

# **Crohns sykdom og livskvalitet**

Kandidatnummer: 401 & 440  
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave  
i sykepleie

Antall ord: 8946  
Dato: 12.04.2021



**Lovisenberg**  
diakonale høgskole

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 12.04.2021
<p>Tittel:</p> <p><b>Crohns sykdom og livskvalitet</b></p>	
<p><u>Problemstilling:</u> Hvordan kan kunnskap om pasienters erfaringer med å leve med Crohns sykdom bidra til at sykepleier kan hjelpe denne pasientgruppen til økt livskvalitet?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> Først presenteres teori om Crohns og kronisk sykdom. Deretter følger teori om helsefremming, empowerment, mestring og Kroppskunnskaping, samt sykepleiers rolle og funksjon i helsefremmende arbeid. Til slutt presenteres etiske og juridiske aspekter.</p> <p><u>Metode</u> Bacheloroppgaven er en litterær oppgave, hvor problemstillingen besvares basert på eksisterende fag- og forskningslitteratur. Fire kvalitative forskningsartikler er inkludert som funnartikler. Tre artikler er funnet i databasen Cinahl, og én ved hjelp av perlesøk.</p> <p><u>Drøfting</u> På bakgrunn av funnene har vi valgt å diskutere nytten av mestringskompetanse og mestringsstrategier for å øke livskvaliteten. Videre har vi diskutert samarbeid mellom pasient og sykepleier, behovet for sykepleie ved tidlige stadier av sykdommen og pasientenes individuelle behov. Dette ses opp mot teori om helsefremming og Kroppskunnskaping.</p> <p><u>Konklusjon</u> Sykepleier kan bidra med sykdomsrelatert informasjon og emosjonell støtte for at pasienten skal utvikle gode mestringsstrategier. Et godt samarbeid mellom sykepleier og pasient er viktig, da begge kunnskap bidrar til økt mestring i den helsefremmende prosessen. Pasienter med Crohns har behov for individuelt tilpasset sykepleie, da ulike faktorer kan påvirke deres evne til mestring. Kroppskunnskapingens faser kan være nyttig i sykepleiers vurdering av pasienters behov. Funnene våre tilsier at sykepleier har spesielt mye å bidra med i tidlige faser. Nydiagnostiserte pasienter og pasienter i aktiv fase har ofte stort behov for informasjon og støtte, men er ikke alltid like mottagelig for dette. Pasientens personlig utviklede erfaringer og kunnskap påvirker livskvaliteten. Hans erfaringskunnskap er verdifull, ikke kun for pasienten selv, men også for sykepleier. Sykepleier kan med denne erfaringskunnskapen bidra til å øke pasientenes mestringskompetanse, styrke deres ressurser og tilrettelegge for økt livskvalitet.</p>	

(Totalt antall ord:294)

Fra boken **Smil gjennom tårer**.

*«Å slite med kroniske lidelser er en usynlig kamp. En kamp du ikke har valgt selv, men som du er nødt til å forholde deg til. (...)*

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

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

*(Melkersen, 2016, s. 41-42)*

*@crohnprinsesse*

## Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning og bakgrunn .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Problemstilling.....	2
1.3	Avgrensing og presisering .....	2
1.4	Begrepsavklaring.....	3
1.4.1	Livskvalitet .....	3
<b>2</b>	<b>Teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag.....</b>	<b>4</b>
2.1	Crohns sykdom .....	4
2.2	Å leve med kronisk sykdom.....	5
2.3	Helsefremming.....	6
2.3.1	Empowerment .....	7
2.3.2	Mestring .....	7
2.3.3	Kroppskunnskaping .....	8
2.3.4	Sykepleiers rolle og funksjon i det helsefremmende arbeidet .....	8
2.4	Lovverk og retningslinjer .....	9
<b>3</b>	<b>Metode .....</b>	<b>10</b>
3.1	Valg av database, søkeord og gjennomføring av litteratursøk .....	10
3.2	Tabell nr. 1. Søketablell .....	11
3.3	Tabell nr. 2. Inklusjonskriterier .....	12
3.3.1	Inklusjonskriterier .....	12
3.4	Øvrig faglitteratur .....	12
3.5	Kildekritikk.....	13
3.6	Etiske vurderinger.....	14
<b>4</b>	<b>Presentasjon av forskningsresultater .....</b>	<b>15</b>
4.1	Syntese .....	15
4.2	Tabell nr. 3. Artikkelmatrikse.....	15
<b>5</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>17</b>
5.1	Økt livskvalitet gjennom mestringsstrategier.....	17
5.2	Helsefremmende dialog og samarbeid.....	19
5.3	Sykepleie i tidlige faser av sykdommen.....	22
5.4	Pasienters individuelle behov .....	24
<b>6</b>	<b>Avslutning .....</b>	<b>28</b>
	Referanseliste .....	29
	Vedlegg 1. Sjekkliste for vurdering av aktuelle forskningsartikler.....	33

# 1 Innledning og bakgrunn

I dette kapittelet presenterer vi tema og bakgrunnen for valg av dette, samt beskriver oppgavens hensikt. Vi vil så presentere problemstilling, avgrense og presisere denne, og definere begrep.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Crohns sykdom, heretter kalt Crohns, er en kronisk inflammatorisk tarmsykdom som primært rammer unge voksne (Paulsen, 2016, s. 270). Pasientene diagnostisert med Crohns må lære å leve med en sykdom preget av plagsomme symptomer, uforutsigbare tilbakefall og komplikasjoner (Høivik et al., 2012). Omtrent halvparten får et komplisert sykdomsforløp, og sykefraværet og antallet uføretrygdete er høyt blant disse pasientene (Buer & Moum, 2016). Tidligere studier har vist at pasienter med Crohns har lavere livskvalitet enn resten av befolkningen (Høivik et al., 2012).

Ingrid Anette Hoff Melkersen ble diagnostisert med Crohns som 16-åring, noe som fikk henne til å skrive den selvbiografiske boken *Smil gjennom tårer*. Her beskriver hun ærlig og åpent om hvordan det er å leve med Crohns. Hennes erfaringer gjorde sterkt inntrykk og inspirerte oss til å utforske temaet videre (Melkersen, 2016).

Pasientenes egne erfaringer er en helsefremmende ressurs som ofte er dårlig utnyttet. Gevinsten av at pasienter mestrer konsekvensene av sykdommen, basert på egne erfaringer, kan være stor (Heggdal, 2008, s. 18). Helsefremmende arbeid fokuserer på nettopp dette. Gjennom tilretteleggelse av pasientdeltakelse kan pasientene settes i stand til å ta bedre kontroll over egen helse, slik at de opplever større kontroll over eget liv (Mittelmark et al., 2018, s. 14).

Å fremme helse er en av sykepleierens viktigste funksjoner og definerte mål for sykepleie er helse, velvære og livskvalitet (Gammersvik, 2018, s. 112). Sykepleier spiller en viktig rolle i pasientenes egenmestring, og kan bidra i prosessen med å fremme livskvalitet til tross for de begrensninger sykdommen gir (Heggdal, 2008, s. 16). Pasientens helsefremmende prosess

kan stoppe opp, og her kan støtte fra sykepleier fungere som en katalysator som hjelper pasienten videre (Heggdal, 2008, s. 34).

Pasienter med Crohns har hyppig kontakt med helsevesenet, og sykepleier vil ofte være en del av hverdagen til dem som lever med denne sykdommen. Forholdet mellom pasient og helsevesen kan ha stor betydning for livskvaliteten (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 10).

For at sykepleiere skal kunne hjelpe pasienter med Crohns, er det viktig å ha kunnskap om deres erfaringer med sykdommen og hvordan livskvaliteten blir påvirket. Hvilken belastning er det å leve med denne sykdommen og hva er pasientens preferanser for seg og sin situasjon? Denne kunnskapen vil være et nyttig bidrag for sykepleier, i arbeidet med å gjøre situasjonen bedre for den enkelte pasient (Hanestad & Wahl, 2003).

Hensikten med oppgaven er at vi, med bakgrunn i pasienters erfaringer med å leve med Crohns, vil undersøke hvordan sykepleier bedre kan hjelpe denne pasientgruppen til økt livskvalitet gjennom helsefremming.

## **1.2 Problemstilling**

Ut fra oppgavens hensikt har vi valgt problemstillingen:

*«Hvordan kan kunnskap om pasienters erfaringer med å leve med Crohns sykdom bidra til at sykepleier kan hjelpe denne pasientgruppen til økt livskvalitet?»*

## **1.3 Avgrensning og presisering**

Oppgaven avgrenses til å se på helsefremming, og vi vil dermed ikke vurdere den medisinske behandlingen av disse pasientene.

Vi fokuserer på den fysiske og psykiske siden av livskvalitet. Selv om relasjoner og omgivelser spiller en viktig rolle for livskvaliteten til disse pasientene (Heggdal, 2008, s. 257) går vi ikke inn på den sosiale dimensjonen, utover relasjonen mellom sykepleier og pasient. Dette betyr at pårørende og omgivelser ikke blir nærmere diskutert.

Målgruppen er voksne over 18 år med Crohns sykdom. Grunnen til dette valget er at ved behandling av barn under 18 år, er foreldre og pårørende involvert på en annen måte (Grønseth & Markestad, 2017, s. 180).

Selv om vi er klar over at gruppeveiledning er en effektiv og ofte ønsket metode for denne pasientgruppen (Heggdal, 2008, s. 247), vil ikke dette bli videre diskutert.

Heggdals Kroppskunnskapingsteori inneholder praktisk kunnskap og konkrete tiltak som sykepleier kan benytte for å stimulere pasienten i en helsefremmende retning. Teorien er nyttig for oppgaven da den retter oppmerksomheten mot sykepleiers rolle i prosessen (Heggdal, 2008). Kroppskunnskaping kan brukes blant annet i poliklinisk oppfølging (Kroppskunnskaping, u.å.).

Kontekst er spesialisthelsetjenesten, da behandling og oppfølging av pasienter med Crohns anses som en spesialistoppgave. Pasienter med Crohns trenger langvarig oppfølging, og bør få dette på spesialistpoliklinikker i fordøyelsessykdommer (LMF, 2009). Ved akutt alvorlig sykdom, er det ofte nødvendig med sykehusinnleggelse (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 475).

Pasient, bruker, person og klient er begreper som blir brukt i litteraturen om personer som mottar helsehjelp. Vi vil benytte begrepet pasient, da dette dreier seg om en syk person eller person som får behandling for sykdom (Tveiten, 2016, s. 22).

I oppgaven omtales sykepleier som hunkjønn og pasient som hannkjønn.

## **1.4 Begrepsavklaring**

### **1.4.1 Livskvalitet**

Siri Næss (2001) beskriver livskvalitet som psykisk velvære knyttet til den enkeltes indre opplevelse av sin livssituasjon. Innenfor sykepleie brukes begrepet i relasjon til pasientens funksjon, velvære og oppfatning av egen helse, og kalles da helserelatert livskvalitet (Kristoffersen, 2016, s. 55-56), og det er dette vi vil referere til i bruken av begrepet.

Helserelatert livskvalitet er definert som «hvordan sykdom og symptom påvirker pasientens helse, velbefinnende og mulighet til å fungere i daglige aktiviteter» (Wicklund, 1992, i Larsen, 2018, s. 42).

Helserelatert livskvalitet handler om pasientens subjektive opplevelse, og omfatter ofte en fysisk, psykisk og sosial dimensjon, og disse kan ha ulikt innhold. Den fysiske dimensjonen kan for eksempel handle om funksjonsnivå og symptomer, den psykiske om bekymringer, utmattelse og følelsesmessige problemer, og den sosiale om relasjoner og deltakelse i samfunnet (Grov & Lerdal, 2015, s. 833-834).

## 2 Teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag

I dette kapitlet legger vi frem relevant kunnskap og teori som belyser problemstillingen. Dette vil vi senere anvende i diskusjonskapitlet.

### 2.1 Crohns sykdom

Crohns er en av sykdommene som går under betegnelsen inflammatorisk tarmsykdom (IBD), som også omfatter ulcerøs kolitt (UC) og uklassifiserbar IBD-kolitt. Disse er kroniske betennelsesykdommer som rammer tarmkanalen. Det er store geografiske variasjoner i forekomsten av IBD, med størst hyppighet i Nordvest-Europa og Nord-Amerika. Man ser en økende forekomst i vestlige land. Det antas at IBD skyldes en genetisk predisponert immunrespons i tarmen, men den økende tendensen i vestlige land kan tilsi at miljø spiller en rolle (Buer & Moum, 2016).

Crohns rammer rundt 300-400 personer i Norge hvert år, og debuterer oftest i alderen 15-25 år. Sykdommen kan ramme hele mage-tarm-kanalen fra munn til endetarm, og alle lagene i tarmveggen, såkalt transmural betennelse. Crohns kan gi diaré, magesmerter og plutselig avføringstrang. Ved alvorlig sykdom kan man se allmennsymptomer som feber, vekttap og utmattelse. Sykdomsforløpet varierer stort og er uforutsigbart. Noen har milde symptomer og sjeldne forverringer. Andre har mer alvorlig inflammasjon i store deler av tarmen, og trenger flere operasjoner (Buer & Moum, 2016). Sykdommen kan graderes i fire; mild til moderat, moderat til alvorlig, alvorlig fulminant og remisjon. Ved mild til moderat sykdom er pasienten oppegående, i stand til å ta medisiner per os, og har begrenset med symptomer. Ved moderat til alvorlig sykdom kan pasienten ha feber, stort vekttap, magesmerter, kvalme eller anemi. Ved alvorlig sykdom har pasienten kontinuerlige og kraftigere symptomer, til tross for behandling. Pasienten kan da ha høy feber, sterke magesmerter, brekninger og tegn på obstruksjon eller abscess. I remisjon er pasienten asymptomatisk eller uten inflammasjon (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 474-475).

Den vanligste komplikasjonen er strikturer, som er innsnevring i tarmen. Disse hindrer tarmpassasje og kan gi subileus, som fører til smerter og oppblåsthet, eller ileus, som gir fullstendig stopp i tarmpassasjen. Det kan også oppstå fistler og abscesser. Fistlene kan dannes mellom ulike deler av tarmen eller andre organer som vagina eller urinveiene. Er



rektum affisert, vil 90 % av pasientene få fistler rundt endetarmsåpningen, noe som fører til store plager. Andre komplikasjoner kan være osteoporose og infertilitet (Paulsen, 2016, s. 270). Crohns kan føre til malabsorpsjon, og pasienten kan bli underernært i aktive faser av sykdommen (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 474-475).

Sykdommen kan ikke kureres, og den medisinske behandlingen består i å kontrollere symptomene, bedre ernæringsstatus og unngå komplikasjoner (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 474-476). Ved mild til moderat sykdom brukes glukokortikoider. Hvis dette ikke hjelper, vil man prøve immunsupprimerende eller biologiske legemidler. Individuelt tilpasset medisinsk behandling kan gi en mildere sykdom. Immunsuppressiv og biologisk behandling kan trolig gi mindre sykehusinnleggelses og mindre behov for kirurgi. Allikevel trenger 30 – 50 % av pasientene med Crohns kirurgi i løpet av de første 10 årene av sykdommen (Buer & Moum, 2016). Inngrepet består i å fjerne deler av tarmen. Noen ender opp med stomi (Paulsen, 2016, s. 271).

Toalettbesøk, smerter og andre symptomer gjør at pasienten kan oppleve at sykdommen styrer livet. I aktive perioder av sykdommen kan pasienten ha lite overskudd, og dette går ofte ut over utdanning, jobb og sosialt liv (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 474-475).

## **2.2 Å leve med kronisk sykdom**

Sykepleierne Curtin og Lubkin (1998) definerer kronisk sykdom som en «irreversibel, konstant, tiltakende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt» (oversatt i Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 13).

En kronisk sykdom vil ha innvirkning på dagliglivet og livsutfoldelsen til dem som rammes (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 10). Kronisk syke opplever gjerne fysiske, psykiske og sosiale tap. Forhold knyttet til pasienten, familie, nettverk og tilgjengelige helsetjenester påvirker hvordan pasienten mestrer tilværelsen og opplever sin livskvalitet (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 25).

Studier viser at kronisk syke kan oppleve tap av selvet, og et liv med restriksjoner og sosial isolasjon. Alvorlig kronisk sykdom gir opplevelse av avbrudd i normal livsførsel og at sykdommen overtar kontrollen over livet. Opplevelsen av tap, mestring, mestringsstrategier og normalisering av tilværelsen er sentrale faktorer i det å leve med en kronisk sykdom (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 19-22).

Ved kronisk sykdom blir det viktig å opprettholde livskvalitet til tross for sykdom, noe som krever andre ressurser og løsninger enn bare medisinsk behandling. En kronisk sykdom rammer kroppen og kroppsfunksjoner, men har i tillegg konsekvenser for hele pasientens liv. Kroppslige forandringer endrer livssituasjonen, noe som gjør at en må se på livet på en annen måte (Heggdal, 2008, s. 22-32).

### **2.3 Helsefremming**

WHO definerer helsefremmende arbeid som «den prosessen som gjør den enkelte i stand til bedre å bevare sin egen helse» (Mæland, 2016, s. 77). Helsefremming er tiltak som tar sikte på å bedre livskvalitet og muligheter for å mestre utfordringer og belastninger man utsettes for i forbindelse med sykdom (Nylenna, 2013, s. 178). Det innebærer å ivareta og styrke pasientens egne ressurser og potensiale for å fremme god helse og velvære (Mæland, 2016, s. 17). Helsefremming bygger på Antonovskys teori om Salutogenese, som fokuserer på hva som kan fremme mestring og velvære hos personer som opplever stressende opplevelser, som for eksempel kritisk sykdom (Mæland, 2016, s. 78).

Helsefremming skal gi pasienten forbedret og økt kontroll over egen helse, og ble nedfelt i Ottawa-charteret under WHO's første internasjonale konferanse om helsefremmende arbeid (Mittelmark et al., 2018, s. 19-21). Ottawa-charteret vektla tre viktige prinsipper; maktfordeling, medvirkning og anerkjennelse av pasientens kompetanse på seg selv (Tveiten, 2016, s. 27). I praksis innebærer dette at sykepleier innehar den faglige ekspertisen, mens pasienten er ekspert på seg selv. Disse to kompetansene kombineres i et samarbeid (Tveiten, 2016, s. 13).

Helsefremming tar altså utgangspunkt i de faktorene som kan styrke ressursene for god helse, og handler om muligheten til å bevare sin egen helse til tross for faktorer man ikke har kontroll over (Larsen, 2018, s. 43). Helsefremming skal hjelpe pasienten både i forhold til sykdommen, men også til å lære å leve med sykdommen, da begge deler påvirker

livskvaliteten (Gammersvik, 2018, s. 202). Pasientens subjektive opplevelse definerer livskvalitet, og gjør dermed at brukermedvirkning og å se pasienten som ekspert på seg blir viktig (Tveiten, 2016, s. 17).

### **2.3.1 Empowerment**

Begrepet empowerment er sentralt innen helsefremming, og betyr å få økt makt og kontroll, altså en prosess hvor enkeltindividet får større myndighet over faktorer som påvirker helsen (Mæland, 2016, s. 79). Det kan forstås som en prosess som foregår i pasienten eller i samhandlingen mellom pasient og sykepleier. Målet med empowerment er mestringskompetanse (Tveiten, 2016, s. 31). Empowerment understreker betydningen av å anerkjenne pasienten som aktør i eget liv, og kan ses på som det motsatte av avmakt (Tveiten, 2018, s. 240). Det handler om å forandre den tradisjonelle maktrelasjonen mellom pasient og sykepleier, og innebærer å la pasienten definere sine behov og å hjelpe dem i å finne de beste løsningene (Helsedirektoratet, 2018).

### **2.3.2 Mestring**

Lazarus og Folkman (1984) definerer mestring som kognitive og atferdsmessige anstrengelser rettet mot ytre eller indre krav som personen opplever som krevende (Haugan & Rannestad, 2018, s. 142). Det innebærer at en persons evne til å håndtere livshendelser, situasjoner og påkjenninger overstiger det han klarer på ren rutine (Nylenna, 2013, s. 295). Begrepet er nært knyttet til stressituasjoner, og forskning på mestring har ofte fokus på hvordan takle de ulike belastningene knyttet til sykdom. Lazarus og Folkman deler mestringsstrategier opp i problemfokusert og emosjonsfokusert mestring (Ravnestad, 2003). Målet for mestring av kronisk sykdom er at pasienten oppnår en opplevelse av personlig kontroll i situasjonen, slik at sykdommen ikke styrer hele livet (Ravnestad, 2003; Stubberud, 2019a, s. 34).

Hvor aktivt, systematisk og bevisst hver enkelt er i forhold til sin mestringsprosess varierer. Faktorer som spiller inn på prosessen er blant annet personlighet og personlighetstrekk, sykdommens karakter og sykdommens varighet (Heggdal, 2008, s. 129-137).

### **2.3.3 Kroppskunnskaping**

Kroppskunnskapingsteori er en helsefremmende prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, helse, mestring og på sentrale begreper innen helsefremming, som empowerment og salutogenese (Heggdal, 2008, s. 33-35). Teorien er basert på pasienterfaringer hos personer som lever med langvarig sykdom eller funksjonssvikt, blant annet pasienter med Crohns. Formålet med teorien er å utvikle kunnskap som kan endre og forbedre praksis i tråd med pasientens utfordringer. Pasientens personlige erfaringer må kombineres med sykepleierens kunnskap for å lykkes med det helsefremmende arbeidet (Heggdal, 2008, s. 37-40).

Kroppskunnskaping er en dynamisk og ikke-lineær læringsprosess med fire overlappende faser. Den omtales som regnbuemodellen fordi fasene beskrives med regnbuens farger (Stubberud, 2019a, s. 40). Hvor mottagelig pasienten er for hjelp og informasjon avhenger av hvilken fase de befinner seg i (Stubberud, 2019b, s. 103). Første fase, den fiolette fasen, preges av uvisshet. Personen merker symptomer for første gang, og kroppen oppleves som uforutsigbar og fremmed. Å fornekte sykdommen er en vanlig reaksjon. Andre fase, blå fase, preges av tap av livsutfoldelse og livskvalitet, og kan føre til sorg og sinne. Pasienten erkjenner gradvis et langvarig helseproblem, men har begrenset kunnskap om hvordan kroppen reagerer. Han kan oppleve at sykdommen styrer hverdagen, og strever med å opprettholde håpet og meningen med livet. Tredje fase, grønn fase, preges av styrket håp. Pasienten er aktiv og motivert til å lære mer om sykdommen og behandlingen, og å utforske nye muligheter for livsutfoldelse. Den siste fasen, rød fase, er preget av integrert kunnskap om egen kropp. Pasienten aksepterer å leve med langvarig sykdom og ser nye muligheter for livsutfoldelse (Heggdal, 2008; Stubberud, 2019a, s. 40-42).

### **2.3.4 Sykepleiers rolle og funksjon i det helsefremmende arbeidet**

Sykepleier skal ivareta grunnleggende behov, men også hvordan pasienten opplever og reagerer på sin egen situasjon. Sentrale mål for sykepleie er pasientens helse, livskvalitet og mestring (Kristoffersen et al., 2016, s. 16). Helsetjenestene i Norge er i en utvikling der helsefremming, brukermedvirkning og hjelp til egenmestring står sentralt (Tveiten, 2016, s. 23). Det å fremme helse er, ifølge Norsk Sykepleieforbund, en av de sentrale funksjonene for sykepleiere, i tillegg til å forebygge sykdom, lindre lidelse og gjenopprette helse

(Gammersvik, 2018, s. 112). Helsefremmende sykepleie innebærer å bedre pasientens livskvalitet, fysisk, psykisk og sosialt (Haugan & Rannestad, 2018, s. 142). Ifølge Stang (2006) «skal hjelperen stimulere pasientens ressurser og muligheter, fremme krefter og energi og redusere faktorer som er stressfylte» (Stang, 2016, i Gammersvik, 2018, s. 122).

En viktig sykepleieoppgave er å formidle informasjon om sykdommen. Informasjonen skal hjelpe pasienten å forstå og bearbeide situasjonen, og å motivere pasienten til å starte sin egen helsefremmende prosess mot mestring av sykdommen (Ravnestad, 2003). Sykepleier skal være støttespiller og samarbeidspartner i helsefremming (Gammersvik, 2018, s. 128). Det helsefremmende arbeidet er basert på en demokratisk medvirkning (Mæland, 2016, s. 17). I denne samarbeidsorienterte sykepleien vil både sykepleierens og pasientens kompetanse være nødvendige for å finne den beste løsningen. Sykepleier har dermed behov for å ha kunnskap om pasientens ressurser, ønsker og behov, slik at sykepleien er tilpasset pasienten i den aktuelle situasjonen (Gammersvik, 2018, s. 121-122).

## **2.4 Lovverk og retningslinjer**

Medbestemmelse og delaktighet er vektlagt i dagens helsevesen, slik at den enkelte er mer involvert og ansvarlig for sin egen helse (Finbråten, 2018, s. 86). Dette er også lovfestet i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) som vektlegger medvirkning. Det er blant annet sykepleiers ansvar å tilrettelegge for at pasienten har mulighet til å medvirke (Tveiten, 2016, s. 24). Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 sier at pasientene har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester og «Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient eller bruker».

Norsk Sykepleierforbunds (NSF) yrkesetiske retningslinjer skal verne sykepleiernes verdier og konkretisere god sykepleiepraksis (Sneltvedt, 2016, s. 98). Punkt 2 omhandler sykepleier og pasient, og ifølge retningslinjene skal sykepleieren blant annet gi helhetlig sykepleie og understøtte håp, mestring og livsmot. Hun skal også fremme pasienters mulighet til å ta selvstendige avgjørelser og respektere den enkelte pasientens integritet og autonomi (NSF, 2019).

### 3 Metode

Aubert (1985) definerer metode som «en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap» (Dalland, 2020, s. 51), og er et verktøy en bruker når noe skal undersøkes (Dalland, 2020, s. 54). Denne oppgaven er en litterær oppgave, hvor man presenterer data fra allerede eksisterende fagkunnskap, forskning og teori. Hvilke data en søker avhenger av hva man vil finne ut (Dalland, 2020, s. 199). En litterær oppgave har til hensikt å gi økt kunnskap, erfaring og innsikt i en selvvalgt problemstilling (Thidemann, 2019, s. 19). Vi har med utgangspunkt i problemstillingen søkt i ulike databaser og anvendt relevant litteratur.

#### 3.1 Valg av database, søkeord og gjennomføring av litteratursøk

Vi foretok flere prøvesøk for å sikre at det fantes tilstrekkelig litteratur og forskning på valgt tema. Vi søkte hovedsakelig i Cinahl, en internasjonal referansedatabase med stort utvalg av anerkjente tidsskrifter innen sykepleie (Lovisenberg Diakonale Høyskole, 2021). Andre databaser som PubMed, SveMed+ og Helsebiblioteket ble også benyttet, og flere søk med andre kombinasjoner av søkeord ble gjennomført. Ingen av disse søkene førte til artikler som ble inkludert i oppgaven. Søkene i Cinahl førte til tre av de inkluderte artiklene, den siste fant vi ved perlesøk. Siden vi ikke har så mye erfaring med artikkelsøk, fikk vi hjelp til å kvalitetssikre søkestrategien av skolens bibliotekar.

Vi brukte først søkeordene; *Crohn disease* og *quality of life*. Søket resulterte i seks artikler. Avgrensninger, leste sammendrag og artikler er spesifisert i vår søketabell. Årsaken til det lave antallet artikler er grunnet avgrensningen *first author is nurse*, som vi benyttet for å sikre den sykepleiefaglige vinklingen. Uten denne begrensningen ville vi fått 196 artikler, og vi kan dermed ha gått glipp av andre relevante artikler. Vi leste fire sammendrag, før vi innså at de ikke helt svarte på vår problemstilling. Søket førte til artikkel nr. 1. Den har et pasientperspektiv, omhandler pasienter med Crohns og faktorer som påvirker deres livskvalitet. Dette gjør den velegnet til å belyse vår problemstilling. Artikkel nr. 2 fant vi gjennom perlesøk. Den ble foreslått av Gastroenterology Nursing, da vi åpnet artikkel nr.1. Artikkelen belyser vår problemstilling, siden den omhandler erfaringer til pasienter med IBD, og hvilke faktorer som påvirker livskvalitet hos denne pasientgruppen. I søket som resulterte i

artikkel nr. 3 benyttet vi søkeordene *health promotion, coping* og *Crohn disease*, og avgrenset som oppgitt i søketabellen. Dette ga 35 treff. Flere artikler ble ekskludert på overskrift, da tema tydelig lå utenfor oppgaven. Vi leste flere sammendrag og artikler, men det var kun gjeldende artikkel som var aktuell. Det er en deskriptiv artikkel med pasienterfaringer relatert til stress, mestring og støtte til pasienter med IBD, skrevet på en oversiktlig og god måte. Da vi endret litt på problemstillingen, var det nødvendig med nye artikkelsøk. Vi benyttet et nytt søkeord, *patient attitude*, som er brukt i andre liknende artikler, og kombinerte dette med *Crohn disease*. Søket begrenset vi som vist i søketabellen. Dette resulterte i 39 treff på Cinahl, fem sammendrag og to artikler ble lest, før vi endte opp med artikkel nr. 4. Den omhandler Crohns og pasienterfaringer, deres bekymringer og har en tydelig hensikt som er interessant for vår problemstilling.

Alle artiklene kommer med forslag til hvordan sykepleier kan hjelpe denne pasientgruppen til økt livskvalitet, og er dermed nyttige for å besvare vår problemstilling.

### 3.2 Tabell nr. 1. Søketablell

Dato søk	Søk Nr	Data-Base	Søkeord/ Ordkomb.	Antall Treff	Leste sm. drag	Leste Art.	Art. Ink	Valgte artikler
23.11.20	1	Cinahl	Crohn disease AND quality of life Begrensninger: published date 2010-2020, Peer reviewed First author is Nurse	6	4	1	1	Pihl- Lesnovska et al. (2010): Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living with Crohn Disease
23.11.20	2	Perlesøk	Kommer opp som foreslått artikkel på Gastroenterology Nursing (relatert til Pihl-Lesnovska et al. (2010): Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living with Crohn Disease				1	Lopez-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M.P., Montoya-Juarez, R., Schmidt-Riovalle, J., Marti-Garcia, C Marin-Fernandez, B. (2018): Factors Influencing the Life Experiences of Individuals with Inflammatory Bowel Disease
15.12.20	3	Cinahl	Health promotion OR coping AND Crohn disease Begrensninger: Publiseringsdato etter 01.01.2010 Språk; engelsk, norsk, svensk, dansk	35	10	6	1	Larsson, K., Löf, L., Nordin, K. (2016). Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study
08.02.21	4	Cinahl	Crohn disease AND patient attitudes. Begrensninger: Publiseringsdato etter 01.01.2010 Språk; engelsk	39	5	2	1	Wählin, M., Stjernman, H., Munck, B., (2017). Disease-related worries in persons with Crohn disease

### 3.3 Tabell nr. 2. Inklusjonskriterier

Inklusjonskriterier
Pasienter med diagnosen Crohns sykdom
Artikler med pasientperspektiv
Artikler publisert etter 2010
Fagfellevurderte artikler
Artikler skrevet på norsk, engelsk, svensk eller dansk
Pasienter over 18 år

#### 3.3.1 Inklusjonskriterier

Siden hensikten med oppgaven tar utgangspunkt i erfaringer hos pasienter med Crohns, har vi inkludert artikler som har et pasientperspektiv, og hvor deltakere har diagnosen Crohns. Litteratursøket er begrenset til artikler publisert etter 2010 for å sikre nyere forskning. Sykepleiefaget er i stadig endring, derfor bør litteraturen vært mest mulig oppdatert. Vi har kun inkludert fagfellevurderte artikler for at kravet til innhold og kvalitet skal være ivarettatt. En fagfellevurdert artikkel vil si at den er vurdert og godkjent av to eller tre upartiske eksperter innen samme fagfelt (Utdanningsforskning.no, 2016). I søket inkluderte vi kun engelske og skandinaviske artikler, da de skal være forståelige for alle. Vi ekskluderte pasienter under 18 år siden vi ønsker å se på erfaringer hos voksne pasienter med Crohns.

#### 3.4 Øvrig faglitteratur

For grunnleggende kunnskap har vi brukt pensumbøker fra sykepleiestudiet. I tillegg benyttet vi *Forebyggende helsearbeid* av Mæland som gir en innføring i helsefremmende arbeid. Heggdals *Kroppskunnskaping* presenterer Kroppskunnskaping som helsefremmende prosess. Vi brukte også Stubberuds *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*, som gir en god beskrivelse av Kroppskunnskapingsteorien. Slik får vi teorien presentert av andre enn Heggdal, som har utviklet den. Stubberud gir også, i tillegg til Tveitens *Helsepedagogikk*, en god innføring i relevante tema, som mestring, empowerment og helsefremming. Disse bøkene er på pensumlisten på bachelorstudiet, og vi anser dem derfor som kvalitetssikret fra skolen.



Ved søk i skolens bibliotek, fant vi *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* som tydeliggjør helsefremmende sykepleie, teoretisk og praktisk. Der fant vi også *Å leve med kronisk sykdom*, som gir grundig innføring i å leve med en kronisk sykdom. Denne boken er av eldre dato, men vi anser den fremdeles som aktuell. Dette gjelder også artikkelen til Ravnestad og artikkelen til Hanestad og Wahl som er fra 2003. Nylennas *Medisinske ordbok* og Dallands *Metode og oppgaveskriving* ble benyttet for begrepsavklaring og definisjoner.

Vi har supplert oppgaven med fag- og forskningsartikler vi har funnet i skolens databaser eller anerkjente tidsskrifter. Dette for å få den nyeste informasjonen, utdype begreper og teorier eller for å understøtte poenger i oppgaven. Ravnestads artikkel omhandler pasienter med diabetes, men har overføringsverdi til vår kontekst, fordi den omhandler pasientens behov for mestringsstrategier og informasjon ved kronisk sykdom. Vi har i hovedsak benyttet primærlitteratur. I noen tilfeller, der teorier er brukt i liten grad, har vi benyttet sekundærlitteratur. Sekundærlitteratur vil si at innholdet i stoffet er bearbeidet av noen andre enn den opprinnelige forfatteren (Dalland, 2020, s. 156). Offentlige publikasjoner og lovverk er benyttet.

### **3.5 Kildekritikk**

For å kritisk vurdere de vitenskapelige artiklene i oppgaven, har vi benyttet sjekklister for kvalitative studier på Helsebiblioteket (vedlegg 1). Slik kan vi bedre stole på resultatene, og at valgte artikler er velegnet for å svare på problemstillingen. De følger alle IMRAD-strukturen, og er fagfellevurdert. Det er benyttet kvalitativ metode, som er mest relevant når vi skal se på pasienterfaringer. Kvalitativ metode gir oss data om meninger og opplevelser som ikke kan tallfestes eller måles (Dalland, 2020, s. 54).

To artikler omhandler pasienter med Crohns, mens to omhandler pasienter med IBD. Dette kan være en svakhet i vårt utvalg, og kan føre til at vi ikke får et entydig bilde angående pasienter med Crohns. Livskvalitet ved de to diagnosene blir sammenliknet i en studie av Jäghult et al. (2011). Studien viser at deres opplevelse av livskvalitet sammenfaller såpass mye at vi anser det som relevant å benytte artikler som omhandler begge diagnosene, til tross for at problemstillingen fokuserer på Crohns. Den kulturelle konteksten forskningen er gjort i er overførbar til vår kultur, tre av artiklene er fra Sverige og en fra Spania. De fire artiklene vi

har valgt peker alle på hvilke kliniske implikasjoner funnene deres har for å bedre behandlingen av disse pasientene. To av artiklene benytter begrepet *nurse*, mens to av artiklene brukes begrepet *healthcare professionals*. Dette innebærer sykepleier, men også annet helsepersonell, noe som kan gi et unøyaktig bilde av hvem som skal yte helsehjelpen. Vi har benyttet begrepet sykepleier der det tydelig er snakk om oppgaver som er innenfor sykepleiers ansvarsområde. Alle forskningsartiklene er skrevet på engelsk, og oversettelsen har vi selv foretatt. Dette kan skape rom for mulige misforståelser og feiltolkninger.

### **3.6 Etiske vurderinger**

Vi krediterer arbeidene inkludert i denne oppgaven, og litteraturkildene vi bruker er henvist til på riktig måte ved bruk av EndNote, i henhold til referansestilen APA 7th. Alle forskningsartiklene har et eget avsnitt om etiske vurderinger. De er alle godkjent av etisk komite, utenom Pihl-Lesnovska et al. (2010), da dette ikke er et krav ifølge svensk lov når studien ikke direkte påvirker pasienten. Studien er utført i henhold til retningslinjene fra Helsinkideklarasjonen. Vi benytter ingen egne erfaringer eller erfaringer fra praksis i oppgaven, så taushetsplikten utfordres ikke. Pasientuttalelser som blir benyttet er fra valgt litteratur, og dermed hviler ansvaret for anonymisering på forfatterne.

## 4 Presentasjon av forskningsresultater

Her vil vi oppsummere de relevante funnene fra våre fire valgte forskningsartikler i en syntese, før detaljene presenteres i en artikkelmatrise.

### 4.1 Syntese

Pasientene i våre fire forskningsartikler fremhever at for å oppnå livskvalitet, må en kunne håndtere begrensningene sykdommen gir, og ved hjelp av mestringsstrategier finne måter å takle og tilpasse seg dem på. Pasienter med Crohns har behov for informasjon og støtte av sykepleier slik at de bedre kan mestre hverdagen.

Flere av artiklene trekker frem at sykdommens innvirkning på pasientens liv påvirkes av hvor lang tid det er siden de fikk diagnosen, og hvilke fase av sykdommen de er i. Ut fra dette hevder artiklene at sykepleieintervensjoner bør fokusere på den innledende tilpasningsfasen og aktive faser av sykdommen. Samtidig peker noen av artiklene på at Crohns skaper bekymringer også etter lang tid med sykdommen. Studiene viser at pasientenes evne til å takle sykdommen varierte, slik at det er viktig at hver enkelt mottar sykepleie tilpasset sitt individuelle behov.

### 4.2 Tabell nr. 3. Artikkelmatrise

Nr	Forfatter Årstall	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode Design	Funn
1	Pihl- Lesnovska, K., Hjortswang .H., Ek, A-C., Frisman, G. H. (2010)	Patients` Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living with Crohn Disease	Gastroenter ology Nursing 33 (1): 37- 44	Identifisere og beskrive hvordan pasienter med Morbus Crohn opplever sin egen livskvalitet	Kvalitativ metode. Ikke-standardisert intervjuer med 11 voksne.  Fokus på variasjon i bakgrunn, som alder, kjønn, utdanning, tid siden diagnose, kirurgisk status.  Under poliklinisk behandling på sykehus i Sverige.  Alder 29-83	Studien viste at å takle begrensninger forårsaket av sykdommen førte til bedre livskvalitet. Viktige tema knyttet til livskvalitet var blant annet maktesløshet, holdning til livet og følelse av velvære. Maktesløsheten var knyttet til det å miste kontroll, usikkerhet og uforutsigbarhet. Selv når pasientene var i remisjon, fryktet de at sykdommen kunne blusse opp.  Studien peker på at effektive mestringsstrategier er nært knyttet til høy livskvalitet. Indre styrke, positive holdninger, utholdenhet og evne til å stole på seg selv var gode mestringsstrategier for å øke livskvaliteten.  Hvordan pasienten taklet begrensninger knyttet til sykdommen varierte. Derfor er det viktig at sykepleier identifiserer hvilken støtte pasientene behøver for å gi dem best behandling. Funnene i studien viser viktigheten av at sykepleier ser hver pasient som et unikt individ, slik at de kan uttrykke hva som er viktig for dem i øyeblikket. Artikkelen trekker frem viktigheten av brukermedvirkning. Ved at pasienten aktivt deltar i avgjørelser knyttet til deres helse, vil de få en større opplevelse av kontroll over sykdommen, og dermed mindre følelse av maktesløshet. Sykepleier må identifisere begrensninger og gi støtte slik at pasientene er i stand til å opprettholde et normalt dagligliv. Hun bør ha kunnskap for å lære dem opp om sykdommen.

2	Lopez-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M.P., Montoya-Juarez, R., Schmidt-Riovalle, J., Marti-Garcia, C. Marin-Fernandez, B. (2018)	Factors Influencing the Life Experience of Individuals with Inflammatory Bowel Disease	Gastroenterology Nursing 41(2): 120-130	Beskriver livserfaringer hos pasienter med IBD. Utforsker personlige faktorer som påvirker livskvaliteten deres.	<p>Kvalitativ studie. Individuelle og semistrukturerte intervju. 14 voksne</p> <p>9 i remisjon og 5 i aktiv fase 10 hadde diagnosen Crohns.</p> <p>Rekruttert fra IBD-organisasjoner og fra pasienter som fikk behandling ved sykehus i Sør-Spania.</p> <p>Alder 19-61</p>	<p>Uforutsigbarhet knyttet til sykdommen og tap av normalitet førte til bekymringer. Muligheten for et uventet utbrudd av sykdommen ble beskrevet som den faktoren som sterkest påvirket oppfatning av deres helse, personlige liv og fremtid.</p> <p>Hovedønsket for pasientene var å oppnå normalitet, dvs fravær av symptomer, og personlig og sosial aksept av livsvilkårene forbundet med sykdommen. Ønsket om normalitet førte til mestringsstrategier. Pasientenes erfaringer tilsier at aksept og tilpasning gjorde det lettere å takle sykdommen. Det varierte i hvilken grad pasientene var i stand til dette.</p> <p>Artikkelen trekker frem viktigheten av å forstå pasientens erfaringer og opplevelser for at sykepleier skal kunne gi optimal behandling. Pasientene trenger støtte fra sykepleier for å oppnå egenomsorg, tilpasse seg og mestre sykdommen. Dette er spesielt viktig i tidlige stadier og i aktive faser av sykdommen. Studien viste at sykdomsvarighet hadde mest å si for tilpasning av sykdommen. Det var behov for tid til å kunne tilpasse seg den nye tilværelsen og akseptere tapene forbundet med sykdommen.</p>
3	Larsson, K., Lööf, 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 26: 648-657	Undersøke sykdomsrelatert stress, mestringsstrategier og behov for informasjon og helsehjelp hos pasienter med IBD	<p>Kvalitativ studie. Beskrivende intervju basert tilnærming. 15 pasienter med IBD, hvorav 8 med Crohns.</p> <p>Deltakere under poliklinisk behandling ved gastroenterologisk avdeling, sykehus i Sverige.</p> <p>Alder: 29-63.</p>	<p>Sentralt tema i artikkelen er sykdomsrelatert stress. Pasientene strever for å kontrollere sykdommen, og for å opprettholde normalitet. Den største bekymringen var å ikke å ha tilgang til toalett og frykten for å miste tarmkontrollen offentlig. Stress var også relatert til andre sykdomssymptomer og til eskalering av symptomene under aktive faser og uforutsigbarheten knyttet til dette.</p> <p>Handlingsrelaterte mestringsstrategier var bla planlegging, forberedelser og tilpasning og å søke hjelp og informasjon. De benyttet også emosjonsrelaterte mestringsstrategier som distraksjon, å være positivt innstilt og å akseptere situasjonen.</p> <p>Studien gir en forståelse for hvilke behov de har for informasjon, hjelp og støtte av sykepleier. De har behov for både emosjonell og instrumentell støtte, særlig ved diagnosetidspunkt og ved aktive faser av sykdommen. Denne bør være skreddersydd for deres individuelle behov og til de forskjellige fasene.</p>
4	Wählin, M., Stjernman, H., Munck, B. (2017)	Disease-related worries in persons with Crohn disease	Gastroenterology Nursing 42(5): 435-442	Undersøke sykdomsrelaterte bekymringer hos personer med Crohns, for å oppnå innsikt i hvordan disse bekymringene arter seg og blir håndtert.	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturert intervju. 12 deltakere.</p> <p>Utvalgt basert på kartlegging av pasienter med Crohns med lav helserelatert livskvalitet.</p> <p>Pasienter med Crohns ved en gastroenterologisk poliklinikk ved sykehus i Sverige.</p> <p>Alder: 30-60+</p>	<p>Artikkelen beskriver de sykdomsrelaterte bekymringene til pasienter med Crohns. Hovedbekymringene var knyttet til uforutsigbarhet, tap av tarmkontroll og utmattelse. Dette resulterte i konstant stress og frustrasjon.</p> <p>Deltakerne beskriver hvilke behov de har for hjelp og støtte i møte med sykepleier for å oppnå mestring. Kunnskap og informasjon om sykdommen og sykdommens utvikling, øker kontroll over sykdommen, styrker pasienters empowerment og reduserer sykdomsrelaterte bekymringer.</p> <p>De ønsket å bli lyttet til og møtt med forståelse og respekt for hvor krevende det var å ha Crohns. For å håndtere sykdomsrelatert bekymring, er det nødvendig å lytte til pasientens historie slik at sykepleier kan få dypere kunnskap og forståelse av hvordan det er å leve med Crohns og hvordan pasientens liv påvirkes.</p> <p>Støtten fra sykepleier bør være tilpasset individet, da alle har forskjellige behov og ressurser.</p> <p>Studien viste at behovet for informasjon og støtte var stort ved diagnosetidspunkt og i aktive faser, men at mange pasienter som har hatt sykdommen lenge også har sykdomsrelaterte bekymringer etter lang tid i remisjon.</p>

## 5 Diskusjon

Vi vil her diskutere problemstillingen om hvordan kunnskap om pasienters erfaringer med å leve med Crohns sykdom kan bidra til at sykepleier kan hjelpe denne pasientgruppen til økt livskvalitet, i lys av teori og forskning.

### 5.1 Økt livskvalitet gjennom mestringsstrategier

Tidligere studier trekker frem normalisering av tilværelsen, mestring og mestringsstrategier som vesentlige faktorer når man er kronisk syk (Gjengedal & Hanestad, 2007, s. 19-22). Disse faktorene finner vi igjen i forskningsartiklene vi har benyttet. Behovet for å opprettholde normalitet i livet, til tross for sykdommen, er gjennomgående hos pasientene. Pasientenes erfaring er at deres livskvalitet først og fremst er knyttet til hvordan de mestrer de begrensningene som sykdommen medfører (Larsson et al., 2016; Lopez-Cortes et al., 2018; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Wåhlin et al., 2017). Pasientene i studien til Lopez et al. (2018) beskriver normalitet som fravær av symptomer, og at en selv og omgivelsene tilpasser seg tilværelsen med sykdommen. De anså normalitet som en idealisert tilstand, hvor det ikke var noen begrensninger eller hindringer i livet.

Funnene viser at søken etter normalitet kan motivere til konstruktive mestringsstrategier (Larsson et al., 2016; Lopez-Cortes et al., 2018). Mestringsstrategiene handlet om aksept av sykdommen, og evnen til å utføre daglige aktiviteter (Lopez-Cortes et al., 2018). Aksept og egenmestring finner vi igjen hos Larsson et al. (2016). Her benyttet pasientene en kombinasjon av forskjellige mestringsstrategier for å takle utfordringene knyttet til sykdommen, avhengig av situasjonen. Dette kunne være både adferds-, sosiale og emosjonelle strategier. I Wåhlin et als (2017) studie opplevde pasientene at de tok aktivt kontroll over sykdommen, gjennom mestringsstrategier som å flytte fokus bort fra sykdommen. Helsefremming gjennom mestring av utfordringer og belastninger i forbindelse med sykdom vil kunne bedre livskvaliteten (Nylenna, 2013, s. 178).

Målet med mestring er at pasienten oppnår en opplevelse av personlig kontroll over situasjonen, at pasienten lever godt med sykdommen og ikke lar den styre hele livet (Stubberud, 2019a, s. 32). Mestring kan gi økt livskvalitet til tross for sykdommen. Sykepleier bør være behjelpelig slik at pasienten mobiliserer egne ressurser, og dermed lærer seg å leve

med sin kroniske sykdom (Larsen, 2018, s. 43). Pihl-Lesnovska et al. (2010) støtter at effektive mestringsstrategier er knyttet til opplevelsen av økt livskvalitet.

I studien til Larsson et al. (2016) ønsket pasientene en sykepleier med betydelig kunnskap om sykdommen, for å kunne diskutere hvordan de kunne tilrettelegge hverdagen. Helsefremming dreier seg blant annet om at sykepleiers handlinger skal utvikle eller videreutvikle pasientens mestringskompetanse, slik at han kan opprettholde helse og livskvalitet (Tveiten, 2016, s. 22). Pihl-Lesnovska et al. (2010) hevder at for å kunne bidra i pasientenes helsefremmende prosess, er det viktig at sykepleier har kunnskap om sykdommen. Funn i artiklene viser at å informere pasienter med Crohns om hva de selv kan gjøre for å bedre situasjonen, styrker deres empowerment (Larsson et al., 2016; Wåhlin et al., 2017). Wåhlin et al. (2017) fremhever at sykepleier med gode kunnskaper om sykdommen kan gi pasienten klar og tydelig informasjon, og dermed hjelpe ham til økt mestring. Empowerment kan øke pasientens mestring ved at han gjennom økte kunnskaper og ferdigheter oppnår større kontroll. Informasjon er dermed et viktig sykepleietiltak for å fremme empowerment (Stubberud, 2019a, s. 39).

Crohns innebærer symptomer som påvirker livet til pasientene på ulike måter, fysisk, psykisk og sosialt, og fører til stress og bekymringer. Bekymringer som her trekkes hyppig frem er tap av tarmkontroll, redusert livsutfoldelse og det uforutsigbare sykdomsforløpet som Crohns innebærer (Larsson et al., 2016; Lopez-Cortes et al., 2018; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Wåhlin et al., 2017). I artiklene erfarte pasientene med Crohns at de ved hjelp av gode forberedelser kunne planlegge og tilpasse seg sykdommens begrensninger for bedre mestring av hverdagen (Larsson et al., 2016; Lopez-Cortes et al., 2018). For å oppnå økt kontroll var det viktig for pasientene å alltid vite hvor nærmeste toalett befant seg (Larsson et al., 2016; Lopez-Cortes et al., 2018; Wåhlin et al., 2017). Pasientene i Larssons et al. studie (2016) hadde alltid med seg ekstra skift i tilfelle uhell. Her benyttes det Lazarus og Folkman kaller problemfokuserert mestring, som er rettet mot praktiske og konkrete utfordringer i dagliglivet (Ravnestad, 2003). Pasienten reduserer stressopplevelsen ved å identifisere den, for så å finne løsninger som kan redusere den eller fjerne den (Stubberud, 2019a, s. 35).

I situasjoner der man ikke kan fjerne stressfaktoren, kan emosjonsfokuserte mestringsstrategier bidra til at pasienten finner måter å takle situasjonen på (Stubberud, 2019a, s. 35). Emosjonsfokuserert mestring er rettet mot psykologiske mekanismer som påvirker tanker, holdninger og følelser. Bevissthet rundt disse mekanismene gjør det lettere å

mestre de vanskelige følelsene (Ravnestad, 2003). Vi finner bruk av emosjonsfokusert mestring hos pasientene i artiklene. Holdninger til livet og sykdommen, og det å klare å finne mening i livet til tross for sykdommen, ble trukket frem som viktig for økt livskvalitet i artiklene (Larsson et al., 2016; Lopez-Cortes et al., 2018; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Wåhlin et al., 2017). Hvis holdningen til livet var positiv, hadde pasientene mindre følelse av maktesløshet. Det å kunne endre vaner, tilpasse seg og akseptere situasjonen forbedret livskvaliteten (Pihl-Lesnovska et al., 2010). I studien til Lopez et al. (2018) forsøkte pasientene å leve i nuet og ikke planlegge for mye for fremtiden. Å endre på forventningene og holdninger til livet gjør at det er mulig å ha høy livskvalitet til tross for kronisk sykdom (Hanestad & Wahl, 2003).

Pasienterfaringer gir sykepleier kunnskap om hvordan hun kan bidra til å redusere begrensningene pasienten opplever relatert til sykdommen. Hun kan da gi bedre pleie og behandling, noe som vil øke hans livskvalitet (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Medisinsk behandling kan hjelpe mange helseproblemer, men ikke alle. Dermed er det å like viktig å gi opplæring i hvordan mestre livet med sykdommen, og det kreves at sykepleier er bevisst denne oppgaven. Sykepleier må derfor ha kunnskap om hvilke mestringsstrategier pasienten bruker for å takle utfordringene knyttet til sykdommen (Ravnestad, 2003).

## **5.2 Helsefremmende dialog og samarbeid**

Personer med Crohns trenger emosjonell støtte, gjennom samtale om håndtering av sykdommen (Larsson et al., 2016). Bevisstgjøring og dialog er viktig for å bearbeide byrden av kronisk sykdom, og i denne prosessen må sykepleiere ha tid til å lytte, se og forstå (Heggdal, 2008, s. 290). Ifølge punkt 2.3 i yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2019) skal sykepleier ivareta pasientens behov for helhetlig omsorg, og dette innebærer å lytte til pasienten. Funnene i artiklene bekrefter viktigheten av å ha sykepleiere tilgjengelig for samtale, og at pasientene blir lyttet til (Larsson et al., 2016; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Wåhlin et al., 2017). I sykepleiers møte med pasienten er det viktig å gi mulighet for samtale om sykdomsrelaterte bekymringer. Bare det å synliggjøre disse og lytte til personens historie kan lindre stress og forbedre livskvaliteten (Wåhlin et al., 2017). Ved at sykepleier lytter til, anerkjenner, respekterer og bekrefter pasienten, vil dette øke hans mestringsressurser og redusere avmaktfølelsen, i tråd med empowermentstankegangen innen helsefremming (Gammersvik, 2018, s. 122).

Imidlertid viser det seg at pasientens behov for samtale ofte ikke blir dekket (Heggdal, 2008, s. 299). Tidspres og effektivitetskrav fører til at den medisinske behandlingen blir prioritert, og samarbeidsorientert sykepleie kan dermed bli nedprioritert (Gammersvik & Alvsvåg, 2009). Forskning viser også at medisinsk kunnskap har høyere status i helsetjenesten enn andre behandlingsformer (Heggdal, 2008, s. 181). Dermed blir heller ikke den yrkesetiske retningslinjen om helhetlig omsorg ivaretatt. Organiseringen og kulturen i helsetjenestene kan hindre sykepleiers muligheter og gode intensjoner om brukermedvirkning. Det er derfor viktig å forankre en samarbeidskultur på systemnivå, i tillegg til det individuelle ansvaret som sykepleier har (Heggdal, 2008, s. 292). Helsefremmende sykepleie krever hensiktsmessig organisering som bør prioriteres, og dette behovet må sykepleier tydeliggjøre for sine ledere (Klette et al., 2014).

Det å finne ut av ting selv bidrar til at pasienten opplever kontroll og mestring (Heggdal, 2008, s. 40). Pasientens egne erfaringer og kunnskap vil styrke myndiggjøring og muligheter for medvirkning (Heggdal, 2008, s. 256). Funnene viser at pasientenes deltakelse i helsemessige avgjørelser ga dem større kontroll over sykdommen, og dermed mindre opplevelse av maktesløshet (Lopez-Cortes et al., 2018; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Wåhlin et al., 2017). Empowerment innebærer vektlegging av pasientmedvirkning og dermed en maktfordeling. Sykepleiers rolle er å tilrettelegge for at pasienten blir mest mulig selvhjulpen ved å stimulere hans ressurser og muligheter (Gammersvik, 2018, s. 119-120).

Pasient- og brukerrettighetsloven §3-1 (1999) vektlegger pasientens medvirkning. Medvirkningens form skal tilpasses hver enkelt pasient, og det er sykepleiers ansvar å muliggjøre pasientmedvirkning (Tveiten, 2016, s. 24). Pasientmedvirkning skal være grunnleggende i kommunikasjonen og samhandlingen mellom pasient og sykepleier, og dette bidrar, i tråd med det helsefremmende perspektivet, til pasientens empowerment (Bratås, 2016, s. 281). Rett til medvirkning er også fremhevet i de yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2019). Imidlertid kan brukermedvirkning vanskeliggjøres hvis pasienten er svekket av sykdom og har lite energi, eller hvis han blir møtt av paternalisme i behandlingssystemet i lang tid. Dette kan medføre at han ikke lengre har tro på egne evner, såkalt lært hjelpeløshet (Heggdal, 2008, s. 298).



Å anerkjenne pasienten innebærer å spørre hva han tenker og hva han trenger, og la pasienten bestemme hva samtalen skal dreie seg om (Tveiten, 2016, s. 38). Sykepleier kan hjelpe pasienten med å takle begrensningene ved å diskutere alternative løsninger og mestringsstrategier. Dialog er grunnleggende i helsefremming og styrker pasientens selvregulering, og evne til å kritisk vurdere og reflektere over egen situasjon. Pasienten drar nytte av å bli utfordret med spørsmål og ulike synspunkter (Heggdal, 2008, s. 294-306). Lopez et al. (2018) trekker frem viktigheten av at sykepleier forstår pasientens erfaringer og opplevelser for at hun skal kunne gi optimal behandling. Pasienterfaringer er relevant for utøvelse av pleie og tiltak. Slik kunnskap kan være nyttig for sykepleier i vurderings- og oppfølgingssamtaler med denne pasientgruppen.

Pasientens erfaringsbaserte kunnskap er grunnleggende for å kunne leve med sykdommen på en god måte, og annerledes enn fagkunnskapen sykepleiere innehar. Gjennom Kroppskunnskaping kan pasienten tilegne seg personlig kunnskap om egen kropp og helse, og se egne ressurser. Han kan oppdage grunnleggende sammenhenger mellom egen livssituasjon, relasjoner og sykdomsplager, og utvikle forståelse for hva som bedrer hans helsetilstand. Å anvende pasientens erfaringer i praksis er nødvendig for at det helsefremmende arbeidet skal lykkes (Heggdal, 2008, s. 158-160).

I Kroppskunnskapingsteorien sier Heggdal (2008, s. 292) at sykepleier må gi rom for innspill og spørsmål fra pasienten, og anerkjenne hans forståelse av sykdommen og hans kompetanse. Funn viser at pasientene ønsker å bli tatt seriøst og bli lyttet til, også når de medisinske resultatene peker i motsatt retning (Wåhlin et al., 2017). Her må sykepleier være oppmerksom på faren for å være for fokusert på å formidle kunnskap, uten å lytte til pasientens egne erfaringer. Sykepleier vil gjerne komme med svar, men dette kan hindre pasientene i å bli selvstendige (Ravnstad, 2003). Hun må ha tillitt til pasientens egne ressurser, og at han gjennom kritisk tenking blir bevisst sine egne mål, og reflekterer over hva som må til for å nå dem (Heggdal, 2008, s. 305).

Like fullt må sykepleier, i tillegg til pasienten, få mulighet til å fortelle og forklare hva helseproblemene går ut på. Pasienten kan dermed sette sine erfaringer i en større sammenheng, samtidig som sykepleier får et bedre grunnlag for å gjøre sine faglige vurderinger (Heggdal, 2008, s. 299-300). Når sykepleier kombinerer pasientens egne erfaringer med fagkunnskap, vil det kunne bidra til gode løsninger og bedre behandling

(Heggdal, 2008, s. 104). For selv om pasienten er ekspert på seg og sitt liv, er han ikke nødvendigvis ekspert på det faglige området, denne viktige kompetansen innehar sykepleier (Tveiten, 2016, s. 34). Sykepleiers fagkunnskap og praksis kan hjelpe pasienten å takle utfordringer, og dermed øke livskvaliteten (Heggdal, 2008, s. 289).

### **5.3 Sykepleie i tidlige faser av sykdommen**

Funn fra artiklene viser at pasientene har et stort behov for informasjon og støtte ved diagnosetidspunktet og i tidlige faser av sykdommen (Larsson et al., 2016; Lopez-Cortes et al., 2018; Wåhlin et al., 2017). Tap av kroppskontroll, som blødninger fra tarmen og ukontrollert avføring, kan oppleves skremmende (Heggdal, 2008, s. 50). Dette hindrer livsutfoldelsen, fører til uvisshet og bekymringer, noe som har konsekvenser for livskvaliteten.

Opplevelsen av uvisshet vil bli mindre desto mer kunnskap en har om sykdommen, ens reaksjoner og egen kropp (Heggdal, 2008, s. 57). Pasientene beskrev mangel på informasjon som et stressmoment. De ønsket spesifikk informasjon om sykdommen, og ville vite hvordan de kunne leve med den. De ønsket også praktisk informasjon om pasientorganisasjoner og om hvordan søke om økonomisk og praktisk støtte (Larsson et al., 2016). Pasientene mente informasjon om sykdommen var spesielt viktig på diagnosetidspunktet (Larsson et al., 2016; Wåhlin et al., 2017). Wåhlin et al. (2017) trekker frem at tydelig informasjon om sykdommen, undersøkelsene og behandlingen er en viktig faktor for å redusere pasientens bekymring. Når man får en kronisk sykdom, er det mye nytt å ta stilling til (Heggdal, 2008, s. 290). Ofte er det slik at pasienter som har hatt Crohns kun en kort periode, ikke alltid er like flinke til å etterleve medisinsk behandling, og får dermed oftere tilbakefall (Jäghult et al., 2011). Kunnskap om sykdommen kan hjelpe til å forbedre etterlevelsen (Wåhlin et al., 2017).

Sykepleier må være bevisst på pasientens fysiske og psykiske tilstand for å vurdere hvor mottakelig han er for kunnskap og informasjon. Til dette kan hun benytte de ulike fasene i Kroppskunnskapingsteorien. Pasientens læreforutsetninger avhenger av hvilken fase han er i (Stubberud, 2019b, s. 103). Pasienten kan, grunnet sykdomsrelaterte påkjenninger og stress, ofte være lite mottakelig for informasjon og veiledning i tidlige faser av sykdommen, det Heggdal omtaler som fiolett og blå fase (Stubberud, 2019a, s. 42). Da mottakeligheten for

informasjon og råd kan være redusert, samtidig som behovet for informasjon er stort, bør sykepleier gi enkle forklaringer om hva symptomer og plager betyr, og enkel informasjon om eventuell behandling i denne fasen (Heggdal, 2008, s. 57).

Nydiagnostiserte kan også streve med å akseptere endringene i tilværelsen som sykdommen gir, og synes ofte det kan være vanskelig å være positivt innstilt (Heggdal, 2008; Lopez-Cortes et al., 2018). Det kan være flere forklaringer på dette. Blant annet er Crohns ofte mer aktiv i begynnelsen, og aktiv sykdom er en av de viktigste faktorene for redusert livskvalitet (Jäghult et al., 2011). Crohns rammer som oftest unge voksne som er i en livsfase med planer om fremtiden, og sykdommen truer dermed mulighetene for både utdanning, karriere og etablering av familie (Heggdal, 2008, s. 135; Jäghult et al., 2011; Pihl-Lesnovska et al., 2010). Sykdommen kan også gå ut over selvbildet i en livsfase der man er mer sårbar (Heggdal, 2008, s. 71).

Å lytte til pasientens historie og å synliggjøre bekymringene kan redusere uro og forbedre livskvaliteten (Wåhlin et al., 2017). Heggdals Kroppskunnskapsfaser er også her nyttig for sykepleier. Pasienten i første fase, den fiolette fasen, har behov for å sette ord på sine opplevelser og symptomer. Ved at sykepleier lytter til ham kan han få en opplevelse av støtte og bekreftelse (Heggdal, 2008, s. 57). I den påfølgende blå fase behøver pasienten fremdeles mye støtte og bekreftelse på at sykdommen er en belastning. Pasientens bør oppmuntres til å uttrykke egne erfaringer, og samtidig bli fortalt at disse erfaringene er viktig informasjon som gir grunnlag for tilrettelagt og personsentrert sykepleie (Stubberud, 2019b, s. 104). I blå fase erkjenner pasienten tap av livsutfoldelse og livskvalitet, og må bearbeide dette, noe som kan komme til uttrykk gjennom følelser som sorg og sinne. Negative tankemønstre kan hindre livsutfoldelsen (Heggdal, 2008, s. 59-85). Hos Lopez et al. (2018) uttrykker pasienter at i begynnelsen førte sykdommens uforutsigbarhet til bekymring, irritasjon og sinne. Wåhlin et al. (2017) peker på at høy grad av sykdomsrelaterte bekymringer hos nydiagnostiserte pasienter hindrer egenomsorgsaktiviteter og behandlingsresultater. Det er dermed viktig at sykepleier i denne fasen oppmuntrer pasienten til positiv tenkning, og formidler at det tar tid å akseptere situasjonen. Samtidig bør hun utfordre pasienten til å gå videre i sin prosess (Heggdal, 2008, s. 83). At det er mulig å forstå, håndtere og finne mening i livet fremover med sykdommen vil styrke pasientens håp, som er viktig i den helsefremmende prosessen (Heggdal, 2008, s. 302).

Å styrke håp, mestring og livsmot er i tråd med punkt 2.2 i NSF's (2019) yrkesetiske retningslinjer. Sykepleier bør formidle at pasienten kan leve godt med sykdommen, uten at det forringer livskvaliteten. Hvis ikke kan bekymringer og engstelse blokkere for videre informasjon og kunnskap (Ravnestad, 2003). Sykepleier skal ikke idyllisere situasjonen, men det å bruke pasienterfaringer fra livskvalitetsstudier vil kunne hjelpe pasienten til å tenke positivt (Hanestad & Wahl, 2003).

#### **5.4 Pasienters individuelle behov**

Funn fra artiklene viser at pasienter med Crohns har behov for å bli møtt som unike individer, og kunne uttrykke hva som er viktig for dem der og da (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Støtten må være tilpasset hver enkelt pasients behov i øyeblikket (Larsson et al., 2016; Wåhlin et al., 2017). Pasientens muligheter for mestring er individuelt betinget og avhenger av situasjonen og pasientens ressurser. Ressursene påvirkes av flere faktorer, blant annet alvorlighetsgraden av sykdommen (Stubberud, 2019a, s. 32). Sykdomsforløpet ved Crohns er ulikt fra pasient til pasient, og symptombyrden kan variere stort ut fra hvilken fase i sykdommen han er i (Buer & Moum, 2016). For pasientene var det å være symptomfri viktig for å føle seg vel, og gjorde det også lettere å ha en positiv innstilling til livet (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Behovet for å føle seg normal var også knyttet til det å være symptomfri (Lopez-Cortes et al., 2018). Noen av pasientene kunne nesten glemme bekymringene når de var symptomfrie. Stresset ble da redusert og hverdagen ble mye lettere. Under aktiv fase ble de bekymringsfulle tankene mer intense, og pasientene mer følsomme for stress (Wåhlin et al., 2017). Å være i aktiv fase av sykdommen reduserte livskvaliteten betydelig (Larsson et al., 2016; Lopez-Cortes et al., 2018; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Wåhlin et al., 2017). I aktiv fase er det naturlig å oppleve nedsatt kontroll og kjenne på redsel, hjelpsløshet og mangel på motivasjon (Heggdal, 2008, s. 222). Pasientene i Lopez et al. (2018) fortalte at de ble motløse og triste i aktiv fase.

Pasienter kan ha utviklet helsefremmende mestringsstrategier og aksept for sykdommen i perioder med mindre symptomer, i såkalt grønn og rød fase. Ved aktiv sykdom kan sorgen og frustrasjonen fra Kroppskunnskapingsens blå fase og uvissheten fra fiolett fase allikevel komme tilbake. Pasienten må støttes, utfordres og bekreftes for å bli stimulert til å bevege seg i en helsefremmende retning. Sykdommen arter seg ulikt og sykepleier må derfor finne ut hvordan hver enkelt pasient håndterer sin situasjon (Heggdal, 2008, s. 44-45). Konstant

smerte begrenset aktiviteter i dagliglivet (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Øking av symptomer under aktive faser resulterte i stress hos pasientene (Larsson et al., 2016). Hvis pasienten er i aktiv fase av sykdommen, kan smerter og tap av energi utfordre pasientens helsefremmende prosess (Heggdal, 2008, s. 290). Stress, utmattelse og legemidler kan påvirke pasientens mottakelighet. Redsel og utrygghet kan gjøre at han ikke får med seg eller husker det som blir sagt, eller hva han selv lurere på (Stubberud, 2019b, s. 89-90).

Det kan også være slik at pasientdeltagelse ikke alltid er mulig. Hvis pasienten er alvorlig syk kan han mangle evnen og forutsetningene for å delta aktivt i behandlingen (Stubberud, 2019a, s. 39). Ved akutt alvorlig sykdom, er pasienter med Crohns ofte innlagt på sykehus, og sykepleien vil da gjerne først og fremst dreie seg om å yte hjelp til grunnleggende behov og administrering av medisinske behandlingstiltak (Stubberud & Nilsen, 2016, s. 475-477).

Mange av pasientene i artiklene erfarte at sykdommen ble lettere å takle over tid, og at livskvaliteten dermed økte (Jäghult et al., 2011; Larsson et al., 2016; Lopez-Cortes et al., 2018). Hvor hver enkelt er i sin helsefremmende prosess kan variere etter hvor lenge de har hatt sykdommen (Heggdal, 2008, s. 135). Pasientene hadde behov for tid til å tilpasse seg den nye tilværelsen og akseptere tapene forbundet med sykdommen (Heggdal, 2008; Lopez-Cortes et al., 2018). Pasientenes erfaringer med å takle sykdomsrelaterte situasjoner ga dem trygghet etter hvert (Heggdal, 2008, s. 134; Jäghult et al., 2011; Larsson et al., 2016). For eksempel vil det å kunne stole på evnen til å holde seg kontinent, gi trygghet i sosiale situasjoner (Larsson et al., 2016). Siden sykdomsforløpet kan bedres av individuelt tilpasset medisinsk behandling (Buer & Moum, 2016) vil en også få det bedre etter hvert som en har funnet den riktige behandlingen og dette fungerer tilfredsstillende (Jäghult et al., 2011).

*It was bad at the beginning. However, truthfully, once I learned about the disease, I have learned to live with it and to take advantage of the good times. Now I live much better. (Lopez-Cortes et al., 2018, s. 125)*

Imidlertid opplevde to tredjedeler av pasientene i studien til Larsson et al. (2016) fremdeles stress og bekymringer i forhold til sykdommen, selv om de hadde en sykdomsvarighet på mer enn fem år. Flertallet av pasientene i studien til Wählin et al. (2017), som hadde levd med Crohns i mange år, ga uttrykk for at bekymringen faktisk forverret seg og ble mer konkret med tiden. I begynnelsen visste de ikke så mye om alvorlighetsgraden av sykdommen eller de

fremtidige komplikasjonene som kan oppstå, og bekymringene deres for sykdommen og dens konsekvenser økte etter hvert. Bekymringen var alltid til stede, selv i lange perioder med remisjon, på grunn av sykdommens uberegnelighet (Wåhlin et al., 2017). Det å takle sykdommen ble av mange sett på som en livslang prosess (Pihl-Lesnovska et al., 2010). Ifølge Larsson et al. (2016) ønsket pasientene oppfølging om sykdomsrelaterte problemer også etter flere år med sykdommen og når de medisinske kontrollene ble sjeldnere.

But in some way, the worry is always there. My stomach is reminding me all the time and these difficulties are always with me. (Wåhlin et al., 2017, s. 438)

Pasienter som lever med Crohns er alltid bevisst muligheten for oppblussing av sykdommen. At det er umulig å forutsi når og hvorfor en aktiv fase vil bli utløst, innebærer å leve med konstant usikkerhet (Lopez-Cortes et al., 2018; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Wåhlin et al., 2017). Pasienter som er motløse etter lang tids sykdom, trenger at sykepleier tror og håper på deres muligheter og ressurser, og forsøker å flytte fokus til livsutfoldelse og helse istedenfor sykdommen (Heggdal, 2008, s. 306). Sykepleier kan også motivere pasienten til å bruke tilbakefallene som en mulighet til å utvide sin egen erfaring om sykdommen og dermed få økt kunnskap om hva som eventuelt medvirker til tilbakefall, og hva som bidrar til egen mestringskompetanse (Heggdal, 2008, s. 134).

Hvis pasienten stagnerer i fiolett og blå fase, kan det skape hindringer i samarbeidet mellom ham og sykepleier. Pasienten er ikke klar for å bevege seg videre i fasene, og han kan trekke seg unna. Pasienten må da få støtte og bekreftelse på at dette er en normal prosess, og få vite at å sørge over tap og kjenne på sorg og sinne vil hjelpe han til å bearbeide følelsene. Dette kan øke motivasjonen for å bevege seg videre i fasene, slik at han kan leve et godt liv til tross for sykdommen (Heggdal, 2008, s. 292-293). Sykepleier bør ta kontakt ofte, til tross for at pasienten kan være avvisende. Slik viser hun et oppriktig ønske om å hjelpe pasienten, for å skape gjensidig tillit og sammen bearbeide tanker og følelser (Ravnstad, 2003).

Alle har ulike måter å mestre vanskelige situasjoner på, og sykdom utfordrer evnen til mestring (Eide & Eide, 2017, s. 47). Pasientens personlighet kan bety mye for hvordan man mestrer negativt stress (Stubberud, 2019a, s. 33). Funnene viser at noen trenger ofte og mye hjelp, mens andre mestrer utfordringene på egen hånd (Larsson et al., 2016; Wåhlin et al., 2017). Noen pasienter har nytte av hyppigere polikliniske besøk, eller at disse er av lengre

varighet. Andre kan ha større behov for informasjon og veiledning om sykdommen. Det er viktig at sykepleier identifiserer hvilke pasienter som har et økt behov for støtte (Wåhlin et al., 2017).

Evnen til å takle begrensningene viste seg å være veldig forskjellig blant pasientene hos Pihl-Lesnovska et al. (2010). Noen anså begrensningene som positive utfordringer, mens for andre var de barrierer det var umulig å overvinne. I studien til Lopez et al. (2018) var det flere som mente at sykdommen hadde ført til positive endringer i livet. Heggdal (2008, s. 132) trekker frem at evnen til å ta kontroll, involvere seg og til å takle utfordringer, såkalt resiliens, påvirker pasientens helsefremmende prosess. Evne til å stole på seg selv, indre styrke og utholdenhet var egenskaper pasientene mente hjalp dem til å føle seg mindre maktesløse (Pihl-Lesnovska et al., 2010).

Lopez et al. (2018) fremhever viktigheten av at sykepleier har kunnskap om hvordan hver enkelt pasient mestrer sykdommen. Hvis sykepleier oppnår større forståelse for hva som forårsaker begrensninger hos pasientene og hvilke mestringsstrategier de benytter, kan dette føre til bedre klinisk behandling (Larsson et al., 2016). En viktig oppgave for sykepleier er å finne ut hva pasienten selv føler han kan mestre og hva han trenger hjelp til, slik at han kan oppleve kontroll i mestringsprosessen (Eide & Eide, 2017, s. 58). Funnene trekker frem behovet for at sykepleier utvikler individuelt tilpasset informasjon og støtte basert på pasientens evner, ressurser og mestring. Slik kan hun hjelpe ham å forbedre hverdagen og styrke hans egenomsorg, empowerment og kontroll over sykdommen – og dermed oppnå økt livskvalitet (Larsson et al., 2016; Lopez-Cortes et al., 2018; Pihl-Lesnovska et al., 2010; Wåhlin et al., 2017).

## 6 Avslutning

På bakgrunn av pasienters erfaringer med å leve med Crohns har vi undersøkt hvordan sykepleier kan hjelpe denne pasientgruppen til økt livskvalitet. Pasientene opplevde redusert livskvalitet, særlig knyttet til tap av tarmkontroll og sykdommens uforutsigbarhet. Funnene avdekket at gode mestringsstrategier bidrar positivt til pasienters livskvalitet, og da gjerne en kombinasjon av problemfokuserte og emosjonsfokuserte mestringsstrategier. Sykepleier kan bidra med sykdomsrelatert informasjon og emosjonell støtte. Et av sykepleiers mål er å hjelpe kronisk syke pasienter med å lære seg å leve med sin sykdom. Et godt samarbeid mellom sykepleier og pasient er viktig, da begge kunnskap bidrar til økt mestring i den helsefremmende prosessen. Pasienter med Crohns har behov for individuelt tilpasset informasjon og støtte fra sykepleier, for å øke sin egen mestringskompetanse. Like viktig er pasientens personlig utviklede erfaringer og kunnskap om faktorer som påvirker hans livskvalitet.

Kroppskunnskapens ulike faser kan være til hjelp når sykepleier skal vurdere pasientens ulike behov. Sykepleier må ta hensyn til hvilken fase pasienten befinner seg i. Nydiagnostiserte pasienter og pasienter i aktiv fase har ofte stort behov for både informasjon og støtte, men er ikke alltid like mottagelig for dette. Disse pasientene befinner seg gjerne i fiolett og blå fase, og vår studie indikerer at sykepleier har mest å bidra med i disse to fasene. Sykepleier må være bevisst at sykdommens varighet kan ha innvirkning på livskvaliteten. Hun må ta hensyn til at pasienter takler sykdommen forskjellig, noen har behov for mer oppfølging enn andre, noen trenger mer tid og mer motivasjon for å komme seg videre i prosessen.

Den erfaringskunnskapen disse pasientene sitter inne med er verdifull kunnskap for sykepleieren, og er viktig å ha med seg i møte med pasientene. Erfaringene kan være et nyttig bidrag for sykepleier, så hun kan hjelpe til med å øke deres mestringskompetanse, styrke deres egne ressurser og dermed legge til rette for økt livskvalitet hos pasienter med Crohns, både for den pasienten hun har foran seg, men også fremtidige pasienter i denne pasientgruppen.



## Referanseliste

- Bratås, O. (2016). Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. I G. Haugan & T. Rannestad (Red.), *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten* (s. 278-291). Cappelen Damm Akademisk.
- Buer, L. C. T. & Moum, B. (2016). Inflammatorisk tarmsykdom - diagnostikk og behandling. *Indremedisineren*, (2), 12-15. <https://indremedisineren.no/2016/08/inflammatorisk-tarmsykdom-diagnostikk-og-behandling/>
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Finbråten, H. S. (2018). Health literacy i helsefremmende sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (2. utg., s. 86-110). Fagbokforl.
- Gammersvik, Å. (2018). Helsefremmende arbeid i sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende arbeid - i teori og praksis* (2. utg., s. 112-134). Fagbokforlaget.
- Gammersvik, Å. & Alvsvåg, H. (2009). Forståelse av helsefremming i sykepleie. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 5(2). <https://doi.org/https://doi.org/10.7557/14.237>
- Gjengedal, E. & Hanestad, B. R. (2007). Innledning. I E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Red.), *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring* (s. 10-26). Cappelen.
- Grov, E. K. & Lerdal, A. V. (2015). Aktivitet. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - Sykepleie 1* (5. utg., s. 819-835). Cappelen Damm Akademisk.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Hanestad, B. R. & Wahl, A. K. (2003). Til nytte eller fånytte - livskvalitet som mål for behandling, pleie og omsorg. *Sykepleien*, 91(15), 34-36. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2003.0036>
- Haugan, G. & Rannestad, T. (2018). Helsefremmende sykepleie i spesialist- og kommunehelsetjenesten. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (2. utg., s. 135-156). Fagbokforlaget.

- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping : pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Gyldendal akademisk.
- Helsedirektoratet. (2018). *Medvirkning, informasjon og kommunikasjon*. Hentet 16.03.2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/medvirkning-informasjon-og-kommunikasjon>
- Høivik, M. L., Bernklev, T., Solberg, I. C., Cvancarova, M., Lygren, I., Jahnsen, J., Moum, B. & Group, T. I. S. (2012). Patients with Crohn's disease experience reduced general health and vitality in the chronic stage: Ten-year results from the IBSEN study☆. *Journal of Crohn's and Colitis*, 6(4), 441-453. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2011.10.001>
- Jäghult, S., Saboonchi, F., Johansson, U. B., Wredling, R. & Kapraali, M. (2011). Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration. *Journal of Clinical Nursing*, 20(11-12), 1578-1587. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03614.x>
- Klette, G. S., Evju, A. S., Kasén, A. & Bondas, T. (2014). Helsefremmende pleie krever tid og kunnskap. *Sykepleien*, 102(2), 62-64. <https://doi.org/https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2014.0013>
- Kristoffersen, N. J. (2016). Helse og sykdom - utvikling og begreper. I N. J. Kristoffersen, F. Nordtveit, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie - fag og funksjon* (3. utg., Bd. 1, s. 29-79). Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., Nordtveit, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, G. H. (2016). Hva er sykepleie? I N. J. Kristoffersen, F. Nordtveit, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie - fag og funksjon* (3. utg., Bd. 1, s. 15-28). Gyldendal akademisk.
- Kroppskunnskaping. (u.å.). *kroppskunnskaping.no*. Hentet 07.04.21 fra <https://kroppskunnskaping.no>
- Larsen, T. B. (2018). Helsebegrepet i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (2. utg., s. 37-49). Fagbokforlaget.
- Larsson, K., Lööf, 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*, 26, 648-657. <https://doi.org/doi:10.1111/jocn.13581>

- LMF. (2009). Inflammatoriske tarmsykdommer - Crohns sykdom og ulcerøs kolitt. Hentet 16.03.21, fra <https://www.lmf norge.no>
- Lopez-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M. P., Montoya-Juarez, R., Schmidt-Riovalle, J., Marti-Garcia, C. & Marin-Fernandez, B. (2018). Factors Influencing the Life Experiences of Individuals with Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 41(2), 120-130. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000301>
- Lovisenberg Diakonale Høyskole. (2021). *Databaser og nettressurser*. Hentet 16.03.2021 fra <https://ldh.no/bibliotek/databaser-og-nettressurser>
- Melkersen, I. A. H. (2016). *Smil gjennom tårer: Mitt liv med alvorlig kronisk sykdom*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A. & Tones, K. (2018). Helsefremmende arbeid - ideologier og begreper (H. B. Urke, Overs.). I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (2. utg., s. 14-36). Fagbokforlaget.
- Mæland, J. G. (2016). *Forebyggende helsearbeid : folkehelsearbeid i teori og praksis* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- NSF. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. NSF. Hentet 02.12.2020 fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nylenna, M. (2013). *Medisinsk Ordbok* (7. utg.). Kunnskapsforlaget.
- Pasientrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (§ 3-1). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Paulsen, V. (2016). Sykdommer i fordøyelsessystemet. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg. utg., s. 253-295). Gyldendal akademisk.
- Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A.-C. & Frisman, G. H. (2010). Patients' Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living With Crohn Disease. *Gastroenterology Nursing*, 33(1), 37-44. <https://doi.org/10.1097/SGA.0b013e3181cd49d0>
- Ravnstad, M. (2003). Sjukepleiarens pedagogiske funksjon. *Sykepleien*, 7(91), 42-46. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2003.0029>
- Snelvedt, T. (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (4. utg.). Gyldendal Norsk Forlag.
- Stubberud, D.-G. (2019a). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I D. G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 15-41). Gyldendal.

- Stubberud, D.-G. (2019b). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 78-119). Gyldendal.
- Stubberud, D.-G. & Nilsen, C. (2016). Sykepleie ved sykdommer i mage-tarm-kanalen. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie* (5. utg., Bd. 1, s. 465-487). Gyldendal akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk : pasient- og pårørendeopplæring*. Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2018). Empowerment og veiledning. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (2. utg., s. 237-258). Fagbokforlaget.
- Utdanningsforskning.no. (2016). *Hva er en fagfellevurdert artikkel?* Hentet 16.03.2021 fra <https://utdanningsforskning.no/artikler/artikler-om-utdanningsforskning/hva-er-fagfellevurdert-artikkel/>
- Wåhlin, M., Stjernman, H. & Munck, B. (2017). Disease-Related Worries in Persons With Crohn Disease. *Gastroenterology Nursing*, 42(5), 435-442. <https://doi.org/DOI:10.1097/SGA.0000000000000395>

## Vedlegg 1. Sjekkliste for vurdering av aktuelle forskningsartikler

	Artikkel	Kan vi stole på resultatene?	Hva forteller resultatene?	Kan resultatene brukes i vår oppgave?
1	<p>Patients Perspective of Factors Influencing Quality of Life While Living with Crohn Disease (2010). Pihl-Lesnovska, K., Hjortswang, H., Ek, A., Frisman, G.H.</p>	<p>Hensikten med studien er å identifisere og beskrive hvordan pasienter med Crohns opplever sin egen livskvalitet. Kvalitativ metode er relevant siden det er pasienters erfaringer man skal undersøke. Deltageren er alle diagnostisert med Crohns, og har dermed relevant erfaring og kunnskap om problemstillingen. Forskningsetiske spørsmål er vurdert og beskrevet. Det er gjort en ryddig og grundig analyse av data, og har et eget kapittel om dataens pålitelighet. Resultatene er presentert på en ryddig og grundig måte, tydelige kategorier, med en oppsummering av hovedfunn.</p>	<p>Studien viste at å takle begrensninger forårsaket av sykdommen førte til bedre livskvalitet.</p> <p>Hvordan man ser på livet og ens holdninger var viktig for å kunne forandre vaner, leve i nuet, tilpasse seg og akseptere sykdommen.</p> <p>Å kunne leve et normalt liv, være fri fra symptomer, bli bekreftet av andre og motta støtte var viktig for å føle seg vel og dermed for livskvaliteten.</p> <p>Pasientene så det som viktig å ha sykepleier tilgjengelig for samtale. Det er viktig at sykepleier identifiserer begrensninger og gir støtte slik at pasientene er i stand til å opprettholde et dagligliv som kan oppleves som normalt og rutinemessig.</p>	<p>Artikkelen omhandler livskvalitet og erfaringer hos pasienter med Crohns. Artikkelen kommer med forslag til hvordan sykepleier kan hjelpe dem til økt mestring og dermed økt livskvalitet.</p>
2	<p>Factors Influencing the Life Experiences of Individuals with Inflammatory Bowel Disease (2018). Lopez-Cortes, R., Hueso-Montoro, C., Garcia-Caro, M.P., Montoya-Juarez, R., Schmidt-Riovalle, J., Marti-Garcia, C., Marin-Fernandez, B.</p>	<p>Hensikten er å beskrive livserfaringer hos pasienter med IBD, både fysisk og psykisk. Derfor er det relevant å benytte kvalitativ metode. Deltagerne har kunnskap om problemstillingen. Forskningsetiske spørsmål er vurdert og beskrevet. Den er godkjent av en etisk komite. Det er gjort en grundig og ryddig analyse av data. Resultatene er godt strukturert, presentert i tydeligere kategorier og godt oppsummert.</p>	<p>Hovedønsket for pasientene var å oppnå normalitet.</p> <p>Aksept og tilpasning gjorde det lettere å takle sykdommen.</p> <p>Sykdomsvarighet hadde mest å si for tilpasning av sykdommen. Det var behov for en periode for å kunne tilpasse seg den nye tilværelsen og akseptere tapene forbundet med sykdommen.</p> <p>Det er viktig for sykepleier å forstå pasientens erfaringer og opplevelser for å gi optimal behandling. Pasientene trenger støtte for å oppnå egenomsorg, tilpasse seg og mestre sykdommen. Dette er spesielt viktig i tidlige stadier og i aktive faser av sykdommen.</p>	<p>Artikkelen beskriver hvordan det er å leve med IBD, hvordan det påvirker livskvaliteten.</p> <p>Artikkelen viser at det er behov for individrettet sykepleie.</p>

3	<p>Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study (2016). Larson, K., Löf, L., Nordin, K.</p>	<p>Tydlig definert mål, kvalitativ metode velegnet for å beskrive pasienterfaringer. Intervjubasert tilnærming. Fordi intervjuer er nyttige for å undersøke folks opplevelser, oppfatninger og følelser, ble det benyttet en kvalitativ design med en beskrivende tilnærming. Rekrutteringsmetode hensiktsmessig, utvelgelse gjort rede for. Datasamling foretatt gjennom brev og telefon. Intervju foretatt per telefon og ansikt til ansikt, tatt opp på bånd. Forskningsetisk komite og Helsinkideklarasjonen godkjent. Dataanalyse ryddig og grundig beskrevet. Funn presentert på en oversiktlig og systematisk måte.</p>	<p>Gir en god forståelse for hvilke mestringsstrategier som pasienter med IBD benytter, og hvilke behov de har for hjelp og støtte.</p> <p>Fokus på sykdomsrelatert stress og relasjon til andre.</p> <p>Atferdsstrategier, sosiale strategier og emosjonelle strategier benyttes for å takle sykdommen.</p> <p>Pasientene strever med å kontrollere sykdommen, for å opprettholde normalitet.</p> <p>Pasienter har behov for både emosjonell og instrumentell støtte, særlig ved diagnosetidspunkt og ved tilbakefall. Støtten bør være skreddersydd for deres behov og til de forskjellige fasene.</p>	<p>Resultatene gir en bedre forståelse for hva som kan redusere stressfremkallende faktorer hos pasienter med Crohns, hvordan de takler stress, og hvilken støtte de trenger av sykepleier. Dette kan hjelpe dem til økt livskvalitet.</p>
4	<p>Disease-related worries in persons with Crohns disease (2017). Wählin, M. Stjernman, H. Munck, B.</p>	<p>Klart og definert mål. Søker kunnskap hos pasienter med Crohns. Kvalitativ metode velegnet for å beskrive pasientbekymringer. Forskningsetiske spørsmål er vurdert, studie i henhold til Helsinkideklarasjonen. Det er gjort en ryddig og grundig analyse av data.</p>	<p>Artikkelen ser på sykdomsrelaterte bekymringer hos pasienter med Crohns og hvilke typer bekymringer som uttrykkes.</p> <p>Deltakerne beskriver hvilke behov de har for hjelp og støtte i møte med sykepleier.</p> <p>Kunnskap og informasjon om sykdommen, øker kontroll over sykdommen. Dette styrker pasienters empowerment og reduserer sykdomsrelaterte bekymringer.</p> <p>Støtten fra sykepleier bør være personsentrert og tilpasset individet, da alle har forskjellige behov og ressurser.</p>	<p>Resultatene omhandler pasienter som lever med Crohns og deres erfaringer med sykdommen.</p> <p>Den kommer med forslag som sykepleier kan benytte i møte med denne pasientgruppen.</p>