



BACHELOROPPGAVE:

BARN MED KRONISK SMERTE

HVORDAN KAN BARN MED JUVENIL IDIOPATISK ARTRITT
HJELPES TIL Å MESTRE LIVET MED KRONISKE SMERTER, MED
FOKUS PÅ INFORMASJON OG VEILEDNING

CHILDREN WITH CHRONIC PAIN

HOW TO HELP CHILDREN WITH JUVENILE IDIOPATHIC
ARTHRITIS, THROUGH GUIDANCE AND INFORMATION, TO COPE
WITH THEIR DAILY LIVES WITH CHRONIC PAIN

FORFATTERE:

CHARLOTTE SVALESTAD

MARI BEATE LUNDEN

LENE GROTLØKKEN KAAS

Dato: 10. Mai 2013

Våren 2013

Bachelor I Sykepleie

Avdeling helse, omsorg og sykepleie

Sammendrag

Bakgrunn

JIA er den vanligste reumatiske sykdommen blant barn, og har en betydelig innvirkning på deres hverdag og liv. Vi mener det er for lite fokus på barn som pasient i vår sykepleierutdanning, og vi ønsker derfor å skrive om denne pasientgruppen, for å bedre vår kompetanse som kommende sykepleiere.

Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å finne ut hvordan sykepleiere gjennom informasjon og veiledning kan bidra til å fremme livskvalitet og mestring hos barn med JIA, med fokus på kroniske smerter.

Metode

Litteratursøkene til dette litteraturstudiet ble utført i databasene: Cinahl, Ovid Nursing Database og Medline i tidsrommet januar til midten av april 2013. Søkeord som; juvenile idiopathic arthritis, pain, information, coping, quality of life, nursing ble blant annet benyttet.

Diskusjon

Informasjon og veiledning vil bidra til å øke barnas kunnskap om sykdommen, og på den måten gi dem styrke til å mestre livet med kroniske smerter. Studien framhever de psykososiale aspektene ved sykdommen, som ser ut til å ha en innvirkning på barnas smerteopplevelse.

Nøkkelord:

Juvenil idiopatisk artritt, informasjon, veiledning, mestring, kroniske smerter

Summary

Background

JIA is the most common rheumatic disease in children, which has a significant impact on their everyday lives. We believe that the focus on children in our nursing program can be improved. By selecting this group of patient, we hope to improve and enhance our skills as future nurses.

Purpose

The purpose of this literature search is to find out how nurses, through information and guidance, can help promote quality of life and coping in children with JIA, focusing on chronic pain.

Method

The literature searches was conducted in the databases: Cinahl, Ovid Nursing Database and Medline in the period of January to medio April 2013. Search words like juvenile idiopathic arthritis, pain, information, coping, quality of life and nursing was used.

Discussion

Information and guidance will help to increase children's knowledge about the disease, and thus strengthen them to master life with chronic pain. This study emphasizes the psychosocial aspects of the disease, which appears to have an impact on children's pain experience.

Key words:

Juvenile idiopathic arthritis, information, counseling, coping, chronic pain

1 Innholdsfortegnelse

Sammendrag

Summary

1	Innholdsfortegnelse	4
1.	Introduksjon	6
1.1	Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema	6
1.1.1	Juvenil idiopatisk artritt	6
1.1.2	Mestring	8
1.1.3	Livskvalitet	9
1.1.4	Helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid	9
1.2	Problemstilling	10
1.3	Avgrensning	10
1.4	Formål og hensikt med oppgaven	11
1.5	Sykepleierfaglig relevans	11
1.6	Temaets relasjon til seksjonens forskningsområdet	12
1.7	Teoretiske perspektiver	12
2	Metode	14
2.1	Litteraturstudie som metode	14
2.2	Begrunnelse for valg av teori og kildekritikk	15
2.3	Metode for innhenting av litteratur, søkedokumentasjon og søkehistorikk	18
2.4	Forskningsetikk	19
2.5	Analyse av forskningsartikler	19
3	Resultater	27
3.1	Foreldre og barns behov for informasjon og veiledning	27
3.2	Å leve med barneleddgikt	28
3.3	Kroniske smerter ved juvenil idiopatisk artritt	29
4	Diskusjon	30
4.1	Hvordan innfri barn og foreldres behov for informasjon og veiledning?	30
4.2	Å mestre JIA og de kroniske smertene	33
4.2.1	Faktorer som påvirker smerte	34
4.2.2	Mestringsstrategier	36
4.2.3	Helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid i sykepleie	41
4.3	Metodiske overveielser	44
5	Konklusjon	46
6	Litteraturhenvisning	48

Vedlegg.....	54
Vedlegg 1: PICO skjema.....	54
Vedlegg 2: Søkematrise.....	55
.....	56
.....	57

1. Introduksjon

Vi ønsker å ta for oss barn med kronisk sykdom, og har valgt å skrive om juvenil idiopatisk artritt.

1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema

Juvenil idiopatisk artritt er den vanligste reumatiske sykdommen hos barn, og har stor påvirkning på deres livskvalitet og evne til utfoldelse (Stinson et. al 2012). Vi ser på diagnosen som en utfordring, med tanke på at det er mange aspekter som blir påvirket av sykdommen. Vi har også erfart fra tidligere praksis at kommunikasjon med barn kan være en utfordring. I tillegg er kroniske lidelser blant unge en utfordring for samfunnet, og krever tid og ressurser fra det norske helsevesenet. Vi ser på diagnosen som sentralt i henhold til samhandlingsreformen, med tanke på helsefremmende og sykdomsforebyggende fokus (Helse- og omsorgsdepartement, 2012).

For å skape en større variasjon i teksten kommer vi til å bruke barneleddgikt og JIA synonymt med juvenil idiopatisk artritt, gjennomgående i oppgaven.

1.1.1 Juvenil idiopatisk artritt

Hvert år rammes ca 120-180 barn og unge i Norge av juvenil idiopatisk artritt, og forekomsten er større hos jenter enn hos gutter. Sykdommen inntreffer vanligvis i småbarnsalderen, eller i 8-12 års alder (Norsk Revmatikerforbund 2013).

JIA er en idiopatisk bindevevssykdom. Med idiopatisk menes det at man ikke vet hva årsaken er. Sykdommen består av betennelsesforandringer i leddhinnen med betennesceller og økt væskemengde i leddet (Månsson 2008). Sykdomsbildet kan være preget av abdominale smerter. Smertene beskrives som huggende, utmattende og intensive (Fasth 2008). Andre generelle kjennetegn ved denne sykdommen er søvnproblemer, ernæringsproblemer, nedsatt konsentrasjonsevne, nedsatt funksjonsevne, fatigue, forlenget pubertal utvikling og feber (Østlie 2009). Sykdomsforløpet kan også være preget av betennelsesforandringer i

andre organer, som i hjertemuskelen (*myokarditt*), hjerteposen (*perikarditt*) og regnbuehinnen (*iridosyklitt*) (Grønseth og Markestad 2011).

Det finnes flere undergrupper av JIA, som inndeles etter når sykdommen debuterer, hvor den inntreffer, symptomer og eventuelle komplikasjoner som kan forekomme (Fasth 2008). *Oligoartikulær barneleddgikt* vil si at betennelsen kun affiserer fem ledd, eller færre ved sykdomsoppgang. Dette er den vanligste formen for JIA. *Polyartikulær barneleddgikt* er den som ligner mest på revmatoid artritt, og vil si at betennelsen rammer flere enn fem ledd. Den oppstår vanligvis mellom 10-15 års alderen, og rammer flest jenter (Fasth 2008). *Systemisk barneleddgikt* er den alvorligste formen for barneleddgikt, og forekommer i alle aldersgrupper. Karakteristiske kjennetegn ved denne formen er høy feber, eksem og utslett, hepatosplenomegali, forstørrelse av lymfekjertler, serositt, pleuritt og perikarditt (Fasth 2008).

Det er forøvrig ingen spesifikke diagnostiske tester tilgjengelig for å kunne stille en endelig diagnose. For å stille diagnosen kreves det et lengre tidsperspektiv, grundig klinisk undersøkelse og man må ekskludere alle andre mulige sykdommer. Noen av kriteriene som kreves for å kunne stille diagnosen, er at barnet har hatt smerter i ett eller flere ledd i minst 6 uker, i tillegg til feber. Sykdommen oppstår før pasienten har passert 16 år (Østlie 2009). Prognosene for JIA varierer alt etter type og alvorlighetsgrad. Barneleddgikt har generelt bedre prognose enn leddgikt hos voksne (Østlie 2009).

Målet med medisinsk behandling er å dempe smerter og stivhet, og forebygge skader på ledd og organer (Oslo Universitetssykehus 2013). Ikke-steroid anti-betennelsesmedisiner (NSAID) brukes symptomatisk som betennelsesdempende og febernedssettende. Kortison i form av leddinjeksjoner brukes når ett eller få ledd er rammet, og når vedvarende sammentrekning av ledd kan føre til misdannelser, som f.eks på grunn av smerte. Kortison i tablettform gis også i perioder for å dempe betennelse. Annenlinjemedisiner gis til barn som har tiltakende polyartritt, og gis i tillegg til NSAID-behandling. Førstevalget av medisinsk behandling er lave ukentlige doser av cytostatikumet methotrexate. Denne har en effektiv

virkning som hindrer betennelse. I de senere årene har såkalte anti-TNF-medisiner blitt introdusert. Disse inneholder virkestoffer som selektivt blokkerer tumor nekrose faktor (TNF), som er en signalsubstans som er med på å dempe betennelsesprosessen (Oslo Universitetssykehus 2013). Medisinene som blir brukt i behandlingen av JIA tåles som oftest godt. Mageproblemer er en vanlig bivirkning til NSAID, og medisinene bør derfor tas sammen med mat. Disse bivirkningene er mindre uttalt hos barn enn hos voksne. Mageproblemer kan også forekomme som følge av methotrexate, i tillegg til kvalme. Kortison har mange bivirkninger. Veksthemning, benskjørhet og markert økning i appetitt er noen av dem. Sistnevnte kan også føre til videre komplikasjoner som fedme og diabetes (Oslo Universitetssykehus 2013).

1.1.2 Mestring

Mestring er et sentralt begrep i forhold til valg av tema, og det krever derfor en begrepsavklaring. Mestring er et vidt begrep, og ofte kan det være nødvendig å sette det i en kontekst. I denne sammenhengen vil vi se på mestring i forhold til kronisk sykdom (Fjerstad 2010). *Mestring* er et begrep med klang av suksess. Satt i lys av kronisk sykdom kan mestring defineres slik:

Mestring dreier seg i stor grad om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer, og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med og det du selv kan være med på å endre

(Fjerstad 2010, s. 48).

Richard S. Lazarus og Susan Folkman er to sentrale psykologer som har spilt en stor rolle innenfor forskning omkring mestring, og knytter dette opp mot stress og belastende faktorer. Deres definisjon på mestring lyder som følger: "Kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle spesifikke ytre og/eller indre krav som oppleves belastende, eller som overstiger ens ressurser og truer ens velvære" (Fjerstad 2010, s. 50).

Aaron Antonovskys teori om mestring og mestringsforståelse er av relevans for å forstå hvordan helse blir til - *salutogenese*. Ifølge Antonovsky er ikke helse et spørsmål om hva vi utsettes for, men vår evne til å takle det som skjer i livet. Sentralt i hans arbeid står fokuset på hva som gir god helse, framfor hva som forårsaker sykdom (Antonovsky 2012).

1.1.3 Livskvalitet

Vi ser på *livskvalitet* som sentralt for denne oppgaven, da dette kan ha en tilknytning til mestring. Dette er ikke noe vi vil ha hovedfokus på, men som vi ser nødvendig å definere, da graden av livskvalitet vil kunne påvirke denne pasientgruppen. Det finnes flere perspektiver å tilnærme seg dette begrepet på. Carol E. Ferrans er en amerikansk sykepleier, som på 80-tallet la fram sin definisjon på livskvalitet, sammen med Marjorie Powers. De vektlegger viktigheten av kartlegging av livskvalitet i møte med pasienter.

I Ferrans' definisjon er livskvalitet "en persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områder i livet som er viktige for en" (Rustøen 2010, s.33).

1.1.4 Helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid

"Helse er ikke bare frihet fra sykdom og lyte, men fullstendig legemlig, psykisk og sosial velvære" (Helse- og omsorgsdepartementet 2000).

Dette er Verdens Helseorganisasjons definisjon på hva helse er, utarbeidet under konstitusjonen i 1948 (Helse- og omsorgsdepartementet 2000). I følge Mælands fremstilling i *Helsefremmende sykepleie* kan helse defineres som en tilstand med fravær av sykdom, og det er en ressurs som er avgjørende for menneskets velbefinnende. Det er en ressurs som gir styrke, motstandskraft og robusthet. Gode relasjoner beskrives her som en viktig faktor for å fremme helse (Mæland 2010).

Perspektivet mestring trengs som en helsefremmende motvekt til medisinenes sykdomsfokus (Fjerstad 2010). Dersom man har mestring som perspektiv, får man lettere øye på

mulighetene og det som får en til å vokse (ibid). Helsefremmende arbeid er beskrevet som en prosess som setter hvert enkelt individ eller et felleskap i stand til å oppnå kontroll over forhold som påvirker helsen (Mæland 2010). Denne prosessen kalles på engelsk empowerment. (Øverby, Torstveit og Høigaard 2011). Empowerment har utviklet seg til å bli et populært begrep. Begrepet empowerment springer ut av ordet *power*. Dersom man prøver å direkte oversette empowerment, uttrykker det noe om styrke, kraft og makt. "Det er en prosess der makt blir utviklet med det formålet å gi individer eller grupper mennesker økte ressurser, styrke deres selvbilde og gjenbygge evnen til å kunne handle på egne vegne i sin hverdag" (Mittelmark et. al 2012 s.41). Empowerment kan framstilles som en etablering av motmakt. Det handler om å sette i stand personlige ressurser for å fjerne blokkeringer som hindrer realisering av målsettinger om for eksempel kontroll (Askheim 2007).

1.2 Problemstilling

"Hvordan kan barn med JIA hjelpes til å mestre livet med kronisk smerte?"

1.3 Avgrensing

For å avgrense oppgaven brukte vi PICO-modellen (se Vedlegg: 1). Under utarbeidningen av problemstillingen, så vi det som nødvendig å finne ut hvilken vinkel vi skulle se oppgaven fra, og hvem som skulle være subjektet. Ville vi ha de pårørende sitt perspektiv, barnets - eller ville vi se det fra sykepleiers ståsted? Valget falt på at subjektet skulle være barnet, og dens opplevelse av sykdommen. Selv om barnet er vårt hovedfokus, kommer vi også til å si noe om foreldrenes ståsted. Dette er fordi barnet er en del av en familie, og vi derfor ikke kan overse foreldrenes perspektiv i denne sammenheng. Vi har valgt aldersgruppen 6-10 år. Grunnen er at i denne perioden har barna begynt på skole, og er i stadig utvikling, både fysisk og mentalt.

Når det kommer til intervensjoner valgte vi å fokusere på informasjon og veiledning, og hvordan vi som sykepleiere ved hjelp av dette kan fremme mestring, i forhold til kroniske smerter. Vi ser at smertelindring, ernæringstiltak og fysisk aktivitet er viktige elementer i forhold til å mestre en hverdag med kroniske smerter. I forhold til problemstillingen, ser vi

det som nødvendig å ha en viss kunnskap om hvilke faktorer som påvirker barnas smerte, med tanke på vår rolle som gode informanter og veiledere, uten at vi ønsker å gå i dybden på det.

1.4 Formål og hensikt med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å fokusere på hvordan sykepleiere gjennom informasjon og veiledning, kan bidra til å fremme livskvalitet og mestring hos barn med JIA, med fokus på kroniske smerter. Barn er en pasientgruppe som vi har liten erfaring med, og som er lite fokusert på i vår sykepleierutdanning. Formålet vårt er å skrive om barn som pasient, for å tilegne oss kunnskaper om hvordan vi kan møte denne pasientgruppen som ferdigutdannede sykepleiere. Vi håper at denne oppgaven kan hjelpe andre innenfor helsevesenet med hvordan de kan innfri barns behov for informasjon og veiledning, men også familier som er rammet av JIA.

1.5 Sykepleierfaglig relevans

Selv om barnet er subjektet i denne problemstillingen, vil likevel vår rolle som sykepleier være sentral. En stor del av vår jobb går ut på å informere og veilede, og øke pasientens kunnskaper rundt sin situasjon (Kristoffersen 2011). Dette kommer fram av Helsepersonelloven kapittel 2, §10, der det står følgende: "Den som yter helse- og omsorgstjenester, skal gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 til §3-4. I helseinstitusjoner skal informasjon etter første punktum gis av den som helseinstitusjonen utpeker" (Lovdata 2010).

Videre sier Pasient-og brukerrettighetsloven noe om informasjonens innhold i kapittel 3, §5:

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens eller brukerens journal

(Lovdata 2011).

1.6 Temaets relasjon til seksjonens forskningsområdet

Helseseksjonen kan deles inn i tre forskningsområder innenfor klinisk sykepleierforskning, som tar for seg den direkte kontakten mellom sykepleier og personer som mottar, eller har behov for helsetjenester. Disse deles inn etter sykepleiers fokus- og ansvarsområde. Ut ifra de tre forskningsområdene *Utdanningskvalitet*, *Kvalitet i dagliglivet* og *Helse i dagliglivet*, har vi valgt sistnevnte i forhold til det vi har beskrevet under bakgrunn, formål og hensikt (HiG 2011).

Helse i dagliglivet inneholder to fokusområder; kritiske livshendelser og det å leve med helsesvikt. Det handler om å utvikle kunnskap og skape forståelse for mennesker med ulike hindringer, og livssituasjoner som oppstår i løpet av livet. Området tar også utgangspunkt i sykepleierens helsefremmende og forebyggende funksjon (HiG 2011). Videre vektlegges dette i Travelbee og Henderson sine teorier, som sier noe om viktigheten av at vi som sykepleiere forebygger sykdom og fremmer helse hos pasienten (Kristoffersen 2010).

1.7 Teoretiske perspektiver

Ovenfor nevnte vi ulike teoretiske perspektiver i forhold til mestring og livskvalitet. I denne delen vil vi se det fra et sykepleierfaglig ståsted. Det er to tenkemåter innenfor teoretiske perspektiver som vi har valgt å trekke ut- *behov og interaksjon*.

Virginia Henderson tar for seg en teori, som sier noe om hva sykepleie er. Hennes teori er at sykepleie er å assistere personen innenfor ulike behovsområder, som fremmer helse eller helbredelse, og hjelper personen til størst mulig grad av uavhengighet. Det vil si at sykepleieren hjelper pasienten med det som har betydning for vedkommendes helse. Sykepleierens rolle er å kompensere for svikt i pasientens egne ressurser, krefter, kunnskaper, vilje, sørge for ivaretagelse av grunnleggende behov, utføre medisinske forordninger, samt å hjelpe pasienter så raskt som mulig til å gjenvinne sin selvstendighet. Dette for at personen kan utføre gjøremål som er forbundet med ivaretagelse av de grunnleggende behov (Kristoffersen 2011). Ut i fra Hendersons grunnleggende behov, har vi valgt ut fire av dem, som står sentralt i forhold til vår oppgave:

1. Å hjelpe pasienten til hvile og søvn
2. Å hjelpe pasienten til å få kontakt med andre, og med å gi uttrykk for sine behov og følelser
3. Å hjelpe pasienten å lære
4. Å hjelpe pasienten til å finne underholdning og fritidssysler

Joyce Travelbee sin sykepleiefilosofi er inspirert av eksistensialistisk filosofi og humanistisk psykologi. Travelbee mener at "sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper en person, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne en mening i disse erfaringene" (Kristoffersen, 2010. s 27). Hun mener at hver enkelt person er unikt og uerstattelig. Alle mennesker opplever fellesmenneskelige erfaringer gjennom livet, for eksempel lidelse og tap. Disse erfaringene er en uunngåelig del av livet. Måten de møter disse erfaringene på, og måten de opplever dem, varierer fra person til person. Ut i fra hennes teori blir sykepleie her å hjelpe pasienten til å finne en mening med erfaringene, noe som skjer gjennom etablering av et menneske- til menneskeforhold. Videre vektlegger hun håp som en viktig faktor i mestringsprosessen (Kristoffersen, 2010).

2 Metode

2.1 Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven er en ikke-empirisk studie der det forventes av oss å innhente forskningsbasert kunnskap innen et tema på en systematisk måte [Undervisningsplanen, 2012].

I følge Forsberg og Wengström (2008) definerer Mulrow og Oxman en litteraturstudie som en tydelig formulert problemstilling, som skal besvares systematisk ved å identifisere, vurdere, analysere og anvende relevant forskning. Det er en forutsetning at det finnes tilstrekkelig med studier av god kvalitet for å skrive en slik oppgave (ibid). For å finne fram til de ulike studiene må man tenke ut en søkematrise, utføre et søk, bruke relevante kilder og være kritisk i utvelgelsen av artikler (Polit og Beck 2010). Problemstillingen som søket baseres på, kan inneholde mange ulike aspekter, og derfor må et mindre problemområde presiseres og formuleres (Forsberg og Wengström 2008).

Det finnes både fordeler og ulemper ved en litteraturstudie. Fordelen er at forfatteren via databaser kan samle store mengder data på kort tid, og på denne måten fordype seg i kunnskap (Forsberg og Wengström 2008). Likevel har forfatteren kun tilgang til begrensede mengder relevant stoff etter sin utvelgelse av litteratur, noe som igjen kan bli en ulempe. Dersom en benytter seg av få studier, gir det ingen konkluderende svar i seg selv. Forfatteren må samle resultater fra flere studier for at disse skal bli mer anvendelige (Forsberg og Wengström 2013). Ulempen ved en litteraturstudie er at forfatteren kan være selektiv i utvelgelsen av litteratur. Selv om forfatteren i utgangspunktet stiller seg nøytral til utfallet, kan han ha teorier og dermed selektivt velge litteratur som støtter opp under sitt ståsted (Forsberg og Wengström 2013). Flere av studiene vi har benyttet oss av henviser til andre forfattere og tidligere forskning. Vi ender dermed opp med primær- og sekundærkilder i én og samme artikkel. Dette kan bli en ulempe, da det blir flere ledd med rom for tolkning. En bør derfor stille seg undrende til kildens reliabilitet (Forsberg og Wengström 2008).

Med denne metoden ønsker vi å kunne synliggjøre pasientens opplevelse av sykdommen, samt å finne ut av hvordan sykepleieren kan hjelpe barna til å mestre livet med kroniske smerter.

2.2 Begrunnelse for valg av teori og kildekritikk

Vår *primære litteraturkilde* er vitenskapelige artikler. Dette er forskningsartikler som presenterer ny innsikt og dermed nye kunnskaper rundt et gitt tema. Man må vise evne til å innhente og vurdere relevant litteratur, og effektivt anvende denne (Dalland 2012).

Utenom dette har vi benyttet oss av faglitteratur, som er en god kilde til relevant kunnskap. Dette brukte vi mest i startfasen for å danne oss et bilde av hva JIA er, og opparbeide oss en viss kunnskap om tema, før valg av problemstilling. Faglitteraturen har vært med på å underbygge teoridelen, men også underbygge funnene i forskningsartiklene i diskusjonen. Det negative med faglitteratur er at de ofte inneholder instruerende tekster, noe man bør tenke over når man skal samle data (Dalland 2012). Dette gjør faglitteratur til vår *sekundær litteraturkilde*.

“*Frisk og kronisk syk- et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*” av Elin Fjerstad ble utgitt i 2010, og er en bok vi har valgt å benytte oss av. Fjerstad fikk barneleddgikt i en alder av 1 år. Vi synes forfatteren har fått med mye relevant i forhold til det psykososiale aspektet rundt kronisk sykdom, og tar for seg ulike mestringsstrategier. Hun sier også noe om hvordan en kan lære seg å akseptere sykdommen. Boken inneholder også flere eksempler og pasientopplevelser, noe som gjør at den bidrar til å gi en bedre forståelse av sykdommen. I tillegg sier den også noe om pårørendeperspektivet. Denne boken er skrevet for mennesker med kronisk sykdom, men også for helsepersonell som møter denne pasientgruppen i sitt arbeid.

“*Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis*” (2012) er en annen bok vi har benyttet oss av. Den framstiller helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid i sykepleien på en god måte, og legger fram hvordan dette kan benyttes i praksis. I tillegg mener vi den har klare definisjoner, som vi har fått nytte av i vår oppgave.

“Mellommenneskelige forhold i sykepleie” er skrevet av Joyce Travelbee. Vi ser på denne boken som viktig i forhold til at den framstiller sykepleierens rolle hos pasienter med kronisk sykdom. Boken er fra 1997, noe vi generelt ville sagt var utdatert med tanke på oppgaven. Vi velger likevel å anvende den, da den er sentral i henhold til Travelbee sine teorier. Det samme gjelder boken “Sykepleiens grunnprinsipper” skrevet av Virginia Henderson. Denne er skrevet i 1993, men velger likevel å ta den med da den omhandler ulike grunnleggende behov som er sentrale i forhold til vår rolle som sykepleier.

I tillegg til faglitteraturen som nevnt ovenfor, har vi også benyttet oss av Hartley og Fuller (1997) sin artikkel. Denne studien ville vi sett på som utdatert i henhold til våre krav, men vi mener at innholdet er av relevans, da den har et klart sykepleierfaglig fokus i forhold til barn med JIA.

Når man skal skrive en litteraturstudie er det viktig å være kildekritisk. Litteraturen man finner varierer i kvalitet, hvilken målgruppe litteraturen er tiltenkt og hva slags informasjon litteraturen inneholder. I en slik prosess som utforming av en litteraturstudie er, må man bestemme seg for hva man skal lese og hva man kan anvende i oppgaven (Polit og Beck, 2010). Som en del av kildekritikken brukte vi Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, en database for statistikk og høyere utdanning. Dette er en publiseringskanal som viser om artikler er fagfellevurdert, og hvilket vitenskapelig nivå de ligger på. Det er viktig å ikke se på kildene man finner som en fasit, men heller som en side å se saken fra (Dalland 2012). Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2008) er et annet hjelpemiddel vi har benyttet oss av. Det er en nettside hvor man kan vurdere artiklenes relevans opp mot en sjekklister, som kan avdekke eventuelle styrker eller svakheter i artiklene.

I følge Nortvedt (2012) er de fleste vitenskapelige artikler bygd opp etter IMRAD- prinsippet. IMRAD er forkortelse for introduction, method, results and discussion. Vi ønsker å benytte oss av artikler som er oppbygd etter dette prinsippet.

Det å finne gode og anvendelige artikler kan være vanskelig. Det finnes mye forskning og litteratur, og vi har derfor sett det som nødvendig å sette opp noen kriterier på forhånd. Underveis i litteratursøket satte vi hele tiden spørsmålstegn ved resultatene vi fant for å sikre relevansen for oppgaven. Når ble artikkelen skrevet? Hvilket faglig nivå ligger den på? Hvilken yrkesbakgrunn og erfaring har forfatterne? Og sist, men ikke minst, innholdet. Fra tidligere oppgaver og litteratursøk har vi erfart at det er vanskelig å finne artikler som omhandler vår problemstilling spesifikt. Artiklene vi har plukket ut kan derfor ha en annen vinkling og et annet fokus enn det vi har, men de kan ha elementer av aktuelt stoff som kan være relevant i vår besvarelse av problemstillingen. Ved å kombinere dette med våre sekundære litteraturkilder, håper vi å ha en sterk nok grunnmur til å støtte opp under besvarelsen av problemstillingen.

Vi har valgt å skrive *inklusjon-* og *eksklusjonskriter* for å forenkle artikkelsøket:

Inklusjon	Eksklusjon
Barn mellom 6- 10 år med JIA	Revmatoid artritt
Smertelindring	Ungdom/voksne med juvenil artritt
Mestring	Artikler som er gitt ut før år 2007.
Artikler fra år 2007 eller senere.	Artikler som ikke er bygget opp etter IMRAD-prinsippet (Nortvedt et al. 2007)
Artikler som er oppbygget etter IMRAD-strukturen (Nortvedt et al. 2007)	Helst ikke artikler som er kvantitative
Helst artikler som er kvalitative	

2.3 Metode for innhenting av litteratur, søkedokumentasjon og søkehistorikk

I vårt litteratursøk har vi valgt å benytte oss av databasene Cinahl, Ovid Nursing Database og Medline. Dette blant annet fordi vi har erfaring med søk i disse databasene fra tidligere oppgaveskriving. Cinahl er en viktig database for søk av sykepleiefaglig litteratur, da den dekker all engelskspråklig litteratur fra bøker, bokkapitler, journaler, avhandlinger, tidsskrifter m.m. (Polit og Beck, 2010). I tillegg har vi søkt via ulike tidsskrifter; Journal Of Pediatric Nursing, Journal of Rheumatology, Scandinavian Journal Of Rheumatology og Clinical and Experimental Rheumatology.

Før vi begynte søk etter artikler satte vi oss opp en liste over forslag til søkeord vi kunne bruke:

- Nursing
- Juvenile idiopathic arthritis
- Non - medical
- Treatment
- Interventions
- Coping
- Nutrition
- Physical activity
- Quality of life
- Pain relief
- Nurse*
- Chronic disease
- Children
- Child
- Juvenile chronic arthritis
- Juvenile arthritis
- Physical activity
- Newly diagnosed
- Chronic pain
- Education assistanse
- Rheumatoid arthritis in children
- Pain
- Coping strategies.

Etter å ha funnet artikler med disse søkeordene, søkte vi opp noen av dem i Google Scholar. Her så vi hvem som hadde sitert artikkelen og fant dermed frem til nyere artikler med samme tema. Skjema for søkematrisen ligger vedlagt (se Vedlegg: 2).

2.4 Forskningsetikk

Før arbeidet med en litteraturstudie påbegynnes, bør etiske overveielser gjøres. Siden oppgaven vi skriver er en ikke-empirisk studie, er det ikke vi som fremskaffer ny kunnskap og utfører undersøkelser, men forfatterne av artiklene og litteraturen vi har benyttet oss av. Likevel må vi se på hvilke etiske overveielser forfatterne har gjort i prosessen med hvilke artikler vi velger å bruke i vår oppgave. Forskningsetikk handler om å ivareta personvernet og sikre troverdigheten av forskningsresultatene (Dalland 2012). At man har fortrolighet til tidligere forskning har sine forskningsetiske aspekter, hvor det mest opplagte er at man skal være ærlig i refereringen, men også jobbe mot et reelt bilde av de fenomenene man beskriver, og være åpen for at det kan være en annen side av saken (Erikson 2010).

2.5 Analyse av forskningsartikler

Forfatter Tittel Årstall Land Tidsskrift	Formål	Metode/ deltager	Resultat	Kildekritikk/relevans for oppgaven
Lambert. V., M. Glacken. og M. McCarron. Communication between children and health professionals in a child hospital setting: a Child Transitional Communication Model 2010 Irland Journal of advanced nursing.	Studien tar for seg hvordan en som sykepleier skal kommunisere med barn på sykehus.	Studien er etnologisk. Det er to kriterier for denne studien, det første er felt- orientasjon som er en samling av informasjon om personer, observasjoner og spørsmål. Den andre er å beskrive kulturelle forskjeller mønstre og tolkning. 49 pasienter fra en alder av 6-16 år med enten en medisinsk eller kirurgisk tilstand	Helspersonell plasserte ofte barna i én av to posisjoner: enten som en passiv eller aktiv deltaker. Politisk korrekt skal barna være aktiv i egen behandling. Likevel må helsepersonell ta for seg hver enkelt barn og dens behov for å være aktiv eller passiv. Det viste seg at noen barn ikke var klar for å delta aktivt, og foretrakk informasjon fra foreldrene i stedet for helsepersonell.	Studien har et vitenskapelig nivå 2. Den følger ikke IMRAD- prinsippet på samme måte som andre artikler. Den har Introduksjon, og vi ser på deres metodedel som det de har kalt; "Design", "Setting", "Participants", "Data collection/fieldwork", "Ethnical considerations", "Data analysis" og "Trustworthiness", og det vi ser på som diskusjonsdelen har de kalt for "Findings" i stedet for "Discussion". Dette er en svakhet med

		<p>deltok.</p> <p>Informasjon ble innhentet spontant ettersom barna var på avdelingen, noe som skapte et holistisk bilde av hva som foregikk på avdelingen her og nå.</p>		<p>studien, men vi velger likevel å bruke den i vår oppgave.</p> <p>Styrken med denne studien er at den har blitt godkjent av etisk komité, og at den får fram mange barns meninger og synspunkter, ved at forfatterne innhentet informasjon spontant på avdelingen.</p> <p>Studiens relevans for vår oppgave er at den tar for seg pasientgruppen vi har fokus på, i tillegg til at denne kunnskapen vi får av resultatene kan hjelpe oss som sykepleiere å bli bevisst på hvilken posisjon vi setter barna i.</p>
--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Forfatter Tittel Årstall Land Tidsskrift	Formål	Metode/ deltager	Resultat	Kildekritikk/relevans for oppgaven
<p>Stinson, J.N., B.M. Feldman, C.M. Duffy, A.M. Huber, L.B. Trucker, P.J. McGrather, S.M.L. Shirley, R. Hentherington, L.R. Spiegel, S. Campillo, S. Benseler, N. Gill, M.E. White, N. Baker og A.Vijenthira.</p> <p>Jointy managing arhtritis: linformation needs of children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parents</p>	<p>Forfatterne vil utforske informasjonsbehov til barn med juvenil idiopatisk artritt og deres foreldre.</p> <p>Resultatet av forskningen skulle være til hjelp for å utvikle et web-basert program, med sikte på å bedre deres livskvalitet.</p>	<p>Kvalitativ metode basert på intervjuer.</p> <p>97 familier ble kontaktet, der 56 ikke ønsket å delta. 41 barn (8- 11 år) og 48 foreldre deltok.</p> <p>Det ble utført semistrukturerte intervjuer av familiene for å få innsikt i hvordan de mestret å leve med</p>	<p>I intervjuene kom det fram hvordan familiene mestret å leve med JIA, og at deltakerne så det som nødvendig med et web- basert program om informasjon angående diagnosen.</p>	<p>Studien følger IMRAD- prinsippet og har vitenskapelig nivå 1.</p> <p>En styrke med studien er at deltakerene skrev under på at de samtykket før de ble intervjuet, og at studien var godkjent av forskningsetisk komité på alle områder i artikkelen.</p> <p>En svakhet med studien er at 56 av de 97 familiene ikke ønsket å delta, og undersøkelsen er kanskje ikke representativ for hele populasjonen.</p>

2012		JIA. Videre ble alle familiene delt inn i to fokusgrupper, med barn i den ene og foreldrene i den andre. Dette ble gjort for å undersøke om det var likheter og sammenhenger utover enkeltfamiliene.		Vi ser på denne artikkelen som relevant, fordi det er en ny artikkel, som tar for seg hvordan situasjonen til barn og foreldre er her og nå. I tillegg handler den om hvordan barn mestrer sin hverdag med JIA, samt at den får fram hvor viktig det er med informasjon. Det som er negativt med studien er at undersøkelsen er utført i Canada og kan derfor gi noe ulike resultater forhold til Norge, med tanke på kulturforskjeller.
------	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Forfatter Tittel Årstall Land Tidsskrift	Formål	Metode/ deltager	Resultat	Kildekritikk/relevans for oppgaven
Tong, A., J. Jones, J.C. Craig, D. Singh-Grewal. Children's Experiences of Living With Juvenile Idiopathic Arthritis: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies 2012 Australia Arthritis Care & Research	Beskriver perspektiver og erfaringer fra barn og ungdom med JIA.	Forfatterne gjennomførte en systematisk gjennomgang av kvalitative studier. 27 studier som involverte mer enn 542 deltakere ble inkludert.	Seks temaer om hvilke erfaringer barn med JIA har ble diskutert: aversjonen av å være annerledes, å streve for normalitet, stigmatisering og å bli misforstått, kontroll vs. avmakt, håp vs. skuffelse, og å takle behandlingen JIA medfører.	Følger IMRAD-prinsippet, og har vitenskapelig nivå 1. Det at studien er gjort i USA, kan ha en innvirkning på vår oppgave, med tanke på kulturforskjeller. De framstiller ingen forskningsetiske overveielser, som kan være en svakhet ved studien. Vi har likevel valgt å bruke artikkelen, da innholdet er relevant for oppgaven.

Forfatter Tittel Årstall Land Tidsskrift	Formål	Metode/ deltager	Resultat	Kildekritikk/relevans for oppgaven
Eyckmans L., D. Hilderson, R. Westhoven, C. Wouters,	Forfatterne ønsker å undersøke	Kvalitativ metode basert på åpne dybdeintervjuer.	I resultatet av denne studien var det fem temaer som gikk	Studien følger IMRAD- prinsippet og har vitenskapelig nivå 1.

<p>P. Moons.</p> <p>What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis: A qualitative study on the perspective of patients</p> <p>2011</p> <p>Tyskland</p> <p>Clinical Rheumatology</p>	<p>hvilken innvirkning JIA har på oppveksten.</p>	<p>12 personer ble kontaktet, og 11 ønsket å delta. Alderen på deltakerene var mellom 20- 30 år.</p> <p>Forfatterne fulgte en intervjuguide, og stilte kontrollspørsmål for å gå i dybden på hvilke erfaringer pasientene hadde.</p>	<p>igjen:</p> <p><u>1. Fysiske påkjenninger</u> som utgjorde funksjonshemninger, smerter og fatigue.</p> <p><u>2. Medisiner</u> Å administrere medikamenter var et problem, samt bivirkningene av dem.</p> <p><u>3. Venner</u> Viktig med gode venner som støttet dem.</p> <p><u>4. Familie</u> JIA hadde en innvirkning på deres rolle i familien.</p> <p><u>5. Oppfatninger av framtiden</u> Mange var redde for hva framtiden ville bringe.</p>	<p>Det som styrker denne studien er at intervjuene var anonymisert, og at deltakerne måtte skrive under på at de samtykket før de ble intervjuet. I tillegg fikk de beskjed om at de kunne stoppe når de ønsket.</p> <p>Vi vurderer det som at det ikke er noen store svakheter med denne oppgaven.</p> <p>Vi ser på studien som relevant i henhold til vår oppgave, da den tar for seg hva deltakerne opplevde som vanskelig i oppveksten. Likevel er deltakerne i alderen 20-30 år. Det kan være negativt med tanke på at de ikke er oppe i situasjonen som barn, og at de dermed kan ha glemt noe av hvordan det har vært å leve med JIA.</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Forfatter Tittel Årstall Land Tidsskrift	Formål	Metode/ deltager	Resultat	Kildekritikk/relevans for oppgaven
<p>Bromberg, M.H., K.M.Gil, L.E. Schanberg.</p> <p>“Daily sleep and mood as predictors of pain in children with juvenile polyarticular arthritis” 2012</p> <p>USA</p> <p>Health Psychology</p>	<p>Målet med studien er å undersøke om søvnkvaliteten hos barn med artritt er en faktor som er med på å påvirke de kroniske smertene. De ønsker også å se på humøret, og om dette har en innvirkning på smertene.</p>	<p>Dette er en kvantitativ studie. Deltakerne er barn mellom 8-16 år med Juvenil polyartikulær artritt. Det var totalt 51 deltakere fra pediatrik revmatologisk klinikk, hvorav 33 jenter og 18 gutter. Studien benyttet seg av skjemaer som de selv skulle fylle ut, smertedagbøker og skalaer for å måle humør og smerte.</p>	<p>Studien viste at dårlig søvnkvalitet og mangel på søvn førte til mer smerter følgende dag. Humøret viste seg også å ha en innvirkning. Jo mer positivt humør, desto mer svekket ble forholdet mellom nedsatt søvn og økte smerter.</p>	<p>Denne artikkelen følger IMRAD-prinsippet, er vitenskaplig nivå 2. Studien ble godkjent av Institutional Review Board hos et større medisinsk senter i sør-øst USA.</p> <p>Relevans: Denne studien tar for seg sykdomsfaktorer som har en innvirkning på smerter. Den går ikke i dybden på hvert enkelt symptom, men tar for seg flere ulike, og setter dem opp mot hverandre.</p> <p>Studien oppsummerer tidligere forskning på området, og sammenligner seg med disse, som vi ser på som en styrke. Barna og deres foreldre ble informert angående målingene som skulle tas, og ble testet i bruken av disse, sammen med en</p>

				<p>forskningsassistent.</p> <p>De stiller seg kritiske til seg selv, og tilføyer at bruk av elektroniske monitører og datamaskiner vil kunne gi et ennå mer nøyaktige tall. Det at de stiller seg kritiske og påpeker sine svakheter, ser vi som en styrke.</p>
--	--	--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Forfatter Tittel Årstall Land Tidsskrift	Formål	Metode/ deltager	Resultat	Kildekritikk/relevans for oppgaven
<p>Anthony, K.K., M. H. Bromberg, K. M. Gil, L.E. Schanberg.</p> <p>“Parental Perceptions of child vulnerability and parent stress as predictors of pain and adjustment in children with chronic arthritis” 2011</p> <p>USA</p> <p>Children’s Health Care</p>	<p>Målet med studien var å undersøke faktorer som stress og depresjon, hos foreldre med barn med JIA. Den ønsker å se på deres oppfatning av barnas sårbarhet, og hvordan dette påvirker barnet og dets sykdomsutvikling.</p>	<p>Dette er en kvantitativ studie, som ble gjennomført som en del av en lengre studie, med fokus på smerte og funksjonsnivå hos barn mellom 8-16 år med juvenil polyartikulær artritt. Totalt var det 51 deltakergrupper, bestående av en forelder og barnet. De fleste deltakerne gikk på medikamentell behandling under studien. De som gikk på systemiske steroider og/eller medikamenter for angst og humørsvingninger ble ekskludert fra studien. Deltakerne besvarte spørreskjema som skulle vurdere deres psykiske og fysiske funksjonsstatus.</p>	<p>Resultatet viser at foreldrenes oppfatning av barnas sårbarhet har noe å si for barna, og studien spør at dette kan føre til økt risiko for angst og depressive symptomer. Foreldrenes stress hadde også en innvirkning på barna, i form av at de lettere utviklet angst og smerte. Resultatet viser at foreldrenes oppfatning spiller en rolle for psykisk tilpasning og smerter hos barn med artritt. Selv om mange barn med kronisk sykdom lærer å mestre sykdommen bra, er de i risikogruppen for å utvikle atferdsproblemer. Dette gjelder ikke bare i et psykisk</p>	<p>Vitenskapelig nivå 1, fagfelleverdert. Følger IMRAD prinsippene.</p> <p>Forfatterene kommer med uttalelser angående de ulike måleinstrumentene som ble brukt under studien, og deres grad av pålitelighet. Dette underbygges av kilder fra tidligere forskning.</p> <p>Målingene som ble gjort under denne studien var en del av basisevalueringen for den langsiktige studien, og inkluderer både rapport fra barn og foreldre, som ikke har blitt analysert tidligere.</p>

		<p>Hos foreldre ble det målt depressive symptomer, deres oppfatning av barnas sårbarhet og stress. Disse ble målt ut i fra selvrappporterende skjema. Hos barna ble det målt depressive symptomer, angst og smerteintensitet. I tillegg ble det lagt vekt på sykdommens alvorlighetsgrad og aktive symptomer i ledd. Dette ble evaluert av en pediatrik revmatolog, som en del av rutinekontroll på en klinikk.</p>	<p>perspektiv, men også kognitivt, hvordan de takler stress og deres måte å møte barna på-atferdsmessig. Dette spiller inn på barnets evne til psykisk tilpasning og smerter. Funnene viser tydelig behovet for intervensjoner som tar for seg det psykiske aspektet for barn med kronisk lidelse, og deres familie.</p>	
--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Forfatter Tittel Årstall Land Tidsskrift	Formål	Metode/ deltager	Resultat	Kildekritikk/relevans for oppgaven
<p>Guell, C. "Painful Childhood: Children Living With Juvenile Arthritis" 2007 United Kingdom Qualitative Health Research</p>	<p>Med denne studien ønsker forfatteren å utforske barn som lever med JA, og hvordan de mestrer hverdagen sin med kronisk sykdom. Forfatteren mener det er barna som er eksperter på eget</p>	<p>Dette er en kvalitativ studie hvor forfatteren har brukt en etnografisk tilnærming med åpne intervjuer, i tillegg til at hun har vært en aktiv observatør. Til sammen følger hun fire familier, én i London og tre i Tyskland.</p>	<p>Resultatene viser at det å leve med JA handler om å ta kontroll over eget liv, kropp og situasjon- med mål om å oppnå et tilnærmet normalt liv. Barna må forhandle mellom deres status som syk, og deres ansvar det innebærer å</p>	<p>Vitenskaplig nivå 2, fagfellevurdert. Følger IMRAD- prinsippet. Guell henviser til tidligere studier som tar for seg perspektiver sett fra andre vinkler- som f.eks fra omsorgspersoner eller sykepleier. I denne studien er barnet subjektet, noe som er særdeles relevant i henhold til vår problemstilling. Før studien gjennomførte forfatteren et kurs om etnografisk</p>

	<p>liv og sykdom, og at det er de som vil kunne gi mest innsikt i hvordan det er å leve med sykdommen.</p>	<p>Familiene møter hun i privat setting enten i hjemmet eller på sykehuset. Hun vektlegger at foreldrene og søsknene til barna som er med i studien blir tatt hensyn til, og at deres synspunkter og opplevelser blir tatt høyde for. Likevel understreker hun at det er barnet som er subjektet, og at de vil ikke overskygge dets opplevelse av hvordan det er å leve med kronisk sykdom. Ingen av intervjuene ble tatt opp eller filmet. Det ble kun gjort noen få notater underveis, som ble videre dokumentert etter møtene eller intervjuene senere på dagen. En av grunnene til dette var at forfatteren så det som en avbrytende faktor.</p>	<p>kontrollere denne sykdommen. Forfatteren konkluderer med at tidligere studier som er gjort rundt revmatisme hos voksne, er lite relevant i henhold til å forstå barns opplevelse av kronisk sykdom, og at det kreves mer forskning rundt tema.</p>	<p>arbeid, som vi ser på som en styrke. Alle deltakerne ble garantert konfidensialitet og anonymisering. De signerte samtykke for studien, og alle navn har blitt endret for å bevare anonymitet.</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Forfatter Tittel Årstall Land Tidsskrift	Formål	Metode/ deltager	Resultat	Kildekritikk/relevans for oppgaven
Aviel, Y.B.,R. Stremler, S.M. Bensler,B. Cameron, R. M. Laxer, S. Ota, R. Schneider, L. Spiegel, J. N. Stinson,	Målet med studien er å bestemme og sammenligne prevalensen av	Dette er en kvantitativ studie. 150 pasienter var med i studien, hvorav 115 var	81 % responderte, hvorav 44% rapporterte søvnforstyrrelser. Lite søvn som ble	Vitenskaplig nivå 1, fagfelleurdert. Følger IMRAD prinsippet. Vi ser denne studien som relevant

<p>S.M. L. Tse, B.M. Feldman.</p> <p>“Sleep and fatigue and the relationship to pain, disease activity and quality of life in juvenile idiopathic arthritis and juvenile dermatomyositis” 2011/2008.</p> <p>Pediatric Rheumatology</p>	<p>søvnforstyrrelser blant barn med JIA. I tillegg ønsker forfatterne å se på relasjonen mellom søvnforstyrrelser i forhold til smerter, funksjonsnivå, aktiv sykdom og medikamenter.</p>	<p>diagnostisert JIA. De fikk spørreundersøkelser via e-post. Søvnforstyrrelsen ble registrert via et selvutfyllende skjema og Children’s sleep habits questionnaire. Fatigue, smerte og funksjon ble vurdert ut i fra Pediatric Quality Of Life Inventory. Sykdomsaktivitet ble målt ut i fra et VAS- skjema. Uttalte symptomer i ledd ble selvrapportert.</p>	<p>rapportert var nært relatert med livskvalitet. Fatigue ble negativt forbundet med livskvalitet. I tillegg var fatigue assosiert med bruk av glukokortikoider og antirevmatikum. Den værste smerteintensiteten den siste uken ble relatert til søvnforstyrrelser.</p>	<p>da den tar for seg faktorer som spiller inn på smerte. Det er en kvantitativ studie, og har en annen tilnærming enn en kvalitativ. Dette vil kunne styrke oppgaven vår, da vi i utgangspunktet har flest kvalitative studier.</p> <p>En svakhet ved denne studien er at de ikke har tatt for seg andre potensielle faktorer som spiller inn på søvn, som f.eks sykdomsvarighet og fysisk funksjon.</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Forfatter Tittel Årstall Land Tidsskrift	Formål	Metode/ deltager	Resultat	Kildekritikk/relevans for oppgaven
<p>Corsano. P., M. Majorano., V. Vignola., E. Cardinale., G. Izz. og M. J. Nuzzo</p> <p>“Hospitalized children’s representations of their relationship with nurses and doctors”.</p> <p>2012</p> <p>Italia</p> <p>Journal of Child Health Care</p>	<p>Tidsskriftet ønsker å ta for seg hvordan barn ser på sitt forhold til sykepleiere og leger.</p>	<p>27 pasienter fra 6-15 år fra et italiensk sykehus på hematologi og onkologiavdeling deltok.</p> <p>Hver deltaker ble spurt om de kunne tegne seg selv sammen med en sykepleier eller lege fra avdelingen. Tegningene ble analysert ved å bruke Pictorial Assessment of Interpersonal Relationships (PAIR) og kvalitativ analyse.</p>	<p>Deltakerne hadde et positivt forhold til sykepleiere og leger, men spesielt sykepleiere.</p> <p>Forholdet mellom barna og sykepleierne var beskrevet som nært, intimt, helhetlig, uten konflikter og det ble skapt et emosjonelt bånd mellom dem. Dette hjalp barnet til å mestre smertefulle og ukomfortable medisinske prosedyrer.</p>	<p>Studien har vitenskapelig nivå 1 og følger IMRAD- prinsippet.</p> <p>Studien er relevant for vår oppgave. Grunnen til det er at den tar for seg hvor viktig forholdet mellom sykepleiere og barn som pasient er, og at forholdet kan påvirke hvordan barnet mestrer hverdagen med en kronisk sykdom.</p> <p>En negativ side med oppgaven er at den ikke tar for seg den diagnosen vi har fokus på i vår oppgave.</p>

--	--	--	--	--

3 Resultater

I dette kapittelet vil vi presentere resultatene i de forskningsartiklene vi har benyttet oss av. Vi kommer til å dele kapitlet opp i undergrupper ut i fra artiklenes tema. Dette har vi valgt å gjøre for å strukturere innholdet og gjøre det oversiktlig.

3.1 Foreldre og barns behov for informasjon og veiledning

Ut i fra studiene vi har tatt for oss, sier resultatet noe om at foreldre og barn ønsker informasjon og veiledning, mer enn hva de spesifikt ønsker informasjon og veiledning om. Stinson et.al (2012) tar for seg foreldrene og deres bekymringer angående administrering av medikamenter, bivirkninger, og generelle bekymringer angående barnas framtid. Foreldrene og barna ønsket begge et web-basert program, hvor de kunne få informasjon og komme i kontakt med andre i samme situasjon (Stinson et.al 2012). Når det kommer til barns behov for informasjon og veiledning, sier Lambert, Glacken og McCarron (2010) noe om dette. De tar for seg i hvilken grad barna ønsker å delta i sin behandling, og hvem de ønsker informasjon og veiledning av. I noen av tilfellene foretrakk barna å være aktivt deltagende i spørsmål som angikk deres behandling, mens de i andre tilfeller foretrakk å være passive. Resultatet sier at barn bør bli sett og delta i de saker som omhandler dem. Dersom man anerkjenner barnet og ser det som unikt, kan det føre til at de deltar mer aktivt i egen behandling. Likevel sier funnene at man må se an hver enkelt situasjon. Enkelte var ikke klare for å delta aktivt, og noen ønsket at all informasjon skulle gå gjennom sine foreldre (Lambert, Glacken og McCarron 2010). Dette kommer også frem i Guell (2007) sin studie. I tillegg til dette vises det i resultatet at barn bør gjøres bevisst på sykdommen, og sin egen kropp, slik at de kan ta avgjørelser (Guell 2007).

Foreldrene hadde mange spørsmål både angående medisinsk fagterminologi, behandlingalternativer og generell informasjon om hvordan familiens liv ville bli preget av

den kroniske sykdommen. De beskrev det å få god informasjon som en del av sosialiseringen mot et nytt liv, og at denne kunnskapen gav de selvtillit (Guell 2007).

Det viste seg at barn, så vel som foreldre, klarte å svare på spørsmål angående sin helse og medisinske prosedyrer (Corsano et. al 2012). For å øke barnas selvfølelse, og deres evne til å ha kontroll over seg selv og smerten, trengte de løpende informasjon om behandling, aktiv deltakelse i beslutningsprosesser som angikk deres helse, og sosial støtte fra helsepersonell og andre i samme situasjon (Tong et. al 2012). Flere av deltakerne i Eyckmans et. al (2010) rapporterte at de hadde en del plager med bivirkninger av medisiner, og gav uttrykk for at de ikke fikk nok informasjon angående den medikamentelle behandlingen (Eyckmans et. al 2010). Flere av foreldrene i studien reagerte på en overbeskyttende måte, og unnlot å gi barna informasjon. Barna ønsket å bli tatt mer seriøst, og å bli mindre avhengige av foreldres avgjørelse om å dele informasjon, og reagerte derfor med sinne og frustrasjon (Guell 2007).

3.2 Å leve med barneleddgikt

Flere av artiklene beskrev barns opplevelser av å leve med JIA. Barna i Guell (2007) sin studie beskrev det å få diagnosen som skremmende, men samtidig en lettelse. De var lettet over at de ikke hadde fått kreft, men samtidig preget av tanken på den nye og ukjente diagnosen. I følge Tong et. al (2012) hadde JIA en betydelig innflytelse for deltakernes følelse av å være normal, og at de til stadighet ble hemmet fra å delta i sosiale sammenhenger. De hadde en følelse av å bli misoppfattet og stigmatisert, og følte at de ble fanget mellom det å ha håp og kontroll, til å bli overveldet av smerte og fortvilelse.

I Eyckmans et. al (2010) kom det også frem at JIA hadde påvirkning på deltakelsesnivået på ulike områder. Dette gjaldt skole, dagligdagse aktiviteter, hobbyer og sport. Det at de ikke kunne delta førte til at de utviklet motstandsdyktighet for at JIA ikke skulle kontrollere deres liv. Studien viser også at barna følte at søsknene fikk mindre oppmerksomhet enn de, og at slekten hadde vanskeligheter med å forstå deres sykdom, og konsekvensene av den. De beskriver også ulike utfordringer på skolen (Eyckmans et.al 2010). Det samme kommer fram i Guell (2007) sin kvalitative studie. I tillegg til de utfordringene som beskrives ovenfor,

nevner hun også at barna benektet sykdommen. Flere skjulte deres sykdom fra venner, lærere og familie. Dette beskrev barna også som en måte å mestre sin hverdag på. De ønsket ikke å bli identifisert med sykdom, men å bli sett på som personen bak sykdommen. Kontroll er et nøkkelbegrep i Guell (2007) sitt resultat, spesielt sett i et behandlingsperspektiv. Det å kontrollere og disiplinere usikkerheten det innebar å leve med kronisk sykdom, i tillegg til å få informasjon, var sett på som viktige faktorer for å gjenvinne kontroll, og var med på å oppmuntre og fremme mestring (Guell 2007).

3.3 Kroniske smerter ved juvenil idiopatisk artritt

Tre av studiene vi har brukt tar for seg ulike faktorer som er med på å påvirke barnas smertebilde. I Bromberg, Gil og Schanberg (2012) sitt resultat kommer det fram at dårligere søvnkvalitet vil føre til økt smerte påfølgende dag. De hadde også en teori om at forholdet mellom nedsatt søvnkvalitet og smerter dagen etter, ville forbedre seg med positivt humør. Det viste seg å ha en sammenheng. Jo bedre humør, desto mer svekket ble forholdet mellom nedsatt søvn og økt smerte (Bromberg, Gil og Schanberg 2012). Aviel et. al (2008) sin studie tar også for seg søvn og fatigue som en prediktor for økt smerte og redusert livskvalitet.

Psykiske lidelser ble også knyttet opp mot kroniske smerter. I Bromberg, Gil og Schanberg (2012) sier resultatet noe om angst, og at det har blitt identifisert som en prediktor for smerte hos barn med JIA. Dette kommer ytterligere fram i Anthony et. al (2011). Resultatet her viser at foreldrenes oppfatning av barnas sårbarhet spiller en rolle for psykisk tilpasning og smerter hos barn med artritt. Foreldrenes stress hadde også en innvirkning på barna, i form av at de lettere utviklet angst og smerte (Anthony et. al 2011).

Det å leve med kroniske smerter kan bety at barn er mye inn og ut av sykehuset. I Corsano et. al (2012) sin studie viser de barns forhold til helsepersonell på sykehus. Ut i fra tegninger som barna lagde kom det fram at 70% tegnet seg selv sammen med sykepleier, mens 30% tegnet seg selv sammen med en lege. Forholdet deres til sykepleieren ble beskrevet som nært, intimt, helhetlig, uten konflikter, og det ble skapt et emosjonelt bånd mellom dem. Båndet mellom barnet og sykepleieren hjalp pasienten til å mestre smertefulle og ukomfortable medisinske prosedyrer (Corsano et.al 2012).

4 Diskusjon

Hensikten med denne oppgaven var å finne ut hvordan sykepleiere gjennom informasjon og veiledning kan bidra til å fremme livskvalitet og mestring hos barn med JIA, med fokus på kroniske smerter. Sitater og utsagn fra barna i studiene, har vi valgt å ta ut av den løpende teksten. Dette er for å fremheve subjektet i oppgaven.

4.1 Hvordan innfri barn og foreldres behov for informasjon og veiledning?

I følge Henderson skal sykepleier hjelpe pasienten med det som har betydning for vedkommedes helse og behov. Disse behovene kan oppleves forskjellig fra pasient til pasient (Kristoffersen 2011). Henderson sitt punkt om *å hjelpe pasienten til å lære* vil bli sentralt her. Hun vektlegger sykepleiers plikt til å gi helseveiledning, i tillegg til å videreformidle informasjon fra lege. Som det står beskrevet i lovverket er vi som sykepleiere pålagt å gi informasjon (Lovdata 2010). I tillegg sier det noe om at informasjonen må tilpasses hver enkelt pasient etter deres individuelle forutsetninger, samt sørge for at pasienten har forstått betydningen av opplysningene som blir gitt (Lovdata 2011). Det viktigste grunnlaget for at pasient og familie skal mestre sykdommen er at de har kunnskap (Hartley og Fuller 1997). Denne kunnskapen kan tilføres pasient og pårørende gjennom informasjon og veiledning, og blir derfor en sentral sykepleieroppgave.

Sykepleierens mål og hensikt kan, i følge Travelbee (Kristoffersen 2010), kun oppnås dersom det har blitt etablert et menneske-til-menneske-forhold. Travelbee mener dette forholdet ikke kan opprettes dersom man er i roller som sykepleier og pasient, men overvinnet disse stadiene, ser hverandre og forholder seg til hverandre som unike personer. Kommunikasjon er i følge Travelbee det viktigste redskapet når det gjelder å etablere et menneske-til-menneske-forhold til pasienten. Ved å bli kjent med pasienten som en person kan vi identifisere dens særegne behov, noe som er en forutsetning for å kunne planlegge og utføre sykepleie som er i samsvar med dens behov (Kristoffersen 2010). Corsano (2012) underbygger dette med å framheve viktigheten av et godt forhold mellom sykepleier og

pasient, og dets innvirkning på mestring av ukomfortable situasjoner som for eksempel medisinske prosedyrer.

For å kunne gi informasjon og veiledning til barn og foreldre, ser vi det som nødvendig å kartlegge og skape oss et bilde av deres bekymringer. Dette vil også kunne bedre omsorgen og behandlingen pasienten mottar. I følge Rustøen (2010) vil dette kunne skape en større forståelse av hvilken innvirkning lidelsen og behandlingsmetodene har på pasienten.

Studiene vi har tatt for oss sier ikke så mye om *hvordan* en skal informere barn, men mer om *hva* de ønsker informasjon om. Foreldrene gav uttrykk for at de ønsket mer informasjon angående behandling, bivirkninger til medikamenter og generell informasjon om hvordan sykdommen ville påvirke deres framtid. De lurte på hvordan den pubertale utviklingen ville bli, om de noen gang kunne få barn, og hvordan det kom til å påvirke barnas framtidige karrierevalg (Stinson et.al 2012). Foreldrene i Guell (2007) sin studie forteller om da deres barn fikk diagnosen JIA. Det var en skremmende og ny situasjon, som krevde god informasjon. Informasjonen i starten bestod i store deler av fagterminologi, og det var mye å fordøye. Det var et helt nytt språk som skulle tolkes. Foreldrene beskriver videre viktigheten av å få god informasjon som en del av sosialiseringen mot et nytt liv, og at dette gav de selvtillit (Guell 2007). At det var mye informasjon å fordøye i starten understrekes også i Hartley og Fullers (1997) artikkel. De vektlegger viktigheten av å ha korte og presise veiledninger der de tar opp spørsmål angående deres situasjon (ibid).

Når det kommer til barnas bekymringer gikk de mer på det å være annerledes, og å bli sittende på sidelinjen (Stinson et. al 2012). I Guell (2007) sin studie forteller *Jasmine*, en av deltakerne, om hvordan hun reagerte da hun først fikk diagnosen:

Nobody tells you anything when you are a child. Not knowing what all the tests were for was a lot scarier than at least knowing the reasons for them. We are children, not stupid
(Guell 2007 s. 890).

I følge Stinson (2012) ville mange barn vite om de noen gang kom til å bli kvitt sykdommen deres, og om JIA ville påvirke dem resten av livet. Et barn sier:

I want to know like if it will ever go away or if it will affect me for the rest of my life, or if it will get worse if I don't treat it soon

(Stinson et. al 2012 s. 131).

Ut i fra artiklene og faglitteraturen forøvrig, får vi inntrykk av at sykepleier fokuserer mye på informasjon som angår hvilke symptomer sykdommen gir, og lite om det som omhandler hverdagen og det å leve med JIA. Ved å bli kjent med hvert enkelt barn, og deres foreldre kan vi lettere få et innblikk i deres bekymringer. På denne måten kan vi tilegne oss den kunnskapen de søker, og veilede og informere de angående dette. Her kan det være nyttig å tenke over tid, sted og rom. Som vi har fått erfart fra tidligere praksis, ser vi at det er knapt med tid, og informasjon ofte blir gitt i forbifarten. I følge Henderson (Henderson 1993) beskrives dette som ubevisst informasjon, i den forstand at veiledningen ikke er planlagt. Veiledning og informasjon kan også foregå bevisst, ved å sette av tid, planlegge veiledning og legge til rette for det (ibid). Kanskje kan det være hensiktsmessig å ta med barn og foreldre i et annet rom, for å få en annen setting. Noe annet vi tror kan være nyttig, er å gi beskjed i forkant om hva som skal foregå, og hva som kommer til å bli informert om. På denne måten kan barn og foreldre i samarbeid forberede seg på hva som kommer, og kanskje tenke ut spørsmål som de måtte lure på.

I Corsano et. al (2010) viste det seg i resultatene at barna såvel som foreldrene, klarte å svare på spørsmål angående sin helse og medisinske prosedyrer. Likevel kan det være viktig å merke seg at det kanskje ikke er alle barn som ønsker å delta i like stor grad. Dette kom fram av Lambert, Glacken og McCarron (2010) sin studie. Helsepersonell har en tendens til å dele barna inn i to posisjoner i situasjoner som angår generell informasjon og behandling. Enkelte møter barnet som en *aktiv deltaker*, og henvender seg direkte til barnet. Andre

derimot, kommuniserer via foreldrene, og gjør barnet til en *passiv deltaker*. (Lambert, Glacken og McCarron 2010). I Guell (2007) og Lambert, Glacken og McCarron (2010) sine studier kommer det fram at barna bør være aktive i sin egen behandling og sykdom. Dette er noe vi sykepleiere bør fokusere på gjennom vår veiledning til barn som pasient. Vi bør derfor legge informasjonen på et nivå som er forståelig for barn. Dette gjelder uavhengig av om barnet er passivt eller aktivt deltakende i avgjørelser som angår egen helse. Dersom barna ikke ønsker å delta aktivt, kan det være viktig at vi som sykepleiere hjelper foreldrene til å videreformidle informasjonen til barna. I Tong et.al (2012), Stinson et.al (2012) og Hartley og Fuller (1997) sine studier, så flere av barna og foreldrene det som viktig å kommunisere med andre barn i samme situasjon. På denne måten kunne de dele erfaringer, opplevelser og mestringsstrategier i hverdagen. Som sykepleier kan en i denne situasjonen informere barna og foreldrene om organisasjoner og nettsted, hvor de kan søke støtte og veiledning.

4.2 Å mestre JIA og de kroniske smertene

For noen spilte barnas smerte inn på familiens samspill, og familieforhold generelt. Noen familier hadde et overbeskyttende forhold til barnet. For barnet føltet dette som et tap av selvtillit, på grunn av at foreldrene i økende grad tok over deres ansvar og gav dem assistanse, der det ikke nødvendigvis var påkrevd (Carter og Threlkeld, 2012).

Sykdom legger tydelige begrensninger på barnets funksjon, og det er viktig at det balanseres opp mot det barnet mestrer og er god på (Fjerstad 2010). Fellestrekkene i de ulike artiklene var at smerte, stivhet og fatigue hadde en negativ innvirkning på deltakelse i sport, og aktiviteter i og utenfor skolen. Det å ikke kunne delta påvirket barnas kontakt med medelever og venner. De følte en konstant og uforutsigbar smerte og maktesløshet, som fikk de til å føle seg annerledes. De beskriver til stadighet det å sitte på sidelinjen, og ikke kunne delta.

JIA er på mange måter en synlig sykdom. Noen barn bruker hjelpemidler som skinner og krykker. Mange kan være små for alderen, mens andre kan være overvektige som følge av

bivirkninger av medikamenter (Guell 2012). Smertene er det som kanskje preger barn med JIA mest (Tong et. al 2012). Barna beskriver dette som den usynlige delen av sykdommen. De ble frustrerte og såret av å ikke få forståelse og empati fra andre som ikke kunne se den usynlige smerten. Noen ble anklaget for å late som at de hadde vondt for å slippe og delta på ulike skoleaktiviteter. De strevet med å forklare sykdommen og dens innvirkning til de jevnaldrende barna, og unnlot derfor å snakke om det (ibid). Her kan man reflektere rundt sykepleiers rolle. Vi har stor tro på åpenhet, dette med bakgrunn fra pasientkontakt basert på tidligere praksis. Vi tror at medelever og jevnaldrende vil kunne få bedre forståelse, dersom de fikk ting forklart. Ved å overføre kunnskap til barnet, og gi dem argumenter som de kan bruke i møte med medelever, vil det kunne styrke dem og gi dem mulighet til å forklare andre hvordan det er å leve med kronisk smerte.

4.2.1 Faktorer som påvirker smerte

International Association for the Study of Pain har kommet med en definisjon på smerte som lyder: “an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage” (Sällfors 2003, s. 21).

Kronisk smerte defineres som smerte som varer i over tre måneder, og er et vanlig helseproblem som stiller høye krav til helsetjenesten (Fjerstad 2010). En kan skille mellom tre typer smerte:

- *Nociseptisk smerte* oppstår på grunn av irriterte smertefibre som følge av skade i vevet. Her er det selve betennelsesprosessen som er utgangspunktet for smertene.
- *Nevropatisk smerte* kan skyldes skade på en nerve.
- *Idiopatisk smerte* er en type smerte der årsaken er ukjent. Den kan ikke forklares av vevsskade, eller skade i nervesystemet, og har blitt tolket som psykogen smerte. Dette er forøvrig ikke dokumentert, og krever nøyere forskning (ibid).

De fleste med inflammatorisk revmatisk sykdom er i utgangspunktet preget av nociseptisk smerte (Fjerstad 2010). Ut i fra studiene av Aviel et. al (2008) og Bromberg, Gil og Schanberg (2012) viser disse at det nødvendigvis ikke er en biologisk bevist sammenheng mellom aktiv

sykdom og betennelse i ledd, og smerter. Mye kan derfor tyde på at det er andre årsaker som ligger til grunn for smertene, og en kan derfor stille seg undrende til hvorvidt psykogene faktorer har en direkte innvirkning på smerte. De vektlegger dog at dette krever nøyere forskning.

Søvn er i følge Guell (2007) en prediktor for smerte hos barn med JIA, og lite søvn og fatigue har blitt negativt forbundet med livskvalitet. Barna beskriver at smertene kunne vekke dem om natten, forstyrre nattesøvnen og trigge fatigue. En deltaker beskriver at dette var noe av det vanskeligste å takle med denne diagnosen (Eyckmans et. al 2010). Forholdet mellom søvn og smerte har vist seg å ha en innvirkende effekt på hverandre. Utilstrekkelig eller forstyrret søvn øker opplevelsen av smerte, og kroniske smerter øker sannsynligheten for forstyrret søvn. Søvnforstyrrelser hos barn har vist seg å være en stor bidragsyter til økt smerteintensitet, senket helserelatert livskvalitet og funksjonsevne (Carter og Threlkeld, 2012). Humøret ser ut til å ha en innvirkning, både når det gjelder livskvalitet og smerter (Bromberg, Gil og Schanberg 2011). Med dette kan en forstå at positivt humør vil kunne ha innvirkning på barns evne til å takle motgang. Her kan man som sykepleier bidra ved å finne ulike tiltak som kan være med å distrahere barn fra smerteopplevelsen. Kanskje kan en familietur på kino være en aktivitet, som har positiv innvirkning på humøret. Dette kan underbygges ved Hendersons behov om *å hjelpe pasienten til underholdning og fritidssysler*, som omhandler sykepleiers ansvar om å bistå pasienten til å finne aktiviteter og underholdning (Henderson 1993). Selv om Henderson i all hovedsak tar utgangspunkt i institusjon, kan det likevel tenkes at det blir sentralt i møte med kroniske pasienter i hjemmet.

Kronisk smerte har en betydelig innvirkning på den generelle livskvaliteten til både barnet og familien forøvrig (Carter og Threlkeld 2012). I Anthony et. al (2011) sin studie mener de at foreldrenes oppfatning av barns sårbarhet og sykdom, kan påvirke dem i deres møte med barna, og hvordan de håndterer situasjonen på. De beskriver det å få en kronisk sykdom som en krevende situasjon som krever tilpasning. De legger videre vekt på at foreldrene spiller en viktig rolle i barnas tilpasningsprosess. Ut i fra disse funnene kan det også tenkes at foreldrenes positive holdninger vil kunne ha en innvirkning i deres møte med barna. Som

sykepleier kan en bevisstgjøre, og veilede foreldrene om viktigheten av deres fremtreden og holdninger overfor barna. Selv om mange barn med kronisk sykdom lærer å mestre sykdommen, er de i risikogruppen for å utvikle adferdsproblemer. Foreldrene kan bli stresset og engstelige, som igjen kan gå utover barna i form av smerter og angst (Anthony et.al 2011). Angst har også tidligere blitt identifisert som en prediktor for smerte hos barn med JIA (Aviel et. al 2008).

Ut i fra resultatene i disse studiene kan en forstå det som at kartlegging av smerte og søvn er viktig. Søvnmonitorering og rutinemessig søvnvurdering er tiltak som kan iverksettes som et hjelpemiddel for å bedre søvnkvalitet, som igjen vil kunne bidra til å forebygge smerter (Bromberg, Gil og Schanberg 2011). Resultatet setter søkelyset mot behovet for intervensjoner for å bedre barnas humør, og at dette kan være med på å redusere forholdet mellom dårlig søvnkvalitet og smerter, i tillegg til å fremme livskvalitet. Positive følelser fremmer kreativitet og evnen til å utforske. Dette kan føre til økt sosial, kognitiv, fysisk og psykisk ressurs, som igjen kan lede til økt mestring av stress (Bromberg, Gil og Schanberg 2011). Dette kan også være hensiktsmessig å veilede og informere foreldre om. Ved å bevisstgjøre de på dette, kan dette styrke barna, som igjen kan skape rom for mestring.

4.2.2 Mestringsstrategier

Tidligere nevnte vi ulike definisjoner på mestring. Viflaldt og Hopen sin definisjon er sentral når det kommer til å mestre kronisk sykdom (Fjerstad 2010). Denne definisjonen kan skape forestillinger om at målet er den vellykkede pasient, og kan medføre uheldige konsekvenser. Målet om å mestre sykdommen kan derfor oppleves som en ekstra belastning og et uopnåelig krav (ibid). I følge barnepsykiater Magnusson (Fjerstad 2010) er det nyttig å tenke at mestring er knyttet til å tåle sin sykdom, og å skille seg selv og sin sykdom slik at man ikke blir overmannet av den. Dersom man setter dette opp mot Lazarus og Folkman sin definisjon på mestring, løfter denne fram flere viktige aspekter. Den sier noe om at mestring er en prosess som er i stadig endring, avhengig av om man lykkes i å redusere stresset som man har blitt utsatt for. Mestring krever anstrengelse og tilpasning, og omfatter alle tankeprosesser og handlinger, uavhengig av resultat (Fjerstad 2010). Her kan det med

forventinger være vesentlig. Jo høyere krav og forventinger pasienten har til seg selv, desto vanskeligere kan det bli å oppnå disse kravene. Dette kan føre til at målet om å mestre blir vanskeligere å nå. Her kan det være hensiktsmessig at en som sykepleier hjelper barna til å justere sine forventinger, til håp. Dette kan være håp om minst mulig plager, eller mest mulig "normalt" liv. På denne måten kan mestringsprosessen bli mer oppnåelig, i tillegg til at skuffelsen kan bli mindre, dersom de ikke oppnår sine krav og forventinger. Håp er et sentralt begrep i Travelbee sin teori. Tap av håp og tro, vil påvirke pasientens livskvalitet, og dens evne til mestring og forbedring av livssituasjon hemmes. Hun ser derfor på det å bevare håp som en viktig sykepleieroppgave i veien mot mestring (Kristoffersen 2010). For at dette kan bli mulig må sykepleieren se meningen i sykdommen selv, i tillegg må hun betrakte sykdommen som en naturlig, alminnelig erfaring i livet. Det vil ikke si at man skal betrakte sykdommen som noe bra, men en erfaring som kan ha en selvaktualiserende betydning for den syke. (Travelbee 1999). Travelbee mener sykepleiers rolle i forhold til mestring er å hjelpe den enkelte pasient til å oppnå helse på høyest mulig nivå (ibid). I denne sammenheng kan det også være hensiktsmessig å trekke inn Marjorie Powers sitt syn på livskvalitet (Rustøen 2010). Hun mener kartlegging av livskvalitet hos den enkelte, vil kunne skape en større forståelse av hvilken innvirkning lidelsen og behandlingsmetodene har på pasienten. Dette vil også kunne bedre omsorgen og behandlingen pasienten mottar (Rustøen 2010).

I følge Fjerstad (2010) dreier mestring seg i stor grad om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer, og følelse av å ha kontroll over eget liv. Flere av barna i Stinson et. al (2012) og Guell (2007) sin studie viser til strategier som de har tilegnet seg, for å mestre sin hverdag med kroniske smerter. På den ene siden har det vist seg at barn med kroniske smerter har få, og ineffektive mestringsstrategier. De føler de ikke har kontroll over flere aspekter ved deres symptomer (Tong et. al 2012). På den andre siden viser det seg at barn med mer aktive mestringsstrategier, har en bedre følelse av kontroll, og viser mindre tegn til smerte (Carter og Threlkeld 2012). Mestring av sykdommen var sett på som et delt ansvar mellom barn og foreldre. Selv om mesteparten av ansvaret som regel lå hos foreldrene, var det noen barn som tok ansvar for sin egen sykdom, særlig de eldre (Stinson et. al 2012).

I Stinson et. al (2012), Eyckmans et. al (2010) og Tong et. al (2012) blir barnas utfordringer beskrevet. Noen av dem nevner mestringsstrategier som de har tilegnet seg ut i fra erfaringer.

If you're like taking pills and stuff then like I suggest after like when you are going to brush your teeth then maybe um, that's the best time to take them because if you put them by your sink so their tooth brush is there and their pills are there and there's your water... and put your pills like also by the container so like you know you don't have to go up stairs to fill them up

(Stinson et. al 2012, s. 133).

Når det kommer til utfordringer på skolen nevner barna eksempler på dette (Eyckmans et. al 2010). Det å bære den tunge skolesekken til skolen, og å gå lange distanser var krevende. Flere måtte tilpasse kroppsøvingsoppgaver i forhold til dagsformen, og enkelte måtte utebli fra aktiviteter grunnet hovne ledd og bivirkninger av medikamenter (Eyckmans et. al 2010). Med disse utfordringene utviklet de en motstandsdyktighet for at JIA ikke skulle kontrollere livet deres (ibid). Det å ta regelmessige pauser på skolen, var en strategi som ble brukt for å holde ut dagen. For å mestre fatigue unngikk de aktiviteter, satte grenser og brukte hjelpemidler over lengre gåavstander (Eyckmans et. al 2010). En av deltakerne beskriver her sin mestringsstrategi for å takle smerter og stivhet i ledd på skolen:

If I'm in school normally I'll ask to go to the bathroom and I'll just kind of like go to the sink and if it's hurting sometimes it helps me if I just kind of put in warm water and just kind of like if it's my fingers, stretch out my fingers kind of in the water and that makes it feel a little better

(Stinson et. al 2012, s. 133).

Ordet artritt betyr at kroppen er ute av kontroll, og angriper eget vev. Kontroll er et nøkkelord som går igjen i flere av studiene, og spesielt sett i et behandlingsperspektiv (Guell 2007). Behandlingen krever en streng timeplan med ergoterapi, fysioterapi og medisinerings (ibid). Disiplin er derfor også et nødvendig verktøy. Det å kontrollere og disiplinere usikkerheten det innebærer å leve med kronisk sykdom, er viktige faktorer for å gjenvinne kontroll, og er med på å oppmuntre og fremme mestring (ibid).

Et eksempel som trekkes fram i denne sammenheng er *Jasmine*, som illustrerer det å ta kontroll over sykdommen. Da hennes klasse hadde planlagt tur til Alpene med sykkel, forstod hun raskt at hun ikke kunne være med. Skolen foreslo at hun kunne være med en annen klasse, mens resten av hennes dro på tur. Dette var det verste alternativet *Jasmine* kunne forestille seg, og tok derfor saken i egne hender. Hun organiserte en utplassering for perioden de var borte. Da Guell (2007) fortalte hvor imponert hun var over hennes evne til å organisere, fikk hun til svar at dette var noe hun var blitt vandt til. Hun kunne ikke være med på alt som alle andre, og ble derfor flink til å planlegge langt frem i tid, og finne andre alternativer (Guell 2007).

Et normalt liv er noe både barn og foreldre ønsker, og det å ta kontroll over kroppen er den beste måten å oppnå dette på. Dette har blitt beskrevet som en normaliseringsprosess i tidligere forskning (Guell 2007). *Jasmine* trekkes inn som et eksempel også her. Her beskriver hun sin første dag på skolen etter hun hadde fått diagnosen:

I had these splints which they made me wear. Nobody in class understood why I was wearing them. Kids can be cruel, you know? And they don't understand. Normal kids have the flu every now and then- that's it. They didn't understand why I suddenly needed splints. I still don't like wearing them

(Guell 2007 s. 889).

Juvenil artritt, og kronisk sykdom generelt, blir ofte forbundet med eldre, noe som fører til ønsker om å gjemme sykdommen. Barn ønsker å være normale. Alle har en sosial rolle i samfunnet, som de ønsker å fungere i. Personer med en form for sykdom eller funksjonshemming kan fort bli stigmatisert av samfunnet, og blir ikke sett som en person, men identifiseres med sykdom. Barna i denne studien ønsket ikke å ha dette stempelen blant medelever og andre barn i deres samfunn. De ville bli sett som seg selv, og ikke som sykdommen (Guell 2007). Ut i fra dette kan det være vesentlig å tenke at barnas selvilde blir sentralt. Dersom barnet klarer å se på seg selv som et velfungerende barn, som tilfeldigvis har en kronisk lidelse, er det grunn til å tro at sykdommen kan bli lettere å takle. Barnas oppfatning av seg selv vil kunne farge både hvordan de framstår overfor andre, og hvordan de framstiller seg selv.

I don't really talk about it that much anymore because I don't want people getting scared and everything and stopping being friends and so.. I just keep it to myself

(Stinson et. al 2012, s. 130).

Å ignorere sykdommen beskriver barna som en mestringsstrategi. Det å kunne leke vanlig med andre barn uten å tenke på sykdommen, fikk de til å føle seg normale, selv om de visste det kom til å bli smertefullt i etterkant. Benektelse er en forsvarsmekanisme i sykdomsfasen, som kommer frem av Lazarus og Folkman sin teori på mestring (Fjerstad 2010). Det at barna benekter sykdommen, blir derfor en måte for dem å håndtere stress på, som hjelper dem til å mestre hverdagen.

I want to do what normal teenagers do and not be reminded of my illness all the time. It keeps my mind off the pain and makes me forget about medication and physiotherapy every now and then. Also people think I am perfectly healthy when I participate in normal things- and that helps me forget about it

(Guell 2007 s.890).

Barna lever et tvetydig liv (Guell 2007). På den ene siden skal barna ta ansvar og avgjørelser, og vise modenhet. På den andre siden blir flere av barna beskyttet fra foreldrene, som reagerte på en overbeskyttende måte da deres barn fikk kronisk sykdom. De ønsket å skjerme barna fra verden, og hvordan den ville reagere på deres sykdom (ibid). Overbeskyttende oppførsel fra foreldrene førte til begrensninger hos barna, og gjorde at de ble sky og unngikk å delta på aktiviteter, selv om de fysisk var i stand til det (Guell 2007). Som følge av overbeskyttelsen mistet noen av barna selvtilliten på grunn av at foreldrene i økende grad tok over barnas ansvar, og gav dem assistanse der det ikke nødvendigvis trengtes (Carter og Threlkeld 2012). Flere av barna fikk med seg et notat fra legen, som de kunne bruke dersom de ikke var i stand til å delta i aktiviteter på skolen. Dette var uavhengig av lærere og foreldre. Legen i studien tilføyer viktigheten ved å ikke stille spørsmålstegn ved barnets evne til å ta avgjørelser, og deres modenhet (Guell 2007). Dette notatet er et symbol på det tvetydige livet de lever. På den ene siden representerer dette notatet overbeskyttelsen som skal skjerme barna fra potensielle belastende situasjoner. På den andre siden skal de vise modenhet, og autonomi ved at de får friheten til å velge om de ønsker å delta eller ikke. En mulig utfordring for foreldrene i denne sammenheng, vil kunne være å vite hvor mye ansvar barna mestrer å ha, og hvor langt en kan "presse" dem.

4.2.3 Helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid i sykepleie

Helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid er sentrale begrep i Travelbee sin teori, som omhandler sykepleiers rolle (Kristoffersen 2010). I tillegg er helsefremmende og

sykdomsforebyggende arbeid aktuelt i henhold til vårt forskningsområde, som handler om det å leve med helsesvikt. I "*Helsefremmende sykepleie i teori og praksis*" beskriver Travelbee, Watson og Hummelvold helsefremmende sykepleie slik:

Helsefremmende sykepleie er planlagte sykepleierhandlinger utformet for å møte individets, familiens eller samfunnets behov for å mestre daglige eller fremtidige helseutfordringer. Sykepleierhandlinger er basert på en holistisk- eksistensiell tilnærming hvor mennesket ses som autonomt og i stand til å utvikle sin egen evne til empowerment for å mestre sine helseutfordringer. Sykepleieren har kunnskaper i å hjelpe individet, familien eller samfunnet, i å støtte utviklingen av og i bruken av empowerment i helsefremmende prosesser. Målet i

sykepleien er å støtte menneskers behov for kunnskap og praktisk hjelp i den hensikt å mestre erfaringer med sykdom og lidelse for å derigjennom å fremme helse.

(Berg, 2012. s.124-125)

Kjernen i all helsefremmende undervisning er å hjelpe syke mennesker til å finne meningen i sykdommen, og i de tiltak som må settes i verk for å bevare helse og kontrollere symptomene. (Travelbee 1999). Sykepleierens funksjon i helsefremmende arbeid handler i stor grad om samhandling med pasienten og pårørende. Veiledning er en slags form for samhandling, og dens hensikt er å legge til rette for å styrke pasientens kompetanse til mestring.

Selvbestemmelse er en form for medvirkning (Tveiten 2012). I empowermentprosessen kan en se det som at det er to eksperter: *pasient* og *sykepleier*. Sykepleieren er eksperten på det faglige området, og sitter inne med erfaringer og kunnskap. Pasienten derimot, er eksperten på seg selv og sitt liv. Det er barnet som vet best hvor skoen trykker, og det er ingen andre som kan beskrive deres opplevelser og smerter (ibid). Her mener vi at en som sykepleier bør vektlegge at barnet kanskje ikke har selvopplevde erfaringer, noe som bør tas høyde for. I følge Tveiten (2012) er det derfor viktig med en god dialog, og godt samarbeid i denne prosessen. For å utvikle empowerment er det forutsatt at pasienten har evne og vilje, til å ta kontroll over de faktorene som påvirker helse. Vår rolle som sykepleiere blir her å hjelpe barnet til å gjenvinne kontroll gjennom informasjon og veiledning. Ved å overføre vår kunnskap og erfaring, gir vi pasienten makt i form av kunnskap som er med på å styrke dens ressurser (ibid). Det er viktig å merke seg at empowermentprosessen og resultatet er individuelt (Tveiten 2012). I denne sammenheng er det snakk om barn som pasientgruppe, og i Lambert, Glacken og McCarron (2010) sin studie påpeker de at det er lite forsket på empowerment i forhold til barn, noe som bør vektlegges i framtidig forskning.

Aaron Antonovsky er sentral innenfor helsefremmende arbeid. Hans fokus retter seg mot *salutogenesen*. Han vektlegger det som framkaller god helse, framfor det som forårsaker sykdom, *patogenesen* (Antonovsky 2012). Elin Fjerstad legger i sin bok vekt på at kronisk syke barn, først og fremst er barn. Dette er viktig å huske for foreldre og helsepersonell.

Sykdom er noe man har, og ikke noe man er. Disse barna har som alle andre barn behov for å bli sett, anerkjent og har grunnleggende behov som må dekkes (Fjerstad 2010).

Fjerstad (2010) beskriver en situasjon om lille Emma som hadde barneleddgikt. Hun var en jente som likte å gjøre skolearbeid og høre på musikk. Hun var en lillesøster og en bestevenninne. Emmas foreldre hadde to forskjellige roller. Moren var den bekymrede, som tok seg av medisiner og alt annet med sykdommen, mens faren tok seg av det andre. Når Emma slo hjul eller klatret i trær, sa moren; "Håper hun ikke får vondt i håndleddene etterpå". Faren derimot, sa; "Se hva du får til" (Fjerstad 2010). Dersom vi setter dette eksempelet opp mot vår kunnskap om helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid som tidligere vist, kan vi se en tydelig sammenheng. Emmas mor kan sammenlignes med sykdomsforebyggende arbeid. Her er det patogenesen som står i fokus, og målet er å redusere de sykdomsforebyggende faktorene. Emmas far blir i denne sammenhengen svaret på helsefremmende faktorer, og salutogenesen. Han ser Emma som en person bak sykdommen, som liker å være aktiv. Han har et mer helhetlig syn og fokuserer på hennes ressurser og talenter. Dermed er det viktig at vi som helsepersonell ser barnas talenter, ferdigheter og egenskaper, som kan videreutvikles og bli til et område for mestring (Fjerstad 2010). I henhold til Hartley og Fuller (1997) er det viktig å uttrykke det barna er flinke til og rose de når de gjør noe bra. Dette er for å opprettholde deres selvfølelse. Det vises i Eyckmans et. al (2010) sin studie at flere barn opplevde at de ikke fikk nok informasjon angående alternative aktiviteter de kunne være med på (ibid). Det kan derfor være viktig at sykepleieren ser barnet med et holistisk syn, slik at vi kan trekke fram deres ressurser og egenskaper, som vi kan bygge videre på. Vi må se hvilke aktiviteter som passer deres funksjonsnivå, som de kan klare å utføre.

I studien til Hartley og Fuller (1997) beskrives det ulike tiltak som kan iverksettes hos barn med JIA, når det gjelder dagligdagse utfordringer. Her anbefales det at barna bør ha et program fra fysioterapeut. Disse aktivitetene bør utføres hver dag for å opprettholde den fysiske funksjonen, og for å kunne delta på ulike aktiviteter sammen med medelever. Sykling, svømming og pianospilling er perfekte øvelser (ibid). Varme bad og muskelbøying er

positivt i forhold til stivhet hos barna. Et annet tiltak som ble nevnt var at foreldrene kunne vekke barna noen timer før de skulle stå opp, for å gi dem medikamenter. Dette for å redusere stivhet og smerte når de skulle stå opp. Å kle på seg selv og hjelpe til i huset var viktige aktiviteter for barna (Hartley og Fuller 1997). Fatigue kan, som tidligere nevnt, være et problem, og å hjelpe dem til å balansere energiforbruket er viktig. Et tiltakene som ble nevnt her var å hvile etter at de kom hjem fra skolen (Hartley og Fuller 1997).

Avslutningsvis vil vi nevne *Kognitiv terapi*. Det er et behandlingstiltak som nevnes i Fjerstad (2010). Kognitiv terapi har vist seg å ha en dokumentert effekt på kronisk utmattelsessyndrom og kreftbehandling. Denne terapien retter seg mot de faktorene som er med på opprettholde den onde sirkelen en kommer inn i ved symptomer som tretthet (Fjerstad 2010). Når sykdomsaktiviteten er høy, pågår det betennelsesprosesser i kroppen, som blant annet gir seg utslag i tretthet. Trettheten kan også være knyttet til det å leve med kroniske smerter, eller som en konsekvens av nedsatt fysisk funksjon (Ibid). I Anthony et. al (2011) sin studie nevner de også nyttigheten av kognitiv terapi til foreldre med kronisk syke barn. Dette er for å lære seg mestringsstrategier i forhold til stress og angst, som de kan kjenne på i forhold til barnas sykdom. På denne måten kan de lære seg å identifisere angst og generell bekymring, og lære å takle de utfordringene det byr på (Anthony et. al 2011).

4.3 Metodiske overveielser

Vi mener styrken ved denne oppgaven er at barnet er subjektet. Enkelte av studiene vi har benyttet oss av, refererer til tidligere forskning rundt samme tema, hvor foreldre og helsepersonell er i sentrum. Dette ser vi som en svakhet, da det er barnet det dreier seg om. Videre tar vi for oss flere aspekter og faktorer som spiller inn på smertebildet hos barn, noe vi synes er en styrke ved oppgaven. Samtidig kan dette være en svakhet, da det kan bli for generelt og at vi ikke går i dybden på hver enkelt faktor. I tillegg bygger vi de vitenskapelige artiklene opp i mot faglitteratur, som vi mener gir et mer troverdig og helhetlig resultat. Vi har benyttet oss av både kvantitative, og kvalitative studier. Vi mener dette er en styrke, da vi har tall og statistikk på den ene siden som sier noe om barnas smerte, og de faktorene som spiller inn. På den andre siden har vi kvalitative studier, som tar for seg barn, og også noen av foreldrenes opplevelse av sykdommen. Det at vi har benyttet oss av artikler som har

blitt fagfelleverdert ser vi også som en styrke, da dette er en slags kvalitetssikring med tanke på litteratur.

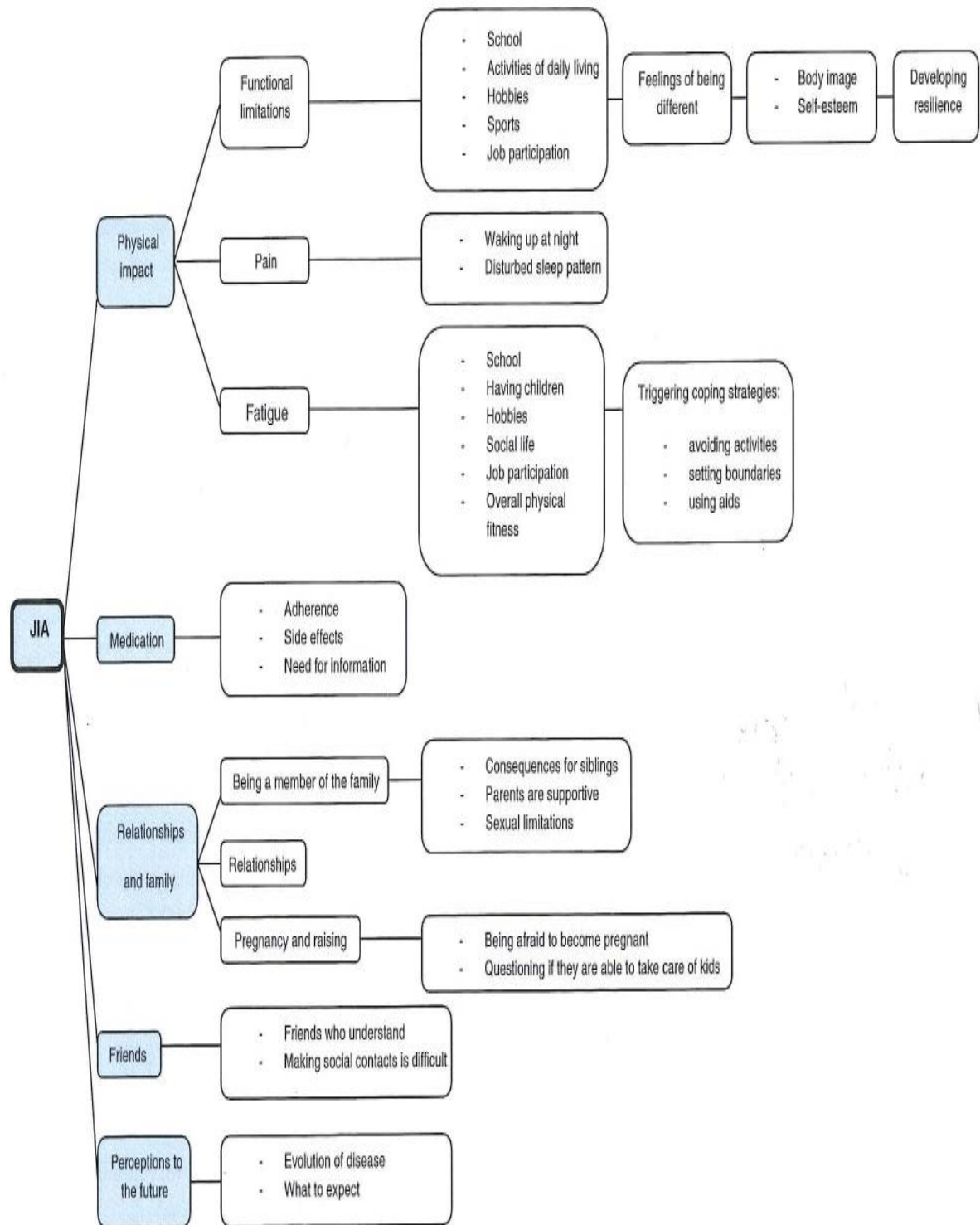
Det vi ser på som en svakhet med denne oppgaven, er at vi ikke sammenligner funn. Vi mener også vi kunne hatt mer om hvordan å kommunisere med barn, og hatt mer fokus på interaksjon. Dette mener vi kunne styrket oppgaven. Ved å konkretisere problemstillingen ytterligere kunne vi valgt oss en av undergruppene til JIA. Kanskje kunne dette også vært til hjelp i litteratursøket.

5 Konklusjon

Ut i fra funnene konkluderer vi med at informasjon og veiledning er viktig for å mestre sykdommen, og de kroniske smertene det innebærer. Sykepleiers rolle blir å hjelpe barna til å gjenvinne kontroll, og overføre makt til dem i form av erfaring og kunnskap. Selv om barnet er ekspert på eget liv, og det er den som vet best hvor skoen trykker, så er det ikke gitt at den har selvopplevde erfaringer. Som sykepleier bør en inngå en dialog med barnet og dens familie, for å få et bilde av deres ståsted og erfaringer. Dette vil styrke deres ressurser, og de får større medvirkning. Dersom barna er aktive i sin mestringsprosess, medfører dette økt kontroll over deres liv og sykdom, som igjen har en positiv innvirkning på smerteopplevelsen.

For å oppsummere det vi har innhentet av informasjon, tar de kvalitative studiene for seg barnas beskrivelser av sykdommen. I disse studiene beskriver barna det å sitte på sidelinjen, å ikke kunne delta og det å føle seg annerledes som noe av det verste med sykdommen. Det er dette som viser seg å prege barna mest, og ikke smertene i seg selv. Likevel er smertene en stor del av livet med JIA. Ut i fra de kvantitative studiene er ikke smerte nødvendigvis betinget aktiv sykdom og betennelse i ledd. Det viste seg at flere av barna følte smerte, selv uten disse faktorene. Mye kan derfor tyde på at psykososiale betingelser ligger til grunn for smerteopplevelsen. Vi ser det derfor som vesentlig at sykepleier tar tak i alle faktorene som spiller inn på smertebildet, og barnas liv med kronisk smerte.

Dermed forstår vi det som at vår oppgave som sykepleiere, først og fremst blir å kartlegge disse utfordringene. Ved å kartlegge barnas opplevelse av livskvalitet, smerte, søvnvaner, humør, familieforhold og hva som fremmer deres helse, synliggjør vi utfordringene deres. Dermed får vi en oversikt over hvilke områder vi kan bidra på, for å fremme mestring av kroniske smerter i hverdagen. Avslutningsvis ønsker vi å dra inn en modell fra Eyckmans (2010) studie, som viser en oversikt over aspektene som har en innvirkning på barnas hverdag, og det å leve med JIA.



(Eyckmans et.al 2010 s.462)

6 Litteraturhenvisning

Anthony, K.K., M.H. Bromberg, K.M. Gil og L.E. Schanberg (2011) Parental Perceptions of Child Vulnerability and Parent Stress as Predictors of Pain and Adjustment in Children With Chronic Arthritis. I: *Children's Health Care*, 40, s.53- 69.

Antonovsky, A. (2012) *Helsens mysterium - Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.

Askheim, O.P. (2007) Empowerment i teori og praksis. I: Askheim O.P. & Starrin, B. (red). *Kompendium SPL 3012 - Helsepolitikk, organisering, medvirkning og helsefremmende arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk, kap. 2.

Aviel, Y.B., R. Stremler, S.M. Benseler, B. Cameron, R.M. Laxer, S. Ota, R. Schneider, L. Spiegel, J.N. Stinson, S.M.L. Tse og B.M. Feldman (2008) Sleep and fatigue and the relationship to pain, disease activity and quality of life in juvenile idiopathic arthritis and juvenile dermatomyositis. I: *Rheumatology*, 50, s. 2051- 2060.

Berg, G.V (2012) Eldre sykehuspasienter - helsefremmende tenkning i sykehuset en utfordring for sykepleier. I: Gammersvik, Å. og T. Larsen (red.). *Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 121-137.

Bromberg, M.H., K.M. Gil. og L.E. Schanberg (2012) Daily Sleep Quality and Mood as Predictors of Pain in Children With Juvenile Polyarticular Arthritis. I: *Health Psychology*, 31(2), s. 202- 209.

Carter, B.D. og B.M. Threlkeld (2012) Psychosocial perspectives in the treatment of pediatric chronic pain. I: *Pediatric Rheumatology*. 10(15), s. 1- 11.

Corsano, P., M. Majorano, V. Vignola, E. Cardinale, G. Izzi, M. J. Nuzzo (2012) Hospitalized children's representations of their relationship with nurses and doctors. I: *Journal of Child Health Care*, s. 1- 11.

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal.

Erikson, M.G. (2010) *Riktig kildebruk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Eyckmans, L., D. Hilderson, R. Westhovens, C. Wouters, P. Moons (2010) What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis? A qualitative study on the perspectives of patients. I: *Clinical Rheumatology*, 30, s. 459- 465.

Fasth, A. (2008) Klinisk bild vid juvenil idiopatisk artrit. I: Hagelberg, S., B. Anderson- Gåre., A. Fasth., B. Månsson. og Y. Enman (red.). *Barn- reumatologi*. Omslagslayout: Fancisco Ortega, s. 39- 54.

Fjerstad, E. (2010) *Frisk og kronisk syk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Forsberg, C. og Y. Wengström (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.

Forsberg, C. og Y. Wengström (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur & Kultur.

Grønseth, R. og T. Markestad (2011) *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.

Guell, C. (2007) Painful Childhood: Children Living With Juvenile Arthritis. I: *Qualitative Health Research*, 17(7), s. 884- 892.

Hartley, B., C.C. Fuller (1997) Juvenile Arthritis: A nursing Perspective. I: *Journal of Pediatric Nursing*, 12(2), s. 100- 109.

Helse- og omsorgsdepartementet (2000) *Helse og sykdom* [online]. URL:
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/2000/nou-2000-2/8/6/1.html?id=356926> (08.05.2013).

Helse- og omsorgsdepartementet (2012) *Samhandlingsreformen*. St. meld. nr 47. (2008-2009). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helsepersonelloven (2010) *Informasjon til pasienter* [online]. URL:
<http://www.lovdatabasen.no/all/tl-19990702-064-002.html#10> (15.04.2013).

Henderson, V. (1993) *ICN Sykepleiens grunnprinsipper*. Norsk sykepleierforbund.

Høgskolen i Gjøvik (2011) *Forskningsområdet klinisk sykepleie* [online]. URL:
<http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning> (28.02.2013).

Kristoffersen, J. K. (2011) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N., F. Nortvedt og E.A. Skaug (red.) *Grunnleggende sykepleie, b.1*. Oslo: Gyldendal, s. 207-280.

Kristoffersen, J. K. (2010) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N., F. Nortvedt og E. A Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.4*. Oslo: Gyldendal, s. 13-99.

Kunnskapsenteret (2008) *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler* [online]. URL:
<http://www.kunnskapsenteret.no/Verkt%C3%B8y/Sjekkliste+for+vurdering+av+forskningsartikler.2031.cms> (29.04.2013).

Lambert, V., M. Glacken og M. McCarron (2010) Communication between children and health professionals in a child hospital setting: a Child Transitional Communication Model. I: *Journal of Advanced Nursing*, 67(3), s. 569- 582.

Larsen, T. (2012) Helsebegrepet i helsefremmende arbeid. I: Gammersvik. Å og T. Larsen (red.) *Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Mittelmark. M. B. et. al. (2012) Helsefremmende arbeid- idiologier og begreper. I: Gammersvik. Å og T. Larsen (red.) *Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Mæland, J.G (2010) *Forebyggende helsearbeid: folkehelsearbeid i teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlag.

Månsson, B. (2008) Etiologi och patogenes vid juvenil idiopatisk artrit. I: Hagelberg, S., B. Anderson- Gåre., A. Fasth, B. Månsson og Y. Enman (red.). *Barn- reumatologi*. Omslagslayout: Fancisco Ortega, s. 35- 38.

Norsk Revmatikerforbund (2013) *Barneleddgikt - Juvenil idiopatisk artritt* [online].
URL: <http://www.revmatiker.no/plager/diagnoser/barneleddgikt> (06.03.2013).

Nortvedt, M.W., G. Jamtvedt, B. Graverholt, L.V. Nordheim og L.M. Reinart (2012) *Jobb kunnskapsbasert!*. Oslo: Akribe.

Oslo universitetssykehus (2013) Barneleddgikt (juvenil idiopatisk artritt) [online].
URL:[http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/diagnoseogsykdommer/Sider/barneleddgikt%20\(juvenil%20idiopatisk%20artitt\).aspx](http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/diagnoseogsykdommer/Sider/barneleddgikt%20(juvenil%20idiopatisk%20artitt).aspx) (03.05.13).

Pasient- og brukerrettighetsloven (2011) *Informasjonens form* [online]

URL:<http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html#map003> (2011)

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2010) *Essentials of Nursing Research. Appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Rustøen, T. (2010) Livskvalitet og velvære. I: Knutstad. U (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*. Oslo: Akribe.

Stinson, J.N., B.M. Feldman, C.M. Duffy, A.M. Huber, L.B. Tucker, P.J. McGrath, S.M.L. Tse, R. Hetherington, L.R Spiegel, S. Campillo, S. Benseler, N. Gill, E.White, N. Baker og A. Vijenthira (2012) Jointly managing arthritis: Information needs of children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parents. I: *Journal of Child Health Care*, 16(2), s. 124- 140.

Sällfors, C. (2003) *Pain, coping and well-being in children with chronic arthritis*. Göteborg: Doctoral dissertation at the Nordic School of Public Health, Göteborg.

Tong, A., J. Jones, J.C. Craig, D. Singh-Grewal (2012) Children's Experience of Living With Juvenile Idiopathic Arthritis: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. I: *Arthritis Care & Research*, 64(9), s. 1392-1404.

Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelig forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tveiten, S. (2012) Empowerment og veiledning - sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I: Gammersvik. Å og T. Larsen (red.) *Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Østlie, I. L. (2009) *Living with Juvenile Idiopathic Arthritis from childhood to adult life*. Göteborg: NHV.

Emnenavn: Bacheloroppgave
Navn: Charlotte Svalestad, Mari Beate Lunden
og Lene Kaas

Emnekode: SPL 3903
Kull: 10HBSPLH

Øverby, N.C., M. Klungland Torstveit og R. Høigaard. (2011) *Folkehelsearbeid*.

Oslo: Høyskoleforlaget.

PICO- skjemaet

Patients/population/problem HVEM?	Intervention/initiativ/aktion HVA?	Comparison ALTERNATIVE R?	Outcome RESULTAT/EFFEKT?	
Beskriv typen pasienter (Vær spesifikk!)	Hvilke tiltak vurderes? (Vær spesifikk!)	Hvilke alternativer finnes til tiltakene?	Hvordan kan tiltakene påvirke utfallet? Hvilke utfall er interessante?	↑ O R
Juvenile idiopatisk artritt 6- 12 år	Hvordan kan barn få hjelp til å mestre smertene som følger barneleddgikt. Tiltak: Informasjon og veiledning for å fremme mestring og livskvalitet.	Ingen	Mestring, livskvalitet, smertelindring.	↓
← AND →				

Artikkelsøk

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Child	Cinahl		117,972
2. Juvenile idiopathic arthritis			577
3.		1. AND 2.	272
4. Quality of life			33,601
5.		3. AND 4.	22
6. Coping			12,921
7.		3 AND 6	4
8. Nursing			55,647
9.		4. AND 8	8,823
10.		2. AND 4	55
11. Pain			112,994
12.		3. AND 11.	54
13. Information			208,109
14.		3 AND 13	18
15. Pediatric			47,215
16. Communication			62,827
17. Treatment			320,163
18. Rheumatoid arthritis in children			45
19.		11. AND 18	9

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Juvenile idiopathic arthritis	Ovid Nursing database		1675207
2. Nursing			10511
3. Intervention			1568557
4.		1. AND 2.	38
5. Nutrition			581378
6.		2 .AND 5.	175
7. Quality of life			789076
8.		1. AND 2. AND 7	1
9.		1. AND 7.	55
10.		2. AND 7.	55

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Child	Medline		486,815
2. Juvenile rheumatoid arthritis			585
3. Coping			37,218
4.		2. AND 3.	3
5. physical activity			24,561
6.		1. AND 2. AND 5.	4

Vi har bruk databasene; Cinahl, Ovid Nursing Database, Google Scholar,

Artiklene vi har valgt ut:

- Jointy managing arthritis: information need of children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parents. Brukt søkeord: quality of life, JIA, og children i Cinahl. Artikkelen er nr 3 av de 22 treffene i Cinahl.
- Children's Experiences of Living With Juvenile Idiopathic Arthritis: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. Brukte søkeordene: JIA og quality of life. Det er nr 2 av de 55 treffene i Cinahl.
- What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis: A qualitative study on the perspective of patients: søkte opp: Children's Experiences of Living With Juvenile Idiopathic Arthritis: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies på Google Scholar og fikk opp denne artikkelen.
- Communication between children and health professionals in a child hospital setting: a child transitional communication model. Brukte søkeordene: pediatric, child, communication, pediatric i Cinahl.
- Hospitalized children's representations of their relationship with nurses and doctors. Fant denne ved å søke opp artikkelen: Communication between children and health professionals in a child hospital setting: a child transitional communication model på Google Scholar.

Som vist ved tidligere søk har vi stort sett benyttet oss av Cinahl og Ovid. Etter å ha brukt de ulike søkeordene med ulike kombinasjoner uten å finne eksakt det vi lette etter, gikk vi over til Google Scholar. En av artikkelene vi fant ved å bruke Cinahl var «Predictors of pain in children with established JIA», dette var en av de 9 treffene. Denne var ikke relevant i henhold til vår oppgave, og dens fokus. Derfor søkte vi på artikkelens navn i Google Scholar. På denne måten kunne vi bruke

siteringsfunksjonen, for å se hvilke artikler som har sitert denne. Vi fikk 9340 treff på artikkelens navn, og var sitert av 27. For å begrense dette søket valgte vi alle artikler fra årstallet 2007- 2013. Etter å definere søket fikk vi 19 resultater. Ut i fra disse 19 valgte vi artikkel:

- Nummer 7: «Sleep and fatigue and the relationship to pain, disease activity and quality of life in JIA and JDA»
- Nummer 13: «Daily sleep quality and mood as predictors of pain in children with JPA»
- Videre brukte vi Google Scholar, og søkeordene Juvenile Arthritis* og Nurse*. Vi fikk totalt 5070 treff, ved å begrense søket til etter 2009. Ut i fra disse brukte vi artikkel:Nummer 26: «Parental perceptions of child vulnerability and parent stress as predictors of pain and adjustment in children with chronic arthritis». Denne kunne hentes fra hig.no sine sider, som stod henvist som link på høyre side. Her ble jeg henvist videre til en fulltext versjon i EBSCO host.
- Ved å bruke Google Scholar med søkeordene: Juvenile arthritis coping strategies fikk vi 4830 treff. For å spesifisere søket tok vi sorter etter relevans, og egendefinerte årstall 2009-2013. Dette gav 1080 resultater. Ut i fra disse brukte vi artikkel:
- Nummer 1: «Painful childhood: children living with JIA».