

BACHELOROPPGAVE:

Hvordan kan sykepleier bidra til å opprettholde livskvalitet hos ungdom med Crohns sykdom?

Forfattere:

Julie Hatlevoll 470721

Kari Førlandsås 471248

Dato: 18. Mai 2018

Antall ord: 9658

# Sammendrag

Tittel: Hvordan kan en som sykepleier bidra til å opprettholde livskvalitet hos ungdom med Crohns sykdom?		Dato: 16/05-18
Deltager(e): Julie Hatlevoll og Kari Førlandsås		
Veileder(e): Inger Balke		
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkelord: Sykepleie, Crohns, ungdom, barn, mestring, livskvalitet		
Antall sider/ord: 40/9658	Antall vedlegg: 0	Publiseringsavtale inngått: Ja
<p><u>Introduksjon:</u> Ungdom som pasientgruppe er en sårbar gruppe som trenger spesielt tilpasset behandling. Når en opplever å få en kronisk sykdom som Crohns blir hverdagen fylt med nye utfordringer som kan kreve at en trenger hjelp til å håndtere det. Ved møte med spesialisthelsetjenesten treffer ungdommen sykepleiere med en kompetanse som kan være verdifull for ungdommens videre liv, om en har en nyoppdaget Crohns eller ved symptomforverring.</p> <p><u>Hensikt:</u> Å finne ut hva sykepleier kan bidra med for å minske belastningen av Crohns sykdom mens de er i spesialisthelsetjenesten.</p> <p><u>Metode:</u> Oppgaven er en litteraturstudie som bygger på fem vitenskapelige artikler. Det er gjort systematisk litteratursøk i databaser og manuelt. Inklusjons og eksklusjonskriterier ble tatt i bruk for å finne relevante artikler for å besvare litteraturstudiets problemstilling.</p> <p><u>Resultat:</u> Ungdom lengter etter det normale. Som sykepleier er det tiltak en kan gjøre for at ungdommens situasjon skal bli lettere å håndtere. Relasjoner viser seg å ha mye å si for at ungdommen skal ha et godt grunnlag til å opprettholde livskvaliteten.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Som sykepleier kan en motivere og oppfordre til at ungdommen gjør ting som får en til å føle seg normal. Å formidle informasjon om sykdommen kan hjelpe ungdommen til å føle mestring og er derfor en viktig brikke i å opprettholde livskvalitet. Ungdommens alder gjør at familien er en stor del av livet, noe sykepleier må ta hensyn til ved å inkludere dem i det som skjer. Relasjoner er derfor viktig. Å opprettholde livskvalitet til en ungdom krever kunnskap og personlig engasjement fra sykepleier.</p>		

# Abstract

Tittel: How can nurses contribute to maintain quality of life in adolescents with Crohns disease?		Date: 16/05-18
Participant(s): Julie Hatlevoll and Kari Førlandsås		
Supervisor(s): Inger Balke		
Employer:		
Keywords: Nursing, Crohns, adolescence, children, youth, coping, quality of life		
Number of pages/words: 40/ 9658	Number of appendix: 0	Availability (open/confidential): open
<p><u>Introduction:</u> Adolescents are a vulnerable group of patients who are in need of adapted treatment. When you get a chonical disease like Crohns your everyday life is filled with new challenges, and professional help might be needed to cope with it. The adolescent will meet qualified nurses during a hospital stay. These nurses can be valuable for the adolescent's future; wetter you have a newly discovered Crohns or when aggravation of symptoms occurs.</p> <p><u>Purpose:</u> To discover measures a nurse can do to lessen the burdens of having Crohns disease whilst in the specialized health services.</p> <p><u>Method:</u> This literature study is based on five scientific articles. Systematic literature search has been done in databases and manually. Inclusion and exclusion criteria have been used to find relevant articles to answer the research question.</p> <p><u>Result:</u> Adolescents strive for normality. As a nurse there are measures you can make to make the situation easier to cope for the patient. Relations are shown to be important for the adolescence to maintain good quality of life.</p> <p><u>Conclusion:</u> As a nurse you can motivate the adolescent to do things that makes them feel normal. To educate the adolescent about the disease can contribute to feeling that they can cope, and is therefore an important part in maintaining good quality of life. The adolescent's age makes the family an extra important part in their life. This is why the nurse has to include the family in the treatment as much as possible. To maintain quality of life in adolescents with Crohns require competence and personal engagement from the nurse.</p>		

## Innholdsfortegnelse

<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>2</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>3</b>
<b>1. INNLEDNING</b> .....	<b>5</b>
1.1. BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA .....	5
1.2. SYKEPLEIERFAGLIG RELEVANS .....	5
1.3. BEGRENSNING AV OPPGAVEN .....	6
<b>2. BAKGRUNN</b> .....	<b>6</b>
2.1. HVA ER CROHNS SYKDOM? .....	6
2.2. UTFORDRINGER FOR UNGDOM MED CROHNS SYKDOM .....	7
<b>3. TEORETISK BAKGRUNN</b> .....	<b>8</b>
3.1. UTVIKLING I UNGDOMSTIDEN .....	8
3.2. SYKEPLEIERFAGLIG TILNÆRMING MED FOKUS PÅ UNGDOMS BEHOV .....	8
3.3. LIVSKVALITET .....	9
3.5. LOVVERK OG ETISKE RETNINGSLINJER .....	10
<b>4. HENSIKT OG PROBLEMSTILLING</b> .....	<b>11</b>
<b>5. METODE</b> .....	<b>12</b>
5.1. LITTERATURSTUDIE SOM METODE .....	12
5.2. KVANTITATIV OG KVALITATIV METODE .....	12
5.3. SØKESTRATEGI .....	13
5.4. SØKEDOKUMENTASJON .....	14
<b>6. RESULTAT</b> .....	<b>17</b>
6.1. ANALYSE AV RESULTATER .....	17
6.2. RESULTATPRESENTASJON .....	18
6.3. TEMATISK OPPSUMMERING AV RESULTATER .....	23
6.3.1. <i>Livskvalitet og mestring</i> .....	23
6.3.2. <i>Betydning av relasjoner</i> .....	24
6.3.3. <i>Psykiske utfordringer ved sykdommen</i> .....	25
<b>7. DRØFTING</b> .....	<b>26</b>
7.1. FREMME MESTRING HOS UNGDOM MED CROHNS .....	26
7.2. Å LEVE ET NORMALT UNGDOMSLIV MED CROHNS .....	27
7.3. BETYDNING AV SYKEPLEIERENS KOMPETANSE .....	29
7.4. BETYDNINGEN AV GODE RELASJONER .....	31
<b>8. METODISK OVERVEIELSE OG FORSKNINGSETIKK</b> .....	<b>33</b>
<b>9. KONKLUSJON</b> .....	<b>35</b>
<b>10. LITTERATURLISTE:</b> .....	<b>36</b>

# 1. Innledning

## 1.1. Bakgrunn for valg av tema

Temaet for oppgaven er ungdom som rammes av Crohns sykdom. Som studenter har vi møtt mange pasienter med kroniske lidelser. Begge har erfaring med Crohns fra enten voksen eller barne- og ungdomsavdeling på sykehus. Noen av disse pasientene kunne fortelle om et isolert liv hvor sykdommen kan styre hverdagen mye. På bakgrunn av at ungdom er en pasientgruppe vi lærer lite om på grunnutdanningen i sykepleie, ønsker vi å forbedre kompetansen vår om ungdom med dette litteraturstudiet. Ungdom som sliter er et svært aktuelt tema og vi ønsker å bidra til en forandring på dette når vi skal utøve sykepleie. Vi ønsker derfor å finne ut hvordan sykepleier kan bidra til å opprettholde livskvaliteten til denne type pasient mens de er i kontakt med spesialisthelsetjenesten.

## 1.2. Sykepleierfaglig relevans

En sykepleiers rolle ved Crohns sykdom er viktig da pasienten ofte er i kontakt med sykepleiere enten ved poliklinisk behandling eller ved innleggelse på avdeling. Sykepleier har mye kontakt med pasienten og er derfor en viktig del av pasientens hjelpeapparat (Tønseth og Markestad, 2017). Sykepleiers tiltak i møte med pasienten kan påvirke hverdagen til ungdom med Crohns positivt. Helsepersonellens kompetanse kan gi pasienten et godt utgangspunkt til å mestre diagnosen både fysisk og psykisk (Sykepleierforbundet, 2011). Sykepleier kan sammen med leger og andre spesialister hjelpe til med å organisere et hjelpeapparat ut i fra hva pasienten trenger fortløpende. Sykepleier ser også ungdommen på en annen måte enn foreldrene og kan derfor oppfatte symptomer og tegn som foreldre kan overse (Tønseth og Markestad, 2017).

### 1.3. Begrensning av oppgaven

Litteraturstudiet skal handle om ungdom som pasientgruppe. Ungdom er livsfasen mellom barndommen og voksenlivet (Svartdal og Tønnesson, 2013). Å bruke begrepet ungdom istedenfor å begrense gruppen til en viss alder vil gjøre søkeprosessen enklere, samtidig som oppgaven vil omhandle flere. Crohns sykdom blir brukt i motsetning til en mer generell diagnose for å kunne begrense antall søk. Litteraturstudiet vil omhandle det psykososiale i større grad enn det somatiske fordi det er det livskvalitet i størst grad forbindes med (Næss, 2001). For å begrense oppgaven ønsker vi ikke å inkludere seksualitet og ernæring som tema, da det vurderes som for komplekst til å bare nevne. Tverrfaglighet blir ikke lagt vekt på i studiet da fokuset skal ligge på sykepleier.

## 2. Bakgrunn

### 2.1. Hva er Crohns sykdom?

Crohns sykdom er en kronisk betennelsestilstand som kan ramme tarmen fra munnhule til anus. Betennelsen danner seg flekkvis og kan ramme alle lag i tarmveggen. Sykdommen er autoimmun og kommer av en "feilkobling" som gjør at immunsystemet skaper betennelsen selv. Symptomene vil variere ut ifra hvor hardt man er rammet eller hvor man er i sykdomsforløpet. Ved oppblussing av sykdommen vil symptomene øke og ved remisjon vil symptomene avta. Ved diagnostisering av en ungdom er det ofte mer utbredt og aggressivt enn hos voksne. De mest vanlige symptomer er diare, kvalme, vekttap, magesmerter, nedsatt matlyst, fatigue og blod i avføring (Greig og Rampton, 2003). Sykdommen diagnostiseres ved endoskopi, MR, røntgen og laboratorieprøver. Med disse undersøkelsene får man kartlagt sykdommens alvorlighetsgrad og dermed hvilken behandling som skal brukes (Perminow, 2011). Valg av behandling for ungdom må vurderes ut ifra problemstillinger som vekst, ernæring og utvikling. Samtidig må symptomenes varighet og aggressivitet vurderes. Fordi Crohns sykdom er kronisk, behandles det ved å dempe symptomer og eventuelle komplikasjoner og per i dag ikke for å helbrede (Perminow, 2011). En kronisk sykdom innebærer at sykdommen har et langt forløp og kan være livsvarig (Kåss, 2018).

Akobeng og Thomas (2007) hevder at den foretrukne behandlingsmetoden er flytende ernæringsløsninger i kombinasjon med immunsuppressiv og biologisk behandling. Dette er en behandling som vil forsøke å hindre betennelsesprosessen som utfolder seg i tarmen og som demper immunforsvarets overreaksjon. Videre er ernæring en viktig faktor i behandling av barn og ungdom, fordi manglende opptak av næring og mangeltilstander vil føre til veksthemning. Målet med behandlingen er å opprettholde remisjon og å oppnå ønskelig utvikling i forhold til vekst og pubertet (Greig og Rampton, 2003). Ved manglende behandlingsrespons eller komplikasjoner ved de foretrukne behandlingsmetodene kan bruk av steroider være nødvendig. Bruk av steroider vil være ugunstig for ungdom som er i utvikling da det kan føre til utvikling av osteoporose. Om man ikke oppnår ønsket effekt av noen type medikamentell behandling må man vurdere operativ behandling hvor deler av den betente tarmen fjernes. I noen alvorlige tilfeller må man legge ut et stoma for å avlaste tarmen. Da legges tarmen ut som en åpning på magen så avføringen kommer ut der og inn i en pose (Akobeng og Thomas, 2007). Årlig rapporteres det om ca. 7 nye tilfeller per 100.000 innbyggere, derav omtrent hver fjerde er under 18 år (Norsk helseinformatikk, 2017). Årsaken til sykdommen er ikke funnet, men ved sykdomsdebut i ung alder er det ofte genetikk inne i bildet (Perminow, 2011).

## 2.2. utfordringer for ungdom med Crohns sykdom

I hovedsak er utfordringene knyttet til mengde symptomer, altså hvor hardt en er rammet av sykdommen (Greig og Rampton, 2003). De fleste med Crohns sykdom lever et aktivt og relativt normalt liv (Perminow, 2011). Perioder med mye symptomer kan føre til at det er vanskelig å delta sosialt, noe som kan føre til sosial isolasjon. For eksempel vil det være vanskelig å delta på aktiviteter når en har store smerter og hyppige avføringer. Å isolere seg sosialt øker sjansen for å få psykiske plager, hvor symptomer på angst og depresjon er de som forekommer hyppigst (Greig og Rampton, 2003). Da ungdom med kroniske lidelser allerede er 3-4 ganger så utsatt for å få psykiske plager enn frisk ungdom, er det viktig at det finnes et godt støtteapparat rundt så ungdommen slipper å "lide i stillhet" (Burns *et al.*, 2006). I følge Greig og Rampton (2003) kan fravær fra skolen være en stor utfordring da polikliniske behandlinger og sykehusinnleggelse krever mye tid. Ungdommen kan også miste tid med vennene sine og derfor føle seg utenfor og annerledes. Dette kan få konsekvenser både for videre skolegang og ungdommens utvikling (Tønseth og Markestad, 2017).

I familiesituasjonen vil sykdommen påvirke foreldrene i stor grad da de ofte følger ungdommen til avtaler knyttet til sykdommen. Dette gjør at de må ta tid vekk fra jobb, noe som igjen kan påvirke økonomien. For å unngå store økonomiske tap sørger Lov om folketrygd (2017) for at familien får økonomisk støtte når barnet er sykt. Da sykdommen krever mye fokus og energi fra både ungdommen og foreldrene kan det påvirke den helhetlige familiesituasjonen. Foreldre med flere barn kan slite med følelsen av at de ikke strekker til og at de bruker mer tid på barnet som er sykt (Greig og Rampton, 2003).

### 3. Teoretisk bakgrunn

#### 3.1. Utvikling i ungdomstiden

I følge Tønseth og Markestad (2017) begynner barn fra 12 års alderen å tenke mer abstrakt, se flere muligheter, teste hypoteser og tolke resultater. En kan ha sterke reaksjoner på smerter, være selvopptatt, ha en frykt for å bli utstøtt av venner og føle en trang til å være som alle andre. Forståelse for sykdom og behandling blir bedre og en begynner å skjønne sammenheng mellom psykisk og fysisk helse. Eriksons (1950) teori om utvikling beskriver ungdomsårene som tiden en lærer seg selv å kjenne, man utvikler meninger og holdninger. Samtidig skal en akseptere seg selv og få det godt med seg selv. Hvis omgivelsene stiller krav som ikke stemmer med utviklingsnivået og bildet ungdommen har av seg selv, kan dette føre til rolleforvirring og identitetsproblemer. For store barn er spesielt kontakt med jevnaldrende viktig i identitetsutviklingen. Dette fører til en følelse av tilhørighet og bekreftelse, noe som styrker ungdoms livskvalitet og som hjelper dem til å mestre utfordringer (Tønseth og Markestad, 2017).

#### 3.2. Sykepleierfaglig tilnærming med fokus på ungdoms behov

Spesielt sykehusinnleggelse for ungdom skaper mye stress og usikkerhet for pasient og pårørende (Tønseth og Markestad, 2017). For at helsepersonell som jobber med barn skal minnes på hvordan barn ønsker å bli møtt henger ”Sykehusekspertenes 10 bud” rundt på sykehus i Norge. Disse er utarbeidet i samarbeid med barn som er mye på sykehus. Hensikten er å minne om viktigheten ved å gi barnet forståelig og tilpasset informasjon, se barnet som et individ og ikke love noe (Barneombudet, 2011). I tillegg mener Burns *et al.* (2006) at ungdom



spesielt ønsker å bli møtt med respekt, forståelse og oppmuntring. Når en ungdom med Crohns er innlagt på sykehus blir sykepleiers oppgave å fremme god helse og forebygge at sykdommen blir verre. Sykepleier skal også være oppdatert innen fagfeltet og skal kunne være en kilde til informasjon og støtte (Sykepleierforbundet, 2011). Som sykepleier er det også viktig å organisere pasientens opphold på sykehuset og poliklinikk rent praktisk. Å følge med på når pasienten har avtaler med lege, delta på visitt, gjøre vitale målinger, orientere familie og venner om regler og retningslinjer ved besøk og lignende. I samordning med foreldrene bidrar sykepleier til å holde struktur på pasientens liv, noe som kan være en viktig faktor til trygghet ved innleggelse (Tønseth og Markestad, 2017).

### 3.3. Livskvalitet

Hvert individ har egne interesser, verdier og oppfattelse av hva som er viktig i livet. Derfor vil alle ha forskjellige kriterier for hva god livskvalitet er (Rustøen, 2010). En kan tenke seg til eksempelvis en gutt på 15 år som er alvorlig rammet av Crohns vil ha andre kriterier til god livskvalitet enn en frisk gutt på samme alder. Næss (2001) mener livskvalitet er å ha det godt, ha positive følelser og vurdere eget liv som positivt. Positive følelser kan være glede, engasjement, kjærlighet, selvrespekt og tilfredshet. God livskvalitet krever et fravær av negative følelser og vurderinger. Negative følelser kan være nedstemthet, angst, ensomhet, misnøye og skam.

Næss (2001) forklarer at måling av livskvalitet kan være utfordrende da det grunner i følelser og vurderinger man tenker. Det trenger derfor ikke være direkte observerbart for en annen person. Utenpå vises kun adferden, som ikke nødvendigvis trenger å gjenspeile de indre følelsene. Metoder som kan brukes er selvrapporter i form av spørreskjema og intervjuer. Likevel vil man ikke være helt sikker på om svarene er helt ærlige da det kun er personen selv som vet sannheten. En annen metode kan være en sekundær informant i form av et familiemedlem, en venn eller helsepersonell som personen har vært i kontakt med (Næss, 2001). Ordet livskvalitet er et diffust begrep som kan være vanskelig å forholde seg til fordi det er vanskelig å måle (Næss, 2001). Likevel blir ordet brukt i denne litteraturstudien da livskvalitet gjennom forskning har blitt knyttet opp mot god helse og velvære (Rustøen, 2010). En kunne brukt ”god helse” eller Siri Næss (2001) sitt forslag om ”psykisk velvære”, men det gjorde søkeprosessen vanskeligere da det gav færre resultater.

### 3.4. Mestring

Mestring handler om hvordan personen klarer å leve med eller overkomme en påkjenning. Formålet med mestringen kan være å forebygge negativ utvikling i sykdommen (Næss, 2001). For å mestre en påkjenning som sykdom er det viktig å bli minnet på sine ressurser og positive sider. Dette er noe en sykepleier kan bidra med i spesialisthelsetjenesten da sykepleiers oppgave er å fremme helse (Sykepleierforbundet, 2011). Lazarus og Folkman (1984) skiller mellom problemfokustert mestring og følelsesfokustert mestring. Problemfokustert mestring er når individet fokuserer på den aktuelle situasjonen og søker å endre eller løse det som er forbundet med situasjonen og omgivelsene. For eksempel ved å oppsøke andre i samme situasjon, mennesker rundt seg eller profesjonell hjelp. Følelsesmessig fokustert mestring betyr at individet fokuserer på de følelsesmessige problemene som er knyttet til situasjonen. Ofte søker en å redusere eller eliminere det følelsesmessige ubehaget uten å forandre situasjonen (Håkonsen, 2014).

Å få en kronisk sykdom kan oppleves som en krise i livet. En krise oppstår ved at vanlige mestringsstrategier ikke lenger er tilstrekkelige (Håkonsen, 2014). Det stilles krav til sykepleiers faglige innsikt og personlige egenskaper for å kunne støtte under en krise. Møte med helsepersonell i en slik prosess kan være avgjørende for at krisen blir bearbeidet (Hummelvoll, 2008).

### 3.5. Lovverk og etiske retningslinjer

Som sykepleier skal en sette seg inn i og følgelovverket. Samtidig er det opprettet yrkesetiske retningslinjer en skal følge (Sykepleierforbundet, 2011). Aktuelt lovverk for denne litteraturstudien er i hovedsak Pasient og brukerrettighetsloven (2008). Denne loven har som hensikt å sikre befolkningen gode helsetjenester ved å gi alle pasienter like rettigheter. Samtidig skal loven skape tillit mellom pasient og helse- og omsorgstjenesten og ivareta respekten for den enkelte pasient (Pasient og brukerrettighetsloven, 2008).

## 4. Hensikt og problemstilling

Litteraturstudiet vil fokusere på å finne ut hva Crohns sykdom gjør med ungdom og hvordan sykepleier kan bidra til å begrense belastningene sykdommen gir. Hensikten vil derfor være å finne ut hva en sykepleier kan bidra med for å gjøre en vanskelig situasjon enklere og mer håndterbar den tiden ungdommen er i spesialisthelsetjenesten.

“Hvordan kan sykepleier bidra til å opprettholde livskvalitet hos ungdom med Crohns sykdom?”

## 5. Metode

### 5.1. Litteraturstudie som metode

Metoden som er anvendt i denne oppgaven er et litteraturstudie. Litteraturstudie er en omfattende studie hvor en tolker litteratur som er relevant til et bestemt tema (Aveyard, 2014). Dette er en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder. Den innsamlede litteraturen blir kritisk gjennomgått flere ganger. Dette er en metode som skal gi leseren god forståelse på det området som problemstillingen etterspør (Thidemann, 2017).

### 5.2. Kvantitativ og kvalitativ metode

Kvantitativ og kvalitativ metode er en metode som blir brukt i de vitenskapelige artiklene. En kvantitativ studie består av målbarhet i form av tall (Aveyard, 2014). Det blir ofte brukt spørreskjema, systematiske og strukturerte observasjoner og eksperiment. Det som kjennetegner denne metoden er at en får svar fra mange undersøkelser, men lite utdypende svar. Hensikten er å få objektive data og en representativ oversikt (Thidemann, 2017). Kvalitativ metode blir brukt for å få kunnskap om menneskelige egenskaper som meninger, erfaringer og tanker. Denne type datainnsamling foregår ved intervju, observasjoner eller feltarbeid (Thidemann, 2017). I en kvalitativ metode blir det brukt lite til ingen statistikk. Deltakerne som er med i studien blir valgt ut fordi de har erfaring med temaet i studien og er dermed ikke tilfeldig utvalgte (Aveyard, 2014).

### 5.3. Søkestrategi

For å finne vitenskapelige artikler som er relevante for denne litteraturstudien ble det søkt i ulike databaser. I denne studien ble “Ovid Nursing Database”, “British Nursing Index”, “Proquest” og “Pubmed” brukt. Dette er databaser som er sentrale for helsefaget. “Ovid Nursing Database” er ifølge Thidemann (2017) en database som har hovedvekt på sykepleie innenfor ulike fagområder. “British Nursing Index” er en database som har europeisk perspektiv på sykepleie og er en sykepleierfaglig database. “Pubmed” er den mest brukte databasen for helsepersonell og hovedsakelig forskningsartikler (Thidemann, 2017). Det ble også utført manuelle søk utenfor database i ulike artikler og bøker.

For å kontrollere at artiklene vi bruker er vitenskapelige artikler vil vi se etter en IMRoD struktur i artikkelen. IMRoD er en struktur hvor man setter opp oppgaven som følgende: introduksjon, materiale og metode, resultat og diskusjon. I visse fagfelt er bachelor-, masteroppgaver og vitenskapelige artikler bygd opp etter IMRoD-modellen (Lerdal, 2012). For å undersøke om artiklene er fagfelleurdert vil vi søke opp ISSN nummeret på Norsk senter for forskningsdata sine hjemmesider (2018). At artikkelen er fagfelleurdert betyr at den er godkjent til å publiseres i en akademisk tidsskrift. To eller tre upartiske eksperter fra tidsskriftet bestemmer om den oppfylder kriteriene for å kunne godkjennes (snl.no, 2014).

For å få flest mulig resultater på søkene ble det søkt etter engelske artikler fordi majoriteten av artikler skrives på engelsk, eller er oversatt til engelsk. Derfor vil det bli flere resultater på engelske artikler enn norske. Norske artikler er ikke utelukket da det har blitt brukt databaser hvor en kan finne norske artikler også.

For å finne sentrale artikler til problemstillingen blir sentrale ord som “youth”, “chronic disease”, “nursing”, “quality of life”, “adolescence”, “children” og “Crohns”.

#### 5.4. Søkedokumentasjon

“Psychological Factors Are Associated with Changes in the Health-related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease”. Artikkel nr.4 på siste søk.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Inflammatory Bowel Disease	Pubmed	1	90 322
2. Quality of Life		1+2	3036
3. Adolescence		1+ 2+3	678
4. Psychological Effect		1+ 2+ 3+4	21
5. Crohn		1+2+3+4+5	12
6. <10 years		1+2+3+4+5+6+7	10
7. Full text			

“The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature“. Artikkel nr. 1 på siste søk.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
Chronic Illness	British Nursing Index	1	36 983
Adolescence		1+2	1708
Nursing		1+2+3	1132
Experience		1+2+3+4	964
Review		1+2+3+4+5	837

“A Qualitative Study of Youth Living With Crohn Disease”. Artikkel nr. 3 på siste søk.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Crohn Disease	Ovid	1	50 982
2. Living		1+2	621
3. Qualitative study		1+2+3	90
4. Youth		1+2+3+4	8

“Predictors of health-related quality of life in a sample of children and adolescents: a school survey”. Artikkel nr.1 på siste søk.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Nurses	British Nursing Index	1+5	126 306
2. Health-related Quality of Life		1+2+5	2175
3. Youth		1+2+3+5	275
4. Children		1+2+3+4+5+6	246
5. 2010-2018			
6. Peer-reviewed			

Manuelt søk: I tillegg til søk i databaser ble det studert kilder i fra faglitteratur og artiklene som ble funnet. Artikkelen som ble funnet svarte godt på problemstillingen til litteraturstudiet.

Primærkilde	Inkludert artikkel
Stubberud, D.G og Nilsen, C. (2016) Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen, Stubberud, D.G, Grønseth, R, Almås, H (red.) <i>Klinisk sykepleie 1</i> . 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s.465-488	Lesnovska, P. Hjortswang H., Ek, A.K., Frisman, G (20). Patients’ Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease, <i>Gastroenterology nursing</i> , vol 33(1). s.37.44. DOI: 10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0

## 5.6. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å besvare problemstillingen er det utarbeidet en tabell med kriterier artikkelen må oppfylle for at den skal være aktuell. Dette er et verktøy som skal bidra til å finne artikler som passer litteraturstudiet og utelukke artikler som ikke gjør det.

Inklusjon	Eksklusjon
<ul style="list-style-type: none"><li>• Ungdommer.</li><li>• Crohns sykdom.</li><li>• IBD (irritable bowel disorder).</li><li>• Ungdom med kroniske lidelser.</li><li>• Helsefaglig perspektiv- helst sykepleierfaglig.</li><li>• Artikler skrevet på grunnlag av vestlige forhold eller land med lignende økonomiske og sosiale grunnlag som Norge.</li><li>• Psykososiale perspektiver av sykdom.</li><li>• Inneholder resultater som kan knyttes til sykepleiepraksis i spesialisthelsetjenesten.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Artikler som er publisert tidligere enn 2003 (15 år gamle).</li><li>• Ikke fagfelleverderte artikler.</li><li>• Artikler uten IMRoD struktur.</li><li>• Artikler med bakgrunn fra land med store sosiale og økonomiske forskjeller fra Norge.</li><li>• Artikler som ikke omhandler kroniske lidelser.</li></ul>



## 6. Resultat

### 6.1. Analyse av resultater

Analyseprosessen besto av å lese artiklene grundig flere ganger med et kritisk blikk. Dette innebærer at en må finne svakheter og styrker ved de ulike artiklene. På grunnlag av dette ble artikler som kunne bidra til å besvare problemstillingen valgt. Til slutt blir artiklene presentert i oversiktlige tabeller hvor hensikt, metode, resultat, diskusjon, konklusjon og hvilken relevans de har til oppgaven blir presentert.

Ved begrensnig av søk var målet å få minst mulig resultat på hvert søk. På artiklene av Taylor, Gibson og Franck (2008) og Haraldstad *et al.* (2011) er det forsøkt å begrense søket ved å bruke nøkkelord som er knyttet til artiklene. Begge resultatartiklene lå øverst på søket og det ble derfor ikke ansett som viktig å prioritere å begrense søket ytterligere når det var disse artiklene vi anså som aktuelle for litteraturstudiets problemstilling.

## 6.2. Resultatpresentasjon

Referanse Studie nr.1	Iglesias-Rey, M. <i>et al.</i> (2014) Psychological Factors are Associated With Changes in the Health-Related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease, <i>Imflamm Bowel Dis</i> , 20, s.92-102. doi:10.1097/01.MIB.0000436955.78220.bc
Hensikt	Hensikten med studien er å finne ut av hvilke psykologiske faktorer som påvirker den helserelaterte livskvaliteten til pasienter med IBD (Ulcerøs Kolitt eller Crohns) .
Nøkkelord	Anxiety, coping, Crohn's, depression, health-related quality of life, inflammatory bowel disease, stress & ulcerative colitis.
Metode	Studiet fant sted i Spania hvor 793 personer diagnostisert med IBD deltok. Aldersgruppe: over 18 år. Studien har brukt en kvantitativ metode som ble utført ved hjelp av flere sosiodemografiske og kliniske spørreskjema. Spørreskjemaene ble brukt til å kartlegge depresjon og angst, mestringsstrategier, stress, helsetilstand og hvor utbredt sykdommen var. Disse spørreskjemaene skulle kartlegge hvor god livskvalitet pasientene hadde og hva som eventuelt gjorde at livskvaliteten var svekket. Respondentene fylte ut skjemaene sammen med kvalifisert helsepersonell. Informasjonen ble deretter analysert etter kategorier. Fagfellevurdert til nivå 2.
Resultat og diskusjon	Det kom frem i studiet at fysisk funksjon ikke ble særlig påvirket av sykdommen, og derfor påvirket livskvaliteten i liten grad. Faktoren som påvirket livskvaliteten hos pasientene mest var angst og stress. Pasienter som hadde mindre kliniske symptomer opplevde mindre stress og angst enn de som hadde mye symptomer. Symptomer på forverring av sykdommen påvirket derfor livskvaliteten negativt. Generelt viser studien at personer med IBD har lavere livskvalitet enn referanseverdiene for god livskvalitet i Spania. Studien betviler sammenhengen mellom mestringsstrategier og livskvalitet, men finner ingen forklaring på hvorfor.
Konklusjon	Pasienter med IBD viser seg å oppleve mye stress og angst knyttet til sykdommen. Studien viser at høye nivåer av stress og angst har sammenheng med redusert livskvalitet. Det er derfor viktig at det blir oppdaget og tatt til betraktning i behandlingen av sykdommen.
Relevans av oppgaven	Sykepleier kan være en støttespiller for pasienter som opplever symptomer på angst og stress. Det er derfor viktig å vite at dette er en pasientgruppe som er mer utsatt for slike symptomer. Artikkelen møter inklusjonskriteriene, med unntak av alder på respondentene. Likevel anses artikkelens funn som relevant for vår problemstilling.

Referanse Studie nr.2	Taylor, R. M., Gibson, F. og Franck, L. S. (2008) The Experience of Living With a Chronic Illness During Adolescence: A Critical Review of the Literature. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 17, s. 3083-3091. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02629.x
Hensikt	Å identifisere og kritisere litteratur om ungdoms erfaringer med å leve med kroniske sykdommer. Dette for å lage anbefalinger til klinisk praksis.
Nøkkelord	Adolescents, children, chronic illness, nurses, & nursing.
Metode	En kvantitativ studie gjort ved å samle håndvalgt litteratur fra elektroniske databaser. Elektroniske databaser og håndvalgt litteratur publisert mellom Januar 1990 til September 2007. Inklusjonskriteriene var: ungdom mellom 10-19 år, publisert i England og bruk av kvalitative metoder. 20 studier som sammen omhandler et bredt spekter av kroniske lidelser ble valgt. Studienes kvalitet var varierende, men likevel var flertallet vurdert til å være gode og relevante. Fagfellevurdert til nivå 2.
Resultat og diskusjon	Syv tema gikk igjen i alle studiene: å utvikle og vedlikeholde vennskap, føle seg normal/leve livet videre, familiens sentrale rolle, holdning til behandling, opplevelser av skolegang, forholdet til helsepersonell og fremtiden. Oppgaven legger mye fokus på at ungdom lengter etter å være normale. Følelser rundt å føle seg unormal blir identifisert som negative for pasienten. Sosial isolasjon er ofte en konsekvens av disse følelsene. Hvordan pasientens familie kan brukes for å støtte ungdommen er i fokus, men også hvordan familien kan påvirke pasienten negativt. Skolehverdagen og hvor mye personer rundt respondenten skal vite er tema, hvor de fleste ville holde sykdommen for seg selv. Forholdet til helsevesenet er også mye nevnt i studiet med fokus på hva helsevesenet kan gjøre for å oppnå god helhetlig behandling.
Konklusjon	Artikkelen har utarbeidet implikasjoner for praksis med spesifikke tiltak en sykepleier kan gjøre for å opprettholde ”tenåringen” i pasienten og fokusere på helhetlig behandling.
Relevans av oppgaven	Å få konkrete tiltak som denne artikkelen gir, er behjelpelig i å besvare problemstillingen i oppgaven.

Referanse Studie nr.3	Lynch, T og Spence, D (2008). A Qualitative Study of Youth Living With Crohn Disease. <i>Gastroenterology nursing</i> , vol 31(3). s.224-230. doi: 10.1097/01.SGA.0000324114.01651.65
Hensikt	Hensikten med artikkelen er å forbedre helsetjenester til ungdom med Crohns sykdom da antall diagnostiserte stadig øker. Ungdommens erfaringer med å leve med nylig diagnostisert Crohns sykdom blir derfor brukt.
Nøkkelord	Crohn Disease, nursing & quality of life.
Metode	Et kvalitativt studie med 4 respondenter. Studien er i fra New Zealand. Aldersgruppe: 16 til 21 år. Studien ble utført ved semistrukturerte intervjuer. Fokuset lå på å kartlegge respondentenes tanker, følelser og persepsjoner rundt å leve med Crohns sykdom. Resultatene ble presentert tematisk. Fagfellevurdert til nivå 1.
Resultat og diskusjon	Studien viser at ungdom føler stress ved å tenke på å leve med Crohns sykdom. Det var mye blandede følelser. Blant annet frykt for å dø, frykt for hva som ville skje framover og frykt for operasjon. Opprettholdelse av håp blir også nevnt. Håpet grunner i at det finnes medikamenter for å lindre symptomer som videre kan gi dem håp om å kunne leve godt med sykdommen. Andre funn i studien var at informasjon underveis i behandlingen og informasjon om behandling og sykdommen er relevant for ungdommene for å få en bedre forståelse for situasjonen. Familien og nettverket var også viktig for flere for å kunne håndtere den nye hverdagen.
Konklusjon	Konklusjonen i studiet er at det er viktig å bygge et godt forhold mellom sykepleier og pasient og å skape trygge omgivelser. Kontinuitet og koordinering er faktorer som bør være sentrale deler av behandlingen. Hjelp til å håndtere det følelsesmessige, spirituelle og psykiske ved å leve med Crohns sykdom hos ungdom viser seg også til å være viktig for personene i dette studiet.
Relevans av oppgaven	Som sykepleier er det viktig å vite hva som er viktig for pasienten for å kunne hjelpe med å opprettholde livskvaliteten. Det lave antallet respondenter gir et mer personlig "innblikk" i sykdommen, samtidig som det representerer kun et lite utvalg ungdommer. Studiet avviker fra inklusjonskriteriet som omhandler aldersgrupper. Likevel ansees den som relevant da deler av innholdet er behjelpelig til å besvare problemstillingen.

Referanse Studie nr. 4	Lesnovska, P. Hjortswang H., Ek, A.K., Frisman, G (20). Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease, <i>Gastroenterology nursing</i> , vol 33(1). s.37.44. doi: 10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0
Hensikt	Hensikten er å finne ut hvordan Crohns sykdom påvirker livskvaliteten til pasientene. Samtidig ønskes det å finne hvilke faktorer ved sykdommen som påvirker livskvaliteten mest.
Nøkkelord	Crohn disease, nursing & quality of life.
Metode	En kvalitativ studie gjort i Sverige med 11 respondenter. Respondentene har Crohns sykdom. Aldersgruppe: over 18 år. Studien ble gjort på grunnlag av teorien om at sosiale prosesser påvirkes av symbolsk interaksjonisme. Denne teorien ble brukt for å tolke og forstå hvordan Crohns pasienter ser verden rundt seg. Teorien viser også til at den som utfører undersøkelsen skal ha minst mulig forutinntatte meninger. Respondentene ble tatt inn til intervju for å svare på hva livskvalitet er for dem. Videre ble de stilt åpne spørsmål så de kunne snakke fritt om sykdommen sin. Intervjuene ble innspilt som lydopptak og varte opp mot en time. Svarene til respondentene ble videre kategorisert. Resultatene er lagt frem så det skal være umulig å identifisere respondentene. Fagfellevurdert til nivå 1.
Resultat og diskusjon	Kategorier som selvfølelse, bekreftende forhold, maktesløshet, syn på livet og følelse av velvære var de sentrale temaene som ble knyttet til livskvalitet i studiet. Bekreftende forhold, selvbilde, maktesløshet, innstilling til livet og velvære viste seg å være hovedtemaene. Hvordan respondentene taklet sykdommens symptomer hadde mye å si for livskvaliteten. Samtidig var begrenset aktivitet en stor faktor som reduserte livskvalitetene til respondentene.
Konklusjon	Som sykepleier for disse pasientene må en kunne identifisere begrensninger og støtte pasienten til å kunne leve så normalt som mulig. Studien viser viktigheten ved å møte hver pasient som et eget individ og å la pasienten uttrykke hva som er viktig for han/hun.
Relevans av oppgaven	Tiltak en sykepleier kan gjøre som å støtte pasienten til å oppnå normalitet er viktig informasjon for oppgaven. Uavhengig av pasientens alder skal sykepleier kunne hjelpe pasienten å se hvilke endringer som kan gjøres for å oppnå god livskvalitet.

Referanse Studie nr.5	Haraldstad, K. <i>et al.</i> (2011) Predictors of Health-Related Quality of Life in a Sample of Children and Adolescents: a School Survey. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 20, s.3048-56. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03693.x
Hensikt	Å studere helsereelatert livskvalitet for barn og ungdom.
Nøkkelord	BMI, body image, bullying, children and adolescents, health-related quality of life, pain & public health.
Metode	Undersøkelsen ble gjort på en skole i Norge. Aldersgruppe: 8-18 år. Det ble brukt et spørreskjema med navn KIDSCREEN-10. Studiet er gjort ved bruk av kvantitativ metode. De barna som kunne fylle ut skjemaet selv gjorde det med litt hjelp av lærer. Lærer leste opp spørreskjemaet høyt til de minste barna. 1066 barn og ungdom fikk muligheten til å svare på undersøkelsen. I denne studien fokuseres det på helsereelatert livskvalitet knyttet til følgende variabler: alder, kjønn, smerte, kroppsbilde, BMI og mobbing. Fagfellevurdert til nivå 2.
Resultat og diskusjon	Til sammen 1238 barn og ungdom svarte på undersøkelsen som utgjorde en responsrate på 47%. Resultatet viser at BMI ikke er viktig for ungdom i forhold til livskvalitet. Faktorer som alder, mobbing, smerter og kroppsbilde er svært viktige i forhold til helsereelatert livskvalitet. En ser at det er stor variasjon i alder og kjønn. Resultatet viser at ungdom ofte har generelt lavere livskvalitet enn yngre barn. Respondentene som opplever smerter eller mobbing hadde betraktelig lavere livskvalitet enn de som ikke gjorde det. Et godt selvbilde viste seg å være en stor faktor til høy livskvalitet blant deltakerne.
Konklusjon	Det som påvirker barn og ungdoms livskvalitet mest er faktorer som mobbing, smerter og selvbilde.
Relevans av oppgaven	Studiet omhandler et stort antall ungdom og barn i Norge noe som er svært relevant for vår oppgave. For besvare oppgavens problemstilling er det viktig å kartlegge hva som påvirker livskvaliteten til ungdom og barn. Problem med smerter kommer klart fram i studiet og er noe en sykepleier kan bidra til å forbedre sammen med lege. Det samme gjelder selvbilde, i form av å registrere problemet og komme med forslag til hvordan man kan få hjelp til å forbedre problemet.

### 6.3. Tematisk oppsummering av resultater

Under vil temaene som ble identifisert i analysen bli presentert. Resultatene som ikke var relevante for problemstillingen ble utelukket. De resultatene som kunne bidra i å besvare problemstillingen ble gruppert inn i temaer ut i fra innholdet.

#### 6.3.1. Livskvalitet og mestring

Lynch og Spence (2008) hevder at ungdom lever med mye usikkerhet og frykt knyttet til sykdommen sin. Samtidig beskrives et håp om å kunne mestre sykdommens utfordringer på en god måte og kunne leve et normalt liv. Lynch og Spence (2008) sin studie sier at normalitet og livskvalitet påvirker hverandre. Ungdommens ønske om å oppleve normalitet går igjen i studien til Taylor, Gibsen og Franck (2008), hvor det viser seg at følelsen av normalitet kommer og går i takt med hvor mye "plass" sykdommen tar i ungdommens hverdag. Her hadde type behandlingen og hvor mye symptomer en opplever mye å si.

Lesnovska *et al.* (2010) beskriver sammenhengen mellom mestring og livskvalitet. Å mestre sykdommen på en god måte bidrar til følelsen av god livskvalitet. Livskvaliteten er bedre hos de som har levd med sykdommen en stund i motsetning til de som nettopp har blitt diagnostisert og opplever en stor endring i livet (Lesnovska *et al.*, 2010).

Lynch og Spence (2008) beskriver hvordan hver enkelt person takler sin sykdom forskjellig. Noen opplever sykdommen som altoppslukende og vanskelig mens andre klarer å fokusere på det positive i livet. I denne studien trakk de frem hvordan egne mestringsstrategier er viktig for å takle begrensningene sykdommen setter. Lesnovska *et al.* (2010) mener at å måtte ta hensyn til begrensningene knyttet sykdommen førte til sosial isolasjon og en følelse av svekket livskvalitet. Eksempel på noen av begrensningene var å alltid ha et toalett tilgjengelig, mangel på energi, smerter og bekymringer for fremtiden.

### 6.3.2. Betydning av relasjoner

Relasjon med helsepersonell nevnes i samtlige resultatartikler. Ifølge Lynch og Spence (2008) vil dårlige relasjoner til helsepersonell føre til at informasjon blir tilbakeholdt og pasienter blir misforstått som igjen fører til misnøye. Lesnovska *et al.* (2010) mener at et tålmodig helsepersonell som er observant på hva hver enkelte pasient trenger, er det som skaper gode relasjoner. At pasienten opplever kontinuitet i møte med helsepersonell oppleves som viktig for at eksempelvis sykepleier kan merke endringer i pasientens forløp, og derfor gjøre tiltak raskest mulig (Burns, 2006).

Andre relasjoner som er sentrale i resultatartiklene er mellom familien og ungdommen. I studien av Taylor, Gibsen og Franck (2008) kommer det fram at foreldre er en viktig brikke i livet til ungdommen når en har fått diagnosen. Familien følger pasienten tett gjennom behandling og i hverdagen. I studien blir det lagt vekt på at det er mulig å påvirke barnet sitt både positivt og negativt. Det negative de nevner er at foreldrene kunne virke kontrollerende som gjorde at barnet ikke følte seg selvstendig og ikke kunne ta sine egne valg. Samtidig var familie en stor faktor til å kunne dyrke positivitet i pasientens hverdag ved å støtte, vise omsorg og motivere. I studien av Lynch og Spence (2008) påstås det at alvorlig sykdom ofte bringer fokus på det som er viktig i livet. Det kommer også fram at sykdommen ofte kunne sette de ulike relasjonene på prøve.

Lesnovska *et al.* (2010) sin studie var relasjon til dyr en viktig kilde til kjærlighet og forståelse. Det å ha noen å kunne snakke med uten å bli dømt var ofte betryggende for respondenten. Familie og dyr var faktorer som kunne bidra til at vedkommende følte seg som en mindre byrde (Lesnovska *et al.* 2010).

Forhold til venner er en viktig del av ungdommenes liv (Taylor, Gibsen og Franck, 2008). I studien av Taylor, Gibsen og Franck (2008) fremheves det at deltakerne følte at livet var best når de kunne være med venner og gjøre det samme som dem. Noen ønsket at vennene skulle vite noe om sykdommen mens andre ønsket ikke det. Det kommer også frem at noen hadde god effekt av å ta kontakt med andre som har samme sykdom. Dette førte ofte til at en følte seg forstått og gav en trygghet ved å se at en ikke er den eneste som har Crohns sykdom (Taylor, Gibsen og Franck, 2008).



### 6.3.3. Psykiske utfordringer ved sykdommen

Psykologiske faktorer som stress, angst og depressive symptomer har ifølge Iglesias-Rey *et al.* (2014) stor betydning på livskvaliteten til pasientene. I verste fall gikk det så langt at noen respondenter var redde for å dø (Lesnovska *et al.*, 2010). Disse symptomene var fremtredende ved nylig oppdaget sykdom eller ved forverring av symptomene. Stress knyttet til skole og ønsket om å skjule sykdommen sin er i følge Lynch og Spence (2007) et problem. For de eldste ungdommene gjaldt dette jobb også. Noen elever opplevde å bli vurdert annerledes da læreren visste om sykdommen. Dette førte ofte til at de unngikk å fortelle om det. Om læreren visste om sykdommen visste de ofte for lite og respondentene følte de manglet forståelse. Frykten og stressest rundt å bli oppfattet som annerledes var fremtredende.

I studien av Haraldstad *et al.* (2011) er hovedfunnet at selvbildet, smerter og mobbing er hovedfaktorer som påvirker livskvaliteten til barn og unge. Forholdene mellom livskvalitet og selvbildet spiller en særlig stor rolle. Det var også en forskjell mellom gutter og jenter, hvor gutter hadde generelt bedre selvbilde enn jenter. Lesnovska *et al.* (2010) sin studie viste at mennesker med Crohns opplevde endringer i forhold til kroppen sin. Noen gikk opp i vekt på grunn av medisiner mens andre gikk ned i vekt på grunn av dårlig næringsopptak. Dette gjorde at personene fikk et endret kroppsbylde og lav selvfølelse. En konsekvens av dette var at de følte at de måtte dekke til kroppen sin med store klær da noen var redd for å bli mobbet. Samme studie viser at flere unge Crohns pasienter føler på en maktesløshet og mangel på kontroll (Taylor, Gibsen og Franck, (2008). Spesielt pasienter som får stomi opplever dårlig selvbilde da de ønsker å skjule det for andre fordi det oppleves som flaut og unormalt å ha en pose på magen (Lynch og Spence, 2008).

Noen valgte å overse kroppens signaler for å “overse” sykdommen, noe som ofte straffet seg ved at symptomene forverrer seg. Det var flere som ønsket å skjule sykdommen sin for å kunne føle seg normal. Flere følte at de mistet seg selv. Dette hindret de i å delta i daglige aktiviteter (Lesnovska *et al.* 2010)

## 7. Drøfting

### 7.1. Fremme mestring hos ungdom med Crohns

Fire av fem resultatartikler i denne litteraturstudien fastslår viktigheten av mestring hos ungdom som faktor for god livskvalitet. Kun en av artiklene betviler dette men har ikke noen konkret begrunnelse på hvorfor (Iglesias-Rey *et al.* 2014). Ungdommene må mestre en livslang sykdom som bringer med seg utfordringer (Lynch og Spence, 2008). Tiden hvor symptomene er mer fremtredende kan være spesielt utfordrende. Det positive er at symptomene som regel vil bli mindre med tiden om en får riktig behandling (Greig og Rampton, 2003). En av resultatartiklene viser til håpet om at det fantes behandling som gjorde det lettere og håndtere symptomene. For å opprettholde håpet bør en som sykepleier minne pasienten på at det finnes mange muligheter knyttet til behandling av Crohns og at de fleste finner behandlingen som passer for dem (Lynch og Spence, 2008). Sykepleieren har som oppgave å fremme mestring, håp og livsmot hos ungdommene (Sykepleierforbundet, 2011).

Sykdom kan gjøre det lett for pasientene å se begrensninger foran muligheter. Et eksempel på dette er å alltid måtte ha et toalett i nærheten som gjør at aktiviteten begrenser seg. Dette er begrensninger som har en tendens til å skape dårligere livskvalitet (Lesnovska *et al.* 2010). Det er lett å forstå at det er vanskelig å finne det positive i en slik begrensning. Samtidig er dette en begrensning som man kan lære seg og leve med, og kanskje til og med bli kvitt ved remisjon (Greig og Rampton, 2003). Sykepleier kan være med på å legge til rette for mestring av livssituasjonen ved å minne om ressursene deres og positive sider ved ungdommen (Hopen, 2010). Dette kan bidra til å få fokus på det friske i stedet for å fokusere på det syke. Samtidig er det viktig å akseptere at en har fått en livslang sykdom (Lynch og Spence, 2008).

For å mestre en sykdom bruker hvert individ sin egen mestringsstrategi som passer for dem (Lynch og Spence, 2008). Tønseth og Markestad (2017) mener at å støtte barnets bruk av egen mestringsstrategi er et trygghetsskapende tiltak fra sykepleiers side. Et eksempel kan være at ungdommen søker støtte fra familie og venner (Lynch og Spence, 2008). Dette er et eksempel på følelsesmessig fokusert mestring der en finner noen å snakke med og søker forståelse. En slik mestringsstrategi kan være med å bidra til at ungdommene lettere kan akseptere sykdommen og leve godt med situasjonen (Lazarus og Folkman, 1984). I en av resultatartiklene kommer det frem at ungdommene valgte å utvikle andre interesser for

å forbedre livskvaliteten (Lesnovska et al. 2010). Dette er et eksempel på problemfokuset mestring i form av at en søker å endre og løse livssituasjonen en er i (Håkonsen, 2014). Det er ikke sikkert ungdommene er klar over at de bruker mestringsstrategier. En måte å gjøre ungdommene mer bevisst på mestring er å informere de om dette så de blir bevisst på det.

## 7.2. Å leve et normalt ungdomsliv med Crohns

Sosial isolasjon, maktesløshet og savnet etter det normale går stadig igjen i resultatartiklene. I henhold til Eriksons teori (1950) er dette oppskriften på identitetskrise og rollekonflikt i ungdomsårene. Videre mener han at om ikke disse problemene løses vil personen fortsette å være forvirret og ikke bli trygg på seg selv. Dette er riktignok en gammel teori som kan kritiseres fordi den tar lite hensyn til at alle mennesker er forskjellige. Hva som er normalt for en ungdom er nettopp derfor vanskelig å finne en fasit på da den yngste ungdommen er forskjellig fra den eldste. Som sykepleier er det derfor viktig å ha kunnskap om hvor ungdommen er i utviklingen for å kunne møte ungdommens behov, og å bruke kommunikasjonsmetoder hvor ungdommen kan få uttrykke sine behov (Tønseth og Markestad, 2017). Eksempler på dette omtales under neste overskrift om sykepleiers kompetanse.

Det som gjør en ungdom med Crohns sykdom “unormal” er begrensningene som er knyttet til sykdommen. For å beholde livskvaliteten til en ungdom er det vesentlig at ungdommen føler seg mest mulig normal (Lynch og Spence, 2008). Sykdommens aktivitet vil derfor bestemme hvor god livskvalitet ungdommen har der og da (Greig og Rampton, 2003). Likevel er det stor forskjell på hvilken holdning pasienter har til sykdommen og livet generelt. Noen har lettere for å se positivt på livet og se løsninger mens andre har en tendens til å tenke negativt. Hvor god selvtilit ungdommen hadde før sykdommen vil også ha noe å si (Lesnovska *et al.*, 2010). Å leve som normalt og ikke fokusere alt for mye på sykdommen vil derfor kanskje være lettere når man etterhvert venner seg til situasjonen.

Hva som er god livskvalitet vil være individuelt fra person til person. Likevel er utvikling av symptomer på angst og depresjon sentrale faktorer som påvirker livskvaliteten negativt (Greig og Rampton, 2003). Det kan se ut som det er vanskelig å slippe unna disse psykiske symptomene, spesielt i perioder med mye symptomer knyttet til Crohns. For eksempel kan smerter være slitsomt og stressende å leve med over lengre tid (Håkonsen, 2014). Smerte, hyppige avføringer og fatigue fører ofte til sosial isolasjon som igjen øker sjansen for

symptomer på depresjon og angst. Likevel er det flere ungdommer som velger å overse sykdommen, som igjen vil forverre symptomene (Lesnovska *et al.*, 2010). Dette kan oppfattes som selvdestruktivt, men for disse ungdommene er dette mestringsstrategien som fungerer der og da. For å kunne snu tankegangen til ungdommen trenger han/hun informasjon om hvor viktig behandlingen er for å redusere symptomer, og dermed mest sannsynlig få bedre livskvalitet (Greig og Rampton (2003). Dette er noe sykepleier kan bidra med ved å bruke kompetansen sin til å tilpasse informasjonen til den individuelle pasienten så informasjonen blir forstått. For å sikre forståelse kan en gjenta informasjonen flere ganger (Golik *et al.*, 2014)

Videre vil en naturlig del av en ungdoms liv være venner og fritid. Taylor, Gibsen og Franck (2008) skriver at å bli akseptert av vennene sine er viktig for ungdom. Om ungdommen blir utstøtt eller utsatt for mobbing er dette noe som påvirker livskvaliteten betydelig (Harlaldstad *et al.*, 2011). Flere av respondentene i resultatartiklene ville ikke fortelle om sykdommen sin til vennene sine. Om det stemmer at informasjon skaper forståelse ville kanskje vennene kunne støtte ungdommen om de vet om sykdommen. En kan forstå at sykdommen kan være “flaut” å snakke om men kanskje vil fordelene av å informere overveie den flau følelsen. Taylor, Gibsen og Franck (2008) mener at det var hensiktsmessig å ha besøk av venner og søsken ved innleggelse på sykehus for å skape et positivt miljø rundt pasienten, noe sykepleier kan motivere til. Noen har også glede av å ha med seg søsken eller venner til poliklinisk behandling. Det vil også øke sjansen for at menneskene rundt ungdommen forstår situasjonen bedre. Å være en del av et fellesskap skaper bekreftelse og mening (Börjesson, 2017).

I tillegg til venner og fritid er skole også en stor del av livet. Tid borte fra skolen kan føre til at ungdommen henger etter og føler seg utenfor (Burns, 2006). For å unngå dette har ungdommen rett til undervisning under opphold på sykehus som følger læreplanen (Pasient og brukerrettighetsloven, 2000a). Det vil da kunne være sentralt at sykepleieren er klar over deres rettigheter og informerer om dette. Å vite at en har rett og mulighet til å få undervisning under innleggelse kan være med på at ungdommene føler seg mindre isolert fra skolehverdagen, og minske bekymringene til foreldrene om barnas fremtid i skolesammenheng (Barneombudet, 2011).

I følge Tønseth og Markestad (2017) gjøres det tiltak på de fleste sykehus for å skape et miljø som passer ungdom. For eksempel finnes det ungdoms rom som er innredet etter ungdommers interesser. Det er fortsatt mange sykehus som ikke har det, men endringen er positiv ved at fler og fler får det. Det er også lagt opp til å kunne ha besøk av jevnaldrende. Kontakt med jevnaldrende er vesentlig i identitetsutviklingen og gir følelse av tilhørighet og bekreftelse. Dette skal føre til at ungdommene isolerer seg mindre og beholder en så normal hverdag som mulig når de er i spesialisthelsetjenesten. Det er derfor viktig at sykepleier motiverer til at pasienten skal ta imot besøk av ungdom på samme alder (Tønseth og Markestad, 2017). Dette kan tolkes som et tiltak for å unngå ytterligere isolasjon da det er vanlig når symptomene forverres (Greig og Rampton, 2003).

### 7.3. Betydning av sykepleierens kompetanse

Ungdommene har et behov for å være involvert i prosessen under diagnostisering, behandling og veien videre (Taylor, Gibsen og Franck, 2008). Ungdommene bør få være hovedpersonene i samtaler med sykepleiere der kommunikasjonen preges av lytting, bekreftelse, toleranse og akseptering. Sykepleier må møte ungdommen på et emosjonelt og et kognitivt plan. Dette setter krav til sykepleierens kompetanse og erfaring (Tønseth og Markestad, 2017).

Kompetanse kan være viktig for å kunne gi ungdommene optimal pleie og være en faktor for å opprettholde livskvaliteten. I tillegg må behandlingen blir individuelt tilpasset (Flovik og Rokseth, 2015). Det krever en viss kompetanse i forhold til barns utvikling og behov når en sykepleier jobber med barn og ungdom (Tønseth og Markestad, 2017). Helsevesenet er lovpålagt å gi informasjon som er tilpasset de forutsetningene pasienten har, og det skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonell skal også sikre at informasjonen blir forstått (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2011). Derfor er det viktig å vite hva ungdommens forutsetninger er i forhold til utvikling for å oppnå et mål om at pasienten forstår det som blir sagt.

I følge Tønseth og Markestad (2017) vil det være vesentlig å kunne kommunisere med ungdommen for å tilegne seg informasjon om hvordan ungdommen har det. Som sykepleier er det viktig å være tilstede i samtalen og vise interesse. Om ungdommen føler at sykepleier ikke hører etter eller ikke engasjerer seg i samtalen kan det føre til at han/hun blir avvisende og svarer kort på spørsmål. Å stille åpne spørsmål vil føre til at ungdommen får muligheten til å

snakke fritt om det som er viktig for dem, mer enn at en søker et resultat av samtalen. Som sykepleier er det viktig å like og respektere ungdom, være ærlig og å gi av seg selv. Dette samsvarer godt med Barneombudets (2013) 10 råd om hvordan helsepersonell skal opptre i møte med barn og unge

I følge Helsedirektoratet (2012) får ungdom et dårligere tilbud enn barn og voksne. Dette henger sammen med at de har lite kjennskap til egne bruker- og pasientrettigheter og aktuelle tjenestetilbud. Ungdom er heller ikke en gruppe som står på kravene og har derfor lett for å bli oversett (Helsedirektoratet, 2012). Etter erfaring og hva som står i studieplanen opplever vi at det er lite fokus på barn og unge på sykepleiestudiet (NTNU, 2017). Det kan derfor være vanskelig å fylle kravene som stilles til kompetansen når en må oppsøke kunnskap om målgruppen selv. Golik *et al.* (2014) mener at sykepleiere trenger å spesialisere seg og at det må bli prioritert økonomisk av regjeringen.

Å formidle kunnskap til pasienten og pårørende har i følge resultatartiklene mye å si for dem. Kunnskap om sykdommen og behandlingen fører ofte til at sykdommen er lettere å akseptere (Taylor, Gibson og Franck, 2008). Tønseth og Markestad (2017) skriver at hvis ungdom forstår sykdommen og behandling fører det til oversikt og kontroll. Å ha kunnskap om hvem og hvor en kan henvende seg til å få hjelp til forskjellige ting gir også trygghet (Börjesson, 2017). I følge Pasient og brukerrettighetsloven (2000b) skal pasienten ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin egen helsetilstand. Ungdommens kognitive utvikling og tidligere erfaring knyttet til sykdom vil ha noe å si for forståelsen, og det anslås at forståelsen er god fra 11 års alder. Ungdommen skal kunne forstå sammenhengen ved psykisk og fysisk helse (Tønseth og Markestad, 2017). Denne kunnskapen kan eventuelt hjelpe sykepleier i å undervise ungdommen og pårørende i hvilke symptomer de bør være oppmerksomme på, og dermed kunne gjøre tiltak før belastningen blir for stor.

Fordi familien er en viktig faktor for at ungdommen skal kunne mestre sin nye livssituasjon er det viktig at de blir rådet om hvordan de skal mestre barnets helsetilstand (Taylor *et al.* 2008). Yrkesetiske retningslinjer (2011) sier at sykepleier skal holde seg til sin kompetanse og søke råd ved usikkerhet. Om sykepleier i samsvar med lege vurderer at pasienten trenger profesjonell hjelp utover det sykepleier kan gi skal pasienten henvises videre til riktig helsepersonell. For eksempel kan en legge til rette for at en pasient med stomi får undervisning med

stomisykepleier, eller at en pasient som sliter med å akseptere sykdommen eller føler på depressive symptomer får en profesjonell samtalepartner. Det kan være verdt å minne om helsesøsters tjenester på skolen da det kan være støttende for pasienten å ha noen å snakke med i skolehverdagen. Dette er tiltak sykepleier kan gjøre for å gi best mulig helhetlig behandling for pasienten (Sykepleierforbundet, 2001).

#### 7.4. Betydningen av gode relasjoner

Flere av resultatartiklene viser at gode relasjoner til helsepersonell er viktige faktorer for å skape trygghet for ungdommen. Likevel viser Eriksen (2015) til studier som viser at kvaliteten på helsetjenesten ikke nødvendigvis er avhengig av gode relasjoner over tid. Dette gjelder alle tjenester som leger, fysioterapeuter, psykologer, terapeuter og sykepleiere. Pasientens livskvalitet påvirkes positivt om de har helsepersonell rundt seg som behandler de som individer og tar de på alvor (Lesnovska *et al.*, 2014). Dette er noe som forventes av sykepleier uavhengig av hvor lenge sykepleier har hatt kjennskap til pasienten (Eriksen, 2015). På den andre siden er det flere kilder som taler for at relasjoner bør skapes over tid. Blant annet Lesnovska *et al.* (2010) nevner at optimal sykepleie krever kontinuerlige relasjoner mellom sykepleier og pasient. Da dette er meningen til et lite antall ungdommer med kronisk sykdom er det ikke nødvendigvis riktig for alle. Heyn (2014) hevder at det er tilfredsstillende om sykepleier stiller forberedt i møte med pasienten, opptrer respektfullt og tilpasser samtalen til individet. Det samme gjelder annet helsepersonell.

I følge Rosen *et al.* (2015) er det sykepleiers oppgave å reagere om de opplever at pasienten har symptomer på depresjon, angst eller opplever sosiale problemer knyttet til sykdommen. En kan stille spørsmål om hvordan dette kan oppdages om sykepleier ikke kjenner pasientens personlighet og væremåte. Samtidig stilles det krav til kompetansen av en sykepleier, som innebærer at symptomer bør kunne gjenkjennes. Dette går i samsvar med at sykepleier skal fremme helse og forebygge sykdom (Sykepleierforbundet, 2011). Sykepleiers relasjon kan derfor tolkes til å være viktig nettopp for å forebygge mer sykdom for pasienten.

Relasjon til familie er også en del av behandlingen for pasienten. Kommunikasjon med pasientens familie viser seg ifølge Golik *et al.* (2014) å være en viktig del av behandlingen noe resultatartiklene støtter. Taylor, Gibsen og Franck (2008) beskriver familie som en viktig brikke

i å støtte og følge opp pasienten i hverdagen. Foreldrenes tilstedeværelse reduserer også stress og utrygghet hos ungdommen (Tønseth og Markestad, 2017).

Fordi foreldre kan samtykke til helsehjelp for barnet når det er under 16 år vil disse ungdommene være mer avhengig av foreldrene sine enn frisk ungdom (Pasient og brukerrettighetsloven, 2006c). Å være så avhengig av foreldrene sine i en tid hvor en vil bli mer selvstendig kan stride mot omgivelsenes forventninger. Dette kan ifølge Eriksons (1950) teori føre til rolleforvirring og identitetsproblemer. Samtidig kan overbeskyttende foreldre føre til at ungdommen støter foreldrene fra seg (Burns, 2006).

Foreldre og søsken trenger også støtte, da foreldrenes stress vil påvirke ungdommen og skape engstelse. Foreldrene kan føle på at de ikke strekker til med å følge opp søsken, fordi barnet med Crohns sykdom trenger så mye oppfølging. På sikt kan dette også påvirke foreldrenes helse negativt (Tønseth og Markestad, 2017). Derfor kan det være vel så viktig for sykepleier å skape god relasjon med foreldrene for å bidra til å ta vare på foreldrenes helse i tillegg til ungdommens helse (Tønseth og Markestad, 2017).

Det finnes eksempler på pasienter som føler seg overkjørt av foreldrene sine og derfor unngår å dele informasjon om sykdommen. Det er derfor viktig at ungdommen selv får være med på beslutninger som skal tas for å ikke føle seg oversett (Taylor et al., 2008). Her kan Tønseth og Markestads (2017) råd om å henvende seg direkte til pasienten og ikke kun til foreldrene være et tiltak som kan få ungdommen til å føle seg sett. I følge Börjesson, (2017) er følelsen av å bli sett og tatt på alvor en faktor som får mennesker til å føle at de beholder helsen. Hun mener også at det er positivt for helsen å være i relasjoner som får en til å vokse. Som sykepleier er det viktig å kunne gjenkjenne en familie som sliter med situasjonen de er i, og prøve å bidra til et best mulig samarbeid mellom foreldre, pasient og helsepersonell. Målet bør være å gjøre det beste for barnet. Dette kaller Tønseth og Markestad (2017) familiesentrert omsorg.



## 8. Metodisk overveielse og forskningsetikk

Resultatartiklene som er blitt brukt er skrevet på engelsk. For å kunne bruke artiklene er de blitt oversatt til norsk, noe som kan være en kilde til feiltolking. Feiltolkingen kan skje både i oversettelsen og tolkingen av artiklene. Noen av artiklene som er blitt valgt er primærkilder. Disse er valgt for å unngå feiltolking fra andre som tolker resultatene. Vi har også brukt sekundærkilder, for å kunne få nyere studier som er sammenlignet med andre studier. Ved bruken av sekundærkilde kan sjansen for feiltolking være større da primærkilden allerede har blitt tolket en gang. Etter mange søk har vi observert at det er lite nyere forskning på området knyttet til ungdom med Crohns sykdom.

Det er valgt studier som både er kvalitative og kvantitative. I studien av Lynch og Spence (2008) er det benyttet en kvalitativ metode ved bruk av 4 respondenter. Dette er et lite antall respondenter som kan være en svakhet i de funnene som blir gjort. Ettersom det ble tatt en målrettet prøvetaking ved å finne disse pasientene og studien var beskrevet med rikelig data valgte vi å ta med studien for å svare på problemstillingen. Siden dette var en studie med færre respondenter valgte vi å ta med studier som var flere respondenter i for å få et godt grunnlag i hva de ulike ungdommene mente som for eksempel studien av Taylor, Gibsen og Franck (2008).

Det ble også inkludert to studier som ikke svarte til inklusjonskriteriene om alder da vi ønsker å bruke ungdom. Den ene studien av Iglesias-Rey et al.(2014) hadde respondenter over 18 år. Studien ble inkludert blant fordi den bidrar til å svare på problemstillingen og har relevante temaer i likhet med de andre studiene. Lesnovska et al.(2010) ble valgt til tross for avvikende aldersgruppe fordi den omhandler voksne mennesker. Grunnen til at den ble med i oppgaven er fordi den omhandler spesifikt Crohns og er gjort i Sverige. Resultatene som kom frem i studiet hadde mange likheter med de andre studiene som er brukt. Da vi kun brukte den informasjonen som er relevant for ungdom, har studiet har vært et godt hjelpemiddel for å svare på problemstillingen.

I utgangspunktet ønsket vi å finne et kvalitativt studie hvor sykepleiers erfaringer kommer frem. Dette bydde på utfordringer i søkeprosessen da majoriteten av artiklene som er skrevet for å bedre klinisk praksis er kvantitative. Dette litteraturstudiets sykepleierfagelige aspekt kommer

derfor fra gode kvantitative artikler, flere fagfelleverdert til nivå 2, samt anerkjent litteratur fra NTNUs bibliotek.

Slettebø (2014) hevder at forskningsstudier skal ha informert om samtykke, frivillighet og anonymisering. I forskningsstudiet må man ta hensyn til personene som deltar, og sørge for at samfunnsinteresser og forskning kommer i andre rekke. De skal ikke bli utsatt for følger av forskningen, derfor må eventuelle risikoer må vurderes på forhånd (Slettebø, 2014).

Respondentene i to av resultatartiklene er barn under 16 år. Når en forsker på barn under 16 år skal foreldrene gi samtykke, men også barnet. Om en av partene nekter skal barnet ikke inkluderes i forskningen (Slettebø, 2014). Tre av fem resultatartikler er etisk godkjent av en etikk-komite. Lesnovska et al. (2010) er en av artiklene som ikke er godkjent i fra en etikk-komite. Ut i fra metoden og hva som blir beskrevet i studien ser vi ikke noe grunnlag for at denne er uetisk. Det blir også nevnt under et eget punkt i studien at det i henhold til svenske lover ikke trengs godkjenning av en etikk-komite. Studien av Taylor, Gibsen og Franck (2008) er en review der det ikke har vært et krav om vurdering av det etiske. På bakgrunn av at den er fagfelleverdert til nivå 2 og at studiene ble vurdert til å være av god kvalitet, ser vi ikke noe grunn til at metodene er uetiske (NSD, 2018).

## 9. Konklusjon

Problemstillingen ved denne oppgaven er *“Hvordan kan sykepleier bidra til å opprettholde livskvalitet hos ungdom med Crohns sykdom?”*.

God livskvalitet for en ungdom krever mest mulig normalitet. For å hjelpe ungdommen med å oppnå dette kan sykepleier oppfordre og motivere til å gjøre ting som får ungdommen til å føle seg normal og å oppleve optimisme for fremtiden. Å tilrettelegge og motivere for besøk av jevnaldrende, finne aktiviteter pasienten liker og opprettholde normale rutiner mest mulig kan være tiltak som påvirker ungdommens livskvalitet positivt da det hindrer sosial isolasjon.

Kunnskap gjør det lettere å mestre. Det er derfor viktig som sykepleier å formidle informasjon om sykdommen, behandlingen, hvilken hjelp en kan få og hvor en kan få det. Dette er informasjon både pasient og pårørende trenger da pasientens alder krever at familien er deltagende i sykdommen. Dette gjør at familien også påvirkes av alt sykdommen gir og tar. Sykepleier må derfor inkludere familien i behandlingen og formidle hvor viktige de er som støtteapparat rundt pasienten, men også at det er viktig å ta vare på sin egen helse samtidig. Å informere om hvilke symptomer som kan være verdt å reagere på knyttet til psykiske lidelser kan redusere sjansen for psykiske plager og dermed bidra til å opprettholde livskvaliteten hos hele familien.

Kompetansen hos sykepleiere vil være varierende da en som sykepleier må utvikle sin egen kompetanse da barn og ungdom er en svært liten del av grunnutdanningen. Å bidra til å opprettholde ungdommens livskvalitet krever derfor personlig engasjement og vilje til å gjøre det beste for ungdommen som et individ. Litteraturstudiet konkluderer også med at det er gjort lite forskning på ungdom med Crohns og deres livskvalitet.

## 10. Litteraturliste:

Akobeng AK, Thomas AG. Enteral nutrition for maintenance of remission in Crohn's disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2007, Issue 3. Art. No.: CD005984. DOI: 10.1002/14651858.CD005984.pub2.

Antonovsky, A (1981) *Health, Stress and Coping*  
San Fransisco: Joey- Bass

Aveyard, H. (2014). *Litterature Review in Health and Social Care: a practical guide* 3. utg. England: Open University Press.

Barneombudet (2013) *Helse på barns premisser*

Tilgjengelig fra: [http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2014/03/Helse\\_p%C3%A5\\_barns\\_premisser.pdf](http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2014/03/Helse_p%C3%A5_barns_premisser.pdf) (hentet 01. April 2018)

Burns, J. et al. (2006) *The Adolescent With a Chronic Illness.*

*Pediatric Annals*; Thorofore, Vol. 35, Iss. 3. s. 206-216

URL: <https://search.proquest.com/docview/217551708?accountid=12870>

Börjesson, M. (2017) *Å bygge psykisk helse*. Polen: Gyldendal Akademisk.

Eriksen, S. (2015) *Menneskers psykosoliale behov*, i Grov E. K. og Holter I. M (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* 5. utgave. Latvia: Cappelen Damm Akademisk s.900-902

Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. New York: Norton.

Flovik, A.M og Rokseth, T. (2015) *Kvalitetsarbeid og pasientsikkerhet*. Grov E. K. og Holter I. M (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* 5. utgave. Latvia: Cappelen Damm Akademisk s.271-295

Golik, M. et al. (2014) Working Group Guidelines on the nursing roles in caring for patients with Crohn's disease and ulcerative colitis in Poland.

Prz Gastroenterol, 9, 179-93. Doi:10.5114/pg.2014.45098

Greig, E. R. og Rampton D. S. (2003) Management of Crohn`s Disease.

United Kingdom: Taylor and Francis Group

Haraldstad, K., Christophersen, K. A., Eide, H., Natvig, G. K. og Helseth, S. (2011) Predictors of health-related quality of life in a sample of children and adolescents: a school survey. Journal of Clinical Nursing, 20, s.3048-56.

doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03693.x

Heyn, L. (2015) *Kommunikasjon- menneskets grunnleggende behov for å forstå og bli forstått.*

Grov E. K. og Holter I. M (red.) Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie 5.utgave. Latvia: Cappelen Damm Akademisk s.363-395

Hopen, L. (2010) *Læring og mestring ved langvarig sykdom*, Knutstad, U.(red.) Sentrale begreper i klinisk sykepleie. 3. utg. Oslo: Akribe, s.284 – 308

Hummelvoll,J.K. (2008). *Helt - ikke stykkevis og delt*. 6. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Håkonsen, K.M.(2014). *Psykologi og psykiske lidelser*. 5.utgave. Oslo: Gyldendal akademisk

Iglesias-Rey, M. et al. (2014) Psychological factors are associated with changes in the health-related quality of life in inflammatory bowel disease, *Imflamm Bowel Dis*, 20, s.92-102.

doi:10.1097/01.MIB.0000436955.78220.bc

Kyngas, H. og Barlow J.H., (1995) Diabetes; an adolescent´s perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 22, s. 941-947

Kåss, E. (2018) Kronisk. I store medisinske leksikon.

Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/kronisk> (hentet 20. februar 2018)

Lazaruz, R.S. og Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Spring

Publishing Company.

Lerdal, A. (2012) Forskningsartikkel eller fagartikkel?, Sykepleien, 100(2), s. 72-73. doi: 10.4220/sykepleiens.2012.0018.

Lesnovska, P. Hjortswang, H. Ek, A.K, Frisman, G (2010). Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease, Gastroenterology nursing, vol 33(1). s.37.44.

DOI: 10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0

Lov om folketrygd (2017) Stønad ved barns og andre nærståendes sykdom

Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/NL/lov/1997-02-28-19/§9-10> (hentet: 16. Mars 2018)

Lynch, T og Spence, D (2008). A Qualitative Study of Youth Living With Crohn Disease. Gastroenterology nursing, vol 31(3). s.224-230. Doi: 10.1097/01.SGA.0000324114.01651.65

Pasient og brukerrettighetsloven (a) (2000) Barns rettigheter til undervisning i institusjon.

Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/NL/lov/1999-07-02-63/§6-2> (Hentet: 23. april 2018)

Pasient og brukerrettighetsloven (b) (2000) Pasientens og brukerens rett til informasjon.

Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/NL/lov/1999-07-02-63/§3-2> (Hentet: 35. April 2018)

Pasient og brukerrettighetsloven (c) (2000) Pasientens eller brukerens rett til medvirkning

Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/NL/lov/1999-07-02-63/§3-1> (Hentet: 23.april 2018)

Norges helseinformatikk (2017) Crohns sykdom. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/sykdommer/magetarm/inflammatorisk-tarmsykdom/crohns-sykdom/?page=3> (hentet 16.03.18)

NSD (2018) Publiseringskanaler. Norsk senter for forskningsdata. Tilgjengelig fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet: 25.04.2018).

Næss, S (2001) Livskvalitet som psykisk velvære. (NOVA rapport 3/2001). Oslo: GCS  
Tilgjengelig fra: <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2001/Livskvalitet-som-psykisk-velvaere> (hentet: 16.04.18)

Perminow, G (2011) Inflammatorisk tarmsykdom hos barn. Tilgjengelig fra: <http://kirurgen.no/fagstoff/gastrokirurgi/inflammatorisk-tarmsykdom-hos-barn/> (hentet 16.03.18)

Rosen, M.J., Asihish, D., Saeed, S.A. (2015) JAMA Pediatrics, 11, s. 1053-1060  
Doi: 10.1001/jamapediatrics.2015.1982

Rambøll Helsetilbudet til ungdom og unge voksne, Rapport IS-2044,  
Helsedirektoratet Desember 2012

Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/210/Helsetilbud-til-ungdom-og-unge-voksne-IS-2044.pdf>

Rustøen, T. (2010). Livskvalitet og velvære, Knutstad, U.(red.) Sentrale begreper i klinisk sykepleie. 3. utg. Oslo: Akribe, s. 29-55.

Slettebø, Å. (2014). Forskningsetikk, Brinchmann, B.S (red.) Etikk i sykepleien. 3.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s.209-226

Store norske leksikon (2014) Fagfelle vurdering

Tilgjengelig fra: <https://snl.no/fagfelle-vurdering> (hentet 26.02.18).

Stubberud, D.G og Nilsen, C. (2016) Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen, Stubberud, D.G, Grønseth, R, Almås, H (red.) Klinisk sykepleie 1. 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s.465-488

Studieplan (2017) <https://www.ntnu.no/studier/studieplan-felles#programmeCode=BSPLH&year=2017> (hentet: 01.05.2018)

Svartdal, F og Tønnesson, Ø. (2013). Ungdom. I Store norske leksikon.

Tilgjengelig fra: <https://snl.no/ungdom> (hentet 20.02.18).

Sykepleierforbundet (2011) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.

Tilgjengelig fra: [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)  
(hentet 20. Mars 2018)

Taylor, R. M., Gibson, F. og Franck, L. S. (2008) The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 17, s. 3083-3091.

Doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02629.x

Thidemann, I.J. (2017) Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Oslo: universitetsforlaget AS

Trønseth, R og Markestad, T. (2017) *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 4. utg. Bergen: Fagbokforlaget