

Ida Killi Randen (10096)  
Karina Flo Standal (10108)

# Hvordan kan sykepleier veilede unge pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer for å bidra til mestring av psykiske- og somatiske sykdomssymptomer - og psykososiale behov?

Litteraturbachelor  
Antall ord: 7699

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Merete Furnes  
Mai 2023



Ida Killi Randen (10096)  
Karina Flo Standal (10108)

# **Hvordan kan sykepleier veilede unge pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer for å bidra til mestring av psykiske- og somatiske sykdomssymptomer - og psykososiale behov?**

Litteraturbachelor  
Antall ord: 7699

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Merete Furnes  
Mai 2023

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



Kunnskap for en bedre verden



## Sammendrag:

<b>Tittel:</b>	"Hvordan kan sykepleier veilede unge pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer for å bidra til mestring av psykiske- og somatiske sykdomssymptomer - og psykososiale behov?"
<b>Dato:</b>	29.05.2023
<b>Forfattere:</b>	Ida Killi Randen & Karina Flo Standal
<b>Veileder:</b>	Merete Furnes
<b>Nøkkelord:</b>	Inflammatoriske tarmsykdommer, unge voksne, psykisk helse, veiledning, mestring, helsefremming
Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:	
<b>Bakgrunn:</b>	Inflammatoriske tarmsykdommer er vanlige diagnoser, men er likevel assosiert med stigmatisering. Pasientgruppen preges av varierende sykdomsaktivitet og faktorer som påvirker psykososiale behov. Unge mennesker med diagnosene bekymrer seg om påvirkninga sykdommen kan ha på skolegang, studier eller sosiale situasjoner.
<b>Hensikt:</b>	Å benytte teori og forskning til å belyse hvordan sykepleiere kan veilede unge mennesker med inflammatoriske tarmsykdommer, for å bidra til mestring av psykiske-, somatiske- og psykososiale utfordringer.
<b>Metode:</b>	Litteraturstudien benytter åtte forskningsartikler av både kvantitative og kvalitative metoder. Brukte databaser er Cinahl Complete og PubMed.
<b>Resultat:</b>	Tematisk analyse avdekket fire tema: " <i>Samspill mellom stress, stigma og gastroenteriske symptomer</i> ", " <i>Pasientens behov for informasjon og støtte</i> ", " <i>Mestring og aksept</i> " og " <i>Fysisk aktivitet og livskvalitet</i> ".
<b>Konklusjon:</b>	Det kreves helhetlig tilnærming i sykepleie til unge pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer. Man bør kombinere sosiale og emosjonelle mestringsstrategier ut fra individuell tilnærming gjennom veiledning. Pasientens aksept og ansvar i samsvar med helsepersonell, er også viktig. Sykepleiere kan undervise, veilede, informere og tilrettelegge for ressurser som dekker psykososiale behov. Et helsepolitisk syn bør inkluderes når det er snakk om ivaretagelse av psykososial helse, da helsefremmende arbeid er utfordrende i praksis, og sykepleiere ikke alltid strekker til for ivaretagelse av pasientens behov utenfor helsetjenesten.

## Abstract:

<b>Title:</b>	<i>"How can nurse counseling help young adults with inflammatory bowel diseases cope with psychological- and somatic disease symptoms - and psychosocial needs?"</i>
<b>Date:</b>	29.05.2023
<b>Authors:</b>	Ida Killi Randen & Karina Flo Standal
<b>Supervisor:</b>	Merete Furnes
<b>Keywords:</b>	Inflammatory bowel diseases, Young adult, Mental health, Counseling, Adaptation, psychological, Health Promotion
Short description of the bachelor-thesis:	
<b>Background:</b>	Inflammatory bowel diseases are common, but still associated with stigma. The patients suffer from varying disease activity and factors that affect psychosocial health. Young patients often worry about the diagnosis's effect on schooling or social situations.
<b>Purpose:</b>	To use theory and research to highlight how nurses can counsel youth with the diagnosis, and contribute in coping with challenges within psychological, somatic and psychosocial health.
<b>Method:</b>	A literature study that uses eight research articles of quantitative and qualitative methods. The used databases are Cinahl Complete and PubMed.
<b>Result:</b>	The analysis resulted in four themes: <i>"Interaction between stress, stigma and gastroenteric symptoms"</i> , <i>"The patients need for information and support"</i> , <i>"Coping and acceptance"</i> and <i>"Physical activity and quality of life"</i> .
<b>Conclusion:</b>	Nursing to young adults with these diagnoses demands a holistic approach. Combined social- and emotional coping strategies based on individual adaptation through counseling, patient acceptance and personal responsibility along with health personnel is important. Nurses can teach, counsel, inform and facilitate resources to help meet psychosocial needs. However, a health-political point of view should be included when discussing psychosocial health, because nurses may not fully cover the patients' psychosocial needs outside of the health service.

## **Forord**

Litteraturstudiet er utført ved Institutt for helsevitenskap, seksjon for sykepleie ved NTNU Gjøvik, våren 2023.

Takk til Merete Furnes for god og tydelig veiledning.

Takk til venner og familie for støtte gjennom bachelor-perioden.

Vi er spesielt takknemlig for assistansen vi har fått av Sigrid Flo Standal, da dette har vært til stor hjelp.

Mvh  
Ida Killi Randen  
Karina Flo Standal

# Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag:</b> .....	1
<b>Abstract:</b> .....	2
<b>Forord</b> .....	3
<b>1.0 Innledning</b> .....	6
1.1 Bakgrunn for tema .....	6
1.2 Hensikt og problemstilling .....	7
1.3 Opplegg og disposisjon .....	7
<b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....	7
2.1 Kronisk inflammatoriske tarmsykdommer .....	7
2.2 Psykososiale behov hos unge med kronisk sykdom .....	8
2.3 Angst- og depresjonssymptomer .....	9
2.4 Mestring .....	9
2.5 Helsefremming .....	10
2.5.1 Empowerment .....	10
2.5.2 Salutogenese .....	10
2.6 Relevante lovverk .....	11
2.7 Oppsummering av teoribakgrunn .....	11
<b>3.0 Metodebeskrivelse</b> .....	11
3.1 Valg av metode: Litteraturstudie .....	12
3.1.1 Kvalitativ og Kvantitativ: .....	12
3.2 Litteratursøk .....	12
3.2.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier: .....	13
3.3 Metode .....	14
3.4 Kritisk vurdering .....	17
3.5 Etske overveielser .....	17
3.6 Analyse .....	17
<b>4.0 Resultat</b> .....	18
4.1 Resultatpresentasjon .....	18
4.2 Presentasjon av tema .....	30
4.2.1 Samspill mellom stress, stigma og gastroenteriske symptomer .....	30
4.2.2 Pasientens behov for informasjon og støtte .....	31
4.2.3 Mestring og aksept .....	32
4.2.4 Fysisk aktivitet og livskvalitet .....	33



<b>5.0 Drøfting</b> .....	34
5.1 Sykepleiers ansvar for å dekke psykososiale behov til unge pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer .....	34
5.2 Sykepleierens veiledende rolle i å mestre en kronisk sykdom.....	36
5.2.1 Sosiale mestringsstrategier .....	36
5.2.2 Emosjonelle mestringsstrategier.....	37
<b>6.0 Konklusjon</b> .....	38
<b>Litteraturliste</b> .....	39

## 1.0 Innledning

I innledningskapittelet til litteraturstudiet redegjøres bakgrunn for valg av temaet Inflammatoriske tarmsykdommer. Gastroenteriske symptomer som ofte forekommer ved sykdommer i mage- tarmkanalen er assosiert med smerter og ubehag. Pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer står i risiko for å få redusert livskvalitet. Det er derfor viktig at sykepleieren har tilstrekkelig kompetanse rundt diagnosen; samt bruker ferdigheter til å veilede slik at pasientens egen evne til å leve med kronisk sykdom styrkes (Stubberud & Nilsen, 2020, s.465-466). Videre utdypes tema, og vi stiller spørsmål til hvordan sykepleiere kan bidra til bedre mestring av sykdommen. Begrunnelse og hensikt; samt en kort introduksjon til hvordan bacheloren er strukturert gjennomgående avsluttende i kapittelet.

### 1.1 Bakgrunn for tema

Temaet for litteraturstudiet er inflammatoriske tarmsykdommer (IBD). Begrepet fungerer som en samlebetegnelse for Ulcerøs Kolitt, Morbus Crohn og mikroskopisk kolitt. Vi har valgt å avgrense tema til Ulcerøs Kolitt og Morbus Crohn som forekommer hos 15 og 5 av 100 000 innbyggere i Norge (Paulsen, 2019, s.268-270).

Kronisk mage-tarm sykdom er vanlig blant store deler av Norges befolkning (Paulsen, 2019, s.268-270). For mange er det likevel sjenerende da mage-tarm ofte assosieres med ekskrementer, vond lukt, ukontrollerbare lyder og søl. Pasientgruppen preges av varierende sykdomsaktivitet og hyppige innleggelses som kan påvirke psykososiale behov, og mange bekymrer seg for skolegang, studier eller arbeid. Det kan oppleves ydmykende og ubehagelig å snakke om sykdommen, selv om åpenhet er sentralt for ivaretagelse av psykiske og psykososiale behov (Stubberud & Nilsen, 2020, s.479).

Pasientgruppen vi konsentrerer oss om er unge mennesker i alderen 15-25. Disse befinner seg i en overgangsfase hvor voksenlivet gradvis overtar. Tilværet preges av omveltning og sårbarhet. For menneske med kronisk sykdom er viktigheten av å bli ivaretatt essensiell. I disse årene legges grunnlaget for hvordan livet kan utarte seg (Grønseth & Markestad, 2021, s.193). Hos unge voksne er mening og forutsigbarhet betydningsfulle faktorer for at psykososiale behov dekkes. Kontroll, sosialt nettverk og tilnærmet normal assimilering utpeker seg som sentrale behov (Håkonsen, 2020, s.57-58).

Mage-tarm forbundet er en organisasjon laget av og for pasienter med mage-tarm sykdommer. De rapporterer at mange pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer føler at sykdommen er tabubelagt, og at åpenhet omkring tema kan oppleves utfordrende. Åpenhet og kommunikasjon blir direkte assosiert med mestring av sykdommen. Dette kan øke forståelse og interesse i pasientens nettverk, og hverdagen kan lettere tilpasses dersom foreldre, venner, medstudenter, kollegaer og/eller arbeidsgivere involveres og får kjennskap til sykdommen (Mage-tarmforbundet, u.å.).

Forfatterne av denne studien ønsker å rette søkelys på diagnosene for å bidra til åpenhet og kommunikasjon, og dermed redusere stigmatisering.

## 1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med litteraturstudien er å benytte teori og forskning til å svare på problemstillingen vår. Vi ønsker å belyse hvordan sykepleiere konkret kan veilede unge med inflammatoriske tarmsykdommer. Ved å vektlegge aspekter omkring psykisk helse, bidra til å redusere belastning av sykdomssymptomer og gjennom helsefremming kan psykososiale behov ivaretas. Ut fra dette tar vi utgangspunkt i følgende problemstilling:

***"Hvordan kan sykepleier veilede unge pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer for å bidra til mestring av psykiske- og somatiske sykdomssymptomer - og psykososiale behov?"***

## 1.3 Opplegg og disposisjon

Litteraturstudien introduseres med en teoretisk referanseramme som redegjør for relevante begrep og avgrensar oppgaven, etterfulgt av en metodebeskrivelse. Her synliggjøres hvordan vi har gått frem for å utføre det strukturerte søket; samt hvordan vi har utført tematisk analyse. I resultatdelen går vi inn på hvilke funn som kom frem i artiklene og hvorvidt de svarte på vår problemstilling. Vi avslutter litteraturstudien med en drøftedel hvor vi setter funn opp mot hverandre og knytter sammen teori og forskning.

## 2.0 Teoribakgrunn

I denne delen gjør vi rede for teoretiske begreper som står sentralt i litteraturstudien; herunder inflammatoriske tarmsykdommer og psykososiale behov som vektlegges i vår problemstilling. Andre begreper som også indirekte er relevante er angst- og depresjonssymptomer; samt mestring og ulike former for helsefremming. Her vil vi trekke inn ulike underkategorier og belyse teorien til Antonovsky og mestringsstrategiene til Lazarus og Folkman. Avslutningsvis beskriver vi relevant lovverk for pasientgruppen.

### 2.1 Kronisk inflammatoriske tarmsykdommer

Morbus Crohn og Ulcerøs Kolitt kategoriseres som kroniske betennelsestilstander i mage-tarmkanalene og debuterer som oftest i ung voksen alder (Paulsen, 2019, s.268-271). Diagnosene har lignende sykdomsbilde, men har ulike diagnosespesifikke faktorer. Typisk for Ulcerøs Kolitt er at slimhinnene i tarmen angripes, og sykdommen avgrenses ved tykktarmen; kontra Morbus Crohn som gir betennelsestilstand i hele tarmveggen; samt gjennomgående i hele mage-tarmkanalen (Stubberud & Nilsen, 2020, s.475-477).

Symptombildet til inflammatoriske tarmsykdommer vil variere ut fra grad av betennelse, men de aller fleste opplever tilstanden invalidiserende med vedvarende magesmerter, diaré, obstipasjon, slapphet, tarmlørdning og lett grad av anemi (Paulsen, 2019, s.268-271). Typisk for inflammatoriske tarmsykdommer er periodevise faser preget av lav sykdomsaktivitet hvor pasienter vil kunne leve stort sett som normalt. Pasienter vil da kunne kjenne på ambivalente følelser relatert til falsk trygghet og derfor angst for eventuelle tilbakefall. Dette forsterkes av at sykdommen nesten garanterer oppblussing senere i livet (Mage-tarmforbundet, u.å, s.13).

Inflammatoriske tarmsykdommer benytter per dags dato i hovedsak symptomlindrende behandling hos Crohns sykdom, ved Ulcerøs Kolitt kan medisinsk behandling ha effekt på sykdommen (Paulsen, 2019, s.269-270). Vi har imidlertid valgt å utelukke kirurgisk og medisinsk behandling da dette åpner opp for flerfoldige problemstillinger og nye faktorer å ta hensyn til. Sykdommene gir økt risiko for komplikasjoner - som igjen forårsaker flere innleggelser på sengepost og hyppige legetimer. Flere helserelaterte sektorer involveres ofte i behandlingstilbudet, med den konsekvens at pasienten stadig må forholde seg til ulike instanser. Over tid kan dette oppleves energi-krevende og utfordrende for de som er rammet (Mage-tarmforbundet, 2013, s.5).

## **2.2 Psykososiale behov hos unge med kronisk sykdom**

Sykepleieren skal ivareta pasienters grunnleggende behov (Nortvedt & Grønseth, 2020, s. 21), og ifølge Stubberud er psykososiale behov eksempler på dette (Stubberud, 2020, s.17). Psykososial helse omhandler psyken til den enkelte og kan deles i to underkategorier. Den emosjonelle delen handler om behovet for å oppleve trygghet, velvære, kontroll og individualitet. Den rasjonelle delen omfatter behovet for sosial kontakt og følelsesmessig støtte, gode relasjoner og meningsfylt sosialt engasjement (Stubberud, 2020, s.17-18). Sykepleiefaglig perspektiv favner psykososial ivaretagelse av ulike domener, herunder: fysiologiske, atferdsfokuserede, trygghetsfokuserede, familiefokuserede, helsetjenestefokuserede og samfunnsfokuserede. Dette ifølge McClosekey & Bulechek, som også mener at den psykososiale behandlingen skal ha resultatmål som blant annet mestringsferdigheter, tilpassing, livskvalitet og stressreduksjon (Wahl & Hanestad, 2009).

Kronisk sykdom kan medføre en rekke utfordringer som kan påvirke den psykososiale helsen. Ved Inflammatoriske tarmsykdommer kan pasienten ha lite overskudd til sosial kontakt i sykdomsaktive perioder. Pasienten kan føle manglende kontroll over kropp og hverdagen generelt grunnet hyppige toalettbesøk, smerter, kvalme og kroppslige ubehag (Stubberud & Nilsen, 2020, s.475).

Mange pasienter får diagnosen i ung alder (Stubberud & Nilsen, 2020, s.479). Ungdom og unge voksne er i en dramatisk fase når det gjelder psykososial utvikling, ifølge barneanalytiker og psykolog Erikson (Håkonsen, 2020, s.57). Fra 14-20 års alderen skjer det en seksuell modning og utprøving som ofte bidrar til store følelser og sosiale spenninger hos enkeltindividet; samt at det ofte forekommer en forvirring rundt hvem man er og hva man skal bli. En bygger derfor ofte relasjoner til venner eller grupper som kan bidra til å danne en identitet. I tillegg er fasen sentral for utviklingen av egoidentitet, der resultatet ideelt sett skal gi en opplevelse av mening og forutsigbarhet i livet. Med utgangspunkt i egoidentiteten dannet i denne fasen, vil en videre i 20-årene knytte nære relasjoner til andre utenom familien, som venner, partnere eller kollegaer. Dette avhenger av individets evne til å knytte nære og varige relasjoner til andre mennesker. Intimiteten i disse relasjonene vil utfordres av vår evne til å være sårbar, og er avgjørende for opplevelsen av ensomhet (Håkonsen, 2020, s.57-58).

## 2.3 Angst- og depresjonssymptomer

Å leve med kronisk sykdom som inflammatorisk tarmsykdom er en påkjenning. Sykdomsaktiviteten preges av uforutsigbarhet og medfører kraftige symptomer som kan gi redusert livskvalitet. Unge voksne som pasientgruppe er i tillegg i en krevende livsfase – og kan således være ekstra utsatt for stress. Stress over tid kan ha negativ innvirkning på sykdommen og øker risiko for ytterligere plager (Mage-tarmforbundet, u.å, s.21). Konsekvens av langvarig stress kan være forekomst av angst- og depresjonssymptomer (Håkonsen, 2020, s.236). Flere studier forsker på forekomst av angst og depresjon ved inflammatoriske tarmsykdommer. I Neuendorf *et al.* (2016) sin review-studie som systematiserte grad av angst- og depresjon-prevalens hos pasienter med IBD, kom det frem at 20% av deltaker-gruppene hadde opplevelser av angst og 15 % hadde depresjonssymptomer (Neuendorf *et al.*, 2016 s.72-75).

Angstsymptomer kommer av økt aktivitet i det sympatiske nervesystemet og medfører hjertebank, pulsøkning, pustevansker; samt gastroenteriske symptomer som kvalme og ubehag i magen (Martinsen, 2021, s.115). Dette kan ses i sammenheng med IBD-symptomer som tidligere nevnt har noen felles indikasjoner (Paulsen, 2019, s.268-271). Typiske depresjonssymptomer er perioder med negative tanker, indre spenning og uro, endret nattesøvn og matlyst, sosial tilbaketrekning og initiativløshet (Holsten, 2021, s.102-103). Opplevelse av sykdomssymptom kan forsterke forekomst av komorbide angst- og depresjonssymptomer. For pasienten kan det være vanskelig å skille mellom hva som er *reell sykdom* - og hva som er konsekvens av stress *rundt sykdommen* (Prendergast *et al.*, 2022, s.106-107).

## 2.4 Mestring

Kronisk sykdom kan være en fysisk og psykologisk påkjenning som for mange er vanskelig å håndtere over tid. Hos pasientgruppen kan det ligge et ønske og en indre motivasjon til å endre på situasjonen de står ovenfor. Dette kan oppnås gjennom å skape en følelse av mestring og håndtering av symptomer for å kjenne på kontroll rundt eget liv. Mestring av "mindre" delmål som for eksempel å takle enkelte sosiale situasjoner, å være åpen om sykdom med en bekjent eller oppleve en dag med relativt god smertelindring kan også bidra. Lazarus og Folkman presenterer stress- og mestringsstrategier i behandling av blant annet kronisk sykdom; hvor de skiller mellom problem- og følelsesmessig fokusert mestring (Håkonsen, 2020, s.259).

Mestring som forankres i følelser handler om å finne aksept og endre innstilling rundt situasjonen man står overfor. Mestring som baserer seg på problem handler om atferd. Dette er mestringsstrategier som sykepleier direkte kan veilede pasienten mot. Enten kan man forholde seg til sykdomssituasjonen man står ovenfor, eller så kan man forsøke å iverksette tiltak som bedrer sykdomssituasjonen. Sykepleier og pasient kan sammen oppnå problemfokusert mestring gjennom planlegging, sosial støtte og fokus. Mange pasienter vil benytte seg av en kombinasjon av de to mestringsstrategiene avhengig av hvilket stadium de befinner seg i og eventuelt andre eksterne faktorer som kan påvirke (Håkonsen, 2020, s.260-262). "

## 2.5 Helsefremming

Ifølge Verdens helseorganisasjon (WHO) er helsefremmende arbeid den prosessen som gjør enkeltindividet og samfunnet i stand til å bevare sin helse og å oppnå sitt fulle helsepotensial. Dette krever tilgjengelige og rettferdig fordelte tiltak, som eksempelvis tilgang på informasjon, støttende miljø, livsmestring og muligheter til å ta sunne valg (WHO, u.å.). Målet med det helsefremmende arbeidet er å oppnå en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære (Mittelmark et al., 2020, s.17). Solberg & Espnes mener at det også foreligger en etisk vurdering i begrepet helsefremming. De viser til at det er en demokratisk rett å kunne ta egne valg, men at det helsemessige "riktige valget" kan være tvetydig etter helsemessige definisjoner; samt individ- og samfunnsmessige variasjoner (Solberg & Espnes, 2016, s.304-311).

Helsefremmende arbeid kan fremstå overordnet og tidvis politisk, men det er likevel en sentral del av sykepleiefaget. Gammersvik viser til hvordan sykepleiefaget har fire sentrale funksjoner, der et av dem er å fremme helse, mens de tre andre er å forebygge sykdom, lindre lidelse og gjenopprette helse (Gammersvik, 2020, s.112). Helsefremmende arbeid er også nedfelt i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer, og blir dermed en del av grunnlaget for å utøve respektfull pleie som ivaretar individets liv og verdighet (Norsk sykepleierforbund, 2019). Empowerment og salutogenese er to metoder å jobbe helsefremmende på.

### 2.5.1 Empowerment

Empowerment handler, ifølge Slettebø, om at mennesker reduserer sin avmakt, og får økt kontroll over hverdagen og flere muligheter til å endre sine livsbetingelser. Han legger til at det også ligger et frigjørende aspekt i definisjonen (Romsland, Dahl & Slettebø, 2018, s.152). For en sykepleier er essensen å danne et likeverdig samarbeid med pasienten, der man gjennom flere trinn jobber mot et mål om å styrke pasientrollen, samt øke opplevelsen av kontroll og myndighet. Dette kan oppnås ved å stimulere ressurser og muligheter, fremme krefter og energi, og å redusere faktorer som skaper stress, men krever at sykepleieren har et lyttende nærvær, evne til å tilpasse og kreativ tenkning (Gammersvik, 2020, s.120).

Empowerment kan forstås som et rammeverk for helsefremming (Tveiten, 2021, s.33). Prosessen betinger samhandling, og det krever en styrket pasientrolle for at vedkommende skal ønske å oppnå målet. En kvalitativ studie viste at å invitere pasienter til å delta i beslutningsprosessen, finne egne løsninger og gi dem tillit til kontroll og å være ekspert på egen kropp, førte til økt selvstendighet og mulighet for mestring (Tveiten, 2021, s.45-46).

Tveiten redegjør for noen kritiske blikk rundt empowerment-tenkningen (Tveiten, 2021, s.53). Sykdom og symptomer er faktorer som kan påvirke pasienters evne til å se og forstå egne behov, og kan i seg selv være belastende nok. I noen tilfeller kan det derfor diskuteres om det blir lettere for pasienten å bare gjøre det som forventes fra fagpersonellens synspunkt (Tveiten, 2021, s.53-56).

### 2.5.2 Salutogenese

Sosiologen Aaron Antonovsky er grunnleggeren bak teorien salutogenese. Salutogenese bidrar til forståelsen av helsefremming gjennom et fokus rettet mot hva som produserer

helse og hva som gjør oss friske, i motsetning til patogenetisk, altså et sykdomsfokusert syn. Et sentralt begrep i Antonovskys teori er "Sense of Coherence" oversatt til "opplevelsen av sammenheng". Mennesker befinner seg på en linje med to poler, der den ene enden er opplevelsen av helse og den andre er opplevelsen av uhelse. For å bevege seg mot opplevelsen av helse, er mennesker avhengig av at situasjonen man står i er forståelig, håndterlig og meningsfull. Med forståelig menes det at individet oppfatter situasjonen, og at den oppleves tydelig, strukturert og sammenhengende. Håndterlig, vil si at individet kjenner på mestring, eller mulighet for mestring via ressurser. For at situasjonen skal føles meningsfull mener Antonovsky at det kreves oppgaver som vekker engasjement og verdighet. Meningsfullhet er drivkraften for handling. Opplevelsen av sammenheng oppstår når disse tre komponentene er oppfylt, og i samspill vil de kunne bidra til helsefremming hos enkeltindividet (Gammersvik, 2020, s.116-117).

## **2.6 Relevante lovverk**

Inflammatoriske tarmsykdommer utløser rettigheter som forankres i forskrifter, retningslinjer og lovverk. Dette er blant annet retten til verdig helsehjelp som ivaretar den enkeltes integritet. Sykepleieren skal etter yrkesetiske retningslinjer yte helsehjelp med barmhjertighet, respekt og omsorg som grunnleggende verdier. De yrkesetiske retningslinjene konkretiserer også verdier som inkluderer pasientenes rett til medvirkning og faglig forsvarlig helsehjelp (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Aktuelt lovverk som ivaretar pasientens rettigheter er framstilt både i Pasient- og brukerrettighetsloven, samt i Helsepersonelloven. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3-2 redegjør for pasientenes rett til nødvendig informasjon for å få innsikt i egen helsetilstand og helsehjelpen som medfølges (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-2). Ifølge Helsepersonelloven (1999) § 10, plikter helsepersonell å gi tilstrekkelig informasjon til den som har krav på dette (Helsepersonelloven, 1999, § 10). Regjeringen viser til hvordan pasientopplæringen er sentralt for opplevelsen av mestring, spesielt ved kronisk eller langvarig sykdom (Regjeringen, 2014). Avslutningsvis hevder Gammersvik at pasientenes rett til helsehjelp også innebærer hjelp til å fremme egen helse (Gammersvik, 2020, s.112).

## **2.7 Oppsummering av teoribakgrunn**

På bakgrunn av de teoretiske begrepene vi har redegjort for har vi skapt grunnlag for en dypere forståelse for problemstillingen vår. Teoriene danner, sammen med relevante moment og resultatfunn fra forskningsmaterialet, et fundament som videre dras med inn i den avsluttende drøftingsdelen.

## **3.0 Metodebeskrivelse**

Metodekapittelet fremstiller metoden vi har brukt for å svare på problemstillingen vår; samt redegjørelse for valg av søkeord. Innledningsvis belyses hva som inngår i litteraturstudien og kvalitativ og kvantitativ metode beskrives. I etterkant utdypes hvordan vi fant relevante vitenskapelige artikler gjennom et strukturert litteratursøk i to ulike databaser. Kapittelet avsluttes med en kritisk vurdering, etiske tilnærminger; samt en analysedel som introduserer resultatdelen videre.

### 3.1 Valg av metode: Litteraturstudie

Bacheloren kategoriseres som et litteraturstudie der vi i all hovedsak har pensumlitteratur og forskningsartikler som hovedkilder. En litteraturstudie vil si å systematisk innhente kunnskap og informasjon fra ulike kilder, der vi har valgt å benytte oss av fagfellevurderte forskningsartikler fra ulike databaser. For at et litteraturstudie skal fremstå systematisk, skal informasjonen innsamles for deretter kritisk å bli vurdert, analysert og til slutt presentert. Hensikten med litteraturstudiet er å gi oppdatert og opplysende kunnskap på aktuelt område. Avslutningsvis presenteres fremgangsmåten til datainnsamlingen (Thidemann, 2020, s.77-78).

#### 3.1.1 Kvalitativ og Kvantitativ:

Vi anvender både kvalitativ og kvantitativ forskning. Disse tilnæringsmåtene kan supplere hverandre når de forstås og fortolkes i sammenheng (Sverdrup, 2021, s.57).

**Kvalitativ metodetilnærming** gir et innblikk i, og belyser kunnskap om ulike menneskelige egenskaper som eksempelvis individers opplevelser, erfaringer, meninger, tanker og forventninger; samt motiver, holdninger og mellommenneskelige relasjoner (Sverdrup, 2021, s.58-59), (Thidemann, 2020, s.76). Metoden bruker hovedsakelig intervju med få informanter som informasjonskilde, og har som hensikt å avdekke nyanser og utarbeide dybdekunnskap (Thidemann, 2020, s.76).

**Kvantitativ metodetilnærming** gir en systematisk oversikt over synspunkter fra mange deltakere, eksempelvis handlinger, holdninger eller ytringer (Sverdrup, 2021, s.77). En benytter målbare enheter og objektive data ofte med spørreskjema med standardiserte spørsmål som informasjonskilde (Thidemann, 2020, s.75-76). Dette resulterer i breddekunnskap (Sverdrup, 2021, s.78).

### 3.2 Litteratursøk

Som forberedelse til søket har vi utarbeidet et PICO-skjema for å tydeliggjøre hovedbegreper, spisse inn problemstillingen og organisere søkeordene vi brukte i det systematiske søket. PICO-skjemaet ble gjort om til et PPIO-skjema da problemstillingen hadde flere sykdomsrelaterte utfordringer som inngikk i beskrivelsen av pasientgruppen vår. Problemstillingen hadde ikke noen faktorer som skulle sammenlignes, og vi ekskluderte derfor C (comparison) fra skjemaet (Thidemann, 2020, s.84).

	P	P	I	O
Søkeord	Inflammatory Bowel diseases	Young adult Hospitals Anxiety Depression Job security Abdominal pain Flatulence Early Diagnosis	Nursing Nursing Practise Counseling Coping Adaptation, Psychological	Empowerment Sense of coherence Quality of life Mental health Coping Adaptation, Psychological

Tabell 1: PPIO-Skjema



### 3.2.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier:

Ut fra problemstilling og teoribakgrunn har vi dannet en rekke kriterier som avgjør hvilke artikler som skal innlemmes fra søket og hvilke som bør ekskluderes. Det vi ønsker å ekskludere er faktorer som havner utenom problemstilling, og som hindrer søket i å fange opp utdaterte artikler eller irrelevante artikler grunnet større ulikheter i politikk, helsetjeneste og BNP status. Bacheloren benytter originale studier og fagfellevurderte artikler.

Inklusjons- og eksklusjonskriterier	
Inkludere:	Ekskludere:
Samlebetegnelsen inflammatoriske tarmsykdommer, herunder Morbus Crohn og Ulcerøs Colitt	Andre mage-tarm sykdommer
Pasientgruppen med alder 15-25	
Somatiske sykdomssymptomer som magesmerter, diare, flatulens og obstipasjon	
Psykiske symptomer som kommer som følge av sykdommen direkte eller indirekte	Pasienter med kjente psykiske lidelser før diagnostisering av inflammatoriske tarmsykdommer
Sykepleierens kliniske kompetanse og evne til veiledning, pasientsentrert behandling og å fremme mestring	Medikamentell behandling og kirurgiske inngrep
Resultater som empowerment, sense of coherence, mestring og livskvalitet	Resultater som er ernærings-fokusert
Forskningsartikler publisert mellom 2010 og 2023	Forskning publisert før 2010
Originale studier	Scoping review
Fagfellevurderte artikler	
Artikler som er skrive og publisert i I-land, samt forskning som baserer seg på befolkningen i I-land	Artikler som er skrive og publisert i U-land, samt forskning som baserer seg på befolkningen i U-land

Tabell 2: Inklusjon- og eksklusjonskriterier

### 3.3 Metode

Nedenfor ligger tabellene som viser litteratursøket som ble utført i databasene Cinahl Complete og Pubmed. De fleste søkeordene er Mesh terms, og noen er emneord spesifikt for Cinahl. Videre benyttet vi nøkkelord (merket keyword) for å gjøre søket i begge databaser så likt som mulig. Totalt ga søket 810 treff. Videre fremgangsmåte for å velge ut aktuelle artikler til bacheloren er presentert i et flytskjema nedenfor søke-tabellene.

Database	Søk nummer	Søkeord	Antall treff	
Cinahl Complete 13.04.2023	1a	Inflammatory Bowel diseases	19 311 treff	
	2a	Young adult	287 424 treff	
	3a	Hospitals	135 069 treff	
	4a	Anxiety	61 055 treff	
	5a	Depression	135 177 treff	
	6a	Job security	1 304 treff	
	7a	Job security (keyword)	1 764 treff	
	8a	Abdominal pain	12 903 treff	
	9a	Flatulence	591 treff	
	10a	Early diagnosis	25 722 treff	
	SØK A: 1a til 10a			625 505 treff
	search with OR			
	1b	Nursing practise	63 704 treff	
	2b	Nursing (keyword)	807 847 treff	
	3b	Counseling	44 289 treff	
	4b	Coping	43 080 treff	
	5b	Coping (keyword)	69 871 treff	
	6b	Adaptation, Psychological	40 799 treff	
	SØK B: 1b til 6b			935 421 treff
	search with OR			
	1c	Empowerment	16 620 treff	
	2c	Sense of coherence (keyword)	1 719 treff	
	3c	Quality of life	148 838 treff	
	4c	Mental health	55 462 treff	
	5c	Coping	43 080 treff	
	6c	Coping (keyword)	69 871 treff	
	7c	Adaptation, Psychological	40 799 treff	
	SØK C: 1c til 7c			306 301 treff
	search with OR			
	SØK D:			316 treff

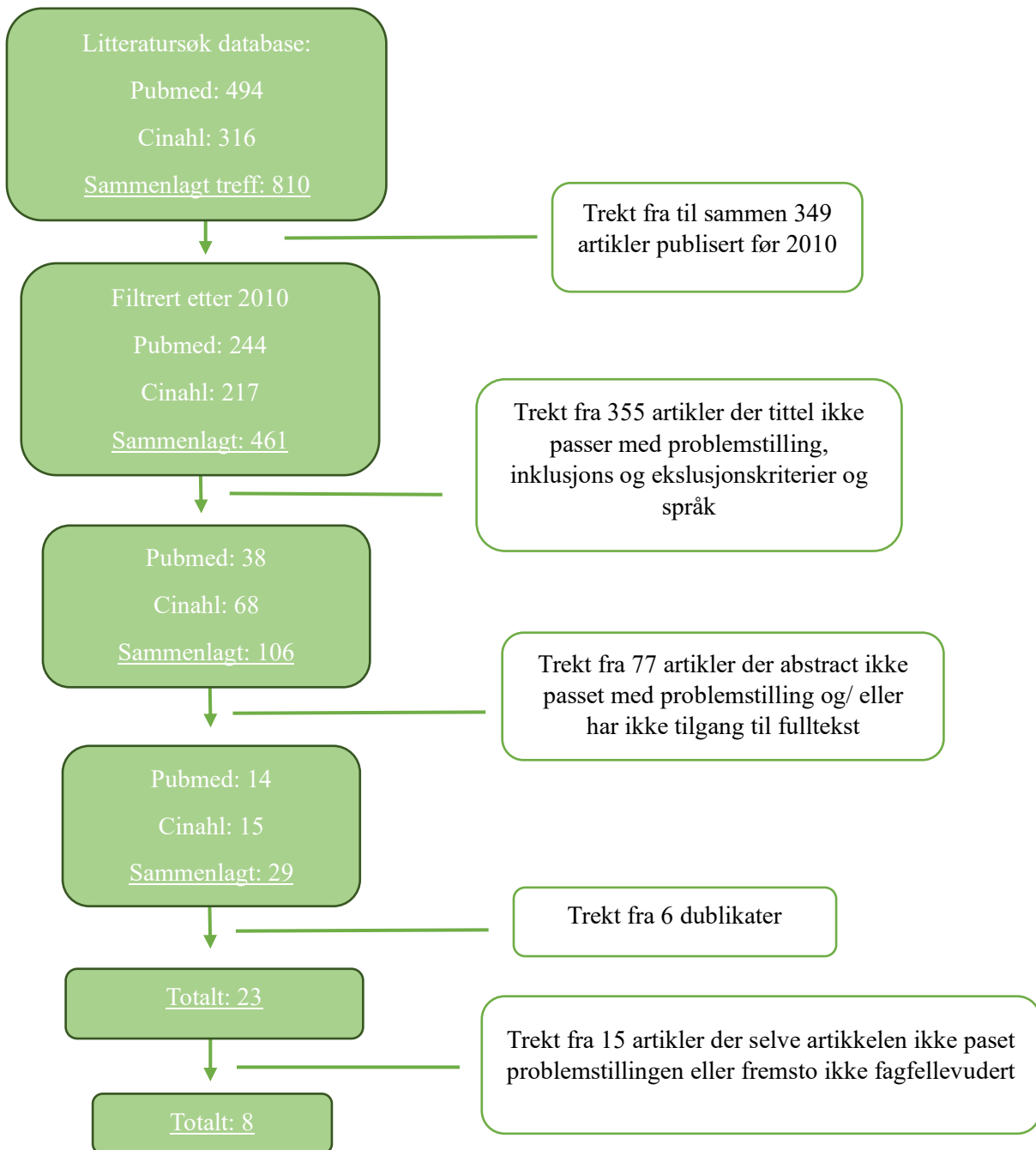
	A, B, C og «Inflammatory bowel diseases» add with AND
--	----------------------------------------------------------------

Tabell 3: Søketabell Cinahl

Database	Søk nummer	Søkeord	Antall treff	
PubMed 13.04.2023	1a	Inflammatory Bowel diseases	95 693 treff	
	2a	Young adult	1 007 161 treff	
	3a	Hospitals	314 733 treff	
	4a	Anxiety	109 771 treff	
	5a	Depression	253 905 treff	
	6a	Job security (keyword)	810 treff	
	7a	Abdominal pain	33 210 treff	
	8a	Flatulence	1 580 treff	
	9a	Early diagnosis	66 564 treff	
	SØK A: 1a til 9a with OR			1 765 201treff
	1b	Nursing	262 958 treff	
	2b	Nursing practise (keyword)	25 treff	
	3b	Counseling	48 609 treff	
	4b	Coping (keyword	70 604 treff	
	5b	Adaptation, Psychological	139 009 treff	
	SØK B: 1b til 5b with OR			473 996 treff
	1c	Empowerment	736 treff	
	2c	Sense of coherence	1 089 treff	
	3c	Sense of coherence (Keyword)	148 838 treff	
	4c	Quality of life	263 243 treff	
	5c	Mental health	59 599 treff	
	6c	Coping (Keyword)	70 604 treff	
	7c	Adaptation, Psychological	139 009 treff	
	SØK C: 1c til 7c with OR			306 301 treff
	SØK D:			494 treff

A, B, C og  
«Inflammatory  
bowel diseases»  
add with AND

Tabell 4: Søketabell PubMed



Tabell 5: Flytskjema

### 3.4 Kritisk vurdering

Hensikten med å foreta kritiske vurderinger til datainnsamlingen er å avdekke styrker og svakheter i informasjonen som samles inn; samt bestemme om studiene faktisk er relevante for problemstillingen (Thidemann, 2020, s.26). Bacheloren benytter studier med flere ulike metoder, hovedsakelig kvalitative og kvantitative studier. Kvalitative tilnærminger vil gi en dybdeforståelse, av en liten gruppe. Kvantitative studier vil derimot gi et bredere bilde av flere med inflammatoriske tarmsykdommer. Problemet med kvantitative studier, er at resultatet vil bli bestemt av hvordan studien er bygd opp og hvordan spørsmålene blir stilt og forstått. Det blir lite informasjon om enkeltindividets opplevelser, meninger, tanker og erfaringer. På bakgrunn av dette valgte vi å benytte begge metodene for å innhente kunnskap om flere med inflammatoriske tarmsykdommer; samt noen konkrete opplevelser og meninger til de ulike pasientene.

Litteratursøket vårt bør også vurderes med kritisk blikk. Søket ga 810 treff. For to uerfarne søkere er dette mange artikler å jobbe seg gjennom, og det er ingen garanti for om det eksisterer andre artikler som er mer relevante for vår problemstilling. Språk, valg av nøkkelord og databaser er eksempler på faktorer som har effekt på søkeresultatet. Det strukturerte søket ble også affektert av de ulike databasenes definisjoner av emneord, som videre førte til benyttelse av nøkkelord og resulterte i to tilsvarende søk.

De aktuelle forskningsartiklene denne litteraturstudien baserer seg på er kategorisert som av lav, middels og høy kvalitet. Disse er bestemt ut fra hvorvidt de samstemmer med forhåndsbestemte kriterier. Altså; relevans for problemstilling, tydelige tegn til fagfelleevaluering, struktur, god metodebeskrivelse og overordnet generell kvalitet. Dette utdypes under kritisk- og etisk vurdering av de individuelle artiklene i resultatmatrisene.

### 3.5 Etske overveielser

Ifølge regjeringen er pålitelig og uavhengig forskning betinget av akademisk frihet som et grunnleggende prinsipp. En er dermed avhengig av etiske overveielser, for at en skal kunne stole på forskningen som blir produsert (Regjeringen, 2022). Vi har foretatt en etisk vurdering av hver enkelt artikkel benyttet i litteraturstudien. Nesten alle artiklene har benyttet egne etiske komiteer, mens to artikler har benyttet Helsinki-deklarasjonen som etisk vurdering. Helsinki-deklarasjonen ble først dannet i 1964, for å sikre innhentet samtykke og ivaretagelse av enkeltindivider og særskilte sårbare grupper relatert til forskning (Førde, 2014). Bacheloren benytter akademisk kildehenvisning etter bestemmelser for fakultet for helsevitenskap på NTNU.

### 3.6 Analyse

Artikler benyttet i bacheloren er lest med kritisk og reflektert blikk. Problemstillingen blir et slags rammeverk for analysen og artiklene vurderes ut fra relevans. Vi har benyttet Aveyard sin tematiske analysemodell der vi først oppsummerte funn fra de ulike artiklene med stikkord hver for oss og deretter diskutere disse i plenum. Vi gikk nøye gjennom alt materiale og markerte relevant innhold med fargekoder fordelt på fire ulike tema. Deretter ble resultatene sortert og innholdet ble sammenfattet og sammenlignet. Til slutt lagde vi passende overskrifter til de ulike temaene presentert i resultatdelen (Thidemann, 2020, s.96-99). Prosessen har fungert på et beskrivende, analyserende og reflekterende

nivå, og temaene danner grunnlag for drøftingsdelen av oppgaven (Thidemann, 2020, s.93-95).

## 4.0 Resultat

Gjennom litteratursøk og analyse av relevante artikler har vi innhentet sentral kunnskap og informasjon. I dette kapitlet presenteres disse i form av matriser. Med utgangspunkt i vår problemstilling har vi oppsummert resultatene i fire tema.

### 4.1 Resultatpresentasjon

Artikkel 1:	<b>“Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study”</b>
Forfatter:	Larsson, K., Lööf, L. og Nordin, K.
Tidsskrift:	Journal Of Clinical Nursing
Utgivelsesår:	2016
Land:	Sverige
Studiens hensikt:	Artikkelen tar på sikt å forske på diagnose-relatert stress, mestringsstrategier og viktighet av informasjon og støtte hos pasienter med Ulcerøs Colitt og Morbus Crohn.
Metode:	<u>Kvalitativ metode</u> Intervju og analyse av 15 pasienter med IBD der syv hadde Ulcerøs Colitt og åtte hadde Morbus Crohn.  Informantene ble hentet ut fra en gastroenterologisk avdeling på et universitetssykehus. Kjønn og alder var ikke aktuelle for eksklusjon. Totalt ni kvinner (fem med U.C og fire med M.C) og seks menn (to med U.C og fire med M.C) av varierende sykdomsprevalens. Medianalderen var ca 50 (29-63). Fem informanter hadde hatt IBD i over fem år, mens de resterende var nylig diagnostisert.
Resultat av artikkelen	I etterkant av intervjuet ble resultatet delt inn i tre hovedkategorier; stress, mestring og behov for støtte.  Den mest fremtredende stressfaktoren var manglende tilgang på toalett, samt manglende kontroll på sykdomssymptomer i hverdagsliv og i sosiale situasjoner. Stigma og redsel rundt reaksjon fra andre har også stor påvirkningskraft. For å mestre sykdommen måtte pasientene aktivt endre livsstil, benytte sosiale strategier som å melde seg inn i diagnosespesifikke organisasjoner, følge med på ny forskning og delta på lavterskelaktiviteter som var

	<p>tilrettelagt for sykdommen, samt bruke distraksjoner. Innstilling og aksept var også viktige faktorer som lå til grunn for mestring.</p> <p>Emosjonell støtte, tilstrekkelig informasjon om sykdom og tilrettelegging for organisering av hverdagen er viktige tiltak sykepleiere kan bidra med til pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer.</p>
Relevans for problemstillingen:	<p>Studiet bidrar til en dypere forståelse av de interne og eksterne stressorene til individer med IBD, samt hvordan informantene håndterer stress og hvilken type støtte de trenger. Artikkelen bidrar til en bredere forståelse av hvordan mennesker som har hatt diagnosen over lengre tid fungerer i hverdagen, hvilke strategier de benytter, samt mangler med forbedringspotensial.</p> <p>Informantene er utenfor aldersspennet vi har avgrenset i vår problemstilling, men studien er fremdeles relevant da resultatet kan brukes som en rettesnor mot og for hvordan en sykepleier skal tilnærme seg pasienter med IBD.</p>
Kildekritikk:	<p>Artikkelen er noe diffus på hvor de har funnet pasientene, da det ikke er opplyst konkret hvor de var fra eller hvor studien fant sted. Ut fra eksterne faktorer kan vi imidlertid konkludere med at det er en svensk studie. Sverige er oppgitt som forfatter sitt opphavsland, og de nevner universitetet ved Uppsala Sverige som en godkjennende kilde.</p> <p>Studien utførte intervju med ulike informanter både over telefon og fysisk. Den enkelte deltaker avgjorde intervjumetoden. Datainnsamlingen vil kunne påvirkes av dette. Eksterne faktorer som spiller inn kan være dårlig dekning, vanskelig å være ærlig ansikt til ansikt og evt manglende kontekst over telefon. Alle intervjuene ble tatt opp for å oppnå mest mulig riktig resultat.</p> <p>Alle pasienter er hentet fra samme avdeling, det kan derfor være at data er påvirket av spesifikke faktorer relatert til behandlingsstedet. Data kan derfor bli vanskelig å generalisere.</p>
Etisk vurdering:	<p>Fordi undersøkelsen kan virke sensitiv, påtrengende og "invaderende", er bare mennesker som tidligere har samtykket til å være med på spørreundersøkelser spurt. Potensielle deltakere ble informert både muntlig og skriftlig om studien og eventuell informasjon ble notert ned. Deltakelsen i undersøkelsen var frivillig, det var mulig å trekke seg underveis og informantene kunne unngå å svare på spørsmål.</p> <p>Studien ble godkjent av forskningsetisk komité ved Uppsala Universitet i Sverige.</p>

Kvalitet:	Høy
-----------	-----

Tabell 6: Resultatmatrise 1

Artikkel 2:	<b>“Inflammatory bowel disease: patients' and professionals' perceptions of shared decision-making”</b>
Forfatter:	Bustos, M., C., V., & Díaz, E., A.,
Tidsskrift:	Acta Paulista de Enfermagem
Utgivelsesår:	2021
Land:	Spania
Studiens hensikt:	Studien har som formål å beskrive observasjoner som kommer av å implementere den spanske loven nr 41/2002 som omhandler pasientens autonomi, til pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer særlig relatert til selvbestemmelse og pasientperspektiv rundt tiltak og behandling.
Metode:	<u>Kvalitativ metode</u> Intervju med 10 pasienter som tilhører organisasjon for pasienter med IBD i tillegg til samtale med syv gastroenterologer og sykepleiere fra gastroenterologisk avdeling på sykehuset i Zamora. Inklusjonskriterier: Være over 18, ikke ha fremtredende kognitiv svikt/mental sykdom, kjenne noen som har, eller selv ha IBD (pasientgruppe), og ha grunnleggende forståelse og kunnskap rundt IBD (helsepersonell). Pasientene tok del i individuelle intervju (varighet mellom 27-69 min), og helsepersonell hadde en felles «Focus group» på ca 50 min hvor de ble stilt spørsmål til felles refleksjon.
Resultat av artikkelen	Shared decision-making (SDM) er en samarbeidsprosess hvor pasient og helsepersonell vil dele informasjon med hverandre. Ved å introdusere og vektlegge lov om autonomi hos pasienter med IBD og helsepersonell som jobber med pasienter med IBD, er man med på å styrke SDM under pasientinnleggelse og evt videre gjennom sykdomsforløpet.  Studien kom frem til at diverse faktorer var essensielle for at trygg og forsvarlig SDM skulle finne sted. Behov for tilstrekkelig informasjon rundt alternativ og valg var viktig. Det må være samsvar mellom pasient og profesjonelle sin informasjon om diagnosen.



	Studien viste at tid og tålmodighet til individuell tilnærming basert på tillit mellom deltakende pasienter og helsepersonell var viktig.
Relevans for problemstillingen:	Studien ønsket å belyse synspunkt og forutsetninger pasienter og helsepersonell har rundt delt «decision making». Studien er relevant for vår problemstilling da den ønsker å oppfordre til dialog mellom pasient og helsepersonell, hvor begge sider av saken kommer frem og legger til rette for god kommunikasjon. I tillegg kommer studien frem til direkte tiltak vi kan bruke som en "rettesnor" for hvordan tilnærme seg unge pasienter med IBD.
Kildekritikk:	Da det er en kvalitativ studie er det snakk om få informanter fra samme avdeling, i tillegg til at data er hentet ut fra helsepersonell fra samme område. Studien kan derfor være preget av subjektivitet og inhabilitet.  Intervjuene ble filmet og transkriberte, og deretter sendt ut igjen til informantene slik at de kunne verifisere at det som ble sagt ble forstått i riktig kontekst.
Etisk vurdering:	Forskerne hadde en selvkritisk innstilling til studien. De ønsket å unngå en interessekonflikt da begge forskerne var sykepleiere. De valgte derfor et tema de ikke hadde mye kjennskap til, og utarbeidet spørsmål på basis av undersøkelser rundt tema som eksisterte fra før av.  Studien respekterte de etiske kravene til "the Declaration of Helsinki" og lovverk om privatisering av informanter og personlig data. Alle informanter ble anonymiserte og var godt informerte om studien de tok del i. Informantene signerte også et tillatelsesskjema før de deltok i undersøkelsen.
Kvalitet:	Høy

Tabell 7: Resultatmatrise 2

Artikkel 3:	<b>"Understanding Gut Feelings: Transformations in Coping With Inflammatory Bowel Disease Among Young Adults"</b>
Forfatter:	Gelech, J., Desjardins, M., Mazurik, K., Duerksen, K., Scott., K., M. & Lichtenwald, K.,
Tidsskrift:	Qualitative Health Research
Utgivelsesår:	2021
Land:	Canada

Studiens hensikt:	Personer med IBD benytter seg av mestringsstrategier i hverdagen, og studien ønsker å avdekke hvilke strategier som benyttes, hvorfor de brukes og evt hvorfor noen strategier utgår.
Metode:	<u>Kvalitativ metode</u> Personsentrert intervju av pasienter etterfulgt av analyse. Deltakerne besto av seks unge mennesker med lik kjønnsdeling (tre jenter og tre gutter) alle påvist IBD. Fra Canada, alder 21-28 år.
Resultat av artikkelen:	Artikkelen ønsker å danne et utfyllende bilde av informantene. Studien har tatt for seg en datasamling hvor de har dekket store deler av sykdomsbildet og livet til pasientene. Resultat fra forskningsartikkelen deles inn i fire underkategorier avgrenset til ulike stadier i pasientforløpet: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Startfase med milde symptomer</li> <li>2. Diagnostisering og å mestre IBD</li> <li>3. Aksept rundt kronisk sykdom</li> <li>4. Lære å leve med en syk kropp</li> </ol>
Relevans for problemstillingen:	Artikkelen er relevant for problemstillingen da den er med på å gi et bredere bilde av unge voksne med IBD og hvordan de håndterer hverdagen sin. Tallrike eksempler fra deltakerne viser blant annet til funn om hvordan symptomer og sykdomsbilde resulterer i sosial isolasjon, skamfølelse, søvnmangel, energimangel og utmattelse, begrensning i hverdagen knyttet til skole, arbeid, fritid, økonomi og samvær med familie og venner; samt bekymring for hvordan håndtere utfordrende dagligsituasjoner og et destruktivt fremtidsperspektiv. Artikkelen bygger videre på disse og utdyper forslag til tiltak (og tiltak som funker mindre), som kan hjelpe oss å svare på problemstillingen vår.
Kildekritikk:	Studien inneholder ikke en egen vurdering av etiske eller kritiske faktorer. Dette kan være kritikkverdig da det kan fremstå som at artikkelen ikke er ærlig på indikasjoner som kan ha påvirket studien.  Artikkelen nevner at de har gitt deltakerne mye informasjon om studien de deltar i, men innhentet samtykkeerklæring er ikke spesifisert. Studien er ærlig på at den gjerne skulle hatt et større antall informanter, men hevder at de likevel kunne trekke slutninger ut fra resultatene.  Intervjuene ble tatt opp og transkriberte, og informantene ble anonymisert.
Etisk vurdering:	Studien ble etisk godkjent av Universitetet ved Saskatchewan sin etiske komité.

Kvalitet:	Middels Kommentar: Artikkelen begrunnes som middels da den mangler tydelig etisk og kritisk vurdering.
-----------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabell 8: Resultatmatrise 3

Artikkel 4:	<b>«The role of distress and pain catastrophizing on the health-related quality of life of children with inflammatory bowel disease»</b>
Forfatter:	De Carlo, C., Bramuzzo, M., Canaletti, C., Udina, C., Cozzi, G., Pavanello, P. M., Rampado, S., Martelossi, S., Giudici, F., Di Leo, G. & Barbi, E.
Tidsskrift:	Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition
Utgivelsesår:	2019
Land:	Italia
Studiens hensikt:	Å undersøke ulike byrder som kommer med inflammatoriske tarmsykdommer, og hvordan dette påvirker unge menneskers psykososiale helse og helse relatert livskvalitet
Metode:	<u>Kvantitativ metode</u> En kvantitativ kohortstudie fra Italia med 71 deltakere, alder fra 8-18, diagnostisert med Morbus Crohn eller Ulcerøs Colitt i minimum 6 måneder. Deltakerne svarte på en spørreundersøkelse som inkluderte spørsmål om livskvalitet, belastning av sykdommen og smerteproblematikk.
Resultat av artikkelen	40% av deltakerne rapporterte at de kjente på intense og plagsomme følelser på grunn av sykdommen sin. Resultatene bekrefter at samtidige psykiske plager og symptoms-relaterte smerter er kognitive komponenter for angst. Pasientgruppen følte at de ikke hadde kontroll over sykdommen, sykdomsoppfatningen ble dermed forsterket og livskvaliteten redusert.
Relevans for problemstillingen:	Studien bekrefter hvordan den somatiske sykdommen henger tett sammen med psykisk helse. Studien viser også til hvordan symptomene som hører med sykdommen har effekt på individets livskvalitet.
Kildekritikk:	49 av 71 deltagere opplevde ikke sykdomsaktivitet samtidig som undersøkelsen foregikk. Dette kan minimere bredden av undersøkelsen og gir rom for feilmargin. Det vil eksempelvis bli færre som opplever redusert livskvalitet relatert til sykdoms-symptomene - i og med at færre trolig opplevde symptomer.

	Undersøkelsen har heller ikke tatt høyde for andre livshendelser utenom studiet som mulig kunne påvirket resultatet til deltakerne, men har eliminert de deltakerne som fra før hadde kjente psykiske lidelser og/eller tilhørende medikamenter.
Etisk vurdering:	Før spørreundersøkelsen startet ble det hentet skriftlig samtykke fra foreldre, samt tillatelse fra barnet selv. Data fra undersøkelsen ble lagt inn i en database av en utdannet forsker som ikke var involvert i den kliniske omsorgen for pasientene. En lokal etisk komite godkjente studien.
Kvalitet:	Høy

Tabell 9: Resultatmatrise 4

Artikkel 5:	<b>«Associations between physical activity, resilience and quality of life in people with inflammatory bowel disease»</b>
Forfatter:	Taylor, K., Scruggs, P. W., Balemba, O. B., Wiest, M. M. & Vella, C. A.
Tidsskrift:	European Journal of Applied Physiology
Utgivelsesår:	2018
Land:	Tyskland
Studiens hensikt:	Å undersøke hva slags intensitetsnivå av fysisk aktivitet som er mest gunstig for å bedre helsereelatert livskvalitet hos mennesker med inflammatoriske tarmsykdommer.
Metode:	<u>Kvantitativ metode, tverrsnittstudie</u> En nettbasert spørreundersøkelse av 242 pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer, alder 18-65 (39,5 i gjennomsnittsalder). Disse svarte på spørsmål om fysisk aktivitet, resiliens og helsereelatert livskvalitet. Studien benytter person-produktmomentkorrelasjoner og multiple regresjonsanalyser.
Resultat av artikkelen	Studien avdekket at fysisk aktivitet uansett intensitet var assosiert med fysisk, men ikke mental helsereelatert livskvalitet. Høyere volum av fysisk aktivitet med moderat til høy intensitet var signifikant assosiert med bedret fysisk livskvalitet. Høyt volum av fysisk aktivitet med lav intensitet var assosiert med økt fysisk og mental helsereelatert livskvalitet.

Relevans for problemstillingen:	Sykepleieren, med sin veiledende og informative rolle, kan benytte informasjon om effektive tiltak fra studien, med den hensikt å bedre livskvalitet hos pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer.
Kildekritikk:	<p>Mange av deltakerne er utenfor aldersgrensen på inklusjonskriteriene. Likevel er artikkelen relevant da den viser til at fysisk aktivitet bedrer helse relatert livskvalitet uansett alder.</p> <p>Siden studien har benyttet selvrapporing som metode kan det bli feilmargin i form av at deltakerne over- eller undervurderer seg selv.</p> <p>Resultatet av studien viser at det er sammenheng mellom fysisk aktivitet og livsglede, men det er likevel ikke selvfølge at den økte fysiske aktiviteten fører til økt livsglede - det kan også være motsatt.</p>
Etisk vurdering:	Prosedyrer utført i studien er i samsvar med de etiske standardene til den institusjonelle og/eller nasjonale forskningskomiteen; samt med 1964 Helsinki-erklæringer vedtatt av WMA og dens senere endringer.
Kvalitet:	Høy

Tabell 10: Resultatmatrise 5

Artikkel 6:	<b>«Maladaptive Coping and Depressive Symptoms Partially Explain the Association Between Family Stress and Pain-Related Distress in Youth With IBD»</b>
Forfatter:	Reed-Knight, B., Van, T., Miranda, A. L., Levy, R. L., Langer, S. L., Romano, J. M., Murphy, T. B., DuPen, M. M. & Feld, A. D.
Tidsskrift:	Journal of pediatric psychology
Utgivelsesår:	2018
Land:	Washington, USA
Studiens hensikt:	Å utvide eksisterende forskning på smerte-belastningen som oppleves av ungdom med inflammatoriske tarmsykdommer, ved å undersøke kompleksiteten til psykososiale faktorer involvert i smerterelatert lidelse.
Metode:	<u>Kvantitativ metode</u>

	<p>En tverrsnitt-kohortstudie med 138 ungdommer, alder 8-18, med inflammatoriske tarmsykdommer i minst 3.mnd fra sykehus i Seattle og Tacoma.</p> <p>Inklusjonskriterier som godt engelsktalende språk, bodd med foreldrene i minst 3 måneder og fravær av diagnoser som kan påvirke psykiske eller psykososiale faktorer. Informasjon om familie-stress (eks., økonomi og skilsmisse), depresjonssymptomer, mestring og sykdomsaktivitet ble besvart av foreldre og/eller ungdommen selv via nettbasert undersøkelse. Sykepleier hentet inn relevant sykdomsinformasjon.</p> <p>Det ble utført mediasjonsanalyser ved bruk av regresjonsbaserte teknikker på data fra undersøkelsen, for deretter å bli BIAS kontrollert.</p>
<p>Resultat av artikkelen</p>	<p>Familie-stress ble vist å være assosiert med dårligere psykososial funksjon hos ungdom med inflammatoriske tarmsykdommer. Ungdom som hadde opplevd en stressende familiesituasjon de siste 12 månedene viste høyere rangering av smerterelaterte plager.</p> <p>Resultatene viser også at familiestress henger tett sammen med sykdomsrelaterte utfall, samt at dess mer familiestress ungdommen ble utsatt for, dess mer passiv mestring og depressive symptomer oppstår.</p>
<p>Relevans for problemstillingen:</p>	<p>Studien fokuserer på hele mennesket med iboende psykiske og fysiske behov, og det kommer fram at også andre faktorer påvirker pasienten slik som miljø og pårørende. Som sykepleier bør man derfor også informere om dette, samt inkludere disse faktorene under veiledningen til pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer.</p>
<p>Kildekritikk:</p>	<p>Ved bruk av tverrsnitts- og observasjonsdata vil det bli en hindring i å trekke konklusjoner angående årsakssammenheng. En vil altså ikke kunne diskutere hvordan familiestress, mestring og depresjon er tidsmessig relatert til utvikling av smerter.</p> <p>Mye av informasjonen i analysen er hentet fra foreldre til barna eller ungdommen, dette kan skape feilmargen da foreldres oppfatning ikke alltid stemmer med barnets subjektive følelse. Foreldrenes oppfatning vil også påvirkes av deres egne ståsted og psykososiale tilstander. På den andre siden gir foreldre rapporten verdifull informasjon om atferd som barnet selv ikke er i stand til å utdype grunnet manglende modning og evne til selvkritikk.</p>

	62% av deltakerne hadde ikke aktiv sykdom under studiet, det fører til at resultatet ikke kan generaliseres til barn med aktiv sykdom.
Etisk vurdering:	Studiet ble godkjent av institusjonenes egne vurderingsmetoder. Utenom dette nevner ikke artikkelen noen form for samtykke, men har ekskludert deltakerne der data/informasjon fra foreldre eller barnet selv manglet.
Kvalitet:	Middels Kommentar: Artikkelen fremstår faglig sterk og seriøs. Sikker informasjon kan sees via et godt og detaljert metodekapittel og selvkritikk underveis. Likevel vurderes den til middels kvalitet grunnet svak etisk vurdering.

Tabell 11: Resultatmatrise 6

Artikkel 7:	<b>“Stigma Moderates the Relation Between Peer Victimization, Thwarted Belongingness, and Depressive Symptoms in Youth with Inflammatory Bowel Disease”</b>
Forfatter:	Roberts, C. M., Addante, S. M., Baudino, M. N., Edwards, C. S., Gamwell, K. L., Jacobs, N. J., Tung, J., Grunow, J. E., Mullins, L. L. & Chaney, J. M.,
Tidsskrift:	Journal of pediatric nursing
Utgivelsesår:	2021
Land:	Midtvesten i USA
Studiens hensikt:	Stigmatisering av IBD symptomer hos unge mennesker medfører risiko for å falle utenfor i samfunnet, oppleve mindre tilhørighet og innskrenket evne til sosial tilnærming. Studien testet hvilke konsekvenser dette kan ha på unge med IBD og deres eventuelle depressive symptomer.
Metode:	<u>Kvantitativ metode</u> 75 unge mennesker (10-18) med IBD diagnose og deres pårørende. Disse ble rekruttert gjennom en gastroavdeling for barn på et sykehus i USA. Studien omfattet flere undersøkelser med egenrapportering rundt tiltak om IBD, stigma, “offergjøring” fra medmennesker, depresjonssymptomer, manglende tilhørighet eller sykdomsrelatert påvirkning av sosiale relasjoner. I etterkant ble resultatene sett i sammenheng med hverandre.

<p>Resultat av artikkelen</p>	<p>Resultater av analysen tyder på at ungdom som opplever utestenging og/eller mobbing fra jevnaldrende på grunn av inflammatoriske tarmsykdommer, kan føle seg marginalisert fordi de har blitt fratatt rettighet til å ta del i sosialt miljø på samme premisser som andre "friske". Hvilken grad stigmatiseringen påvirker ungdommens sosiale og emosjonelle funksjon avhenger av ungdommens selvopplevelse.</p> <p>Analysen viste at utestenging og fremmedgjøring hadde negativ innflytelse på sosial tilhørighet blant ungdom, preget av høyere grad av stigma assosiert med IBD. Studien synliggjør at lavere prevalens av diagnoserelatert stigma, har liten eller ingen påvirkning på ungdommens følelse av sosial tilhørighet knyttet til utestenging og fremmedgjøring. Ungdom som opplever større stigma kan være mer sårbare for å utvikle depressive symptomer som et direkte resultat av den sosiale isolasjonen forårsaket av fremmedgjøring og utestenging.</p>
<p>Relevans for problemstillingen:</p>	<p>Studien forsterker at unge mennesker som opplever stor grad av IBD-relatert stigma har risiko for å utvikle depressive symptomer som en konsekvens av de sosialt isolerende effektene av å være ulike fra andre unge medstudenter. Artikkelen tar ikke opp direkte tiltak, men kan være en retningsgivende indikasjon for hvorfor avstigmatisering av sykdommen er et viktig tiltak for unge med IBD.</p>
<p>Kildekritikk:</p>	<p>Deltakerne ble kompensert for tid og omfang av spørreundersøkelsen med en utbetaling på 20 amerikanske dollar per person.</p> <p>Penger som oppfattes som positiv motytelse kan bidra til høy deltakelse. Men penger kan også fungere som en negativ "motivasjonsfaktor" som kan resultere i misvisende data.</p> <p>Artikkelen gir ingen informasjon om undersøkelsen ble utført digitalt eller ved fysisk oppmøte.</p>
<p>Etisk vurdering:</p>	<p>Rekruttering, grunnlag for samtykke og datainnsamling ble godkjent av "The Hospital Institutional Review Board" (IRB) og fulgte "American Psychological Association" (APA) sine etiske retningslinjer.</p>
<p>Kvalitet:</p>	<p>Middels</p> <p>Kommentar: Artikkelen vurderes til å være av middels kvalitet grunnet manglende grunngeving om hensikten bak utbetaling av penger til informantene.</p>

Tabell 12: Resultatmatrise 7



Artikkel 8:	<b>"Perceived Illness Stigma, Thwarted Belongingness, and Depressive Symptoms in Youth With Inflammatory Bowel Disease"</b>
Forfatter:	Gamwell, K. L., Baudina, M, N., Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Roberts, C. M., Grunow, J. E., Jacobs, N. J., Gillaspay, S. R., Mullins, L. L. & Chaney, J. M.
Tidsskrift:	Oxford academics
Utgivelsesår:	2018
Land:	Oklahoma, USA
Studiens hensikt:	Hovedformålet med studien var å undersøke den indirekte effekten av sykdomsrelatert stigma på depressive symptomer og innvirkning på sosial tilhørighet.
Metode:	<u>Kvantitativ metode</u> 80 deltakere, alder 10-18 år. Disse ble rekruttert fra et sykehus i USA etter eksklusjonskriterier som språk og/eller kognitive utfordringer. Deltakerne utfylte spørreskjemaer om opplevd sykdoms-stigma, tilhørighet og depressive symptomer under et planlagt klinikk-besøk, der pediatrike gastroenterologer samtidig oppga informasjon om sykdomsaktivitet. "Bootstrapped" regresjonsanalyser og meklingsanalyser viste sammenhengen mellom nevnte faktorer. Analysene er BIAS kontrollerte.
Resultat av artikkelen	Resultatene tyder på at det er signifikante assosiasjoner mellom sykdomsstigma, hindret tilhørighet og depressive symptomer. Demografi eller medisinsk behandling ga ingen forskjell på analyseresultatene.
Relevans for problemstillingen:	Artikkelen viser hvordan psykososiale faktorer kan bli påvirket av sykdommen; samt hvordan psykososiale faktorer, psykisk helse og sosial kontakt henger sammen. Viktigheten av sykepleierens helhetlige blikk i veiledning til pasientgruppen understrekes.
Kildekritikk:	Informasjonen er hentet inn via selvrapportering på spørreskjemaer. Dette kan føre til feilmarginer da deltakerne kan observere og/eller vurdere situasjoner og spørsmål ulikt. Studien ville muligens bli mer nøyaktig dersom lærere, foreldre eller andre voksne ble involvert, da artikkelen nevner at de kan hente mer informasjon om sosial tilhørighet eksempelvis fra et klasse miljø-perspektiv.  Artikkelen viser til at deltakerne i gjennomsnitt har hatt diagnosen i 3,1 år. Det er mulig at barn trekker seg unna når de har en ny sykdom og en potensiell ny livsstil, samt eventuelt

	<p>mange sykehusopphold. På den andre siden viser analysen at uavhengig av lengde på sykdomsperioden, vil det potensielt føre til manglende tilhørighet. Dette kan skape rom for feilmarginer.</p> <p>Det kan vurderes om barn som har depressive symptomer også har tilbaketrekkings-tendenser, uavhengig om dette kom av sykdomsstigma eller ikke. Andre faktorer eller hendelser i barns liv kan også påvirke resultatene.</p> <p>Studien er publisert i Oxford Academics. På deres hjemmeside nevner de fagfellevurdering på en diffus måte. Ut fra struktur, selvkritikk og detaljer bedømmer vi artikkelen som fagfellevurdert, men det foreligger likevel en risiko på dette området. Det kan også tyde på en fagfellevurdering da artikkelen ble redaksjonelt bearbeidet fra sep.2017 til des.2017, men ikke ble publisert før mai 2018.</p>
Etisk vurdering:	<p>Etisk godkjenning av studien ble innhentet fra institusjonens egne vurderingsråd før igangsetting av eventuell rekruttering. Alle foreldre og foresatte ga skriftlig og muntlig samtykke for seg selv og sitt barn, samt at barnet selv ga skriftlig samtykke der dette var aktuelt (d.v.s over 18 år).</p>
Kvalitet:	<p>Middels-høy Kommentar: Grunnet manglende tydelig fagfellevurdering.</p>

Tabell 13: Resultatmatrise 8

## 4.2 Presentasjon av tema

Gjennom analyseprosessen fremkommer resultater fra forskningsartiklene. Disse har vi valgt å kategorisere i fire hovedtemaer som vi ønsker å utdype.

### 4.2.1 Samspill mellom stress, stigma og gastroenteriske symptomer

Flere kvantitative studier bekrefter opplevelsen av stress, stigma, smerter, manglende tilhørighet i sosiale grupper og depresjonssymptomer hos ungdom med inflammatoriske tarmsykdommer (De Carlo et al., 2019, s.103), (Roberts et al., 2021, s.139), (Gamwell et al., 2018, s. 963). En kohortstudie av ungdom med diagnosen viser til at sykdommen medfører sterke smerter og angst så påfallende at de reduserer opplevd helse relatert livskvalitet hos den enkelte (De Carlo et al., 2019, s.103). Denne studien viser også til at smerter var det mest plagsomme symptomet og hadde størst innvirkning på livskvaliteten (De Carlo et al., 2019, s.102).

En studie utført av Roberts *et al.* (2021) analyserte sammenhengen mellom sykdommen, depresjon og psykososiale faktorer. Studien viser til at det ikke er noen direkte assosiasjoner og årsakssammenheng mellom depresjonssymptomer og opplevd sykdomsstigma. Likevel, viser samme studie at enkeltindivider som har opplevd diskriminering relatert til sykdommen, har mindre sosial tilhørighet og økte

depresjonssymptomer. En kan derfor se en indirekte effekt av ofte opplevd stigmatisering og diskriminering, og at disse ungdommene fikk depressive symptomer gjennom manglende sosial tilhørighet (Roberts et al., 2021, s.139). En lignende studie utført av Gamwell *et al.* (2018) hevder likevel at det kan trekkes direkte assosiasjoner mellom opplevd sykdomsrelatert stigma og depresjonssymptomer da ungdom som rapporterte høyere nivåer av depresjonssymptomer, også opplever økt stigmatisering sammenlignet med ungdommene som meldte inn lave til middels nivåer av depresjonssymptomer (Gamwell et al., 2018, s.963).

To kvalitative studier utført av Larsson *et al.* (2016) og Gelech *et al.* (2021) forteller mye om de subjektive følelsene og psykososiale utfordringene knyttet til IBD. Ifølge Larsson *et al.* (2016) utpekes behovet for alltid å ha et toalett i umiddelbar nærhet som det største stressmomentet relatert til sykdommen. I gruppen opplevde de fleste redsel for å miste kontrollen over tarmfunksjonen. For noen var dette selvopplevd på offentlig sted (Larson et al., 2016, s.650-651). Generelt var deltakerne stresset for de gastroenteriske symptomene (diarè, magesmerter, blod i avføringen, fatigue og depresjon), spesielt i intense sykdomsaktive perioder (Larson et al., 2016, s.651).

I samme undersøkelse beskriver deltakerne skamfølelse. Mange følte seg urenlige og var bekymret for andres reaksjoner på sykdommen, noe som resulterte i hemmeligholdelse (Larson et al., 2016, s.651). Den andre studien utført av Gelech *et al.* (2021) samsvarer, og viser til hvordan symptomene medfører isolasjon hos deltakerne (Gelech et al., 2021, s.1924). Den sosiale isolasjonen var ofte relatert til skam over sykdommen, men også relatert til manglende energi, tilstedeværelse eller fatigue (Gelech et al., 2021, s.1923-1925).

Deltakerne i studien, utført av Gelech *et al.* (2021), påstår at generell god helse er viktig for å redusere sykdomsaktivitet, og at stress kan være en stor trigger. Dette kan være stress i form av jobb, familie, forhold og studier (Gelech et al., 2021, s.1927-1928). En kvantitativ studie av Reed-Knight *et al.* (2018) undersøker forholdet mellom familiestress, sykdomssymptomer, psykososial og psykisk helse. Studien viser at barn og ungdommer med opplevd familiestress de siste 12 månedene gav uttrykk for mer smerter og angst. Familiestress i denne studien er eksempelvis dødsfall i nære relasjoner, skilsmisse eller trang økonomi. Studien viser også at deltakerne som opplevde smerter i perioden hadde økende depressive symptomer (Reed-Knight et al., 2018, s.98).

#### **4.2.2 Pasientens behov for informasjon og støtte**

Larsson *et al.* (2016), Bustos & Diaz (2021), Gelech *et al.* (2021) og Reed-Knight *et al.* (2018) belyser viktigheten av å dekke pasientens psykososiale behov gjennom informasjon og støtte. Noen av artiklene er med på å gi en pekepinn på hva pasienter mener har manglet i deres oppfølging av inflammatoriske tarmsykdommer. Andre inkluderer resultat av relevante tiltak som har blitt iverksatt.

Ifølge Larsson *et al.* (2016) var mangel på tilstrekkelig forståelse rundt diagnosen en vanlig stressfaktor. Et viktig tiltak for å dekke pasientgruppen sine psykososiale behov er derfor å gi *informasjon* til pasient og pårørende (Larsson et al., 2016, s.651-652). Studiet til Reed-Knight *et al.* (2018) bekrefter påstand om viktighet av behov for informasjon. Deres studie ønsket å kartlegge de mest vanlige familierelaterte

stressfaktorer, og 42% av den aktuelle deltakergruppen beskrev at økonomisk stress rundt medisinske kostnader var en stor påkjenning (Reed-Knight et al., 2018, s.98). Sett i sammenheng med studien til Larsson *et al.* (2016) blir informasjon om hvorvidt pasienten har krav på økonomisk støtte derfor en relevant faktor sykepleier må ta hensyn til, særlig med tanke på unge pasienter som er bosatt hjemme (Larsson et al., 2016, s.652).

Informasjon om diagnosen tidlig i sykdomsforløpet er viktig da det setter standarden for mye av behandlingsforløpet og pasientens tilnærming til IBD (Larsson et al., 2016, s.652). I denne fasen overlater pasienten valg av behandling og tiltak til helsepersonell og er kanskje ikke like aktiv i prosessen da forståelsen av inflammatoriske tarmsykdommer oftest vil være begrenset (Gelech et al., 2021, s.1923). Studien til Bustos & Díaz (2021) bekrefter dette da deres studie viste til pasienters behov for informasjon, på et forståelig individuelt plan. Pasienter er på ulike stadier i livet og ikke alle vil være like mottakelige eller ha behov for standardisert informasjon (Bustos & Díaz, 2021, s.5).

Fordi IBD er stigmatiserte diagnoser, er det vanskelig å diskutere de med utenforstående mennesker som har manglende innblikk i sykdommens innvirkning på pasientens hverdag (Larsson et al., 2016, s.651). Ifølge studien til Gelech *et al.* (2021) går mange unge kronisk syke inn for å leve som normalt. Og siden inflammatoriske tarmsykdommer ved lav sykdomsaktivitet er en "usynlig" diagnose, holder mange sykdommene skjult nettopp for å unngå stigmatisering. Da vil de kunne opprettholde fasaden, men kan som konsekvens miste potensielle støttespillere (Gelech et al., 2021, s.1924). Pasienter, som gjennom et langt sykdomsforløp har erfart viktigheten av mennesker som ressurs, konkluderer med at åpenhet og ærlighet omkring diagnosene vil minske stigma i den nærmeste kohorten (Gelech et al., 2021 s.1928).

Studien til Larsson *et al.* (2016) kom frem til at unge pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer har behov for et ressurssterkt nettverk som kan gi støtte, særlig tidlig i diagnoseprosessen, og ved eventuelle tilbakefall av sykdom. Her tydeliggjøres bredden i sykepleierrollen. Pasientene har behov for informasjon og eventuell henvisning til organisasjoner og instanser som bidrar med informasjon, alternative behandlingsmuligheter og aktiviteter. Dette gir pasienten en direkte mulighet til å møte, og snakke med likesinnede mennesker som kan dele erfaringer, ny forskning og ha gjensidig empati for hverandres situasjon (Larsson et al., 2016, s.653). Bustos & Díaz (2021) styrker dette da de vektlegger viktigheten av støtte fra nettverket rundt og deres innvirkning på pasientforløpet (Bustos & Díaz, 2021, s.7).

#### **4.2.3 Mestring og aksept**

Mestring og aksept er fremtredende tema i studiene til Gelech *et al.* (2021), Reed-Knight *et al.* (2018), Larsson *et al.* (2016) og Bustos & Díaz (2021).

Studien til Gelech *et al.* (2021) viser at unge pasienter som lever med kroniske inflammatoriske tarmsykdommer går gjennom faser i løpet av sykdomsforløpet. I første fase benytter ofte pasienter forsvarsmekanismer som synliggjør mangelfull sykdomsinnsikt. Fornekting, normalisering og bagatellisering av sykdomssituasjonen velges som strategier. En deltaker uttrykte at han var helt sikker på at han kom til å bli frisk og sjelden hadde noen bekymring rundt eventuell sykdomsforverring. Konsekvensen

av dette er at flere deltakere fortsatte å leve som normalt, deltok i sosiale situasjoner, og fritidsaktiviteter, startet på jobb og utdanning, uten å hensynta de komplikasjonene sykdommen på sikt kan påføre pasientens fremtidige livskvalitet (Gelech et al., 2021, s.1922-1924). Larsson *et al.* (2016) sier at aksept rundt sykdomstilstand er en viktig konklusjon for pasient og sykepleier å oppnå sammen (Larsson et al., 2016, s.653). Videre viste studien til Gelech *et al.* (2021) at alle pasientene opplevde at de måtte revurdere og endre mestringsstrategi i etterkant av kraftige symptomatiske tilbakefall. Deltakerne aksepterte etterhvert sykdomstilstanden og gikk aktivt inn for å bedre livskvalitet gjennom nye (Gelech et al., 2021 s.1925-1928) og kombinerte mestringsstrategier (Larsson et al., 2016 s.653).

Studien til Larsson *et al.* (2016) vektlegger viktigheten av å finne en ny normal i hverdagen. Dette innebærer endringer og tilpasningsdyktighet rundt yrkesvalg og arbeidsmengde. Deltakerne uttrykte trang til å planlegge og forberede planer rundt toalett tilgang, samt å ha med nødvendig utstyr i tilfelle behov utenfor trygge omgivelser. Deltakerne rapporterte at god forberedelse reduserte stress og ubehag i sosiale aktiviteter (Larsson et al., 2016, s.651-652). Studien til Gelech *et al.* (2021) poengterer viktigheten av at pasienter selv jobber for å identifisere triggere og tar aktive valg for å unngå disse. Stress viste seg å være en fremtredende trigger (Gelech et al., 2021, s.1926-1928).

Bustos og Díaz (2021) har fokusområde rundt autonomi relatert til mestring. Forskerne kom frem til at pasientens opplevelse av mestring avhenger av kunnskapsnivå og selvbilde (Bustos & Díaz, 2021, s.5). Studien til Larsson *et al.* (2016) sier at noen pasienter bruker sosiale mestringsstrategier. Med dette menes å benytte relasjoner og sosiale situasjoner til å søke etter hjelp og informasjon (Larsson et al., 2016, s.652). Dette samsvarer med Bustos og Díaz (2021) sine ytringer hvor pasientens nettverk og hvordan de kan bidra til mestring og aktiv involvering av pasient i behandlingsforløpet framheves (Bustos & Díaz, 2021, s.7-8). Dette forsterkes videre hos Gelech *et al.* (2021) som trekker frem familien som ressurs og sentral støttespiller i overgangsfasen hos unge som fremdeles er hjemmeboende (Gelech et al., 2021, s.1923-1928). Reed-Knight *et al.* (2018) belyser negativ påvirkning familiestress kan ha på mestring. Samtidig kan bruk av passive mestringsstrategier ha en positiv innvirkning på håndtering av familiestress (Reed-Knight et al., 2018, s.98).

Larsson *et al.* (2016) viser til emosjonelle mestringsstrategier, eksempelvis distraksjoner og innstilling. Ved å engasjere seg i aktiviteter som gav glede og yteevne, og videre skifte fokuset bort fra sykdommen, bemerket pasienter at de hadde en endring i innstilling rundt sykdommen og kunne finne et tilfredsstillende resultat i tillit til tilpasningsdyktigheten (Larsson et al., 2016, s.653). Påstanden forsterkes da Bustos og Díaz (2021) avklarte at pasient og helsepersonell sin innstilling til behandlingsforløpet, tillit til institusjonen; samt aktiv deltakelse fra alle berørte parter rundt hvilke tiltak som skulle iverksettes, var avgjørende faktorer for konstruktiv mestring (Bustos & Díaz, 2021, s.6-7).

#### **4.2.4 Fysisk aktivitet og livskvalitet**

Taylor *et al.* (2018) undersøkte i en studie sammenhengen mellom livskvalitet, fysisk aktivitet og resiliens knyttet til inflammatoriske tarmsykdommer (Taylor et al., 2018, s.831). Ifølge studien er fysisk aktivitet med høyt til moderat intensitetsnivå signifikant

assosiert med bedret fysisk livskvalitet, spesielt ved aktivitet på 150 min/uke eller mer. Aktivitetsnivå med lav intensitet, som ved turgåing, viste økning av både fysisk og mental livskvalitet ved aktivitet i 30-60 min per dag. Begge resultatene var uavhengige av resiliens, demografiske ulikheter eller sykdomsfaktorer (Taylor et al., 2018, s.831-833). Studien kan derfor bevise at fysisk aktivitet ved inflammatoriske tarmsykdommer er gunstig for helse relatert livskvalitet.

Larson *et al.* (2016) viser likevel til et tilfelle der sykdommen ble så utmattende under sykdomsaktivitet at pasienten ikke hadde energi til å forlate huset (Larson et al., 2016, s.651). Flere i samme undersøkelse finner sykdommen så stressende, nettopp fordi de alltid må planlegge at det er et toalett i nærheten. Likevel, viser artikkelen til at flere finner mestring i hyggelige aktiviteter, da dette gir rom for avkobling (Larsson et al., 2016, s.652). Gelech *et al.* (2021) viser også til aktivitet som mestringsstrategi for å håndtere sykdommen, men at det forutsetter aktiviteter som gav energi og generell balanse i hverdagen. Undersøkelsen viser til nydiagnostiserte pasienter som forsøkte å opprettholde tidligere aktivitetsnivå, men ikke lenger klarte å gjennomføre grunnet totalbelastningen sykdommen påførte dem (Gelech et al., 2021, s.1923).

## **5.0 Drøfting**

I drøftingskapittelet tar vi utgangspunkt i problemstillingen og diskuterer det sammenfattende resultatet fra vårt systematiske søk ved bruk av pensum, forskning fra bakgrunn, lovverk og nasjonale retningslinjer. For å få en overordnet flyt i diskusjonen har vi avgrenset drøftingsdelen til to mindre temaer.

### **5.1 Sykepleiers ansvar for å dekke psykososiale behov til unge pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer**

I teoridelen redegjøres psykososiale behov som menneskers behov for å føle trygghet, velvære, kontroll og individualitet; samt å oppleve støtte, gode relasjoner og meningsfulle sosiale engasjement. Det konkretiseres også at sykepleieren har ansvar for å ivareta det psykososiale behovet hos pasienten. I resultatdelen blir det belyst hvor stor utfordring psykososial helse er for unge pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer. Likevel, kan det diskuteres hvorvidt dette blir sykepleierens ansvar, da behovet strekker seg langt utenfor tjenestens vegger, som eksempelvis ved utfordrende klassemiljø eller familiestress.

Ifølge Eriksons teori om psykososial utvikling, er gruppen vi tar for oss i en fase preget av store følelser, sosiale spenninger, viktige relasjoner og eksistensielle spørsmål. Optimalt skal fasen resultere i en følelse av forutsigbarhet og mening i livet, og at en videre skal kunne være åpen og sårbar for å danne livslange relasjoner (Håkonsen, 2020, s.57-58). Dette strider imot realiteten til ungdom med inflammatoriske tarmsykdommer. Stubberud og Nilsen nevner blant annet lite overskudd til sosial kontakt og at pasientene føler seg kontrollert av sykdommen (Stubberud & Nilsen, 2020, s.475). I tillegg fører det tabubelagte sykdomsbilde med seg taushet og isolasjon (Gelech et al., 2021, s.1924); samt at studier viser til tydelige assosiasjoner mellom stigmatisering, manglende tilhørighet og depresjon (Gamwell et al., 2018, s.963), (Roberts et al., 2021, s.139).

Det finnes ulike former og ansvarsområder for sykepleie. Kohortstudien av De Carlo *et al.* (2019), viser til at sterke smerter var det mest plagsomme symptomet ved inflammatoriske tarmsykdommer (De Carlo *et al.*, 2019, s.102). Sykepleierens oppgave blir i denne sammenhengen konkret og vil hovedsakelig omhandle å bidra til smertelindring. Her vil pleien og videre tiltak oppleves tydelige og direkte. Men hva skjer når pasientene rapporterer at det mest plagsomme med sykdommen er stresset som forekommer av å alltid måtte ha toalett tilgjengelig (Larson *et al.* 2016, s.650-651)? Eller stress innad i familien? Eller stigmatisering i skolemiljøet? Klinisk Sykepleie viser til at sykepleieren også har en undervisende rolle, herunder å informere og veilede pasienter (Nortvedt & Grønseth, 2020, s.22). Sykepleieren er ofte ikke tilstede der pasientens psykososiale utfordring opptrer, men kan likevel kartlegge og iverksette tiltak som indirekte virker på problemet.

Informasjon og støtte kan derfor være en tilnærming som muligens fører til bedring. McClosekey & Bulechek framhever tiltak som kan iverksettes for å ivareta psykososial helse hos pasienten, slik som støttegrupper, familieterapi, avslapningsøvelser, psykoterapi og kognitiv reorientering. De hevder at sykepleierens ansvarsområde blant annet også omhandler pasientens atferd, trygghet, familie og andre samfunnsfokuserede og helsetjenestefokuserede intervensjoner (Wahl & Hanestad, 2009). Dette kan støttes av studien av Reed-Knight *et al.* (2018), som viser til effekten familiestresset har på pasientens sykdomsoppfatning og videre evne til mestring (Reed-Knight *et al.*, 2018, s.98).

Om dette er sykepleierens ansvar avhenger likevel av forståelsen den enkelte har rundt sykdom og helse. Solberg & Espnes viser til en individuell modell av helse som hevder at individet selv har ansvar for helsemessige valg, og at valgene kan være gode eller dårlige. Å holde enkeltindividet ansvarlig vil styrke den enkeltes autonomi, og kan dermed styrke opplevelsen av verdighet og selvstendighet. De hevder også at handlingene til enkeltindividet er knyttet til blant annet kunnskap, verdier, vaner og karakter og vil påvirkes av samfunnets struktur (Solberg & Espnes, 2016, s.304-307). I denne sammenhengen kan man derfor diskutere om stigmatisering er et individmessig eller samfunnsmessig problem. Uansett viser samme artikkel til at kunnskap er avgjørende for individets valg (Solberg & Espnes, 2016, s.304-307), og er noe sykepleieren skal bidra med via informasjon (Nortvedt & Grønseth, 2020, s.23).

Ifølge Helsepersonelloven (1999) § 10, plikter helsepersonell å gi tilstrekkelig og individuelt tilpasset informasjon (Helsepersonelloven, 1999, § 10). I studien til Bustos & Diaz (2021) ble det kjent at deres eldre deltakergruppe foretrakk å motta informasjon fra behandler (i dette tilfellet lege) istedenfor andre kanaler (Bustos & Diaz, 2021, s.5). Dette motstrider delvis Larsson *et al.* (2016) som hevder at en viktig del av fullstendig sykepleie blir å involvere tverrfaglige team som kan bidra med informasjon på forskjellig nivå, tid og sted; samt ta hensyn til hvilken informasjon pasienten har behov for per nåværende sykdomstilstand (Larsson *et al.*, 2016, s.653).

Bustos & Diaz (2021) vektlegger viktigheten av tillit og åpen dialog mellom pasient og helsepersonell, da man som helsepersonell kan påvirke hvilken grad av informasjon og forståelse pasienten får rundt diagnosen. På den andre siden, tar studien opp mangel på tid som et viktig hinder for å oppnå dette (Bustos & Diaz, 2021, s.6-7). De fleste studiene benyttet i denne bacheloren viser til at pasientene får hyppig hjelp av helsepersonell. Likevel oppstår det psykososiale utfordringer hos flertallet. En kan derfor

konkludere med at sykepleieren til syvende og sist kan undervise, veilede, informere og tilrettelegge for ressurser, men muligheten for direkte tiltak kan bli få og svake. Det kan derfor vurderes om helsepolitikk med fokus på kunnskap til befolkning framfor individ; samt tiltak for å bedre klassemiljø, sosiale tilbud og tilgang på rene offentlige toaletter – er det beste for å sikre helsefremming og ivaretagelse av psykososial helse hos individet.

Det er tydelig at sykdommen medfører psykososiale utfordringer som vil påvirke pasienten på flere plan, og affektere andre grunnleggende behov indirekte. Det blir avgjørende at sykepleieren har et helhetlig blikk i møte med pasienten, og har som mål å tilstrebe god psykososial helse. Å jobbe helsefremmende sammen med pasienten er dessuten nedfelt i yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2019), og Gammersvik hevder at det inngår i pasientens rett til helsehjelp (Gammersvik, 2020, s.112).

## **5.2 Sykepleierens veiledende rolle i å mestre en kronisk sykdom**

I teoridelen tydeliggjøres det at sykepleiere plikter å jobbe helsefremmende ut fra yrkesetiske retningslinjer (Gammersvik, 2020, s.112). Helsefremming handler om alt vi gjør for at pasienten skal utvikle kompetanse til å opprettholde egen helse og livskvalitet (Tveiten, 2021, s.26). Sykepleier kan veilede pasienten til et helsefremmende perspektiv via bruk av mestringsstrategier. Studien til Larsson *et al.* (2016), Gelech *et al.* (2021), Bustos & Diaz (2021), Reed-Knight *et al.* (2018) og Taylor *et al.* (2018) vektlegger viktigheten av mestring og/eller økt livskvalitet hos pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer. Det blir derfor relevant for sykepleiere å kartlegge hvilke tiltak som bør iverksettes for å oppnå dette.

### **5.2.1 Sosiale mestringsstrategier**

Studien til Larsson *et al.* (2016) tar opp sosiale mestringsstrategier. Her kan vi trekke paralleller til problemfokusert mestring, som beskrives i teoridelen. Tiltakene som iverksettes under disse mestringsstrategiene har som formål å påvirke pasientens atferd og løse direkte problemer (Håkonsen, 2020, s.260), (Larsson *et al.*, 2016, s.652-653).

Et gjennomgående funn i studiene til Gelech *et al.* (2021), Bustos & Diaz (2021), Taylor *et al.* (2018) og Larsson *et al.* (2016) er behov for informasjon rundt diagnosen. Sykepleiere kan bidra til å tette kunnskapshull og gi overordnet informasjon, som en sikker medisinsk kilde. Mange pasienter foretrekker informasjon direkte fra behandlingsinstanser og anser internett som en utrygg kilde (Bustos & Diaz, 2021, s.5). I noen tilfeller vil pasienten likevel ha nytte av at sykepleier henviser til eksterne spesialiserte organisasjoner. Mage-tarmforbundet er en organisasjon som bidrar med mye kunnskap og støtte for pasienter med diagnoser knyttet til fordøyelsessystemet. De er en direkte kanal til likemenn i hele Norge og jobber med medlemsmøter, medlemsmagasin samt sosiale media, webinarer og samlinger (Mage-tarmforbundet, u.å). I tillegg er det sentralt at sykepleier informerer om hvorvidt pasienten har krav på økonomisk støtte (Larsson *et al.*, 2016, s.652) da økonomisk stress rundt medisinske kostnader kan være en stor påkjenning (Reed-Knight *et al.*, 2018, s.98).

I resultatdelen konkluderer studien til Taylor *et al.* (2018) med at fysisk aktivitet ved IBD er gunstig for helserelatert livskvalitet (Taylor *et al.*, 2018, s.831-833). Likevel er det andre studier som viser til at aktivitet er vanskelig å utføre i praksis da det avhenger av



overskuddsenergi og planlegging (Larsson et al., 2016, s.652). Sykepleier kan forsøke å tilrettelegge for tiltak som aktivitet via empowerment-tilnærming. Empowerment fremmer samarbeid mellom pasient og sykepleier for å øke kontroll og myndighet. Aktiviteter som bidrar til og genererer overskudd og energi; samt reduserer stressfaktorer kan benyttes, eksempelvis lav-intensitet gåturer og styrketrening. Dette fordrer at sykepleiere har tilpasningsevne, kreativitet og faglig innsikt i forhold til pasientens livssituasjon (Gammersvik, 2020, s.120).

Bustos & Díaz (2021) og Gelech *et al.* (2021) belyser det å tilrettelegge for planlegging i den hensikt å redusere stress og angst relatert til uforutsigbare situasjoner. Larsson *et al.* (2016) fremmer planlegging som et sentralt tiltak, men understreker at det i seg selv kan være en ekstra påkjenning og virke hemmende på spontan aktivitet (Larsson et al., 2016, s.652). Sykepleier kan igjen bruke empowerment-tilnærming for å hjelpe pasienten til å styrke positivt utfall som kommer av å ta ansvar og kontroll over sykdommen gjennom planlegging (Mittelmark et al., 2020, s.32-33). Sykepleiere bør bidra med rådgivning og finne enkle løsninger for pasienten for å unngå tilleggsbelastninger i en allerede overveldende livssituasjon.

### **5.2.2 Emosjonelle mestringsstrategier**

Lazarus og Folkman trekker frem følelsesfokustert mestring, som har likhetstrekk med Larsson *et al.* (2016) sine emosjonelle mestringsstrategier. Disse har som hensikt å finne aksept og endre innstilling rundt situasjonen man står ovenfor (Håkonsen, 2020, s.260), (Larsson et al., 2016, s.652-653).

Sykepleier kan veilede pasienter til å endre negativ sykdoms-innstilling. Dette avhenger, som nevnt i Bustos og Díaz (2021), av pasient og helsepersonell sin innstilling i utgangspunktet. Dersom sykepleier har en urealistisk innstilling til behandlingsforløpet, kan pasienter føle seg overveldet. Likeens kan pasientens manglende evne til å identifisere og bryte med negative mønster spille inn. For sykepleiere er det også viktig å skille mellom konstruktive mestringsstrategier som pasienter bruker for å oppnå noe - og "usunne" forsvarsmekanismer som brukes for å "overleve" sykdomssituasjonen (Håkonsen, 2020, s. 260-262). Studien fremhever mangel på tid og begrensede ressurser som faktorer som vanskeliggjør veiledning i praksis (Bustos & Díaz, 2021, s.6-7). Noen av pasientene i Gelech *et al.* (2021) trekker likevel frem at best mestringssevne ble oppnådd ved fleksibel innstilling og minst mulig ansvarsfraskrivelse for egen helse gjennom minimal involvering av helsepersonell (Gelech et al., 2021, s.1926).

Sykepleier kan gjennom en salutogen tilnærming hjelpe pasienten å oppnå tilpasningsdyktighet. Med salutogenese som bakgrunn, kan sykepleieren handle i samspill med pasienten for å oppnå helsefremming. Sykepleieren tilrettelegger og benytter seg av pasientens mentale og fysiske ressurser og tilfører bevisst de ressursene som mangler. Kronisk sykdom, tilhørende sykdomsopphold og symptomer kan oppleves stressende (Gammersvik, 2020, s.117). Ut fra studien til Gelech *et al.* (2021) kan vi trekke frem to motstridende synspunkt. For noen var deltidsstudier, redusert arbeidstid og å unngå påkjenningssituasjoner, en måte å endre målsetting på for å finne en god balanse mellom sykdom og hverdag. En deltaker hevdet at det var en fulltidsjobb i seg selv å bli frisk (Gelech et al., 2021, s.1926-1928). På den andre siden følte noen deltakere at kutt i studie eller arbeid og eventuelt det å flytte hjem til foreldre, var et nederlag og økte følelsen av håpløshet (Gelech et al., 2021, s.1924). Sykepleier bør derfor tilstrebe å

skape en forståelig, håndterlig og meningsfull situasjon for den enkelte for å bidra til mestring og helsefremming (Gammersvik, 2020, s.117).

For å kunne håndtere psykiske og somatiske sykdomssymptomer viser Larsson *et al.* (2016) til bruk av kombinerte sosiale og emosjonelle mestringsstrategier med individuell tilnærming ut fra hvilken livsfase man er i; samt andre eksterne faktorer (Larsson *et al.*, 2016 s.653). Det understrekes at pasient bør akseptere sykdommen som en uunngåelig tilstand som må hensyntas (Larsson *et al.*, 2016, s.652); samt ta ansvar for egen helse og lytte til egne behov, og tilpasse seg dette i tråd med anbefalinger fra nettverk og helsepersonell (Gelech *et al.*, 2021, s.1923-1928). Gjennom veiledning til sosiale mestringsstrategier kan sykepleiere øke pasientens forståelse rundt sykdom og oppmuntre pasientene til å benytte relasjoner, informasjon og aktiviteter som ressurser i hverdagen. Innstilling og tilpasningsdyktighet, altså emosjonelle mestringsstrategier, er også essensielle for å støtte opp pasienten til videre utvikling.

## **6.0 Konklusjon**

Inflammatoriske tarmsykdommer er komplekse sykdommer med tilbakevendende og uforutsigbare forløp og invasive symptomer, noe som kan skape psykiske og psykososiale utfordringer for ungdommen med diagnosen (Gamwell *et al.*, 2018, s.960). Vi har i denne litteraturstudien sett på hvordan sykepleiere kan veilede unge pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer til å mestre psykiske og somatiske symptomer og psykososiale behov.

Litteraturstudien har, gjennom teori og analyse av resultatene fra åtte ulike forskningsartikler, kommet frem til at det kreves en helhetlig tilnærming. For å håndtere psykiske og somatiske sykdomssymptomer bør sosiale og emosjonelle mestringsstrategier kombineres, og komplementeres med individuell tilnærming. Pasienten bør akseptere sykdommen og ta ansvar for egne behov i samråd med helsepersonell. I tillegg kan sykepleiere undervise, veilede, informere og tilrettelegge for ressurser, for å bidra til å dekke psykososiale behov. Å jobbe helsefremmende sammen med pasienten er nedfelt i yrkesetiske retningslinjer og lovverk, men kan være utfordrende å gjennomføre i praksis. For å oppnå fullverdig ivaretagelse av psykososial helse bør det muligens inkluderes et helsepolitisk syn, for å optimalisere muligheter for å ivareta pasientens behov utenfor helsetjenesten der sykepleiere ikke strekker til.

## Litteraturliste

Bustos, M. C. V., Díaz, E. A., (2021). Inflammatory bowel disease: Patients` and professionals` perceptions of shared decision-making. *Acta Paul Enferm 2021*(34), s.1-10. [10.37689/acta-ape/2021A0000765](https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021A0000765)

De Carlo, C., Bramuzzo, M., Canaletti, C., Udina, C., Cozzi, G., Pavanello, P. M., Rampado, S., Martelossi, S., Giudici, F., Di Leo, G. & Babi, E. (2019). The Role of Distress and Pain Catastrophizing on the Health-related Quality of Life of Children With Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 69(4), s.99-104. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002447>

Førde, R. (2014, 10.oktober) *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale etiske forskningskomiteene. Hentet fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>

Gammersvik, Å. (2020) Helsefremmende arbeid i sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.) *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (2.utg) (s.112-134) Fagbokforlaget

Gamwell, K. L., Baudino, M. N., Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Roberts, C. M., Grunow, J. E., Jacobs, N. J., Gillaspay, S. R., Mullins, L. L. & Chaney, J. M. (2018). Percieved Illness Stigma, Thwarted Belongingness, and Depressive Symptoms in Youth With Inflammatory Bowel Disease (IBD) *Inflammatory Bowel Diseases*, 24(5), s.960-965. <https://doi.org/10.1093/ibd/izy011>

Gelech, J., Desjardins, M., Mauzurik, K., Dureksen, K., Scott, K. M. G., Lichtenwald, K., (2021) Understanding Gut Feelings: Transformations in Coping With Inflammatory Bowel Disease Among Young Adults. *Sage Journals*, 2021(10), 1918-1936. <https://doi.org/10.1177/10497323211011442>

Grønseth, R. & Markestad, T. (2021) *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4.utg.). Fagbokforlaget

Helsepersonelloven (1999) Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64) Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§10>

Holsten, F. (2021) Stemningslidelser. M. T. Gonzalez (red.) I *Psykiske lidelser - faglig forståelse og terapeutisk tilnærming*. (101-114) Gyldendal akademisk

Håkonsen, K. M. (2020) *Psykologi og psykiske lidelser* (5.utg.) Gyldendal Akademisk

Larsson, K., Løf, L., Nordin, K., (2016) Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*. 2016(26). 648-657. <https://doi.org/10.1111/jocn.13581>

Mage-tarmforbundet (u.å.) *Crohns sykdom og ulcerøs kolitt*. s.1-36. Hentet 18.mai 2023 fra:  
[https://issuu.com/lmf norge/docs/brosjyre\\_mc\\_og\\_uc\\_h\\_yoppl\\_st15.12.1/1?ff&e=33774162/65215573](https://issuu.com/lmf norge/docs/brosjyre_mc_og_uc_h_yoppl_st15.12.1/1?ff&e=33774162/65215573)

Mage-tarmforbundet (u.å.) *Diagnoser*. Hentet 16.mai 2023 fra:  
<https://magetarm.no/Magesmerter/Magesmerter>

Mage-tarmforbundet (2013.) *Medisinsk behandling av ulcerøs kolitt og Crohns sykdom*. s.1-20. Hentet 18.mai 2023 fra:  
[https://issuu.com/lmf norge/docs/lmf-hefte\\_2013\\_hires/1?ff&e=33774162/65215936](https://issuu.com/lmf norge/docs/lmf-hefte_2013_hires/1?ff&e=33774162/65215936)

Mage-tarmforbundet (u.å.) *Organisasjonsinfo*. Hentet 28.mai 2023 fra:  
<https://magetarm.no/om-mage-tarm-forbundet/organisasjonsinfo>

Martinsen, E. W. (2021) Angstlidelser. M. T. Gonzalez (red.) I *Psykiske lidelser - faglig forståelse og terapeutisk tilnærming*. (s.115-120) Gyldendal akademisk

Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A. & Tones, K. (2020) Helsefremmende arbeid - ideologier og begreper. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.) *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (2.utg) (s.14-36) Fagbokforlaget.

Neuendorf, R., Harding, A., Stello, N., Hanes, D., Wahbeh, H., (2016). Depression and anxiety in patients with Inflammatory Bowel Disease: a systematic review. *Journal of psychosomatic research*, 2016(87) 70-80.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.06.001>

Norsk sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 19.mai 2023, fra:  
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2020) Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie 1* (s.17-39). Gyldendal Akademisk

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) Lov om pasient og brukerrettigheter (LOV-2023-04-28-9) Lovdata.

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§3-2>

Paulsen, V. (2019) Sykdommer i fordøyelsessystemet. I S. Ørn & E. B.-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (s.253-295) Gyldendal Akademisk

Pendergast, K. L., Govey, M. A., Barnes, M. G., Keller, C. V., Horne, C., Young, J. (2022) Treating anxiety and depression in inflammatory bowel disease: a systematic review. *Psychology and health*. 37(1) 105-130.

<https://doi.org/10.1080/08870446.2020.1867135>

Reed-Knight, B., van Tilburg, M. A. L., Langer, S. L., Romano, J. M., Murphy, T. B., DuPen, M. M. & Feld, A. D. (2018) Maladaptive Coping and Depressive Symptoms Partially Explain the Association Between Family Stress and Pain-Related Distress in Youth With IBD. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(1) s.94-103 <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx082>

Regjeringen (2014, 24 november) *Pasientopplæring*. Hentet 19.mai 2023, fra:

<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/sykehusenes-hovedoppgaver-/pasientopplaring/id528642/>

Regjeringen (2022, 09 desember) *Etikk i forskningen*. Hentet 22.05.2023 fra:

<https://www.regjeringen.no/no/tema/forskning/innsiktsartikler/etikk-i-forskningen/id2000710/>

Roberts, C. M., Addante, S. M., Baudino, M. N., Edwards, C. S., Gamwell, K. L., Jacobs, N. J., Tung, J., Grunow, J. E., Mullins, L. L., Chaney, J. M. (2021) Stigma Moderates the Relation Between Peer Victimization, Thwarted Belongingness, and Depressive Symptoms in Youth with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 2021(59), s.137-142. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.04.011>

Romsland, G. I., Dahl, B. & Slettebø, Å. (2018) *Sykepleie og rehabilitering*. Gyldendal Akademisk.

Solberg, B & Espnes, G. A. (2016) Helsefremmingens etiske dimensjoner. I G, Haugan & T, Rannestad (Red.), *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten* (s.304-312). Cappelen Damm.

Stubberud, D.-G. (2020) Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s.17-47). Gyldendal Akademisk.

Stubberud, D.-G. & Nilsen, C. (2020) Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk Sykepleie 1* (s.465-549) Gyldendal Akademisk

Sverdrup, S. (2021). *Bachelor- og masteroppgaver i sosial- og helsefag* (2.utg.). Cappelen Damm Akademisk.

Taylor, K., Scruggs, P. W., Balemba, O. B., Wiest, M. M. & Vella, C. A. (2018) Associations between physical activity, resilience, and quality of life in people with inflammatory bowel disease. *European Journal of Applied Physiology*, 118(4), s.829-836. <https://doi.org/10.1007/s00421-018-3817-z>

Thidemann, I. J (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2.utg.). Universitetsforlaget.

Tveiten, S. (2021) *Helsepedagogikk* (2.utg.) Fagbokforlaget.

Wahl, A. K. & Hanestad, B. R (2009) Psykososial intervensjon og kronisk sykdom. *Sykepleien forskning*, 90(21), 38-41. [10.4220/sykepleiens.2002.0062](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2002.0062)

WHO (u.å.) *The 1st International Conference on Health Promotion, Ottawa, 1986*. Hentet 19. mai 2023, fra <https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-well-being/first-global-conference>

