

Frida Onstad Wethal (10057)
Ingrid Sørstrøm Fossum (10085)

Hvordan kan sykepleiere bidra til å fremme helserelatert livskvalitet hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom med fokus på pasientinformasjon?

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Anne Skoglund
Juni 2023

Frida Onstad Wethal (10057)
Ingrid Sørstrøm Fossum (10085)

Hvordan kan sykepleiere bidra til å fremme helserelatert livskvalitet hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom med fokus på pasientinformasjon?

Litteraturbachelor

Bacheloroppgave i Sykepleie
Veileder: Anne Skoglund
Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

SAMMENDRAG

Tittel:	"Hvordan kan sykepleiere fremme helserelatert livskvalitet hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom med fokus på pasientinformasjon?"		Dato: 01.06.2023
Forfattere:	Frida Onstad Wethal Ingrid Sørstrøm Fossum		
Veileder:	Anne Skoglund		
Nøkkelord:	Inflammatorisk tarmsykdom, pasientinformasjon, behov, bekymringer, sykepleier, helsefremming, helsekompetanse og helserelatert livskvalitet		
Antall sider/ord: 35/7550	Antall vedlegg: 0		
Kort sammendrag av bacheloroppgaven:			
<p>Bakgrunn: Inflammatorisk tarmsykdom er fellesbetegnelsen på ulcerøs kolitt og crohns sykdom. Til tross for en tydelige økende forekomst, finnes det lite informasjon vedrørende årsak til sykdomsutvikling. Sykepleiere er nødt til å ta hensyn til pasientenes bekymringer og behov for informasjon, da følgene av sykdommen kan føre til innvirkninger på livet.</p>			
<p>Hensikt: Å belyse hvordan sykepleiere kan gi relevant og tilpasset informasjon for å fremme den helserelaterte livskvaliteten hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom.</p>			
<p>Metode: En litteraturstudie som benytter både kvantitative og kvalitative forskningsartikler. Litteraturstudien inneholder syv forskningsartikler, som ble innhentet fra databasene Cinahl Complete og PubMed. Artikkelen ble funnet ved hjelp av søkeordene: <i>adults, adult, inflammatory bowel diseases, colitis ulcerative, crohn disease, crohn's disease, needs, need, quality of life og health-related quality of life.</i></p>			
<p>Resultat: En tematisk analyse av valgte artikler avdekket temaene: «Pasientenes behov for informasjon», «Foretrukket informasjonsformidler» og «Helserelaterte bekymringer»</p>			
<p>Konklusjon: Litteraturstudien viser at det er store ulikheter når det kommer til behovet for informasjon hos pasientgruppen, og deres opplevde bekymringer. Informasjonene må derfor tilpasses ved å kartlegge den enkeltes helsekompetanse. Når sykepleiere imøtekommer pasientens behov for informasjon, kan dette fremme pasientens empowerment, redusere bekymringer og fremme helserelatert livskvalitet.</p>			

ABSTRACT

Title:	Date: 01.06.2023
<i>«How can nurses promote health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease with focus on patient information?»</i>	
Authors:	Frida Onstad Wethal Ingrid Sørstrøm Fossum
Supervisor:	Anne Skoglund
Keywords:	Inflammatory bowel disease, patient information, needs, worries, nurse health promotion, health literacy, health-related quality of life
Number of pages/word: 35/7550	Number of appendix: 0
Short summary of the bachelor thesis:	
<p>Background: Inflammatory bowel disease is the common term for ulcerative colitis and Crohn's disease. Despite a clear increasing incidence, there is little information regarding the cause of the development of the disease. Nurses have to take into account the patients' concerns and need for information, as the consequences of the disease can lead to impacts on life.</p> <p>Purpose: To enlighten how nurses can provide relevant and adapted information to promote the health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease.</p> <p>Method: A literature study that uses both quantitative and qualitative research articles. The literature study contains seven research articles, which were obtained from the databases Cinahl Complete and PubMed. The articles were found using the keywords: adults, adult, inflammatory bowel diseases, ulcerative colitis, crohn disease, crohn's disease, needs, need, quality of life and health-related quality of life.</p> <p>Result: A thematic analysis of selected articles revealed the themes: "Patients' need for information", "Preferred information provider" and "Health-related concerns"</p> <p>Conclusion: The literature study shows that there are large differences when it comes to the need for information among the patient group, and their perceived concerns. The information must therefore be adapted by assessing the individual's health literacy. When nurses accommodate the patient's need for information, this can promote patient empowerment, reduce worries and promote health-related quality of life.</p>	

Forord

Kjære leser,

Dette litteraturstudiet gjort ved fakultet for medisin og helsevitenskap, representerer avslutningen på vår treårige utdanning som sykepleiere, ved Norges teknisk-naturvitenskapelig universitet (NTNU) i Gjøvik, våren 2023.

Vi vil først og fremst rette en takk til vår veileder, Anne Skoglund, for engasjement og god veiledning gjennom bachelorskrivingen. Samtidig ønsker vi å takke faglærere ved NTNU for ekspertise og faglig påfyll gjennom disse årene. Videre ønsker vi å takke familie, kjærester og nære venner for støtte, tålmodighet og oppmuntring underveis.

Vi håper at denne bacheloroppgaven vil bidra til økt forståelse og kontinuerlig forbedring av sykepleiefaget.

Frida Onstad Wethal & Ingrid Sørstrøm Fossum

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	1
Abstract	2
Forord	3
1. Innledning	6
1.1 Sykepleiefaglig relevans	6
1.2 Problemstilling	6
1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling	7
2. Teoribakgrunn.....	7
2.1 Inflammatorisk tarmsykdom	7
2.1.1 Ulcerøs kolitt	7
2.1.2 Crohns sykdom	8
2.2 Kommunikasjon	8
2.2.1 Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee.....	8
2.3 Pasientinformasjon	8
2.4 Helsefremmende sykepleie	9
2.4.1 Helsekompetanse	9
2.4.2 Empowerment.....	9
2.5 Helserelatert livskvalitet	10
2.6 Lovverk.....	10
3. Metode.....	10
3.1 Hva er en metode?	10
3.2 Litteraturstudie	11
3.3 Litteratursøk	11
3.3.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	12
3.4 Søkematrise	12
3.5 Kritisk vurdering.....	15
3.6 Etiske overveielser.....	15
3.7 Analyse.....	15
4. Resultat	16
4.1 Artikkelmatiser	16
4.2 Sammenfatning av resultater	23
4.2.1 Pasientens behov for informasjon	23
4.8.2 Foretrukket informasjonsformidler	24
4.8.3 Helserelaterte bekymringer.....	24
5. Diskusjon	25
5.1 Sykepleiere: brobyggere mellom pasienter og informasjonsbehov	25
5.2 Bekymringer: en barriere for livskvalitet?	28
5.3 Helse og livskvalitet: kunnskap er makt.....	29
5.4 Litteraturstudiens styrker og svakheter	30
6. Konklusjon	31
Referanseliste	32

Tabeller og illustrasjoner

Tabell 1. PPIO-skjema.....	11
Tabell 2. Inklusjon- og eksklusjonskriterier	12
Tabell 3. Søkematrise	13
Illustrasjon 1. PRISMA flytdiagram.....	14
Tabell 5. Artikkelmatrise artikkel 1.....	16
Tabell 6. Artikkelmatrise artikkel 2.....	18
Tabell 7. Artikkelmatrise artikkel 3.....	19
Tabell 8. Artikkelmatrise artikkel 4.....	19
Tabell 9. Artikkelmatrise artikkel 5.....	20
Tabell 10. Artikkelmatrise artikkel 6.....	21
Tabell 11. Artikkelmatrise artikkel 7.....	22
Tabell 12. Resultatmatrise	23

1. Innledning

Inflammatorisk tarmsykdom er en fellesbetegnelse på de to kroniske tarmsykdommene Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom. Sykdommene rammer ofte unge mennesker mellom 15-40 år og forekomsten er tydelig økende de siste tiårene (Buer & Moum, 2016). Insidensen er 21 av 100 000 for enten Crohns eller Ulcerøs kolitt årlig (Stubberud, 2022). Til tross for en økende utvikling, er det likevel lite informasjon om årsaken til sykdomsutvikling hos denne pasientgruppen (Stubberud, 2022).

Ulcerøs kolitt og Crohns sykdom er kroniske sykdommer, og vil derfor vedvare gjennom hele livet. Forskning viser at den psykiske og fysiske påkjenningen ved inflammatorisk tarmsykdom vil kunne ha en negativ innvirkning på pasientenes psykiske helse og redusere livskvaliteten (Byron et al., 2019). Når man lever med inflammatorisk tarmsykdom, vil helse spille en stor rolle og være avgjørende for opplevelsen av livskvalitet (Wahl & Hanestad, 2007). Symptomene knyttet til sykdommene kan resultere i livsstilsendringer, restriksjoner i forbindelse med mat og behov for å tilpasse det sosiale livet. Stigmatisering av symptomer, frykt for negative konsekvenser av medisiner, sykdommen i seg selv og uforutsigbarheten som sykdommen gir, viser seg å ha negative innvirkning på blant annet kroppsbilde og tap av kontroll (Stubberud, 2022). For å kunne mestre sykdommen på best mulig måte trenger pasienten informasjon om hvordan sykdommen vil kunne påvirke deres dagligliv og sammenhengen mellom symptomer og sykdom (Stubberud, 2022). Følgelig viser forskning at adekvat informasjon og bedre forståelse av pasientenes bekymringer inkluderes som viktige komponenter for å forbedre pasientens håndtering av sykdommen og livskvalitet (Pittet et al., 2016).

1.1 Sykepleiefaglig relevans

Som sykepleiere vil man møte pasienter med kroniske sykdommer i flere deler av helsevesenet, både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (Hestvold, 2018). Det vil derfor være viktig at sykepleiere besitter god kunnskap om diagnosene, men også pasienters mulige opplevelse av egen situasjon og hvordan kommunisere godt med pasientgruppen (Hestvold, 2018).

Sykepleieren skal jf. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere fremme pasientenes mulighet til å ta selvstendige valg ved å gi informasjon og veiledning. Informasjonen skal være tilstrekkelig og tilpasset pasienten, og sykepleieren skal forsikre seg om at informasjonen er forstått. Samtidig skal sykepleieren ivareta pasientens behov for helhetlig omsorg (Norsk Sykepleierforbund, u.å., pkt. 2).

1.2 Problemstilling

Denne litteraturstudien har som hensikt å finne relevant litteratur og forskning for å undersøke og belyse hvordan sykepleiere kan bidra til å fremme helserelatert livskvalitet hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom. Når det kommer til sykepleierens rolle, vil denne litteraturstudien fokusere på pasientinformasjon og kommunikasjon. Vi ønsker å undersøke dette ved hjelp av problemstillingen:

"Hvordan kan sykepleiere bidra til å fremme helserelatert livskvalitet hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom med fokus på pasientinformasjon?"

1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling

Problemstillingen tar utgangspunkt i pasientperspektivet, og deres opplevelser og erfaringer med sykdommen. Gjennom oppgaven er det ikke tatt hensyn til ulike utfordringer sykepleiere kan møte forbundet med denne problemstillingen. Dette omhandler blant annet tidspress og stress i arbeidshverdagen, som kan påvirke sykepleierens mulighet til å sette av tid til pasienten og imøtekomme deres behov. For å diskutere og videre trekke en konklusjon i denne litteraturstudien tar vi utgangspunkt i pasienter i spesialisthelsetjenesten, da dette er en arena hvor sykepleiere har hyppig samhandling med pasientgruppen. Begrensninger i forhold til alder er gjort for å utelate aldersgrupper med spesielle behov for informasjon og oppfølging. Dette gjelder barn under 15 år, med behov for følge av voksne. Samtidig har vi valgt å inkludere unge fra 16 og oppover, da en stor andel av pasientgruppen får sykdommen i tidlig alder. Unge er også helserettslig myndig etter fylte 16 år, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3 (1999). Pasienter som nylig har gjennomgått kirurgiske inngrep har et annet informasjonsbehov knyttet til postoperative komplikasjoner og veien videre. Vi velger å ikke inkludere denne pasientgruppen. Begrepet helsereelatert livskvalitet blir presentert som relevant teori for problemstillingen. Selv om begrepet kan tolkes på ulike måter, har vi under teori presisert vår forståelse av begrepet.

2. Teoribakgrunn

I dette kapitlet skal vi presentere relevant teori knyttet til inflammatorisk tarmsykdom og pasientinformasjon. For å kunne drøfte de valgte artiklene og besvare problemstillingen er det avgjørende å ha kjennskap til sykdommen og dens sentrale symptomer. Deretter vil vi presentere teori om kommunikasjon, der sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee blir introdusert. Vi vil følgelig legge frem ulike helsefremmende begreper, og helsereelatert livskvalitet. Avslutningsvis presenteres relevant lovverk.

2.1 Inflammatorisk tarmsykdom

Inflammatorisk tarmsykdom er en kronisk inflammasjonstilstand i mage-tarmkanalen. Inflammasjonen kan ramme ulike deler av tarmsystemet, og sykdommen deles derfor inn i Crohns sykdom og Ulcerøs kolitt. Diagnostisering av sykdommen gjøres endoskopisk, og i noen tilfeller med biopsi. Magesmerter og avføringsproblemer er sentrale symptomer ved inflammatorisk tarmsykdom (Stubberud, 2022).

2.1.1 Ulcerøs kolitt

Ved Ulcerøs kolitt sykdom rammer inflammasjonen tykktarmen, og det er bare tarmens slimhinne som angripes. Årsaken til inflammasjonen er ukjent, men mye kan tyde på at det kan skyldes genetiske og miljømessige faktorer, samt autoimmune mekanismer. Sykdommen kan klassifiseres i asymptomatiske, milde, moderate og alvorlige former på grunnlag av sykdomsaktivitet (Stubberud, 2022). Ved ulcerøs kolitt kan avføringen være blodig og slimete, og variere fra lett diaré og lett blodtilblanding i avføringen ved mild sykdom, til blodige tømninger mer enn seks ganger i døgnet. Behandlingen av Ulcerøs kolitt innebærer optimalisering av væske- og elektrolyttbalanse i kombinasjon med legemidler som demper inflammasjonen. Målet med behandling er å forebygge tilbakefall og symptomlindring (Stubberud, 2022).

2.1.2 Crohns sykdom

Crohns sykdom gir inflammasjon og arrdannelse i tarmen. I motsetning til Ulcerøs kolitt kan denne sykdommen ramme alle deler av mage-tarmkanalen, inkludert lagene i tarmveggen. Årsaken til sykdommen er ukjent, på lik linje med Ulcerøs kolitt (Stubberud, 2022). Crohns kan graderes i mild, moderat, alvorlig eller remisjon (Stubberud, 2022). Hovedsymptomet ved Crohns sykdom er diaré, men blodig avføring forekommer sjeldnere sammenliknet med Ulcerøs kolitt (Stubberud, 2022). Behandling av Crohns sykdom er ikke kurativ, men tar utgangspunkt i pasientens symptomer og symptomlindring, der rask symptomlindring er målet. Dette innebærer optimalisering av ernæring, og å dempe inflammasjon ved bruk av legemidler. Noen pasienter kan ha behov for kirurgiske inngrep hvor deler av den affiserte tarmen fjernes (Stubberud, 2022).

2.2 Kommunikasjon

Alle mennesker har en medfødt evne til å kommunisere. Sykepleieren bruker kommunikasjon som et verktøy for å styrke relasjon og tillit til pasienter. Når sykepleiere utøver god profesjonell kommunikasjon handler dette om at kommunikasjonen er personorientert og faglig (Eide & Eide, 2017). Dette vil si at man ser på pasienten som en hel person, med individuelle ressurser og muligheter, verdier og prioriteringer. Pasientene har også individuelle ønsker, behov og mål når det gjelder sin egen helse og livssituasjon. Eide & Eide (2017) definerer kommunikasjon i relasjoner som en utveksling av både verbale og nonverbale tegn og signaler mellom flere personer (Eide & Eide, 2017).

For sykepleiere i praksis består personorientert kommunikasjon av ulike ferdigheter slik at kommunikasjonen virker hjelpende, problemløsende og støttende. De ulike ferdighetene baserer seg blant annet på aktiv lytting, observasjon og tolkning, forståelse, anerkjennelse, struktur og medvirkning (Eide & Eide, 2017).

2.2.1 Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee

Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee snakker om kommunikasjon som et instrument som gjør sykepleieren i stand til å danne et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 1999). Travelbee så på pasienten som et unikt individ og la vekt på anerkjennelse av pasienten som en person. Ved å danne menneske-til-menneske-forhold, mente Travelbee at dette ville bistå i realiseringen av sykepleierens formål. Dette formålet formulerte Travelbee som å bistå et individ, en familie eller et samfunn til å unngå eller mestre sykdom og lidelse, og å finne mening med denne opplevelsen (1971, som referert i Eide & Eide, 2017). Kommunikasjonen er en komplisert og tosidig prosess. For å kunne iverksette sykepleietiltak, mente Travelbee at det er svært viktig at sykepleieren forstår det pasienten forsøker å formidle gjennom verbal og nonverbal kommunikasjon (1971, som referert i Eide & Eide, 2017).

2.3 Pasientinformasjon

Helsekommunikasjon handler om utveksling av helserelatert informasjon for å informere, påvirke, støtte og sette folk i stand til å kunne ivareta helsen (Larsen, 2018). Informasjon er viktig for at pasienten skal kunne oppleve forutsigbarhet rundt sykdommen (Stubberud, 2019). Tilstrekkelig informasjon gir pasienten muligheten til oversikt og bedre forståelse av sykdomsforløpet. Forberedende beskrivelser og

informasjon gjør at pasienten kan forberede seg mentalt på hva som skal skje. Det kan redusere stresset og ubehaget som den følelsesmessige belastningen sykdommen gir, og fremme mestring av sykdommen og av stress (Stubberud, 2019).

Å gi informasjon på en god måte handler om å formidle kunnskap som pasienten har behov for, på en slik måte at pasienten kan ta i bruk og nyttiggjøre seg informasjonen (Eide & Eide, 2017). William Miller og Stephen Rollnick har beskrevet en samtalemetode med personsentrert fokus, som går under navnet motiverende intervju. Essensen i denne tilnærmingen er å holde pasienten i sentrum og konsekvent søke pasientens tanker, vinkling og synspunkter (Sætertrø & Haugan, 2018). Hovedpoenget med motiverende intervju er å identifisere og utvikle indre motiver, og ikke fortelle pasienten hva de må eller bør gjøre. Spesielt kan man ta i bruk motiverende intervju i de situasjoner hvor pasienten ikke tilegner seg den informasjonen som blir gitt (Barth, 2020).

2.4 Helsefremmende sykepleie

Helsefremmende arbeid er ifølge yrkesetiske retningslinjer en sentral funksjon i sykepleieutøvelsen. Retningslinjene sier at sykepleiere har ansvar for å utøve en praksis som fremmer helse og forebygger sykdom (Norsk sykepleierforbund, u.å., pkt. 2).

Helsefremming defineres av Verdens Helseorganisasjon (1986, referert i Gammersvik, 2018) som en prosess som setter den enkelte eller fellesskapet i stand til å kontrollere faktorer som påvirker helsen, og på den måten bedre sin egen helse.

Sykepleiefunksjonen vil da handle om å motivere og legge til rette for at pasienten kan iverksette sin helsefremmende prosess (Gammersvik, 2018). Helsefremmende sykepleie inkluderer å fremme pasienters livskvalitet, og på bakgrunn av dette også bedre deres helse (Gammersvik, 2018). Helsekompetanse, empowerment og helsekommunikasjon er sentrale begreper knyttet til helsefremmende arbeid (Finbråten, 2018).

2.4.1 Helsekompetanse

Helsekompetanse er en betegnelse på det engelske begrepet "*health literacy*" (Helsedirektoratet, 2021). Helsekompetanse handler om ferdigheter og evner som kreves for å kunne forholde seg til og ta i bruk helseinformasjon fra muntlige eller skriftlige kilder, inkludert informasjon gitt fra helsepersonell (Finbråten, 2018). Verdens Helseorganisasjon (2013) påpeker at health literacy er en av de viktigste og avgjørende faktorene for helsetilstanden til den enkelte. Lav helsekompetanse vil gjøre det vanskelig å forstå og anvende helseinformasjon gitt av helsepersonell, og derfor ta valg som påvirker helsen i negativ forstand. Samtidig handler helsekompetanse om evnen til å kunne være kritisk til og analysere troverdigheten til informasjon som blir gitt eller funnet (Finbråten, 2018)

2.4.2 Empowerment

Empowerment kan defineres som en prosess hvor folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som påvirker helsen. På individnivå handler empowerment om å ha kontroll over eget liv og helse. Empowerment kan forstås som et resultat av helsekompetanse. Gjennom etterlevelse av kunnskaper og ferdigheter kan helsekompetanse anses å være et middel for å oppnå større kontroll over faktorer som påvirker helsen, hvilket igjen speiler definisjonen på empowerment (Finbråten, 2018).

2.5 Helsereelatert livskvalitet

Helse er et begrep som kan forstås på mange måter, og det er derfor utfordrende å skulle definere begrepet som de fleste mener noe om (Larsen, 2018). Forståelsen av begrepet helse påvirker livsoppfatning, prioriteringer, sosiale og kulturelle forhold (Mæland, 2021). Ifølge Mæland (2021) skiller man gjerne mellom tre ulike oppfatninger av helse: helse som fravær av sykdom, som en ressurs eller som velbefinnende. Begrepet livskvalitet har i den senere tid også erstattet helse som et overordnet begrep (Mæland, 2021). Livskvalitet er definert av verdens helseorganisasjon som en subjektiv vurdering som er forankret i kulturelle, miljømessige og sosiale forhold (WHO, u.å.). Livskvalitetsbegrepet har blitt forsøkt tilspisset i helseforskningen, og derfor introduseres begrepet helsereelatert livskvalitet (Larsen, 2018). Helsereelatert livskvalitet blir i Larsen (2018) definert som hvordan helse, velbefinnende og muligheten til å fungere i dagliglivet blir påvirket av sykdom og symptomer. Den helsereelaterte livskvaliteten begrenses da til den påvirkningen som sykdom og behandling har på livskvaliteten. (Kristoffersen, 2011). På lik linje som det generelle livskvalitetsbegrepet, er den helsereelaterte livskvaliteten en subjektiv vurdering, og baseres på den enkeltes opplevelser og erfaringer (Larsen, 2018).

2.6 Lovverk

Det følger av Pasient- og brukerrettighetsloven §3-2 (1999) at pasienten har rett til den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin egen helsetilstand, og hvilken helsehjelp som blir gitt. Pasient- og brukerrettighetsloven §3-2 (1999) sier også at pasienten skal informeres om mulige risikoer og bivirkninger ved behandlingen som gis.

Jf. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 (1999) skal informasjonens form være tilpasset hver enkeltes forutsetning til å forstå innholdet av informasjonen. Forutsetninger som alder, erfaringer og kulturell- og språklig bakgrunn må tas hensyn til i informasjonsformidlingen, slik at dette skjer på en hensynsfull måte. Helsepersonellet skal videre forsikre seg om at innhold og betydning av gitt informasjon blir forstått av mottakeren.

3. Metode

Bakgrunnen for dette kapittelet er å gjøre rede for metoden som er benyttet i oppgaven på en etterprøvable måte. Innledningsvis vil det foreligge en gjennomgang av hva metode er, samt hensikten med en litteraturstudie. Videre vil det redegjøres for fremgangsmåten som er benyttet for å komme frem til valgte artikler, inkludert søkeprosessen med vedlagt illustrert søkematrise, og valgte inklusjons- og eksklusjonskriterier. Avslutningsvis vil kritisk vurdering, etiske overveielser og analyse bli presentert.

3.1 Hva er en metode?

Metode handler om hvordan man skal gå frem for å skaffe eller etterprøve kunnskap, altså en fremgangsmåte for å komme frem til ny kunnskap (Dalland, 2020). Metoden vi bruker hjelper oss med å samle inn data som inkluderer relevant informasjon for det vi undersøker (Dalland, 2020). Med hensyn til problemstillingen har vi valgt at hovedtyngden av valgte artikler benytter seg av kvalitativ metode, eller en kombinasjon av flere metoder. Det er også tatt i bruk én artikkel som benytter seg av kvantitativ metode.

Kvalitative metoder fanger opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle. Denne metoden gir oss en forståelse av menneskers egenskaper, holdninger, forventninger og motiver (Thidemann, 2015).

Kvantitativ metode gir data i form av målbare enheter og tall. Denne metoden gjør det mulig å utføre regneoperasjoner og beregninger (Aveyard, 2018).

3.2 Litteraturstudie

Litteraturstudier handler om å systematisere kunnskap gjennom å studere og tolke allerede eksisterende forskningslitteratur (Aveyard, 2018). Når man foretar en litteraturstudie, identifiseres et forskningsspørsmål og det gjøres deretter søk av relevant litteratur, som vurderes og analyseres for å besvare spørsmålet. Dette gjøres ved bruk av en systematisk tilnærming, altså på en strukturert, planmessig og forutsigbar måte (Aveyard, 2018). Litteraturen som innhentes utgjør datagrunnlaget i oppgaven. Litteraturstudier gir ingen ny kunnskap, men kan gi ny innsikt når man analyserer og sammenligner resultater fra flere studier. I denne litteraturstudien er det tatt i bruk relevant pensum, faglitteratur og lovverk. Styrker og svakheter ved litteraturstudiet er inkludert i diskusjonskapittelet.

3.3 Litteratursøk

Valget av litteratur i denne oppgaven er gjort med det formål å bidra til å besvare problemstillingen. For å strukturere problemstillingen og klargjøre for litteratursøk, utarbeidet vi et PICO-skjema i begynnelsen av søkeprosessen. PICO-skjemaet er en metode som bidrar til å identifisere komponentene i problemstillingen (Aveyard, 2018). Basert på problemstillingen, ble det klart at det ikke var behov for en sammenligning, og derfor ble PICO justert til PPIO (Tabell 1).

P Population	P Population	I Intervention	O Outcome
Adult Adults	Inflammatory bowel diseases Colitis, ulcerative Crohn disease Crohn 's disease	Need Needs	Quality of life Health-related quality of life

Tabell 1. PPIO-skjema

3.3.1 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

For å tydeliggjøre litteratursøket og avgrense litteraturen, ble det hensiktsmessig å sette opp inklusjons- og eksklusjonskriterier for utvelgelsen av litteratur (Tabell 2). For å finne artikler med relevans for vår oppgave og problemstilling tydeliggjorde vi avgrensningene i forkant av utvelgelsen (Thidemann, 2015).

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">• Fagfelleverderte artikler• Ikke eldre enn 2013• God kvalitet• Skrevet på engelsk eller norsk• Pasientperspektivet• God struktur	<ul style="list-style-type: none">• Forskning gjort i land som tydelig ikke kan sammenlignes med norske forhold.• Barn under 16 år• Pasienter med stomi• Kirurgiske pasienter• Pårørende perspektiv

Tabell 2. Inklusjon- og eksklusjonskriterier

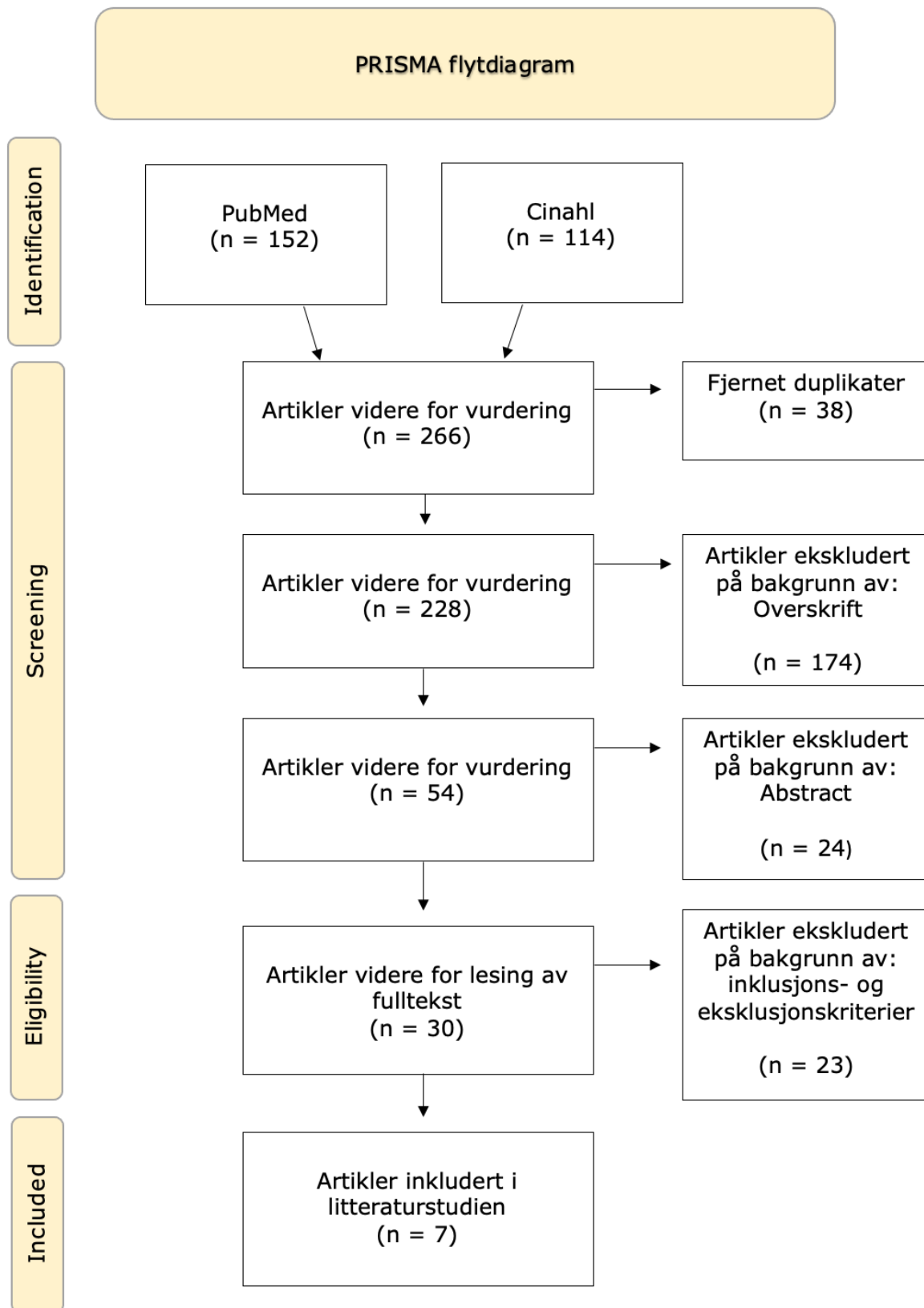
3.4 Søkematrise

Artiklene er funnet gjennom ett systematisk søk i to ulike databaser, PubMed og Cinahl Complete. Databasene ble valgt etter anbefalinger fra universitetet, og det ble gjort to like systematiske søk i databasene. Databasene inneholder litteratur om sykepleie og gir tilgang til fulltekstartikler i en del tidsskrifter. Innledende søk i de ulike databasene ga en oversikt over hvilke søkeord som burde benyttes i det strukturerte søket. Det strukturerte søket er presentert som søkematrise (Tabell 3). Emneordene som ble benyttet i det strukturerte søket: *adults, inflammatory bowel diseases, colitis ulcerative, crohn disease og quality of life*. De nevnte emneordene ble også benyttet som nøkkelord. Det ble supplementert med nøkkelordene: *adult, crohn´s disease, needs, need og health-related quality of life*.

Ved funn av artikler, ble de aktuelle analysert og grundig gjennomgått ved bruk av en utvelgelsesprosess og de nevnte inklusjons- og eksklusjonskriteriene (Tabell 2). Dette illustreres i PRISMA flytdiagram (Illustrasjon 1), og prosessen er beskrevet i analysekapittelet.

Søkenummer	Søkeord	PubMed	Cinahl Complete
1	Adult	7,914,646	2,064,273
2	Adult (kw)	6,122,746	1,442,606
3	Adults (kw)	731,394	292,305
4	S1 OR S2 OR S3	8,614,653	2,220,700
5	Inflammatory bowel diseases	95,760	19,314
6	Inflammatory bowel diseases (kw)	36,753	9,554
7	Colitis, ulcerative	40,245	6,448
8	Colitis, ulcerative (kw)	40,457	6,454
9	Crohn disease	43,991	8,158
10	Crohn disease (kw)	45,726	8,586
11	Crohn's disease (kw)	50,340	5,829
10	S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11	112,104	19,990
11	Needs (kw)	479,431	234,823
12	Need (kw)	1,129,044	410,675
13	S11 OR S12	1,518,042	595,211
14	Quality of life	263,624	148,923
15	Quality of life (kw)	424,785	236,526
16	Health-related quality of life (kw)	58,222	76,885
17	S14 OR S15 OR S16	424,893	245,169
18	S4 AND S10 AND S13 AND S17	274	155
19	S18 AND 10 års begrensnig	152	114
20	Totalt	266	
21	Brukte artikler	7	

Tabell 3. Søkematrise



Illustrasjon 1. PRISMA flytdiagram

3.5 Kritisk vurdering

Valgte artikler belyser pasientenes behov for informasjon knyttet til sykdommen, sentrale bekymringer og sammenhengen mellom informasjon og helserelatert livskvalitet. Flere av artiklene inkluderer også funn av pasientenes erfaringer og opplevelser med inflammatorisk tarmsykdom, og hvilken påvirkning sykdommen har på deres livskvalitet.

På generelt grunnlag er ikke alt som fremstilles av like god kvalitet, og det er derfor viktig å undersøke kildenes troverdighet og holdbarhet (Dalland, 2020). Kildekritikk handler om å være kritisk til kilder, og er et viktig hjelpemiddel for å sikre at oppgaven er troverdig og faglig. Kildekritikk presenteres i Dalland (2020) og inkluderer flere steg. Det første steget i kildekritikk er å avgjøre om opplysningene i kilden er sanne, og om opphavet til kilden er troverdig. Deretter må det gjøres rede for hvilken type kilde det er, og hvorvidt kilden er relevant for tema og problemstilling (Dalland, 2020).

Samtidig som vi har fulgt Dalland (2020) sin metode for kildekritikk har vi tatt i bruk Helsebibliotekets sjekklister for kritisk vurdering av artikler (Helsebiblioteket, 2016, pkt 4.1). Sjekklisterne er laget som verktøy til kritisk vurdering av vitenskapelige artikler, for å se etter avvik eller mangler. Basert på helsebibliotekets sjekklister, ble artiklene rangert mellom lav, middels eller høy kvalitet (Helsebiblioteket, 2016, pkt 4.1). Kvalitetsvurdering for hver vitenskapelig artikkel er beskrevet kort i artikkelmatrisen (Tabell 4-11).

3.6 Etiske overveielser

Forskningens troverdighet avhenger av at vi kan stole på forskerne, og derfor er det viktig med etikk i forskningen (Kunnskapsdepartementet, 2022). Helsinkideklarasjonen spiller en viktig rolle innen medisinsk og helsefaglig forskning, og skal ivareta enkeltindividet fremfor samfunns- og forskningsnytt (Slettebø, 2016). I utvelgelsen av litteratur til denne litteraturstudien har det vært avgjørende med et velutformet kapittel om etiske overveielser. Dette for å sikre ivaretagelse av pasientene som deltok i studiene. Likevel vil enkelte forskningsartikler fremlegge et mindre opplysende kapittel omhandlende etikk. Samtidig kom det frem at anonymitet og frivillighet var ivaretatt, og vi har derfor valgt å inkludere artiklene i vår litteraturstudie.

3.7 Analyse

Vi har tatt i bruk analysemodell inspirert av Aveyard (2018) for å forstå og analysere resultatene fra forskningsartiklene. Analysemodellen har som hensikt å velge ut, og sammenfatte resultatene fra de ulike artiklene (Aveyard, 2018). Vi begynte med å gjennomgå alle artikler i hver vår database for å kritisk vurdere hvilke som kunne være relevante å inkludere i vår litteraturstudie. Deretter diskuterte vi artiklene sammen og tok i bruk inklusjons- og eksklusjonskriterier, for å finne ut hvilke artikler som var relevante for vårt tema og problemstilling. Det ble gjort grundige gjennomganger av artiklene gjentatte ganger, før vi gjorde en tematisk analyse av alle de inkluderte artiklene (Aveyard, 2018). En tematisk analyse er en metode for å identifisere, analysere og se etter repeterende temaer i et sett artikler (Aveyard, 2018). I denne litteraturstudien ble det identifisert temaer fra resultatene til hver studie, som presenteres i resultatdelen av oppgaven.

4. Resultat

4.1 Artikkelmatriser

Artikkel 1:	What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease (Lesnovska et al., 2014)
Forfatter:	Lesnovska, K. P., Börjeson, S., Hjortswang, H., & Frisman, G. H.
Tidsskrift:	Journal of Clinical Nursing
Utgivelsesår:	2014
Land:	Sverige
Studiens hensikt:	Studien undersøker pasienter diagnostisert med inflammatorisk tarmsykdom og deres selv uttrykte behov for kunnskap og informasjon.
Metode:	Kvalitativ metode som inkluderte 30 deltakere diagnostisert med inflammatorisk tarmsykdom. Deltakerne ble intervjuet om deres behov. Innholdsanalyse ble benyttet for å kartlegge pasientenes behov for kunnskap.
Resultat av artikkelen:	Studien viser at pasienter med inflammatorisk tarmsykdom hadde behov for økt kunnskap knyttet til sykdomsforløpet, som blant annet forståelse av sammenhengen mellom symptomer og årsak, komplikasjoner og behandling. Informasjon om hvordan pasientene kunne øke velvære for å forebygge tilbakefall, og håndtering av hverdagen og det sosiale livet var savnet. Behovet for informasjon var størst ved diagnostisering, og flere pasienter rapporterte at det ikke ble gitt tilstrekkelig informasjon på det tidspunktet. Samtidig viser studien at pasientens grunnleggende kunnskapsnivå er relevant for forståelse og assimilering av informasjonen som blir gitt.
Relevans for problemstillingen:	Studien belyser hvilke informasjonsbehov denne pasientgruppen har gjennom sykdomsforløpet.
Kildekritikk:	En styrke med studien er at den er nordisk, og dermed enklere overførbart til norske forhold. Studien inkluderer en stor variasjon av deltakere, som styrker gyldigheten av resultatene.
Etisk vurdering:	Studien er godkjent av den regionale etiske komitéen. Pasientene ble sikret konfidensialitet og frivillighet i samsvar med helsinklerklæringen gjennom studiet.
Kvalitet	Kvalitet: Høy IMRaD-struktur følges. Etiske forhold er begrunnet tilstrekkelig. Hensikten og formålet med studien er tydelig presentert. Utformingen er hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen. Styrker og svakheter ved studien er inkludert. Overførbart til norske forhold. Funnene er klart presentert, og det er inkludert andre kilder for å underbygge funnene.

Tabell 5. Artikkelmatrise artikkel 1

Artikkel 2:	IBD and health-related quality of life – Discovering the true impact (Lönnfors et al., 2014)
Forfatter:	Lönnfors, S., Vermeire, S., Greco, M., Hommes, D., Bell, C., & Avedano, L.
Tidsskrift:	Journal of Crohn´s and Colitis
Utgivelsesår:	2014
Land:	Europeiske land
Studiens hensikt:	Studiens hensikt er å få et internasjonalt perspektiv på påvirkningen av inflammatorisk tarmsykdom på pasientenes liv. Et sekundært mål ved studien er å få en forståelse av kvaliteten på omsorgen som gis, tilgang til støtte og sosiodemografiske forskjeller mellom land.
Metode:	Resultater ble innhentet fra et spørreskjema som bestod av 52 spørsmål fordelt på ulike kategorier. Spørreundersøkelsen ble gjort tilbudt og promotert på tvers av 25 nasjonale foreninger for inflammatorisk tarmsykdom i Europa. Målet var å motta minst 100 svar fra minst 10 land. Totalt 4670 pasienter med inflammatorisk tarmsykdom fra 25 land som fullførte undersøkelsen ble inkludert i analysen av resultatene.
Resultat av artikkelen:	54% av respondentene fikk diagnosen innen et år fra de første symptomene. 70% kontaktet en spesialist innen et år fra symptomene begynte. 64% av respondentene mente at legen burde ha stilt underliggende spørsmål om helsen for å bedre forstå sykdomsstatus. Under tilbakefall hadde 91% av respondentene diaré minst en gang om dagen. Mellom sykdomsforverring hadde 58% av respondentene diaré. 48% av respondentene mente at livet deres ble betydelig påvirket av symptomene forårsaket av inflammatorisk tarmsykdom. 16% gikk med kontinuerlig bekymring om sykdomsforverring. 26% mente at inflammatorisk tarmsykdom hadde hindret dem i å få eller beholde venner. 35% mente det hadde hindret intime forhold, og 17% mente det hadde ført til avsluttede forhold.
Relevans for problemstillingen:	Studien undersøker påvirkningen av inflammatorisk tarmsykdom på diagnostiserte pasienter.
Kildekritikk:	Inkluderer data fra europeiske land som er usikkert om kan sammenlignes med nordiske forhold. Selv om spørreundersøkelsen ble oversatt til ti ulike språk, var ikke dette tilstrekkelig for å dekke alle de inkluderte landene. Derfor vil ikke studien dekke hele populasjonen av pasienter med inflammatorisk tarmsykdom i Europa.
Etisk vurdering:	Data ble samlet inn anonymt på nett og deltakelse var valgfritt.
Kvalitet	Kvalitet: Middels Det er ikke beskrevet godkjenning i forhold til etisk vurdering, men det inkluderer beskrivelse av undersøkelsens anonymitet og frivillighet. Konklusjon til studien er gjort i diskusjonsdel, og artikkelen følger derfor ingen IMRaD-struktur. Spørreundersøkelsen ble laget av EFCCA i samarbeid med Abbott, og inspirert av

	fagfelleverderte akademiske spørreundersøkelser. Undersøkelsen ble testet på seks medlemmer fra EFCCA. Populasjonen er klart definert. Datainnsamling er standardisert. Resultatene kan overføres til praksis.
--	--

Tabell 6. Artikkelmatrise artikkel 2

Artikkel 3:	Patient self-reported concerns in inflammatory bowel diseases: A gender-specific subjective quality-of-life indicator. (Pittet et al., 2017)
Forfatter:	Pittet, V., Vaucher, C., Froehlich, F., Burnand, B., Michetti, P., & Maillard, M. H.
Tidsskrift:	PLos One
Utgivelsesår:	2017
Land:	Sveits
Studiens hensikt:	Studien har som hensikt å se på hvilken assosiasjon kjønn har til helse relaterte bekymringer og livskvalitet hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom.
Metode:	Det er benyttet ulike metoder i utarbeidelsen av studien. I innledende fase ble det opprettet to fokusgruppediskusjoner med 14 pasienter med inflammatorisk tarmsykdom for kartlegging. Videre ble det utført en spørreundersøkelse som inkluderte sentrale bekymringer kartlagt i den innledende fasen. Spørreundersøkelsen ble sendt til 2094 pasienter.
Resultat av artikkelen:	Pasienter med inflammatorisk tarmsykdom har mange bekymringer knyttet til sin sykdom. Disse bekymringene handler stort sett om det sosiale livet, stigmatisering, sykdomsforverring, mangel på kontroll og usikkerhet. Studien viser at generell og sykdomsrelatert livskvalitet var lavere blant kvinner enn blant menn, og at kvinner hadde et signifikant høyere bekymringsnivå enn menn.
Relevans for problemstillingen:	Belyser at pasientgruppen har mange bekymringer knyttet til sykdommen. For å besvare problemstillingen ser vi på bekymringene i sin helhet, og ikke kjønns spesifikk bekymringer.
Kildekritikk:	Spørreundersøkelsen ble sendt til 2094 pasienter, hvorav 1123 svarte, og 1102 kunne tas i bruk. Lav svarprosent kan ha ført til skjevhet i svar.
Etisk vurdering:	Studien ble vurdert og godkjent av den regionale sveitsiske etiske komité.
Kvalitet	Kvalitet: Middels/Høy Studien følger ikke IMRaD-struktur, da konklusjonsdelen er inkludert i diskusjon. Hensikten med studien er presentert i innledningen og utvelgelsesprosessen er grundig beskrevet i metodedel. Studien er forelagt etisk komité og etiske vurderinger er tilstrekkelig beskrevet i eget avsnitt. Styrker og svakheter ved

	studien er presentert i diskusjonsdel. Studiens problemstilling besvares i diskusjonsdelen.
--	---

Tabell 7. Artikkelmatrise artikkel 3

Artikkel 4:	Coping with Inflammatory Bowel Disease: Engaging with Information to Inform Health-Related Decision Making in Daily Life. (Restall et al., 2017)
Forfatter:	Restall, G. J., Simms, A. M., Walker, J. R., Haviva, C., Graff, L. A., Sexton, K. A., Miller, N., Targownik, L. E., & Bernstein, C. N.
Tidsskrift:	Inflammatory Bowel Disease
Utgivelsesår:	2017
Land:	Canada
Studiens hensikt:	Hensikten med studien er å undersøke informasjonsbehov, og hvordan pasienter med inflammatorisk tarmsykdom bruker helse relatert informasjon i deres dagligliv
Metode:	Kvalitativ studie der data har blitt innhentet gjennom individualiserte intervjuer med 45 personer, over flere år.
Resultat av artikkelen:	Studien viser at personlige og miljømessige faktorer påvirker behovet for informasjon. Samtidig endrer behovet seg for informasjon over tid, og det er derfor viktig at informasjonen som gis er individualisert og tilpasset den enkeltes behov. Pasientens kunnskapsnivå må kartlegges, slik at man sikrer at informasjonen kan tas i bruk.
Relevans for problemstillingen:	Belyser viktigheten av individualisert tilpasset informasjon til pasienter med inflammatorisk tarmsykdom.
Kildekritikk:	Studien er fra Canada. På bakgrunn av liten innsikt i deres helsevesen, er det usikkerhet vedrørende overførbarheten til norske forhold. Likevel har vi valgt å inkludere studien, på bakgrunn av relevans for problemstillingen og resultatene i artikkelen. Nyere studie som er med på å styrke troverdigheten. De deltakerne som ble valgt for studien representerer ulike opplevelser med sykdommen og varierte i form av alder, kjønn, sykdomsvarighet og symptomer.
Etisk vurdering:	Studien er godkjent av forskningsetisk komité ved Universitetet i Manitoba. Alle deltakere leverte skriftlig samtykke.
Kvalitet	Kvalitet: Høy Følger IMRaD-struktur. Inkluderer ikke eget kapittel for etisk vurdering. Etiske vurderinger er beskrevet i metodekapittelet, og studien ble forelagt etisk komité. Utvelgelsesprosess og metode er grundig beskrevet. Problemstillingen besvares i konklusjonsdel. Styrker og svakheter er presentert i eget kapittel.

Tabell 8. Artikkelmatrise artikkel 4

Artikkel 5:	Patient Education in Inflammatory Bowel Disease: A Patient-Centred, Mixed Methodology Study (McDermott et al., 2018)
Forfatter:	McDermott, E., Healy, G., Mullen, G., Keegan, D., Byrne, K., Guerandel, A., Forry, M., Moloney, J., Doherty, G., Cullen, G., Malone, K., & Mulcahy, H.
Tidsskrift:	Journal of Crohn's and Colitis
Utgivelsesår:	2018
Land:	Irland
Studiens hensikt:	Studiets hensikt er å kartlegge pasienter med inflammatorisk tarmsykdom sitt informasjon og opplæringsbehov i utviklingsarbeidet av et felles pasientopplæringsprogram.
Metode:	Studien inkluderer både kvalitativ og kvantitativ metode. Første del av studien hadde kvalitativ metode for å lage grunnlaget for hypoteser. Her ble 12 pasienter stilt ulike spørsmål som gikk ut på opplæring, hvordan opplæring påvirker helse relatert livskvalitet og hvilken læringsform som er mest hensiktsmessig. Videre ble hovedtemaer tatt med videre i den kvantitative delen av studiet. Det ble utviklet et spørreskjema, som ble besvart av 322 pasienter med inflammatorisk tarmsykdom.
Resultat av artikkelen:	Studien viser at pasientene foretrekker sertifisert helsepersonell som ønsket kunnskapsformidler, fremfor å innhente informasjon på egenhånd ved bruk av internett. Kompetansehevingen (?) gjaldt spesielt innenfor feltene omhandlende forventninger av sykdommen, hvordan leve godt med sykdommen og kosthold.
Relevans for problemstillingen:	Studien belyser hvordan pasienter ønsker opplæring av sykdommen, og hvilken informasjon som var viktig å inkludere i opplæringen.
Kildekritikk:	Studien inkluderer pasienter fra spesialisthelsetjenesten i Irland. Studien var anonym og det er derfor ikke sett på sammenhengen mellom sykdomsaktivitet og informasjon.
Etisk vurdering:	Etisk godkjenning gitt av St. Vincent's Healthcare Group og Medical Research Committee.
Kvalitet	Kvalitet: Middels/Høy Artikkelen inkluderer ikke eget avsnitt for konklusjon. Konklusjonen er skrevet i abstract og inkluderes i resultatdelen, og følger derfor ikke IMRaD-struktur. Svakheter ved studien presenteres i diskusjonsdelen. Studien er godkjent og forelagt etisk komité. Utvelgelsesprosessen er grundig beskrevet i metode. Problemstilling besvares i diskusjonsdel. Studien har supplert med litteratur for å underbygge studien.

Tabell 9. Artikkelmatrikse artikkel 5

Artikkel 6:	Disease-Related Worries in Persons With Crohn Disease: An Interview Study. (Wåhlin et al., 2019)
Forfatter:	Wåhlin, M., Stjernman, H., & Munck, B.
Tidsskrift:	Gastroenterology Nursing
Utgivelsesår:	2019
Land:	Sverige
Studiens hensikt:	Hensikten med denne studien er å undersøke sykdomsrelaterte bekymringer hos pasienter med Crohn's sykdom. Dette for å få en dypere innsikt i hvordan bekymringene oppleves og håndteres.
Metode:	Kvalitativ intervjustudie. Pasienter ved gastroenterologisk enhet i Jönköping som rangerte sine bekymringer høyt gjennom Short Health Scale ble invitert til å delta i studien. 12 pasienter aksepterte invitasjonen. Intervjuet var semistrukturert, og deltakerne svarte også på Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) og Harvey-Bradshaw Index (HBI). Det ble deretter gjort en kvalitativ analyse av intervjuet.
Resultat av artikkelen:	Studiet viser at blant pasientene var den ukontrollerbare delen av sykdommen, dårligere funksjonsnivå på grunn av fatigue og nedsatt tarmkontroll blant de bekymringene som opptrådte hyppigst. Bekymringene var grobunn for stress, skyld og frustrasjon. Skifte av fokus, avslapningsøvelser og informasjon var tiltak for å håndtere bekymringene. Samtidig var informasjon og støtte av helsepersonell tidlig i forløpet viktig for å kunne håndtere sykdomsforløpet, komplikasjoner og påvirkningen på dagliglivet.
Relevans for problemstillingen:	Studien presenterer viktigheten av informasjon for å forebygge bekymringer hos pasientene, og hvordan helsepersonell kan bidra til å håndtere sykdomsrelaterte bekymringer.
Kildekritikk:	Studien inkluderer pasienter som rapporterer høy grad av bekymring, noe som kan ses på både som en styrke og en svakhet. På den ene siden kan man gå glipp av synspunkter når man ikke inkluderer "pasienter med lav grad av bekymring", men på den andre siden får man en dypere innsikt i hvilke bekymringer som går igjen i stor grad.
Etisk vurdering:	Den regionale etiske vurderingskomitéen i Linköping har godkjent studien. Studien ble utført i samsvar med Helsinki-erklæringen, og samsvarer med de etiske prinsippene for medisinsk forskning som involverer mennesker. Deltakerne ble informert, og har avgitt skriftlig samtykke.
Kvalitet	Kvalitet: Høy IMRAD-struktur. Hensikten med studien er presentert i bakgrunnsdel. Tydelig og beskrevet metode og utvelgelsesprosess. Dataanalysen er grundig beskrevet, og etiske vurderinger er presentert. Styrker og svakheter i eget kapittel. Datainnhenting er diskutert med annen litteratur for å underbygge studien, og svarer på problemstillingen i konklusjonskapittelet.

Tabell 10. Artikkelmatrise artikkel 6

Artikkel 7:	The information and support needs of patients living with inflammatory bowel disease: A qualitative study (Karadag et al., 2022)
Forfatter:	Karadag, P., Morris, B., & Woolfall, K.
Tidsskrift:	Chronic Illness
Utgivelsesår:	2022
Land:	Storbritannia
Studiens hensikt:	Studiets hensikt er å utforske pasienter med inflammatorisk tarmsykdom sine erfaringer med fokus på deres behov for informasjon og støtte.
Metode:	Kvalitativ intervjustudie. Inkluderer 15 pasienter med Crohns sykdom eller ulcerøs kolitt. Intervjuet inkluderte spørsmål om informasjons- og kunnskapsbehov i den nydiagnostiserte fasen, bekymringer rundt sykdommen og hvordan sykdommen påvirker pasientenes livskvalitet.
Resultat av artikkelen:	Studiet fremhever viktigheten av åpen, tydelig kommunikasjon og støtte fra helsepersonell. Pasienter diagnostisert med inflammatorisk tarmsykdom vil ha nytte av informasjon tidlig i forløpet, som inneholder informasjon om diagnosen og hvordan den kan ha en innvirkning på dagliglivet. Dette var viktig for at ikke sosiale medier og internett ville bli eneste informasjonskilde. Deltakerne i studien opplevde nedsatt livskvalitet og dårligere psykisk helse ved fremtredende sykdomssymptomer, og ønsket mer støtte av helsepersonell i denne perioden.
Relevans for problemstillingen:	Studien inkluderer pasientens behov for informasjon og støtte av helsepersonell.
Kildekritikk:	Intervjuet ble holdt over telefon, noe som kan være kritikkverdig da viktig informasjon som kan tilkomme gjennom det nonverbale uteblir. Pasientene ble innhentet fra sosiale medier, og studien gjenspeiler da kanskje ikke pasienter som ikke er aktive på sosiale medier. Nyere studie som er med på å styrke troverdigheten.
Etisk vurdering:	Studien er godkjent av den forskningsetiske komitéen ved University of Liverpool. Deltakerne ble sikret konfidensialitet og anonymitet, og ga muntlig samtykke.
Kvalitet:	Kvalitet: Høy Tydelig IMRAD-struktur. Etiske forhold og utvelgelsesprosessen er begrunnet tilstrekkelig. Datainnhenting er begrunnet, og svarer på problemstillingen i et eget konklusjonskapittel. Svakheter ved studien er presentert i et eget kapittel.

Tabell 11. Artikkelmatrikse artikkel 7

4.2 Sammenfatning av resultater

På bakgrunn av den tematiske analysen, ble det gjort funn av tre relevante temaer for å besvare problemstillingen (Aveyard, 2018). Temaene er pasientens behov for informasjon, foretrukket informasjonsformidler og helserelevante bekymringer, og er presentert i en matrise (Tabell 12).

	Pasientens behov for informasjon	Foretrukket informasjonsformidler	Helserelevante bekymringer
Lesnovska et al., 2014	X	X	
Lönnfors et al., 2014			X
Pittet et al., 2017			X
Restall et al., 2017	X	X	
McDermott et al., 2018	X	X	
Wåhlin et al., 2019			X
Karadag et al., 2022	X	X	

Tabell 12. Resultatmatrise

4.2.1 Pasientens behov for informasjon

Informasjonsbehov hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom utpeker seg som et relevant tema for problemstillingen. Informasjonsbehovet belyses med ulike vinklinger i Lesnovska et al. (2014), Restall et al. (2017), McDermott et al. (2018) og Karadag et al. (2022). McDermott (2018) viser at helserelevanter informasjon bidro til å fremme helserelevanter livskvalitet.

Både Lesnovska et al. (2014), McDermott et al. (2018) og Karadag et al. (2022) trekker frem at økt grunnleggende informasjon om sykdommen, samt informasjon om helhetlig tilnærming til sykdommen som det viktigste. Dette inkluderer hvordan sykdommen kan påvirke livet og hverdagen, samt kosthold, hvordan ta vare på seg selv, hva man kan forvente av fremtiden og sykdommens symptomer og mulig utvikling. Lesnovska et al. (2014) og McDermott et al. (2018) trekker også frem økt informasjonsbehov gjeldende tilbakefall og oppbluss av sykdomssymptomer. I McDermott et al. (2018) kommer det frem at de fleste pasientene generelt sett ønsker mer informasjon om alt, men at forventninger og behandling var de mest populære emnene. Symptomer, kirurgi, å leve med sykdommen, samt årsaker til sykdommen ble lavere rangerte emner for økt informasjon (McDermott et al., 2018). Restall et al. (2017) bekrefter at det er viktig med tilgang til informasjon om sykdommen, samtidig sier studien at sykdomsrelatert informasjon i seg selv ikke var tilstrekkelig for å fremme helserelevanter livskvalitet.

Lesnovska et al. (2014) trekker frem viktigheten av å få informasjon om hvordan sykdommen kan påvirke hverdagen og dagliglivet. For å håndtere det sosiale livet bedre viser både Lesnovska et al. (2014) og McDermott et al. (2018) at opplæring og informasjon til personer i den nære kretsen som fordelaktig, slik som familie og partnere.

I Restall et al. (2017) kommer det frem at pasientenes behov endrer seg over tid. Ulike faktorer vil også påvirke pasientenes informasjonsbehov. Ved tidspunkter spesielt relatert til endret helsestatus, behandling og større endringer i livssituasjonen var informasjonsbehovet stort. I McDermott et al. (2018) kommer det frem at pasientgruppen føler på det største behovet for informasjon ved sykdomsforverrelse. McDermott et al. (2018) viste også at pasientgruppen ikke opplevde sammenheng mellom økt informasjon og økt engstelse og bekymringer. Så lenge informasjonen kom fra trygge kilder, var det ingenting som het «for mye informasjon». I Lesnovska et al. (2014) og Restall et al. (2017) kommer det frem et varierende behov for informasjon. Mens noen oppga at å være godt informert ga trygghet, kommer det også frem at noen ikke ønsker fullt så mye informasjon

4.8.2 Foretrukket informasjonsformidler

Foretrukket informasjonsformidler utpeker seg som et relevant tema for litteraturstudien. Lesnovska et al. (2014), Restall et al. (2017), McDermott et al. (2018) og Karadag et al. (2022), og tar for seg hvordan pasientgruppen foretrekker å motta informasjonen.

McDermott et al. (2018) rapporterer om stor variasjon i foretrukket informasjonsformidler. Både Lesnovska et al. (2014) og Restall et al. (2017) underbygger dette, men legger i tillegg til at foretrukket informasjonsformidler kan endres gjennom sykdomsforløpet. Både muntlig- og skriftlig informasjon, internett eller sosiale medier er formidlere som går igjen. Lesnovska et al. (2014), McDermott et al. (2018) og Karadag et al. (2022) fremhever helsepersonell med pålitelig og tilpasset informasjon som den mest foretrukne formidleren. Spesielt ved diagnostisering understreker studiene et ønske om informasjon, i form av en lengre samtale med helsepersonell.

Både Lesnovska et al. (2014), McDermott et al. (2018) og Karadag et al. (2022) beskriver at mange av pasientene benytter seg av internett og sosiale medier for å tilegne seg informasjon og kunnskap. I Karadag et al. (2022) kommer det videre frem ulike opplevelser av å benytte seg av disse informasjonskildene, og at sosiale medier og internett dermed ikke kan være primærkilden for førstegangs informasjon hos pasientgruppen.

4.8.3 Helserelevante bekymringer

Helserelevante bekymringer er et tema som er relevant for problemstillingen. Temaet er omtalt av Lönnfors et al. (2014), Pittet et al. (2017) og Wåhlin et al. (2017). Pittet et al. (2017) og Wåhlin et al. (2017) fremhever at denne pasientgruppen har mange bekymringer knyttet til inflammatorisk tarmsykdom. Wåhlin et al. (2017) beskriver inflammatorisk tarmsykdom som en kronisk sykdom der sykdomsrelaterte bekymringer har stor innvirkning på helserelevante livskvalitet. I både Pittet et al. (2017) og Wåhlin et al. (2017) rapporterte pasientene at de fremste bekymringene handler om sykdommen,

symptomer, forløpet i seg selv og den ukontrollerbare delen ved sykdommen. Denne typen bekymring var størst ved fremtredende symptomer og ved tilbakefall. Lönnfors et al. (2014) viser at 16% av pasientene i studien hadde kontinuerlig bekymring om sykdomsforverring og tilbakefall.

Pittet et al. (2017) skriver at pasientene hadde tanker og bekymringer rundt nedsatt tarmkontroll. Pasientene i Wåhlin et al. (2017) snakket om at dette skapte mye bekymring i dagliglivet. Vi velger å inkludere et sitat fra en pasient i Wåhlin et al. (2017) som beskriver bekymringen rundt inflammatorisk tarmsykdom: *"But in some way, the worry is always there. My stomach is reminding me all the time and these difficulties are always with me (Participant 11)"* (Wåhlin et al, 2017, s. 438).

Siden dagliglivet i stor grad var påvirket av sykdommen, rapporterte pasientene i Wåhlin et al. (2017) at dette hadde påvirkning på familieliv og relasjoner. Lönnfors et al. (2014) viser at 26% av pasientene mente at inflammatorisk tarmsykdom hindret dem i sosiale relasjoner.

5. Diskusjon

Med bakgrunn i oppgavens problemstilling vil vi i dette kapitlet drøfte resultatet fra analyseprosessen opp mot relevant pensum, faglitteratur og lovverk. Diskusjonen tar utgangspunkt i hovedfunn fra den tematiske analysen; pasientens behov for informasjon, foretrukket informasjonsformidler og helserelevante bekymringer. Avslutningsvis vil det med utgangspunkt i funnene fra artiklene gå nærmere inn på sammenhengen mellom helse, livskvalitet og informasjon. Dette for å svare på problemstillingen.

"Hvordan kan sykepleiere bidra til å fremme helserelevante livskvalitet hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom med fokus på pasientinformasjon?"

5.1 Sykepleiere: brobyggere mellom pasienter og informasjonsbehov

Pasientene i McDermott et al. (2018) og Karadag et al. (2022) opplevde å ikke ha fått tilstrekkelig med informasjon fra helsepersonell ved diagnostisering av sykdommen. Pasientopplæring og -undervisning er i dag en lovpålagt oppgave for den norske spesialisthelsetjenesten. Dette følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 (1999), og innebærer at pasienter får den informasjonen som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i egen helsetilstand og tjenestetilbud. Følgelig har sykepleiere en svært viktig rolle i å avdekke pasientenes behov og tilføre kunnskap (Grønning, 2016). For at pasientinformasjonen skal gjenspeile pasientenes behov er det viktig å ha kjennskap til hvilke informasjonsbehov pasientgruppen har (Grønning, 2016).

Det er bred enighet i Lesnovska et al. (2014), Restall et al. (2017), McDermott et al. (2018) og Karadag et al. (2022) når det kommer til hva pasientene anser som det viktigste å få informasjon om. For de fleste pasientene var det nødvendig med informasjon om de grunnleggende aspektene ved sykdommen og den helhetlige tilnærmingen til sykdommen. Denne tilnærmingen inkluderer sykdommens påvirkning på

hverdagen, kosthold, egenomsorg og forventninger til sykdomsutvikling (Lesnovska et al, 2014; Restall et al. 2017; McDermott et al., 2018; Karadag et al., 2022). Videre oppgir pasientene i McDermott et al. (2018) at de generelt sett ønsket mer informasjon vedrørende alle aspekter ved sykdommen. Årsaken til dette informasjonsbehovet ble beskrevet av pasientene som et ønske om å kunne ha de beste forutsetningene til å ta gode avgjørelser for seg selv og leve så godt som mulig med sykdommen (McDermott et al., 2018). Dette bekrefter Grønning (2016), hvor det kommer frem at økt kunnskap hever mulighetene til å leve godt med kronisk sykdom. I Lesnovska et al. (2014) fremkommer det at pasientene også ønsket økt informasjon om hva som forårsaker sykdommen. Det uttrykte informasjonsbehovet kan ses i sammenheng med at inflammatorisk tarmsykdom ikke har noen kjent årsak, til tross for at flere faktorer kan ha betydning for hvor mottakelig man er for sykdommen og dens utvikling (Stubberud, 2022).

Når kronisk sykdom, slik som inflammatorisk tarmsykdom, rammer et menneske, vil dette ha store innvirkninger på dagliglivet (Stubberud, 2022). Nettopp dette med håndtering av sykdommen i hverdagen oppga pasientene i Lesnovska et al. (2014) som viktig å få informasjon om. Pasientene i studien begrunnet dette med at det ville være til hjelp for å holde sykdommen stabil og redusere sjansen for tilbakefall og sykdomsforverring (Lesnovska et al., 2014). Videre påpeker både Lesnovska et al. (2014) og McDermott et al. (2018) at det var ønskelig med informasjon som kunne bidra til å håndtere det sosiale livet. I perioder kan det for mange være utfordrende å opprettholde sosial kontakt med andre, som følge av høy sykdomsaktivitet (Stubberud, 2022). Pasientene i studiene oppga at de hadde opplevd å bli møtt med skepsis eller kritikk, som følge av for lite kunnskap i miljøet rundt. Dette medførte at pasientene også så på det som fordelaktig med utvidet informasjon til familie og nære relasjoner (Lesnovska et al., 2014; McDermott et al., 2018). Konsekvensene av sosial støtte vil bli nærmere utdypet i neste kapittel.

Sykepleiere har en viktig rolle som informasjonsformidler overfor pasientene. Dette blir tydelig når flere av pasientene i Lesnovska et al. (2014), Restall et al. (2017), McDermott et al. (2018) og Karadag et al. (2022) i utgangspunktet oppgir sykepleiere som den mest foretrukne informasjonskilden. Det at pasientene foretrekker helsepersonell som informasjonsformidler bunner i ønsket om pålitelig og tilpasset informasjon (Lesnovska et al., 2014; Restall et al. (2017); McDermott et al., 2018; Karadag et al., 2022). McDermott et al. (2018) viser en stor variasjon i foretrukne informasjonsformidlere, der både helsepersonell, internett, sosiale medier og andre pasienters erfaringer var aktuelle. Dette støttes også i Grønning (2016) som sier at pasienter vil ha nytte av ulike informasjonsformidlere. Det kommer frem at en god kombinasjon av individuell tilpasset- og gruppebasert informasjonsutveksling kan være fordelaktig (Grønning, 2016). Det fremkommer i Karadag et al. (2022) at en del av pasientene gjorde nytte av å innhente informasjon fra internett. På den ene siden beskriver disse pasientene at nettbasert informasjon kunne bidra til å øke bevisstheten og redusere stigma rundt diagnosen. På den andre siden var det pasienter som påpekte at internett som kilde skapte mer frykt og engstelse overfor egen situasjon. Dette med bakgrunn i at de fikk tilgang på informasjon om hvilke negative opplevelser andre hadde hatt, noe som kunne oppleves overveldende (Karadag et al., 2022). Dette tatt i betraktning vil det være svært viktig at sykepleiere er klar over at pasientene kan innhente informasjon fra andre kilder. Følgelig må sykepleiere inngå dialog med pasientene for å bistå med å sortere ut irrelevant eller uheldig informasjon (Molnes, 2021).

På lik linje som at ønsket for innholdet i informasjonen og hvordan informasjonen skal formidles er varierende, vil også foretrukket mengde informasjon og ønsket tidspunkt for informasjonen være individuelt. Dette kommer frem i Restall et al. (2017) og McDermott et al. (2018), hvor det belyses at det største informasjonsbehovet finner sted ved sykdomsforverring og tilbakefall. Videre påpeker Restall et al. (2017) at endringer i livssituasjonen også kunne medføre økt informasjonsbehov for å tilpasse hverdagen. Dette bekreftes i Lesnovska et al. (2014) der pasientene ga uttrykk for økt behov for informasjon ved diagnostisering, forverring eller langvarig sykdom. Sett i lys av dette er ikke behovet hos en nydiagnostisert pasient forenlig med behovet til en pasient som har levd med sykdommen i lang tid. I tillegg opplevde pasientene i Lesnovska et al. (2014) og Restall et al. (2017) at mengden informasjon de hadde behov for endret seg gjennom sykdomsforløpet. Mye informasjon var for noen pasienter i Lesnovska et al. (2014) og Restall et al. (2017) ensbetydende med det å være godt informert. Dette ga trygghet og følelse av kontroll. Til kontrast opplyste andre pasienter i Lesnovska et al. (2014) at mye informasjon ikke alltid medførte trygghet, men heller frykt og bekymring vedrørende aspekter ved sykdommen som ikke kunne kontrolleres, eller var relevant for den enkelte pasient. I likhet med noen pasienter i Lesnovska et al. (2014) og Restall et al. (2017) opplevde pasientene i McDermott et al. (2018) ingen sammenheng mellom mye informasjon og økt bekymring og frykt. Med dette lagt til grunn må sykepleiere gjøre individuelle tilpasninger i mengden informasjon som utveksles til pasienten, da det for enkelte kan oppleves belastende å motta store mengder informasjon (Eide & Eide, 2017).

For at sykepleiere skal kunne tilpasse informasjonen til den enkelte pasient, må pasientens helsekompetanse være kjent (Finbråten, 2018). Pasientene i Restall et al. (2017) belyser viktigheten av tilstrekkelig kunnskap og evner til å kunne ta i bruk informasjon som er relevant for den enkelte. Som en del av informasjonsutvekslingen må derfor sykepleiere kartlegge pasientens evner og muligheter til å forstå og implementere informasjon i dagliglivet (Barth, 2020). Lesnovska et al. (2014) belyser i sin studie at kartlegging kan gjøres ved å stille åpne spørsmål og være lydhør for tilbakemeldinger. Et sentralt verktøy i informasjonsprosessen er motiverende intervju. Grunnleggende for denne strategien er ifølge Miller & Rollnick (2016, som referert i Hestvold, 2018) å utforske pasientens kunnskapsnivå og tilføre relevant og tilpasset informasjon når pasienten er klar for dette. Avslutningsvis må sykepleiere undersøke hvilken informasjon pasienten sitter igjen med, og hvordan informasjonen er oppfattet. Helt essensielt for informasjonsprosessen er at sykepleiere besitter gode kommunikasjonsferdigheter. Gode kommunikasjonsferdigheter er sentralt for å bli kjent med pasienten, og gir mulighet for sykepleier til å forstå og møte pasientens behov (Molnes, 2021). I Karadag et al. (2022) trekkes det frem at åpen kommunikasjon og omsorg av god kvalitet bidro til trygghet. Dette kommer til uttrykk gjennom en pasient som beskriver at den trygge relasjonen med helsepersonell: "*changed my life for the better (Steve)*" (Karadag et al., 2022, s. 362). Dette samsvarer også med Joyce Travelbee (1971, som referert i Eide & Eide, 2017) sin sykepleierteori som omhandler menneske-til-menneske relasjoner. Denne typen relasjon kunne ifølge Travelbee påvirke den enkeltes holdninger til egen helse og samtidig bidra til bedre håndtering av sykdommen. På lik linje underbygges dette av Hestvold (2018) som sier at informasjonsutveksling med et personsentrert fokus kan bidra til økt tillit mellom pasient og sykepleier.

5.2 Bekymringer: en barriere for livskvalitet?

Pasientene i Wåhlin et al. (2017) uttrykte at klar og tydelig informasjon om sykdom, undersøkelser og behandlingsalternativer var viktig for å redusere frykt og bekymringer hos pasientgruppen. Dette grunnis i at økt kunnskap kan bidra til å gi bedre forutsetninger til å håndtere bekymringene når de kommer (Wåhlin et al., 2017). Dette trekkes også frem i Hanssen & Natvig (2007), som viser at det er flere faktorer tilknyttet kronisk sykdom som kan føre til opplevelsen av bekymring og stress. Det vektlegges også her at dette kan være forårsaket av nedsatt kunnskap og evne til å ivareta egen helse (Hanssen & Natvig, 2007). Med dette lagt til grunn ses det en sammenheng mellom pasientenes bekymringer og behovet for informasjon.

De mest sentrale bekymringene som pasientene i Pittet et al. (2017) og Wåhlin et al. (2017) fremla, handlet i hovedsak om symptomer, samtidig kommer det frem at pasientene også opplevde bekymringer knyttet til sykdomsforverring og tilbakefall. I Wåhlin et al. (2017) kommer dette til syne gjennom en pasients uttalelse:

I think it is that you don't know what will happen, although you never know anyway. That's life, that one does not know. But you fear that it will bloom again, that I will become worse and end up in this situation (Participant 3) (Wåhlin et al., 2017, s. 438).

Lönnfors et al. (2014) peker i likhet med Pittet et al. (2017) og Wåhlin et al. (2017) på de store opplevde bekymringene blant pasientgruppen. Her fremkommer det at 71% av pasientene tidvis opplever bekymringer tilknyttet tilbakefall, mens 16% opplever kontinuerlig bekymringer vedrørende dette (Lönnfors et al., 2014). Nedsatt kontroll over tarmfunksjonen er blant de sentrale symptomene ved inflammatorisk tarmsykdom. Som følge av dette vil mange av pasientene oppleve diaré og hyppige toalettbesøk (Stubberud, 2022). Dette symptomet blir også oppgitt som en faktor for bekymringer i Pittet et al. (2017) og Wåhlin et al. (2017). Videre påpeker Wåhlin et al. (2017) at bekymringen og symptomet i sin helhet hadde stor innvirkning på deres dagligliv og satte en begrensning på deres sosiale liv, samtidig som eventuelle uhell var svært skambelagt. Det å miste kontroll over naturlige kroppsfunksjoner, vil kunne være en kilde til skam. Sykepleiere må derfor være sine holdninger bevisst og bidra til å ivareta verdighet hos pasienten, selv i tabubelagte situasjoner (Bjørk & Breievne, 2011). Den ukontrollerbare siden ved inflammatorisk tarmsykdom førte til en underliggende følelse av stress, som bidro til økende bekymring hos pasientene i Wåhlin et al. (2017). Rannestad (2014) belyser at en opplevelse av velvære og livskvalitet kan bidra til positive prosesser i flere biologiske systemer, noe som kan hjelpe pasienten å motstå sykdom. Dette samsvarer med pasientene i Wåhlin et al. (2014) sine opplevelser, der det rapporteres om at bekymring var en underliggende faktor til økende symptomer og sykdomsforverring (Wåhlin et al., 2017).

I belastende situasjoner er sosial støtte svært betydningsfullt, samtidig som det er en helsefremmende ressurs i menneskers daglige liv (Haugan & Rannestad, 2018). Ifølge Pittet et al. (2017) kan bekymringene pasientene opplever ha innvirkninger på den helserelaterte livskvaliteten. Dette forklares i at de opplevde bekymringene kan påvirke sider ved dagliglivet, da det kan være et hinder i pasientenes sosiale relasjoner (Pittet et al., 2017). Dette samsvarer med Smebye & Helgesen (2011), som fremhever at et godt sosialt nettverk kan fremme pasienters helserelaterte livskvalitet, i form av at det bidrar

til å forebygge ensomhet, sykdom og dødelighet. Videre kommer det frem at helsen kan styrkes ved å oppleve tilhørighet og følelse av å bli verdsatt (Smebye & Helgesen, 2011). Lönnfors et al. (2014) sin studie tar også for seg dette aspektet ved sykdommen. Studiet fant at 26% av pasientene opplevde at sykdommen var årsaken til færre sosiale relasjoner. At sykdommen påvirker pasientenes relasjoner til andre bekreftes også i Wåhlin et al. (2017) sin studie. Pasientene hevdet at deres relasjoner påvirkes av det ukontrollerbare ved sykdommen, som medfører høyere grad av planlegging i hverdagen basert på sykdommens aktivitet. Dette resulterte i uforutsigbarhet både for pasienten selv, men også for deres relasjoner (Wåhlin et al., 2017). På lik linje som at sykepleiere må informere om det sykdomsrelaterte, slik det ble vist i forrige kapittel, kan det for mange pasienter også være nødvendig med informasjon om hvordan å ivareta sosiale nettverk og relasjoner (Smebye & Helgesen, 2011). Pasientene i Wåhlin et al. (2017) uttrykker også et behov for å snakke med noen om sine bekymringer. Det kommer frem at dette ikke nødvendigvis trenger å være med helsepersonell, da hensikten med praten er å bli lyttet til (Wåhlin et al., 2017). Sykepleiere kan da bidra gjennom samtale og observasjon for å kartlegge pasientenes sosiale nettverk og oppmuntre til å prate med disse, eller oppsøke pasienter i liknende situasjon (Smebye & Helgesen, 2011).

En viktig del av det å være sykepleiere er å bistå i utviklingen av krefter, kunnskap og vilje til å kunne mestre og ta kontroll over sykdommen (Hanssen & Natvig, 2007). For å kunne bistå pasienten i denne prosessen, må sykepleiere selv ha kunnskap om hvilke aspekter ved sykdommen som kan skape bekymringer. Samtidig er det viktig at sykepleiere alltid ser pasienten som et enkelt individ med egne erfaringer og opplevelser (Hanssen & Natvig, 2007). Wåhlin et al. (2017) sin studie viser at å lytte til pasientenes egne historier og opplevde plager, vil kunne bidra til å redusere bekymringer, og følgelig fremme livskvalitet. I likhet hevder Joyce Travelbee (1971, som referert i Kirkevold, 2001) at en persons individuelle opplevelse av sykdommen er viktigere for sykepleieren å forholde seg til, enn den diagnosen som er satt eller objektive vurderinger.

5.3 Helse og livskvalitet: kunnskap er makt

En pasient i Karadag et al. (2022) gjenga et sitat han hadde blitt fortalt under behandling av sykdommen: *"..your bowel is a mirror of your mind, he said if you think yourself ill you'll be ill (Steve)"* (Karadag et al., 2022, s. 363). Sitatet er en fremstilling av hvordan tankesettet har innvirkning på vanskelige perioder, og følgelig hvordan økt kunnskap kan endre perspektivet på helse til det bedre (Karadag et al., 2022).

Pasienter i Karadag et al. (2022) opplevde at informasjon og støtte hadde endret livet til det bedre. Når pasienter opplever økt kontroll over sykdommen, og har muligheten til å ta valg som påvirker helsen i positiv forstand, vil den helserelevante livskvaliteten fremmes. Dette på bakgrunn av definisjonen av helserelevante livskvalitet som omhandler påvirkningen sykdom og behandling har på livskvaliteten (Kristoffersen, 2011). Dette bekreftes i McDermott et al. (2018) hvor det kommer frem at pasienter opplevde økt helserelevante livskvalitet ved informasjon, og nok kunnskap til å håndtere sykdommen. Samtidig sier Restall et al. (2017) at sykdomsrelatert informasjon i seg selv ikke er tilstrekkelig for økt helserelevante livskvalitet. Ved informasjonsutvekslingen gjort på en slik måte at pasienten forstår og har evner til å implementere informasjonen i dagliglivet, kunne dette fremme den helserelevante livskvaliteten hos pasientene (Restall et al., 2017). På en annen side vil ikke helseutfordringer alltid være enstydig med dårligere helserelevante livskvalitet, og sykepleiere må på bakgrunn av dette ikke møte pasienter

med en forutinntatt holdning om at de har dårligere livskvalitet på grunn av sykdom (Rannestad & Haugan, 2016). Det er flere faktorer enn sykdommen som påvirker den enkeltes livskvalitet, deriblant det sosiale livet, hjemmet, hverdagen og arbeidslivet. For sykepleieren skal menneskets hele liv stå i fokus, samtidig som det fokuseres på det enkelte individ, det subjektive og på ressurser (Rannestad, 2014). Den helserelaterte livskvaliteten vil stort sett påvirkes i negativ retning av sykdom og symptomer (Rannestad & Haugan, 2016). Samtidig kan man se at flere pasienter med alvorlige sykdommer, kan oppleve at livet er godt å leve. Dette kommer frem i Karadag et al. (2022) hvor flere pasienter, til tross for utfordringer, opplevde utviklet selvtillit og viljestyrke. I perioder hvor livet stritter imot, vil mennesket kunne endre innstilling om hva som er viktig i livet og hva som gir livet mening (Rannestad & Haugan, 2016).

Når sykepleiere individuelt tilpasser informasjon basert på den enkelte pasients helsekompetanse, vil man ikke bare gjøre seg forstått, men også tilføre pasienten ny kunnskap om hvordan å leve bedre med sykdommen. Dermed vil sykepleiere også bidra til å heve pasientens helsekompetanse (Finbråten, 2018). Økt helsekompetanse kan bidra til at den enkelte pasient vil kunne ta gode helsefremmende og sykdomsforebyggende valg (Helsedirektoratet, 2023). Med en slik økt helsekompetanse vil pasienten kunne oppleve økt kontroll over faktorer som påvirker helsen, noe som kan sees i sammenheng med empowerment (Finbråten, 2018). Lesnovska et al. (2014) belyser i sin studie at pasientene opplevde økt velvære som et resultat av helsefremmende valg de selv tok, som videre førte til en følelse av kontroll og empowerment. Sett i lys av dette kan man anse helseinformasjon, helsekompetanse og empowerment som nært knyttet til hverandre, og at informasjon som baseres på den enkeltes empowerment kan bidra til å øke pasientens helsekompetanse (Finbråten, 2018).

5.4 Litteraturstudiens styrker og svakheter

Denne litteraturstudien inkluderer forskningsartikler og relevant litteratur som tar for seg ulike spenn ved pasientenes informasjonsbehov, helserelatert livskvalitet og opplevde bekymringer. Alle studiene er inkludert og basert på ett systematisk søk, gjort i to ulike databaser. Dette ga oss artikler som belyser ulike deler av tematikken, med ulike metoder og perspektiver. I stor grad støtter flere av artiklene hverandre, noe som styrker våre funn. Forskningen som er inkludert kommer fra land som kan tenkes har et helsevesen som er sammenlignbart med det norske. Likevel kan vi ikke si sikkert at resultatene fra artikler gjort utenfor Norden er forenlige med det norske helsevesen, samtidig som det kan forekomme kulturelle ulikheter når det gjelder bekymringer og behov hos pasientgruppen.

Litteraturstudien inkluderer noen svakheter som kan forbindes med søkeprosessen. Tidlig i prosessen ble det gjort søk med søkeordene "patient education" og "patient information". På bakgrunn av få relevante resultater i søket, valgte vi et bredere søkeord "needs", som ble inkludert i det endelige søket. Vi valgte å si oss fornøyd med søket, da det ga oss resultater som var relevante for problemstillingen og hensikten med oppgaven, med hensyn til tidsrammen. Ved nærmere ettertanke skulle vi gjerne hatt artikler som så mer på sammenhengen mellom pasienters informasjonsbehov og helserelatert livskvalitet, og negative konsekvenser ved for mye informasjon. Artiklene er ikke valgt basert på en spesifikk arena, og viser derfor pasientperspektivet fra ulike steder. Basert på artiklenes funn, ser vi det som overførbart på tross av ulike arenaer.

6. Konklusjon

Denne litteraturstudien belyser hvordan sykepleiere kan bidra til å fremme helserelatert livskvalitet hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom med fokus på pasientinformasjon. Forståelsen artiklene danner vedrørende informasjonsbehov viser sammen at det er et bredt spekter og store ulikheter når det kommer til behovet for informasjon hos pasientgruppen. Dette gjelder både hva man ønsker informasjon om, informasjonsmengde, når informasjonsbehovet foreligger, samt hvordan man foretrekker å motta informasjonen. Sykepleiere spiller dermed en viktig rolle i å avdekke disse behovene hos pasientene, og videre tilføre kunnskap tilpasset den enkelte. Pasientene i studiene oppga at det var nødvendig med informasjon om grunnleggende aspekter ved sykdommen, og den helhetlige tilnærmingen. De ønsket også informasjon om håndtering av sykdommen i hverdagen og sosiale aspekter knyttet til sykdommen.

Ved informasjonsutveksling må sykepleiere ta hensyn til den enkeltes helsekompetanse og derfor tilpasse informasjonen ved å kartlegge pasientens evner til å forstå og implementere informasjonen i hverdagen. Gode kommunikasjonsferdigheter og et personsentrert fokus er essensielt for god informasjonsutveksling. Ved å imøtekomme pasientenes informasjonsbehov, kan sykepleiere bidra til å styrke pasientenes empowerment, redusere bekymringer, som følgelig kan fremme helserelatert livskvalitet.

Bekymringer knyttet til sykdommen kan ses i sammenheng med hvilken informasjon pasientgruppen gjerne vil ha mer av. Funn fra artiklene viser at klar og tydelig informasjon kunne redusere frykt og bekymringer. Økt empowerment som resultat av helsekompetanse og helseinformasjon, vil kunne gi pasienten bedre forutsetninger til å håndtere bekymringene de opplever og muligheten til å være en aktiv deltaker i egen helse og behandling. Samtidig vil dette styrke pasientens mulighet til å mestre ulike situasjoner gjennom livet. Reduserte bekymringer kan bidra til økt velvære, som igjen kan virke positivt inn på den enkeltes opplevelse av helsen. Følgelig vil pasientenes erfaring av hvordan sykdommen virker inn på deres helse, ha betydning for deres opplevelse av helserelatert livskvalitet. Når pasientene opplever at deres helse er god, vil også den helserelaterte livskvaliteten bli fremmet. Som sykepleiere er det viktig å merke seg at god helse kan variere fra pasient til pasient, og det er individuelt hva som føles viktig og meningsfullt. Når sykepleiere forstår informasjonsbehovet og hvilke bekymringer som preger pasientens tilværelse, vil man kunne iverksette tiltak for å forebygge konsekvenser av mangelfull informasjon og bekymringer.

Referanseliste

- Aveyard, H. (2018). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide*. (4.utg). Open University Press
- Bjørk, T. I. & Breievne, G. (2011). Kropp og velvære. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 2: Grunnleggende behov* (2. utg., s.371-402). Gyldendal akademisk.
- Buer, L. & Moum, A. B., (2016, 10. september). *Inflammatorisk tarmsykdom - diagnostikk og behandling*. Indremedisineren.
<https://indremedisineren.no/2016/08/inflammatorisk-tarmsykdom-diagnostikk-og-behandling/>
- Byron, C., Cornally, N., Burton, A., & Savage, E. (2020). Challenges of living with and managing inflammatory bowel disease: A meta-synthesis of patients' experiences. *Journal of clinical nursing*, 29(3-4), 305–319. DOI: [10.1111/jocn.15080](https://doi.org/10.1111/jocn.15080)
- Dalland, O. (2020) *Metode og oppgaveskriving* (7. utg). Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Finbråten, H. S. (2018). Health literacy i helsefremmende sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - I teori og praksis* (2. utg., s. 259-275). Fagbokforlaget.
- Gammersvik, Å. (2018). Helsefremmende arbeid i sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - I teori og praksis* (2. utg., s. 112-134). Fagbokforlaget.
- Grønning, K. (2016). Opplæring og undervisning av pasienter i sykehus. I G. Haugan & T. Rannestad (Red.), *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten* (1. utg., s. 292-303). Cappelen Damm Akademisk.
- Hanssen, T. A. & Nartvig, G. K. (2007). Stress og mestring. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring* (2. utg., s. 40-59). Cappelen Akademisk Forlag.
- Haugan, G & Rannestad, T. (2018). Helsefremmende arbeid i spesialist- og kommunehelsetjenesten. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - I teori og praksis* (2. utg., s.135-156). Fagbokforlaget.
- Helsebiblioteket. (2016, 3.juni) *4.1 Sjekklistor*.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2021, 16.februar). *Helsekompetanse – kunnskap og tiltak*.
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/helsekompetanse/helsekompetanse>

- Hestvold, I. V. (2018). Motiverende intervju som tilnærming i kommunikasjon med pasienter med kroniske sykdommer. I L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (1. utg., s. 118-160). Gyldendal Akademisk.
- Karadag, P., Morris, B., & Woolfall, K. (2022). The information and support needs of patients living with inflammatory bowel disease: A qualitative study. *Chronic Illness, 18*(2), 356-369. DOI: [10.1177/1742395320968617](https://doi.org/10.1177/1742395320968617)
- Kirkevold, M. (2001). *Sykepleieteorier - analyse og evaluering* (2.utg). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2011). Helse og sykdom. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1: Sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s.15-30). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N., J. & Nortvedt P. (2011). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. II N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1: Sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s.83-133). Gyldendal akademisk.
- Kunnskapsdepartementet (2022, 12.september). *Etikk i forskningen*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/tema/forskning/innsiktsartikler/etikk-i-forskningen/id2000710/>
- Larsen, T. B. (2018). Helsebegrepet i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - I teori og praksis* (2. utg., s. 37-49). Fagbokforlaget.
- Lesnovska, K. P., Börjeson, S., Hjortswang, H., & Frisman, G. H. (2014). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal Clinical Nursing, 23*(11-12), 1718-1725. DOI: [10.1111/jocn.12321](https://doi.org/10.1111/jocn.12321)
- Lönnfors, S., Vermeire, S., Greco, M., Hommes, D., Bell, C., & Avedano, L. (2014). IBD and health-related quality of life — Discovering the true impact. *Journal of Crohn's and Colitis, 8*(10), 1281–1286. DOI: [10.1016/j.crohns.2014.03.005](https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.03.005)
- McDermott, E., Healy, G., Mullen, G., Keegan, D., Byrne, K., Guerandel, A., Forry, M., Moloney, J., Doherty, G., Cullen, G., Malone, K., & Mulcahy, H. (2018). Patient Education in Inflammatory Bowel Disease: A Patient-Centred, Mixed Methodology Study. *Journal of Crohn's and Colitis, 12*(4), 419-424. DOI: [10.1093/ecco-jcc/jjx175](https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjx175)
- Molnes, S. I. (2021). Samtaler med personer som har en uhelbredelig sykdom. I F. P. Vasset & S. I. Molnes (Red.), *Kommunikasjon i klinisk og sosialt arbeid* (1. utg., s. 73-81). Fagbokforlaget.
- Mæland, J. G. (2021). *Forebyggende helsearbeid: Folkehelse i teori og praksis* (5. utg.) Universitetsforlaget

- Norsk sykepleierforbund (u.å.) *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pittet, V., Vaucher, C., Froehlich, F., Burnand, B., Michetti, P., & Maillard, M. H. (2017). Patient self-reported concerns in inflammatory bowel diseases: A gender-specific subjective quality-of-life indicator. *PLoS One*, *12*(2), e0171864. DOI: [10.1371/journal.pone.0171864](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0171864)
- Pittet, V., Vaucher, C., Maillard, M. H., Girardin, M., De Saussure, P., Burnand, B., Rogler, G., & Michetti, P. (2016). Information Needs and Concerns of Patients with Inflammatory Bowel Disease: What Can We Learn from Participants in a Bilingual Clinical Cohort? *PLoS One*, *11*(3), e0150620-e0150620. Doi: [10.1371/journal.pone.0150620](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0150620)
- Rannestad, T. (2014). Livskvalitet. I G. Haugan & T. Rannestad (Red.), *Helsefremming i kommunehelsetjenesten* (1. utg., 52-62). Cappelen Damm Akademisk.
- Rannestad, T. & Haugan, G. (2016). Helsefremming i spesialisthelsetjeneste. I T. Rannestad & G. Haugan (Red.), *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten* (1. utg., s. 19-33). Cappelen Damm Akademisk.
- Restall, G. J., Simms, A. M., Walker, J. R., Haviva, C., Graff, L. A., Sexton, K. A., Miller, N., Targownik, L. E., & Bernstein, C. N. (2017). Coping with Inflammatory Bowel Disease: Engaging with Information to Inform Health-Related Decision Making in Daily Life. *Inflammatory Bowel Disease*, *23*(8), 1247-1256. DOI: [10.1097/MIB.0000000000001141](https://doi.org/10.1097/MIB.0000000000001141)
- Slettebø, Å. (2016). Forskningsetikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (4. utg., 241-258). Gyldendal Akademisk.
- Smebye, K. L. & Helgesen, A., K. (2011). Kropp og velvære. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg., s.41-70). Gyldendal akademisk.
- Stubberud, D.-G. (2019). 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. (2022). Sykdommer i mage-tarm-kanalen. I R. Grønseth & D.-G. Stubberud (Red.), *Klinisk sykepleie bind 2* (6. utg, s. 33-62). Gyldendal Akademisk.
- Sætertrø, O. & Haugan, P. S. (2018). Motiverende intervju - helsefremmende samtale. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - I teori og praksis* (2. utg., s. 259-275). Fagbokforlaget.

- Thidemann, I.-J. & Thidemann, M. U. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. & Thorbjørnsen, K. M. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Akademisk.
- Wahl A., K. & Hanestad B., R. (2007) Livskvalitet, helse, stress og mestring. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursending* (2.utg., 29-59). Cappelen Akademisk Forlag.
- World health organization (2013). *Health literacy. The solid facts*.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/128703/e96854.pdf>
- World Health Organization (u.å.). WHOQOL: *Measuring Quality of Life*.
<https://www.who.int/tools/whoqol>
- Wählin, M., Stjernman, H., & Munck, B. (2019). Disease-Related Worries in Persons With Crohn Disease: An Interview Study. *Gastroenterology Nursing, 42(5)*, 435-442.
DOI: [10.1097/SGA.0000000000000395](https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000395)

