



Bachelorgradsoppgave

Å leve med Inflammatory Bowel
Disease

Living with Inflammatory Bowel
Disease

Lene Jenssen

SPU 110

Bachelorgradsoppgave i sykepleie

Antall ord: 9990

Avdeling for helsefag

Høgskolen i Nord-Trøndelag - 2015



HINT

NO ONE Sees You

NO ONE sees you when you're lying huddled on the floor,
twisting to be able to endure the pain.

NO ONE sees you when spend half the day on the toilet.

Blood, mucus and feces thin as water.

It etches and causes large wounds. Wounds caused by wiping your behind.

If you could you'd rather choose to shower, but have no strenght to stand.

NO ONE sees you when you don't dare to eat food before heading out the door,
because you're afraid the distance to the nearest toilet is too long.

NO ONE sees you when the pain takes over and you pass out from exhaustion.

NO ONE sees you when your gut is full of inflammation and you're bleeding from small
wounds in the intestinal wall.

NO ONE sees you when your friends are at a party and you are asleep at home.

Exhausted after several admissions at the hospital being in a poor general condition,
fighting a silent battle against the disease. It feels really unfair.

NO ONE sees you when friends fail – family don't understand.

NO ONE sees you when emotions break you down and medicines ravage trough your
body.

NO ONE sees you....

Ingrid Anette Hoff Melkersen

2015

ABSTRAKT

Introduksjon: Inflammatory bowel disease/ kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD) er samlebetegnelsen på ulcerøs kolitt og crohns sykdom. IBD påvirker flere aspekter av pasientenes liv, noe som kan føre til at de opplever redusert livskvalitet og mestringsfølelse ut fra sin hverdag med de utfordringene de har.

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan kronisk inflammatorisk tarmsykdom påvirker livskvaliteten. Hensikten var også å belyse hvordan mennesker med kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD) mestrer sin tilværelse.

Metode: Allmenn litteraturstudie basert på 12 kvantitative og kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Pasienter med IBD opplever at sykdommen gir begrensninger for deres liv. Dette påvirker pasientens livskvalitet og i hvilken grad de håndterer det å leve med kronisk sykdom. Angst og depresjon forekommer hos pasientene og blir sett på som medvirkende årsak til redusert livskvalitet. Pasientene føler de ikke blir sett på som et individuelt menneske i møte med helsevesenet.

Diskusjon: Utfordringene pasientene opplever i sin hverdag med kronisk sykdom, henger sammen med livskvalitet og mestring. Diskusjonen knytter pasientenes opplevelser sammen med sykepleiers ståsted. Det diskuteres rundt pasientenes utfordringer med sykdom og hvordan sykepleier gjennom kunnskap, holdninger, støtte og veiledning kan bidra til at pasienten opplever bedre livskvalitet, mer hensiktsmessige mestringsstrategier og å bli møtt som et individuelt menneske. Funnene ble diskutert opp mot Lazarus og Folkmans teori om mestring og Næss' syn på livskvalitet.

Konklusjon: Pasienter med IBD opplever at alle aspektene av livet blir påvirket. Å hjelpe pasienten til å mestre sin tilværelse og å oppleve bedre livskvalitet, er en viktig oppgave for sykepleiere.

Nøkkelord: IBD, Livskvalitet, Mestring, Kommunikasjon

Innhold

1.0	INTRODUKSJON	1
1.1	Hensikt.....	2
2.0	METODE.....	3
2.1	Litteraturstudie.....	3
2.2	Etiske overveielser	3
2.3	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	3
2.4	Fremgangsmåte ved litteratursøk	4
2.5	Analyse	4
3.0	RESULTAT	5
3.1	Pasientens hverdag med IBD	5
3.2	Pasientens utfordringer med å mestre hverdagen.....	6
3.3	Livskvalitet i skyggen av det fysiske, psykiske og sosiale.....	7
3.4	Informasjon og kommunikasjon – Dele tanker og erfaringer.....	8
4.0	DISKUSJON.....	10
4.1	Resultatdiskusjon	10
4.1.1	Pasientens hverdag med IBD.....	10
4.1.2	Pasientens utfordringer med å mestre hverdagen.....	13
4.1.3	Livskvalitet i skyggen av det fysiske, psykiske og sosiale.....	16
4.1.4	Informasjon og kommunikasjon – Dele tanker og erfaringer.....	20
4.2	Metodediskusjon	22
5.0	KONKLUSJON	23
	LITTERATURLISTE	25
	Vedlegg 1: Oversikt over søkestrategi.....	
	Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte artikler	

1.0 INTRODUKSJON

IBD er en forkortelse for det engelske ordet «Inflammatory bowel disease», på norsk inflammatoriske tarmsykdommer (Lmf 2011). IBD er samlebetegnelse på ulcerøs kolitt og Crohns sykdom. Insidensen av Crohns sykdom er økende, med ca. 7 per 100 000 innbyggere. Prevalens er 100-200 pr. 100 000. Insidensen av ulcerøs kolitt er ganske konstant, med ca. 14 per 100 000 i Norge. Prevalensen er ca. 200-300 per 100 000. Prevalensen av inflammatorisk tarmsykdom i Norge er på 0,4-0,5 % (NEL 2013).

Denne oppgaven omhandler inflammatoriske tarmsykdommer (IBD), og hvordan pasientene opplever livskvalitet og mestring ut fra sin hverdag med de utfordringer de har. Det er valgt å fokusere på dette temaet på bakgrunn av egen interesse og et ønske om å sette fokus IBD. Det fokuseres på opplevelser og erfaringer hos mennesker som lever med IBD i alderen 20-40 år. Dette fordi det er i denne fasen av livet man tar utdanning, starter i jobb og stifter familie. Jeg ønsker å se på hvilke utfordringer dette medbringer for pasientene.

Crohns kan ramme alle deler av mage-tarm-kanalen, mens ulcerøs kolitt er begrenset til tykktarmen (Paulsen 2011). Sykdommen gir skader på slimhinner og tarmvegg i mage-tarm-kanalen ved at inflammasjon angriper. Sykdomsårsaken er ukjent, men faktorer som, gener, miljø og autoimmune mekanismer menes å være involvert. Sykdommen debuterer oftest i alderen 15-40 år. (Stubberud og Nilsen 2010). IBD karakteriseres av perioder med aktiv sykdom og perioder der sykdommen er rolig og stabil (Magro m.fl. 2009). I rolige perioder, trenger ikke pasienten å oppleve symptomer. I aktive perioder med forverring av sykdommen, kan pasientene ha symptomer som blodig diare, smerter i magen og nedsatt allmenntilstand eller feber. Sykdomsaktiviteten avhenger av i hvilken grad tarmen er påvirket av inflammasjon og hvor kraftig inflammasjonen er. Behandlingen av begge sykdommene innebærer å minske symptomer gjennom medisinsk behandling, livsstils endringer og i noen tilfeller er kirurgi nødvendig (Belling m.fl. 2009). I perioder med aktiv sykdom kan pasienten oppleve og ha lite overskudd til å ta utdanning, være i arbeid og opprettholde sosial kontakt. Makteløshet over at livet blir styrt av sykdom og at livet styres av toalettbesøk, smerter og ubehag forekommer (Stubberud og Nilsen 2010).

Sykdom som er langvarig benevnes som kronisk sykdom. Medisinsk behandling kan bidra til å dempe symptomer og forebygge komplikasjoner, men bedring og mestring over tid forutsetter andre løsninger som kombineres med medisinsk behandling. Det viktigste for behandling er å styrke og opprettholde livskvalitet (Heggdal 2008). Å leve med en kronisk sykdom kan være utfordrende. Pasientene kan oppleve å bli stigmatisert, og det er fare for psykisk komorbiditet og innvirkning på livskvalitet (Rochelle og Fidler 2013). Mange IBD pasienter sliter med psykiske symptomer pga. sin

diagnose og behandling. Å få en bedre forståelse for konsekvensen dette har for pasienten, kan være med å hjelpe disse pasientene og mestre sykdommen bedre. Måten pasienten mestrer sykdommen, oppnår kompetanse og involvering kan spille en viktig rolle i hvordan sykdommen utarter seg (Gandhi m.fl. 2013). Kronisk sykdom kan oppstå i alle aldre, og man må lære å tilpasse seg den helsemessige situasjonen. Kroniske tilstander er ikke statiske. De kan endres gjennom livsløpet og utfordre nye mestringsstrategier og livstilpasninger (Evensen og Brataas 2011).

Lazarus og Folkman definerer mestring på følgende måte:

«Constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage spesific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the recources of the person» (Lazarus og Folkman 1984 s. 141).

Lazarus og Folkman skiller mellom to hovedtyper mestringsstrategier som blir brukt til å mestre stressende situasjoner: Problemfokusert mestring og følelsesfokusert mestring. Problemfokusert mestring innebærer aktive og direkte strategier for å løse en vanskelig situasjon eller problem. Følelsesfokusert mestring innebærer å bruke strategier der målet er å endre opplevelsen man har av en situasjon (1984).

«Livskvalitet er å ha det godt. Å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderinger av sitt eget liv». (Næss m.fl. 2001 s.10).

Livskvalitet er subjektivt og knyttet til enkeltmenneskers indre opplevelse og betegnes som psykisk velvære. Dette omfatter menneskets subjektive opplevelse av ulike sider ved livssituasjoner. Livskvalitet er knyttet til å ha gode følelser og vurderinger og fravær av vonde følelser og vurderinger (Næss m.fl. 2001).

Det er viktig for sykepleiere å vite hvilke behov disse pasientene har sett fra et pasientperspektiv. Med kunnskap om temaet kan man yte god helsehjelp og gi tilpasset informasjon, slik kan man hjelpe dem på riktig vei til å oppleve mestring og god livskvalitet. En sykepleier kan møte mennesker med IBD ved ulike arbeidsplasser som hjemmesykepleie, poliklinikk, sykehus og rehabilitering. Dette varierer ut fra sykdomsaktivitet og de ulike behov de har.

1.1 Hensikt

Hensikten med litteraturstudien er å belyse hvordan kronisk inflammatorisk tarmsykdom påvirker livskvaliteten. Hensikten er også å belyse hvordan mennesker med kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD) mestrer sin tilværelse.

Heretter blir IBD brukt som forkortelse på kronisk inflammatorisk tarmsykdom i denne besvarelsen.

2.0 METODE

Metode er en fremgangsmåte og et middel til å løse problemer for å komme fremt til ny kunnskap. Metoden er med å forteller oss noe om hvordan man bør gå frem for å skaffe eller etterprøve kunnskap. Metoden er et redskap i møte med noe man vil undersøke og hjelper oss til å samle inn den informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår (Dalland 2007).

2.1 Litteraturstudie

Denne oppgaven er en allmenn litteraturstudie. En allmenn litteraturstudie kan ifølge Forsberg og Wengström (2013) være en litteraturoversikt, litteraturgjennomgang eller forskningsoversikt. Hensikten med en allmenn litteraturstudie er å beskrive kunnskap innen et bestemt tema, der man beskriver og analyserer valgte studier, men sjeldent på en systematisk måte. En slik studie kan ifølge Polit og Beck (2012) bidra til økt kunnskap og ferdigheter for sykepleiere. Studien kan også danne grunnlag for videre forskning innen det bestemte temaet.

2.2 Etiske overveielser

Opgaver skal gjøres uten juks og uærlighet. Med dette menes at man ikke skal forfalske data, stjele eller ha plagiat av data, fremstille forskningen feil eller å ikke ha riktige referanser. Man bør velge studier som er godkjent av etisk komite, eller der etiske overveielser er gjort (Forsberg og Wengström 2013). Studier som er godkjent av etisk komite sikrer at deltakernes rettigheter beskyttes (Polit og Beck 2012). Man skal presentere alle resultater som både støtter og ikke støtter hensikt, da det er uetisk å bare presentere det som støtter egen mening (Forsberg og Wengström 2013).

Artiklene som er brukt i oppgaven er godkjent av etisk komite. Studiene har også samtykke fra deltakerne. Forsøkspersonene skal ha fått informasjon om hva studiet går ut på og hva som er hensikten. Frivillig deltakelse er viktig, og deltakerne skal ha anledning til å trekke seg underveis. Informert samtykke er i samsvar med etiske vurderinger i kvalitative studier (Slettebø 2012).

2.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjons- og eksklusjonskriterier er rettet mot hensikten som er beskrevet i oppgaven. Fokuset er på pasienter med IBD, deres livskvalitet og hvordan de mestrer sin tilværelse med sykdom. Artiklene som er valgt ut er presentert ut fra et pasientperspektiv. På denne måten får man innsikt i pasientenes egne opplevelser.

Artiklene skulle være basert på nyere forskning, derfor ble søk avgrenset fra 2010-2015. Likevel er det brukt to artikler fra 2005 og 2008, da de ble betraktet som relevant for oppgaven. Artiklene skulle være originalartikler. Det er ekskludert artikler som ikke er på norsk, engelsk, dansk og svensk. Inklusjonskriterier for artiklene er at de handler om utfordringer, livskvalitet og mestring for

pasienter med IBD. Det er valgt å inkludere både kvinner og menn i alderen 20-40 år. Behandling av IBD blir ikke vektlagt i oppgaven.

I diskusjonsdelen blir pasientperspektivet i hovedsak vektlagt, det er også valgt å ta med sykepleiens ståsted som en følge av resultatet. Dette er for å se hvordan sykepleiere kan arbeide for å kunne møte og ivareta pasienter med IBD og deres behov.

2.4 Fremgangsmåte ved litteratursøk

Etter at hensikten var formulert, ble det startet med å innhente forskningsartikler. Databaser som ble brukt er medline og cinahl. Det er også gjort håndsøk fra titler funnet i litteraturlister på artikler.

Disse ble så søkt opp i google scholar og oria. Søkeordene som er brukt i dette litteraturstudiet er: «ulcerative colitis», «chrohns disease», «IBD», «inflammatory bowel disease», «challenges», «cope», «quality of life», og «experiences». Disse er kombinert på ulike måter med «and» og «or» for å komme frem til ønsket søk. Avgrensninger som er brukt under søk er: Språk: Norsk, svensk, dansk og engelsk. År: 2010-2015 og abstrakt tilgjengelig. (Vedlegg 1).

Eksempel på søkestrategier

Dato	Database	Avgrensninger	Søkeord	Antall treff	Tittel lest	Abstrakt lest	Lest i sin helhet	Inkludert
19.01.15	Medline	Abstrakt 2010-2015 Språk: Norsk, svensk, dansk og engelsk	Ulcerative colitis And Crohns disease and Challenges or Coping	15	15	10	7	4

2.5 Analyse

Analysen skal ifølge Forsberg og Wengström (2013) presenteres slik at granskningsprosessen er mulig å følge. Det er vanlig at man bruker tabeller og tekst for å tydeliggjøre innholdet i artiklene og deres resultat. Dette innebærer at man systematisk og stegvis gjør store mengder med data forståelig ved at man forminsker volumet av informasjonen og identifiserer mønstre og temaer. Om man jobber på denne måten bygger man opp en ramme, slik at man kan presentere det som er kjernen i resultatet.

Eksempel på analyse:

Meningsbærende enheter	Subkategorier	Kategorier
<p>Når sykdommen er aktiv mister man ikke bare kontrollen over magen, men også psykisk kontroll.</p> <p>Depresjon er en større risikofaktor for lav livskvalitet enn sykdommen alene.</p> <p>Smerter påvirker livskvalitet og fører til angst og depresjon.</p> <p>Stress er en risikofaktor for dårligere livskvalitet.</p> <p>Livskvalitet blir dårligere pga. sosiale begrensninger, sykdomsaktivitet, angst og depresjon.</p> <p>Pasienter med lengre sykdomsforløp, har bedre livskvalitet enn de som har vært syke i kort periode.</p>	<p>IBD utfordrende både fysisk og psykisk og sosialt.</p> <p>Psykiske utfordringer gir dårligere livskvalitet.</p> <p>Stress er en større risikofaktor for dårligere livskvalitet hos IBD pasienter.</p> <p>Smerter har innvirkning på livskvalitet.</p> <p>Pasienter som har hatt sykdommen i kort tid opplever dårligere livskvalitet.</p> <p>Pasienter med høyere utdanning opplever bedre livskvalitet.</p>	<p>Livskvalitet – I skyggen av det fysiske, psykiske og sosiale.</p>

3.0 RESULTAT

3.1 Pasientens hverdag med IBD

Mange dimensjoner av livet blir påvirket når man lever med IBD. Den fysiske rollen, generell helse, fungere sosialt, følelsesliv, mental helse og smerter er noe av det mennesker med IBD opplever som utfordrende i sin hverdag (Iglesias-Rey m.fl. 2014) Å leve med IBD blir beskrevet som at kroppen er under angrep av en upassende, kronisk, illeluktende, smertefull og flau sykdom. IBD blir sett på som en ustabil sykdom som er ansvarlig for at de som lever med den opplever begrensninger i sine aktiviteter eller frihet. Den påvirker alle aspektene av hverdagen til de som lever med den. Dette inkluderer sosiale forhold, ta seg av familien, aktiviteter, jobb, skole, reiser og i verste fall og i det hele tatt komme seg ut av huset (Hall m.fl. 2005). Pasientene opplever at uforutsigbarheten med sykdommen resulterer i at det er vanskelig å planlegge hverdagen. Det er også vanskelig å planlegge fremover i tid. De unngår enkelte aktiviteter slik som å planlegge reiser og utflukter (Devlen m.fl. 2013).

Et høyt antall av mennesker som lever med IBD som oppgir at sykdommen har negativ innvirkning på hverdagen deres. Det hender ofte at sykdommen bidrar til at de sliter med å gå på jobb eller klarer å gjennomføre oppgaver i hjemmet. Det kreves ekstra innsats for å klare å gjennomføre daglige aktiviteter, og noen gangen ender det opp med at de blir sengeliggende (Rogala m.fl. 2008). Pasientene rapporterer en del fravær fra jobb og skole når de er i en aktiv periode av sykdommen. Fraværet skyldes smerter, inkontinens og at de føler seg trøtt/utslitt. Muligheten for tilbakefall av aktiv sykdom eller å klare å leve med de symptomene de allerede har setter begrensninger for karriereplaner. Hos noen er sykdommen så plagsom at de må slutte på skole/jobb (Devlen m.fl. 2013).

Noe av det som oppleves å ha negativ innvirkning på hverdagen er det å måtte være avhengig av å ta medisiner, begrense atferd som trigger symptomer, restriktiv diet og følelsen av å alltid må være i nærheten av et toalett (Devlen m.fl. 2013). Inkontinens er en del av hverdagen for noen mennesker med IBD. Det påvirker personlig potensiale, man går glipp av ting, det blir vanskeligere å leve sammen med andre og mange føler at de må holde seg hjemme for å unngå ubehagelighetene som følger med (Dibley L og Norton C 2012).

Å leve et normalt liv blir beskrevet av pasienter med IBD som at man har frihet til å gjøre hverdagslige aktiviteter uten at det blir en kamp, man må ofre noe eller ha smerter. At man kan gjøre det man vil, når man vil uten å måtte planlegge livet rundt tilgjengelige toalett, være redd for det uforutsigbare som magesmerter eller inkontinens (Hall m.fl. 2005). Selv under en rolig fase av sykdommen oppleves det ubehagelige symptomer fra tarmen hos pasienter med IBD (Bryant m.fl. 2011, Dibley og Norton 2012). På en skala fra 1-10 over hvor plagsom IBD-symptomene er oppga de som var i en aktiv fase av sykdommen 8-10, og de som var i en rolig fase 2-6 (Dibley og Norton 2012).

3.2 Pasientens utfordringer med å mestre hverdagen.

Pasientene mener det er forskjell på det de ser på som «normal helse» for andre og hva som har blitt normaliteten i deres liv. De har måttet gjort noen justeringer og tilpasset seg for å mestre og leve med IBD. Å bruke sosiale sammenligninger er for pasientene ikke bare en måte å fastsette deres egen normalitet, men også en strategi for å opprettholde den på. En pasient sier at den eneste måten han klarer å mestre sykdommen på, er at han tenker på at det alltid finnes noen som har det verre (Hall m.fl. 2005).

Pasientene bruker en kombinasjon av forskjellige strategier for å mestre sykdommen. Noen pasienter bruker psykologiske strategier som det å ha en positiv holdning, tilpasse seg og akseptere sin situasjon. Mestring gjennom atferd er også brukt. Disse prøver gjerne ut dietter, velger å unngå situasjoner, planlegger det de skal gjøre der de vet det finnes toalett, meditasjon, yoga og trening.

Sosiale former for mestring er at man søker støtte av andre, gjerne gjennom ulike foreninger for mennesker med IBD. Noen velger også å holde sykdommen sin skjult for andre som en form for mestring (Hall m.fl. 2005).

Det at sykdommen er uforutsigbar ser ut til å skape en del problemer for pasientenes innstilling og motivasjon til å mestre de plagene som følger med. Mange går rundt og frykter at det kan skje noe uforutsett, og velger å unngå situasjoner som kan være til utfordring for dem (Hall m.fl. 2005). De som oppgir redsel for inkontinens har også en tendens til å bruke praktiske mestringsstrategier. De sørger for at de alltid er forberedt. De har med ekstra skift når de er ute av huset, velger mørke farger på klærne og orienterer seg på forhånd hvor de kan finne nærmeste toalett. De tenker også over hva de spiser hvis de skal noe spesielt, noen unngår også å spise i forkant hvis de skal noe (Dibley L og Norton C 2012)

Smerter er noe som er vanlig hos IBD pasienter. Mange pasienter klarer ikke å mestre smertene på annen måte enn å bruke smertestillende medikamenter. En liten andel velger å bruke strategier som trening, avslappings-terapi, atferds-terapi og hypnose for å mestre smertene. Negative mestringsstrategi er også hyppig brukt (Morrison m.fl. 2013).

De som opplever store begrensninger pga. sykdommen, har større vanskeligheter for å mestre IBD. Disse bruker også negativ mestringsstrategier (Faust m.fl. 2012). Å ikke godta sykdommen eller å bruke fornektelses-strategier brukes av noen pasienter. Bruk av slike negative strategier gir økt sjanse for sykdomsaktivitet. Å bruke positive mestringsstrategier bidrar til større aksept av sykdommen. Slike positive strategier blir mest brukt av IBD-pasienter med høyere utdanning og bidrar til mindre sykdomsaktivitet (Faust m.fl. 2012).

3.3 Livskvalitet i skyggen av det fysiske, psykiske og sosiale.

Mennesker med IBD opplever at flere faktorer påvirker livskvaliteten i negativ retning. (Faust m.fl. 2012) Psykologiske forandringer som stress, angst og depressive symptomer har medvirkning i dårligere livskvalitet blant mennesker med IBD (Iglesias-Rey m.fl. 2014). Mange pasienter med IBD rapporterer at de sliter med angst. Flere rapporterer at de også sliter med depresjon, men ikke i like stor grad som det blir rapportert om angst-problemer. Livskvaliteten hos de som sliter med mye angst er dårligere enn hos de som har lite eller ingen angst (Faust m.fl. 2012). Det er påvist en sammenheng mellom fysiske symptomer, angst og depresjon (Bryant m.fl. 2011). Pasienter som oppgir at de sliter med depresjon, er også de som opplever å ha økt sykdomsaktivitet. Depresjon forekommer også hos de som er i en stabil fase av sykdommen, men i mye mindre grad (Faust m.fl. 2012). Depresjon kan være en større risikofaktor for dårligere livskvalitet enn sykdomsaktivitet alene.

Sykdomsaktivitet i seg selv er en risiko for dårlig livskvalitet, men depresjon viser seg å være den viktigste årsaken til dårligere livskvalitet hos pasienter med IBD (Zhang m.fl. 2012).

Det er ikke store forskjeller på daglig stressnivå mellom mennesker med IBD og samfunnet ellers. Jobb og familie er det som stresser mennesker som lever med IBD mest. Det er også disse områdene de fleste mennesker i samfunnet opplever mest stress rundt (Rogala m.fl. 2008). I forhold til mennesker i samfunnet ellers representerer stress en større risikofaktor for dårligere livskvalitet hos mennesker med IBD. Stressende situasjoner blir sett på som ansvarlig for fravær av bedring av sykdommen (Iglesias-Rey m.fl. 2014). En studie viste at 50% av pasientene hadde en periode med forverring av sykdom i løpet av de seks mnd. studien pågikk. Så mange som 42,2% av disse oppga å ha blitt utsatt for høyt stressnivå i forkant (Jäghult m.fl. 2013).

Å miste kontrollen under en periode med forverring av sykdommen gir også en følelse av å miste kontrollen psykisk (Hall m.fl. 2005). Smerter pasientene opplever har i høy grad negativ innvirkning på livskvaliteten (Morrison m.fl. 2013). Inkontinens har også en negativ følelsesmessig og psykisk innvirkning på livskvaliteten hos mennesker som lever med IBD. De vanligste følelsene er flauhet, bekymringer, skam og skyldfølelse (Dibley L og Norton C 2012).

IBD-pasienter som ikke har hatt sykdommen lenge, har lavere score på livskvalitet enn de som har hatt sykdommen over lengre tid. Dette gjelder primært hos de der sykdommen debuterer i ung alder og der pasientene lever et travelt liv med skole og jobb (Jäghult m.fl. 2011). Pasienter med høyere utdanning opplever økt livskvalitet. De med lavere utdanning eller ingen utdanning har økt sykdomsaktivitet og dårligere livskvalitet. Et høyt antall av IBD-pasienter oppgir at de kun har gjennomført videregående skole eller mindre. (Faust m.fl. 2012). IBD-pasienter med kort sykdomsvarighet har lavere livskvalitet sammenlignet med pasienter med lang sykdomsvarighet. IBD-pasienter som har hatt sykdommen over lengre tid, føler at den blir en mindre byrde med tiden. Etter man har levd en periode med sykdommen blir medisineren bedre tilpasset, pasientene føler seg sikrere og tryggere med sykdommen. Det er større sykdomsaktivitet i starten etter at sykdommen har brutt ut. (Jäghult m.fl. 2011).

3.4 Informasjon og kommunikasjon – Dele tanker og erfaringer

Det å vite at man har en kronisk sykdom som varer livet ut, blir rapportert som en utfordring for IBD pasientene. Pasientene er flau over å leve med denne sykdommen, og redd for å bli ydmyket pga. sine symptomer av andre mennesker (Devlen m.fl. 2013). Mange ønsker å oppleves av andre som «normale». De fleste holder sykdommen, eller symptomene og bekymringene sine for seg selv. De er redde for at de ikke skal bli forstått, de vil unngå flauhet og vil ikke være til bry for andre (Hall m.fl. 2005). Mennesker med IBD føler seg ofte stigmatisert. Når mennesker har lite kunnskap om

sykdommen de lever med, oppstår bekymringer for hva andre tenker om f.eks.

inkontinensproblemer. Mange har vanskelig for å forestille seg at en person i 20-årene har problemer med inkontinens da dette er noe de fleste assosierer med eldre mennesker. Siden sykdommen ikke vises utenpå, oppleves det som vanskeligere for mennesker å forstå (Dibley og Norton 2012). Det er vanskelig å åpne seg om sykdommen til nye venner og potensielle partnere pga. sykdommens natur (Devlen m.fl. 2013).

Pasienter med IBD rapporterer at de ikke har noen de kan snakke med som forstår deres problemer. De føler de får god støtte fra menneskene rundt seg, men at disse ikke har god forståelse for sykdommen (Devlen m.fl. 2013, Rogala m.fl. 2008). De som opplever å få god støtte fra menneskene rundt seg, sier at dette har en positiv effekt på helsen. De føler seg bedre rustet mot fysisk og psykisk stress, får det bedre følelsesmessig og opplever bedre helsemessig kvalitet (Rogala m.fl. 2008).

Få av pasientene føler at de har god nok kunnskap om IBD. Mange pasienter føler at de stadig leter etter informasjon om sykdommen sin, og bevis på den kunnskapen de allerede har. Temaer som det ofte blir søkt informasjon om er om ulike dietter har effekt på sykdommen, stress og behovet for hvile. De søker også etter erfaringer fra andre som lever med IBD, gjennom pasientgrupper. Pasientene ønsker å finne ut av hvor mye kontroll det er mulig å få over sykdommen ved hjelp av andre strategier enn bruk av medisiner (Hall m.fl. 2005).

Pasienter med IBD har en del problemer med å få dekket sine behov for helsehjelp når de trenger det. Ventetiden fra de søker hjelp, til de får det, oppleves ofte som lang. Men sammenlignet med resten av samfunnet føler pasientene med IBD at tilstrekkeligheten av hjelpen de får er bra når de mottar den. Motivasjonen for å søke helsehjelp blant mennesker med IBD er lav. (Rogala. M.fl. 2008). Det er flere pasienter som ikke kontakter helsehjelp under en periode med forverring av sykdommen (Jäghult m.fl. 2013). Pasientene rapporterer at når de møter helsevesenet er avtaler som er satt opp på forhånd lite fleksible. Pasienter oppgir at det hadde vært fint å blitt behandlet som et individuelt menneske og ikke bare som en person med IBD. Pasientene opplever at de ikke blir spurt om hvordan de opplever å leve med sykdommen og på hvilken måte det påvirker følelseslivet og dagliglivet (Kemp m.fl. 2013). Pasientene setter pris på å ha en sykepleier de kan snakke med som kjenner til deres personlige historie. De oppnår kontakt, forbindelse, kontinuitet og møter noen med god kunnskap (Kemp m.fl. 2013).

4.0 DISKUSJON

4.1 Resultatdiskusjon

Hensikten med litteraturstudien er å belyse hvordan kronisk inflammatorisk tarmsykdom påvirker livskvaliteten. Hensikten er også å belyse hvordan mennesker med kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD) mestrer sin tilværelse.

4.1.1 Pasientens hverdag med IBD

Resultatet viser at å leve med IBD har negativ innvirkning på hverdagen til pasientene, sykdommen påvirker alle aspektene av hverdagen.

Hverdagen består av gjøremål man vanligvis ikke tenker så mye over, med mindre det å utføre det blir et problem. Dagligdagse gjøremål kan være krevende når kroppen ikke spiller på lag. (Fjerstad 2010). Man må lære seg å lytte til kroppen og bli kjent med egne grenser. Med tiden som hjelp kan finne løsninger (Heggdal 2008). Pasienter som føler de har en viss kontroll over sykdommen sin, fungerer bedre sosialt, da de uhindret kan utføre normale aktiviteter. (Rochelle og Fidler 2013). En viktig del av den helsefremmende prosessen er å kjenne sin egen kapasitet for ulike aktiviteter (Heggdal 2008). Sykepleier kan gjennom å støtte, motivere pasienten til å kjenne på at han klarer å gjennomføre de handlingene han ønsker (Kristoffersen 2011b).

Det er ikke bare kroppens organer eller funksjoner som rammes ved sykdom, det er også en trussel for livet som helhet. Pasientene kan oppleve at deres livsutfoldelse begrenses og at viktige verdier går tapt (Heggdal 2008). En reaksjon på tapsopplevelse er sorg. Sorg kan komme til uttrykk på forskjellige måter. Man kan skille mellom fysiske reaksjoner, følelsesmessige reaksjoner, tankemessige reaksjoner, atferdsmessige reaksjoner og endringer i relasjoner i.f.t. andre mennesker. I forståelsen av sorg er det viktig å kunne gjenkjenne og anerkjenne et vidt spekter av reaksjoner (Sandvik 2003). En viktig oppgave for sykepleiere er å støtte pasienten (Hummelvoll 2012). Man kan støtte pasienten ved å gi oppmuntring og anerkjennelse som: «Kan du fortelle mer om dette»? «Bra», «Det er naturlig å tenke slik». Dette kan gi en bekreftelse på at man er interessert og lytter til det pasienten har å si (Eide og Eide 2007). Etter hvert kan man prøve å hjelpe pasienten med å erstatte det som er vanskelig med erkjennelse av livssituasjonen (Hummelvoll 2012).

Kroppen tas for gitt når den fungerer. Når kroppen ikke fungerer som man forventer, kan det føles som om kroppen motarbeider oss (Solvoll 2011). Når pasienten opplever en dårlig periode, kan det være nødvendig å begrense sin livsutfoldelse. Pasienten opplever å avskjæres fra hverdagslige aktiviteter (Heggdal 2008). Varigheten av perioden pasienten blir hindret i sin livsutfoldelse har betydning. En lengre periode oppleves som vanskeligere enn en kort periode med begrensninger

(Solvoll 2011). Opplevelsen av kontroll og trygghet er størst i hjemmet. Prisen for å sikre seg en slik trygghet, kan føre at man blir sosialt isolert (Heggdal 2008).

Resultatet viser at pasienter med IBD sliter med skole og jobb. Det blir rapportert om fravær, begrensninger i karriereplaner og i verste fall at de må slutte på skole eller jobb.

Sykdom kan ha store konsekvenser for unge mennesker. Det truer viktige fremtidsplaner som utdanning, oppstart i arbeidslivet og å stifte familie (Heggdal 2008). Pasienten kan i perioder ha lite overskudd til utdanning og jobb (LMF 2011, Stubberud og Nilsen 2010) Mye fravær fra skole/jobb kan føre til at de mister jobb eller må gå om et skoleår (Magro m.fl. 2009). Tid som går med på beherske sykdom kunne vært benyttet til arbeid, studier eller andre aktiviteter. Det er lett å miste sammenhengen med de bekymringer og praktiske problemer som oppstår ved sykdom (Heggdal 2008) Sykepleieren må ha forståelse for hvordan pasienten erfarer konsekvensene av sykdommen for å kunne hjelpe (Kristoffersen 2011a) For å kunne hjelpe, må man vite hva pasienten trenger. Denne informasjonen får sykepleieren gjennom å tilnærme seg pasienten. Å vise at man har forståelse, kan skape tillit til å få i gang en samtale. Sykepleier kan f.eks. spørre «Jeg forstår at dette oppleves vanskelig for deg, hva føler du at du trenger nå»? (Eide og Eide 2007).

Det kan være viktig å informere skole/arbeidsgiver om helsetilstanden og at den kan variere veldig fra dag til dag. Men pasienten må selv få bestemme hvor mye han vil dele om sykdommen. (LMF 2011). En arbeidsplass med forståelse og vilje til å tilrettelegge, åpner for større muligheter der pasienten kan fungere godt over tid (Heggdal 2008).

Mange pasienter med IBD er unge og opptatt med skolegang og studier, og de kan være i etableringsfasen som småbarnsforeldre. Sykepleieren må være oppmerksom og skape muligheter for samtale med disse pasientene. En sykepleier kan sette disse pasientene i kontakt med noen som kan hjelpe dem med f.eks. økonomisk støtte og familiære bekymringer (Heggdal 2008, Stubberud og Nilsen 2010). Sosionomer er en av yrkesgruppene sykepleiere samarbeider med, som kan være med og bidra til å hjelpe (Henriksen 2012).

Resultatet viser at det er vanskelig for pasientene og planlegge hverdagen sin, da sykdommen oppleves som uforutsigbar. Det er ikke bare vanskelig å planlegge dagen som kommer, men også det å planlegge fremover i tid.

Å leve med sykdom som er uforutsigbar er en stor påkjenning (Heggdal 2008). Å lære seg å leve med en sykdom er ikke en prosess som starter med at man blir syk, og ender med at man godtar sin

situasjon. Det finnes ingen oppskrift for hvordan man skal lære å leve i en hverdag med sykdom (Fjerstad 2010). Når noe oppleves som uforutsigbart, blir det vanskeligere å gjennomføre det en ønsker. Samtidig blir man utfordret til å fokusere på mulighetene som er der, til tross for de begrensningene man opplever (Heggdal 2008).

Å leve med uvisshet i forhold til hvor lenge de gode periodene varer og når de dårlige periodene kommer kan være utfordrende (Heggdal 2008). Når man blir rammet av sykdom blir livet snudd på hodet der og da, og ikke minst for fremtiden. Man har forventninger, lengsler, håp, planer og tanker. Det stilles store krav til sykepleieren som møter disse pasientene. For pasientene er det de store spørsmålene i livet som er viktig, og sykepleierens evne til å kommunisere og svare blir nøye vurdert (Fjerstad 2010). Å bli rammet av sykdom representerer en trussel mot selvbildet og fremtiden (Heggdal 2008). For pasienter hvor selvbildet er ustabil og utydelig kan sykepleieren bidra med hjelp og støtte til at pasienten kan se seg selv mer helhetlig. Det kan være å bli bevisst sine ressurser, egenskaper og å utvikle evne til å akseptere seg selv. Man hjelper pasienten i prosessen med å utvikle en motvekt mot strenge krav til perfektjon (Hummelvoll 2012). Støtte kan sykepleieren gi med sitt nærvær, blick eller oppmuntring (Kristoffersen 2011).

Behovet for forutsigbarhet gjør at det å bevege seg ut døren, kan føre til at man opplever dårlig oversikt og økte spenninger. Da blir det også vanskelig å dra på lengre turer eller reiser (Heggdal 2008). I følge LMF (2011) er det ingen grunn til å ikke reise bort selv om han har IBD. Man bør unngå å reise til plasser hvor det er vanskelig å få helsehjelp og plasser hvor det er vanlig at turister får diare. Man kan ta forhåndsregler som å alltid spise kokt eller stekt mat og drikke fra flasker eller bokser. Mange plasser i utlandet har de også skandinaviske helsepersonell. Det kan være en fordel at man kan kommunisere på engelsk om sykdommen sin. Man kan også få legen til å skrive et skriv på engelsk om sykdomstilstanden før man drar, i tilfelle man får behov for å kontakte helsehjelp.

Uforutsigbarheten mange opplever med sykdom kan også bli forsterket i møte med helsevesenet. Dette gjelder spesielt hvis pasienten ikke får den informasjon han trenger, eller hvis informasjonen ikke er god nok. Helsepersonell kan bidra til å bekjempe dette gjennom samtaler, der pasienten kan få mulighet til å sette ord på sine problemer (Heggdal 2008a).

Resultatet viser at inkontinens av avføring påvirker hverdagen, og pasientene føler de må være i nærheten av toalett.

Blodig og slimete diare er en av de vanligste symptomene ved IBD. Det kan variere fra mild diare til blodige tømninger på mer enn ti ganger i døgnet (Stubberud og Nilsen 2010). Hyppig diare som gjør at personen alltid må være i nærheten av et toalett, oppleves som et hinder (Heggdal 2008)

Hyppige og illeluktende tarmtømminger, kan for de fleste oppleves som ydmykende og uverdige. Sykepleierens holdning kan være med å forsterke eller redusere disse opplevelsene. At sykepleieren ser hva pasienten trenger, uten at pasienten må be om det viser gode holdninger. Dette betyr mye for pasienten som er i en situasjon som er veldig frustrerende (Stubberud og Nilsen 2010). Sykepleier kan informere om at det finnes hjelpemidler for pasienter med avføringsinkontinens. Utvalget av inkontinensutstyr er stort, og sykepleier kan bistå med å finne det pasienten trenger. Inkontinensutstyr fås på blåresept. (Gjerland 2011, Skotnes m.fl. 2010).

Hvis pasienten sliter med diare over lengre perioder, er det viktig at sykepleieren kartlegger varighet, hyppighet, konsistens, nattlige tømminger, blod og slim, feber og smerter. Inkontinens av avføring er et svært invalidiserende for mennesker med IBD (Stubberud og Nilsen 2010). Sykepleieren bør ha kjennskap til og gi informasjon om at det finnes stoppende legemidler som kan brukes, som reduserer antall avføringer (LMF 2012).

4.1.2 Pasientens utfordringer med å mestre hverdagen

Resultatet viser at IBD pasientene bruker en kombinasjon av forskjellige mestringsstrategier, det er i hovedsak mestring gjennom handlinger og følelser som blir brukt.

Mestring er en målrettet handling som krever anstrengelse. Mestring har som mål å endre sin situasjon, eller bearbeide årsak til et problem (Næss m.fl. 2011). Med teorien til Lazarus og Folkman (1984) er ønsket å forstå forholdet mellom negative livshendelser og mestring.

Mestring blir delt inn i problemfokusert-emosjonsfokusert mestring. Problemfokusertmestring handler om å gjøre noe med den vanskelige situasjonen/problemet. Emosjonell mestring handler om å tilpasse seg ved å endre følelsene eller å tenke annerledes (Lazarus og Folkman 1984) Pasientenes måte å tenke på har betydning for mestring. Det er hensiktsmessig å fokusere på mulighetene (Heggdal 2008, Lazarus og Folkman 1984, Mussell m.fl. 2004). Mestring er en prosess som endrer seg hele tiden avhengig av om man lykkes eller ikke (Lazarus og Folkman 1984).

Når pasientene bruker følelsesfokuserte mestringsstrategier, er det det emosjonelle som styrer. Noen prøver å unngå problemet, gjerne gjennom sosiale avledninger eller distraksjoner (Gandhi m.fl. 2013). Og få en kronisk sykdom kan være en alvorlig og vedvarende belastning. Å mestre en slik situasjon krever en emosjonell forandring, en redefinering og akseptering. En sykepleier kan være en god samtalepartner for pasienten (Næss m.fl.2011). Sykepleieren kan stille spørsmål om pasientens vurderinger og tanker, og gi informasjon som kan bidra til å justere disse vurderingene. En slik justering kan føre til mer hensiktsmessig mestring. Sykepleieren kan stille spørsmål om pasientens vurderinger, i stedet for følelser. Da kan man få frem hvilken forståelse pasienten har av sin

situasjon, og samtidig vise forståelse for følelsesmessige reaksjoner. En slik strategi er god å bruke, fordi det som regel er vurderingene som er bestemmende for de reaksjoner pasienten har.

Sykepleieren kan stille spørsmål som: «Hvilke tanker har du i forhold til fremtiden»? (Eide og Eide 2007).

Problemfokustert mestring er strategier hvor målet er å endre eller håndtere det som oppleves som belastende (Lazarus og Folkman 1984) En slik mestringsstrategi retter seg både mot omgivelsene og egen innsats. (Næss m.fl. 2011). Pasienter med IBD bruker strategier som innebærer at de aktivt søker informasjon, planlegger nøye og gjennomfører tiltak. Pasienten gjør et forsøk på å tilpasse seg, noe som kan være en gunstig tilnærming til stressfaktorer. (Gandhi m.fl. 2013).

Det er viktig for sykepleieren og vite noe om pasientens opplevelse av kontroll (Fjerstad 2010). Pasientene bruker mye tid på å gjøre noe med sine problemer. Men det kan oppleves som lite suksessfullt siden pasientene har begrenset med muligheter til å påvirke sykdommen (Mussell m.fl. 2004). Dette stemmer over ens med det Fjerstad (2010) sier om at mulighetene til å påvirke sykdom ikke alltid er vellykket.

Sykepleieren kan bidra til pasienters mestring på flere måter. Dersom man vet hva som skaper problemer, kan man forsøke å forhindre at slike situasjoner oppstår. Man kan også gjennom undervisning og veiledning motivere pasientene til hensiktsmessige mestringsstrategier. (Hansen og Natvig 2007). Sykepleieren kan ha nytte av å vite hva det er som motiverer pasienten. Man skiller mellom ytre-og indre motivasjon. Ytre motivasjon innebærer handling man gjør på bakgrunn av et bestemt resultat man ønsker å oppnå. Atferden blir rettet mot et mål, uten at det kanskje er fornuftig forbindelse mellom handling og mål. Indre motivasjon er knyttet til egenverdien, man motiveres til å gjøre noe fordi det gir mening. Om pasienten er indre motivert, er det lettere å endre på livsstilen (Helgesen 2011).

Resultatet viser at magesmerter er vanlig hos IBD pasienter, og mange mestrer ikke disse smertene på andre måter enn å ta smertestillende medikamenter.

Det kan være nødvendig for pasienter med IBD og bruke smertestillende medikamenter i perioder, men bruk over tid frarådes. Smertestillende medikamenter kan gi bivirkninger, og det er en risiko for tilvenning og avhengighetsproblemer (LMF 2012). Man kan utvikle toleranse og venne seg på effekten av smertestillende, da trenger man stadig høyere doser for å få samme effekt (Fjerstad 2010). Sterke smertestillende kan også ha en negativ effekt på mage-tarm-kanalen. (LMF 2012). Sykepleieren som møter disse pasientene må ikke mistenkeliggjøre, men bygge opp en relasjon slik at man kan lage en plan for nedtrapping (Fjerstad 2010).

Sykepleiere er involvert i pleie og behandling av pasienter som opplever smerter. I undervisning til sykepleiere blir det lagt liten vekt på smerte. God behandling av smerte krever tverrfaglig samarbeid. Sykepleiere har en viktig rolle i smertelindring, da de har nærhet til pasientene. Sykepleieren identifiserer, planlegger tiltak og mål, observerer og vurderer effekt (Ljoså og Rustøen 2007). Det er viktig at sykepleieren har kunnskap om smerter. Pasientene som drar nytte av å få slik kunnskap, er de som opplever at det ikke er noe de kan gjøre med smertene. Disse pasientene er også de som bruker medikamenter, for å mestre smerter (Fjerstad 2010).

Smerte er en subjektiv opplevelse som er ubehagelig. Hos pasienter med IBD kommer smertene hovedsakelig av selve betennelsen (Fjerstad 2010). Smerter er ikke nødvendigvis noe som er synlig på et menneske, men kan likevel ha en invalidiserende innvirkning på livet (Solvoll 2011) Det er funnet en sammenheng mellom pasientens forventninger og selvrappotering av smerte. Det er forventet å ha smerte, og man får da en opplevelse av å ha smerter. Det kan sammenlignes med placebo-effekten (Rochelle og Fidler 2013). De følelsene smerte gir, er avhengig av hvordan man tolker dem og hvilken betydning den har. Hvis man tolker noe som farlig, kan det oppleves vondere. Sykepleieren må være klar over at det er lettere for pasienten å takle smerter om omgivelsene ikke uttrykker bekymring (Fjerstad 2010).

Det er lett å få negative tanker om man opplever smerter over lengre tid. Dette kan igjen bidra til at pasienten opplever mer smerter. Derfor er det viktig at pasienten får hjelp til å komme seg ut av en slik vond sirkel (Fjerstad 2010). Sykepleieren kan dra nytte av å ha kjennskap av at smerte også kan komme av psykologiske faktorer (Ljoså og Rustøen 2007). Eks. på faktorer som kan påvirke menneskers opplevelser av smerter kan være vanskelige tanker, frykt for at man kan få smerter og at man unngår situasjoner der man tror man kan få smerter (Østerås 2011). Man må være varsom med å stille spørsmål om psykologiske forhold i forbindelse med smerte. Pasienten kan tolke at man tror smertene er psykiske og få en opplevelse av å ikke bli forstått. Man må derfor forklare hvorfor man spør (Ljoså og Rustøen 2007).

Resultatet viser at pasienter som bruker negative mestringsstrategier har større vanskeligheter med å mestre sykdommen sin.

Negativ mestring er karakterisert av irritabilitet, å synes synd på seg selv, følelse av hjelpeløshet og resignasjon. (Mussell m.fl. 2004). De pasientene som fokuserer på konsekvenser og de negative sidene av sykdommen, bruker ofte negative mestringsstrategier. (Rochelle og Fidler 2013). Å bruke negative mestringsstrategier, ser ut til å ha en negativ effekt på humør og psyke hos pasientene. Og spiller en rolle i pasientens opplevelse av å ikke ha det bra. (Mussel 2004). Når pasienten opplever

slik hjelpeløshet blir det viktig at sykepleieren retter fokuset mot pasientens ressurser, slik at pasienten ser de tingene som kan gjøres til tross for sykdom (Harris og Ursin 2012).

Om pasientene har en opplevelse av å ikke ha det bra, er det lettere å bruke uhensiktsmessige mestringsstrategier. I stedet for å unngå ubehag, blir man bare værende i situasjonen. Man utvikler hjelpeløshet. Med en uforutsigbar sykdom, er det lett å føle seg hjelpeløs. Hjelpeløshet innebærer en manglende tillit til sine egne evner til å påvirke. Sykepleieren kan hjelpe pasienten med å utvikle en motvekt mot slike holdninger. Det er en prosess som krever tid, varsomhet og forståelse. (Fjerstad 2010).

Faren med å anvende begrepet mestring er at man glemmer følelsene og virkeligheten. Ved å fremheve mestring kan man også synliggjøre taperne, de som ikke klarer å leve godt med sykdom. En eller annen gang vil man bli en av taperne, siden påkjenningen som skal mestres, aldri går over, men varer livet ut. Det må skapes aksept for at det er tillatt å ikke lykkes med alt til enhver tid (Fjerstad 2010). Lazarus og Folkman (1984) sier i sin teori at mestring er alt det man gjør uavhengig av om resultatet er godt eller dårlig. Å bare bli værende i situasjonen kan i visse sykdomsfaser være hensiktsmessig. Rett etter man har fått sykdommen, kan en slik mestring gi pasienten mulighet til en gradvis tilvenningsprosess som han klarer å beherske. Dette støttes av Fjerstad (2010) som sier at det er viktig at sykepleieren som møter pasienten tidlig i sykdomsforløpet har kunnskap om dette. Å ta inn over seg at man har fått en sykdom, må gjøres i pasientens eget tempo. Sykepleieren må derfor unngå å gå for fort frem, og se at det som fortøner seg som negativ mestring, også kan være gode mestringsforsøk.

4.1.3 Livskvalitet i skyggen av det fysiske, psykiske og sosiale

Næss oppgir fire kjennetegn ved livskvalitet som psykisk velvære:

- Livskvalitet forstått som psykisk velvære knyttet til den enkelte person og ikke samfunnet. Det legges vekt på mennesker evne til empati, solidaritet og ansvar.
- Livskvalitet knyttes til menneskers indre opplevelser. Livskvalitet ses på som en indre tilstand og ikke noe mennesket har eller er omgitt av. Det man har kan være viktig for livskvaliteten. Hvordan mennesket forholder seg til utfordringer, har konsekvens for livskvaliteten som psykisk velvære.
- Livskvalitet knyttes til nærvær av positive og fravær av negative opplevelser. Menneskers positive opplevelser må fremmes, det holder ikke bare å redusere negative opplevelser.
- Livskvalitet knyttes til menneskers positive og negative opplevelser av kognitiv (tanker, vurderinger og oppfatninger) og affektiv (følelser) art. Disse henger sammen og virker inn på hverandre (Næss m.fl. 2011).

Resultatet viser at hyppig sykdomsaktivitet og psykologiske forandringer som stress, angst og depressive symptomer medvirker til dårligere livskvalitet blant pasienter med IBD.

Til tross for at det er gjort mye forskning på IBD og psykiske problemer, er det fortsatt uklart hva som er sammenhengen mellom dem. Men man vet det er sammenheng mellom forverring av sykdom og psykososiale plager. Psykiske og sosiale vansker øker sjansen for at pasienten får tilbakefall eller opplever forverring av sykdommen (Rochelle og Fidler 2013). Sykdom kan føre til opplevelser av tap av livskvalitet, men lav livskvalitet ser også ut til å medføre økt risiko for sykdom (Lyubomirsky m.fl. 2005). I følge Næss er den største trusselen mot god livskvalitet negative opplevelser. I det tredje punktet av kjennetegn ved livskvalitet som psykisk velvære, knyttes livskvalitet til fravær av negative følelser og nærvær av positive følelser (Næss m.fl. 2011). En av sykepleierens oppgaver i møte med pasienter er å arbeide for at helsen til pasienten får en positiv retning (Gammersvik 2012).

Sykdom betyr for de fleste at man går gjennom en forandring. Man kan miste både seg selv og sin fremtid ut av syne for en stund. Sykdom er en de sterkeste risikofaktorene for å utvikle angst og depresjon. Angsten er ofte knyttet til at man ikke skal oppnå bedring av sykdom (Fjerstad 2010). Når pasienten opplever at sykdom blir langvarig og føler at de ikke har kontroll, oppleves depresjon i større grad (Rochelle og Fidler 2013). Tidligere negative erfaringer har også innvirkning på pasientens opplevelse av livskvalitet. Negativt fokus på fortiden kan resultere i frykt for å gjenoppleve smertefulle perioder av sykdommen. Dette er interessant på den måte at psykiske plager som påvirker livskvalitet ikke bare er relatert til sykdommen i seg selv, men erfaringer gjort over tid. (Laguetta m.fl. 2013)

Når pasienten har plager av sykdommen sin, vil dette i stor grad påvirke pasientens livskvalitet og livsutfoldelse (Stubberud og Nilsen 2010, Mussell m.fl. 2004). Det er oppdaget at det å ha forståelse for innvirkningen IBD har på livskvalitet, er viktig for å se hvilke behov pasienten har og for å optimalisere helsehjelpen. (Magro m.fl. 2009). Det er forsket mye på livskvalitet, noe som er positivt for pasienten. Problemer som pasientene sliter med blir bedre belyst, og gir sykepleieren bedre grunnlag for vurdering av pasientens behov. Uidentifiserte problemer sett fra pasientens ståsted, som sykepleieren nødvendigvis ikke har fokus på, kan bli belyst. Kunnskap om livskvalitet kan også benyttes til dokumentasjon og kartlegging. Slik kan man få et bedre bilde på hvilke sykepleietiltak som fungerer på pasientens livskvalitet (Klopstad og Rokne 2011).

Livskvalitet hos pasientene i en rolig fase av sykdommen oppleves som bedre, enn hos pasienter som har aktiv sykdom (Gandhi m.fl. 2013). God livskvalitet kan sees på som en beskyttelsesfaktor mot psykiske plager (Keyes 2002). Positive opplevelser av egen livssituasjon fører til bedret

immunforsvar (Lyubomirsky m.fl. 2005). Dette støttes av Steptoe m.fl (2005) som sier at positive følelser bidrar til redusert inflammatorisk respons til stress. Positive følelser er ifølge Fjerstad (2010) med på å styrke og bygge opp menneskets motstandskraft og kan virke beskyttende mot psykiske plager.

Livskvalitet er et viktig mål i sykepleiepraksis, det handler om pasientens opplevelser av livet. Livskvalitet kan være påvirket av forhold som sykepleiere ikke kan gjøre noe med. Men det er viktig at man bidrar med god informasjon og veiledning (Klopstad og Rokne 2011). Å veilede pasienten kan være rettet direkte mot en konkret handling, men også kommunikasjon som kan bidra til hjelp eller bedre forståelse slik at en situasjon kan håndteres. Sykepleieren lytter til pasienten og stiller utforskende spørsmål som f.eks. «Hva betyr dette for deg»? (Brataas 2011).

Resultatet viser at depresjon forekommer oftest hos IBD pasienter med økt sykdomsaktivitet, men kan også vise seg hos pasienter i en rolig fase av sykdommen.

Det er uklart om depresjon er sekundær til sykdomsaktivitet, eller en faktor som forverrer sykdommen (Gandhi m.fl 2013). Angst og depresjon kan ha innvirkning på forløpet av IBD og representerer en risiko for tilbakefall av aktiv sykdom (Caprilli m.fl 2005 og Gandhi m.fl 2013). Forekomst av depresjon og angst blant personer med kronisk sykdom er høy, og øker risikoen for å bli sykere. Det er viktig at sykepleieren klarer å observere når normale reaksjoner går over i depresjon hos kronisk syke (Fjerstad 2010). Den betydning depresjon har for pasientenes opplevelser, kan knyttes til Næss' andre punkt i kjennetegn ved livskvalitet som psykisk velvære. Livskvalitet knyttes til de indre tilstandene i mennesket (Næss m.fl. 2011).

I nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av depresjon, blir det anbefalt at alle de som er i risikogrupperne blir kartlagt (Helsedirektoratet 2009). For å kunne kartlegge må man møte pasienten som en person og kunne identifisere problemområder i livssituasjonen pasienten befinner seg i. Opplysninger må samles på en helhetlig måte, dette gjøres gjennom observasjoner, samtaler og informasjon man får. Sykepleieren trenger kunnskap om fysiske, sosiale og åndelige sider av pasientens situasjon for å danne seg et helhetlig bilde. Et nyttig hjelpemiddel i arbeidet er en samarbeidsplan som tar for seg problemer, ressurser, tidligere problemløsning og ønskemål. Med dette kan man oppnå felles forståelse av pasientens situasjon (Hummelvoll 2012).

Depresjon har lett for å ikke bli sett i sammenheng med fysiologiske årsaker av helsevesenet. Man behandler og iverksetter enkelttiltak rettet mot bestemte årsaker. Dermed kan viktig informasjon som kan være med på å bidra til forståelse av viktige sammenhenger mellom pasientens levde liv og

helse utelates (Heggdal 2008). Det kan være viktig for sykepleieren å vite at som kronisk syk kan man få dekket deler av sine utgifter til behandling hos psykolog (LMF 2011).

Resultatet viser at stress er en risikofaktor for dårligere livskvalitet hos IBD pasienter, stressende situasjoner blir sett på som ansvarlig for forverring av sykdom eller at bedring ikke oppnås.

Daglige vaner som er en viktig å naturlig del av menneskers liv, synes å få en ekstra stor betydning ved langvarig sykdom. Det tar tid å lage seg en ny type kontroll over kroppen og trygghet. Å stresse er uforenelig med dagliglivet (Heggdal 2008) En stressende episode i pasientens liv viser seg å ha stor innvirkning på antall tilbakefall av aktiv sykdom. Sykdomsutbrudd kommer som regel når de er stresset (Magro m.fl. 2009).

Resultatet viser at IBD pasienter som har hatt sykdommen over lengre tid, ser ut til å ha bedre livskvalitet enn de som kun har hatt sykdommen i en kortere periode.

Pasienter med IBD har hyppige tilbakefall, noe som betyr at de har mulighet til å bli fortrolig med sykdommens symptomer over tid. De har mulighet til å finne ut hva som skaper symptomer, og hva som hjelper. Slik erfaring gjør at pasientene utvikler bedre kunnskap om kroppen og opplever bedre livskvalitet (Heggdal 2008, Rochelle og Fidler 2013).

Med årene utvikler man en annen type livskvalitet med mindre intense følelser. I tillegg reduseres følelsen over at man må ha kontroll hele tiden, noe som kan ha en gunstig effekt på livskvaliteten. (Næss m.fl.2011).

Det er viktig at sykepleieren støtter opp om pasienten og bekrefter at det tar tid å forstå sin situasjon. Det er også viktig at man utfordrer pasienten til å gå videre i prosessen. At pasienten får erkjenne tap og bearbeide sorg og sinne er viktig. Det skaper åpenhet for at det er mulig å leve et godt liv, selv om man lever med en kronisk sykdom (Heggdal 2008).

At pasienter som har hatt sykdommen over lengre tid opplever økt livskvalitet, kan ses i sammenheng det fjerde punktet i Næss' kjennetegn på livskvalitet som psykisk velvære. Pasientene aksepterer sin tilværelse i større grad, opplevelsene blir positive. Det fører til positive følelser, og opplevelse av å ha det bedre (Næss m.fl. 2011).

Resultatet viser at pasienter med høyere utdanning opplever bedre livskvalitet enn de med lavere utdanning. Det med lavere eller ingen utdanning opplever økt sykdomsaktivitet.

Deltakelse i arbeidslivet har betydning for livskvalitet. Mennesker uten fast jobb, har dårligere livskvalitet enn de som er i arbeidslivet. Det finnes indikasjoner på at det er noe med deltakelse i noe som er meningsfullt som har positiv innvirkning på helse og livskvalitet (Næss m.fl. 2011).

Arbeid er viktig og kan ha en terapeutisk virkning. Det å bruke sine evner i arbeid kan fungere som en beskyttelsesfaktor for angst og depresjon (Wadell og Burton 2006).

Blant unge voksne kan et misforhold mellom tilpasningskrav og ressurser være en viktig årsak til at man opplever dårligere livskvalitet. Det psykiske stresset blant unge voksne er økende pga. personlige krav til vellykkethet i privatlivet og med utdanning og arbeidsliv (Næss m.fl. 2011).

4.1.4 Informasjon og kommunikasjon – Dele tanker og erfaringer

Resultatet viser at IBD pasienter og mennesker rundt dem har lite kunnskaper om sykdommen. Det er vanskelig å forstå at pasientene er syke, når det ikke vises utenpå. Pga. sykdommens natur er det vanskelig å åpne seg opp og forholde seg til familie, venner og potensielle partnere.

At sykdommen er usynlig gjør det vanskelig for pasientene som lever med IBD. Det oppleves å få mindre forståelse for sykdommen og at man faktisk er syk når det ikke er synlig utenpå. (Kemp m.fl. 2012)

Kronisk sykdom kan komme i konflikt med menneskene man har rundt seg. Pasientene føler det er vanskelig å være opptatt av sine egne behov og er redd for å være til bry. Det er også vanskelig å snakke om det som er vondt med sine nærmeste. (Fjerstad 2010). Livene til de som står pasienten nær, blir også påvirket av sykdommen og den ansenheten som følger med. De nærmeste opplever også en del bekymringer fordi de har for lite kunnskap og informasjon om sykdommen (Magro 2009). Hvis de nærmeste relasjonene er preget av mangel på kunnskap om sykdommen og ikke lytter eller tar personen på alvor forsterkes uvissheten og opplevelsen av sinne, tap og sorg (Heggdal 2008). Sykepleiere bør være oppmerksomme på at pårørende kan trenge undervisning, veiledning og støtte. Man kan tilby informasjonssamtaler og skriftlig informasjon til pårørende. Dette kan bidra til at pårørende kan forstå pasientsituasjonen bedre (Brataas 2011).

Sykdom har større konsekvens for de pasientene som er alene, enn de som bor sammen med familie eller partner. Ensomheten blir en ekstra belastning for pasienten. (Laidmae 2009). Familie og venner gir en viss beskyttelse ved belastning av sykdom, samspillet med andre gir mer krefter (Fjerstad 2010).

Pasienter som lever med kronisk sykdom søker ofte kunnskap for å oppnå bedring. De er lyttende og undrende i møte med helsepersonell. De leser om sykdommen og behandlinger på internett, i bøker og brosjyrer. De sammenligner seg også ofte med mennesker i samme livssituasjon (Heggdal 2008).

På spørsmål om hva som kan gjøres for å forbedre livet til IBD pasienter og deres pårørende, blir informasjon spesielt nevnt (Magro m.fl 2009). Sykepleiere skal ved å gi tilstrekkelig informasjon fremme pasientens mulighet til å ta egne avgjørelser. Man må også forsikre seg om at informasjonen man gir blir forstått (NSF 2011)

Resultatet viser at å bli møtt med støtte og forståelse har positiv effekt på helsen. Pasientene søker erfaringer fra andre som lever med IBD.

Forståelse er viktig, og evne til å vise forståelse åpner opp for at pasientene kan fortelle om sine erfaringer. Når pasienten ikke møter forståelse, er det vanskelig å bygge relasjon mellom pasienten og omgivelsene (Heggdal 2008). Støtte fra nære relasjoner er viktig for pasientene og blir sett på at dem som en faktor som hjelper dem gjennom sykdommen (Graff m.fl. 2006). Påkjeningen som sykdom gir, kan føles lettere om man har noen å dele dem med. I vanskelig perioder i livet kan noen å snakke med være til stor hjelp. Å finne balansen mellom å kunne snakke om det som er vanskelig, og ikke føle at man er en belastning for menneskene rundt seg kan være vanskelig når man opplever tunge perioder (Solvoll 2011) Forståelse innebærer å lytte til og respektere pasientens erfaring med sykdommen. Man kan også oppnå en bedre forståelse om man stiller spørsmål til pasienten. Hvis pasienten opplever å bli forstått gir det en opplevelse av å bli akseptert og å ikke føle seg alene (Heggdal 2008).

Pasienter kan dra nytte av å bli satt i kontakt med pasientgrupper med mennesker som lever med samme sykdom (Stubberud og Nilsen 2010). Pasientorganisasjoner er viktige kunnskapskilder. Her kan pasientene komme i kontakt med andre, og kan dele erfaringer. Det finnes «pasientskoler» som er knyttet til bestemte diagnoser. Her kan også pasienten få undervisning av helsepersonell, samt at de møter andre i samme livssituasjon (Heggdal 2008) Et slikt fellesskap kan knytte mennesker sammen (Solvoll 2011). Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer er en organisasjon for mennesker med IBD. Her kan man få informasjon om sykdom, årsak, virkning og behandling. Og man kan få kontakt med andre mennesker i samme livssituasjon (LMF 2011). Det kan gjøre godt å møte andre i samme livssituasjon, det kan oppleves som trøst å ha noen som har opplevd noe av det samme som en selv. Det kan bidra til støtte, hjelp og at man føler sosial tilhørighet (Sosial-og helsedirektoratet 2001).

Resultatet viser at pasientene opplever at de ikke hele tiden får den helsehjelpen de trenger. Pasientene føler ofte at de ikke blir sett på som et individuelt menneske, men en person med sykdom. Det blir sjeldent spurt om hvordan det oppleves å leve med IBD.

Pasienter savner ofte helsehjelp og dialog med helsevesenet. For behandlingen av sykdommen kan en åpen dialog være viktig. For at dette skal gjennomføres på best mulig måte, må begge parter gi og motta informasjon som er klargjørende i forhold til pasientens erfaring med sykdommen. Slike dialoger kan bidra til at situasjonen oppleves mindre vanskelig, og pasienten får hjelp til bedring. Dette er en viktig del av helsefremmende arbeid (Heggdal 2008).

Pasienter opplever ofte å bli behandlet som en sykdom, og ikke et menneske som lever med en sykdom. Helsepersonell har en tendens til å se på sin fagkunnskap som viktigere enn pasientens erfarte kunnskap. Å si at pasienten er ekspert på egen sykdom blir da tomme ord. Med en slik holdning mister man helsefremmende muligheter som ligger i å bruke pasientens kunnskap som en viktig kilde i behandling. (Heggdal 2008).

I samtale med pasienten bør sykepleieren la pasienten være med å styre samtalen. Da gir man pasienten mer kontroll og man unngår å overkjøre pasienten med informasjon som han kanskje ikke er mottakelig for på det aktuelle tidspunktet (Stubberud og Nilsen 2010). Sykepleiers perspektiv legger vekt på det å være syk, fremfor det å ha en sykdom. Sykepleieren tilnærmer seg med utgangspunkt i pasientens opplevelse og erfaring med sykdommen. Det er viktig at sykepleieren tar utgangspunkt i pasientens perspektiv når sykepleie utøves (Kristoffersen 2011b). Sykepleiere har god nytte av kunnskap og erfaringer pasienten har, for å gjøre et faglig forsvarlig arbeid som skaper positive resultater. Om sykepleiere etterspør erfart kunnskap og kombinerer der med egen fagkunnskap, kan dette bidra til bedre løsninger og behandling (Gandhi m.fl. 2013, Heggdal 2008). Sykepleiere som kombinerer kunnskap og forståelse, er bedre til å lytte til pasientens følelser. Hvis man møter pasienten der han er, vil det gi en følelse av å bli akseptert og en følelse av at det er helhet i behandlingen (Heggdal 2008)

Om man som sykepleier danner en god relasjon til pasienten, kan det gi grunnlag for å nærme seg vanskelige temaer. Mangel på tid, er uheldig for pasientene. Man må være bevisst på sine holdninger og hva man uttrykker ovenfor pasienten. Hvis helsepersonell klarer å ha en respektfull holdning, vil det motvirke og forebygge skam hos pasienten (Fjerstad 2010, Heggdal 2008).

4.2 Metodediskusjon

Det finnes mange artikler om IBD. utfordringen med søkeprosessen var å finne gode artikler som omhandler pasientenes opplevelser, da det finnes mange som omhandler patologi og behandling. Det var i utgangspunktet meningen å skrive om ulcerøs kolitt. Men det ble funnet lite forskning om kun dette temaet, de fleste artiklene omhandlet både ulcerøs kolitt og crohns sykdom under samlebetegnelsen IBD. Det ble derfor bestemt å skrive om IBD. I anvendte forskningsartikler, poengteres det at det ikke er forskjeller mellom ulcerøs kolitt og crohns sykdom i resultatene når det

gjelder livskvalitet, mestring og opplevelser av hverdagen. Hadde oppgaven omhandlet behandling og patologi, hadde dette valget ikke kunnet blitt gjort. Ved å inkludere begge sykdommene, får man erfaringer fra flere pasienter noe som kan være en styrke.

Søkeordene ble brukt i ulike kombinasjoner, dette kan være positivt for å finne flere artikler. Men kan også ha bidratt til at artikler ble ekskludert. Totalt 20 artikler ble funnet og gransket, før valget falt på de 12 artiklene som er inkludert i resultatet.

Både kvalitative og kvantitative artikler er benyttet i litteraturstudiet, noe som kan være en styrke da man får både dybde og bredde. Dette fordi de kvantitative artiklene studerer effekten av noe. Det blir ofte brukt standardiserte skjema, som bidrar til å måle det samme mellom ulike land – resultatene blir overførbare. Gjennom de kvalitative artiklene får man frem pasientenes følelser og opplevelser. Ved å benytte seg av begge forskningsmetodene får man både konkrete tall og erfaringer. Longitudinelle studier hadde vært nyttig, da man følger opp mennesker over tid og får bedre oversikt over hva som fungerer, og hva som fører til bedring.

At litteraturstudiet er i pasientperspektiv kan være en styrke, da en sykepleier må vite hvordan det oppleves for pasienten for å kunne hjelpe. Det er derfor også valg å anvende både pasientperspektiv og sykepleieres ståsted i diskusjonen. Det var ønskelig å fokusere på opplevelser og erfaringer hos mennesker som lever med IBD i alderen 20-40 år. Da det er i denne fasen av livet man tar utdanning, starter i jobb og stifter familie. Det anses som en styrke at aldersspennet er på 20 år, da det er veldig variabelt når man stifter familie, gjennomfører studier og begynner i arbeidslivet.

Ut fra oppgavens hensikt ble det naturlig å ha med mestring av Lazarus og Folkman og litt om livskvalitet av Næss.

5.0 KONKLUSJON

- IBD påvirker alle aspektene av hverdagen til de som lever med denne sykdommen. Sykdommen rammer ikke bare kroppens organer eller funksjoner, men er en trussel for livet som helhet.
- Pasienter med IBD bruker en kombinasjon av følelsesfokusede og problemfokusede mestringsstrategier for å mestre sin tilværelse. Målet er å endre sin situasjon eller bearbeide årsaken til et problem. Prosessen med å mestre, endres hele tiden avhengig om man lykkes eller ikke.
- Mange faktorer påvirker livskvaliteten hos pasienter med IBD. Stress, angst og depresjon har stor medvirkning til dårligere livskvalitet, og kan være en større risikofaktor en sykdomsaktivitet i seg selv.

- Resultatet viser at pasienter som har hatt sykdommen over lengre tid, opplever bedre livskvalitet. Tid til aksept av tilværelse og mindre intense følelser spiller en viktig rolle.

- Pasienter opplever å bli sett på som en person med sykdom, og ikke et individuelt menneske. For mye fokus på egen fagkunnskap og liten tid i helsevesenet kan sette pasientens erfarte kunnskaper i skyggen.

Sykepleier bør på bakgrunn av dette:

- Ha kunnskap og forståelse for hvordan pasientene erfarer konsekvensene av sykdommen.
- hjelpe pasienten til å se sine ressurser og egenskaper.
- Evne til å støtte og motivere pasienten til å klare å gjennomføre de handlingene han ønsker.
- Ha kunnskap om mestring. Vite noe om hva som motiverer pasienten.
- Ha kunnskap om livskvalitet.
- Kartlegge og observere risikofaktorer for dårligere livskvalitet.
- Evne til å jobbe tverrfaglig.
- Ha ferdigheter til å kommunisere, lytte, veilede og støtte.
- Etterspørre erfart kunnskap hos pasienten, og kombinere med fagkunnskaper.
- Ha gode holdninger overfor pasienten.

LITTERATURLISTE

- Belling R, McLarren S og Woods L (2009) Specialist nursing interventions for inflammatory bowel disease, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, URL:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD006597.pub2/pdf> [lastet ned: 20.04.15]
- Brataas H (red). (2011) *Sykepleiepedagogisk praksis, pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer*, 1.utg, Gyldendal Norsk forlag
- Bryant R V, Langenberg D R, Holtmann G J og Andrews J M (2011) Functional gastrointestinal disorders in Inflammatory Bowel Disease: Impact on quality of life and psychological status, *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 26 (5), s.916-923
- Caprilli R, Gassull M A, Escher JC, Moser G, Munkholm P, Fobres A, Hommes D W, ... og Hawkey C J (2006). European evidence based consensus on the diagnosis and management of Chohn's disease: Special situations, *Gut*, 55 (1), s. 36-55
- Dalland O (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*, 4.utg, Oslo, Gyldendal Norsk forlag.
- Devlen J, Beusterien K, Yen L, Ahmed A, Cheifetz A S og Cross A C (2013) The Burden of Inflammatory Bowel Disease: A Patient-reportes Qualitative Analysis and Development of a Conceptual Model, *Inflammatory Bowel Diseases*, 20 (3), s.545-552
- Dibley L og Norton C (2012) Experiences of Fecal Incontinence in People with Inflammatory Bowel Disease: Self-reported Experiences Among a Community Sample, *Inflammatory Bowel Diseases*, 19 (7), s.1450-1462
- Eide H og Eide T (2007) *Kommunikasjon i relasjoner, samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2.utg, Gyldendal Norsk forlag
- Evensen A og Brataas (2011) Læring og mestring ved kronisk sykdom. I: Brataas H (red). *Sykepleiepedagogisk praksis. Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer*, 1.utg, Oslo, Gyldendal Norsk forlag, s.174-183
- Faust A H, Halpern L F, Danoff-Burg S og Cross R K C (2012) Psychosocial Factors Contributing to Inflammatory Bowel Disease Activity and Health-Related Quality of life, *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 8 (3), s.173-181
- Fjerstad E (2010) *Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*, Gyldendal akademisk

Forsberg C og Wengström Y (2013) *Att göra systematiska litteraturstudie*, 2.utg, Författarna och bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm.

Gammersvik Å (2012) Helsefremmende arbeid i sykepleie, I: Gammersvik Å og Larsen T (red). *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke As, s.99-116

Gandhi S, Jedel S, Hood M M, Mutlu E, Swanson G og Keshavarzian A (2013). The relationship between coping, health competence and patient participation among patients with inactive inflammatory bowel disease, *Journal of Crohn's and Colitis*, 8 (5), s..401-408

Gjerland A (2011) Eliminasjon, I: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red). *Grunnleggende sykepleie, grunnleggende behov*, bind 2. 1.utg, Gyldendal Norsk Forlag, s.255-266

Graff L A, Walker J R, Lix L, Clara I, Rawsthorne P, Rogala L, ... og Bernstein C N (2006) The relationship of inflammatory bowel disease type and activity to psychological functioning and quality of life, *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4(12), 1491-1501

Hall N J, Rubin G P, Dougall A, Hungin A P S og Neely J (2005) The fight for «Health-related Normality»: A qualitative study of the Experiences of Individuals Living with Established Inflammatory Bowel Disease (IBD), *Journal of health psychology*, 10 (3), s.443-455

Hansen T A og Natvig G K (2007) Stress og mestring. I: Gjengedal E og Hanestad B R (red). *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring*, Cappelen forlag Oslo.

Harris A og Ursin H (2012) Stress og mestring i et helsefremmende perspektiv, I: Gammersvik Å og Larsen T (red). *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*, fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, s.159-165

Heggdal K (2008) *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*, Gyldendal Norsk forlag.

Helgesen L A (2011) *Menneskets dimensjoner, lærebok i psykiatri*, 2.utg, Høyskoleforlaget

Helsedirektoratet (2009). Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær – og spesialisthelsetjenesten,

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/217/Nasjonale-retningslinjer-for-diagnostisering-og-behandling-av-voksne-med-depresjon-IS-1561.pdf> [lastet ned: 28.04.2015]

Henriksen S G (2012) Samhandlingsreformen og dens konsekvenser for sykepleiere, I: Gammersvik Å og Larsen T (red). *Helsefremmende sykepleie – i Teori og praksis*, fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, s. 58

Hummelvoll J K (2012) *Helt- ikke stykkevis og delt*, 7.utg, Gyldendal Norsk forlag

- Iglesias-Rey M, Barreiro-de Acosta M, Caamanõ-Isorna F, Rodríguez I V, Ferreiro R, Lindkvist B, González A L og Dominguez-Munoz J E (2014) Psychological Factors Are Associates with Changes in the Health-related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease, *inflammatory bowel diseases*, 20 (1), s. 92-102
- Jäghult S, Saboonchi F, Johansson U-B, Wredling R og 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), S.1578-1587
- Jäghult S, Saboonchi F, Moller J, Johansson U-B, Wredling R og Kapraali M (2013) Stress as a trigger for relapses in IBD: A case-crossover study, *Gastroenterology Research*, 6 (1), s. 10-16
- Kemp K, Griffiths J, Campbell S og Lovell K (2013) An exploration of the follow-up needs of patients with Inflammatory Bowel Disease, *Journal of Crohn's and Colitis*, 7 (9), s.386-395
- Kemp K, Griffiths J og Lovell K (2012). Understanding the health and social care needs of people living with IBD: A meta-synthesis of the evidence, *World journal of gastroenterology*, 18 (43), s. 6240-6249
- Keyes C L M (2002) The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social behavior*, 43, S 207-222
- Klopstad A og Rokne B (2011) Sykepleie, I: Næss S, Moum T og Eriksen J, *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*, Fagbokforlaget
- Kristoffersen N J (2011a) Helse og sykdom. I: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A(red). *Grunnleggende sykepleie. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*, Bind 1. 1.utg. Gyldendal Norsk forlag. S32-61
- Kristoffersen N J (2011b) Livsstil og endring av livsstil. I: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red). *Grunnleggende sykepleie. Grunnleggende behov*, Bind 3, 2.utg. Gyldendal Norsk forlag. S. 220-223.
- Laguet V, Apostolidis T, Dany L, Bellon N, Grimaud J-C og Lagouanelle-Simeoni M-C (2013) Quality of life in time perspective in inflammatory bowel disease patients, *Quality of Life Research*, 22 (10), S.2721-2736
- Laidmäe V I, Leppik L, Tulva T og Hääl M L (2009). Disease-related social and family life: people coping with rheumatoid arthritis in Estonia, *Critical Public Health*, 19 (1), S.87-105
- Lazarus R S og Folkman S (1984) *STRESS, APPRAISAL and COPING*, New York, Springer Publishing Company.

Ljoså T M og Rustøen T (2007) Håp hos kronisk syke mennesker, I: Gjengedal E og Hanestad B R (red). *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursending*, Cappelen forlag Oslo.

LMF (2012) *Medisinsk behandling av ulcerøs kolitt og crohns sykdom*, <http://www.lmf norge.no/Leve-med-sykdom/Brosjyrer> [lastet ned: 17.02.2015]

LMF (2011). *Barn og unge med ulcerøs kolitt og crohns sykdom*, <http://www.lmf norge.no/Leve-med-sykdom/Brosjyrer> [lastet ned: 17.02.2015]

Lyubomirsky S, King L.A og Diener E (2005) The benefits of frequent positive affect: Does happiness lead to success, *Psychological bulletin*, 131 (6), s.803- 815

Magro F, Portela F, Lago P, Deus J, Cotter J, Cremers I., ... og Carvalho L (2009) Inflammatory Bowel Disease: A patient's and caregiver's perspective, *Digestive diseases and sciences*, 54 (12), s.2671-2679

Melkersen I A H (2015) NO ONE sees you, <http://www.ingridanette.com/no-one-sees-you-2/> [lastet ned: 02.04.2015] Gjengitt med samtykke fra forfatter

Morrison G, Van Langenberg D R, Gibson S J, og Gibson P R (2013) Chronic Pain in Inflammatory Bowel Disease: Characteristics and Associations of a Hospital-based Cohort, *Inflammatory bowel diseases*, 19 (6) s.1210-1217

Mussel M, Böcker U, Nagel N og Singer M V (2004). Predictors of disease-related concerns and other aspects of health related quality of life in outpatients with inflammatory bowel disease, *European journal of gastroenterology and hepatology*, 16 (12), s. 1273-1280.

NEL (2013) Norsk elektronisk legehåndbok, *Crohns sykdom og ulcerøs kolitt*, <https://mage-tarm/tilstander-og-sykdommer/tyntarm/legehandboka.no-2287.html> [lastet ned: 18.02.2015]

NSF (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleie*, norsk sykepleierforbund, <https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/2182990/seefile> [lastet ned: 09.05.2015]

Næss S, Mastekaasa A, Moum T og Sørensen T (2001). Livskvalitet som psykisk velvære, NOVA rapport 3. *Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring*, Oslo. S. 9-11.

Næss S, Moum T, Eriksen J (red) (2011). *Livskvalitet. Forskning om det gode liv*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Paulsen V (2011) Sykdommer i fordøyelsessystemet, I: Ørn S, Mjell J og Bach-Gransmo E (red). *Sykdom og behandling*, Gyldendal Norsk forlag, s.259-262

Polit D F og Beck C T (2012) *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, 9. utg. Wolters Kluwers Health/Lippincott Williams & Wilkins

Rochelle T L og Fidler H (2013) The importance of illness perceptions, quality of life and psychological status in patients with ulcerative colitis and crohns disease, *Journal of health psychology*, 18 (7), S.972-983

Rogala L, Miller N, Graff L A, Rawsthorne P, Clara I, Walker J R, Lix L, Ediger J P, McPhail C og Bernstein C N (2008) Population-based Controlled Study of Social Support. Self-perceived stress, Activity and Work Issues, and access to Health Care in Inflammatory Bowel Disease, *Inflammatory bowel diseases*, 14 (4), S. 526-535

Sandvik O (2003) Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? I: Bugge K E, Eriksen H og Sandvik O (red). *Sorg*, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke As

Skotnes L H, Omli R, Einarsen E K og Dalhaug L (2010) Eliminasjonsproblemer, I: Kirkevold M, Brodtkorb K og Ranhoff A H. *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten*, 3.utg, Gyldendal Norsk forlag

Slettebø Å (2012) Forskningsetikk. I: Brinchmann B S (red). *Etikk i sykepleien*, 3.utgave. Gyldendal norsk forlag. S. 211-213.

Solvoll B-A (2011) Identitet og egenverd. I: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red). *Grunnleggende sykepleie, pasientfenomener og livsutfordringer*, Bind 3. Gyldendal Norsk Forlag. S. 15-37.

Sosial-og helsedirektoratet (2001) *Å være i samme båt. Likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner*, <http://www.nfunorge.org/PageFiles/6583/138389-ga-brosjyre-likemanns.pdf> [lastet ned: 20.04.2015]

Steptoe A., Wardle J og Marmot M (2005) Positive affect and health-related neuroendocrine, cardiovascular, an inflammatory processes. *Proceedings of the National Academy of sciences*, *Proceedings of the National academy of Sciences of the United Stated of America*, 102 (18), s.6508-6512.

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

Wadell G og Burton A.K (2006) *Is work good for your health and well-being?* The stationery office

Zhang C K, Hewett J, Hemming J, Grant T, Zhao H, Abraham C, Oikonomou I, Kanakia M, Cho J H og Proctor D D (2012) The influence of Depression on Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease, *Inflammatory bowel diseases*, 19 (8), 1732-173

Østerås B (2011) Langvarige muskel- og skjelettsmerter: Psykologiske faktorer og kliniske implikasjoner, *Tidsskriftet Fysioterapeutens retningslinjer*, s.24-8 <http://fysioterapeuten.no/Fag-og-vitenskap/Fagartikler/Psykologiske-faktorer-og-kliniske-implikasjoner> [lastet ned: 15.05.2015]

Vedlegg 1: Oversikt over søkestrategi

Dato	Database	Avgrensning	Søkeord	Treff	Tittel lest	Abstrakt lest	Lest i sin helhet	Brukt
19.01.15	Medline	Abstrakt 2010-2015 Dansk, Engelsk, Norsk, Svensk.	Ulcerative colitis And Crohns disease And Challenges Or coping	15	15	13	9	4
20.01.15	Medline	Abstrakt 2005-2015 Dansk, Engelsk, Norsk, Svensk.	Ulcerative colitis And Crohns disease And Quality of Life And experiences	4	4	4	1	1
20.01.15	Cinahl	Abstrakt 2010-2015 Dansk, Engelsk, Norsk, Svensk.	Ulerative colitis And Crohns disease And Quality of Life Or cope	32	32	19	8	2
02.02.15	Medline	Abstrakt 2010-2015 Dansk, Engelsk, Norsk, Svensk.	Ulcerative colitis And Crohns disease And Quality of life Or Activities of daily living Or cope	116	116	15	5	1
04.02.15	Cinahl	Abstrakt 2010-2015 Dansk, Engelsk,	Ulcerative colitis And Crohns disease And Quality of life Or	21	21	2	1	1

		Norsk, Svensk.	Challenges Or Everyday life Or Limitations Or cope					
16.02.15	Medline	Abstrakt 2010-2015 Dansk, Engelsk, Norsk, Svensk.	Ulcerative colitis And Crohns disease And Quality of life Or Cope Or Impacts Or Challenges Or experiences	144	53	10	3	1

Håndsrøk 1: 24.01.15

Rogala L, Miller N, Graff L A, Rawstone P, Clara I, Walker J R, Lix L, Ediger J P, McPhail C og Bernstein C N (2008) Population-based controlled study of social support. Self-perceived stress, activity and work issues, and access to health care in inflammatory bowel disease.

Håndsrøk fra:

Faust A H, Halpern L F, Danoff-Burg S og Cross R K (2012) Psychosocial factors contributing to inflammatory bowel disease activity and health-related quality of life.

Håndsrøk 2: 25.02.15

Jäghult S, Saboonchi F, Moller J, Johansson U-B, Wredling R og Kapraali M (2013) Stress as a trigger for relapses in IBD: A case-crossover study.

Håndsrøk fra:

Jäghult S (2012) Living with inflammatory bowel disease: Health-related quality of life, worries and stress.