

Kristine S. Berg (10092) og Pernille Sophie Ø.
Ingebrigtsen (10050)

Sykepleie til pasienter med nyoppdaget Morbus Crohn

Hva kan sykepleiere vektlegge i møte med
pasienter som har nyoppdaget Morbus Crohn?

Litteraturbachelor
Antall ord: 6866

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2023

Kristine S. Berg (10092) og Pernille Sophie Ø.
Ingebrigtsen (10050)

Sykepleie til pasienter med nyoppdaget Morbus Crohn

Hva kan sykepleiere vektlegge i møte med pasienter
som har nyoppdaget Morbus Crohn?

Litteraturbachelor
Antall ord: 6866

Bacheloroppgave i Sykepleie
Juni 2023

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



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge blir omtrent 300-400 personer diagnostisert med Crohns årlig. Sykdommen fører med seg en rekke plagsomme symptomer og komplikasjoner. Livskvaliteten hos pasientgruppen er betraktelig lavere enn hos den friske befolkningen. Sykepleieren er i god posisjon til å øke pasientens evne til mestring av egen sykdom. Dette krever bred kompetanse om sykdom, mestring og veiledning til pasientgruppen.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien er å få bedre kunnskap om hvordan sykepleieren kan hjelpe pasienter med nyoppstått Crohns til å bedre mestre egen sykdom. Det er lagt vekt på psykososiale følger av sykdommen, og hvordan hverdagen til pasienten blir påvirket av sykdommen.

Metode: Litteraturstudie basert på syv forskningsartikler, gjennomført mellom april 2023 og juni 2023. Annen relevant faglitteratur og erfaringer fra praksisstudier er brukt som støtte til studien.

Resultat: Funn i forskningsartiklene viser at pasienter med Crohns ikke har tilstrekkelig informasjon om egen sykdom til å kunne mestre sykdomsrelaterte utfordringer. Sykepleieren må derfor vektlegge resiliensbygging og empowerment i møte med denne pasientgruppen. Crohns pasienter har et stort behov for informasjon om vanlige symptomer, sykdomsprogresjon og ulike mestringsstrategier. Det er svært viktig at sykepleieren har kompetanse om pasientens opplevelse av sykdom.

Konklusjon: Studien har belyst hva sykepleieren kan vektlegge i møte med Crohns pasienter. Individuell tilpasset behandlingsplan bør med fordel implementeres i sykepleien til pasientgruppen, da dette fører til økt mestring og bedre livskvalitet. Sykepleierens kompetanse innenfor Crohns bør heves for å kunne møte pasientens individuelle behov.

Nøkkelord: Morbus Crohn, stress, sykepleie, mestring, livskvalitet og informasjon

Abstract

Background: In Norway, approximately 300-400 people are diagnosed with Crohn's disease annually. The disease brings along a range of troublesome symptoms and complications. The quality of life in this patient group is significantly lower compared to the healthy population. Nurses are in a good position to increase the patient's ability to manage their own illness. This requires a broad competence in understanding the disease, coping strategies, and providing guidance to the patient group.

Aim: The purpose of this literature study is to gain better knowledge of how nurses can assist patients with newly diagnosed Crohn's disease in improving their self-management of the illness. Emphasis has been placed on the psychosocial consequences of the disease and how it affects the patient's everyday life.

Method: The literature study is based on seven research articles conducted between April 2023 and June 2023. Other relevant academic literature and experiences from clinical settings have been used to support the study.

Results: The findings from the research articles indicate that patients with Crohn's disease do not have sufficient knowledge about their own illness to effectively cope with disease-related challenges. Therefore, nurses must emphasize resilience-building and empowerment when interacting with this patient group. Crohn's patients have a significant need for information regarding common symptoms, disease progression, and various coping strategies. It is crucial for nurses to have competence in understanding the patients' experience of the disease.

Conclusion: The study has highlighted what nurses can emphasize when interacting with Crohn's patients. Implementing an individualized treatment plan in nursing care for this patient group is beneficial, as it leads to increased coping abilities and improved quality of life. Nurses' competence in Crohn's disease should be enhanced in order to meet the individual needs of the patients.

Keywords: Crohn's Disease, stress, nursing, coping, quality of life and information.

Forord

Fra boken **Smil gjennom tårer:**

«Én ting er fysiske spenninger i kroppen, for dem lærer man seg å håndtere. Det psykiske akseptet er værre. Først og fremst handler kampen mot sykdommen om å takle indre stress, fortvilelse og frykten for hva som venter rundt neste sving. Hvor ille vil det bli? Kan jeg ta på meg den nye kjolen i dag? Må jeg operere? Holder mine nærmeste ut? Overlever jeg?

Selv om jeg har en bra dag, kan morgendagen bli et rent helvete. Noen ganger er det nesten enklest å ha en dårlig dag, for da vet jeg at jeg bare må kjempe imot og håpe at jeg har gode dager i vente. Når de gode dagene kommer, er det vanskelig å senke skuldrene og nye og leve som normalt sånn som alle andre.»

(Melkersen, 2016, s. 41–42)

Innhold

1. Introduksjon	7
1.1. <i>Introduksjon til tema</i>	7
1.2. <i>Bakgrunn</i>	7
1.2.1. Crohns	7
1.2.2. Sykepleierens rolle i det helsefremmende arbeid	8
1.2.3. Mestring av Crohns	9
1.2.4. Livskvalitet hos Crohns pasienter	9
1.2.5. Empowerment og etterlevelse	9
1.3. <i>Formål og problemstilling</i>	11
2. Metode	12
2.1. <i>Beskrivelse av metode</i>	12
2.2. <i>Inklusjons- og eksklusjonskriterier</i>	12
2.3. <i>Søkestrategi</i>	13
2.4. <i>Søketabell</i>	14
2.5. <i>Vurdering og utvelgelse av artikler</i>	16
2.6. <i>Analyse</i>	16
3. Resultater	18
3.1. <i>Sammenfattet resultat av forskningen</i>	23
3.1.1. Sykepleierens rolle	23
3.1.2. Symptommestring gir økt livskvalitet	23
3.1.3. Viktigheten av kompetanse i sykehus	24
4. Diskusjon	25
4.1. <i>Resultatdiskusjon</i>	25
4.1.1. Sykepleierens rolle	25
4.1.2. Symptommestring gir økt livskvalitet	27
4.1.3. Viktigheten av kompetanse i sykehus	28
4.2. <i>Metodediskusjon - Styrker og svakheter</i>	30
4.3. <i>Konklusjon</i>	30
Referanser	32

Tabeller

Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier	12
Tabell 2: Konsepttabell	13
Tabell 3: Søketablell	14
Tabell 4: Evans analysemodell	16
Tabell 5: Hovedtema og undertema	17
Tabell 6: Artikkelmatrise	18

1. Introduksjon

Morbus Crohn vil bli omtalt som Crohns resten av litteraturstudien.

1.1. Introduksjon til tema

Omtrent 300-400 personer blir diagnostisert med Crohns årlig i Norge, og sykdomsforekomsten er i økning (Stubberud & Nilsen, 2020, s. 474–475). Pasienter som får Crohns må lære seg å leve med svært plagsomme symptomer og komplikasjoner (*Crohns sykdom*, 2019). Tidligere studier har vist til at pasientgruppen er utsatt for å ha lavere livskvalitet enn den friske befolkningen (Huppertz-Haus, 2018).

Den økende forekomsten av Crohns pasienter i den vestlige delen av verden fører til at flere sykepleiere vil møte på denne pasientgruppen. Sykepleierens kunnskap om sykdom, mestring og veiledning til pasientgruppen vil være viktig (Stubberud & Nilsen, 2020, s. 477). Er kompetansen knyttet til Crohns god nok, eller må kompetansen blant sykepleierne heves?

Ifølge SSB koster det 18 396 kr for det første liggedøgnet på norske sykehus (*Spesialisthelsetjenesten*, 2021). Kan sykepleiere gjennom god informasjon og oppfølging forhindre akuttinnleggelser knyttet til forverring av Crohns?

Studien er inspirert av praksisstudier fra gastrokirurgisk sengepost. Ved denne avdelingen behandles det pasienter med Crohns. Gjennom praksisstudier ble det observert et stort behov for informasjon og støtte i en tidlig fase av sykdommen. Dessverre kunne man se at sykepleierne ved avdelingen ikke alltid hadde tilstrekkelig kunnskap for å kunne møte pasientens behov.

1.2. Bakgrunn

1.2.1. Crohns

Crohns er en kronisk inflammatorisk tarmsykdom som fører til betennelsesforandringer og arrdannelse i tarmen (Stubberud & Nilsen, 2020, s. 474). Sykdommen kan ramme alle deler av mage-tarm-kanalen, fra munnhule til endetarmsåpning, men ileocøkal området (overgangspartiet mellom tynntarm og tykktarm) er mest utsatt (*Crohns sykdom*, u.å.). Sykdomsdebut skjer i alderen 15-40 år (Stubberud & Nilsen, 2020, s. 474–475). Årsaken til sykdom er uvisst, men arv og miljømessige faktorer er av betydning, og kvinner er mer utsatt enn menn. Røyking øker risikoen for å utvikle sykdommen og reduserer effekten av behandling (Stubberud & Nilsen, 2020, s. 474).

Inflammatorisk tarmsykdom (IBD) er en fellesbetegnelse for både Crohns og ulcerøs kolitt. Det kan være vanskelig å skille disse i en tidlig sykdomsfase, men når sykdommen utvikler seg ser man en tydelig forskjell (Aabakken, 2023). Ved ulcerøs kolitt er betennelsen begrenset til slimhinnen, mens ved Crohns kan betennelsesreaksjonen gå på tvers gjennom alle deler av tarmveggen. Det kan dannes falske åpninger (fistler) og trange partier i tarmen (stenoser). Crohns kan forekomme i hele fordøyelseskanalen, mens ulcerøs kolitt er begrenset til tykktarm (Aabakken, 2023).

Vanlige symptomer og tegn på Crohns er magesmerter, diaré, avføringsinkontinens, slim og puss i avføringen, oppblåsthet, kvalme, fatigue (følelse av total utmattelse og mangel på energi), nedsatt allmenntilstand og vekttap (*Crohns sykdom*, u.å.). Medikamentell behandling kan lindre symptomer og forlenge symptomfrie perioder, men ikke kurere sykdommen (*Crohns sykdom*, 2019). Pasienten må derfor lære seg å leve med aktive og inaktive sykdomsperioder. Dette fører til at pasienten har lite overskudd til både profesjonell og sosial hverdag (*Crohns sykdom*, 2019). Optimalisering av pasientens kosthold er en svært viktig del av behandlingen. Hvilke matvarer pasienten tåler og ikke, er individuelt og må tilpasses (Stubberud & Nilsen, 2020, s. 475–476). Kirurgisk behandling med fjerning av affiserte tarmavsnitt /-segmenter, er likevel nødvendig for over halvparten av pasientene med Crohns (Stubberud & Nilsen, 2020, s. 475). Ved slike inngrep tilstrebes det å fjerne minst mulig tarm. Noen pasienter ender opp med å legge ut tarmen med avlastende eller permanent stomi (Paulsen, 2017, s. 270–271).

1.2.2. Sykepleierens rolle i det helsefremmende arbeid

For å mestre de psykososiale følgene av Crohns er det viktig at pasientgruppen får tilstrekkelig informasjon og veiledning (Vasset & Molnes, 2021, s. 61–62). Mestring av egen sykdom er sentralt for å oppnå bedre livskvalitet (Kristoffersen, 2017a, s. 276). Helsefremmende arbeid defineres som tiltak, disse sikter inn på bedre livskvalitet og gir økt mulighet til å mestre egen hverdag ut ifra egne utfordringer (Braut & Thelle, 2023). Dette innebærer å ivareta ressurser og det potensiale pasienten har for å fremme god helse (Braut & Thelle, 2023).

Ved kronisk sykdom, som Crohns, vil pasienten ha et stort behov for informasjon og kunnskap. Å gi god informasjon innebærer å formidle kunnskap som pasienten har behov for, på en måte som gjør at vedkommende klarer å ta imot og nyttiggjøre seg av informasjonen. Pasienten vil trenge kunnskap om egen sykdom, slik som prognose, behandling, bivirkninger, symptomer og psykiske reaksjoner (Eide & Eide, 2019, s. 217–218). Heggdal bruker kroppskunnskapens ulike faser for å beskrive pasientens læreforutsetninger for å være i stand til å motta slik informasjon. Disse fasene baserer seg blant annet på fysiske og psykiske ressurser som hemmer eller fremmer læringen. I en tidlig fase av sykdommen (beskrevet som fiolett og blå fase av Heggdal) vil pasienten være lite mottagelig for informasjon, samtidig som informasjonsbehovet er stort (Stubberud, 2020a, s. 40–42). Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven §3.1 og §3.2 har pasienten rett til medvirkning og informasjon. Dette skal sikre at pasienten sitter med god nok informasjon til å kunne medvirke eget liv og egen helse (*Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) - Lovdata*, u.å.). Det er dermed en av sykepleierens viktigste oppgaver å gi informasjon og veiledning (Eide & Eide, 2019, s. 218).

Tveiten skriver om viktigheten av god helsepedagogikk hos sykepleieren for å sikre pasientens helsekompetanse (Tveiten, 2020, s. 59–60). Helsepedagogikk handler om sykepleierens evne til å informere, veilede og undervise pasienten (Tveiten, 2020, s. 13). Sykepleieren trenger kompetanse om samhandling for å oppnå god helsepedagogikk. Helsedirektoratet definerer helsekompetanse som: «Personers evne til å finne, forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse» (*Helsekompetanse – kunnskap og tiltak*, u.å.). Det er sykepleierens ansvar å sørge for at pasienten har opparbeidet seg et grunnlag for å ta valg som omhandler egen helse (Tveiten, 2020, s. 100). Dette opparbeides gjennom veiledning, som er et samarbeid mellom sykepleier og pasient. Veiledning skal være

individuelt tilpasset og gjøre pasienten i stand til å mestre egen sykdom (Tveiten, 2018, s. 249).

1.2.3. Mestring av Crohns

Mestring handler om å ha tilgang på ressurser, kunnskap og ferdigheter, samt en evne til å bruke ressursene. Pasientens evne til å mestre Crohns vil være avhengig av hvor høy resiliens personen har (Tveiten, 2020, s. 22). Resiliens beskrives som pasientens evne til å takle motgang eller utholdenhet til å tåle livets belastninger (Haugan & Rannestad, 2018, s. 141). Mestring knyttes ofte til det å lykkes, og brukes derfor i det hverdagslige synonymt med det å få til noe (Hestvold, 2021, s. 137). Lazarus og Folkman (1984) definerer mestring som individets evne til å tilpasse seg nye situasjoner, som individet opplever som krevende (*Stress og mestring.pdf*, u.å.). Kronisk sykdom, som Crohns, innebærer en endring i det vante liv, og kan være en stor påkjenning for pasienten. WHO definerer kronisk sykdom som sykdom med lang varighet og lav progresjon, og pasienter med kroniske sykdommer må innstille seg på at sykdommen aldri vil helbredes (Hestvold, 2021, s. 118–119). Det å få vite at sykdommen er uhelbredelig, og at pasienten må leve med sykdommen livet ut, kan gi en følelse av håpløshet og tap. Pasienter med Crohns kan kjenne på håpløshet knyttet til uforutsigbarheten i sykdommen. Målet med mestring av Crohns, er å oppnå personlig kontroll over sykdommen og ikke la sykdommen styre over livet til pasienten (Stubberud & Nilsen, 2020, s. 474–477).

Sykepleieteoretikerne Benner og Wrubel hevder at sykdom medfører stress, og sykepleierens viktigste oppgave er å hjelpe pasienten til å mestre stress og konsekvenser av sykdom. Det er ikke dermed sagt at sykepleieren kan kurere stresset pasienten opplever, men det er mulig å minske dette gjennom veiledning og mestringsstrategier (Benner & Wrubel, 2014, s. 86–87). Forholdet mellom stress og mestring kan forstås som at stress er en form for brudd i mening, forståelse og normal funksjon, og mestring er det man gjør med stresset som oppstår (Benner & Wrubel, 2014, s. 86).

1.2.4. Livskvalitet hos Crohns pasienter

Innen helsefag defineres livskvalitet som opplevelse av tilfredshet og hva som gjør livet godt å leve for den enkelte (Haugan & Rannestad, 2018, s. 142). Siri Næss (1994) har formulert fire kriterier for livskvalitet; selvfølelse, å være aktiv, opplevelse av samhørighet og grunnstemning av glede (Larsen, 2018, s. 41). Pasienter med Crohns blir påvirket av et stort symptombilde som fører til en hverdag med blant annet nedsatt selvfølelse og aktivitetsnivå. I aktive perioder av sykdommen vil pasientens evne til å fungere i daglige aktiviteter reduseres grunnet fatigue, magesmerter og nedsatt allmenntilstand (*Crohns sykdom*, u.å.). Pasienter med Crohns opplever ufrivillig sosial isolasjon i aktive sykdomsperioder, noe som kan gå ut over samhørigheten til samfunnet (*Hva betyr statsbudsjettet for deg med mage-tarmsykdom?*, u.å.).

1.2.5. Empowerment og etterlevelse

Empowerment er et sentralt begrep innen helsefremming. Begrepet kan forstås som en sosial prosess som bidrar til å fremme og styrke enkeltindividets muligheter til økt myndighet og makt over eget liv (Tveiten, 2020, s. 35–37). For pasient og sykepleier innebærer dette en samhandlingsprosess, hvor pasienten først definerer sine egne problem og behov, og deretter at sykepleier bidrar til å finne de beste løsningene for den enkelte. For Crohns pasienter kan dette bety undervisning om egen sykdom og symptomer vedkommende kan oppleve, og medikamentell behandling pasienten må leve

med (Stubberud & Nilsen, 2020, s. 477). Veiledning er derfor sentralt i empowerment-prosessen, og sykepleier må være bevisst på hvordan samhandlingen bør foregå med den enkelte pasienten (Tveiten, 2020, s. 37–39). Empowerment kan bidra til at sykepleieren får en bredere forståelse for sykdom i et pasientperspektiv (Tveiten, 2020, s. 36).

Ifølge norsk legemiddelhåndbok (u.å.) brukes begrepet adherence om pasientens evne til å følge behandling og ta medikamenter. Adherence er et viktig begrep for å sikre at pasienten er involvert i beslutningsprosessen knyttet til egen sykdom og helse (*G25 Etterlevelse av legemiddelbruk | Legemiddelhåndboka*, u.å.). Videre i teksten vil den norske oversettelsen av adherence, etterlevelse, bli brukt.

1.3. Formål og problemstilling

Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien er å få bedre kunnskap om hvordan sykepleieren kan hjelpe pasienter med nyoppstått Crohns til å bedre mestre egen sykdom. Det er lagt vekt på psykososiale følger av sykdommen, og hvordan hverdagen til pasienten blir påvirket av sykdommen.

Problemstilling

Hva kan sykepleiere vektlegge i møte med pasienter som har nyoppdaget Morbus Crohn?

Videre avgrensning av problemstillingen

Problemstillingen belyser hvordan sykepleiere kan spille en viktig rolle med hensyn til pasientens håndtering av egen sykdom og følgene av den. Studien avgrenses til å se på helsefremming, og vil derfor ikke se på medikamentelle tiltak. Videre er studien avgrenset til voksne i alderen 18-44 år, både menn og kvinner. Sykepleiere møter pasienter med Crohns både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten (Hestvold, 2021, s. 119). Denne litteraturstudien er avgrenset til oppfølging av pasienter med nyoppdaget Crohns i sykehus, og vil ha et pasientperspektiv. Studien vil ikke ta for seg tapt inntekt eller økonomiske vansker pasienten kan oppleve som følge av sykdommen.

2. Metode

I dette kapitlet vil metoden som er brukt i litteraturstudiet gjennomgå. «Metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap» (Aubert, 1985, sitert i Dalland, 2020, s.53). Her presenteres en beskrivelse av metode, inklusjons- og eksklusjonskriterier, søkestrategi, vurdering av artikler og til slutt en analyse basert på Evans analysemodell (Evans, 2002).

2.1. Beskrivelse av metode

Studien er utformet som en litteraturstudie, med IMRAD-struktur. En litteraturstudie er basert på eksisterende forskning, som er relevant for å kunne besvare den aktuelle problemstillingen (Dalland, 2020, s. 199). Før søkeprosessen, ble relevant teori og fagterminologi innenfor fagfeltet repetert for å kunne formulere en problemstilling. Problemstillingen har blitt omformulert og justert ved funn av ny litteratur og forskning.

Det ble gjennomført systematiske søk i to ulike databaser. Artiklene er valgt ut etter relevans for problemstillingen. Søkene resulterte i syv forskningsartikler som er inkludert i litteraturstudiet. De inkluderte artiklene er vitenskapelige kvantitative og kvalitative studier. I tillegg er én reviewartikkel inkludert. Problemstillingen er aktivt brukt i søkeprosessen.

I en søkeprosess vil man alltid ha fordommer og meninger om fenomenet man undersøker. Dette kan være med på å påvirke funn i utvelgelsesprosessen (Dalland, 2020, s. 60–61). Det er etter beste evne forsøkt å ha et nøytralt forhold til førforståelsen og fenomenet som er undersøkt.

2.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriteriene er vurdert i henhold til relevans for den aktuelle problemstillingen, for å konkretisere søket. Kriteriene presenteres i tabell 1.

Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Engelsk språk	Andre diagnoser enn inflammatorisk tarmsykdom
Artikler publisert mellom 2013 - 2023	Artikler eldre enn 10 år
Fagfelleverderte artikler	Personer under 19 år og over 44 år
Kvantitative og kvalitative artikler	Pårørendeperspektiv
Pasientperspektivet	
Voksne i aldersgruppen 19-44 år	

Inklusjons- og eksklusjonskriterier er valgt på bakgrunn av kriterium for litteraturstudiet og relevans for studien. Fagartiklene skal være fagfelleverderte for å sikre kvaliteten. De valgte artiklene skal ikke være mer enn ti år gamle, for å sikre at studien er basert på ny og relevant forskning. Pårørendeperspektiv er ekskludert da studien skal ha et tydelig pasientperspektiv. Artiklene skal være skrevet på engelsk, og de kan ikke være oversatt fra et annet språk. Dette sikrer at viktig informasjon ikke forsvinner i oversettelsen. Et

eksklusjonskriterium er «Andre diagnoser enn inflammatorisk tarmsykdom», dette er for å sikre at artiklene omhandler Crohns eller inflammatorisk tarmsykdom. Dersom en artikkel omhandler inflammatorisk tarmsykdom, skal den vise relevans for problemstillingen og ha et tydelig skille når den omtaler Crohns eller ulcerøs kolitt. For å skape stor bredde og dybde er både kvantitative, kvalitative og review artikler inkludert (Dalland, 2020, s. 54).

2.3. Søkestrategi

Datamaterialene studien baserer seg på er innhentet via systematiske søk i helsefaglige forskningsdatabaser i en periode på fire uker, og de endelige søkene ble gjennomført mellom 19.04.2023 og 25.04.2023. Databasene Cinahl og Medline ble anbefalt av Universitetsbiblioteket ved NTNU, da det helsefaglige perspektivet er i fokus (Rein, 2021). Det ble gjennomført flere søk i Cinahl, da det ble observert et større sykepleierfaglig perspektiv.

I søkeprosessen er mesh.uia.no (*MeSH på norsk - begreper innen medisin og helsefag*, u.å.) benyttet for å oversette begrepene som er brukt i litteratursøkene.

Problemstillingen fokuserer på voksne med nyoppdaget Crohns. MeSH definerer aldersgruppen 18-44 år som voksne, oversatt adults (*MeSH på norsk - begreper innen medisin og helsefag*, u.å.).

I litteraturen ser man en sammenheng mellom Crohns og stress (Stubberud & Nilsen, 2020, s.474-475). Den 19.04.23 ble det derfor gjennomført et søk med søkeordene «Crohn Disease» eller «crohn´s disease», og «adult» og «stress» i Cinahl. Videre har problemstillingen et sykepleiefaglig fokus. Det ble derfor gjennomført et nytt søk i Medline den 20.04.23, med søkeordene «Crohn Disease» eller «crohn´s disease» og «Nursing» eller «Nurse´s role» eller «Nurses». Gjennom disse to søkene så man gjentakende bruk av begrepet livskvalitet. Dette resulterte i et tredje søk, gjennomført i Cinahl den 25.04.23 med søkeordene «Crohn Disease» eller «crohn´s disease», og «Quality Of Life» eller «quality of life», og «Stress» eller «stress».

Søkeordene er systematisert i en konsepttabell, presentert i tabell 2.

Tabell 2: Konsepttabell

Konsept 1	Konsept 2	Konsept 3	Konsept 4
Morbus Crohn	Voksne	Psykologiske faktorer	Sykepleieperspektiv
Crohns Disease OR Crohn´s Disease	Adults	Stress OR Quality of life	Nursing OR Nurses OR Nursing

2.4. Søketabell

Tabell 3: Søketabell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Cinahl	19.04.2023	S1.	(MH "Crohn Disease") OR "crohn´s disease"		10,646	
		S2	(MH "Adult+") OR "adults"		2,132,938	
		S3	(MH "Stress+") OR "stress"		264,622	
		S4	S1 AND S2 AND S3		68	
		S5	S1 AND S2 AND S3	År 2013-2023 Engelsk Peer reviewed	42	2 (A, B)
Medline	20.04.2023	S1	(MH "Crohn Disease") OR ("crohn´s disease")		62,509	
		S2	(MH "Nursing+") OR ("Nurse´s role") OR (MH "Nurses+")		349,905	
		S3	S1 AND S2		95	
		S4	S1 AND S2	År 2013-2023 Engelsk Peer reviewed	28	3 (C, D, E)
Cinahl	25.04.23	S1	(MH "Crohn Disease") OR "crohn´s disease"		8,043	

		S2	(MH "Quality Of Life+" OR "quality of life"		242,979	
		S3	(MH "Stress+" OR "stress"		264,622	
		S4	S1 AND S2 AND S3		30	
		S5	S1 AND S2 AND S3	År 2013-2023 Engelsk Peer reviewed	22	2 (F, G)

Inkluderte artikler:

- A. Larsson et al., (2017). Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn´s disease: A study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5-6), 648-657.
- B. Tabibian et al., (2015). Predictors of Health-Related Quality of Life and Adherence in Crohn´s Disease and Ulcerative Colitis: Implications for Clinical Management. *Digestive Diseases and Sciences*, 60(5), 1366-1374.
- C. Brotherton et al., (2013). Fire in the Belly and the Professionalization of nurses: A Historical Analysis of Crohn Disease Care. *Gastroenterology Nursing*, 36(1), 21- *Gastroenterology Nursing*, 36(1), 21-28.
- D. García-Sanjuán et al., (2016). Life Experiences of People Affected by Crohn´s Disease and Their Support Networks: Scoping Review. *Clinical Nursing Research*, 25(1), 79-99.
- E. Molander et al., (2018)., The impacts of an inflammatory bowel disease nurse specialist on the quality of care and costs in Finland. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 53(12), 1463-1468.
- F. Wåhlin et al., (2019). Disease-Related Worries in Persons With Crohn Disease: An Interview Study. *Gastroenterology Nursing*, 42(5), 435.
- G. Sehgal et al., (2021). High Levels of Psychological Resilience Associated With Less Disease Activity, Better Quality of Life, and Fewer Surgeries in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 27(6), 791-796.

2.5. Vurdering og utvelgelse av artikler

Ved utvelgelse av artikler ble først og fremst overskriften sett opp imot relevans for problemstillingen. Deretter ble sammendragene lest og vurdert i henhold til inklusjons- og eksklusjonskriterier. Alle de valgte artiklene er fagfellevurdert og bekreftet gjennom søk i *oria.no* (*oria.no*, u.å.). Artiklenes publiseringskanaler er vurdert til nivå 1-2 av NSDs fagfellevurdering av vitenskapelighet. (*Søk i kanalregister | Kanalregisteret*, u.å.). For å kvalitetssikre artiklene videre, er de validert opp mot en sjekklister som er egnet for litteraturstudium, funnet på Helsebiblioteket.no (*4.1 Sjekkliste*, u.å.). Sjekklisten sikrer kritisk vurdering av de inkluderte vitenskapelige artiklene.

Søket resulterte i forskningsartikler med kvantitativ og kvalitativ metode, samt én reviewartikkel. Kvantitative metoder kan gi data i målbare enheter (Dalland, 2020, s. 54–56). Dette kan gi tall på hvor mange som lever med Crohns, og sliter med følgene av sykdommen. Kvalitative metoder gir en større dybdeforståelse, og kan gi oss et bedre bilde av menneskene bak opplevelsene (Dalland, 2020, s. 54–56). Gjennom kvalitative artikler får man et bedre innblikk i hvordan det er å leve med Crohns, og ulike utfordringer denne pasientgruppen møter. Reviewartikler gjennomgår tidligere publisert forskning innenfor et forbestemt, begrenset fagområde (Tjernshaugen, 2021). Én reviewartikkel er inkludert for å få et overblikk over livskvalitet og sosial støtte til denne pasientgruppen.

I utvelgelsesprosessen ble flere artikler ekskludert grunnet kulturperspektivet som ikke var overførbart til Norge. Dette er et viktig poeng da kultur har svært mye å si for samfunnsaksept for kronisk sykdom. Det er også tatt høyde for helsesystemets oppbygning, økonomi og politikk ved vurdering av overførbarhet.

2.6. Analyse

Analysen av artiklene er basert på Evans analysemodell. Prosessen omhandler fire steg, som presentert i tabell 4 (Evans, 2002).

Tabell 4: Evans analysemodell

Steg	Beskrivelse
Steg 1	I steg 1 ble aktuell data samlet. Dette ble gjort gjennom systematisk litteratursøk, som presentert i 2.3, og vil derfor ikke bli omtalt nærmere her.
Steg 2	I steg 2 ble nøkkelfunn i hver enkelt artikkel identifisert etter å ha lest igjennom de valgte artiklene gjentatte ganger. Det ble dannet et overblikk over forskningen som en helhet.
Steg 3	I steg 3 ble funnene sammenlignet og satt opp mot hverandre. Det ble sett på likheter og ulikheter. Ut ifra funnene ble det oppdaget hovedtema og undertema, presentert i tabell 5.
Steg 4	I steg 4 presenteres syntesen fra steg 3, og funnene knyttes opp mot de originale artiklene. Analyse av resultatene er presentert i kapittel 3, Resultater.

Steg 2 og 3 blir presentert i tabell 5 med undertema og hovedtema til de valgte artiklene.

Tabell 5: Hovedtema og undertema

Hovedtema	Undertema	Artikler som omhandler temaene
Informasjon og kunnskap om egen sykdom	<ul style="list-style-type: none">• Støtte• Empowerment• Etterlevelse	A, D, E, F, G
Sykdomsrelaterte utfordringer og mestringsstrategier	<ul style="list-style-type: none">• Stress og bekymring• Sosial støtte• Livskvalitet• Ufrivillig sosial isolasjon	A, B, D, F, G
Kompetanse gir økt trygghet	<ul style="list-style-type: none">• Spesialkompetanse• Kostnadseffektivitet• Færre akuttinnleggelser	C, E

3. Resultater

Tabell 6: Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
<p>A) Larsson, K., Lööf, L., & Nordin, K. (2017). Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn´s disease: A study. Journal of Clinical Nursing, 26(5-6), 648-657. https://doi.org/10.1111/jocn.13581</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke sykdomsrelatert stress, mestringsstrategier og behovet for informasjon og støtte hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom.</p>	<p>Kvalitativ studie. Ble gjennomført intervju med 15 pasienter, med enten Crohns (8) eller ulcerøs kolitt (7)</p>	<p>Studien viser til at informantene kjenner på sykdomsrelatert stress - som tilgang på toalett til enhver tid og andre bekymringer knyttet til sykdommen. Det blir tatt i bruk både adferdsmessige, sosiale og emosjonelle strategier for å håndtere stresset sykdommen bringer med seg. Behovet for informasjon og veiledning er vesentlig for å håndtere sykdommen på best mulig måte.</p>	<p>Studien er relevant da den ser på ulike strategier som er viktige for at pasientene skal kunne håndtere sykdommen og dens følger. Den tar opp viktigheten av informasjon og veiledning for å skape en bredere forståelse av egen sykdom.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
<p>B) Tabibian, A., Tabibian, J. H., Beckman, L. J., Raffals, L. L., Papadakis, K. A., & Kane, S. V. (2015). Predictors of Health-Related Quality of Life and Adherence in Crohn's Disease and Ulcerative Colitis: Implications for Clinical Management. <i>Digestive Diseases and Sciences</i>, 60(5), 1366–1374. https://doi.org/10.1007/s10620-014-3471-1</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke hvordan livskvalitet og etterlevelse påvirker pasienter med inflammatorisk tarmsykdom.</p>	<p>Kvantitativ studie. Spørreundersøkelse med 136 deltagere. Pasientene hadde enten Crohns eller ulcerøs kolitt, med et flertall av Crohns pasienter (57%).</p>	<p>I studien kommer det fram at Crohns pasienter er svært utsatt for å ha lavere livskvalitet. Pasienter med IBD har et høyt stressnivå knyttet til sykdommen, som kan føre til lavere livskvalitet. Studien viser at etterlevelse og livskvalitet er sterkt knyttet opp mot hverandre, da lav etterlevelse gir lavere livskvalitet.</p>	<p>Studien er relevant for problemstilling da den ser på sammenhengen mellom livskvalitet og kunnskap om egen sykdom. Den ser også på hvordan stress påvirker sykdommen, og hvordan helsepersonell kan bidra til bedre oppfølging av pasientene.</p>
<p>C) Brotherton, C. S., Taylor, A. G., & Keeling, A. (2013). Fire in the Belly and the Professionalization of nurses: A Historical Analysis of Crohn Disease Care. <i>Gastroenterology Nursing</i>, 36(1), 21-28. https://doi.org/10.1097/SGA.0b013e31827c5b8c</p>	<p>Hensikten med denne studien var å beskrive og analysere utviklingen av sykepleiers rolle knyttet til Crohns pasienter.</p>	<p>Kvalitativ studie. Studien baserer seg på historiske søkemetoder med forhåndsdefinerte spørsmål, for å se på den historiske utviklingen. Arkivene fra Mount Sinal Hospital New York</p>	<p>Funnene gjort i studien tyder på at sykepleierens rolle i omsorg for Crohns pasienter gjenspeiles i utviklingen av profesjonalitet, som er opparbeidet gjennom århundrer. Sykepleiere spesialiserer seg mer enn før, også innen</p>	<p>Studien viser relevans for problemstilling da den ser på hvordan sykepleierens rolle har utviklet seg. Dette gir et overblikk over hvordan omsorg og kunnskap har utviklet seg gjennom tidene.</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
		er også brukt til å samle inn data.	gastroenterologisk sykepleie.	
<p>D) García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Sanjuán-Quiles, Á., Gil-González, D., & Richart-Martínez, M. (2016). Life Experiences of People Affected by Crohn's Disease and Their Support Networks: Scoping Review. <i>Clinical Nursing Research</i>, 25(1), 79-99. https://doi.org/10.1177/1054773814543828</p>	Hensikten med studien var å identifisere og beskrive relevant forskning knyttet til livserfaringer og sosial støtte hos Crohns pasienter.	Reviewstudie om baserer seg på 23 kvantitative og kvalitative forskningsartikler. Artiklene er publisert mellom 2002 og 2012.	Studien viser til at sosial isolering er den største bekymringen hos pasientgruppen. Sosial støtte er vist til å være en av de viktigste strategiene for å mestre Crohns. I studien kommer det fram at helsepersonell ikke har nok kunnskap om pasientens opplevelse av sykdom. Dette fører til lite fokus på de sosiale og emosjonelle dimensjonene av sykdommen.	Studien er relevant for problemstillingen da den gir en god og grundig oversikt over hvordan det er å leve med Crohns. Den ser på hvordan begrepene livskvalitet og sosial støtte påvirker pasientenes mentale helse og oppblussing av sykdommen. Videre viser studien hvordan støtte fra helsevesenet er med på å minske risiko for oppblussing av sykdom gjennom kunnskap og forståelse hos pasienten.

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
<p>E) Molander, P., Jussila, A., Toivonen, T., Mäkkeli, P., Alho, A., & Kolho, K.-L. (2018). The impacts of an inflammatory bowel disease nurse specialist on the quality of care and costs in Finland. <i>Scandinavian Journal of Gastroenterology</i>, 53(12), 1463–1468. https://doi.org/10.1080/00365521.2018.1541477</p>	<p>Hensikten med studien var å se på om spesialiserte sykepleiere innen inflammatorisk tarmsykdom er kostnadseffektivt og øker kvaliteten av tjenestene som gis. De ser på forskjellene mellom sykehus med og uten IBD-sykepleiere.</p>	<p>Kvantitativ studie. Det ble sendt ut spørreskjema som ble besvart av spesialsykepleiere og leger. I etterkant ble kostandene til de inkluderte sykehusene vurdert opp mot spesialkompetansen hos sykepleierne.</p>	<p>Leger som deltok uttalte at spesialsykepleiere lettet deres arbeidsmengde. Informantene i studien trakk fram viktigheten av pasientstøtte og oppfølging til IBD-pasienter. Studien viser hvordan IBD-sykepleiere bidrar til å styrke kompetansen hos pasientgruppen. Dette førte til færre akuttinnleggelser og er derfor kostnadseffektivt.</p>	<p>Denne studien er relevant da den tar for seg viktigheten av kompetanse blant helsepersonell. Dette gir økt trygghet til pasienten, og kan redusere stress og andre psykologiske følger relatert til sykdommen.</p>
<p>F) Wåhlin, M., Stjernman, H., & Munck, B. (2019). Disease-Related Worries in Persons With Crohn Disease: An Interview Study. <i>Gastroenterology Nursing</i>, 42(5), 435. https://doi.org/10.1097/SGA.000000000000395</p>	<p>Hensikten med denne studien var å se på hvordan Crohns skaper bekymringer knyttet til sykdommen, følelser relatert til bekymringene og hvordan pasientene takler disse bekymringene.</p>	<p>Kvalitativ studie. Tolv pasienter som har meldt om høy bekymring knyttet til sykdommen i «SHS-spørreskjema» ble valgt ut til studien. Disse tolv</p>	<p>I studien kommer det fram at denne pasientgruppen er mer utsatt for fatigue og stress knyttet til sykdommen og forverring av den. Det påpekes en sammenheng mellom stress og</p>	<p>Denne studien er svært relevant for problemstillingen da den ser på hvilke problemer pasientgruppen møter på i hverdagen, både fysiske plager og psykiske faktorer,</p>

Referanse	Hensikt, problemstilling og forsknings-spørsmål	Metode	Resultat	Kommentar og relevans for problemstilling
		pasientene ble intervjuet gjennom dybdeintervju med fysisk oppmøte.	sykdomsforverring, og studien viser til ulike strategier for å mestre sykdomsrelaterte bekymringer.	som stress og bekymringer om framtiden.
<p>G) Sehgal, P., Ungaro, R. C., Foltz, C., Iacoviello, B., Dubinsky, M. C., & Keefer, L. (2021). High Levels of Psychological Resilience Associated With Less Disease Activity, Better Quality of Life, and Fewer Surgeries in Inflammatory Bowel Disease. Inflammatory Bowel Diseases, 27(6), 791–796. https://doi.org/10.1093/ibd/izaa196</p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke sammenhengen mellom resiliens og sykdomsaktivitet av IBD, livskvalitet og operasjoner relatert til sykdommen.</p>	<p>Kvantitativ studie. Spørreundersøkelse med 229 pasienter, derav 137 pasienter med Crohns og 92 pasienter med ulcerøs kolitt.</p>	<p>Studien er den første til å undersøke sammenhengen mellom resiliens og sykdomsaktivitet av IBD. Den viser til at pasienter med lav resiliens utvikler høyere risiko for angst og depresjon som følge av sykdommen. Dette har vist seg å føre til økt sykdomsaktivitet og lavere livskvalitet. I studien kommer det fram at pasienter med Crohns har færre operasjoner dersom de har høy resiliens.</p>	<p>Denne studien viser relevans for problemstillingen da den ser på hvordan resiliens kan påvirke sykdomsopplevelsen til pasienten, og hvilke positive innvirkninger dette kan ha. Studien viser til at sykepleieren bør fokusere på resiliensbygging i møte med pasienten.</p>

3.1. Sammenfattet resultat av forskningen

I dette kapittelet beskrives funnene fra de syv valgte artiklene, kategorisert etter Evans analysemodell (se tabell 5). Artiklene ble delt inn i tre hovedtemaer, som presenteres under.

3.1.1. Sykepleierens rolle

Fem av de valgte artiklene ser på hvordan informasjon og kunnskap om egen sykdom henger sammen med opplevelse av egen sykdom (García-Sanjuán et al., 2016; Larsson et al., 2017; Molander et al., 2018; Sehgal et al., 2021; Wåhlin et al., 2019). Artikkel A (Larsson et al., 2017) ser på viktigheten av informasjon om sykdommen, og hvordan man kan leve med den i en tidlig fase av diagnostiseringen. Informantene i artikkel D (García-Sanjuán et al., 2016) rapporterer om at helsepersonell fokuserer for lite på de psykologiske følgene av Crohns, da de fysiologiske følgene vektlegges i større grad. Molander et al., (2018), artikkel E, forteller om hvordan IBD-sykepleiere kan bidra til at pasienten får økt aksept for egen sykdom, i en tidlig fase. IBD-sykepleiere kan gi grundig informasjon om behandlingsstrategier og bidra til bedre forståelse hos pasienten. Molander et al., (2018) peker spesielt på at unge pasienter har behov for tett oppfølging og veiledning fra spesialsykepleiere (Molander et al., 2018). Wåhlin et al., (2019), artikkel F, ser en klar sammenheng mellom forverring av sykdom og økte bekymringer knyttet til sykdom. Artikkelen ser på at pasienter behøver informasjon fra helsepersonell om hvordan de skal håndtere de sykdomsrelaterte bekymringene (Wåhlin et al., 2019). Artikkel G (Sehgal et al., 2021) ser på hvordan resiliens er knyttet til aktive sykdomsperioder, livskvalitet og færre operasjoner. Resiliens defineres som evnen et individ har til å håndtere eller komme seg etter motgang (Sehgal et al., 2021). Pasientens resiliens kan ifølge Sehgal et al., (2021) økes gjennom god informasjon og individuelt tilpasset behandlingsplan. Sehgal et al., (2021) fokuserer på at høy resiliens styrker pasientens evne til å takle sykdomsforverring og motgang.

3.1.2. Symptommestring gir økt livskvalitet

Mestringsstrategier trekkes fram som et sentralt element for å bedre livskvaliteten til Crohns pasienter i fem av artiklene (García-Sanjuán et al., 2016; Larsson et al., 2017; Sehgal et al., 2021; Tabibian et al., 2015; Wåhlin et al., 2019). I artikkel A og F (Larsson et al., 2017; Wåhlin et al., 2019) rapporteres det om sykdomsrelatert stress knyttet til fatigue, tilgang på toalett til enhver tid og frykten for inkontinens på offentlige steder. Wåhlin et al., (2019) trekker også fram uforutsigbarhet, sykdomsaktivitet og langvarige bivirkninger, som sykdomsrelatert stress. Larsson et al., (2017) ser på hvordan pasientgruppen blir mindre sosial, jobber mindre og føler seg som en byrde for dem rundt seg i aktive sykdomsperioder. Artiklene ser på hvilke strategier informantene bruker for å mestre sykdomsrelatert stress (Larsson et al., 2017; Wåhlin et al., 2019). Larsson et al., (2017) nevner kostholdsendringer, informasjon og viktigheten av å ta pauser i hverdagen. I artikkelen kommer det også fram at informantene ønsker informasjon i organiserte pasientgrupper med tverrprofesjonelt team til stede (Larsson et al., 2017). Det å snakke om bekymringer knyttet til sykdommen, trekkes også fram som en viktig faktor av informantene i Wåhlin et al., (2019).

García-Sanjuán et al., (2016), artikkel D, tar opp problematikken rundt sosialt stigma knyttet til Crohns. Et flertall av informantene føler på bekymring knyttet til ufrivillig sosial isolasjon, grunnet stort energitap og fare for inkontinens. García-Sanjuán et al., (2016) viser til at sosial støtte fører til færre tilbakefall, og dermed høyere livskvalitet. Sosial

støtte kan komme fra familie og venner, helsepersonell eller organiserte grupper, men det vektlegges at en stabil familiekjerne fører til høyere aksept av egen sykdom (García-Sanjuán et al., 2016). Sehgal et al., (2021), artikkel G, bruker begrepet resiliens i sammenheng med mestring og strategier, og påpeker at dette kan bedre hverdagen til pasienter med Crohns og øke livskvaliteten deres. Tabibian et al., (2015), artikkel B, ser på hvordan høyt stressnivå, aktive sykdomsperioder og lav etterlevelse knyttes opp mot lavere livskvalitet. Tabibian et al., (2015) beskriver etterlevelse som i hvilken grad pasienten følger medisinske råd og tar medikamenter. Etterlevelse knyttes derfor opp mot pasientens kunnskap til å kunne ta beslutninger som omhandler egen sykdom. Får å øke livskvaliteten trekker Tabibian et al., (2015) fram etterlevelse som en viktig faktor.

3.1.3. Viktigheten av kompetanse i sykehus

Artikkel C og E (Brotherton et al., 2013; Molander et al., 2018) ser på hvordan økt kompetanse kan føre til færre akuttinnleggelser og samtidig være kostnadseffektivt. Artikkel C (Brotherton et al., 2013) analyserer utviklingen av sykepleierens rolle knyttet til informasjon og kunnskap om Crohns. Gjennom denne artikkelen ser man hvordan økt fagkompetanse hos sykepleieren, fører til økt trygghet hos pasienten. Selvstendighet blant sykepleiere ble økt gjennom kompetanse og utdanning innen spesialiserte kompetanseområder (Brotherton et al., 2013). Artikkel E (Molander et al., 2018) undersøker om spesialiserte sykepleiere innen IBD er kostnadseffektivt og om det fører til økt kvalitet av tjenestene. De ser på forskjellene mellom sykehus med og uten IBD-sykepleiere. Legene ved sykehus som hadde IBD-sykepleiere merket en nedgang i arbeidsmengde. Pasientene ved sykehus uten disse spesialsykepleierne rapporterer om mangel på tilstrekkelig informasjon om egen sykdom, samt dårligere oppfølging grunnet manglende kompetanse (Molander et al., 2018). Molander et al., (2018) viser til kostnadseffektivitet for de sykehusene som har IBD-sykepleiere. Tallene viser at de har færre akuttinnleggelser grunnet kompetansen pasientene får fra IBD-sykepleierne, og oppfølgingen blir dermed styrket (Molander et al., 2018).

4. Diskusjon

I dette kapittelet vil funn fra forskningsartiklene og annen relevant faglitteratur bli diskutert opp mot problemstillingen i en resultatdiskusjon. Implikasjon for sykepleie og egne praksisstudier vil bli knyttet til forskning og litteratur. Styrker og svakheter vil bli omtalt i metodediskusjon.

Problemstillingen er:

Hva kan sykepleiere vektlegge i møte med pasienter som har nyoppdaget Morbus Crohn?

4.1. Resultatdiskusjon

4.1.1. Sykepleierens rolle

Sykepleierens rolle innen helsepedagogikk er avgjørende for å oppnå helsekompetanse hos pasienten (Tveiten, 2020, s. 59–60). Fem av de inkluderte forskningsartiklene tar for seg viktigheten av sykepleierens rolle innen helsepedagogikk, når det gjelder Crohns pasienter (García-Sanjuán et al., 2016; Larsson et al., 2017; Molander et al., 2018; Sehgal et al., 2021; Wåhlin et al., 2019).

Larsson et al., (2017) fant at pasienter ønsker informasjon om sykdommen, prognose, tilgjengelige behandlinger, hvordan symptomer kan påvirke hverdagen og hvordan takle disse symptomene (Larsson et al., 2017). I artikkelen kommer det fram at sykepleierne ikke har nok kompetanse til å kunne gi tilstrekkelig informasjon og oppfølging til pasientene. Derfor skulle informantene ønske at sykepleierne var mer spesialisert innen fagfeltet (Larsson et al., 2017).

I reviewartikkelen fant García-Sanjuán et al., (2016) at sykepleieren har en unik posisjon til å gi pasienten sosial støtte og tilstrekkelig helsehjelp som møter pasientens behov, blant annet gjennom individuell tilpasset behandlingsplan (García-Sanjuán et al., 2016). Det krever god helsepedagogikk hos sykepleieren for å sikre at pasienten får helsekompetanse. Informantene i artikkelen opplevde at standardiserte oppfølgingsprogram fokuserte for lite på de sosiale og emosjonelle dimensjonene av sykdommen, da hovedfokuset lå på fysiske symptomer (García-Sanjuán et al., 2016). Gjennom praksisstudier er lignende hendelser observert. Sykepleierne ved avdelingen spurte mye om fysiske følger, som avføringsmønster, men sjeldent om følelser knyttet til deres livssituasjon.

Sehgal et al., (2021) har sett på sammenhengen mellom resiliens og aktive sykdomsperioder med IBD (Sehgal et al., 2021). Her ser de på koblingen mellom mestringsstrategier og resiliens. Sehgal et al., (2021) ser at pasienter med høy resiliens har færre aktive sykdomsperioder, bedre strategier til å håndtere stress knyttet til sykdommen og høyere livskvalitet (Sehgal et al., 2021). Resiliens fører til at pasienter kan føle på en økt frihet fra egen sykdom og dermed være mindre styrt av symptomer (Sehgal et al., 2021). Sehgal et al., (2021) peker på viktigheten av individuell tilpasset behandlingsplan til sårbare pasienter med lav resiliens, som skal fokusere på positive holdninger og resiliensbygging (Sehgal et al., 2021). Sykepleieren kan gi råd og støtte

som kan føre til endring i pasientens oppfatning av egen sykdom, og spiller derfor en sentral rolle i resiliensbygging (Hestvold, 2021, s. 138–139). Dersom resiliensbygging ikke er i fokus, vil pasientens sykdomsbilde kunne forverres, i den forstand at pasienten ikke er godt nok rustet til å håndtere aktive sykdomsperioder i like stor grad som de med høy resiliens (Haugan & Rannestad, 2018, s. 141).

I studien til Wåhlin et al., (2019) ser de på viktigheten av at sykepleiere med god kompetanse gir tilpasset informasjon om sykdommen, slik at pasienten kan styrke sine ressurser (Wåhlin et al., 2019). I litteraturen beskrives betydningen av å gi pasienten mer kunnskap om egen sykdom, samt å anerkjenne deres psykososiale følger. Dette fører til færre sykdomsrelaterte bekymringer, og pasienten vil oppleve mindre stress (Tveiten, 2020, s. 33). Molander et al., (2018) viser til at en kompetent og dyktig sykepleier er i bedre posisjon til å gi nyttig og god informasjon til en pasient med nydiagnostisert Crohns. Dette vil føre til at pasienten forstår og aksepterer egen sykdom i større grad. Molander et al., (2018) peker spesielt på at yngre pasienter har et behov for tett oppfølging og veiledning av spesialiserte sykepleiere. Disse har ofte mindre kunnskap om sykdom, og er dermed ikke like godt rustet til å håndtere en kronisk sykdom som er uhelbredelig (Molander et al., 2018).

Ifølge Wåhlin et al., (2019) er en viktig oppgave hos sykepleieren å få pasienten til å tenke positivt om framtiden, og ikke la sykdommen forhindre dem i å leve et normalt liv. Kunnskap om egen sykdom er også vesentlig for å redusere frykt og styrke pasientens empowerment (Wåhlin et al., 2019). Dessverre forteller informantene om at kompetansen hos sykepleierne ikke er god nok til å kunne gi tilstrekkelig informasjon om fysiske og psykososiale følger av sykdommen (Wåhlin et al., 2019). Under punkt 1.4, i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleie, står det: «Sykepleieren holder seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde og bidrar til at ny kunnskap anvendes i praksis» (*Yrkesetiske retningslinjer*, u.å.). Det er altså sykepleierens ansvar å tilegne seg ny kunnskap og anvende denne i praksis for å sikre at pasienten får tilstrekkelig helsepedagogikk. Ifølge en spørreundersøkelse gjennomført av Sykepleien.no og Nettavisen, benytter 9 av 10 sykepleiere egen fritid til å holde seg faglig oppdatert (Bergsagel, 2022). Dette viser at sykepleierne ikke har tid til å holde seg faglig oppdatert i en travel arbeidshverdag. Det er derimot ledelsen sitt ansvar å legge til rette for at sykepleiere holder seg oppdatert på nyere forskning, for å kunne utføre arbeidsoppgavene på en forsvarlig måte (*Faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp*, u.å.). Ledelsen må legge til rette for at sykepleiere kan holde seg faglig oppdatert for å kunne utføre arbeidsoppgaver på en forsvarlig og god måte.

Empowerment er en viktig del av det helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeidet sykepleierne gjør (Tveiten, 2018, s. 237–239). Likevel så kan ikke en sykepleier hjelpe noen til å bli empowered. Dette er noe en person må gjøre selv, gjennom å være i stand til å ta kontroll over det som påvirker eget liv og egen helse (Tveiten, 2018, s. 240–241). Sykepleieren er lovpålagt, gjennom Pasient- og brukerrettighetsloven §3.1 og §3.2, å gi pasienten medvirkning og tilrettelagt informasjon om egen sykdom og helse (*Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) - Lovdata*, u.å.). Kunnskap er en forutsetning for autonomi og samtykke (Stubberud, 2020b, s. 103). Det er viktig at sykepleieren er bevisst på at pasienter kan være lite mottagelig for informasjon i perioder med stor sykdomsaktivitet (Stubberud, 2020b, s. 103). Som vist til tidligere, bruker Heggdal kroppskunnskapingsens ulike faser for å beskrive pasientens læreforutsetninger. Pasienter med nyoppdaget Crohns vil være i en fiolett eller blå fase, og informasjonsbehovet vil være stort. Likevel vil pasienten være lite mottagelig for

informasjon (Stubberud, 2020a, s.40-42). Dette illustreres i Larsson et al., (2017), hvor informantene skulle ønske at informasjon om sykdom kom tidlig i sykdomsforløpet. Sykepleieren bør derfor i disse fasene gi enkle forklaringer om symptomer og plager, samt behandlingstilbud og framdriftsplan, for å fremme empowerment og autonomi hos pasienten (Stubberud, 2020b, s. 103).

Som García-Sanjuán et al., (2016), Larsson et al., (2017), Molander et al., (2018), Sehgal et al., (2021) og Wåhlin et al., (2019) viser til, må Crohns pasienter få tilrettelagt informasjon om egen sykdom, symptomer og psykososiale følger av den. Gjennom slik informasjon kan pasienten tilegne seg kunnskap, som gjør vedkommende i stand til å ta beslutninger som omhandler egen helse og framtid. Dette fører til større medvirkning, styrket resiliens og pasienttilpasset oppfølging.

4.1.2.Symptommestring gir økt livskvalitet

Et gjennomgående funn, både i forskningsartiklene og i bakgrunnsteori, er viktigheten rundt mestring av egen sykdom. Artiklene anvender en rekke ulike mestringsstrategier, som er ment til å bedre hverdagen til pasienter med Crohns (García-Sanjuán et al., 2016; Larsson et al., 2017; Sehgal et al., 2021; Tabibian et al., 2015; Wåhlin et al., 2019). Tidligere studier viser til at pasienter med Crohns har lavere livskvalitet enn den friske befolkningen (Huppertz-Haus, 2018). Dersom man ser på Benner og Wrubels teori om stress og mestring, kan vi se at sykdom medfører stress. Symptomer og sykdom setter en stopper for mestring, og kan derfor gå utover livskvaliteten til den syke pasienten (Benner & Wrubel, 2014, s. 235–236).

Wåhlin et al., (2019) forklarer de sykdomsrelaterte bekymringene pasientene kjenner på. Informantene i studien har en enighet om at den største bekymringen er det uforutsigbare sykdomsforløpet, som innebærer periodevis lavt energinivå, inkontinens og frykt for ikke å rekke toalettet i tide. Disse resultatene samsvarer med funnene i Larsson et al., (2017), som uttrykker stress relatert til sosiale situasjoner og tilgangen på toalett i aktive sykdomsperioder. García-Sanjuán et al., (2016) peker på at disse sykdomsrelaterte bekymringene fører til ufrivillig sosial isolasjon, og svekket selvbilde grunnet de ubehagelige situasjonene som kan oppstå. Informantene forteller om følelsen av å bli holdt igjen og styrt av egen sykdom, grunnet sykdomsrelaterte bekymringer (García-Sanjuán et al., 2016).

En informant i Wåhlin et al., (2019) forteller at hun alltid planlegger livet med magesymptomer, før hun planlegger med familien. Flere av informantene forteller om total utmattelse etter en arbeidsdag, og danner bekymringer rundt det å kanskje ikke ha mulighet til å kunne jobbe lengre. De fant det vanskelig å akseptere at arbeidskapasiteten er betraktelig redusert i aktive sykdomsperioder (Wåhlin et al., 2019). García-Sanjuán et al., (2016) og Larsson et al., (2017) underbygger disse symptomrelaterte bekymringene, og ser på hvordan pasientene blir styrt av egen sykdom. Resultatene viser til at pasientene blir mindre sosiale, jobber mindre og føler seg som en byrde for de rundt seg. García-Sanjuán et al., (2016), Larsson et al., (2017) og Wåhlin et al., (2019) konstaterer at symptomene har negativ innvirkning på pasientenes hverdag og fører til nedsatt livskvalitet.

Tabibian et al., (2015) ser hvordan etterlevelse av egen sykdom har en sammenheng med livskvalitet. Artikkelen viser til at personer med høy etterlevelse vil oppnå en høyere livskvalitet enn de med lav etterlevelse. Sehgal et al., (2021) hevder at høy resiliens har en sammenheng med lavere sykdomsaktivitet og bedre livskvalitet. Resultatet av studien

viser at stressnivået er lavere, når evnen til å håndtere motgangen er til stede. Analyser gjort i studien viste at høy resiliens var assosiert med høyere livskvalitet, og er dermed en viktig faktor for pasientens mestring (Sehgal et al., 2021). Dersom man ser på resultatene i Sehgal et al., (2021) og Tabibian et al., (2015) ser man at resiliens og etterlevelse gir økt livskvalitet (Sehgal et al., 2021; Tabibian et al., 2015).

Både Larsson et al., (2017), García-Sanjuán et al., (2016), og Wåhlin et al., (2019) tar for seg sosial støtte som en viktig strategi for å oppnå mestring og bedre livskvalitet. Sosial støtte kan komme fra familie og venner gjennom åpenhet om sykdommen. Larsson et al., (2017) trekker fram at pasientene må dele deres følelser knyttet til sykdommen med de rundt seg, for å unngå misforståelser og motta støtte. Dette støttes opp i García-Sanjuán et al., (2016), som ser på sammenhengen mellom sosial støtte fra familie og venner, og evnen til å tilpasse seg kronisk sykdom. Wåhlin et al., (2019) bygger også opp under dette, men trekker i tillegg fram viktigheten av at pårørende får uttrykke bekymringer knyttet til det å stå nær en med kronisk sykdom.

Når det kommer til støtte i gruppeterapi, er forskerne uenig. Larsson et al., (2017) peker på viktigheten av å ha helsepersonell med i slik behandling. Det trekkes fram at helsepersonell kan komme med viktig informasjon og avkrefte uærligheter (Larsson et al., 2017). Wåhlin et al., (2019) er noe uenig med Larsson et al., (2017), da informantene i studien mener helsepersonell ikke har god nok kunnskap om hvordan det er å leve med Crohns. Derfor mener Wåhlin et al., (2019) at gruppeterapi med fordel kan skje uten helsepersonell til stede. Reviewartikken (García-Sanjuán et al., 2016) viser at forskningen er sprikende, da noen av artiklene er enig med Larsson et al., (2017), men de understreker også at helsepersonell ikke alltid har den nødvendige kompetansen angående pasientens opplevelse av sykdom. Relevant teori peker på at ulike profesjoner og pasienter kan gi råd ut fra ulike synsvinkler i gruppeterapi (Vasset & Molnes, 2021, s. 69–70). Vasset & Molnes (2021) skriver om at pasienter med fordel kan videreføre gruppen som en selvorganisert selvhjelpsgruppe, uten en helseprofesjon til stedet. Samlet sett ser man derfor viktigheten av pasientens helsekompetanse, for å få nytte av gruppeterapi, både med og uten helseprofesjon til stede (Vasset & Molnes, 2021, s. 69–70).

En viktig faktor for å oppnå mestring, er pasientens helsekompetanse for å håndtere bekymringene de opplever (Tveiten, 2020, s. 59). Sykepleieteoretikerne Benner og Wrubel hevder også at sykepleierens viktigste oppgave er å hjelpe pasienten til å mestre stress og konsekvenser av sykdom (Benner & Wrubel, 2014, s. 86–87). Sykepleieren behøver kompetanse for å ivareta pasientens behov, for å mestre utfordringer knyttet til sykdom (Tveiten, 2020, s. 59). Mangel på denne kompetansen, som vist i Wåhlin et al., (2019), vil føre til at pasientens behov ikke ivaretas, noe som bidrar til et økt sykdomsrelatert stress. En felles enighet i artiklene er at økt mestring gjennom sosial støtte gir økt livskvalitet (García-Sanjuán et al., 2016; Larsson et al., 2017; Wåhlin et al., 2019).

4.1.3. Viktigheten av kompetanse i sykehus

Sykepleiere har alltid vært viktig i behandlingen av Crohns pasienter (Brotherton et al., 2013). Brotherton et al., (2013) har sett på hvilken rolle sykepleieren har spilt i utviklingen av behandling til Crohns pasienter. Her kommer det fram at sykepleierens kliniske kompetanse om sykdommen spiller en stor rolle for pasientens opplevelse av sykdom. Brotherton et al., (2013) fant at takket være tidligere sykepleieledere og tverrfaglige samarbeid, kan sykepleiere i dag gi Crohns pasienter bedre behandling og

reagere på mer enn bare umiddelbare reaksjoner. Å se mer enn bare de umiddelbare reaksjonene er et viktig aspekt i veiledning. Gjennom sykepleierens kunnskap om Crohns og pasientens opplevelse av sykdom, vil sykepleierens helhetsperspektiv styrkes (Tveiten, 2020, s. 126). Dette gjør at pasienten blir bedre ivaretatt i møte med helsevesenet, og får en mer tilpasset oppfølging til sin sykdom. Som vist til tidligere, ønsker informantene i Wåhlin et al., (2019) mer forståelse og støtte fra sykepleiere. Informantene i studien forteller om at sykepleierne ikke har nok kompetanse om deres sykdom og hvilke følger de har av den (Wåhlin et al., 2019). Her ser man at økt kunnskap hos sykepleiere og mer spesialisert kompetanse ville gjort pasientene tryggere i egen sykdom. Viktige faktorer for å utvikle denne kompetansen hos sykepleiere, er et støttende og utviklende arbeidsmiljø (Kristoffersen, 2017b, s. 171). Sykepleiere, spesielt nyutdannede, har behov for støtte, undervisning og konkret veiledning for å bli trygg i møte med nye pasientgrupper. Det er derfor svært viktig at sykepleiere som sitter på mye kompetanse om Crohns pasienten og deres behov, deler sin kunnskap med kollegaer, slik at den felles sykepleiekompetansen blir styrket (Kristoffersen, 2017b, s. 171).

Videreutdanning av sykepleiere fører til ytterligere bedre behandling av pasientene (Bjørkly, 2018). Molander et al., (2018) ser på hvordan IBD-sykepleiere kan føre til kostnadseffektivitet og færre akuttinnleggelser ved sykehus i Finland (Molander et al., 2018). I artikkelen undersøkte de sykehus med IBD-sykepleiere og sykehus uten. Ved sammenligning av funnene kom de fram til at sykehus kunne spare opp til 646 euro på sykehusinnleggelser per dag ved å ha IBD-sykepleiere (Molander et al., 2018). Artikkelen viser til at IBD-sykepleiere gir trygghet til pasientene gjennom kunnskap og tett dialog. Molander et al., (2018) fant også at pasienter med IBD-sykdom tidligere aksepterte egen livssituasjon når IBD-sykepleiere var til stede.

Ifølge SSB.no koster en innleggelse ved norske sykehus 18 396 kr det første døgnet (*Spesialisthelsetjenesten*, 2021). I 2022 var 234 587 pasienter (begge kjønn og alle aldre) innlagt i sykehus grunnet sykdommer i fordøyelsessystemet (10261, 2022). Hvor mange av disse som er Crohns pasienter er uvisst, men man vet at det er ca. 300-400 som får diagnosen årlig i Norge (Stubberud & Nilsen, 2020, s. 474). Som vist tidligere, mener Molander et al., (2019) at akuttinnleggelser grunnet forverring av IBD, kan reduseres ved å bruke spesialiserte sykepleiere mer. Molander et al., (2019) viser til at pasienter kan ha direkte kontakt med IBD-sykepleiere via Mail, telefon eller fysisk oppmøte. På denne måten vil pasientene alltid ha muligheten til å kontakte en kompetent sykepleier som kjenner deres sykdomshistorie. Dette forhindrer akuttinnleggelser, og er på denne måten kostnadseffektivt. Når pasienten har én sykepleier de kan kontakte direkte, kan dette forhindre sykdomsrelaterte utfordringer og forverringer av sykdommen knyttet til stress og bekymring (Molander et al., 2018).

IBD-sykepleiere er mer utbredt i Finland enn i Norge, da norske universitet ikke tilbyr en slik videreutdanning. Norge tilbyr derimot to videreutdanninger innen gastrofaget: stomi- og kontinenssykepleier og gastrosykepleier. Stomi- og kontinenssykepleier fokuserer på sykepleie til pasienter rammet av ulike gastro sykdommer, og som på grunn av dette må leve med stomi eller inkontinensvansker (*Fag, utdanning og forskning*, u.å.). En gastrosykepleier er spesialisert på hele fordøyelsessystemet (*Gastrosykepleiere*, u.å.), mens IBD-sykepleiere er spesialisert på Crohns og ulcerøs kolitt (Molander et al., 2018). Tidligere praksisstudier viser at stomi- og kontinenssykepleiere hovedsakelig behandler pasienter med stomi, og hjelper denne pasientgruppen til å akseptere det å leve med utlagt tarm. Selv om disse sykepleierne sitter på kunnskap om hvordan pasienter med

Crohns bedre kan mestre egen sykdom, blir ikke denne kunnskapen optimalisert i praksis. Informasjon og veiledning til pasientgruppen kan med fordel fokuseres mer på, da dette ville ført til bedre oppfølging og kan være mer kostnadseffektivt (Molander et al., 2018).

4.2. Metodediskusjon - Styrker og svakheter

Forskningsartiklene presentert i denne litteraturstudien inkluderer kvantitativ og kvalitativ metode, samt én reviewartikkel. Dette kan være med på å gi en bedre forståelse av problemstillingen, gjennom dybde og bredde i forskningsartiklene som er gjennomgått (Dalland, 2020, s. 54). Studien er basert på primærkilder, men ved tilfeller hvor primærkilden ikke har vært tilgjengelig, er sekundærkilde benyttet.

I studien ble det benyttet forskning fra flere land. Tre av artiklene er fra nordiske land, og dette anses som en styrke, da de har høy overføringsverdi til helsevesenet i Norge. De resterende artiklene er fra USA og Spania. Her må man være kritiske til om helsevesenet kan sammenlignes med det norske, og hvilken overføringsverdi hver enkelt artikkel har. De valgte artiklene er nøye vurdert, og er funnet relevant for det norske helsevesenet, til tross for landet.

Økonomisk ståsted er ikke omtalt i denne studien. Dette kan ses på som en svakhet, da tap av inntekt og økonomiske vansker kan være bekymringer som påvirker sykdommen. Det er viktig at sykepleieren snakker om dette i møte med denne pasientgruppen.

Forskningsartiklene som er brukt i besvarelsen er publisert på engelsk, noe som krever god språklig kompetanse. Dette kan anses som en svakhet, da det kan være nyanser i språket som er vanskelig å tolke, og oversettelsen kan derfor inneholde noen mangler. Ved utfordringer i oversettelsesprosessen, er det flere som har gjennomgått artiklene og funnet en felles forståelse av innholdet, som er en styrke for studien.

Noen av artiklene skriver om IBD, og ikke Crohns som hovedtema. Dette kan regnes som en svakhet da studien baserer seg på Crohns, og ikke IBD som et generelt tema. Alle artiklene som skriver om IBD har et tydelig skille på når de omtaler pasienter med Crohns eller ulcerøs kolitt. På grunn av dette er artiklene blitt inkludert i litteraturstudien.

4.3. Konklusjon

I møte med nydiagnostiserte Crohns pasienter, har sykepleierne en viktig rolle i å ivareta individuelle behov. Studien har belyst hva sykepleierne bør vektlegge i møte med pasientgruppen, og hvordan disse aspektene kan være nyttige ressurser.

Forskningsartiklene peker på tre hovedtema som har stor innvirkning på hverandre, og sykepleiere må implementere disse i sin praksis for å øke mestring hos pasientgruppen.

Forskning, litteratur og praksisstudier belyser at kompetansen hos sykepleierne ikke er tilstrekkelig for å møte pasientenes individuelle behov. Behandlingsplan bør vektlegge å møte pasientens individuelle behov for mestringsstrategier, sykdomsrelaterte utfordringer, støtte, informasjon og tilgjengelig oppfølging, for å optimalisere pasientens evne til å mestre egen sykdom. Sykepleierne bør vektlegge resiliensbygging og empowerment i møte med Crohns pasienter, for å gjøre de mer rustet til å håndtere aktive sykdomsperioder. Ifølge forskningen kan dette føre til færre akuttinnleggelses og være kostnadseffektivt for sykehusene. Litteraturstudien styrker tanken om at økt informasjon, veiledning og kunnskap fører til bedre mestring av egen sykdom og høyere livskvalitet.

Under arbeidsprosessen har vi lært om verdien av individuelt tilpasset sykepleie til pasientgruppen, da de har ulike sykdomsrelaterte utfordringer. Vi sitter igjen med kunnskap om viktigheten av å følge opp både fysiske og psykososiale følger av sykdommen, for å sikre helhetlig sykepleie.

Referanser

- 4.1 Sjekklister. (u.å.). Helsebiblioteket. Hentet 27. april 2023, fra <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklister>
- 10261: *Pasienter, behandlinger og liggedager ved somatiske sykehus, etter region, alder, diagnose: ICD-10-kapittel, statistikkvariabel, år og kjønn*. Statistikkbanken. (2022). SSB. <https://www.ssb.no/system/>
- Benner, P., & Wrubel, J. (2014). *Omsorgens betydning i sygepleje* (2. utg.). Munksgaard.
- Bergsagel, I. (2022, desember 9). *Kjerkol: Ledelsen må legge til rette for faglig oppdatering*. <https://sykepleien.no/2022/10/kjerkol-ledelsen-ma-legge-til-rette-faglig-oppdatering>
- Bjørkly, C. K. U. G., Ingeborg Ulvund, Stål. (2018, mars 23). *Videreutdanning gjør sykepleiere bedre rustet til å arbeide kunnskapsbasert*. <https://sykepleien.no/forskning/2018/03/videreutdanning-gjor-sykepleiere-bedre-rustet-til-arbeide-kunnskapsbasert>
- Braut, G. S., & Thelle, D. S. (2023). Helsefremmende arbeid. I *Store medisinske leksikon*. https://sml.snl.no/helsefremmende_arbeid
- Brotherton, C. S., Taylor, A. G., & Keeling, A. (2013). Fire in the Belly and the Professionalization of Nurses: A Historical Analysis of Crohn Disease Care. *Gastroenterology Nursing*, 36(1), 21. <https://doi.org/10.1097/SGA.0b013e31827c5b8c>
- Crohns sykdom*. (u.å.). NHI.no. Hentet 26. april 2023, fra <https://nhi.no/sykdommer/magetarm/inflammatorisk-tarmsykdom/crohns-sykdom/>
- Crohns sykdom*. (2019, april 30). <https://www.helsenorge.no/sykdom/mage-og-tarm/crohns-sykdom/>
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utgave). Gyldendal Akademisk.
- Eide, H., & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utgave). Gyldendal Akademisk.
- Evans, D. (2002). *SYSTEMATIC REVIEWS OF INTERPRETIVE RESEARCH: INTERPRETIVE DATA SYNTHESIS OF PROCESSED DATA*. Australian Journal of Advanced Nursing.
- Fag, utdanning og forskning*. (u.å.). Hentet 24. mai 2023, fra <https://www.nsf.no/fg/stomi-og-kontinenssykepleiere/fag-utdanning-og-forskning>
- Faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp*. (u.å.). Hentet 22. mai 2023, fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/faglig-forsvarlighet-og-omsorgsfull-hjelp>
- G25 *Etterlevelse av legemiddelbruk | Legemiddelhåndboka*. (u.å.). Hentet 5. mai 2023, fra https://www.legemiddelhandboka.no/G25/Etterlevelse_av_legemiddelbruk
- García-Sanjuán, S., Lillo-Crespo, M., Sanjuán-Quiles, Á., Gil-González, D., & Richart-Martínez, M. (2016). Life Experiences of People Affected by Crohn's Disease and Their

Support Networks: Scoping Review. *Clinical Nursing Research*, 25(1), 79–99.
<https://doi.org/10.1177/1054773814543828>

Gastrosykepleiere. (u.å.). Hentet 24. mai 2023, fra
<https://www.nsf.no/fg/gastrosykepleiere>

Haugan, G., & Rannestad, T. (2018). Helsefremmende sykepleie i spesialist- og kommunehelsetjenesten. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie—I teori og praksis* (2. utg., s. 135–156). Fagbokforlaget.

Helsekompetanse – kunnskap og tiltak. (u.å.). Helsedirektoratet. Hentet 29. mai 2023, fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/helsekompetanse/helsekompetanse>

Hestvold, I. V. (2021). Motiverende intervju som tilnærming i kommunikasjonen med pasienter med kroniske sykdommer. I L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (s. 118–160). Gyldendal akademisk.

Huppertz-Haus, G. (2018). Livskvalitet og fatigue ved inflammatoriske tarmsykdommer. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0153>

Hva betyr statsbudsjettet for deg med mage-tarmsykdom? (u.å.). Hentet 29. mai 2023, fra <https://magetarm.no/Default.aspx?ID=69&newsid=1809&Action=1&PID=19>

Kristoffersen, N. J. (2017a). Stress og mestring. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie, Bind 3* (3. utg., s. 237–294). Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2017b). Sykepleie—Kunnskapsgrunnlag og kompetanseutvikling. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie Bind 1* (3. utg., s. 139–191). Gyldendal Akademisk.

Larsen, T. B. (2018). Helsebegrepet i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie—I teori og praksis* (2. utg., s. 37–50). Fagbokforlaget.

Larsson, K., Lööf, L., & Nordin, K. (2017). Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: A qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5–6), 648–657. <https://doi.org/10.1111/jocn.13581>

Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)—Lovdata. (u.å.). Hentet 23. mai 2023, fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3

Melkersen, I. A. H. (2016). *Smil gjennom tårer*. Gyldendal.

MeSH på norsk—Begreper innen medisin og helsefag. (u.å.). Hentet 26. april 2023, fra <https://mesh.uia.no/>

Molander, P., Jussila, A., Toivonen, T., Mäkkeli, P., Alho, A., & Kolho, K.-L. (2018). The impacts of an inflammatory bowel disease nurse specialist on the quality of care and costs in Finland. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 53(12), 1463–1468. <https://doi.org/10.1080/00365521.2018.1541477>

Oria.no. (u.å.). Hentet 25. mai 2023, fra <https://bibsyst-almaprimo.hosted.exlibrisgroup.com>

Paulsen, V. (2017). Sykdommer i fordøyelsessystemet. I E. Bach-Gransmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utgave, s. 253–295). Gyldendal Akademisk.

Rein, J. O. (2021, juli 15). *Databaser/Artikler: NTNU Universitetsbibliotekets fagside for medisin og helse*. <https://www.ntnu.no/blogger/ub-mh/finn-litteratur/databaser-artikler/>

Sehgal, P., Ungaro, R. C., Foltz, C., Iacoviello, B., Dubinsky, M. C., & Keefer, L. (2021). High Levels of Psychological Resilience Associated With Less Disease Activity, Better Quality of Life, and Fewer Surgeries in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 27(6), 791–796. <https://doi.org/10.1093/ibd/izaa196>

Spesialisthelsetjenesten. (2021). SSB. <https://www.ssb.no/helse/helsetjenester/statistikk/spesialisthelsetjenesten>

Stress og mestring.pdf. (u.å.). Hentet 27. april 2023, fra https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/_/attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf

Stubberud, D.-G. (2020a). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utgave, s. 15–47). Gyldendal Akademisk.

Stubberud, D.-G. (2020b). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 78–126). Gyldendal Akademisk.

Stubberud, D.-G., & Nilsen, C. (2020). Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen. I H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie bind 1* (5. utgave, s. 465–491). Gyldendal Akademisk.

Søk i kanalregister | Kanalregisteret. (u.å.). Hentet 5. mai 2023, fra <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringsskanaler/KanalTreffliste.action?xs=&tv=true>

Tabibian, A., Tabibian, J. H., Beckman, L. J., Raffals, L. L., Papadakis, K. A., & Kane, S. V. (2015). Predictors of Health-Related Quality of Life and Adherence in Crohn's Disease and Ulcerative Colitis: Implications for Clinical Management. *Digestive Diseases and Sciences*, 60(5), 1366–1374. <https://doi.org/10.1007/s10620-014-3471-1>

Tjernshaugen, A. (2021). Vitenskapelig artikkel. I *Store norske leksikon*. https://snl.no/vitenskapelig_artikkel

Tveiten, S. (2018). Empowerment og veiledning. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie—I teori og praksis* (2. utg., s. 237–258). Fagbokforlaget.

Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk—Helsekompetanse og brukermedvirkning* (2. utg.). Fagbokforlaget.

Vasset, F. P., & Molnes, S. I. (2021). Kommunikasjon med pasienter som har kroniske lidelser. I S. I. Molnes (Red.), *Kommunikasjon i klinisk og sosialt arbeid*. Fagbokforlaget.

Wåhlin, M., Stjernman, H., & Munck, B. (2019). Disease-Related Worries in Persons With Crohn Disease: An Interview Study. *Gastroenterology Nursing*, 42(5), 435. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000395>

Yrkesetiske retningslinjer. (u.å.). Hentet 22. mai 2023, fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Aabakken, L. (2023). Inflammatorisk tarmsykdom. I *Store medisinske leksikon*.
https://sml.snl.no/inflammatorisk_tarmsykdom

