



BACHELOROPPGAVE SPL 3903:

**Hvordan kan vi som
sykepleiere bidra til økt
livskvalitet hos pasienter med
Morbus Crohn?**

FORFATTERE:

ANETTE HANSEN, SUNNIVA HUUSE, MIA ELISABETH TROSHOLMEN
OG INA LARINA SKORPA

Dato: 11.05.2015

Høgskolen i Gjøvik
Seksjon for sykepleie
Våren 2015

SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til økt livskvalitet hos pasienter med Morbus Crohn?	Dato : 11.05.15
Deltaker(e)/	Anette Hansen Sunniva Huuse Ina Larina Skorpa Mia Elisabeth Trosholmen	
Veileder(e):	Øyfrid Larsen Moen	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	Morbus Crohn, livskvalitet, sykepleie	
Antall sider/ord:	Antall vedlegg:	Tilgjengelighet (åpen/konfidensiell):
48/13576	0	Ja
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven: <p>Introduksjon: Å være ungdom handler om å finne seg selv, og danne seg et selvbylde. Å få diagnostisert en kronisk sykdom som Morbus Crohn på toppen av dette kan oppleves vanskelig. Sykepleiere kan møte denne pasientgruppen i arbeidslivet, og kan måtte hjelpe dem til å forstå og mestre sykdommen.</p> <p>Hensikt: Hensikten med oppgaven er å forstå hvilke utfordringer ungdommer med Morbus Crohn kan oppleve. Vi ønsker å se nærmere på hvordan sykdommen påvirker ungdommen og deres livskvalitet. Samtidig vil vi få mer kunnskap om hva vi som sykepleiere kan gjøre for å hjelpe pasienten gjennom å ha fokus på mestring, tilrettelegging, veiledning og forebygging.</p> <p>Metode: Oppgaven er en litteraturstudie bygget opp på forskningsartikler og faglitteratur. Aktuelle søkeord som vi benyttet: "crohn disease", "young adults", "inflammatory bowel disease", "self-esteem", "cope" "qualitative studies", "ostomy", "education or nursing education" og "Quality of Life".</p> <p>Resultat: Resultatene viste at ungdommer opplever livskvalitet individuelt. Som sykepleier må en vite hva pasienten ønsker og forventer av oss, om ulike mestringsstrategier og betydningen av god veiledning. Resultatene viste også hvordan sykdomsaktiviteten og tiltak kunne påvirke selvbylde og livskvalitet positivt eller negativt.</p> <p>Konklusjon: Gjennom å skape gode relasjoner og tillit mellom sykepleier, pasient og hennes pårørende, opplevde pasientene trygghet. Konklusjonen viser at tilstrekkelig kunnskap, veiledning og god informasjon fra sykepleier er vesentlig for å hjelpe pasienten til mestring. Dette vil igjen opprettholde eller tilbakevinne god livskvalitet.</p>		

ABSTRACT

Title:	How can nurses contribute to increased quality of life in patients with Morbus Crohn?	Date : 11.05.15
Participants/	Anette Hansen Sunniva Huuse Ina Larina Skorpa Mia Elisabeth Trosholmen	
Supervisor(s)	Øyfrid Larsen Moen	
Employer:		
Keywords (3-5)	Morbus Crohn, quality of life, nursing	
Number of pages/words:	48/13576	Number of appendix: 0
Availability (open/confidential): Yes		
Short description of the bachelor thesis:		
<p>Introduction: To be young is about finding yourself and creating a self image which can be found very challenging for some young people. Now imagine if the young adult has a chronic disease like Morbus Crohn, it adds even more challenges and difficulties growing up. Nurses will meet this type of patients in their line of work and may have to help them understand on how to live and cope with this disease.</p> <p>Objective: The purpose of this thesis is to understand the challenges adolescents with Morbus Crohn have. We want to see how the disease affects young people and their quality of life. We also want to increase knowledge on how nurses can help the patients with focus on facilitation, supervision, prevention and learning them how to master this disease.</p> <p>Method: The thesis is a literature study built on research articles and relevant literature. We used following keywords: "Crohn's disease", "young adults", "inflammatory bowel disease", "self-esteem", "cope" "qualitative studies", "ostomy", "education or nursing education" and "Quality of Life "</p> <p>Results: The results showed that young people experience quality of life individually. They show ways and efforts nurses can use. It may be based on knowing what the patient wants and expects of us, different coping strategies and the importance of good guidance. The results also showed how the disease activity and actions could affect self-esteem and quality of life positively or negatively.</p> <p>Conclusion: By creating relation and trust between the nurse, the patient and her family, gave the patient back some of the security that is was lacking. The conclusion showed that sufficient knowledge, guidance and good information from nurses is essential for helping the patients coping. This will maintain or regain the good quality of life.</p>		

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
ABSTRACT	3
1.0 Innledning	5
1.1 Relasjon til seksjonens forskningsområde	5
1.2 Avgrensning av oppgaven	6
2.0 Bakgrunn.....	8
2.1 Livskvalitet og selvbildet	8
2.2 Benner og Wrubels teori og mestring.....	10
2.3 Informasjon og veiledning.....	11
2.4 Ungdom og utvikling	12
2.5 Hensikt.....	13
3.0 Metode	14
3.1 Søkestrategi.....	15
3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	15
3.2 Presentasjon og begrunnelse av artiklene.....	16
3.2.1 Forskningsetikk	19
4.0 Resultat.....	20
4.1 Økt sykdomsaktivitet og bruk av mestringstrategier.....	24
4.2 Helserelatert livskvalitet	25
4.3 Ungdommens erfaring ved å leve med Morbus Crohn	26
4.4 Ungdommens egne preferanser og prioriteringer om helsevesenet	27
4.5 Sykepleierens rolle	28
5.0 Drøfting.....	29
5.1 Å leve med sykdommen	29
5.2 Selvbilde og helserelatert livskvalitet ved Morbus Crohn	31
5.3 Informasjon og veiledning til ungdom med Morbus Crohn.....	32
5.4 Bruk av ulike mestringstrategier og andre tiltak	34
5.4.1 Ulike tiltak som kan bedre livskvaliteten til pasienten.....	36
5.5 Metodedrøfting.....	38
5.6 Resultatets betydning opp mot klinisk sykepleie og kunnskapsutvikling.....	41
6.0 Konklusjon	43
7.0 Kildehenvisning.....	44

1.0 Innledning

Temaet i vår bachelor oppgave handler om pasienter med Morbus Crohn. Vi vil se nærmere på hvordan vi som sykepleiere kan være en støttespiller for disse pasientene som opplever utfordringer i forhold til sykdommen. Vi har noe erfaring med denne sykdommen fra før, henholdvis gjennom sykehuspraksis på gastrokirurgisk avdeling og bekjente med Morbus Crohn. Vi har derfor enten sett eller lest noe om hvordan Morbus Crohn påvirker kroppen til disse pasientene både fysisk og/eller psykisk. I løpet av denne oppgaven ønsker vi å få mer kunnskap og en større forståelse for hvordan sykdommen påvirker livskvaliteten til disse pasientene.

Når sykdommen blusser opp, kan dette hindre pasienten i å delta på de aktivitetene hun vil. Å leve med en kronisk sykdom kan virke belastende i perioder, og det kan være en utfordring å måtte akseptere sykdommen (Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer 2011).

Pasienten trenger kontrollen over sitt eget liv. For at de skal oppnå dette forutsetter det at de kan mestre sykdommen i hverdagen, men for å kunne det trenger de kunnskap om den. I følge Pasient- og brukerettighetsloven § 3-2 (2014) skal pasienten ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin egen helsetilstand. Videre i samme paragraf står det om hvordan barn under 18 år skal tas med i råd så fremt barnets utvikling og modning tilsier at dette er ok. Sykepleierens ansvar er å sette seg inn i det lovverket som regulerer tjenesten, og her vil det være sykepleierens ansvar å gi informasjon. I punkt 2.4 i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skriver Norsk Sykepleierforbund (2011) at sykepleieren skal gi pasienten mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig og tilpasset informasjon, samtidig som de skal forsikre seg om at informasjonen er forstått. I punkt 2.1 og 2.2 står det også at sykepleierens ansvar er å fremme helse og understøtte mestring, noe vi velger å ha fokus på her i oppgaven.

1.1 Relasjon til seksjonens forskningsområde

Områdene det forskes på ved Høgskolen i Gjøvik, innenfor Seksjon sykepleie, passer vårt tema inn under *Helse i dagliglivet*, og her under fokusområdet *Å leve med helsesvikt*. Dette

fokusområdet handler om hva en helsesvikt innebærer og hvordan en kan oppnå helse og velvære. Grunnlaget for dette området er sykepleierens helsefremmende og forebyggende funksjon (Foss 2014). I forhold til vårt tema/problemstilling vil sykepleierens funksjon være helsefremmende i forhold til å gi råd og veiledning om noe som kan bidra til å fremme eller bedre pasientens situasjon/sykdom. Det å informere om mulige utfordringer før de oppstår, kan gjøre pasienten forberedt og dermed mestre disse utfordringene bedre. Samtidig kan sykepleierens funksjon være å forebygge at pasienten utvikler et dårlig selvbilde fordi hun ikke mestrer de daglige utfordringene Morbus Crohn kan føre med seg.

1.2 Avgrensning av oppgaven

Pasienter som har fått diagnosen Morbus Crohn kan vi som sykepleiere møte både på sykehjem, i hjemmesykepleien og på sykehus. På sykehus kan det være både på en kirurgisk eller medisinsk sengepost, poliklinikken og på barneavdelingen. Vi tar for oss pasientene på sykehus, men velger å fokusere på pasientene som kommer inn på en medisinsk sengepost eller på poliklinikken. Dette er fordi på en kirurgisk sengepost har pasientene ofte nylig fått anlagt stomi, og kan derfor være i en krisefase under oppholdet.

Pasientgruppen vi har valgt å fokusere på er unge mennesker. Stubberud og Nilsen (2010) skriver at sykdommen Morbus Crohn ofte debuterer i ung alder, cirka 20-40 år. Vi har funnet noen artikler som også tar for seg pasienter som er yngre, som vi vil presenterer senere i oppgaven. Vi har derfor valgt å fokusere på aldersgruppen 15-20 år, da dette er en aldersgruppe vi selv kan relatere oss til. Vi ser at det er utfordringer med sykdommen både med tanke på fysiske, psykiske og sosiale forhold, men vi velger å fokusere på det psykiske - relatert til *selvbilde*. Dette er fordi selvbilde vårt påvirker både det fysiske, psykiske og det sosiale, og vi kan derfor trekke inn mye fagkunnskap. Vi velger å ha fokus på sykepleierens veiledende funksjon i forhold til mestring, fordi vi tenker at dette er noe som også er aktuelt i andre situasjoner, selv om vi her har fokus på selvbildet.

I oppgaven vår kommer vi til å bruke det personlige pronomenet "hun" eller "pasienten", da Morbus Crohn forekommer oftere hos kvinner enn menn (Stubberud og Nilsen 2010). Ved at vi skriver hun eller pasienten, vil dette gi en enklere og bedre leseropplevelse. I våre søk har

vi sett flere navn på sykdommen, både Morbus Crohn, Crohns sykdom og kortformen Crohns eller Chron. For å være mer presise har vi valgt å kun forholde oss til begrepet Morbus Crohn. Under resultatdelen i tabellene har vi valgt å bruke forkortelser av ordene som IBD (inflammatory bowel disease/inflammatorisk tarmsykdom), HRQoL (health-related quality of life/helserelatert livskvalitet), CD (Crohns Disease/Morbus Crohn) og UC (Ulcerative Colitis/Ulcerøs Kolitt). Dette gjør vi for å få tabellene korte og oversiktlige, mens i resten av oppgaven vil vi bruke de fullkomne ordene.

2.0 Bakgrunn

Morbus Crohn er en kronisk inflammatorisk sykdom som gir betennelsesforandringer, arrdannelser og fibrose i fordøyelsessystemet (Stubberud og Nilsen 2010). Den kan ramme alle deler av mage-tarm-kanalen, og den angriper alle lag i tarmveggen. Symptomer, endoskopiske funn og røntgen- og MR- undersøkelser skal til for å stille diagnosen, og sykdommen kan være vanskelig å skille fra Ulcerøs Kolitt. Symptomene på Morbus Crohn kan være smerter som ofte er diffuse, det kan også ofte forekomme diarè, kvalme, brekninger og fistler. I forhold til behandling retter dette seg mot pasientens symptomer. Antidiarèmidler, optimalisering av ernæringstilstand og medikamenter som demper inflammasjonsaktiviteten er eksempler på behandling av Morbus Crohn, samt antibiotika, aminosalisylsyremidler og immundempende legemidler. Ved alvorlig anemi kan det være nødvendig med blodtransfusjon og intravenøs jerntilførsel. I mange av tilfellene (over halvparten) er kirurgisk behandling nødvendig, med reseksjon av de affiserte tarmavsnittene, hvor noen må få anlagt stomi (Stubberud og Nilsen 2010). Stomi er en kirurgisk konstruert åpning i kroppen. I denne oppgaven nevner vi ileostomi, som forteller at åpningen er konstruert ved å legge ut tynntarmen. Dette gjøres ved at tarmen trekkes ut av kroppen, vrenses og sys fast i huden. (Nilsen 2011). I følge Norsk Helseinformatikk (2013) finnes sykdommen hos 1-2 av 1000 mennesker, og årsaken er ukjent.

2.1 Livskvalitet og selvbildet

Verdens helseorganisasjon (2015) mener at livskvalitet handler om å oppleve glede og mening, bruke personlige styrker, føle interesse, mestring og engasjement. De mener videre at livskvalitet er viktig for den enkelte, og kan også bidra til gode familierelasjoner, oppvekstkår, fungering i arbeidslivet og for befolkningens generelle helse. Høy livskvalitet fremmer fysisk helse og gir samtidig mindre psykiske plager. Det er vanskelig å gi et fasitsvar på hva som fremmer livskvaliteten, da det er ulike faktorer som spiller inn. Gener, personlighet, mestringsressurser, sosial støtte, positive og negative livshendelser, tilknytningsforhold, kultur og objektive faktorer som samfunnsforhold og økonomi (Verdens helseorganisasjon 2015). I følge Stubberud og Nilsen (2010) kan pasienter med Morbus

Crohn ha lite overskudd til å ta en utdanning, jobbe og opprettholde den sosiale kontakten. Perioder med mye smerter kan også føre til at pasienten får mye fravær fra skole eller arbeid. Det kan igjen føre til vanskeligheter med å tilpasse seg nye situasjoner, komme inn i nye rutiner og samtidig bli kjent med kolleger eller andre rundt seg. Dette kan føre til et dårlig selvbilde. I følge Larsen (2012) utbedret Næss fire kriterier for livskvalitet. Disse er å være aktiv, å oppleve samhørighet og at en har en grunnstemning av lykke og glede. Larsen (2012) beskriver også Wicklund sin definisjon av helserelatert livskvalitet. Hun definerer det som at pasientens helse, velbefinnende og mulighet for å fungere i daglige aktiviteter påvirkes av sykdommen og symptomene.

Håkonsen (2009) skriver om hvordan begrepet selvbilde brukes for å beskrive hvordan vi vurderer oss selv, både på en positiv og negativ måte. Han skriver videre at individer med et positivt selvbilde har lettere for å komme i kontakt med andre mennesker, og mestrer ulike oppgaver bedre enn andre. I følge Hummelvoll (2012) kan kjennetegn på et dårlig selvbilde være blant annet skyldfølelse og bekymringer, å nekte seg selv gleder, å være selvkritisk og tilbaketrekning fra virkeligheten. Vi ser her at livskvaliteten påvirker selvbildet. I følge Rustøen (2001) har Roy utviklet en modell i sykepleie hvor selvbildet er ett av fire områder som anses som spesielt viktig for å oppleve velvære og for å fremme helse, livskvalitet eller tilstrebe en verdig død. Hun har delt selvbildet i to hovedområder - det fysiske og det personlige selv. Det personlige selv er videre delt inn i selvkonsistens, idealselv og det moralske selv, mens det fysiske selv handler om vårt bilde av vår egen kropp. Siden kroppen er synlig og dermed den mest håndgripelige delen av selvet, kan forandringer på grunn av ulykker, sykdom eller behandling påvirke selvbildet vårt negativt. Rustøen (2001) forklarer videre at fordi så mange ulike yrkesgrupper har definert hva de mener er livskvalitet, hersker det en begrepsmessig forvirring. Mange har arbeidet med å skille mellom hva som utgjør selve livskvaliteten, og hva som er forutsetninger for livskvalitet. Et eksempel er at mestringsevne er en viktig faktor for en persons livskvalitet, og samsvarer dermed med ulike aspekter i begrepet livskvalitet, men den er ikke definert som en dimensjon i livskvalitet. I et forsøk på å være mer spesifikk og fokusere på helseaspektet ved livskvalitet, ble begrepet helserelatert livskvalitet innført. Helserelatert livskvalitet kan defineres som et personlig, evaluerende utsagn som oppsummerer det positive og negative av attributter som

kjennetegner ens psykiske, fysiske, sosiale og åndelige velvære på et tidspunkt når helse, sykdom og behandlingsforhold er relevante. Hun påpeker videre at det er lite som er skrevet om barn og livskvalitet, og studier har vist at barn, ungdom, foreldre og helsepersonell har ulikt syn på hva de vurderer som god livskvalitet (Rustøen 2001).

Norvoll (2010) skriver at sykdom kan ses på som et sosialt avvik, og for å forstå de sosiale reaksjonene nevner hun stigmatisering. Ulike sykdommer vil bli ulikt stigmatisert. Denne stigmatiseringen kan få store konsekvenser for selvoppfattelsen og for deltagelsen i det sosiale livet til pasienten. Hun skriver at når vi stigmatiserer, forsvinner empatien og medfølelsen og vedkommende blir kun sykdommen eller problemet. Hvis pasienten opplever å være annerledes, mindreverdig og at omgivelsene trekker seg unna, kan dette ofte føre til dårlig selvbilde, sosial isolasjon og ensomhetsfølelse (Norvoll 2010).

2.2 Benner og Wrubels teori og mestring

I følge Kristoffersen (2011c) er mestringsforventning en positiv forventning om å mestre ulike hendelser og problemer. Det er viktig å sette seg ulike mål og ha tro på seg selv for å kunne klare å mestre noe. Kristoffersen (2011b) mener at det å mestre noe er en kontinuerlig prosess gjennom hele livet, der man må ha en evne til å lære, bearbeide positive og negative erfaringer og utvikle seg videre som menneske. En må klare å håndtere ytre og indre krav, og utfordringer som man står ovenfor på best mulig måte. For at pasienten skal mestre sin situasjon best mulig, blir det sykepleierens rolle å samle inn nødvendig data og informasjon om pasientens kognitive vurdering. Deretter har sykepleieren en mulighet til å sette i gang tiltak som kan styrke pasientens muligheter til å mestre sin situasjon på en best mulig måte. I følge Kristoffersen (2011b) skiller Lazarus og Folkman mellom to ulike mestringsstrategier. Den ene er problemorientert mestring og den andre er emosjonelt orientert mestring. Ved problemorientert mestring forholder personene seg både aktivt og delaktig til hva hendelsen gjelder. Dette er en subjektiv opplevelse av å mestre. Emosjonelt orientert mestring tar heller sikte på å endre opplevelsen og meningens innhold av en hendelse til noe positivt, istedenfor å endre selve hendelsen (Kristoffersen 2011b).

I følge Kristoffersen (2011a) har teoretikerne Benner og Wrubel mye fokus på mennesket som en helhet. De skiller altså ikke mellom kropp og sjel. De er opptatt av pasientens egen opplevelse av helsesvikt, sykdom eller tap. De mener en skal møte mennesket uten å fokusere for mye på kroppslig kunnskap, fordi en da oppfatter mennesket på en ureflektert måte, uten bevisst gjennomtenkning. De mener at omsorg har en sentral rolle i livet, der mennesket retter oppmerksomhet mot noen andre enn seg selv. Dette gir mening og innhold i livet til både den som gir og den som får omsorg. Det som blir sykepleierens viktige jobb er å hjelpe den enkelte til å leve ut, selv med en helsesvikt eller en kronisk sykdom, som i dette tilfellet er Morbus Crohn. Delmålet til pasienten blir å mestre sin livssituasjon så godt hun kan, ut i fra hvilket standpunkt pasienten har i dag. Det er svært viktig å få kartlagt hvordan pasienten selv opplever sin hverdag og hvilken mening hun har om situasjonen, deretter kan sykepleieren få en bedre klarhet i hvilke muligheter pasienten har til å mestre situasjonen bedre. Vi kan også finne ut hvilke mestringstrategier som kan være aktuelle for pasienten, og deretter gå ut ifra dette (Kristoffersen 2011a).

2.3 Informasjon og veiledning

Sykepleierens funksjoner er mange. Blant de er undervisning og veiledning (Kristoffersen, Nordtvedt og Skaug 2011). Ansvar for undervisning og veiledning retter seg mot medarbeidere, studenter, elever, og pasienter og pårørende. Når det kommer til pasienter og pårørende handler det om å gi informasjon, og sørge for at den informasjonen blir forstått (Kristoffersen, Nordtvedt og Skaug 2011). I denne oppgaven fokuserer vi på informasjon og veiledning til pasienten i forbindelse med det å ha Morbus Crohn. Vi fokuserer også på hvordan vi som sykepleiere kan bidra til økt livskvalitet hos pasienten ved hjelp av informasjon og veiledning om ulike mestringstrategier og andre tiltak. I følge Eide og Eide (2007) er det viktig å spørre pasienten selv hva hun trenger hjelp til. Det er ikke alltid pasienten selv faktisk vet hva hun trenger informasjon om. En kan da spørre pasienten hvordan det går, og videre om pasienten kan fortelle litt om sykdommen, hvordan hun opplever situasjonen eller lignende. Ut i fra dette kan sykepleieren få en bedre forståelse av hva pasienten allerede kan, men også hva hun trenger mer informasjon om og veiledning i. Informasjonen bør være fullstendig, men samtidig må en passe på å ikke overlaste pasienten med informasjon hun ikke klarer å forholde seg til eller huske (Eide og Eide 2007). Selv om

sykepleieren ikke alltid vet nøyaktig hva pasienten har behov for av informasjon og veiledning, kan en likevel forbrede seg før første møte. Sykepleieren vet på forhånd hvilken diagnose pasienten har, og kan derfor forbrede seg ut i fra det. Samtidig er det viktig å kunne noe om hvordan en skal formidle informasjonen. Eide og Eide (2007) mener at god formidling av informasjon forutsetter at det skjer i en dialog og på pasientens premisser. Svare (2006) mener at en god dialog innebærer å lytte, åpne for egne og andres innsikt og samspill. For å skape en god dialog må den være relevant og kreativ, og det er viktig å være målbevisst (Svare 2006).

2.4 Ungdom og utvikling

I vår oppgave velger vi å ha fokus på ungdom, nærmere bestemt i aldersgruppen 15 til 20 år. Grunnen til dette er fordi vi vet selv av erfaring at dette er en periode med mange endringer, blant annet i forhold til selvbildet. Håkonsen (2009) skriver om hvordan vi i barneårene er sterkt knyttet til foreldrene våre, og om hvordan vi i ungdomsårene strever etter å finne vår egen identitet som er atskilt fra våre foreldre. Cullberg (2007) skriver om hvordan identitet tar form i ungdomstiden, og hvordan dette kan være en dramatisk og skremmende periode. Utfordringer i forhold til for eksempel seksualitet, selvbilde og sosiale forhold hører ofte med. Vi tenker at en kronisk sykdom kan gjøre denne perioden enda mer sårbar. Ungdom med Morbus Crohn må takle sykdommen, i tillegg til vanlige utfordringer som den ellers friske ungdommen har.

Helland og Mathiesen (2009) mener ungdomstiden er en særlig sår periode, hvor flere jenter enn gutter rammes av psykiske og emosjonelle plager etter puberteten. Angstlidelser, depresjon og spiseforstyrrelser dominerer. Dette ser også Aglen (2015), som forteller at ulik forskning viser at dagens ungdom strever med sin psykiske helse, selv om de på utsiden tilsynelatende virker vellykkede. Mange rapporterer imidlertid at de er ulykkelige, triste og ensomme, og at de plages med bekymringer og søvnproblemer. Mer enn én av fem har også forsøkt å skade seg selv. Hun skriver videre at 30% av svenske 16-åringer er så stresset at det kan klassifiseres som alvorlig, og at forskere tror det samme kan gjelde for norsk ungdom. Det er ikke lenger nok å enten være flink på skolen eller i sport, i dag skal en også være pen, smart og veltrent. I tillegg er de tilgjengelige 24 timer i døgnet via tekstmeldinger, Facebook,

Instagram, Snapchat og andre sosiale medier. Husom (2012) har skrevet en masteroppgave om hvordan ungdoms selvbilde og identitet påvirkes av både positive og negative kommentarer fra andre på nettet, noe som kan være uheldig da ungdommer i denne fasen i utviklingen er spesielt påvirkelige.

2.5 Hensikt

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å kunne forstå bedre hvordan og hvor mye denne sykdommen faktisk påvirker livet til pasienten og hennes *livskvalitet*. Samtidig vil vi få mer kunnskap om hva vi som sykepleiere kan gjøre for å hjelpe pasienten til å mestre daglige utfordringer med tanke på de som har Morbus Chron. Med denne oppgaven vil vi også å sette et økt fokus på pasienten og sykdommen. En kan vite *hva* Morbus Crohn er, men det vi ønsker er at flere skal forstå *hvilke* utfordringer denne pasientgruppen har i hverdagen og hvordan dette kan gå ut over deres livskvalitet. Vi vil ha fokus på mestring, men også tilrettelegging og forebygging av reaksjoner som pasienten kan få ut i fra disse utfordringene som kan komme med sykdommen.

Problemstilling: Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til økt livskvalitet hos pasienter med Morbus Crohn?

3.0 Metode

I oppgaven har vi benyttet tidligere forskning og fagstoff som er relevant for vårt tema og problemstilling. Polit og Beck (2008) definerer litteraturstudie som en måte å samle og analysere data på. Aveyard (2014) forklarer at når en foretar et litteraturstudie så lager en først en problemstilling, for deretter å finne svaret på denne ved å søke og analysere relevant litteratur ved systematisk tilnærming. Litteraturstudier er viktige fordi de oppsummerer litteraturen som er tilgjengelig om et emne, noe som gjør det lettere for helsepersonell å følge med på nyere forskning uten å måtte lese alt som utgis. Dessuten kan ulike studier ha ulike vinklinger på forskningen sin, derfor kan et sammendrag av flere gi et mer oversiktlig bilde over emnet (Aveyard 2014). I følge Norsk sykepleierforbund (2011) står det i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere punkt 1.4 at sykepleieren skal holde seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde, og bidra til at ny kunnskap anvendes i praksis.

I følge Aveyard (2014) bruker kvantitativ forskning eksperimentelle metoder og/eller metoder som involverer statistikk og numerisk innsamlingen av data, mens kvalitativ forskning ofte samler data gjennom intervjuer. Dette er for å gi forståelse og innsikt i deltakernes egne opplevelser ved hjelp av ord og beskrivelser. Oversiktsartikler er en tilnærming hvor forskerne bruker ulike metoder for å svare på problemstillingen, for eksempel både kvalitative og kvantitative metoder. Blandet forskningsmetode benytter også både kvalitative og kvantitative metoder for å utforske et tema eller en problemstilling fra ulike perspektiver. Kvalitativ metode kan tilføre dybde og innsikt til funnene i en kvantitativ studie, og motsatt kan kvantitative tilnærminger være med og verifisere funnene i en kvalitativ studie (Aveyard 2014). Historisk metode (2015) kan i følge Kildenett defineres som de ulike framgangsmåtene historikere bruker for å finne informasjon om fortiden.

I oppgaven har vi valgt og inkludere både primær- og sekundærkilder. Støren (2010) forklarer at primærkilder for eksempel kan være originalartikler, hvor forskningsresultatene skal gi ny kunnskap om et emne, eller teoretiske artikler, som gjerne handler om nye teorier basert på eksisterende forskning. Sekundærkilder kan for eksempel være oversiktsartikler, som vurderer studier som allerede er blitt publisert og oppsummerer resultater og

konklusjoner. Dette for å gi en bred innføring i et nytt emneområde, og systematiske oversiktsartikler, hvor forfatterne bruker en bestemt fremgangsmåte for å finne, vurdere og oppsummere undersøkelser eller studier om samme emne (Støren 2010).

3.1 Søkestrategi

I forhold til søkestrategi benyttet vi databaser som er anbefalt av Høgskolen i Gjøvik. Søket ble derfor utført i Cinahl, PudMed og Ovid i tidsrommet november 2014 til april 2015. Alle disse databasene er helserelevanter og inneholder et bredt spekter av vitenskapelige artikler. Temaet i oppgaven vår er hvordan vi som sykepleiere kan bidra til økt livskvalitet for pasienter med Morbus Crohn, med avgrensning på selvbildet. Søkeordene som ble brukt var: "crohn disease", "young adults", "inflammatory bowel disease", "self-esteem", "cope" "qualitative studies", "ostomy", "education or nursing education" og "Quality of Life". Artiklene blir presentert i tabeller lenger ned.

3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Aveyard (2014) skriver at for å strukturere søket etter artikler er det lurt å sette opp inklusjons- og eksklusjonskriterier, slik at en enklere kan velge ut relevante artikler. Først og fremst så vi om artikkelen var fagfellevurdert og hvilket nivå tidsskriftet som artikkelen er publisert i holdt. Dette gjorde vi ved å søke blant publiseringskanalene i registeret til Database for statistikk om høgre utdanning (2015a). I følge Svartdal (2014) er fagfellevurdering en kvalitetssikring av fagartikler og bøker, hvor bidraget vurderes kritisk av eksperter innenfor faget ut fra bestemte kvalitetskriterier før det publiseres. Database for statistikk om høgre utdanning (2015b) rangerer publiseringskanalene etter vitenskapelig kvalitet og prestisje, som tildeles nivå 1 eller 2. Nivå 1 vil si at det er en vitenskapelig publiseringskanal, mens nivå 2 vil si at det er vitenskapelig publiseringskanal med særlig høy prestisje. I følge Hansen (2015) er det kun 20% av de mest fremtredende og innflytelsesrike publiseringskanalene som oppnår nivå 2. Vi valgte derfor å inkludere begge nivåene, siden majoriteten av artiklene var publisert i tidsskrift som holdt nivå 1. Videre så vi når artikkelen var publisert, da vi kun ønsket de som var publisert etter 2005. Dette for å sikre at funnene ikke var for gamle. Vi satte ingen krav om at artikkelen skulle være fra et nordisk land, men

så på det som et pluss. Likevel måtte artikkelen være overførbart til Norge. Vi valgte å fokusere på ungdom i aldersgruppen 15-20 år, men fordi det var vanskelig å finne studier om denne aldersgruppen spesifikt, godtok vi også de som omhandlet pasienter mellom 10-40 år. Artikler som ikke var på engelsk eller norsk ble ekskludert.

3.2 Presentasjon og begrunnelse av artiklene

Vi endte opp med to kvalitative artikler, tre kvantitative artikler, to oversiktsartikler med både kvalitative og kvantitative studier, en historisk forskningsanalyse og en blandet metodestudie. Under tabellene vil vi begrunne hvorfor vi valgte artiklene.

Artikkel 1: *A Qualitative Study of Youth Living With Crohn Disease.*

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Crohn disease	Ovid nursing database	1	214
2. Qualitative studies		2	14089
		1 AND 2	9

Artikkel 2: *Fire in the Belly and the Professionalization of Nurses: A Historical Analysis of Crohn Disease Care*

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Crohn disease	Ovid nursing database	1	214
2. Education or nursing education		2	101445
		1 AND 2	70

Artikkel 3: *Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery.*

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Ostomy	Cinahl Complete	1	3090
2. Young adults		2	9627
		1 AND 2	3

Artikkel 4: Inflammatory bowel disease and self-esteem in adolescence

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Inflammatory bowel disease	Cinahl	1	2808
2. Self-esteem	Complete	2	8046
		1 AND 2	9

Artikkel 5: Strategies to improve quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease, artikkel 6: Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how they cope with disease activity og artikkel 7: How IBD patients cope with IBD: A systematic review.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Cope	PubMed	1	56397
2. Inflammatory Bowel Disease		2	33421
3. Quality of life		3	159615
		1 AND 2 AND 3	85

Artikkel 8: Impact of Perceived Stigma on Inflammatory Bowel Disease Patient Outcomes.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff
1. Crohn disease	PubMed	1	12 412
2. Self-esteem		2	45 144
		1 AND 2	20

Artikkel 9: "What we want": Chronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care. Denne artikkelen fant vi via litteraturlisten i en annen bacheloroppgave. Deretter søkte vi etter artikkeltittelen i Google Scholar og fant den i fulltekst.

Vi valgte å bruke artikkelen til Brotherton, Taylor og Keeling (2013) da den har et sykepleieperspektiv og viser til hvilken påvirkning og ansvar vi har ovenfor yrket vårt og ovenfor pasientene. Den har fokus på Morbus Crohn og hvordan sykepleiere har tatt ansvar for egen læring og innhenting av kunnskap. Studien til Karwowski, Keljo og Szigethy (2009) tok vi med på grunn av at dette er en stor oversiktsartikkel gjennom 10 år, som tok for seg

både kvalitative og kvantitative studier. Den var også fagfellevurdert ved nivå to, noe vi så på som et stort pluss. Både studien til Lynch og Spence (2008) og Sinclair (2009) valgte vi da det er to kvalitative studier som har fokus på ungdommens tanker, følelser og oppfatninger i forhold til ulike utfordringer i forbindelse med Morbus Crohn. Ettersom vi har valgt å fokusere på sykepleierens rolle, ser vi det som nødvendig å vite mer om ungdommens tanker og følelser for å kunne hjelpe de på best mulig måte i den situasjonen de er i.

Studien til Lindfred mfl. (2007) bruker vi for å diskutere hvordan selvbildet til ungdommer med Morbus Crohn kan påvirkes i forhold til frisk ungdom. Samtidig var det et stort pluss at den var fra nabolandet til Norge, nemlig Sverige, da vi ser store likheter med dette landet. Både McCombie, Mulder og Gearry (2013) og Larsson mfl. (2008) tar for seg ulike mestringsstrategier, og siden dette er et av elementene i denne oppgaven vil det være relevant å ha med disse studiene for å kunne drøfte dette opp mot annet fag- og forskningstoff. Samtidig er oversiktsartikkelen til McCombie, Mulder og Gearry (2013) bygd opp på samme måte som vår litteraturstudie, og vi kan derfor finne mange gode tips fra denne om hvordan vi kan bygge opp oppgaven vår. Van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011) har gjort en blandingsstudie hvor de tar for seg hvilke forbedringer kronisk syke ungdommer selv ønsker i forhold til helsevesenet. Denne studien valgte vi å ta med fordi det er skrevet lite om temaet, og vi ser at tilbudet til ungdommer er lite. De er for voksne for barneavdelingene, og for unge for voksenavdelingene, noe som kan være med på å avgjøre resultatet av behandlingen de mottar i negativ retning. Riktignok tar de for seg mange ulike kroniske diagnoser, hvor deltakerne med inflammatoriske tarmsykdommer kun utgjør et mindretall, men vi føler likevel at den er overførbar. Vi valgte å ta med studien til Taft mfl. (2009) fordi den undersøkte om deltakere med inflammatorisk tarmsykdom opplever stigmatisering i forhold til sykdommen, og hvilken betydning det har for pasientene. Forfatterne kom frem til resultatene ved hjelp av ulike spørreskjema, der vi har valgt å forholde oss til resultatene som har med stigmatisering og helserelatert livskvalitet å gjøre. Denne studien var også fagfellevurdert ved nivå 2.

3.2.1 Forskningsetikk

De nasjonale forskningsetiske kommiteene (2014) legger vekt på at forskning skal være etisk forsvarlig. Etter å ha gått igjennom alle de ni relevante artiklene våre, kunne vi bare se at seks av de oppga å være godkjente av en etisk komite fra institusjonen forfatteren/forfatterne kommer fra. Dette var artiklene til Taft, Keefer, Leonhard og Nealon-Woods (2009), Sinclair (2009), Van Staa, A., S. Jedeloo og H. van der Stege (2011), Lynch og Spence (2008), Lindfred, Saalman, Nilsson og Reicheinberg (2007) og Larsson, Lööf, Rönblom og Nordin (2008). For at forskningen skal være etisk forsvarlig viser de Nasjonale forskningsetiske kommiteene (2014) til generelle forskningsetiske retningslinjer. Disse omhandler blant annet kvalitet og kompetanse hos forfatter og institusjon, frivillig informert samtykke fra deltagerne og taushetsplikt og personvern. Det fins også både nasjonale lover og regler og internasjonale konvensjoner innen forskning. Dette er retningslinjer som forskere og forskningsansvarlige må følge.

4.0 Resultat

Her presenteres de ni utvalgte artiklene i litteraturstudien. De vises i oversiktlig tabeller med en kort tekst om referanse, nasjonalitet, hensikt, metode og resultat. Resultatet som er relevant for vår problemstilling legges frem i en løpende tekst under disse tabellene.

Referanse	Karwowski, C.A., D. Keljo og E. Szigethy (2009) "Strategies to Improve Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease". I: <i>Inflammatory Bowel Diseases, fagfelleurdert nivå 2.</i>
Nasjonalitet:	USA
Hensikt/problemstilling	Hensikten med studien er å trekke frem relevant informasjon, faktorer som påvirker helse relatert livskvalitet og psykososiale tiltak/strategier som har vært benyttet for å forbedre livskvaliteten til ungdom og voksne med inflammatorisk tarmsykdom.
Metode	Det er en stor oversiktsartikkel gjennom 10 år, med både kvalitative og kvantitative studier. Det ble funnet litteratur angående HRQoL hos ungdom og voksne med IBD ved hjelp av PubMed litteratursøk.
Resultat	Studien viser at det er viktig å vurdere HRQoL hos pasienten så fort som mulig, slik at de med behov kan bli henvist videre. Den viser ulike tiltak som kan gjøre hverdagen bedre for de med IBD. Ungdommer med den beste tilpasningen til IBD, har utviklet mestringsstrategier. Effektive medisinske og kirurgiske behandlinger, kombinert med målrettet sosial og psykologisk intervensjon for utsatte unge, kan betydelig bedre HRQoL.

Referanse	Lynch, T. og D. Spence (2008) "A Qualitative Study of Youth Living With Crohn Disease". I: <i>Gastroenterology Nursing, fagfelleurdert nivå 1.</i>
Nasjonalitet	New Zealand
Hensikt/problemstilling	Hensikten med studien er å fremme velvære, gi informasjon og dele erfaring videre til den økende antall unge mennesker som lever eller får diagnosen Morbus Crohn. Problemstilling: "Hvordan ungdommens erfaring er å leve med en nylig diagnostisert Crohns sykdom?"
Metode	Det er en liten kvalitativ studie. Det ble intervjuet kun 4 ungdommer fra New Zealand i alderen mellom 16-21 år.
Resultat	I funnene ble evnen til å takle stress en integrert del av å leve med Morbus Crohn. Det viser seg at hvis pasienten tar den tiden hun trenger, vil det hjelpe henne å forstå og behandle informasjon. Det er også viktig med nok

	støtte fra familie og venner. Studien gir en innsikt i hva som hjelper og hva som hindrer unge mennesker til å takle sykdommen.
--	---

Referanse	Lindfred, H., R. Saalman, S. Nilsson og K. Reicheinberg (2007) "Inflammatory bowel disease and self-esteem in adolescence" I: <i>Acta Pædiatrica, fagfelleurdert, nivå 1</i>
Nasjonalitet	Sverige
Hensikt/problemstilling	Å sammenligne ungdommer som lider av IBD med friske ungdommer, men også å identifisere faktorer som selvtilliten i sammenheng med IBD.
Metode	Kvantitativ studie med spørreskjema blant 71 ungdommer med IBD (41 gutter og 30 jenter). Disse ble sammenlignet med 1037 andre friske ungdommer. Studien ble gjennomført på sykehuset i perioden november 2004 og mai 2005.
Resultat	Studien viste at ungdommer med IBD hadde selvtillitt på samme nivå som friske ungdommer. Ungdommen med en alvorlig grad av sykdommen eller de med skilte foreldre hadde derimot større risiko for lavere selvtillitt.

Referanse	Larsson, K., L. Lööf, A. Rönnblom og K. Nordin (2008) "Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how they cope with disease activity" I: <i>Journal of Psychosomatic Research, fagfelleurdert, nivå 1</i>
Nasjonalitet	Sverige
Hensikt/problemstilling	Målet med denne studien var å undersøke livskvaliteten hos pasienter med UC eller CD, hvordan pasienter taklet økt sykdomsaktivitet og om mestring er assosiert med helse relatert livskvalitet.
Metode	Kvantitativ studie. 1099 pasienter med UC eller CD, alder 18-65 år ble invitert til å delta. Metoden var spørreskjema, gjennomført november 2005 til februar 2006.
Resultat	Pasienter med økt sykdomsaktivitet/forverring av sykdommen er rapportert svekket HRQoL og emosjonell stress. Dette var mer fremtakende blant pasienter med CD, sammenlignet med pasienter med UC. Pasienter bruker en rekke mestringsstrategier i et forsøk på å håndtere økt sykdomsaktivitet og stressfaktorer.

Referanse	McCombie, A.M., R.T. Mulder og R.B. Geary (2013) "How IBD patients cope with IBD: A systematic review" I: <i>Journal of Crohn's and Colitis, fagfelleurdert nivå 1</i>
Nasjonalitet	New Zealand
Hensikt/problemstilling	Inflammatorisk tarmsykdom (IBD) kan ha en betydelig innvirkning på

	psykologisk velvære og livskvalitet. Hvordan en takler sykdommen kan påvirke livskvaliteten. Studien ser på ulike mestringstrategier.
Metode	Oversiktsartikkel. Ovid og Pubmed databaser ble søkt over 6 måneder. Alle artikler om mestringstrategier i forbindelse med IBD ble inkludert, både kvantitative og kvalitative.
Resultat	Problemfokustert mestring hadde bedre psykologisk utfall enn følelsesfokustert mestring. Mestring ble forsterket av støtte fra familie og venner.

Referanse	Taft, T. H., L. Keefer, C. Leonhard og M. Nealon-Woods (2009) "Impact of Perceived Stigma on Inflammatory Bowel Disease Patient Outcomes". I: <i>Inflammatory Bowel Diseases, fagfelleurdert nivå 2.</i>
Nasjonalitet	USA
Hensikt/problemstilling	Hensikten med studien var å undersøke om pasienter med IBD opplever stigmatisering i forhold til sykdommen, og dens effekt på sykdomsforløpet og måten pasientene takler sykdommen på.
Metode	Kvantitativ studie. Forfatterne benyttet ulike spørreskjema. Deltakerne ble rekruttert via internett og Illinois sin avdeling av Crohn's & Colitis Foundation of America.
Resultat	Totalt 211 pasienter (156 med CD og 55 med UC) som hadde hatt diagnosen minst 6 måneder fullførte studien mellom august og oktober 2007. 84% av deltakerne rapporterte at de opplevde stigmatisering i forhold til helse relatert livskvalitet (10-22%), psykiske plager (4-16%), forhold til medisiner (5%), selvtillit (19 %) og mestringsforventning (8 %).

Referanse	Sinclair L.G (2009) "Young Adults With Permanent Ileostomies - Experiences During the First 4 Years After Surgery". I: <i>Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing, fagfelleurdert nivå 1.</i>
Nasjonalitet	Canada
Hensikt/problemstilling	Hensikten med denne studien var å beskrive erfaringene til unge voksne som lever med ileostomi.
Metode	Kvalitativ studie. Det teoretiske grunnlaget i denne studien var deltakernes egne fortellinger.
Resultat	Både felles og avvikende temaer ble identifisert i deltakernes historier, og vurdert i forhold til biofysiske, psykologiske og sosiale komponenter. Felles temaer ble assosiert med sykdomsprosess, sykehusinnleggelse, og sosiale

	og personlige omstillinger pasientene hadde måttet gjøre for å leve et liv med ileostomi.
--	---

Referanse	Van Staa, A., S. Jedeloo og H. van der Stege (2011) “What we want”: Chronically ill adolescents’ preferences and priorities for improving health care” I: <i>Patient Preferences and Adherence</i> , fagfelleurdert nivå 1
Nasjonalitet	Nederland
Hensikt/problemstilling	Hensikten med denne studien var å utforske hvordan kronisk syke ungdommer opplever kvaliteten til helsepersonell, samt hvilke forslag de hadde til forbedring.
Metode	Blandet metodestudie (kvalitativ og kvantitativ) hos ungdommer mellom 12-19 år med ulike kroniske lidelser, som besto av 31 intervjuer, et sykehusprosjekt hvor 9 ungdommer intervjuet 34 medpasienter, og et web-basert spørreskjema.
Resultat	Det å ha en følelse av tillit, samt å bli hørt og ha et valg i behandlingen var viktig for disse ungdommene. De mener helsepersonell bør være flinke i faget sitt, være troverdige og ærlige, at de kan svare på alle spørsmål, at både ungdommen selv og foreldrene får dekket sine behov, klar kommunikasjon, unngå smerter og ubehag, holde kontakt med de hjemme og å bli underholdt. Angående forbedringer ønsket flertallet mer oppmerksomhet til ungdommene, mer kontakt med familie og venner, kortere ventetider og flere aktiviteter med medpasienter.

Referanse	Brotherton, C.S., A.G. Taylor og A. Keeling (2013) “Fire in the Belly and the Professionalization of Nurses: A Historical Analysis of Crohn Disease Care”. I: <i>Gastroenterology Nursing</i> , fagfelleurdert nivå 1
Nasjonalitet	USA
Hensikt/problemstilling	Hensikten med artikkelen var å beskrive og analysere utviklingen sykepleieren har hatt i forhold til behandling av Morbus Crohn.
Metode	Historisk forskningsanalyse.
Resultat	Sykepleie ved Morbus Crohns ble formet av historiske forventinger om at sykepleiere ville følge legens ordre og implementere retningslinjer fastsatt av det medisinske fellesskapet. Sykepleiere bidro med omsorg og utviklet spesialiserte kompetanseområder og organiserte selvregulerende spesialforeninger for å møte pasienten som en helhet.

4.1 Økt sykdomsaktivitet og bruk av mestringstrategier

I følge Lindfred mfl. (2007) har ungdommer med inflammatorisk tarmsykdom i gjennomsnitt likt selvbilde som frisk ungdom. Det de derimot fant ut i studien var at alvorlighetsgraden i sykdomsforløpet hadde en sammenheng med selvbilde. Ungdommer med en alvorligere grad av Morbus Crohn hadde større risiko for lavere selvbilde. Det ble også funnet en sammenheng mellom selvbilde og alder, da ungdommer i midten av tenårene hadde lavere selvbilde. De finner derimot ingen forskjell mellom jenter og gutter (Lindfred mfl. 2007). Dette støttes av Larsson mfl. (2008) som finner ut at nesten dobbelt så mange av pasientene med økt sykdomsaktivitet sliter med depresjon og angst, enn de som er i remisjon. Samtidig finner de at pasienter med økt sykdomsaktivitet består av flere kvinner enn menn, og hadde også høyere sykefravær. Resultatene viser også at pasienter med Morbus Crohn hadde tydeligere lavere livskvalitet enn pasienter med Ulcerøs Kolitt. Larsson mfl. (2008) finner også andre helse relaterte problemer som kommer med økt sykdomsaktivitet. Stress, søvnløshet, depresjon, arbeids- og skolerelaterte problemer, smerter og emosjonelle plager var noen av problemene pasientene opplevde.

McCombie, Mulder og Gearry (2013) finner ut at mestring ser ut til å bli påvirket av det psykologiske utfallet av ungdom med inflammatorisk tarmsykdom. De finner også at mestring forsterkes av støtte fra familie og venner. I følge Larsson mfl. (2008) og McCombie, Mulder og Gearry (2013) er problemfokuset mestring mest effektiv ved økt sykdomsaktivitet, og følelsesfokuset mestring minst effektivt. Ved hjelp av problemfokuset mestring prøvde mer enn 90% av deltagerne i studien til Larsson mfl. (2008) å holde situasjonen under kontroll og håpet at det skulle bli bedre. Det de derimot fant ut er at studien deres ikke nødvendigvis støtter sammenheng mellom mestring, livskvalitet og følelsesmessig velvære. McCombie, Mulder og Gearry (2013) konkluderer med at mer langsgående og inngripende studier er nødvendig i fremtiden for å finne mestringstrategier som er mer effektive til å redusere ubehag hos pasienter med Morbus Crohn. I studien til Karwowski, Keljo og Szigethy (2009) fant de ut at ungdommer som har den beste tilpasningen til kronisk sykdom har utviklet mestringsstrategier: 1) akseptere sykdom / uførhet som en naturlig del av livet; 2) å føle støtte; og 3) oppleve følelsen av personlig vekst.

4.2 Helserelatert livskvalitet

I studien til Karwowski, Keljo og Szigethy (2009) fant de ulike strategier og psykososiale tiltak som kan forbedre helsereelatert livskvalitet, slik at ungdommer kan ha en lettere overgang til voksenlivet ved å leve med inflammatorisk tarmsykdom. Denne studien støttet forholdet mellom sykdommens erfaring, oppfatning og helsereelatert livskvalitet hos flere grupper ungdommer og voksne med inflammatorisk tarmsykdom. Alle ungdommer med kronisk tarmsykdom står i faresonen for psykososial engstelse, noe som kan svekke helsereelatert livskvalitet. I studien viser de ulike tiltak som kan gjøre hverdagen bedre, slik som medisinsk terapi, helsebesøk hjemme hos pasientene, gi grundig informasjon, selvledelse, fysisk aktivitet som er tilpasset hver enkelt, ulike mestringsstrategier, nok søvn, psykoterapi, kognitiv atferdsterapi, hypnoterapi, sosial støtte, interaktive nettsteder og riktig medisiner. Mer aktiv deltakelse av ungdom i behandlingens beslutninger, familiestøtte og oppmuntring til en aktiv livsstil som ikke er definert av sykerollens atferd kan hjelpe pasienten til å få en bedre livskvalitet. Det anbefales tverrfaglige team og overgangs klinikker for den unge befolkningen med inflammatorisk tarmsykdom. Dette vil bidra til å bedre etterlevelse av behandlingen, effektiv planlegging av langtrekkende livsmål, uavhengige levende ferdigheter, og til slutt forbedre den helsereelaterte livskvaliteten (Karwowski, Keljo og Szigethy 2009).

Taft mfl. (2009) fant i sin studie at pasienter som lider av kroniske sykdommer ofte opplever stigmatisering på grunn av sykdommen. De forklarer at stigmatisering defineres som samfunnets merking av et individ som unormal, noe som kan føre til psykiske plager og redusert livskvalitet. Pasienter med inflammatorisk tarmsykdom er utsatt for stigmatisering både fordi det er en skjult sykdom som fører med seg belastende symptomer og har begrensede behandlingsmuligheter, i tillegg til at fokuset ligger rundt tarmen og rektum. De fant ingen store forskjeller mellom deltakerne med Morbus Crohn og Ulcerøs Colitt, og så mange som 84% oppga at de opplevde stigmatisering i forhold til sykdommen. 20 % opplevde også moderat stigmatisert fra helsepersonell. Deltakerne rapporterte at de opplevde stigmatisering både fra familie, venner, ektefelle eller signifikante andre, samt på arbeidsplassen, blant kolleger og arbeidsgivere. Forfatterne viser at stigmatisering er forbundet med dårligere livskvalitet, psykologisk tilpasning, selvbilde og oppfølging av

behandling. Personer med mer komplekse symptomer eller hyppige sykdomsutbrudd kan ha størst risiko for å oppleve stigma. Forfatterne så at deltakerne oppfattet seg stigmatisert uavhengig av remisjonsstatus, og er dermed uavhengig av sykdommens symptomer (Taft mfl. 2009).

4.3 Ungdommens erfaring ved å leve med Morbus Crohn

Lynch og Spence (2008) gir en innsikt i hva som hjelper og hindrer unge menneskers evne til å takle sykdommen og dens behandling. Intervjuene til de fire pasientene ble tatt opp på bånd, der det ble begynt med et åpent påfølgende spørsmål: "Fortell meg hvordan det var når du først ble fortalt at du hadde Morbus Crohn"? Deretter ble det videre lokket frem informasjon fra den første responsen. Det ble fokusert på å oppdage ungdoms tanker, følelser og oppfatning av å leve med denne tilstanden. De belyser forholdet mellom frykt og håp, som synes å være knyttet til hva pasienten vet og ikke vet. Deltagerne beskrev sine opplevelser av symptomer, skole, studier, arbeid og familieforhold, diagnostiske tester, kirurgi og deres håp for fremtiden. Det ble reagert særlig følsomhet når spørsmål rundt seksualitet, kroppsbilde, intimitet, fruktbarhet, graviditet, mental helse, rådgivning og relasjoner med helsepersonell.

I følge Lynch og Spence (2008) viser funnene at det er viktig å ha nærmeste familie og støttende venner rundt seg, da det skjer at ungdommer med Morbus Crohn ofte isolerer seg. Det er også viktig med alenetid der pasienten får tid til å tenke, hvile og la kroppen helbrede seg. Pasientene som ble intervjuet hadde forskjellige oppfatninger om sykdommen. Den ene deltageren klandret seg selv og andre for å ha fått denne sykdommen. Hun valgte og ikke gå med på en stomi, mens den andre deltageren følte han overvante utfordringen ved å ha en stomi. Han lever et bedre liv nå i dag ved å akseptere sykdommen og stomien. Den tredje pasienten valgte å ta operasjon. Hun synes det hjalp å ha sin mor og de nærmeste vennene sine i nærheten, spesielt etter operasjonen. Videre i studien ser en at det er både sosiale og økonomiske kostnader, ulike medisin- og matvalg og ytterligere planlegging som ofte blir en del av hverdagen. Den viser og at en kombinasjon av symptomer og stress ser ut til å skape sinne, depresjon og humørsvingninger. Det ble fremhevet behovet for "frykt" for å bli etterforsket videre, og hvordan hjelpe pasientene til å arbeide seg gjennom sine

bekymringer om intime relasjoner, ha barn, være i stand til å reise og å oppnå økonomisk uavhengighet. Studien understreker behovet for helsepersonell og tjenester som oppfyller kravene til ungdommen, der en ser at det er utrolig viktig for sykepleiere å gi nok og grundig informasjon. Dette vil styrke tjenestene. Det er også viktig for sykepleierne å bygge tillit til pasienten og koordinere omsorg. Det vil hjelpe disse unge menneskene til å takle både emosjonelle, åndelige og fysiske utfordringer som de kan møte ved å leve med Morbus Crohn (Lynch og Spence 2008).

Sinclair (2009) ønsket også å vite hvordan unge voksne som lever med stomi oppfattet blant annet innvirkningen på selvbildet og sykepleiernes rolle. Hun intervjuet tre menn og fire kvinner mellom 24 og 40 år som hadde hatt permanent stomi i mindre enn fire år. Fire av deltakerne hadde tatt beslutningen om å få stomi selv, mens tre av dem var blitt hasteoperert på grunn av en nødsituasjon eller krise. De som selv hadde tatt avgjørelsen fortalte at de med tiden opplevde mindre smerte enn deltakerne som ikke hadde hatt noe valg. To av deltakerne oppga å ikke lenger ha smerter i forbindelse med sykdommen, mens hos de fem andre hadde ikke stomien hjulpet noe på det området, og at smerter alltid var tilstede. Derimot uttrykte alle følelsesmessig ubehag i forbindelse med at utseendet deres var blitt endret, og alle hadde fått negative reaksjoner både fram dem selv, kjærester og andre. Kun tre av deltakerne hadde valgt å være åpne om stomien og fortalt om den til familie, venner og kolleger. De av deltakerne som var single unngikk stevnemøter og risikoen for å danne relasjoner med potensielle kjærester. Kun en av dem mente at stomien var noe positivt siden den hadde kurert sykdommen, mens tre hadde måttet legge om klesstilen i frykt for at stomiposen skulle synes under klærne (Sinclair 2009).

4.4 Ungdommens egne preferanser og prioriteringer om helsevesenet

Van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011) så i sin studie at ungdom oppgir helsepersonell som den mest verdifulle ressursen på sykehuset. Likevel er det kvaliteter blant dem de savner både ved poliklinikk og ved innleggelse i sykehus. De intervjuet 31 deltakere i sitt eget hjem, totalt 34 deltakere ble intervjuet av medpasienter og 990 svarte på et online-spørreskjema. Det var ulikheter i prioriteringene i de kvalitative og kvantitative resultatene, samt forskjeller mellom kjønn og alder på deltakerne, og utdanningsnivå. Derimot var det

visse gjentakende elementer som gikk ut på at helsepersonell burde være kompetente i jobben sin, lytte og vise respekt (ta ungdommen på alvor) og fokusere på de (behandle de som voksne) og ikke foreldrene. Ved besøk på poliklinikker ytret ungdommen ønsker om at de skulle få svar på alle sine spørsmål, at både de og foreldrenes behov ble ivaretatt, korte ventetider og lite forsinkelser. Ved sykehusinnleggelse ønsket de å unngå smerte og ubehag, å holde kontakten med familie og venner, og å bli hørt. Når det gjaldt kvaliteten på pleien var ungdommen veldig positiv, men de savnet å bli involvert i spørsmål angående behandling. Personalet måtte også bli mer oppmerksomme på behovene til eldre barn. De ønsket muligheten for å ha mer kontakt med venner og familie gjennom internett, igjen kortere ventetider samt muligheten til å finne på ting sammen med medpasienter (van Staa, Jedeloo og van der Stege 2011).

4.5 Sykepleierens rolle

I artikkelen til Brotherton, Taylor og Keeling (2013) viser de til hvordan sykepleiere gjennom erfaring fra det 20. århundre har hjulpet pasienter som opplever forandringer og utfordringer i livet, og hvordan sykepleierne har hjulpet de å bearbeide sitt nye selvbilde. Sykepleierne skrev da journaler om stomi, som de måtte holde innenfor sine rammer, og viste til utstyr og apparater som sykepleierne mente var viktig emosjonelt, for disse pasientene å vite. I løpet av 1980-tallet ble publikasjoner om Morbus Crohn også publisert i tidsskrifter for sykepleiere. Så gjennom historien har sykepleierne utviklet sin kompetanse om Morbus Crohn ved å delaktig stille spørsmål og bidratt i studier som har økt det tverrfaglige samarbeidet, som igjen vil øke omsorgen for pasienter med Morbus Crohn.

5.0 Drøfting

I denne drøftingsdelen vil vi sette teori og fagkunnskap sammen med resultatene fra de ni vitenskaplige artiklene, deretter vil vi drøfte dette opp mot hvordan sykepleieren kan bidra til økt livskvalitet for pasienter med Morbus Crohn. Senere vil det bli en drøftingsdel i forhold til metodedelen og kildekritikken. Vi vil også drøfte resultatets betydning opp mot aktualitet for klinisk sykepleie, og videre arbeid med kunnskapsutvikling og fag- og kvalitetsutvikling. Ut i fra teori, fagkunnskap, vitenskaplige artikler, lover og regler, likheter/ulikheter og positive/negative sider ved sykdommen og behandlingen, vil vi sette dette opp mot hverandre og finne svar på selve problemstillingen.

Problemstillingen gjentas her:

Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til økt livskvalitet hos pasienter med Morbus Crohn?

5.1 Å leve med sykdommen

For å kunne bidra til økt livskvalitet hos pasienter med Morbus Crohn må vi som sykepleiere ha kunnskap om hvordan det er å leve med sykdommen. Det kan være vanskelig å forstå hvordan det er å leve med den når man ikke har sykdommen selv. Karwowski, Keljo og Szigethy (2009) forklarer at den første fasen med å tilpasse seg sykdommen er å akseptere den. Dersom man ikke klarer å akseptere sykdommen, kan det være vanskelig å mestre den. Dette er det viktigste punktet man må godta, før man kan gå videre i prosessen. For mange pasienter som nettopp har fått vite at de har fått en kronisk sykdom, kan det ta lang tid før de klarer å godta at det er noe de må leve med resten av livet.

Sammen med symptomer som diare, smerter og blodig avføring kan Morbus Crohn også gi psykiske symptomer. Stress, søvnløshet, depresjon og andre emosjonelle plager er noen av de utfordringene Larsson mfl. (2008) nevner. I tillegg kan pasienten føle seg maktesløs fordi livet i dårlige perioder styres av toalettbesøk, smerter, kvalme og ubehag (Stubberud og Nilsen 2010). I følge Taft mfl. (2009) har studier som involverer andre kroniske lidelser vist at stress, forbundet med oppfattet stigmatisering, kan forverre det kliniske forløpet til sykdommen. Dette kan igjen føre til dårligere resultater, øke risikoen for å utvikle andre

stressrelaterte sykdommer, bidra til tilbakefall eller forverring av symptomene, redusere behandlingens etterlevelse, øke psykiske plager og føre til dårligere livskvalitet.

Sykepleieren kan hjelpe pasienten til å akseptere sykdommen ved å informere, men det er pasienten selv som må endre tankegangen sin. Karwowski, Keljo og Szigethy (2009) oppfordrer pasientene til å endre tankegangen sin fra "Morbus Crohn har meg" til "jeg har Morbus Crohn". Altså må pasienten ta kontrollen over sykdommen, og ikke la sykdommen ta kontroll over pasienten. Dette vil være med på å endre selvbildet til ungdommen i positiv retning, og gjøre at de får en bedre overgang til voksenlivet. Sykepleieren må samtidig forberede pasienten på at sykdommen kan ha varierende sykdomsaktivitet, med både økte og reduserte symptomer. Dette kan føre til at pasienten føler mer kontroll over sykdommen, fordi det ikke kommer som noen overraskelse og hun vet at det er forbigående. Vi kan da bruke ordet *empowerment*, som handler om å ta styring over livet sitt (Skårderud, Haugsgjerd og Stänicke 2010). Hvis pasienten kun følger familiens, legens eller sykepleierens råd, så hjelper ikke dette mye på motivasjonen til pasienten, men hun får trygghet og tillit av de som hjelper henne. På den andre siden, hvis pasienten klarer å ta styring over eget liv og sette seg ulike mål der hun vil forandre sin situasjon til det bedre, kan det hjelpe henne med å mestre ulike situasjoner, som igjen kan være motiverende til å sette seg nye mål (Skårderud, Haugsgjerd og Stänicke 2010).

Eide og Eide (2007) skriver om hvordan Travelbee mener at sykepleie er en mellommenneskelig prosess og at det er viktig å anerkjenne pasienten som et enestående individ. Som sykepleier kan vi velge å kun se pasientens sykdom og behandle ut ifra den, eller vi kan velge å se hele pasienten, og se henne som et individ. Selv om en sykdom ofte har de samme symptomene som krever samme type behandling, er alle mennesker forskjellige. Ved en kronisk sykdom som Morbus Crohn krever det tilpasning og mestring av flere faktorer (Mæland 2010). Pasienten skal lære seg om sykdommen og symptomer, følge behandlingens opplegg og innrette seg slik at risikoen for forverring eller tilbakefall blir minst mulig. For å kunne bidra til økt livskvalitet hos pasienter med Morbus Crohn må vi altså kunne forstå at hvert individ har ulikt syn på hva god livskvalitet er.

5.2 Selvbilde og helserelatert livskvalitet ved Morbus Crohn

Begrepet helserelatert livskvalitet ble definert av Ingela Wicklund ut ifra hvordan sykdom og symptomer påvirker livet til pasienten (Larsen 2012). Denne definisjonen får kritikk da den kan oppfattes som om begrepet kun legger vekt på den sykes opplevelse av livskvalitet og ekskluderer de som ikke er rammet av sykdom. Videre skrives det også at Nordenfelt mener at helse og funksjonsnivå er viktig, men hverken tilstrekkelig eller nødvendig for å oppleve god livskvalitet eller en meningsfylt tilværelse (Larsen 2012).

I Lynch og Spence (2008) sin studie var alle fire deltakere både unge og hadde Morbus Crohn. Selv om disse pasientene stod i "samme" situasjon, hadde de ulikt syn på sykdommen sin. Særlig den ene pasienten klarte å godta at han måtte leve med denne sykdommen, mens en annen opplevde sinne og fortvilelse. Hun skyldte på alle rundt seg og så på det som et tap. Noe av det samme vises i Sinclair (2009) sin artikkel hvor fire av deltakerne hadde tatt beslutningen om å få stomi selv, mens tre var blitt hasteoperert. Der kom det frem at de som selv hadde tatt beslutningen om å få en stomi oppga mindre sinne og fortvilelse, enn de som ikke fikk være med på avgjørelsen. En av disse fortalte at dersom hun hadde fått valget ville hun aldri ha skrevet under på noen godkjennelse av operasjon og at hun heller ville ha dødd, selv om det å få stomi antakeligvis reddet livet hennes. I denne situasjonen er det forståelig at de som ikke hadde vært med på beslutningen oppga mer fortvilelse over situasjonen enn de som hadde det. De var maktesløse og har på en måte noen andre å "skylde" på, men på en annen side måtte de kanskje senere ha operert likevel, og på den måten bare utsatt det. De som tok avgjørelsen selv fikk dessuten tid til å omstille seg og forberede seg på et liv med stomi og endret utseende, noe som kunne være med på å gjøre det lettere å akseptere operasjonen (Sinclair 2009). Brotherton, Taylor og Keeling (2013) viser i sin artikkel hvordan sykepleiere gjennom det 20. og 21. århundret har erfart viktigheten av informasjon om og veiledning i bruk av utstyret hos pasienter som har fått en stomi på grunn av sykdommen. Pasientene opplevde det som noe negativt å bli sendt hjem med en pose på magen. De klarte ikke forstå eller se for seg hvordan dagene hjemme skulle utarte seg mens de hadde stomi, eller hvorfor legen ikke fjernet posen før hjemreise.

Sinclair (2009) finner også ut i sin studie at alle deltakerne opplevde følelsesmessig ubehag i forbindelse med at utseendet deres var blitt endret på grunn av stomiposen, og alle hadde fått negative reaksjoner både fra dem selv, kjærester og andre. I Taft mfl. (2009) sin studie oppga 84% av deltakerne at de følte seg stigmatiserte. Disse resultatene tyder på at pasientene opplever stigmatisering på lik linje med personer som har HIV/AIDS, psykiske lidelser og psoriasis. Overraskende nok fant de ingen store forskjeller mellom de som hadde lite og de som hadde økt sykdomsaktivitet, noe som kan tyde på at symptomene alene ikke kan forklare hvorfor deltakerne følte seg stigmatisert. En teori er at fordi sykdomsaktiviteten går i sykluser, kan det å vente på et nytt oppbluss være nok til at pasientene opprettholder følelsen av å bli stigmatisert. Lindfred mfl. (2007) fant midlertid ut at ungdom med Morbus Crohn i gjennomsnitt har likt selvbilde som frisk ungdom, men de mente at ungdom med økt sykdomsaktivitet kan ha større risiko for dårligere selvbilde. Videre mente studien at alder hadde noe å si i forhold til selvbildet. Ungdommer i midten av tenårene hadde i snitt lavere selvbilde enn ellers. Om denne studien stemmer, vil det kunne være en større risiko for dårligere selvbilde når pasienten får diagnosen i en alder av 15, enn hvis hun er 20 år.

Vi finner altså varierende funn om hvordan Morbus Crohn påvirker selvbildet. Likevel ser vi at risikoen for å utvikle lavere selvbilde er der, og sykepleieren bør derfor ta tak i dette tidlig, kanskje allerede når pasienten får diagnosen. For selv om pasienten ikke har lavt selvbilde i forhold til sykdommen, vil det virke forebyggende ved å ta tak i problemet tidlig.

5.3 Informasjon og veiledning til ungdom med Morbus Crohn

Behovet for sykepleie skyldes en forandring i pasientens liv, slik at pasienten ikke klarer å fungere uhemmet i sin nye situasjon (Kristoffersen 2011a). Det å være sykepleier kan være spennende, men også utfordrende til tider. Vi må hele tiden bruke følelsene som en ressurs for å forstå hvordan andre kan ha det. Dette kalles å ha empati (Sneltvedt 2012). I følge Sneltvedt (2012) definerer Vetlesen og Nordtvedt empati som det å leve seg inn i en annens situasjon. Som sykepleier må en være profesjonell i jobben sin. Det samme gjelder ved å vise kunnskap og erfaring. Hvis ikke sykepleieren hadde hatt noe kunnskap, kunne ikke pasienten stolt på det sykepleieren fortalte. Dette er fordi pasienten er avhengig av sykepleierens

kunnskaper og erfaringer, og ut ifra dette blir mye av pasientens behov bestemt (Sneltvedt 2012).

I følge Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 (2014) skal pasienten ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin egen helsetilstand. Det handler om å gi informasjon gjennom undervisning og veiledning, og sørge for at informasjonen blir forstått riktig (Kristoffersen, Nordtvedt og Skaug 2011). Videre i § 3-2 i Pasient- og brukerrettighetsloven (2014) står det at barn under 18 år skal tas med i råd så fremt barnets utvikling og modning tilsier at dette er ok. Eide og Eide (2007) mener at med ungdom fra 12 år og oppover kan en følge en "voksen" dialog. Van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011) så i sin studie at helsepersonell må tilpasse kommunikasjonen til ungdommens alder. De er gamle nok til å forstå at de er kronisk syke, og ønsker å ta del i avgjørelser som har med behandling å gjøre. Mange av ungdommene følte seg oversett av leger og sykepleiere, og opplevde at de ble snakket til som om de var barn. Ungdom har helt andre utfordringer og prioriteringer enn barn og voksne, og fortjener å bli behandlet deretter. Dette er også viktig for at behandlingen skal bli så god som mulig. Som forskerne påpeker i sin studie, er det lett for helsepersonell å kun fokusere på foreldrene når det skal gis informasjon og veiledning, spesielt hvis pasienten er umyndig. Som sykepleiere må vi huske at uansett alder, er det pasienten som skal leve med sykdommen, og hun må derfor være i fokus. Likevel vil foreldrene kunne være en god støtte for pasienten, og det er derfor viktig at også de skal ha god innsikt i sykdommen og behandlingen (Van Staa, Jedeloo og van der Stege 2011). Vi må også huske på som Larsen (2012) skriver, at det foreligger ulikheter når det kommer til hver enkelts evne og mulighet til å påvirke egen helse. Vi skal ikke ta det for gitt at pasienten har ressurser eller ferdigheter til å ta vare på sin egen helse.

I studien til Lynch og Spence (2008) ser en at ved å jobbe som sykepleier er det viktig å bygge tillit til pasienten, spesielt til ungdom i overgangsfasen til voksenlivet. Som tenåring møter en på emosjonelle, fysiske, psykiske og åndelige utfordringer hver dag, spesielt de som har utfordringer i forhold til Morbus Crohn i tillegg. Da er det viktig å kunne snakke med de rundt seg. Dersom pasienten ikke har nok tillit til sykepleieren, vil heller ikke nok informasjon bli overført til pasienten. Dette kan føre til dårligere hjelp til pasienten, og et dårligere

utgangspunkt for sykepleieren. I denne sammenhengen ser man hvor viktig det er med tilstrekkelig informasjon til pasienten. Det vil også styrke helsetjenestene generelt (Lynch og Spence 2008). Hvis sykepleier bygger tillit til pasienten, får de en bedre start sammen hvor sykepleieren kan bygge på med informasjon og veiledning.

Eide og Eide (2007) mener at det er viktig å spørre pasienten selv hva hun trenger hjelp til eller informasjon om, for selv om pasienten har hatt sykdommen i flere år, er det ikke alltid hun vet hva hun trenger informasjon om. Også Mæland (2010) legger vekt på det å ha en god kommunikasjon mellom behandler, som i dette tilfelle vil være sykepleier og pasient. Gjennom å lytte aktivt, stille åpne spørsmål og vise pasienten at hun har ditt fulle fokus, kan behandleren bli bedre kjent med pasienten. På den måten kommer de underliggende bekymringene og underliggende behovene frem, i stedet for de overfladiske problemene rundt en sykdom eller tilstand. Han nevner også noen punkter om hvordan behandleren kan være støtte i den endringsprosessen pasienten kan befinne seg i. Det viktigste er ikke å argumentere for hvorfor endringer må til, men i stedet diskutere hvordan endringene kan gjennomføres. Når endringer oppstår, skal det roses og gi videre oppmuntring. Skjer det tilbakefall, skal disse mulighetene helst vært diskutert på forhånd og sykepleieren skal ha forberedt pasienten på at tilbakefall kan forekomme (Mæland 2010) .

Som nevnt tidligere har støtte fra familie og venner stor betydning, men sykepleieren kan også være en god støttespiller. Det vil da være viktig å skape god relasjon med pasient. Uten den gode relasjonen kan det bli vanskelig for sykepleieren og pasienten i det videre arbeidet. Hvis den gode relasjonen derimot er til stede kan dette bidra til at pasienten blir en aktiv deltaker i sin endringsprosess (Håkonsen 2009).

5.4 Bruk av ulike mestringstrategier og andre tiltak

For å drøfte bruk av ulike mestringstrategier kan det være en fordel å knytte dette opp mot en sykepleieteori som er relevant, for å få en bedre forståelse av temaet. Som Kristoffersen (2011a) skriver har Benner og Wrubel mye fokus på mennesket som en helhet, der de er opptatt av pasientens egen opplevelse av sykdommen, som i dette tilfellet er Morbus Crohn. I følge Konsmo (1995) mener Benner og Wrubel at det ikke finnes noen fasit på hva som er

“god mestring”. Videre tar de avstand fra mennesker som står utenfor situasjonen til å vurdere om det er god eller dårlig mestring, da de utenforstående tror de vet best hvordan situasjonen burde mestres. Videre mener de derimot at en mestrer stress forskjellige ut i fra sin livsverden, hva som er viktig, kroppslige ferdigheter, historie og nåværende situasjon (Konsmo 1995).

I studien til Karwowski, Keljo og Szigethy (2009) fortelles det at ungdommer som har den beste tilpasningen til kronisk sykdom har utviklet tre ulike mestringsstrategier. Den ene strategien er å akseptere sykdommen som en naturlig del av livet, den andre er å føle seg støttet, og den siste strategien er å oppleve følelsen av personlig vekst. McCombie, Mulder og Gearry (2013) og Lynch og Spence (2008) mener også at mestring forsterkes av støtte fra familie og venner. I følge Larsson mfl. (2008) og McCombie, Mulder og Gearry (2013) er problemfokuset mestring mest effektivt ved økt sykdomsaktivitet, og følelsesfokuset mestring minst effektivt. Ved problemfokuset mestring er formålet å løse eller utbedre sykdommen (Eide og Eide 2007). For eksempel kan en pasient oppleve vanskeligheter med å følge med på skolen på grunn av smerter som kommer med sykdommen. Dette kan igjen føre til depresjon, da hun ikke mestrer skolen slik som de andre i klassen hennes gjør. Ved problemfokuset mestring ville hun grepet fatt i problemet som gjorde henne deprimert, altså smertene. Tiltak for å lindre smerter kan for eksempel være smertestillende, fysisk aktivitet eller varmebehandling. Mens ved følelsesfokuset mestring ville hun prøvd å overvinne depresjonen. Noen følelsesfokuset mestringstrategier kan være gode fordi de kan hjelpe pasienten å akseptere og leve med sykdommen (Håkonsen 2009). Likevel tenker vi at hvis en ikke griper fatt i problemet som ligger bak, kan følelsene blusse opp igjen siden hovedproblemet ikke er løst. Selv om studier viser at problemfokuset mestring er mest effektivt ved økt sykdomsaktivitet, må det være opp til pasienten selv hva hun synes er best for henne. For å kunne lære må en også prøve og feile, og her må sykepleieren være med å støtte pasientens valg.

Ut i fra vitenskapelige artikler og andre spørreundersøkelser kan vi som sykepleiere få et bedre innblikk i hvilke mestringsstrategier som er mest effektive i ulike situasjoner. Benner og Wrubel mener imidlertid at det ikke finnes noen fasit på dette. Vi ser fordeler med studier

som konkluderer med hvilke mestringstrategier som er mest effektive i ulike situasjoner, men likevel kan vi ikke ta utgangspunkt i at den strategien skal fungere på alle som er i lik situasjon. Alle pasienter er selvstendige individer, og har derfor ulike behov. For at pasienten skal mestre sin situasjon best mulig er det i følge Kristoffersen (2011a) svært viktig at sykepleieren får kartlagt hvordan pasienten selv opplever hverdagen sin og hvilke synspunkt og meninger hun har om situasjonen. Deretter er det enklere å finne ut hvilke mestringstrategier som kan være aktuelle for pasienten (Kristoffersen 2011a). Som sykepleier kan vi bidra til at pasienten føler mestring, og dette kan gi økt selvtillit og økt livskvalitet.

5.4.1 Ulike tiltak som kan bedre livskvaliteten til pasienten

I studien til Karwowski, Keljo og Szigethy (2009) er det gjort ulike undersøkelser over hvilke tiltak som fungerer for de med inflammatorisk tarmsykdom. Ut ifra dette har vi drøftet de tiltakene som sykepleieren kan anbefale videre for de med Morbus Crohn relatert til selvbildet. Tiltakene som ble anbefalt i studien var både medisinsk behandling, helsebesøk til pasientene, fysisk aktivitet, nok søvn, selvledelse, psykoterapi, kognitiv atferdsterapi, hypnoterapi og ulike interaktive nettsteder. I studien ser vi at trening kan være gunstig for å redusere stress og symptomer på inflammatorisk tarmsykdom. Den viser også at trening utført med lav intensitet hadde en signifikant større forbedring i livskvalitet, uten skadelig effekt på sykdommen. Dette er noe som kan være positivt og som vi sykepleiere kan anbefale videre til andre pasienter med Morbus Crohn. Søvn er et annet viktig tiltak i den kliniske behandlingen av inflammatorisk tarmsykdom. Mye forstyrret søvn kan ha stor innvirkning på ungdom, som trenger mer søvn enn for eksempel voksne, og vil påvirke livskvaliteten, mestringsevnen og den psykologiske funksjonen. Men hvis pasienten får tilstrekkelig med søvn, kan det gjøre at hun mestrer sykdommen bedre og opplever bedre livskvalitet (Karwowski, Keljo og Szigethy 2009).

Et annet viktig tiltak i studien til Karwowski, Keljo og Szigethy (2009) er psykoterapi. Det ble utført en studie hvor voksne pasienter med Morbus Crohn gjennomgikk 20 timer med grunnleggende psykodynamisk psykoterapi og et behandlingsopplegg med fokus på avslapning. Pasientene ble oppfordret til å ta større ansvar og kontroll over sin egen

behandling. Denne studien viste at psykoterapi førte til en reduksjon i årlige sykehusinnleggelses og sykefraværstid hos deltakerne i behandlingsgruppen. Hos ungdom ga det også positive resultater.

I tillegg finnes det flere nettsteder som er tilgjengelige for barn og ungdom med inflammatorisk tarmsykdom. Disse gir informasjon om sykdommen, samt muligheter for å møte andre i samme situasjon, stille spørsmål, få råd og oppmuntring (Karwowski, Keljo og Szigethy 2009). Dette kan være gunstig for ungdommer som er usikre på seg selv og har mange tanker og spørsmål rundt sykdommen. Ved å bruke internett kan de sitte mer for seg selv og finne svar på det de lurer på, uten at noen flere mennesker er til stede. Samtidig kan de få støtte fra sykepleiere og andre fagfolk, eller familie og nære venner hvis de føler for det senere. I Norge har vi blant annet Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer og Norsk forening for stomi, reservoar, mage- og tarmkreft som har sine egne nettsider og facebook sider hvor mennesker med inflammatorisk tarmsykdommer kan treffes. Begge foreningene har sine egne ungdomsgrupper, som kan være med å forsterke ungdommens selvbilde, ved at de ser at de ikke er de eneste med denne sykdommen og disse symptomene. På den ene siden er det positivt da pasienter som er sjenerte eller isolerer seg fra andre mennesker på grunn av symptomer eller angst, kan være sosiale på internett. Samtidig kan de holde kontakt med venner eller få nye venner fra hele verden, og bli akseptert. På den andre siden kan det være negativt i forhold til at kommunikasjon over internett kan mistolkes, fordi en ikke ser kroppsspråket til den en prater med. Dessuten kan folk utgi seg for å være noen de ikke er. Pasienter med stomi vegrer seg kanskje også for å legge ut bilder av seg selv på sosiale medier, fordi de føler seg annerledes og er redde for å bli stemplet som unormale.

Som sykepleier er det også viktig å gi informasjon og veiledning i forhold til riktig kosthold. I følge Stubberud og Nilsen (2010) er det viktig at pasienten får i seg mye proteiner, og ved diare bør kosten være fettfattig og eventuelt laktosefri. Dersom pasienten opplever mye problemer i forhold til ernæring kan sykepleier henvisse til en kostholdspert. Dette hadde den ene pasienten i studien til Lynch og Spence (2008) gjort, og hun syntes det hjalp med tanke på å vite hvordan kostholdet virker inn på sykdomsforløpet og smertene.

Ut ifra disse tiltakene ser vi at som sykepleier er det viktig å se hvilke behov pasienten trenger hjelp til, og deretter oppfordre pasienten til for eksempel å trene, få nok søvn, søke mer hjelp, eventuelt anbefale psykoterapi, kognitiv atferdsterapi eller andre tiltak som de har behov for. Dette kan igjen gjøre at vi som sykepleiere bidrar til økt livkvalitet for pasienter med Morbus Crohn.

5.5 Metodedrøfting

Vi ser i etterkant at søket etter artikler kunne vært mer strukturert, men da oppgavens fokus var noe usikkert i begynnelsen ble også søkeordene det. Hadde oppgavens fokus vært avklart på forhånd kunne vi brukt mer konkrete søkeord, og vi ville antakeligvis ikke endt opp med så mange som vi gjorde. Det var også vanskelig å bestemme seg for tema og avgrensing av oppgaven når vi ikke visste på forhånd hva som var forsket på. I forhold til valg av databaser benyttet vi kun Cinahl i begynnelsen, da dette er en database vi var godt kjent med. Da vi ikke fant tilstrekkelig med vitenskapelige artikler der gikk vi over til Ovid og PubMed. PubMed synes vi hadde et godt utvalg av artikler. Alle disse tre databasene er anbefalt av Høgskolen i Gjøvik i forhold til sykepleierrelatert kunnskap. Imidlertid ble den ene artikkelen funnet via litteraturlisten til en annen bacheloroppgave, og funnet i heltekst via søk i Google Scholar. Aveyard (2014) forteller at PICO- og SPIDER-skjema kan være nyttige hjelpemidler ved utforming av problemstilling, og videre i søk etter artikler. PICO-skjema er egnet når man ser etter tiltak i forhold til en problemstilling, mens SPIDER-skjema ble utviklet spesielt med tanke på kvalitativ forskning. Vi valgte og ikke benytte oss av noen av disse da det kunne gitt oss begrensninger fordi vi søkte etter artikler med både kvantitative og kvalitative forskningsmetoder. Dessuten var ingen av oss vant til å bruke slike skjemaer fra tidligere, og vi følte at vi klarte å strukturere oss uten.

Vi ser at søkene våre ble noe ustrukturere, og derfor kan vi muligens ha utelatt gode, relevante vitenskapelige artikler. Det vil si at det kan være andre tiltak/råd om hvordan vi som sykepleiere kan bidra til økt livskvalitet som vi ikke har fått med i oppgaven. Likevel synes vi at de artiklene vi har valgt ut er relevante i forhold til vårt tema og de gir oss et godt svar på vår problemstilling. Vi vil også gjøre leserne oppmerksomme på at i denne bacheloroppgaven er alle de vitenskapelige artiklene skrevet på engelsk fagspråk, noe som

kan ha ført til mistolkning av tekstens innhold. Vi har også benyttet det norske lovverket i oppgaven, mens alle studiene vi har funnet er utført i andre land enn Norge. Dermed er det ikke sikkert at lovverket i disse landene stemmer med den norske loven.

Vi ser kritisk på artikler som har få deltagere, slik det er i studien til Lynch og Spence (2008) og Sinclair (2009). Vi ønsket først flere pasienter for å få en mer kvalitetssikret forskning, men ettersom det ble tatt en målrettet prøvetaking ved å finne disse pasientene og studien var beskrevet med rikelig data, valgte vi og ta de med. I Lynch og Spence (2008) ble det og skrevet at de som har deltatt i denne undersøkelsen har lidd alvorlige former for Morbus Crohn. Det betyr at ungdommer som har mildere symptomer på sykdommen kan gi andre historier. I Sinclair (2009) sin studie så forskeren i ettertid at det kunne vært en fordel å intervjuer deltakerne en gang til, da det andre intervjuet kanskje kunne gitt henne tid til å gå gjennom transkripsjonene. På den måten kunne deltakerne fått tid til å reflektere over tanker og følelser etter det første intervjuet.

Studien til Larsson mfl. (2008) har en bred aldersgruppe (18-65 år), noe også Taft mfl. (2009) har (18-29), selv om den er mer avgrenset. Vi må uansett stille oss kritiske til dette da en 18 åring og en 65 åring er på to helt forskjellige stadier i livet sitt. Vi stilte oss også kritiske til artikkelen til van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011) og Karwowski, Keljo og Szigethy (2009) da den inneholdt ulike studier med ulike aldergrupper. Vi valgte allikevel å bruke disse artiklene da vi ikke fant artikler som omhandlet kun pasientgruppen 15-20 år. Dette var for å få en bedre forståelse av hvordan sykdommen kan påvirke livskvaliteten ut ifra hvilket stadier i livet pasienten befinner seg i. Vi stilte oss uansett kritiske i forhold til hva vi kunne bruke i vår oppgave, og sammenlignet funnene med annen fag- og forskningslitteratur. Alle artiklene er gjennomført i andre land enn Norge, og spørsmålet er da om de er overførbare til landet vårt. Både Lindfred mfl. (2007) og Larsson mfl. (2008) sin studie er utført i Sverige, og da dette er nabolandet til Norge tenker vi dette er overførbart med tanke på at det er mange likheter i landene. De andre vitenskapelige artiklene er fra Nederland, New Zealand, USA og Canada. Selv om noen av disse landene er fra andre verdensdeler, velger vi allikevel å inkludere disse på grunnlag av at vi finner likheter fra disse artiklene med artiklene fra Sverige, samt faglitteratur publisert i Norge. I Lynch og Spence (2008) sin studie skriver de

som kritikk at det er stor forskjell på sykepleiere i New Zealand i forhold til sykepleiere i USA og Storbritannia. Dette kan vi også ta i betraktning i de andre artiklene. Studien viser også at ved å ansette sykepleiere i avanserte roller med mer utdanning i forbindelse med Morbus Crohn, kan dette forbedre livene til unge newzealendere (Lynch og Spence 2008). Studien til van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011) er utført ved et sykehus i Nederland, og en del av resultatene gjelder derfor helsepersonellet og dette sykehuset spesifikt. Derfor har vi fokusert på de mer generelle resultatene som kan overføres til andre sykehus og sykepleiere.

McCombie, Mulder og Gearry (2013) og Karwowski, Keljo og Szigethy (2009) har skrevet oversiktsartikler som inkluderer både kvantitative og kvalitative studier. Fordelen med slike studier er at de inkluderer mange artikler og får dermed frem ulike sider ved samme tema. Dette kan imidlertid også være en ulempe, siden så mange artikler kan gjøre studiene uoversiktlige, og det kan være vanskelig å sortere og velge ut hva som er relevant i forhold til vårt tema. Det kommer også frem i studien til Karwowski, Keljo og Szigethy (2009) at for psykosiale intervensjonsstudier, forskjeller i terapimetoder, inklusjonskriterier, utvalgstørrelse og utfall på tiltakene gjør det vanskelig å sammenligne resultater på tvers av studier. I denne artikkelen kommer det heller ikke frem i introduksjonen hvor mange studier som er inkludert, og dette kan være en ulempe da den blir noe uoversiktlig. Van Staa, Jedeloo og van der Stege (2011) har skrevet en blandet metodestudie hvor de har gjort to kvantitative og en kvalitativ studie. Vi var kritiske til den da den omhandler ungdom med mange ulike kroniske sykdommer og ikke Morbus Crohn spesifikt, men valgte å ta den med da den gir et innblikk i hvordan de opplever helsevesenet og hva de ønsker å endre på. Artikkelen til Brotherson, Taylor og Keenan (2013) var vi kritiske til da vi var usikre på om vi ville ha med så mye om historien til sykepleiernes rolle fra det 20. og 21. århundre. Likevel fant vi ut at det var interessant å ha kunnskaper om dette, da vi ser at sykepleien i forhold til Morbus Crohn har endret seg med årene. Vi tenker at den helt sikkert kan endre seg enda mer i positiv retning, men da trengs det enda mer forskning i forhold til pasientenes opplevelser og opprinnelsen til sykdommen.

Studien til Sinclair (2009) omhandlet stomi. Vi valgte å inkludere denne da vi ville se på hvordan dette kan påvirke livskvaliteten, siden ikke alle pasienter med Morbus Crohn får anlagt stomi. Deltakerne i denne studien var av Kaukasiske rase (2012), som i følge Store norske leksikon omfatter de "hvite" folkene i Europa, Midtøsten, India og Nord-Afrika, og funnene representerer dermed kanskje ikke opplevelsene til unge voksne med ulik rase- eller etnisk bakgrunn.

Primærkilder er den sikreste kilden vi har inkludert i denne litteraturstudien. Samtidig stiller vi oss kritiske til primærkilder da det er vi som må tolke artiklene og bøkene selv, og noe av dette kan ha blitt tolket feil. Vi har også benyttet oss av sekundærkilder, men disse har vi stilt oss kritiske til fordi det kan være feiltolkninger på grunnlag av at fagstoff allerede er publisert fra andre forfattere. For å belyse og sammenligne resultatet i denne oppgaven valgte vi likevel å inkludere både primær- og sekundærkilder. Boken til Rustøen (2001) er 14 år gammel. Denne syntes vi var litt for gammel, men etter å ha søket på Gyldendals sine sider fant vi ut at det ikke var gitt ut noen nyere utgave av den. Vi valgte derfor å ta den med da vi syntes hun har skrevet mye relevant litteratur om livskvalitet og helse relatert livskvalitet. Bøkene til Larsen (2012) og Mæland (2010) står ikke i vår pensumliste fra Høgskolen i Gjøvik. Bøkene blir brukt på en annen høgskole rundt temaet folkehelse. Vi valgte og bruke disse bøkene da de tar for seg helsefremmende og forebyggende arbeid for sykepleiere. Ellers har vi forsøkt å sammenligne de andre kildene fra forskjellige bøker for å se om vi har tolket teorien riktig, for eksempel slik som teoretikerne Benner og Wrubel. Flere av de andre bøkene vi har valgt ut er litteratur fra pensumlista vår, da vi mener at det er troverdig litteratur som er anbefalt av Høgskolen i Gjøvik.

5.6 Resultatets betydning opp mot klinisk sykepleie og kunnskapsutvikling

Resultatets betydning ser vi er aktuelt for klinisk sykepleie. Mange av tiltakene vi har belyst i denne litteraturstudien støtter opp under grunnlaget ved klinisk sykepleie. Vi ser at dette er noe vi kan ta med oss ut i praksis, ikke bare hos pasienter med Morbus Crohn, men også pasienter med andre kroniske sykdommer. Artikkelen til Brotherson, Taylor og Keenan (2013) viser til hvordan sykepleiere gjennom historien har utvidet sitt fagfelt. Selv om den er fra USA er den relevant i forhold til hvordan sykepleiere kan videreutdanne seg i Norge.

Utdanning.no (2015) viser til flere videreutdanninger vi som sykepleiere kan studere. I Norge har vi blant annet klinisk sykepleie: gastrosykepleie som skal gi sykepleiere spesialkompetanse til å informere, veilede, behandle og følge opp pasienter med sykdommer i fordøyelsessystemet. Artikkelen til van Staa, A., S. Jedeloo og H. van der Stege (2011) viste også at ungdommer ønsket at helsepersonell skulle ha tilstrekkelig kunnskap. De mente at økt kunnskap og det at sykepleieren kan svare på spørsmål angående sykdommen er vesentlig for trygghet og for å skape gode relasjoner.

McCombie, Mulder og Gearry (2013) mener at fremtidens forskning må fokusere på hvilke strategier som bidrar til å redusere plager hos pasienter med Morbus Crohn. Dette så vi da vi søkte etter aktuelle artikler, og fant da lite forskning om ungdom og Morbus Crohn, spesielt i aldersgruppen 15-20 år. Vi ser også at det er lite tilbud rettet mot ungdom ved sykehusene, og at de ofte føler seg oversett og umyndiggjort. Det å gå fra barn til voksen er ofte en vanskelig tid hvor mye skjer både fysisk og psykisk. Derfor kan nok en del ungdom oppleves som sære og vanskelige å få kontakt med. Mens noen av de artiklene vi fant viser at de har et stort ønske om å bli involvert i avgjørelser som angår dem, og at de ønsker seg helsepersonell som de kan prate med. Rustøen (2001) poengterer at ungdom, foreldre og helsepersonell har ulikt syn på hva de vurderer som god livskvalitet, og ut i fra dette kan vi tenke oss at de har ulikt syn på andre områder også.

Vi ser at flere av studiene konkluderer med at det trengs mer kunnskapsutvikling og forskning på området for å se hvilke strategier og tiltak som er best for ungdommer med Morbus Crohn. Dette for å kvalitetssikre og øke kvaliteten på sykepleien.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å belyse problemstillingen:

“Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til økt livskvalitet hos pasienter med Morbus Crohn?”

Opplevelse av god livskvalitet er individuelt. Ut i fra oppgaven ser vi at det er viktig både for sykepleieren og pasienten å ha nok kunnskap om selve sykdommen Morbus Crohn, slik som symptomer, utfordringer, tilbakefall og behandling. Som pasient er det først og fremst viktig å akseptere sykdommen, hvor en må ta styring over sitt eget liv. Som sykepleier er det viktig å gi nok informasjon og veiledning. Dette kan være en utfordring med ungdom da de er i en sårbar fase i livet, der det kan være vanskelig å vite om en skal snakke til de som en voksen eller som et barn. Vi fant ut etter å ha arbeidet med denne oppgaven, at det uansett er viktig å fokusere på selve pasienten, og ikke foreldrene, selv om støtte fra familie og venner også er vesentlig.

Det er svært viktig at vi som sykepleiere skaper tillit og møter pasienten gjennom å stille åpne spørsmål, lytte og vise interesse. Det er viktig å finne ut de underliggende bekymringene og behovene for hver enkelt pasient, i stedet for de overfladiske problemene som generelt blir forbundet med sykdommen. Som sykepleier må vi vise forståelse og ha empati. Sykepleier bør også informere og eventuelt oppfordre om ulike behov og tiltak pasienten kan gjøre for å få en bedre livskvalitet relatert til selvbilde. Vi har funnet ut at ulike mestringsstrategier kan ha en veldig positiv innvirkning på pasienten og hennes selvbilde. Trening, nok søvn, riktig kosthold, psykoterapi og eventuelt medisinerer er også noen andre tiltak vi har sett som gunstige i forhold til de med Morbus Crohn. Vi ser og at det kan være en fordel med spesialiserte sykepleiere på sykehus og ved poliklinikker, da en innbyr til større tillit og trygghet hos pasientene når en har spesialkunnskaper om sykdommen.

I løpet av tiden vi har jobbet med denne oppgaven ser vi at det ikke finnes kun ett fasitsvar på problemstillingen, men at sykepleiere kan bidra til økt livskvalitet relatert til selvbilde gjennom å tilpasse seg pasientens egne individuelle behov ved å skape gode relasjoner og tillit.

7.0 Kildehenvisning

Aglen, T. S. (2015) *Gåten "Generasjon Perfekt"* [online]. Tidsskrift for Den norske legeforening. URL: <http://tidsskriftet.no/article/3290558> (21.04.2015)

Aveyard, H. (2014) *Doing a Literature Review in Health and Social Care - a practical guide*. England: Open University Press.

Brotherton, C., Taylor, A. og A. Keeling (2013) Fire in the belly and the professionalization of nurses: a historical analysis of Crohn disease care. I: *Gastroenterology Nursing*, 36(1), s.21-28.

Cullberg, J. (2007) *Mennesker i krise og utvikling*. Valdres: Universitetforlaget.

Database for statistikk om høgre utdanning (2015a) *Publiseringskanaler* [online]. URL: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (25.03.2015)

Database for statistikk om høgre utdanning (2015b) *Vitenskapelig publisering*. [online]. URL: <http://dbh.nsd.uib.no/pub/hjelp.jsp> (17.04.2015)

De nasjonale forskningsetiske komiteene (2014) *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. [online]. URL: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/> (23.04.2015)

Eide, H. og T. Eide (2007) *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal.

Foss, M. H. (2014) Helse i dagliglivet [online]. Høgskolen i Gjøvik. URL: http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/helse_i_dagliglivet (23.03.2015)

Hansen, T. I. (2015) *Tellekantsystemet* [online]. Store norske leksikon. URL: <https://snl.no/tellekantsystemet> (25.04.2015)

Historisk metode (2015) *Kildenett* [online]. URL:

<http://www.kildenett.no/portal/temaer/Historisk.metode> (04.05.2015)

Hummelvoll, J. K. (2012) *Helt- ikke stykkevis og delt*. København: Hans Reitzels Forlag.

Husom, C.S. (2012) *Ungdom, selvbilde og sosialt nettverksteder på internett*. Masteroppgave, Høgskolen i Hedmark.

Håkonsen, K.M. (2009) *Innføring i psykologi*. Oslo: Gyldendal.

Helland, M. J. og K. S. Mathiesen (2009) *13-15 åringer fra vanlige familier i Norge - hverdagsliv og psykisk helse* [online]. URL: <http://www.fhi.no/dav/d2d94780d4.pdf> (21.04.2015)

Karwowski, C.A., D. Keljo og E. Szigethy (2009) Strategies to Improve Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. I: *Inflammatory Bowel Diseases*, 15(11), s. 1755-1764.

Kaukasisk Rase (2012) *Store norske leksikon* [online]. URL: https://snl.no/kaukasisk_rase (15.04.2015)

Konsmo (1995) *En hatt med slør - om omsorgens forhold til sykepleie:en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Otta: Engers Boktrykkeri A/S.

Kristoffersen, N.J. (2011a). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N.J., F. Nortvedt og E.-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie,b1*. Oslo: Gyldendal, s. 207-280.

Kristoffersen, N.J. (2011b). Stress og mestring. I: Kristoffersen, N.J., F. Nortvedt og E.-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie,b3*. Oslo: Gyldendal, s. 133-196.

Kristoffersen, N.J. (2011c). Livsstil og endring av livsstil. I: Kristoffersen, N.J., F. Nortvedt og E.-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie,b3*. Oslo: Gyldendal, s. 197-244.

Kristoffersen, N.J, F. Nortvedt og E.-A. Skaug (2011) Om sykepleie. I: Kristoffersen, N.J, F. Nortvedt og E.-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b.1*. Oslo: Gyldendal, s.15-29.

Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (2011) *Barn og unge med ulcerøs kolitt og Crohns sykdom* [online]. URL: <http://www.lmf norge.no/images/pdf/LMF-Barn-unge.pdf> (29.03.2015)

Larsen, T. (2012) Helsebegrepet i helsefremmende arbeid. I: Gammersvik, Å. og T. Larsen (red.) *Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget, s. 45-56.

Larsson, K. mfl. (2008) Quality of life for patients with exacerbation in inflammatory bowel disease and how they cope with disease activity. I: *Journal of Psychosomatic Research*, 64(2), s. 139-148.

Lindfred, H. mfl. (2007) Inflammatory bowel disease and self-esteem in adolescence. I: *Acta Pædiatrica*, 97(2), s.201-205.

Lynch, T. og D. Spence (2008) A Qualitative Study of Youth Living With Crohn Disease. I: *Gastroenterology Nursing*, 31(3), s. 224-230.

McCombie, A.M, R.T Mulder og R.B Gearry (2013) How IBD patients cope with IBD: A systematic review. I: *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(2), s. 89-106.

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

Nilsen, C. (2011) Sykepleie til pasienter med stomi. I: Almås, H., D-G. Stubberud og R. Grønseth (red.) *Klinisk sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal, s. 103-132.

Norsk Helseinformatikk (2013) *Crohns sykdom* [online]. URL: <http://nhi.no/foreldre-og-barn/ungdom/sykdommer/crohns-sykdom-2189.html?page=2> (23.03.2015)

Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* [online]. URL: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer> (04.04.2015)

Norvoll, R. (2010) Sosiale avvik og sosial kontroll. I: Brotkorb, E. og M. Rugkåsa (red.) *Mellom mennesker og samfunn*. Oslo: Gyldendal, s. 99-122.

Pasient- og brukerrettighetsloven (2014) *Lov og pasient- og brukerrettigheter* [online]. Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (09.04.2015)

Polit, D. F. og C. T. Beck (2008) *Nursing research: Genertating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams og Wilkins.

Rustøen, T. (2001) *Håp og livskvalitet - en utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal.

Sinclair, L. G. (2009) Young adults with permanent ileostomies: experiences during the first 4 years after surgery. I: *Journal of wound, ostomy, and continence nursing*, 36(3), s. 306 - 316.

Skårderud, F., S. Haugsgjerd, E. Stänicke (2010). Psykotiske tilstander. I: Skårderud, F., S. Haugsgjerd, E. Stänicke. *Psykiatriboken*. Oslo: Gyldendal, s. 302-333.

Sneltvedt, T. (2012). Hva innebærer det å være en profesjonell sykepleier? I: Brinchmann, B.S. (red.). *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal, s. 151-165.

Stubberud, D-G og C. Nilsen (2010) Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen. I: Almås, H., D-G. Stubberud og R. Grønseth (red.). *Klinisk sykepleie 1*. Oslo: Gyldendal, s. 431-452.

Svare, H. (2006) *Den god samtalen - kunsten og skape dialog*. Oslo: Pax Forlag A/S.

Svartdal, F. (2014) *Fagfellevurdering* [online]. Store norske leksikon. URL: <https://snl.no/fagfellevurdering> (21.04.2015)

Taft, T. H., L. Keefer, C. Leonhard og M. Nealon-Woods (2009) Impact of Perceived Stigma on Inflammatory Bowel Disease Patient Outcomes I: *Inflammatory Bowel Diseases*, 15(8), s. 1224-1232.

Utdanning (2015) *Videreutdanning for sykepleiere* [online]. URL: http://utdanning.no/studiebeskrivelse/videreutdanning_sykepleiere (15.04.2015)

Van Staa, A., S. Jedeloo og H. van der Stege (2011) "What we want": Chronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care I: *Patient Preferences and Adherence*, 5 s. 291 - 305.

Verdens helseorganisasjon (2015) *Livskvalitet og lykke - viktig forskningsområde* [online]. URL: <http://www.fhi.no/tema/psykisk-helse/livskvalitet-og-lykke> (03.04.2015)