid eller fokus på morbus crohn pasienter og ernæring eller stomi.

Etter å ha jobbet med denne oppgaven i så mange uker, har vi utviklet kunnskaper som vi kommer til å ha nytte av i framtidig jobbsituasjon.

7. Litteratur.

Eide, H. & T. Eide. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.

* Heggdal, K. (2003). *Kroppskunnskap: en grunnleggende prosess for mestring av kronisk sykdom*. [Bergen]: Institutt for samfunnsmedisinske fag, Seksjon for sykepleievitenskap, Universitetet i Bergen. 339, 7 s., fold. pl. s.

* Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskap: pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Håkonsen, K. M. (2003). *Innføring i psykologi*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Jacobsen, D., B. Ingvaldsen, S. E. Kjeldsen, K. Solheim & K. Lund. (2001). *Sykdomslære: indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal akademisk.

* Karwowski, C. A., D. Keljo & E. Szigethy. (2009). Strategies to improve quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 15 (11) s. 1755-1764.

* Kirkevold, M. (1995). *Sygeplejeteorier: analyse og evaluering*. København: Munksgaard.

* Kongsmo, T. (1995). *En hatt med slør-: om omsorgens forhold til sykepleie : en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. [Oslo]: TANO.

Kristoffersen, N. J. (2005). Stress, mestring og endring av livsstil. I: Kristoffersen N.J., Nortvedt, F. & Skaug, E.-A. (red.) b. 3 *Grunnleggende sykepleie*, s. 206-270. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J. & F. Nortvedt. (2005). Relasjon mellom sykepleier og pasient. I: Kristoffersen N.J, Nortvedt F & Skaug E.-A (red.) b. 1 *Grunnleggende sykepleie*, s. 137-183. Oslo: Gyldendal akademisk.

* Lichtenstein, G. R., S. B. Hanauer & W. J. Sandborn. (2009). Management of Crohn's Disease in Adults. *Am J Gastroenterol*, 104 (2) s. 465-483.

Lov om helsepersonell. (1999). *LOV 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell m.v.* [online]. Oslo: Lovdata. Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/all/hl-19990702-064.html> (lest 28.03.2011).

Lov om pasientrettigheter. (1999). *LOV 1999-07-02 nr 63: Lov om pasientrettigheter* [online]. Oslo: Lovdata. Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/all/hl-19990702-063.html> (lest 28.03.2011).

Lov om spesialisthelsetjenesten. (1999). *LOV 1999-07-02 nr 61: Lov om spesialisthelsetjenesten* [online]. Oslo: Lovdata. Tilgjengelig fra: <http://lovdata.no/all/hl-19990702-061.html#3-11> (lest 28.03.2011).

* Mussell, M., U. Bocker, N. Nagel & M. V. Singe. (2004). Predictors of disease-related concerns and other aspects of health-related quality of life in outpatients with inflammatory bowel disease. *European Journal of Gastroenterology & Hepatolog*, 16 s. 1273–1280.

Norsk sykepleierforbund. (2008). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* [online]. Oslo:Norsksykepleierforbund.Tilgjengeligfra: <https://www.sykepleierforbundet.no/vis-artikkel/8024/NSFs-yrkesetiske-retningslinjer-og-ICNs-etiske-regler> (lest 29.03.2011).

* Oxelmark, L., A. Magnusson, R. Löfberg & P. Hillerås. (2007). Group-based intervention program in inflammatory bowel disease patients: Effects on quality of life. *Inflammatory Bowel Diseases*, 13 (2) s. 182-190.

Stang, I. (2001). *Makt og bemyndigelse: om å ta pasient- og brukervedvirkning på alvor*. Oslo: Universitetsforl.

Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforl.