



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for folkehelsefag
Institutt for sykepleie og psykisk helse

Bachelor i sykepleie

Trine Engh og Veronika Skotheim Ørjansen

Bacheloroppgave

Å fremme mestring ved Crohns sykdom

Coping with Crohn's disease

Veileder: Anne Grethe Kydland

4BACH

BASY2010

2013

Antall ord: 14994

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	s. 5
1.0 Innledning	s. 6
1.1 Bakgrunn for valg av tema	s. 7
1.2 Problemstilling	s. 7
1.3 Oppgavens oppbygning	s. 8
1.4 Avgrensing	s. 9
2.0 Metode	s. 10
2.1 Litteraturstudie	s. 10
2.2 Litteratursøk	s. 11
2.3 Vurdering av litteratur	s. 13
Teori	
3.0 Benner og Wrubels sykepleieteori	s. 16
Crohns sykdom	
4.0 Hva er Crohns sykdom	s. 19
4.1 Symptomer og tegn ved Crohns sykdom	s. 19
4.2 Risikofaktorer	s. 20
4.3 Behandling av Crohns sykdom	s. 20
4.4 Medikamentell behandling	s. 21
4.5 Kirurgisk behandling	s. 22
4.6 Crohns sykdom og ernæring	s. 23
4.7 Å leve med Crohns sykdom	s. 24
4.8 Tap av selvfølelse	s. 25
4.9 Sykepleie til pasienter med Crohns sykdom i sykehus	s. 26

Mennesker i krise

- 5.0 Krisereaksjoner** s. 27
- 5.1 Møte med mennesker i krise** s. 28
- 5.2 Hjelpende kommunikasjon** s. 29
- 5.3 Hvordan forstå lidelse** s. 30
- 5.4 Mestring og psykologiske mestringsstrategier** s. 31

Informasjon og veiledning

- 6.0 Pasientens behov for informasjon og veiledning** s. 32
- 6.1 Lovverk og Yrkesetiske retningslinjer** s. 33
- 6.2 Veiledning** s. 34

7.0 Salutogenese og empowerment s. 35

8.0 Kroppskunnskaping s. 36

Drøfting

9.0 Å få en kronisk lidelse s. 38

- 9.1 Opplevelse av sykdom** s. 38
- 9.2 Relasjonen mellom sykepleier og pasient** s. 39
- 9.3 Den oppmerksomme sykepleier** s. 40
- 9.4 Møte med pasienter i sykehus** s. 41

10.0 Pasientens unike situasjon s. 42

- 10.1 Livssituasjon, opplevelse av lidelse og tap** s. 42
- 10.2 Pasientens ressurser og behov** s. 44

11.0 Mennesker i krise og utvikling s. 45

- 11.1 Bearbeiding og mestringsstrategier** s. 46
- 11.2 Pasientens behov for informasjon og veiledning** s. 48

12.0 Kroppskunnskaping som helsefremmende prosess	s. 51
13.0 Planlegging av utskrivelse	s. 53
14.0 Avslutning	s. 54
Referanseliste	s. 55
Vedlegg 1: PICO skjema	s. 60
Vedlegg 2: Søkehistorikk	s. 61
Vedlegg 3-10: Sammendrag av forskning	s. 62-69
Vedlegg 11: Sammendrag av artikkel	s. 70

Sammendrag

Hensikt: Målet med denne oppgaven er å finne svar på problemstillingen «Hvordan kan vi som sykepleiere bidra til å fremme mestring hos unge pasienter med nyopplaget Crohns sykdom?»

Metode: Vi har strukturert oppgaven etter et litteraturstudie, der vi har gjennomgått relevant litteratur på temaer som berører problemstillingen vår.

Resultat: I drøftingsdelen av denne oppgaven kommer vi frem til hvilken kunnskap og hvilke ferdigheter vi mener sykepleieren bør ha for å fremme mestring hos denne pasientgruppen. Mestring av kronisk lidelse kan oppnås gjennom en prosess og er individuell for hver pasient. Mestringsprosesser er avhengig av mange faktorer, og sykepleierens kunnskap om disse påvirker når og hvilke tiltak som iverksettes for den enkelte. Her er sykepleierens veiledende og undervisende funksjon av stor betydning.

1.0 Innledning

Forfatterne har skrevet flere eksamensbesvarelser sammen og det var naturlig at vi også fant sammen til arbeidet med denne bacheloroppgaven. Vi deler mange verdier og holdninger og det var med et utgangspunkt i disse at vi valgte tema og problemstilling for denne oppgaven. Vi har skrevet en oppgave om et tema som engasjerer og opptar oss begge, og inviterer til en oppgave som forhåpentligvis vil bidra til en bedre forståelse av hva som fremmer mestring hos pasienter med Crohns sykdom.

Vi vil takke veilederen vår for gode innspill og hjelp underveis i arbeidet.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi mener at temaet å fremme mestring er svært interessant, og ser det som en viktig del av sykepleieutøvelsen. Vi har begge erfaringer fra pasienter med Crohns sykdom, henholdsvis gjennom praksis på gastrokirurgisk avdeling og fra nær familie som har denne sykdommen. Våre erfaringer med pasienter som har Crohns sykdom har satt spor. Pasientene har fortalt om et liv der sykdommen har tatt dem til gissel og styrer hverdagen deres, og vi har sett hvor stor innvirkning på liv og helse denne lidelsen kan medføre. Det har gjort inntrykk å se hvor sterkt denne sykdommen påvirker hele mennesket, og vi har blitt opptatt av å finne ut hva som kan gjøres for å bedre livskvaliteten deres. Vi hadde lyst til å finne frem til den mest ønskelige og optimale sykepleie til denne pasientgruppa, og sette oss grundig inn i hva det er som fremmer mestring.

1.2 Problemstilling:

«Hvordan kan sykepleieren fremme mestring hos pasienter med Crohns sykdom?»

Vår definisjon på mestring:

Mestring er å lære seg måter å overkomme utfordringer på. Å mestre innebærer at en har ressurser og forutsetninger til å klare å møte en vanskelig oppgave, og å lykkes. I et helseperspektiv der det gjelder pasienters mestring, tenker vi at mestring kan dreie seg om å overkomme vanskeligheter i alt fra sykdom, deltakelse i behandling, evnen til livsutfoldelse og for å bevare livskvaliteten.

1.3 Oppgavens oppbygging

Vi har valgt å følge høyskolens råd til faglige skrifter og strukturerer oppgaven vår i 3 deler. Den første delen inneholder innledning med presentasjon av problemstilling og avgrensninger. Her gjør vi også rede for hvilken metode vi har brukt for å skrive denne oppgaven. I metodedelen vil vi også gjøre rede for hvilken fremgangsmåte vi har benyttet til søk og valg av litteratur. Her har vi blant annet beskrevet utvelgelseskriterier og begrunnet hvorfor vi har valgt de bøkene, artiklene og forskning som er tatt med i oppgaven.

I andre del av oppgaven viser vi den teorien vi har valgt. Vi starter med å presentere sykepleieteori av Wrubel og Benner. Deretter har vi skrevet teori omkring Crohns sykdom, om behandling og om å leve med Crohns sykdom. Vi har gjort rede for mennesker i krise, kommunikasjon, mestring og om helsefremmende arbeid i form av empowerment og kroppskunnskaping. Vi har også valgt å knytte oppgaven vår til bestemmelsene i lovverket og i yrkesetiske retningslinjer.

I drøftingsdelen vil vi forsøke svare på problemstillingen vår gjennom valgt sykepleieteoretiker og mot litteratur og egne erfaringer. Her vil vi også presentere ulike forslag til sykepleietiltak som kan bidra til å fremme mestring hos pasienten.

1.4 Avgrensning

Pasientgruppa vi har valgt å fokusere på er unge mennesker. Vi har valgt å fokusere på den unge pasienten mellom 15-25 år, da vi ser av faglitteratur og forskning at dette er den aldersgruppen der Crohns sykdom hyppigst debutterer og diagnostiseres. Vi vil vise til hvordan Crohns sykdom påvirker hele mennesket; fysisk, psykisk og sosialt. For enkelthets skyld vil vi i oppgava referere til den unge pasienten som hun eller henne, dette gjør leseropplevelsen bedre.

Arenaen vi har valgt for oppgaven vår er i sykehus, fordi vi mener det er her vi med størst sannsynlighet møter denne pasientgruppen.

På grunn av ordbegrensning i oppgava har vi valgt kun å fokusere på hvordan sykepleieren i samarbeid med pasientens kan fremme opplevelse av mestring. Vi vet at sosial og familiær støtte er svært viktig for denne pasientgruppas mestringsopplevelse, men på grunn av begrensninger har vi ikke gjort rede for hvordan vi som sykepleiere kan bidra til å fremme sosial støtte. Vi har kun nevnt denne faktoren i oppgaveteksten.

Vi har valgt ikke å gjøre rede for alle forskningsartikler i teoridelen vår, da dette hadde tatt veldig mye plass. Vi har knyttet artiklene inn i drøftingsdelen av denne oppgaven, og henviser til vedlegg for fullstendig oversikt over benyttet forskningsartikler.

Vi har skrevet denne oppgaven med tanke på at leseren har helsefaglig bakgrunn. Vi har derfor ikke forklart generelle faguttrykk og begreper som vi mener det er forventet at helsepersonell er kjent med.

2.0 Metode

I dette kapittelet vil vi gå igjennom hvilken metode vi har brukt i oppgaven.

2.1 Litteraturstudie

Vi har basert vår oppgave etter metoden litteraturstudie. Et litteraturstudie innebærer at vi studerer eksisterende litteratur som er relevant for vår problemstilling og tematikk (Dalland, 2012). Det betyr også at vi har gjennomgått store mengder litteratur på en systematisk måte, for å finne frem til den teorien vi tenkte best kunne være til hjelp når vi forsøker svare på problemstillingen (ibid.). Kravet til et litteraturstudie er at all teori skal kunne gjenfinnes gjennom referanser og referanselister. Vi har vært i kontakt med støtteorganisasjonen Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer og fått noen innspill på hvordan vi best kan besvare oppgavens problemstilling ut i fra et pasientperspektiv. Vi har også vært i kontakt med erfarne sykepleiere ved gastrokirurgisk sengepost på Hamar sykehus for å få kjennskap til hvordan pasienter med Crohns sykdom blir behandlet og fulgt opp fra sykehus.

Vi har besvart oppgaven etter Retningslinjene for Bacheloroppgaver fra Høyskolen i Hedmark, der det er stilt betingelser til oppgavens utforming og innhold.

2.2 Litteratursøk

Helt i startfasen av oppgaveskrivingen lagde vi en prosjektplan der vi presenterte tema, problemstilling og hensikten med oppgaven vår. Vi forberedte en strategi for litteratursøkene vi ville foreta, blant annet ved hjelp av et PICO-skjema (Vedlegg 1).

Et PICO-skjema skal være til hjelp for å finne frem til gode søkeord basert på bokstavene P, I, C og O. Disse står for ulike områder det kan være lurt å kartlegge før en går i gang med å søke etter informasjon. Disse områdene er: P-problem, I- intervention, C- comparison, O- outcome (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinar, 2012). Vi lagde vårt PICO-skjema på engelsk for å gjøre det lettere å søke etter litteratur. Gjennom litteratursøk i forbindelse med andre studentoppgaver hadde vi lært at det er best å begynne søkene på engelsk med en gang, fordi de fleste artikler er skrevet på engelsk. De største databasene er også engelskspråklige, og det gjør det lettere for oss selv å starte med å finne de engelske ordene for de faguttrykk, terminologi og begrep vi var ute etter. Vi brukte ordbøker og fagbøker for korrekte oversettelser i dette arbeidet.

Når man søker etter litteratur i databaser er det en fordel å forstå hvordan databasen gir treff. De fleste søkemotorer og databaser opererer etter et system som går på å merke ulike artikler med det som kalles en mesh-term (Nordtvedt et al., 2012). Vi vil kalle en mesh-term for en merkelapp som settes på artikler slik at vi skal vite hva den inneholder. Handler artikkelen om sykepleie til unge pasienter med Crohns sykdom, er det naturlig at artikkelen bærer merkelappene: nursing, adolescent, crohn disease. Søker vi etter disse ordene i en database og kombinerer alle ordene vil vi få opp en artikkel som inneholder alle disse faktorene. Mange artikler er merket med såkalte keywords i selve artikkelen, som også er en indikator på hvilket innhold artikkelen har. På grunnlag av dette forarbeidet fant vi veldig gode søkeord til bruk for litteratursøk i databaser. Vi har i hovedsak søkt etter sykepleierelatert litteratur, og har derfor brukt databasene Ovid, Cinahl, Swemed +, helsebiblioteket og Pubmed. Dette er databaser med helsefaglig profil, og inneholder mange gode artikler med høy faglig kvalitet. Søkeordene vi brukte var blant annet: Crohn disease, Inflammatory bowel disease, IBD, nursing, coping, intervention, counselling, nutrition og quality of life (Vedlegg 2). Vi søkte etter både kvalitativ og kvantitativ forskning, både for å få frem opplevelsen av å leve med Crohns sykdom fra et pasientperspektiv, og kvantitativ data som kunne si noe om utbredelse

og om effekten av behandlingstiltak for denne pasientgruppa. Kvalitativ forskning er erfaringsbasert ut i fra hvordan noe oppleves, mens kvantitativ forskning finner utbredelse, hvilken behandling som er mest effektiv og andre statistiske data (Dalland, 2012). Vi fikk svært mange treff, men de fleste databaser gir mulighet for avanserte søk der man kan kombinere ulike søkeord, og dermed få bedre og mer spesifikke treff (Nordtvedt et al., 2012). Det er også mulig og sortere treffene ut i fra kriterier som for eksempel at artikkelen ikke skal være eldre enn 10 år gammel, og at den skal være tilgjengelig i fulltekst.

Dessverre er det en del artikler som ikke er tilgjengelig annet enn i sammendrag når man søker i databaser. Da måtte vi være kreative for å finne igjen artikkelen i fulltekst på nettet. Noen søkte vi opp på Google scholar og fikk fullteksttreff etter tittel på artikkel, forfatter eller doi, andre fant vi igjen via Bibsys med tilgang fra Høyskolen i Hedmark. Det hendte også at en artikkel som ikke var åpen i fulltekst på en database fantes fullt tilgjengelig i en annen. Dette kompliserer søkene, og tok mye lengre tid enn vi hadde forventet.

Det meste av forskningen er skrevet på engelsk og krever at vi har oversikt over engelske faguttrykk og terminologi. Vi brukte ordbøker og oppslagsverk for å finne disse oversettelsene, men fikk oss noen overraskelser underveis. Som et eksempel på dette var ordet «veiledning». Etter hvert oppdaget vi at det var mange fler uttrykk for veiledning enn vi hittil hadde kjennskap til, blant annet ble det i en del artikler brukt ordene supervision og practicing. Vi fikk tips om å bruke Swemed+ som utgangspunkt dersom vi var usikre på engelske søkeord. Swemed+ er en nordisk database som tillater søk på norsk, svensk og dansk. Når man får treff her kan man enkelt finne mesh-termer som er like uansett hvilket språk artikkelen er skrevet på. Dette er også nevnt i Metode og oppgaveskriving for studenter av Dalland (2012).

2.3 Vurdering av litteratur

Vi leste mye i starten av eksamensperioden, og vurderte nøye hvilke kilder vi skulle bruke i besvarelsen. Vi har brukt mye teori fra pensumlitteraturen i sykepleiestudiet, og i tillegg valgt ut bøker som går ennå mer spesifikt inn på valgt tema og problemstilling. Vi fant fagbøkene utenfor pensumlitteratur gjennom biblioteket på høyskolen, og fikk disse bestilt. Dette var svært gode lærebøker på temaene sykepleieteori, veiledning og mestring. Disse forfatterne og bøkene er anerkjent i sitt fag, og vi har brukt de nyeste utgavene av bøkene for å ha en så oppdatert kunnskap som mulig.

Da vi skulle gjøre rede for hvilken sykepleieteoretiker vi hadde valgt, fant vi ut at sammendragene fra sekundærkilder i pensumlitteratur ikke var en fullgod kilde for oss. Vi bestilte derfor sykepleieteoretikernes egen bok der de gjør rede for sitt syn på sykepleie. Boka ga oss svært mye stoff og vi har plukket ut det vi mener sammenfatter hovedtrekkene i Benner og Wrubels sykepleieteori. Boka heter «Omsorgens betydning i sygepleje, stress og mestring ved sundhed og sygdom», og var skrevet på dansk. Det betyr at vi har måttet oversette teorien fra dansk til norsk, og håper at vi har klart dette. Vi ser at språket kan være en utfordring, og at vi kan ha gjort noen feil i oversettelsene.

I teoridelen om sykdom og behandling har vi i hovedsak brukt bøker fra pensum. Disse bøkene var vi godt kjent med fra tidligere og har brukt gjennom studiet og i tidligere eksamensbesvarelser. Disse bøkene er: «Sykepleieboken 1 – Grunnleggende sykepleie», «Sykepleieboken 3 – Klinisk sykepleie», «Sykdomslære – Indremedisin, kirurgi og anestesi», «Legemidler og bruken av dem», «Medisinsk ordbok», «Menneskekroppen – fysiologi og anatomi» og «Ernæring – mer enn mat og drikke». Vi anser disse fagbøkene som svært pålitelige kilder til kunnskap da de er benyttet i flere profesjonsutdanninger. I tillegg har vi funnet teori fra blant annet «Legemiddelhåndboken» og «Felleskatalogen».

I den delen av teorien som omfatter mennesker i krise der vi gjør rede for kriseteori, mestringsstrategier og kommunikasjon med mennesker i krise har vi i stor grad brukt kunnskap fra pensumlitteraturen. Her har vi tatt utgangspunkt i Johan Cullbergs teori om «Mennesker i krise og utvikling» (2010). Vi har også lagt til fagstoff fra «Innføring i psykologi» av Håkonsen (2009) og «Kommunikasjon i relasjoner» av Eide og Eide (2012). Vi

har også tatt med noen aspekter fra Jan Kåre Hummelvolls bok om sykepleie til psykisk syke pasienter, «Helt – ikke stykkevis og delt» (2012).

Sissel Tveiten er førsteamanuensis i Høyskolen i Akershus med doktorgrad i brukerveiledning, og har skrevet mange bøker på temaet veiledning. Hun er kjent for oss gjennom studiet, spesielt fra undervisning om sykepleierens pedagogiske funksjon. I tillegg til pensumboka «Pedagogikk i sykepleiepraksis» har vi brukt teori fra boka «Veiledning - mer enn ord». Disse kildene har vært til stor hjelp for å forstå begrepet veiledning og brukervedvirkning.

I forlengelsen av brukervedvirkning og empowerment som begrep har vi tatt med litteratur fra både John Gunnar Mæland og Kristin Heggdal. Mæland har skrevet «Forebyggende helsearbeid – i teori og praksis». Denne boka er godt kjent for oss fra de forgående studieårene, med to avlagte eksamener i faget Folkehelse. Kristin Heggdal har tatt doktorgrad i mestring av kroniske lidelser og har en master i sykepleievitenskap. Hennes forskning og kunnskap om hva som fremmer mestring kommer til uttrykk i boka hennes «Kroppskunnskaping». Denne boka er verdifull fordi den beskriver hvilken prosess pasienter med kronisk lidelse gjennomgår før de opplever mestring av tilstanden sin. Vi har beskrevet prosessen i denne oppgaven. Vi mener dette er godt fagstoff, fordi den er kunnskapsbasert gjennom erfaring og evidens. Forskningen hennes er kvalitativ, med erfaringsbasert data fra blant annet pasienter med Crohns sykdom. Hennes forskning er relatert til norske forhold og er derfor tilpasset vår kultur og vårt miljø. Dette gjør Heggdals bok svært aktuell for mestringsfremmende tiltak ovenfor pasienter med kronisk sykdom i Norge.

I vurderingen av forskning og fagartikler gikk vi kritisk igjennom artiklene etter kriterier nevnt i Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode (Johannesen, Tufte & Christoffersen, 2010). Validering av fagartikler baserer seg på å være kritisk ved å stille seg de rette spørsmålene ved artikkelen, for å finne ut om det er en pålitelig kilde til informasjon og at informasjonen er gyldig.

Vi hadde gjort et godt forarbeid med søkingen vår, og satt igjen med nyere artikler som ikke var eldre enn 2007. Disse artiklene hadde innhold som tilfredsstilte krav til relevans for temaet og pasientgruppa vi hadde valgt ut. Vi så at artiklene hadde en oppbygning etter

IMRoD- prinsippet, som betyr at artiklene har en Introduksjon, Metode, Resultat og Diskusjon. Dette kjennetegner en vitenskapelig artikkel (Nortvedt et. al, 2012).

I introduksjonen fant vi hvorfor forfatterne ville gjøre studien, i metodedelen kom det frem hvordan studien ble gjennomført. I Resultat og Diskusjon drøftes funnene. Artiklene vi har brukt er publisert i anerkjente vitenskapelige tidsskrifter, blant annet i «Gastro Nursing» og «World Journal of Gastroenterology». Dette innebærer at artiklene er gjennomgått og godkjent av eksperter på sitt område, gjennom en såkalt peer review (Dalland, 2010). Dette er en kvalitetssikring av pålitelighet. Vi har i tillegg til dette vurdert artiklene ut i fra om de kan bidra til å kaste lys over akkurat vår problemstilling.

Vi har i tillegg brukt en del artikler som ikke er forskning. Vi fant også disse gjennom søk i ulike databaser.

Vi har også brukt en del andre kilder til fakta på internett, gjennom for eksempel «Norsk Helseinformatikk» (nhi.no) og «Store Norske Leksikon» (snl.no). Disse er vi trygge på at leverer kvalitetssikret informasjon.

Teori

I denne delen av oppgaven vil vi presentere sykepleieteori, aktuell pensumlitteratur og selvvalgt litteratur til hjelp for å besvare problemstillingen vår.

3.0 Benner og Wrubels sykepleieteori

Vi har valgt å støtte oss til Patricia Benner og Judith Wrubels sykepleieteori i denne bacheloroppgaven. Av de sykepleieteoretikerne vi har kjennskap til er Benner og Wrubels teori den som har størst fokus på mestring, og vi synes dette valget var best med tanke på problemstillingen vår. Benner og Wrubel mener det er behov for en sykepleieteori som beskriver, tolker og forklarer den sykepleien som bør foregå ute i den kliniske hverdagen. Deres teori har forankring i hermeneutisk fenomenologi. Det vil si at de tar utgangspunkt i menneskets opplevelse og erfaringer, der hver og en har sine erfaringer og sine fortolkninger ut i fra hver og ens ståsted. Teoretikerne vi valgte ser hele mennesket og isolerer ikke situasjoner eller hendelser, de ser ikke på mennesket som stykkevis og delt. De har et holistisk menneskesyn, som innebærer å se mennesket helhetlig med alle dens dimensjoner; den fysiske kroppen, tanker og følelser, sosialt og åndelig. Det innebærer også å møtes som likeverdige individer. Teorien bygges opp rundt begrepene omsorg, stress, mestring og velvære. Vi skal her gjøre rede for disse sentrale begrepene og forklare hvordan dette utgjør fundamentet i deres sykepleieteori. Vi har hentet alt om Benner og Wrubels sykepleieteori fra deres bok «Omsorgens betydning i sygepleje- Stress og mestring ved sundhed og sygdom» (2006).

Omsorg: I denne sammenhengen blir begrepet omsorg forklart som alt det som betyr noe for oss, det som gir mening. Omsorg blir beskrevet som en subjektiv opplevelse av det som har verdi for oss. Det kan være en situasjon eller et prosjekt eller en tilstand- eller et annet menneske. Dette utvider den vanlige oppfattelsen av omsorg som noe vi føler og gjør for å ivareta noen. Det blir utvidet til å være en betydning av det som hver og en opplever at har verdi for den enkelte.

Stress: Stress beskrives som forstyrrelse i mening, forståelse og normal funksjon. Dette krever at vi er nødt til å tilegne oss nye ferdigheter eller tolkninger, slik at vi kan minske opplevelse av stress. Opplevelsen av stress er alltid subjektiv og er knyttet både til person og situasjon, og er med det ikke bare en psykologisk erfaring. Det knytter seg stress til alle brudd med normale funksjoner i og rundt et menneskes liv og virke.

Mestring: Dersom det oppstår brudd i normalfunksjoner, er mestring det vi gjør med problemet. Begrepet mestring er også subjektiv, og er knyttet til den enkeltes erfaringsgunnlag og opplevelse av mestring.

Sykdom: Benner og Wrubel skiller mellom sykdom og lidelse. Sykdom er tenkt som den patologiske, fysiologiske svikten i den menneskelige kropp mens opplevelsen av sykdom eller dysfunksjon beskrives som lidelsesaspektet. De mener at den enkeltes opplevelse av sykdom er det sentrale i sykepleiesammenheng.

Helsefremmende tiltak: Benner og Wrubel skriver at den tradisjonelle helsefremmende ideen om forebyggende tiltak som for eksempel sunt kosthold, balanse mellom hvile og aktivitet og lignende er generaliserende og gir individet ansvaret for egen helse. De ønsker heller å se helsefremmende tiltak tilpasset den enkelte person ut i fra den personens muligheter til mestring med de ressurser personen har tilgjengelig. De mener at opplevelse av helse og uhelse er individuelle, og at dette ikke kan standardiseres. Helsefremmende tiltak er, ifølge dem, tiltak som er med på at det blir samsvar mellom de tilgjengelige ressursene og muligheter og opplevelse av velvære- for den enkelte.

Teorien tar utgangspunkt i det å mestre. De starter sin teori med å definere omsorg som et begrep for alt som betyr noe for mennesker, alt om har mening for oss. Det som har mening og verdi for en person vil den personen verne om og bry seg om. Dette forklares som en holdning vi retter utad, der omsorgen hjelper mennesket til å mestre ivareta det verdifulle og meningsfulle. Dette bringer så i sin tur sårbarhet, med muligheten for stress når det som oppleves som verdifullt står i fare. Dette kan vise seg på ulike måter, og må sees på i lys av den enkeltes ståsted. Omsorg er i denne sammenhengen middelet som gjør oss i stand til og både gi og motta hjelp for å ivareta det som betyr noe for oss. Omsorg er middelet for mestring av stress, der målet er velvære.

Det blir den erfarne sykepleiers oppgave å se den enkelte pasients opplevelse av egen sykdom, lidelse eller tap. Lidelse, helsesvikt og tap kan skape stress, og det er dette stresset Benner og Wrubel mener at vi som sykepleiere skal bidra til å redusere. De mener at sykepleiere skal bistå pasientene med å finne mestringsmuligheter ved å hjelpe pasienten finne tiltak som kan være med på å redusere stresset. De viser til at gjennom vår erfaring, våre holdninger og handlinger vil vi kunne samhandle med pasientene slik at vi kan yte den omsorg pasienten trenger for å oppnå mestring og velvære. De advarer mot å innta en ekspertrolle ovenfor pasientene. Dette er fordi at dersom vi antar at vi vet hvordan pasienten har det og vet hva som skal til for å bedre situasjonen, går vi glipp av pasientens erfaring og opplevelse og dermed miste informasjon om hva som er viktig for pasienten. Denne informasjonen er nødvendig for å se den enkeltes behov, og denne innsikten gjør oss i stand til å hjelpe pasienten tolke situasjonen sin, veilede og finne tiltak.

Å involvere seg i pasientenes opplevelse krever at en må åpne seg for den enkelte pasient. Benner og Wrubel gir ingen eksakt oppskrift på hvordan en som sykepleier skal oppnå og se den enkelte, eller hvordan en skal hjelpe den enkelte pasient å bli den hun ønsker å være. Det de imidlertid sier er at dersom sykepleieren ikke har oppriktig omsorg for pasienten vil dette arbeidet bli vanskelig.

Crohns sykdom

4.0 Hva er Crohns sykdom?

Crohns sykdom, også kalt Morbus Crohn, er en inflammatorisk tarmsykdom som skaper sår dannelse i tarmen (Reime, 2008). Det er ingen klar årsak på hvorfor den oppstår, men det tyder på at den er en autoimmun sykdom, det vil kort sagt si at immunforsvaret angriper seg selv (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Buanes & Røise, 2010).

Crohns sykdom kan ramme hele fordøyelseskanalen fra munnhule til anus, og er en transmural betennelsesreaksjon, som vil si at den rammer alle lag i tarmveggen (Jacobsen et al., 2010). Karakteristisk for Crohns sykdom er at den kan ramme hele eller deler av tarmen, med uaffiserte områder, såkalte «skip lesions» (ibid.).

4.1 Symptomer og tegn på Crohn sykdom

Symptomer på Crohns sykdom er magesmerter, som ofte kan oppleves som diffuse og vanskelige og lokalisere. Dette er fordi noen av sansecellene våre kun reagerer på én type stimuli. Tarmveggens sanseceller (nocireseptorer) reagerer kun på strekk, altså utspilt tarmvegg, og det fører til disse udefinerbare smertene (Sand, Sjaastad, Haug & Bjålie, 2006). Tegn på Crohns sykdom er luftplager, kvalme, diaré, vekttap, feber, fatigue og nedsatt almenntilstand. Blod og slim i avføringen kan forekomme hvis nedre del av tykktarmen er affisert (Jacobsen et al., 2010). Perforasjon, stenoser og fistler er karakteristisk for Crohns sykdom, og analfistler kan ofte være første tegn på sykdommen (Jacobsen et al., 2010). Perforasjon vil si at det går hull på tarmen. Det blir da en lekkasje ut til bukhinnen, som kan føre til betennelse i bukhinnen (peritonitt). Stenoser er sammensnevninger, som kan forekomme etter arrdannelse. Fistler er rørformede sår som oppstår mellom hulrom i kroppen, eller mellom hulrom og hudoverflaten. Disse tilstandene fører ofte til sterke smerter og ubehag (Jacobsen et al., 2010; Nylenna, 2009).

4.2 Risikofaktorer

Risikofaktorer ved Crohns sykdom har blitt nøye observert, og forskere har kommet frem til at arv, miljø og livsstil er indikasjoner på at sykdommen oppstår (NHI, 2012a). Gener ser ut til å spille en stor rolle i utviklingen av sykdommen i forhold til tilheling eller forverring av tilstanden. Miljø og livsstil er viktige faktorer når det gjelder å utvikle Crohns sykdom, deriblant røyking, kosthold og stress, og dette bunner i anbefalinger om regelmessig livsstil og røykeslutt. Det er sett sammenheng mellom Crohns sykdom og andre betennelsesykdommer i kroppen som leddgikt og psoriasis (Jacobsen et al., 2010; Reime, 2008). Det er vist at i familier der en er rammet av Crohns sykdom er det 30 ganger større sannsynlighet for at man blir rammet, enn i forhold til resten av befolkningen (NHI, 2012a).

4.3 Behandling av Crohns sykdom.

Når det er oppdaget Crohns sykdom vil det igangsettes behandling ut i fra hvilke områder av tarmen som er angrepet og hvordan symptombildet ser ut. Den medisinske behandlingen er symptomatisk, det vil si at den tar sikte på redusere symptomer som inntre på grunn av betennelse; magesmerter, diaré, tarmlødnig og ernæringsvikt (Jacobsen et al., 2010; Reime, 2008). Behandlingen består av medisiner, næringstilskudd, kostholdsendringer, kirurgi eller en kombinasjon av disse. I dag kan vi ikke helbrede den kroniske sykdommen Morbus Crohn, men svært mye kan gjøres for å kontrollere den. Selv om Crohns sykdom er en kronisk lidelse kan pasientene ha lengre perioder der de er symptomfrie, men dessverre er det med sikkerhet at det vil inntre nye perioder med symptomutbrudd (ibid.). Det er ofte en uforutsigbarhet både i sykdomsbilde og behandling da det er stadig endringer i sykdomsmønster, noe som gjør det krevende for pasienter og behandlere å kontrollere sykdommen. Det er derfor nødvendig med langtidsoppfølging med regelmessige kontroller, slik at behandlingen kan tilpasses og justeres pasientens behov (ibid.).

4.4 Medikamentell behandling

Det er flere preparater som har effekt på betennelsestilstanden i tarmen, og disse deles inn i ulike medikamentgrupper. Som tidligere nevnt ordineres det ulike preparat ved sykdommens ulike symptomer (Nordeng & Spigset, 2008). De vanligste preparatene som brukes i behandlingen av Crohns sykdom er:

- Kortikosteroider – Gis ved oppbluss av betennelse i tarmen.
- Immunsuppressive preparater – Blokkerer immunreaksjoner som bidrar til betennelsesdannelse. Kombineres ofte med kortikosteroider.
- TNF-alfa hemmer - «tumor nekrose faktor alfa hemmer» - biologisk immunsuppressivt middel. Ny revolusjonerende behandling av inflammatoriske tarmsykdommer.
- Antibiotika – Hindrer uønsket bakterievekst ved fistler, innsnevninger og etter kirurgi.
- Antidiarriikum – Gis ved hyppig diaré for å lette plagene.
- Serumkolesterolsenkende midler – Etter kirurgiske inngrep i tynntarmen, kan det være gunstig å behandle pasienter med preparater som binder gallesyrer.
- Intravenøs væskebehandling – Ved dehydrering etter diaré og sykdom. (Felleskatalogen, 2013; NHI, 2013a; Nordeng & Spigset, 2008).

4.5 Kirurgisk behandling

I alvorlige tilfeller av Crohns sykdom må pasienten ofte operere. Den vanligste operasjonen er å fjerne den delen av tarmen som er angrepet, og deretter skjøte sammen de friske endene igjen (anastomose) (Jacobsen et al., 2010). Hyppigst er overgangen mellom tynn- og tykktarm affisert. Hvis tarmen er så skadet at den ikke kan skjøtes er alternativene reservoar eller stomi. Et reservoar er en slags pose, som konstrueres av tynntarmen og skjøtes til rektum. Dette gjør at pasienten vil kunne opprettholde vanlige toaletterutiner, og dette er den foretrukne operasjonen for unge pasienter. Ved stomi blir en del av tarmen strukket ut gjennom bukveggen, vrent og festet slik at en tarmstump stikker ut av magen. Stomier kan være både fra tynntarmen (ileostomi) og fra tykktarmen (colostomi). (Indrebø, 2008). En felles problematikk for stomi, er lukt og lyd fra posen. Mange synes det er svært beskjemmende at de ikke har kontroll på dette, og kan oppleve det ekstremt fornedrende hvis det kommer lyd fra stomiposen for eksempel under et måltid (ibid.). Pasienter som får en ileostomi er ofte redde for lekkasje fra posen som festes på magen (Indrebø, 2010).

4.6 Crohns sykdom og ernæring

Det er vanskelig å gi en generell kostholdsveiledning til alle med Crohns sykdom, men noen gode råd kan man gi. En kostholdsplan kan være aktuelt å iverksette, men da må man først vite graden av sykdommen, samt om pasienten har operert bort deler av tarmen (Sortland, 2010). Å henvise pasienten til en kostholdsveileder er hensiktsmessig og bør være en del av behandlingen (Reime, 2008; Sortland, 2010). Når det gjelder forarbeidet til individuell kostholdsveiledning, anbefales ofte pasienter med Crohns sykdom å føre en kostholds dagbok over en gitt periode. De må da føre opp hva de spiser, og hvordan kroppen har reagert på maten. Pasientene reagerer forskjellig på forskjellige typer matvarer, og her er det derfor om å kartlegge såkalte ”trigger matvarer” (NHI, 2012b; Sortland, 2010).

På grunn av betennelse og sårannelser med forsnævring og arrdannelse i fordøyelseskanalen blir opptaket av næringsstoffer nedsatt. Siden de affiserte delene av tarmen ikke kan opprettholde sin normale funksjon, fører dette ofte til diaré (Reime, 2008; Sortland, 2010). I magesekkenes slimhinne produseres intrinsik faktor som er et protein som er binder og beskytter vitamin B12 mot ødeleggelse i tarmen (Sortland, 2010). B12 er et vitamin som er livsnødvendig i forhold til dannelse av blodceller og for nervefunksjonen. Kroppen lager ikke dette vitaminet selv, og det må derfor tilføres via melke- og kjøttprodukter eller kosttilskudd. Hos pasienter som har fjernet hele eller deler av magesekken, og som har nedsatt eller ingen produksjon av intrinsik faktor, må B12 tilføres (NHI, 2013b; Pedersen et al., 2012; Reime, 2008). Hvis tynntarmen er affisert vil ikke livsviktige næringsstoffer og fettstoffer bli absorbert, og hvis tykktarmen er affisert er det ofte blod og slim i den tyntflytende avføringen, som igjen fører til dårlig absorpsjon av vann (Sortland, 2010).

Hos pasienter med Crohns sykdom er det derfor viktig med næringsrik mat og rikelig kaloritilførsel og væske. Det er også ofte nødvendig med kosttilskudd med livsviktige vitaminer og mineraler, Omega-3 fettsyrer, folsyre og antioksidanter (Moorthy, Cappelano & Rosenberg, 2008, s 389-391; Reime, 2008; Sortland, 2010). Opplevelsene i forhold til hvilke matvarer pasienter med Crohns sykdom tåler, er i følge litteratur, forskning og fagartikler svært individuelle. Mange tåler ikke melkeprodukter, og merker at symptomene bedrer seg hvis de unngår melkeprodukter i aktiv fase av sykdommen (Reime 2008; Sortland, 2010). Noen synes at probiotika, som yoghurt og syrnet melk fungerer godt mot diaré, mens andre

opplever forverring av tilstanden (Jonkers, Penders, Masclee & Pierik, 2012; Reime, 2008). Kost som ofte er anbefalt ved Crohns sykdom er proteinrik mat, frukt, grønnsaker og fisk som er rik på Omega-3 (NHI, 2012b; Reime, 2008; Sortland, 2010). Matvarer som melkeprodukter, kål, sterke krydder, kaffe, fett og sukker blir ofte omtalt som negativt for pasienter med Crohns sykdom fordi det kan irritere den affiserte tarmen (ibid.).

Ernæringstilskudd – I alvorlige tilfeller av utbrudd kan tarmfunksjonen være så nedsatt at pasienten er i behov for å få ernæring intravenøst. Det bidrar til å gi pasienten den næring han trenger for å dekke energibehovet sitt, og at tarmene får hvile slik at tilhelingen får bedre premisser (Pedersen, Müller, Hjartåker & Anderssen, 2012; Reime, 2008).

4.7 Å leve med Crohns sykdom

I startfasen av sykdommen, og gjerne før pasienten er diagnostisert, kan sykdommen oppleves svært redselsfull, knyttet til blant annet store smerter og usikkerhet. Ved blodtilblandet avføring vil det være ekstra ubehagelig og skremmende (Reime, 2010). Pasientene føler seg ofte «lenket» til toalettet. De er avhengige av at det er tilgjengelige toalett i umiddelbar nærhet, og følelsen av ikke å strekke til i forhold til jobb, skole og sosialt liv er overhengende. For den unge pasienten kan usikkerheten og angsten være svært fremtredende. Dermed er det svært vanlig at pasienter med Crohns sykdom får sykmelding (Reime, 2008; Slåsetten, Granbu, Haugstulen, Bergestuen & Moen, 2012). Sykmelding, og mindre sosial kontakt leder igjen til at personen med Crohns sykdom ofte føler seg isolert, og at hun ikke får oppfylt sine livsmål (Karwowski, Keljo & Szigethy, 2009; Reime, 2008). For noen vil det være forferdelig å få diagnosen, mens andre igjen blir lettet over å få et svar på hva som er årsaken til plagene. Før pasienten vet hva som feiler ham, kan frykten for å dø, og at det skal være en mer alvorlig diagnose være til stede. Mange pasienter gruer seg til å gå til legen på grunn av å måtte fortelle om sine toalettbesøk, da dette er svært tabubelagt blant mange. Usikkerheten rundt ubehagelige undersøkelser og den endelige diagnosen kan også føre til at pasienter unngår å kontakte legen før det har gått en gitt tid (Reime, 2008).

4.8 Tap av selvfølelse

Tap av selvfølelse og endret kroppsbilde kan være en del av det å leve med Crohns sykdom, og det kombinert med å være i puberteten kan føre til en livskrise (Cullberg, 2010; Reime, 2008). Kroppen er i stor utvikling gjennom puberteten, og denne perioden er tøff for de fleste ungdommer. En livskrise kan derfor oppstå i forhold til at kroppen endres, og det er vist at hvis man som barn får Crohns sykdom, kan dette føre til senere utvikling (Reime, 2008). Det kan føre til en tilleggsbelastning at man kanskje ikke utvikles i takt med resten av vennegjengen. Uren hud med akne, ofte også som følge av kortikosteroider, og et følelsesliv som raser i kroppen på grunn av alle hormonene kan være med på å gjøre belastningen større (Karwowski et al., 2009; Sand et al., 2006; Reime, 2008). På toppen av det hele er dette perioden mange debutterer seksuelt, og det kan bli en stor utfordring for den unge pasienten med Crohns sykdom, i forhold til endret kroppsbilde med sykdom, diaré og lukt (Indrebø, 2010; Laursen, 2010; Reime, 2008). I denne tiden skal også den unge voksne velge riktig skole for å kunne begynne sin yrkeskarriere, og det er ofte stort press fra skolen, foreldre og venner på hva de skal velge. Mange er deltagende i forskjellige fritidsaktiviteter som fotball, svømming og korps, og det er en utfordring når man hele tiden må ta spesielle hensyn med tanke på mat, toalett og hygiene (Reime, 2008; Øverlie, 2010). Opplevelsen av tap er individuelle. Noen er så glade og lettet over å få hjelp at de gjerne tar til takke med kirurgi, mens for andre kan dette føles som verdens undergang på grunn av at de tror og føler at dette endrer livsutfoldelsen og fremtiden (Cullberg, 2010; Eide & Eide, 2012). Å bli syk av en kronisk sykdom er en stor belastning og fører ofte til en traumatisk krise (Bastøe, 2010; Cullberg, 2010; Eide & Eide, 2012).

4.9 Sykepleie til pasienter med Crohns sykdom i sykehus

Sykepleiere strukturerer arbeidet sitt gjennom behandlingsplaner, der sykepleiediagnoser, mål, tiltak og forordninger kommer frem (Mekki, 2010). Dette er et verktøy som sikrer kontinuitet, kvalitet og dokumentasjon av sykepleie (Wangensteen & Igesund, 2009). De fleste datasystemer for sykepleiedokumentasjon har veiledende behandlingsplaner for ulike tilstander og diagnoser. DIPS er et slikt dokumentasjonssystem og benyttes i Sykehuset Innlandet. I et samarbeidsprosjekt mellom Høyskolen i Gjøvik og Sykehuset Innlandet ble det utformet en veiledende behandlingsplan til pasienter med Crohns sykdom, (Slåsletten et al., 2012). En veiledende behandlingsplan er ment å inneholde de vanligste og viktigste områder for sykepleie til en pasientgruppe, og tilpasses den enkelte ved å inkludere eller ekskludere de foreslåtte sykepleiediagnoser, mål og tiltak (Wangensteen & Igesund, 2009).

Samarbeidsprosjektet har formulert sykepleiediagnoser, mål og tiltak som skal være optimale i forhold til denne pasientgruppa. Den veiledende behandlingsplanen gir sykepleiediagnoser med tilstander pasienten står i fare for å oppleve som følge av sykdommen. Disse er; akutt smerte, kronisk smerte, frykt, ubalanse i ernæring, kvalme, risiko for obstipasjon, diaré, forstyrret kroppsbilde, utmattelse, forstyrret sosial samhandling og mangelfulle kunnskaper (ibid.). Noen av målene for sykepleie til disse pasientene ble formulert slik: Oppleve økt mestring, er smertelindret, er informert om sykdommen, føler seg trygg og ivaretatt, har kunnskap om riktig ernæring, unngår sosial isolasjon, er informert om trygderettigheter ved kronisk sykdom (ibid.). Foreslåtte tiltak og forordninger for å nå disse målene er svært mange, og i en reell arbeidssituasjon på sykehus vil man kunne velge tiltak ut i fra den enkelte pasients situasjon. De aller mest anvendte i praksis er: Overvåke vitale tegn, behandling ved smerte, administrere legemidler, håndtere ernæring, behandling av tarmfunksjon, behandling av diaré, undervisning – prosedyre/behandling og undervisning sykdomsprosess (ibid.).

Som vi ser er mange av målene for sykepleien til denne pasientgruppa å bidra til økt kunnskap på ulike områder, og at pasientundervisning er en viktig del av behandlingen.

Mennesker i krise

5.0 Krisereaksjoner

I løpet av livet vil de aller fleste oppleve ulike former for kriser, der vi tvinges til å forholde oss til endringer og utvikle oss som mennesker for å tilpasse oss den endrede situasjonen. Det skiller mellom livskriser og traumatiske kriser. Livskriser er hendelser som vi kan forvente at mange av oss vil oppleve, for eksempel å være arbeidsledig eller komme i overgangsalderen. Cullberg (2010) definerer en traumatisk krise som «individets psykiske situasjon ved en ytre hendelse av en slik art at personens fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter blir truet». Den traumatiske krisen er en hendelse eller situasjon som er uventet og ekstraordinær. Å få diagnosen Crohns sykdom kan utløse en krisereaksjon hos en nydiagnostisert pasient (Cullberg, 2010).

Mennesker i en slik krise vil, ifølge teorien i boka «Mennesker i krise og utvikling», gå igjennom fire ulike faser (Cullberg, 2010). De fire fasene betegnes som sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen.

Den første sjokkfasen kan vare alt i fra minutter til døgn. Pasienten vil ha problemer med å ta innover seg det som har skjedd, og opplever et indre kaos som kan komme til uttrykk på ulike måter. Pasienter i sjokkfase kan gråte, kjeft eller tilsynelatende ikke ha noen reaksjon i det hele tatt. Det blir en utfordring for sykepleieren å møte disse reaksjonene på sjokk. Mange pasienter husker denne fasen som svært uklar og kan senere ha problemer med å huske hva som har skjedd eller hva som ble sagt. Cullberg (2010) anbefaler at pasienter i denne fasen får grunnleggende omsorg som for eksempel et varmt teppe, noe og drikke – håndfaste tilbud. Senere må det huskes å repetere den informasjonen pasienten har fått og helst gå igjennom med pasienten hvordan hun opplevde tiden etter sjokket (Cullberg, 2010).

Når sjokket har lagt seg vil reaksjonene komme, og det er i denne fasen pasienten tar virkeligheten innover seg. Vi vil kunne se gråt, fortvilelse, sorg og depresjon (Cullberg, 2010). Etter hvert vil pasienten begynne å bearbeide det som har skjedd og forsøke finne måter å mestre det som har hendt, og kalles bearbeidelsesfasen. Til sist vil pasienten ha godtatt sin endrede situasjon og vil ha akseptert og integrert nye mestringsstrategier på sin endrede livssituasjon. Dette er nyorienteringsfasen. Disse fasene glir gjerne over i hverandre

og ofte hopper pasienten litt frem og tilbake i fasene. Det betyr at vi må være tilstede og oppmerksomme for å kunne vite noe om hvilken fase pasienten befinner seg i (ibid.).

5.1 Møte med mennesker i krise

Støtte fra andre mennesker er ofte den viktigste faktoren for mestring av kriser. Relasjonen til andre mennesker er med på å gjøre bearbeidelsen enklere og raskere, og det er i pasient- og sykepleierfelleskapet det kan oppstå relasjoner som kan hjelpe pasienten mot mestring (Håkonsen, 2009). Hvordan vi skal få til dette krever faglig innsikt og personlig engasjement, og det er en del hovedtrekk ved hvordan vi skal klare oppnå denne relasjonen (ibid.).

- Å se et menneske i krise. Med dette menes at vi må ha forutsetning for å kunne identifisere et menneske i krise. Vi må ha kjenneskap til hvilke vanskelige livssituasjoner og traumatiske hendelser som kan utløse krisereaksjoner hos pasienten.
- Å lytte. Tilstedeværelse kan ofte være den beste hjelpen vi kan gi i en krise, vise at vi er tilgjengelig og interessert i pasientens opplevelse. Pasienten trenger å få lov til å uttrykke seg og noen å dele tankene sine på.
- Å normalisere. Mange pasienter i en krise vil oppleve at deres reaksjoner og opplevelse er unormale og vanskeligere enn andres. Det er derfor viktig at vi hjelper til med å betrygge pasienten at reaksjonen de har er en helt normal og forståelig reaksjon.
- Å akseptere. Som sykepleiere må vi skape rom for at det er lov til å vise reaksjoner, og at det er i orden å være emosjonell. Ved å skape aksept for pasientens følelser og reaksjon hjelper vi pasienten akseptere sine egne følelser og skaper et bedre grunnlag for å kunne bearbeide det som har hendt.
- Å vise muligheter. Etter en tid når pasienten har fått utrygt og fortalt om opplevelsene sine, vil vi kunne vise pasienten muligheter og løsninger som kan fungere som lyspunkt og motivasjon til å bearbeide og lære seg til å leve med den nye situasjonen etter krisen.
- Å sørge for sosial støtte. En pasient i krise vil ha behov og hjelp i sosial støtte for å bearbeide og mestre sin nye situasjon. Dette bør sykepleieren oppfordre til og skape rom for .
(Håkonsen, 2009).

5.2 Hjelpende kommunikasjon

Felles for all kontakt med pasienter er at det hele tiden skjer en utveksling av informasjon, vi kommuniserer. Kommunikasjon er et ord som stammer fra det latinske ordet *communicare* som betyr å gjøre felles (SNL, 2013). I all pasientkontakt skjer det kommunikasjon på ulike plan, og med ulik hensikt. Vi kommuniserer hele tiden; gjennom språket og det nonverbale som for eksempel gester og følelsesuttrykk, berøring, blick og ansiktsuttrykk (Eide & Eide, 2012). Sykepleiere har et ansvar for å forstå og forholde oss profesjonelt til vår kommunikasjon med pasienter og deres pårørende (Håkonsen, 2009). Det er gjennom kommunikasjon vi skaper en relasjon til pasientene våre, og kvaliteten på denne relasjonen er av stor betydning for pasientens opplevelse av omsorg, støtte og hjelp gjennom sykdom og behandling (ibid.). Hjelpende kommunikasjon er et verdifullt verktøy i samhandlingen med pasienter. Hjelpende kommunikasjon er satt sammen av ferdigheter som aktiv lytting, samtale og rådgivning (Eide & Eide, 2012). Aktiv lytting består av både verbal og non-verbal kommunikasjon som betyr det vi sier med ord, og det vi uttrykker gjennom kropp og ansikt. Non-verbal kommunikasjon kan for eksempel være at vi sitter vendt mot pasienten for å vise at vi er interessert, og at vi bekrefter og speiler følelser pasienten uttrykker. Dette vil bidra til at sykepleieren klarer å skape en god relasjon til pasienten med gjensidig tillit og respekt (ibid.). Pauser i samtalen er også definert som non-verbal kommunikasjon, der sykepleieren utviser en ro og trygghet i situasjonen, og dermed projiserer det over til pasienten (ibid.). For å skape en god samtale der pasienten kan få uttrykt sine følelser og behov, kan vi skille mellom åpne og lukkede spørsmål. Åpne spørsmål er utfyllende spørsmål, som ofte innebærer ordene beskriv, forklar og fortell, mens lukkede spørsmål er svært konkrete og kan ofte besvares med «ja» eller «nei».

5.3 Hvordan forstå lidelse?

En pasient med nyoppdaget Crohns sykdom vil oppleve at livet endrer seg. Mange vil kjenne på at konsekvensene rammer flere dimensjoner av livet. Innenfor den holistiske forståelse av lidelse skiller det på ulike typer lidelse, med fire forskjellige typer lidelsesformer (Hummelvoll, 2012). Vi skal her se de ulike inndelingene av lidelse slik de er beskrevet i boka «Helt – ikke stykkevis og delt» av Hummelvoll.

- Sykdomslidelse henger sammen med pasientens opplevelse av sykdom og hvilke konsekvenser dette har for pasientens livssituasjon.
- Eksistensiell lidelse betyr at pasienten vil lide som følge av å miste mening med livet sitt.
- Omsorgs- og behandlinglidelse vil innebære at pasienten vil lide som følge av relasjonene som oppstår mellom hjelpere og pasienten. Pasienten kan oppleve å bli krenket eller oppleve å miste sin autonomi i hjelperes forsøk på å gi omsorg og behandling.
- Sosial lidelse vil si at pasienten vil lide som følge av at sykdom forringer og reduserer pasientens mulighet til å delta i det sosiale liv, på arbeidsplassen og i det familiære. Det kan bety opplevelse av sorg og meningsfulle aktiviteter og tap av sosial status (Hummelvoll, 2012.).

Pasienter som har fått diagnosen Crohns sykdom står i fare for å oppleve alle disse formene for lidelse.

5.4 Mestring og psykologiske mestringsstrategier

«Mestring innebærer måten en person forholder seg til det å løse en situasjon eller hendelse som innebærer ubehag, mistriivsel eller truer personens integritet» (Håkonsen, 2009).

Mestring handler om å ha tilgang på de ressursene man trenger for å løse eget problem, og inneha evnene til å kunne bruke disse ressursene aktivt (Tveiten, 2010).

Når et menneske opplever hendelser som innebærer kriser, stress eller konflikter vil det som regel alltid motiveres til en endring i sin egen situasjon. Det skilles mellom to ulike måter å tilnærme seg mestring på, følelsesmessig fokusert mestring og problemfokusert mestring (Håkonsen, 2009). Dette er to ulike fokus pasienter kan innta i deres forsøk på å mestre den nye situasjonen. Problemfokusert mestringsstrategi innebærer at pasienten fokuserer på å løse problemet som situasjonen/sykdommen forårsaker (ibid.). Følelsesmessig fokusert mestring er når pasienten fokuserer på de følelsesmessige problemene som knytter seg til situasjonen eller hendelsen, og forsøker å dempe eller fjerne det følelsesmessige ubehagelige uten å forandre situasjonen (ibid.). Den problemfokuserende mestringen tar altså sikte på å eliminere problemet ved enten å forandre eller løse et problem. Dette er en svært konkret måte å angripe et problem på, det går på sak og knytter seg direkte til å identifisere problemet og skaffe seg nok informasjon og sjekke hvilke muligheter men har for løsning her og nå. En slik metode å forsøke mestre på kan gå på å skape en ytre forandring, men kan også innebære at man gjennom identifisering og problemløsning kommer til at man må endre sin oppfatning, tanke eller ambisjon i forhold til problemet (Håkonsen, 2009). Følelsesmessig fokusert mestring innebærer at vi forsøker å akseptere og leve med en vanskelig situasjon eller hendelse. Dette er en metode vi bruker mer eller mindre ubevisst for å redusere stress og angst i forbindelse med en vanskelig livssituasjon eller en vond hendelse. Det kan i det følelsesmessige haget etter å unngå stress og angst skje en del mekanismer i oss for å beskytte oss (ibid.). Vi kan fornekte og fortrenge det som har skjedd, en slags beskyttelse mot det som utløser de ubehagelige følelsene. Dette er spesielt vanlig ved traumatiske kriser og akutte hendelser. Ifølge Håkonsen (2009) vil fortrenkning kunne føre til depresjon og stagnasjon. Det er viktig å ha kjennskap til at pasienter kan ha ulike måter å forholde seg til å mestre den nye situasjonen sin, og at vi som sykepleiere må akseptere pasientens mestringsfokus og være til støtte og hjelp ut i fra pasientens behov.

Informasjon og veiledning

6.0 Pasientens behov for informasjon og veiledning

Det å kunne gi pasienten støtte, informasjon og veiledning etter pasientens behov er en oppgave vi som sykepleiere har ansvar for. Dette arbeidet krever innsikt og omtanke, og som vi skal se krever det også forberedelser (Eide & Eide, 2012). Ifølge Eide og Eide (2012) er informasjon og veiledning den viktigste kommunikative oppgaven sykepleieren står ovenfor. Pasienter vil være i behov for å tilegne seg kunnskap om sykdommen sin, behandling, prognose, medisiner og bivirkningene av dem, psykiske reaksjoner og andre praktiske forhold. Det kan være støtteordninger, støttegrupper, veiledning om kost og ernæring og lignende forhold som er relevant for pasientens situasjon (Eide & Eide, 2012). Vi skal gi pasienten veiledning og informasjon som setter pasienten i stand til å mestre egen situasjon på best mulig måte. For å få en forståelse av hva som er pasientens behov må vi kartlegge pasientens ståsted her og nå, vi må finne ut hvordan pasienten opplever situasjonen sin, i hvilken grad pasienten har kunnskaper om sykdommen og behandlingen hun vil måtte forholde seg til. Det er bare gjennom samtale vi kan finne ut hva pasienten trenger av informasjon og veiledning og dette krever at vi som sykepleiere setter av tid til å kartlegge pasientens ståsted og behov videre (Eide & Eide, 2012). Informasjonen skal være konkret, det skal forklares om behandling og dens virkninger og bivirkninger på et språk som pasienten kan forstå.

- Sykepleieren finner sammen med pasienten frem til tiltak og mål som pasienten kan klare nå i hverdagen utenfor institusjonen.
- Sykepleieren forsikrer seg om at pasienten har forstått informasjonen ved å la pasienten gjenta det som er blitt sagt.
- Det kan være lurt å skrive ned en del av informasjonen, slik at pasienten kan ta disse med seg hjem.

(Eide & Eide, 2012).

6.1 Lovverk og Yrkesetiske retningslinjer

I Lov om Helsepersonell (1999) finner vi at det er hjemlet at helsepersonell er pliktig å gi pasienter tilpasset informasjon. I Lov om Bruker- og Pasientrettigheter (1999) kommer det også frem at pasienter har rett på informasjon og å medvirke i beslutninger som gjelder egen helse og behandling.

I Yrkesetiske Retningslinjer for Sykepleiere (2011), punkt 2, går det frem hvilket ansvar sykepleieren har ovenfor pasienten.

2. Sykepleieren og pasienten

Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket

2.1 Sykepleieren har ansvar for en sykepleiepraksis som fremmer helse og forebygger sykdom.

2.2 Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten.

2.3 Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg.

2.4 Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.

Dette gir oss som sykepleiere også et yrkesetisk ansvar for å fremme helse og forbygge sykdom, samt å gi tilpasset informasjon som bør gi pasienten nok innsikt til å kunne ta selvstendige valg omkring sin egen situasjon og helse. Vi skal støtte opp om håp, fremme mestring og livsmot hos pasientene (YER, 2012). Pasientenes rett til informasjon og medvirkning medfører et stort formidlingsansvar hos sykepleieren. Å bidra til å utvikle pasientkompetanse stiller krav til sykepleierens pedagogiske ferdigheter (Tveiten, 2008)

6.2 Veiledning

Veiledning blir definert på svært mange ulike måter, og kan ha ulik betydning ut i fra hvilken sammenheng ordet benyttes i. I boka med navn «Veiledning» er ordet blitt definert som både kvalifisering, utdanningsprosess, opplæringsvirksomhet, assistanse til egen læring eller hjelp til å legge til rette for læring, utvikling eller forandring (Tveiten, 2010). Sissel Tveiten definerer veiledning som:

En formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess som har til hensikt at fokuspersonens mestringskompetanse styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier (Tveiten, 2010).

Ut i fra denne defineringen er målene for veiledning mestring, kompetanse, kunnskap og forandring (ibid.). Veiledning er ikke det samme som formidling av kunnskap, det er å bistå i en lærings- og utviklingsprosess, der pasienten er i fokus.

En kronisk lidelse som Crohns sykdom vil kunne påvirke mange av den rammedes funksjoner på ulike arenaer og på ulik måte. I «Pedagogiske utfordringer i sykepleie» av Dalland (2010) nevnes det noen aktuelle områder for veiledning for en som er rammet av Crohns sykdom. Disse områdene er sykdom, helse, kroppsfunksjoner, energi, venner, sosialt nettverk, arbeid og samvær med medelever og arbeidskollegaer, intimitet og seksualitet. Veiledning bør foregå under rammer som fremmer muligheten for samtale og kontakt mellom sykepleier og pasient. Det bør være satt av tid og rom for privat samtale til dette formålet, slik at samtalen ikke blir forstyrret av andre pasienter eller helsepersonell (ibid.). Tveiten (2010) sier i sin bok om veiledning at de viktigste forutsetningene for veiledning er at den skjer frivillig, og at selvbestemmelse og frihet er viktige verdier å ta med seg inn i en veiledningssituasjon med pasientene. Veiledningens ulike faser deles inn i planleggingsfasen, oppstartsfasen, arbeidsfase og avslutningsfase. I planleggingen bør det vurderes hva som er hensikten med veiledningen ut i fra pasientens ståsted. Veileder lytter og ser etter pasientens opplevelse og sammen finner de frem til områder det er behov for informasjon og veiledning om. Det kan være lurt å kartlegge hvilke forventninger partene har i samarbeidet, slik at det ikke blir misforståelser rundt dette. Misforståelser kan fort bli til misnøye og mistillit mellom pasient og veileder, og det er derfor viktig å være åpen på hva og hvordan samarbeidet kan foregå. I

arbeidsfasen snakker deltagerne igjennom de temaene det er aktuelt å gjennomgå, og det er viktig å skape rom for refleksjon (Tveiten, 2010). Veiledning kan også foregå i grupper.

7.0 Salutogenese og empowerment

I et helsefremmende og forebyggende perspektiv vil vi trekke frem kunnskap om en salutogen tilnærming i sykepleie til pasienter med nyopplaget Crohns sykdom. Salutogenese som begrep betyr «det som gir helse» (Mæland, 2009; Heggdal, 2008). I faglig sammenheng tenker vi ofte at salutogenese er læren om hva som fremmer og gir god helse. Tidligere har fokus innenfor medisin vært hva det er som gir sykdom, såkalt patogenese (ibid.). I sykepleie til kronisk syke pasienter er det spesielt viktig å ha kjennskap til hva som fremmer helsa og hva som forebygger sykdom. Denne kunnskapen blir viktig at pasienten får kjennskap til, slik at pasienten selv har oversikt over faktorer som påvirker deres helsetilstand. Gode valg handler ofte om forutsetning for å kunne velge basert på kunnskap om hva som er bra eller mindre bra for en. Dersom vi som sykepleiere kan bidra til at pasienter får informasjon om hvordan de selv kan påvirke, hemme eller fremme egen helse, er vi med på å muliggjøre at pasienten selv tar mer ansvar for egen helsesituasjon. Dette kalles «Empowerment», som forklares som de prosesser som styrker pasienters muligheter til selvkontroll, kunnskap og ferdigheter og til å medvirke til egen helsefremming (Mæland, 2009; Heggdal, 2008).

8.0 Kroppskunnskaping

Begrepet kroppskunnskaping bygger videre empowerment og på den salutogene tenkningen om hva som fremmer helse (Heggdal, 2008). Kroppskunnskaping som begrep som ble introdusert av Kristin Heggdal i 2008. Hun har forsket på hva som fremmer mestring hos pasienter med langvarig sykdom, skade eller funksjonssvikt, og tar utgangspunkt i pasienters opplevelser. Hun beskriver kroppskunnskaping som en helsefremmende prosess som skjer naturlig hos mennesker som opplever endring i forbindelse med funksjonsnivå og helse (Heggdal, 2008).

Hun mener at pasienter som tilegner seg kunnskap om seg selv, om hvordan kroppen reagerer og kommuniserer, vil gjennomgå en tredelt prosess som vi her skal forklare. Denne prosessen er med på å hjelpe pasienter til å kunne leve så godt som mulig etter at en skade eller kronisk lidelse er oppstått. Heggdal (2008) sier at:

Kjernen i en persons kroppskunnskaping ved langvarig og kronisk sykdom er kunnskap om egne tålegrenser, og kunnskap om hva som gjør plagene verre og hva som bidrar til mestring, helse og velvære (Heggdal, 2008)

Disse prosessene er beskrevet i hennes bok «Kroppskunnskaping», og kan også deles inn i begrepets ordlyd, satt sammen av Kropp – Kunn – Skaping.

1. Kropp: Den fysiske kroppen oppleves som i forandring, som pasienten kan se og kjenne.
2. Kunn: Dette punktet er når pasientens refleksjon over tid vil gjøre at hun vil forstå endringenes betydning for eget liv, og starte prosessen med å søke løsninger på de utfordringene sykdommen bærer med seg.
3. Skaping: Dette punktet er læreprosessen der pasienten tilegner seg kunnskap som er med på å fremme helsa, og som gir mestring og mening i tilværelsen.
(Heggdal, 2008).

Kroppskunnskaping handler derfor om hvordan pasienten engasjerer seg i å finne mestringsstrategier til å kunne leve med langvarige helseplager (Heggdal, 2008). Det er ingen eksakt kunnskap, da den endrer seg ettersom opplevelser og sykdomssituasjon endres og dermed vil kunnskapen også endres og fornyes (ibid.). Aktuelle områder for pasienter å

tilegne seg kunnskap og forståelse av er både av psykiske, fysiske, praktiske, sosiale og miljømessige hensyn- som alle er med på å påvirke opplevelse av helse og velvære. Disse områdene er verdt og utforske da det viser at å være bevisst sammenhengen mellom egen helsetilstand, medisinske behandlingstiltak, relasjoner, livssituasjon og handlinger ofte fører til bedre mestring (ibid.). Kunnskap om hvilke faktorer i sitt eget liv som skaper eller forverrer symptomer, og om hva som bidrar til velvære og bedring er individuelle og viktig informasjon for pasienten det gjelder. Å finne en måte å fortsette livet på etter sykdommen handler om å finne en vei ut av uvisshet, tap og sorg (ibid.). Heggdal har satt kroppskunnskaping inn i en skjematisk modell der hun har inndelt prosessen inn i ulike faser, og hvilke erfaringer og handlinger som karakteriserer de ulike fasene. Modellen er et godt hjelpemiddel mot å forstå kroppskunnskaping som prosess, og om hvordan pasienter kan gå fra sjokk, tap og sorg mot mestring og velvære (ibid.).

Kroppskunnskaping som prosess er delt inn i 4 ulike stadier av forsøk på mestring. Fase 4 er den fasen som best kan sammenlignes med fornektelse, da pasienten vil forsøke flykte fra den syke kroppen og vil bagatellisere og skjule symptomer av sykdom. Hun klarer ikke forholde seg til at kroppen og livssituasjonen er endret. I fase 3 vil pasienten begynne forholde seg til hva det er som skjer med henne, og de følelsesmessige reaksjonene tar til. Hun kan oppleve sorg og sinne, og føle at kroppens sykdom er til hinder. Pasienten vil kanskje stille spørsmål om hvorfor dette har rammet henne og bruke mye krefter på å unngå ubehag og utrygghet i sosiale settinger og i aktivitet. Tapsopplevelsene har stort fokus (Heggdal, 2008).

I fase 2 vil pasienten begynne å søke kunnskap om sykdom, behandling, søke støtte hos andre og gradvis tilegne seg og integrere kunnskapen til egen kropp og egen opplevelse av sykdom. Hun vil begynne håpe på en bedre fremtid, og søker aktivt løsninger på egne problemer. Til sist vil pasienten oppleve å ha forsonet seg med å få en kronisk sykdom. Hun har da tilegnet seg kunnskap om egen kropp og tålegrenser, hun vet hvordan hun kan forebygge plager og er tilfreds med de mulighetene livet kan tilby etter sykdommen. Dette er beskrevet som målet i kroppskunnskaping som en helsefremmende prosess der pasienten er hovedpersonen. Som sykepleiere skal vi kun fungere som veileder og gå sammen med pasientene (Heggdal, 2008).

Drøfting

9.0 Å få en kronisk lidelse

Vi har begge vært til stede når pasienter får beskjed om at de har en kronisk lidelse. Vi har sett leger informere pasienten om diagnosen de har kommet til, og vi har sett hvordan ulike pasienter reagerer på beskjeden. Mange ganger gis det informasjon til pasienter under visitt, da legen går rundt og ser til pasientene sine i avdelingen. Ofte er visitten preget av hastverk og mange leger snakker et fagspråk ikke alle pasienter forstår like godt. Vi har begge hørt i praksis at pasienter har fått vite at de har «Cancer Vesica» eller Crohns sykdom som er en «inflammatorisk tarmsykdom» under legevisitt, og at legen som har informert ikke har hatt tid til å informere stort mer enn det. Det er ikke gitt at pasienter skal forstå hva disse ordene betyr, og ofte blir det sykepleieren som snakker med pasientene om hva legen *egentlig* sa – på et språk pasienten forstår. Ikke sjeldent kommer også reaksjonene under disse samtalerne.

9.1 Opplevelse av sykdom

Å få en kronisk sykdom, er som vi vet en belastning for pasienten. Når pasienten da i tillegg ofte ikke forstår hva som blir sagt, kan sjokket bli stort og føre til stress. Kronisk lidelse, altså livslang sykdom er noe vi kan anta at alle ville synes var skremmende å få beskjed om. Uten en ytterligere forklaring fra legen, fører dette til et tankekjør om hva sykdommen innebærer, og hvordan livsutsiktene er. Når en ung pasient får beskjed om at hun har fått en kronisk lidelse, fører dette til en stressreaksjon. Dette finner vi igjen fra forskning om opplevelsen av å leve med Crohns sykdom (Lynch & Spence, 2008). Stress vil i følge Benner og Wrubel (2006) si en forstyrrelse i normal funksjon. Opplevelse av stress knyttet til å få en kronisk sykdom vil oppleves forskjellig. Vi har erfart både at pasienter sier det er en lettelse at de endelig fikk en diagnose og hjelp, men også pasienter som har brutt sammen av å få en endelig diagnose på sine helseproblemer. Da er det opp til oss som sykepleiere å hjelpe den enkelte pasient å finne mestringsstrategier for at hun skal kunne klare å leve med sykdommen. Dette kommer vi mer tilbake til i kapitlene om informasjon og veiledning.

9.2 Relasjonen mellom sykepleier og pasient

Relasjon vil si å stå i forbindelse med, og relasjonen mellom pasient og sykepleier blir da forbindelsen mellom pasient og sykepleier. Denne relasjonen bør etter vår mening være i tråd med det holistiske menneskesyn – altså at vi skal møte pasienten som en samarbeidspartner og et likeverdig menneske. Det betyr at vi står i forbindelse med hverandre (Benner & Wrubel, 2006). Kommunikasjon og relasjon blir ofte omtalt sammen, da det ikke er mulig å skape en relasjon til et annet menneske uten å kommunisere. Vi kommuniserer hele tiden non-verbalt med kroppsspråk selv om vi ikke snakker direkte til et menneske (Eide & Eide, 2012). Dette bør være i tankene hos sykepleieren i møte med unge pasienter i forhold til, hva sier jeg med kroppen min nå? Relasjon og kommunikasjon er beskrevet av mange i faglitteraturen, der respekt, åpenhet, trygghet og gjensidig tillit er sentrale grunnsteiner for at dette samarbeidet skal fungere (Eide & Eide, 2012; Hummelvoll, 2012). Dette forteller oss at en god relasjon er viktig for samhandling mellom pasient og sykepleier. Dette er med på å skape trygghet i situasjonen, og vil hindre at det blir et paternalistisk – ovenfra og ned perspektiv på samtalen. Benner og Wrubel (2006), støtter oss i dette ved å si at vi må åpne oss for den enkelte pasient for å skape en relasjon gjennom omsorg.

9.3 Den oppmerksomme sykepleier

Benner og Wrubels (2006) sykepleieteori skal hjelpe oss å finne en god måte å tilnærme oss, og hjelpe pasienten slik at hun oppnår mestring. De har et hermeneutisk perspektiv, som baserer seg på menneskets egne erfaringer og forståelse (Benner & Wrubel, 2006).

Omsorgsbegrepet hos teoretikerne har et dypere perspektiv enn det vi vanligvis forbinder med ordet omsorg. I følge dem er omsorg alt det som betyr noe for oss, og som har verdi for den enkelte. Dette er en subjektiv opplevelse, og det vil si at vi, eller pasienten har omsorg for oss selv. Hvis man opplever stress, er omsorgen det vi gjør for å mestre stresset. Dette forstår vi sånn at for å kunne gi hjelp, må vi genuint bry oss om pasientens velvære, og for at pasienten skal mestre sykdommen sin må hun vise omsorg for seg selv for å klare mestre den. Som teoretikerne sier er omsorg middelet for mestring av stress, der målet er velvære. For å kunne hjelpe pasienten, må vi åpne oss for henne for å kunne forstå hennes lidelse (Benner & Wrubel, 2006). Dette finner vi også igjen hos Hummelvoll (2012), der han sier at «omsorg er en kjerneverdi i bedringsprosessen».

For best mulig å kunne ivareta den unge pasientens behov, bør vi i følge Håkonsen (2009) lytte, normalisere, akseptere, støtte og vise muligheter. For å gjøre dette på en god måte kan vi bruke aktiv lytting med åpne spørsmål, der vi validerer pasientens følelser, og lar henne få tid til å formidle tanker og spørsmål hun har rundt sykdommen. Ved å bruke denne metoden, ser vi at vi lettere kan kartlegge hva pasienten har av forkunnskaper om sykdommen, og hva hun har behov for videre av støtte og veiledning, for å få forutsetninger til å kunne mestre sykdommen videre. Den oppmerksomme sykepleier, er derfor den sykepleieren som går inn i møtet med pasienten for å samle data om hvilke ressurser pasienten har, og hva hun har behov for av veiledning, informasjon og støtte for å kunne oppnå støtte, og dette er i tråd med Benner og Wrubels (2006) sykepleieteori.

9.4 Møtet med pasienter i sykehus

Vi har valgt arenaen vår til å være sykehus, der det å være innlagt i en institusjon kan være skremmende for noen, men betryggende for andre. Vi har opplevd i praksis at de fleste føler seg tryggere på et sykehus enn hjemme, da de vet at det er kyndig helsepersonell i nærheten. En forutsetning for denne tryggheten er at pasienter har blitt møtt med respekt, og blitt ivaretatt under hele oppholdet. Ivaretakelsen innebærer at de har kunnet komme med spørsmål, og at de har fått god informasjon om sykdom og behandling samt at de har møtt vennlige og kunnskapsrike pleiere. Dette ser vi også i resultatene fra to av forskningsartiklene vi har brukt, der de finner at spesialiserte sykepleiere er best egnet til å ivareta pasientens behov for informasjon (Barlow et.al., 2009; Lynch og Spence, 2008).

10.0 Pasientens unike situasjon

Ethvert individ er unikt. Selv om pasienter har lik diagnose, og likhetstrekk i sykdomsforløp, bør vi ikke gå i fella og generalisere dem som en ensartet gruppe og å gi lik behandling til alle. Som sykepleiere skal vi se pasientene våre helhetlig, og hvis vi antar at vi vet hva pasienten har behov for, vil vi ende opp med bare å se deler av mennesket. Vi støtter den holistiske tankegangen om å se mennesket som en helhet både fysisk og psykisk. Det er mange ytre og indre faktorer som kan påvirke pasientens situasjon, og her vil vi drøfte noen av dem.

10.1 Livssituasjon, opplevelse av lidelse og tap

Pasientene våre har et liv utenom det å være syk, og det må vi som sykepleiere ta med i betraktning når vi skal utøve god sykepleie. Pasientens livssituasjon er med på å påvirke væremåte og evner, både når det gjelder å forstå informasjon, og evnen til å ta beslutninger om behandling og videre oppfølging. Den unge pasients livssituasjon vil være annerledes enn en voksens. Ungdommer er som kjent opptatte av å bli likt og anerkjent av andre. I denne perioden av livet er klær, utseende og livsstil viktig. Unge mennesker er ekstra sårbare for endringer som kan føre til at de ikke kan delta på lik linje med andre unge på samme alder. Dersom den unge opplever å få en alvorlig kronisk sykdom i denne perioden av livet, kan det bli svært vanskelig for henne. Dette henger blant annet sammen med at unge er opptatt av spørsmål og usikkerhet rundt hvordan de skal klare å delta i fritidsaktiviteter, det å få seg kjæreste, eller det å debutere seksuelt (Laursen, 2010). En metaanalyse viser at pasienter med inflammatorisk tarmsykdom ofte lever med mye frykt for at sykdommen skal ta over livet deres, og de strever for å holde tro og håp oppe om å leve et fullverdig liv (Kemp, Griffiths & Lovell, 2012). Alle disse faktorene kombinert vil være en utfordring for pasienten å mestre, og det medfører mye stress. Forskning og faglitteratur viser at tapsfølelse i forhold til å miste kontroll over kroppen sin, og tapsopplevelse av endret livssituasjon er svært vanlig blant pasienter med Crohn sykdom (Cullberg, 2010; Karwowski et al., 2009; Reime, 2008). Forstyrrelser i kroppsfunksjoner som gir akutt smerte, fatigue, kvalme, diaré og obstipasjon fører til nedsatt livskvalitet hos mange unge med sykdommen. Desto verre symptomer

pasienten har, jo større fare er det for tap av selvfølelse (Lindfred, Saalman, Nilsson og Reichenberg, 2007). Det er derfor svært viktig å holde symptombildet så lavt som mulig. Opplevelse av lidelse kan som beskrevet i teorien deles inn i fire former: sykdomslidelse; eksistensiell lidelse; omsorgs- og behandlingslidelse og sosial lidelse (Hummelvoll, 2012). Pasienten med Crohns sykdom berøres mest sannsynlig av alle disse gjennom sykdomsforløpet da de lever med en kronisk sykdom (Lindfred et al., 2012; Lynch & Spence, 2008). Vi må tilstrebe og hjelpe pasienten med å mestre hverdagen og livet med Crohns sykdom ut fra hennes behov. Benner og Wrubel (2006) ønsker at sykepleieren skal bidra til å redusere stress. Pasientens opplevelse av tap, angst og uro må derfor imøtekommes av sykepleieren. Mange pasienter med Crohns sykdom har perioder hvor de er svært syke, og har nedsatt allmenntilstand (Reime, 2010). Dette fører til at de kan ha vanskeligheter med å ta avgjørelser i forhold til egen sykdom og behandling, og da er det viktig at vi viser pasienten respekt, og handler ut fra hvordan vi antar at hun ville hatt det, eller som det er avtalt på forhånd.

10.2 Pasientens ressurser og behov

For å kunne hjelpe den unge pasienten til å oppnå mestring, er det viktig at vi kartlegger hvilke ressurser hun har, og tilpasser behandling, informasjon og veiledning etter dette. Dette finner vi s i hos Benner og Wrubel (2006), faglitteratur og i forskningen som er nevnt i teoridelen. Pasientens ressurser kan være alt fra sosial og familiær støtte, til håp, drømmer og hva som gir mening med livet. Kunnskap, og evnen til å tilegne seg ny kunnskap er også en viktig ressurs hos pasienten, og vi ser at mange unge er sterke på dette da vi nå lever i et samfunn der alt kan søkes opp på internett. Det som da kan bli en utfordring er som nevnt å hjelpe pasienten med å kvalitetssikre informasjonen hun finner, slik at hun kan benytte seg av den på en god og sikker måte. For å kunne gjennomføre det, må vi ha gode kunnskaper om sykdom, behandling, prognose og forløp, slik at vi kan supplere med tilleggsinformasjon og gi gyldige veiledninger. Vi mener det kan være lurt å henvise til nettsteder som vi vet har god kvalitet og vil være til hjelp for pasientene. Det finnes dessverre en del informasjon på nettet som ikke er vitenskapelig eller heldig for pasientene våre, og det kan være godt med litt starthjelp på hvor man finner gode kilder på internett. Vi mener det har vært altfor lite fokus i undervisning og praksis under sykepleiestudiet på å bruke internett som en ressurs mot pasientenes behov for informasjon og oppfølging. Her er det et enormt potensial. I en artikkel fra «Nutrition in Clinical care» fant vi flere gode nettsider til pasientundervisning og opplysning (Moorthy et al., 2008). De amerikanske støtteorganisasjonene for pasienter med Crohns sykdom er svært gode på dette arbeidet, og har gode nettsider for sine brukere. Vi vil holde oss oppdaterte på dette feltet fremover, og mener at det bør integreres i undervisning og praksis i mye større grad enn i dag. Ved kontakt med organisasjoner eller nettfora, kan pasientene dele erfaringer, og også få noen tips og råd fra andre som har samme sykdom. Lynch og Spence (2006), fant i sin studie at unge ønsker kunnskap om behandling, egne tålegrenser og triggere.

11.0 Mennesker i krise og utvikling

Å få en alvorlig kronisk lidelse kan medføre at pasienten får en kraftig psykisk reaksjon. Pasientens liv snus på hodet, og pasienten kan med ett befinne seg i en traumatisk krise. Det er av stor betydning for pasientene at vi som profesjonelle sykepleiere kan identifisere et menneske i krise og at vi kan tilpasse hjelpen vår etter pasientens behov (Håkonsen, 2009). Ingen pasienter er like, og de følger ingen eksakt oppskrift på hvordan de forholder seg til å stå ovenfor en krise. Noen pasienter vil bare gråte og være i fred, andre vil ikke være alene og trenger støtte og trøst. Som sykepleiere er det vi som skal observere, kartlegge og vurdere hvilken sykepleie pasienten har behov for (Mekki, 2010; Benner & Wrubel, 2006). En traumatisk krise vil ofte utløse det som Cullbergs teori beskriver som fire ulike faser et menneske vi gjennomgår etter en traumatisk krise. Vi skrev i teoridelen om de ulike krisene, og hvordan gjenkjenne en pasient i de ulike fasene. Dette er viktig, for at vi skal kunne sette inn de rette tiltakene. Eksempler på dette er blant annet at et menneske i sjokk har ikke noe utbytte av for mye informasjon og veiledning, mens en pasient i bearbeidelsesfase har svært godt av å bli møtt med sitt behov for informasjon og kunnskap. Dersom vi ikke makter å imøtekomme de ulike behovene kan vi påføre pasienten unødvendig merbelastninger og stress. Ifølge Benner og Wrubel (2006) skal vi lindre stress, og dette krever at vi har kunnskap. Livskriser vil tvinge oss til å forholde oss til virkeligheten av det som har inntruffet, og vi må på en eller annen måte forsøke tilpasse oss situasjonen vi står i. Dette skjer svært individuelt, og hver og en har sin vei å gå for å klare tilpasse seg (Cullberg, 2010; Heggdal, 2008). Det er mange faktorer som spiller inn på hvordan vi kommer oss fra sjokk og sorg, til tilpasning og forsoning av det som har inntruffet. Det første sjokket krever at vi som sykepleier er til stede og støtter med grunnleggende omsorg der og da (Cullberg, 2010; Håkonsen, 2009). Pasientens indre er i kaos og verken tanker eller følelser er rasjonelle eller håndgripelige. Ofte forteller både pasienter og pårørende at denne første tiden etter sjokket huskes som svært uklar og usammenhengende (Cullberg, 2010). De husker lite av det som ble sagt. Etter sjokket kommer reaksjonsfasen der reaksjonene og følelsene får utløp (ibid.). Det er viktig at vi lar pasientene få lov til å uttrykke hvordan de har det, og hva de tenker om det som har skjedd. Vi kan lytte, støtte og hjelpe pasientene med å vise aksept for at deres reaksjoner og følelser er normale – og at det er greit å være lei seg, sint eller frustrert (Cullberg, 2010; Håkonsen, 2009). Etter en stund, når pasienten er klar for det, er det mulig å

begynne vise frem nye muligheter og å gi informasjon og veiledning. Pasienten er da klar for å forsøke tilpasse seg den nye situasjonen og er da over i bearbeidingsfasen.

11.1 Bearbeiding og mestringsstrategier

I psykologien er mestring delt inn i ulike mestringsstrategier, der mennesker som står ovenfor en situasjon eller hendelse kan ha forskjellige mestringsfokus. Noen har et problemløsende fokus, og tar sikte på å forsøke redusere eller fjerne problemet, mens andre har et mer følelsesmessig mestringsfokus (Håkonsen, 2009). Det er viktig for oss som sykepleiere å ha kunnskap om ulike måter å forholde seg til mestring på. Dersom vi har kunnskap om dette kan vi gjenkjenne strategiene pasienten benytter seg av, og kan lettere møte pasienten der hun er. Da kan vi også gi pasienten tilpasset hjelp ut i fra den enkeltes ståsted (Benner & Wrubler, 2006). Mestringsstrategier er mer eller mindre ubevisste metoder mennesker benytter for å overkomme en vanskelig situasjon eller hendelse. Det er vist i flere studier at pasienter med Crohns sykdom ofte tyr til en mestringsstrategi som går ut på å unngå situasjoner eller hendelser som kan være vanskelig for dem (Jones, Wessinger & Crowell, 2006). Dette innebærer at de i stedet for å løse selve problemet, så unngår de problemet. Dette er en form for mestring som på sikt ikke er gunstig fordi det forringer livskvaliteten og frarøver pasienten muligheten til å overkomme et problem, finne løsninger og nye måter å leve et så normalt liv som mulig (Karwowski et al., 2009). I faglitteraturen refereres det å unngå problemer på også som negativ mestring. Det viser seg at de mennesker som har et problemløsende mestringsfokus vil oppleve større grad av mestring og livskvalitet enn de som har et følelsesmessig mestringsfokus (Jones et al., 2006; McCombie, Mulder & Geary, 2012). Pasienter som har et følelsesmessig mestringsfokus sliter mer psykisk enn pasienter som har et problemløsende mestringsfokus (McCombie et al., 2012). Som sykepleiere i en hektisk hverdag vil det, etter vår mening, være lettere å forholde seg til pasienten som har et problem og som ønsker å løse det, enn pasienten som er opptatt av følelsene problemet medfører. Et problem som skal løses er konkret, målbart og håndfast. Det er like viktig å gi mennesker med følelsesmessig mestringsfokus aksept, forståelse og støtte mot bedring av den følelsesmessige situasjonen. Et eksempel på disse to måtene å forholde seg på kan vises gjennom en tenkt situasjon da pasienten har fått resept på inkontinensutstyr og oppfordres til å gå på sykehusapoteket for å hente ut resepten. Begge pasientene er engstelig for at de skal få et

uhell på veien, at de ikke skal rekke toalettet i tide hvis de går selv. Den problemfokuserende pasienten vil lete etter løsninger, stille spørsmål om det finnes toaletter på veien, kanskje spørre om hun kan bruke et innlegg i tilfelle uhellet skulle være ute? Om hun kan tilkalle noen dersom hun får problemer? Hun vil lete etter utveier for å mestre situasjonen. Den følelsesfokuserede vil være opptatt av hvor grusomt det vil være om hun skulle gjøre på seg, og være opptatt av skammen og den vonde følelsen det ville medføre. Det kan hende det for henne ville være uutholdelig. Hun vil kanskje derfor ikke tørre å gå på apoteket. Disse eksemplene viser hvor ulike vi som mennesker er sammensatt, og at det er behov for at sykepleiere kan noe om mestringsstrategier og hvordan best imøtekomme pasientens ulike behov. Den følelsesfokuserede vil ha behov for å bli dratt mot et mer problemløsende fokus for å nærme seg en reell mestring av situasjonen (Håkonsen, 2009; Karwowski et al., 2009). Et lite tankekors kan være at det kan også hende at den problemløsende har behov for å få satt ord på hva hun føler. Det vi ser av disse eksemplene er ulike måter pasienten opplever stress på. Stress kan sees på som en trussel mot velvære, ifølge Benner og Wrubel (2006), og det er sykepleierens oppgave å bistå pasienten mot å overkomme situasjonen som skaper stress. Vi ser at det å hjelpe pasienter mestre ikke bare handler om å servere én løsning eller én behandling for sykdommen, og dermed tro at jobben er gjort.

11.2 Pasientens behov for informasjon og veiledning

Dersom vi skal kunne iverksette planlagt og profesjonell informasjon og veiledning, må vite hvilke behov pasienten har. Dette er grunnleggende. Vi har sett at det på sykehus ofte blir utlevert brosjyrer og informasjonsmateriell, men at det sjeldent blir avsatt tid til å gi individuelt tilpasset veiledning. Eide og Eide (2012) sier at pasienter vil ha behov for å få informasjon om sykdom, behandling, prognoser, medisiner, hjelpemidler, psykiske virkninger, støtteordninger og andre forhold som har betydning for livet til pasienten. Pasientene vil trenge sykepleiere som har god kjennskap til disse temaene (se kap. 4.0 – 4.9). Kunnskap gir forståelse og er med på å skape en følelse av kontroll og mestring (Eide & Eide, 2012; Slåsletten et al., 2012). Vi er pålagt å gi pasientene denne informasjonen gjennom lovverket (Lov om helsepersonell, 1999; Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999), fordi de både skal ha tilpasset informasjonen for egen forståelse, og kunne ha nok innsikt til å kunne aktivt ta del i beslutninger i deres egen behandling. Dette blir etter vår oppfatning ikke alltid etterlevd i praksis, mest på grunn av tidspress og et område som ikke er høyt prioritert. I sykehus blir det gjerne gitt informasjon om det mest nødvendige og det som er her og nå, som for eksempel informasjon om hvordan en undersøkelse skal foregå. Annen informasjon er ofte generell, sammen med generelle tips og råd. Studier viser at svært mange pasienter har usikkerhet og engstelse knyttet til egen kropp og sykdom (Lynch & Spence, 2008; Kemp et al., 2012). Det er ofte pasienten har bekymringer knyttet til intimitet, sosialt nettverk, kroppsfunksjoner og andre områder som ikke vanligvis snakkes så mye åpent om (Dalland, 2010). Derfor er det viktig at det skapes rom for å kunne ta opp disse temaene. Det er vist at pasienter har utbytte av veiledning med en kunnskapsrik og erfaren sykepleier (Barlow et al., 2009). En viktig forutsetning for at en pasient skal kjenne det bekvemt å snakke med sykepleieren om intime og vanskelige temaer, er at sykepleieren har opparbeidet seg tillit gjennom relasjonen til pasienten. Dette er kanskje spesielt viktig når vi skal skape en relasjon til den unge pasienten, som er ekstra sårbar i forhold til usikkerhet rundt egen kropp og person.

For å kunne skape en relasjon til den unge pasienten er det som sagt viktig å skape et gjensidig tillitsforhold. For å klare dette, er det viktig at den unge pasienten slipper å forholde seg til mange forskjellige pleiere og leger. Vi kan selv sette oss inn i hvordan det vil være å få

både samme eller ulik informasjon hver gang det kommer en hjelper inn i rommet, og frustrasjonen det vil være å måtte gjenta sin historie gang på gang. Dette har pasienter ofte fortalt om i praksis, de sier det oppleves både slitsomt og forvirrende når det kan virke som helsepersonellet rundt dem ikke er koordinert med hensyn til hva som er blitt sagt eller gjort. Det er heller ikke særlig tillitsskapende, eller vitner om god kommunikasjon mellom hjelperne. Det er ikke et ukjent fenomen at sykepleiere har en travel hverdag, og ikke har tid til å sette seg grundig inn i hver pasient og hva som er sagt, før hun møter pasienten. Et konkret tiltak for å ivareta den unge pasienten og for å skape tillit, kan være å sette opp et fast tverrfaglig team rundt pasienten. Dette vil bidra til forutsigbarhet, og kontinuitet i en ellers uforutsigbar situasjon for den unge pasienten som har fått diagnostisert en kronisk lidelse. Det bør også dokumenteres i mye større grad hvilken informasjon som er gitt, og hva det er behov for oppfølging av videre. Slik kan en sikre at annet helsepersonell rundt pasienten har kjennskap til dette. Dersom en har et fast team rundt pasienten vil det være enklere å ha oversikten over hvilken informasjon som er gitt og forstått. Vi har sett fra praksis at dette gjøres noen steder, og har fått høre fra pasienter at de gjennom individuelt tilpasset behandling og informasjon føler seg trygge og ivaretatt. Vi har også erfart at det ofte blir gitt informasjon fra flere hold, eller at man tror at informasjonen er gitt. Gitt informasjon er en ting, men om informasjonen er forstått er noe helt annet. I veiledende behandlingsplan ved Crohns sykdom (Slåsletten et al., 2012), er det egne punkt for at informasjon skal gis, og et for at informasjon skal gjentas. Her synes vi også at det burde vært et punkt om at informasjonen er mottatt og forstått (Dalland, 2010; Tveiten, 2010). Et tiltak for å forsikre seg om at informasjonen er forstått, er som beskrevet i teoridelen, at man kan få pasienten til å gjenta informasjonen. Her vil man også kunne kartlegge og rette opp i misforståelser (Eide & Eide, 2012). For å kunne gi god og nyttig informasjon til den unge pasienten med Crohns sykdom, bør derfor informasjonen som skal gis være planlagt, og nedfelt i behandlingsplanen. Vi har erfart fra praksis at det ble laget en felles informasjonsperm, der diagnosen var overordnet, og alle følgene av sykdommen var delt inn hver for seg. Tips og råd for hvilke trygdeordninger man kunne søke om, og organisasjoner man kunne kontakte var også med i denne permen. Når det da skulle lages en tilpasset informasjonsperm til pasienten, ble de aktuelle sidene som var gjeldende for den enkelte pasient tatt ut og kopiert. Deretter ble det samlet tilpasset informasjon i en perm som ble gitt til pasienten. På denne måten fikk pasienten informasjon som passet akkurat hennes behov. Permen ble levert ut til pasientene i

løpet av de første dagene, og gjennomgått sammen med en sykepleier. Denne gjennomgangen sammen med pasienten var verdifull fordi den ga rom for samtale, spørsmål og refleksjoner pasienten måtte ha. Når permen ble gitt ut, ble det samtidig signert for at dette var gjort. Det var fast rutine ved alle innleggelser, og var en god kvalitetssikring av å gi tilpasset informasjon. Dette kunne vært en idé å innføre for pasienter med Crohns sykdom også. Vi finner i forskning at pasienter setter stor pris på spesialisert informasjon, og at spesialiserte sykepleiere egner seg best til å gi denne informasjonen (Jäghult et al., 2007; Lynch & Spence, 2008). Når og hvor informasjonen skal gis, må fastsettes ut i fra den enkelte pasients ståsted i forhold til hvor i sykdomsforløpet og kriseprosessen pasienten er. Hvis pasienten er i sjokk eller har nedsatt allmenntilstand er det liten sannsynlighet for at pasienten ønsker informasjonen, og vi kan heller ikke forvente at pasienten klarer å ta den innover seg. Tveiten (2010) sier at veiledning bør være frivillig, og vi forstår det slik at vi må invitere pasienten til både å få informasjon og undervisning, og at pasienten må takke ja for at det skal være vellykket. Det trenger ikke være noen formell invitasjon, vi mener at det kan være nok å spørre pasienten om hun er i form til å ta en prat og at vi for eksempel ønsker å snakke med henne om behandlingsmulighetene fremover.

12.0 Kroppskunnskaping som helsefremmende prosess

Kristin Heggdal har spesialisert seg på pasienters opplevelse av å bli kronisk syk, og hun har forsket på hva det er som fremmer mestring i denne pasientgruppa. Av kroppskunnskaping som helsefremmende prosess forstår vi at det er svært mye av denne teorien som er forankret i kunnskap fra både Cullbergs kriseteori (2010), Folkehelse teori om empowerment og salutogenese (Mæland, 2009) og Kommunikasjon i relasjoner (Eide & Eide, 2012). Det Kristin Heggdal tilfører er at hun fokuserer på mestringsperspektivet. Mestring ut i fra den enkeltes ståsted er hovedessensen av Benner og Wrubel's sykepleieteori.

Prosessens fire faser som beskrevet i boka Kroppskunnskaping (Heggdal, 2008) fletter seg inn i kriseteoriens fire faser, der de første reaksjonene av sjokk og kaos herjer. I den neste fasen gjenkjenner vi reaksjonene, der følelsene får utbrudd – gjerne preget av tap og sinne. Dette er svært likt i begge teorirammene. Det samme kommer i den tredje fasen, som i kriseteorien kalles bearbeidingsfasen og i kroppskunnskaping samles under begrepet «kroppslig læring». Dette er fasen der pasienten er klar for å bearbeide det som har skjedd, og tilegne seg kunnskap som setter dem i stand til å forstå egen sykdom og egen kropp (Cullberg, 2010; Heggdal, 2008). Dette er forutsetningen for å mestre. Når pasienten befinner seg i denne fasen, er det anledningen for sykepleieren å komme i gang med veiledning og informasjon i et samarbeid med pasienten. I sammenheng med Benner og Wrubels teori kan det at sykepleieren er leverandør av viktig kunnskap og informasjon være den omsorgen pasienten trenger for å mestre.

Når pasienten er over i nyorienteringsfasen i kriseteoriens ramme, vil hun kjenne seg forsonet med krisen som er inntruffet og se for seg hvordan hun skal leve livet videre. I Heggdals teori beskrives siste fase som når pasienten har forsonet seg med en endret livssituasjon og har funnet frem til nye muligheter og løsninger for et tilfredsstillende liv på tross av kronisk sykdom. Hun gir seg ikke over til sykdommen, hun kjenner på mestring og velvære (Heggdal, 2008).

Det er funnet bevis for at pasienter som klarer å akseptere sykdommen sin og som har god sosial støtte har en bedre livskvalitet enn pasienter som ikke aksepterer å leve med en kronisk lidelse (Karowowsk et al., 2009).

Disse siste fasene bør stå som mål for all sykepleie til pasienter med nyoppdaget Crohns sykdom, selv om det er å sikte høyt i det pasienten ligger på posten oppløst i tårer over at det

livet hun hadde og ønsket seg, ikke blir noe av. På sykehus har vi som sykepleiere begrenset tid og ressurser til å kunne følge opp pasientene utover den tiden de er innlagt. En sykehusinnleggelse vil som regel ikke vare lengre enn 3-5 dager. Under denne perioden er det lite trolig å forvente at en ung pasient har kommet seg gjennom en prosess fra akkurat å ha fått diagnosen Crohns sykdom, til å reise hjem med nok kunnskap, ferdigheter og trygghet til at hun føler at hun mestrer livet. Men vi mener at det er en viktig kompetanse for sykepleiere å ha kunnskap om at individuelt tilpasset informasjon og veiledning er et viktig ledd i en kroppskunnskapsprosess, og at dette er verdifull informasjon også for pasientene. Vi må gjøre pasienten bevisst på at gjennom å lære seg mer om kroppens signaler og tålegrenser, så kan sykdommen bli enklere å håndtere. Vi kan fortelle at hun bør forske på sine egne erfaringer med hva som gjør henne bedre eller dårligere, og at mange får god kontroll på sykdommen gjennom å bli skikkelig kjent med hvilke faktorer som påvirker akkurat hennes helsetilstand. Vi mener at dette er å hjelpe pasienten til å finne helsefremmende tiltak som gjelder for akkurat henne.

Denne tilnærmingen er det ikke ofte vi har observert i våre praksisperioder, vi har ofte sett at helsepersonellet sitter på ekspertisen og kunnskapen om hva som gjør frisk og hva som gjør syk. Med kroppskunnskaping gir vi pasienten ekspertisen gjennom erfaringen av sin kropp (Heggdal, 2008). Å gjøre pasienter med Crohn sykdom bevisst på sin egen kropps reaksjoner, hjelper dem til å kunne tolke kroppens signaler bedre. Vi kan bidra med å gi informasjon og veiledning som er med på å gi disse erfaringene mening for pasienten, og på den måten integreres både kunnskap og egne erfaringer som en helhet i pasienten. Det vil på sikt gi trygghet til å ta gode valg for egen helse.

Vi mener at dette er med på å fremme mestring hos pasientene. Mestring handler ikke bare om å ta de gode valgene, men også oppleve trygghet og velvære i hverdagen (Heggdal, 2008; Håkonsen, 2009). Det er også i stor grad Empowerment i praksis. Empowerment betyr å gjøre mennesker i stand til å påvirke, fremme og ta ansvar for egen helse gjennom å ta gode valg (Mæland, 2009; Heggdal, 2008). Siden Benner og Wrubel (2006) sier at velvære er målet for all sykepleie, må vi ta sikte på å hjelpe pasientene våre mot velvære her og nå – men også i fremtiden. Vi mener kroppskunnskaping som prosess kan være en svært god veiviser for både mestring og velvære.

13.0 Planlegging av utskrivelse

Når pasientene er ferdig utredet eller behandlet på sykehus, skal de i følge Samhandlingsreformen skrives ut av sykehuset og følges opp av kommunen der pasienten er bosatt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Planleggingen av utskrivelse bør være en del av enhver behandlingsplan. Dette er fordi oppfølging og samhandling med andre instanser og faggrupper etter utskrivelse er svært viktig for pasientens behandlingsopplegg (ibid.). Ingen pasienter skrives ut av sykehuset uten at det er sikret at hun har et tilbud om helsehjelp utenfor sykehuset, og helst bør det være avtalt tid for time før pasienten reiser (Slåsletten et al., 2012). Dette er med på å skape trygghet og forutsigbarhet for pasienten. Det er en del av veiledende behandlingsplan at pasienter skal informeres om Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer (LMF), og om muligheten til å finne støtte og likemenn i støttegrupper i regi av LMF (Slåsletten et al., 2012).

14.0 Avslutning

Vi har gjennom litteraturstudiet sett at mestring henger sammen med grad av sykdom, og hvilke ressurser pasienten innehar i form av mestringsstrategier og evne til nyorientering. Å fremme mestring er en salutogen tilnærming, og betyr at sykepleieren overfører kunnskap om hva som gir bedre helse til pasienten. Dette stiller krav til kommunikasjonsferdigheter, innsikt i veiledningsprosesser og tilrettelegging av profesjonell undervisning i sykehus. Forskning viser at erfarne sykepleiere lykkes best til dette arbeidet. Pasienter som har innsikt i egen sykdom og behandling, og som har lært kroppens signaler å kjenne opplever større grad av mestring. Dette har også sammenheng med at pasienter som har en integrert kunnskap om egen kropp og behandling, har bedre mulighet til å forebygge forverring av Crohns sykdom. Fravær av symptomer er det optimale målet for denne pasientgruppa.

Den unge pasienten er spesielt sårbar, og det forutsetter at sykepleieren oppretter en trygg relasjon til pasienten og at det tilrettelegges for et fast team rundt pasienten under sykehusinnleggelse. Dette bidrar til trygghet og forutsigbarhet, og mulighet til bedre oppfølging og behandling.

Referanseliste

**Barlow, C., Cooke, D., Mulligan, K., Beck, E. & Newman, S. (2009). A Critical Review of Self-Management and Educational Interventions in Inflammatory Bowel Disease.

Gastroenterology Nursing, 33 (1), 11-18.

*Benner, P. & Wrubel, J. (2006). *Omsorgens betydning i sygepleje, stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard Danmark.

Cullberg, J. (2010). *Mennesker i krise og utvikling: En psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalland, O. (2010). *Pedagogiske utfordringer for helse- og sosialarbeidere*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, H. & Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Felleskatalogen. (2013). Lokalisert på: <http://www.felleskatalogen.no/medisin/>.

*Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping – pasienten som en ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Helse – og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen*. (Stortingsmelding 47, 2008-2009). Lokalisert 20.05.13 på

<http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf>

Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt – ikke stykkevis og delt*. (7.utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.

Håkonsen, K. M. (2009). *Innføring i psykologi*. (4.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Indrebø, K. L. (2008). Sykepleie til pasienter med stomi. Knutstad, U. (Red.). *Sykepleieboken 3: Klinisk sykepleie*. (s. 328-359). Oslo: Akribe.

Jacobsen, D., Kjeldsen, S. E, Ingvaldsen, B., Buanes, T. & Røise, O. (2010). *Sykdomslære: Indremedisin, kirurgi og anestesi*. (4. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

**Jäghult, S., Larson, J., Wredling, R. & Kapraali, M. (2007). A multiprofessional education programme for patients with inflammatory bowel disease: A randomized controlled trial. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 42, 1452-1459. doi: 10.1080/00365520701439685.

Johannesen, A., Tufte P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.

**Jones, M. P., Wessinger, S. & Crowell, M. D. (2006). Coping strategies and interpersonal support in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4(4), 474-481. doi: 10.1016/j.cgh.2005.12.012.

**Jonkers, D., Penders, J., Masclee, A. & Pierik, M. (2012). Probiotics in the Management of Inflammatory Bowel Disease. A Systematic Review of Intervention Studies in Adult Patients. *Drugs*, 72(6), 803-823.

*Karwowski, C. A, Keljo, D. & Szigethy, E. (2009). Strategies to improve Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 15(11), 1755-1764. doi: 10.1002/ibd.20919.

**Kemp, K., Griffiths, J. & 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), 6240-6249. doi: 10.3748/wjg.v18.i43.6240.

Laursen, B. S. (2010). Sykepleie knyttet til pasientens seksualitet. Mekki, T. E. & Pedersen, S. (Red.), *Sykepleieboken 1; Grunnleggende sykepleie*.(s. 631- 648). Oslo: Akribe.

**Lindfred, H., Saalman, R., Nilsson, S. & Reichenberg, K. (2007). Inflammatory bowel disease and self-esteem in adolescence. *Acta Paediatrica*, 97, 201-205. doi: 10.1111/j.1651-2227.2007.00605.x.

Lov om helsepersonell, LOV-1999-07-02-64. (2012), lokalisert 02.05.13 på <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-064.html>.

Lov om pasient- og brukerrettigheter, LOV- 1999-07-02-63. (2012), lokalisert 02.05.13 på <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html>.

**Lynch, T. & Spence, D. (2008). A Qualitative Study of Youth Living With Crohn Disease. *Gastroenterology Nursing*, 31(3), 224-230.

McCombie, A. M., Mulder, R. T. & Geary, R. B. (2012). How IBD patients cope with IBD: A systematic review. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7, 89-106. doi: 10.1016/j.crohns.2012.05.021.

Mekki, T. E. (red.). (2010). *Sykepleieboken 1: Grunnleggende sykepleie*. (3.utg.). Oslo: Akribe.

**Moorthy, D., Cappelano, K. L. & Rosenberg, I. H. (2008). Nutrition and Crohn's disease: an update of print and Web-based guidance. *Nutrition Reviews*, 66(7). 387-397.

Mæland, J. G. (2009). *Forebyggende helsearbeid: Folkehelsearbeid i teori og praksis*. (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Nordeng, H. & Spigset, O. (Red.). (2008). *Legemidler og bruken av dem*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!: En arbeidsbok*. Oslo: Akribe.

*Norsk helseinformatikk (NHI). (2012a). *Årsaker til Crohns sykdom*. Lokalisert 25.04.13 på: <http://nhi.no/sykdommer/mage-tarm/inflammatorisk-tarmsykdom/crohns-sykdom-arsaker-6160.html>.

*Norsk helseinformatikk (NHI). (2012b). *Inflammatorisk tarmsykdom*. Lokalisert 16.04.13 på: <http://nhi.no/sykdommer/mage-tarm/inflammatorisk-tarmsykdom/inflammatorisk-tarmsykdom-kosthold-6172.html?page=2>.

*Norsk helseinformatikk (NHI). (2013a). *Legemidler ved Crohns sykdom*. Lokalisert 02.05.13 på: <http://nhi.no/sykdommer/mage-tarm/inflammatorisk-tarmsykdom/crohns-sykdom-legemidler-6171.html?page=1>.

*Norsk helseinformatikk (NHI). (2013b). *Vitamin B12-mangel*. Lokalisert 11.04.13 på: <http://nhi.no/sykdommer/blod/anemier/vitamin-b12-mangel-25890.html>.

Nylenna, M. (2009). *Medisinsk ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.

*Ordnett. (2013). Lokalisert på: <http://www.ordnett.no/>.

*Pedersen, J. I., Müller, H., Hjartåker, A. & Anderssen, S. A. (2012). *Grunnleggende ernæringslære*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Reime, M. H. (2008). Sykepleie til pasienter med fordøyelsessykdommer. Knutstad, U. (Red.), *Sykepleieboken 3: Klinisk sykepleie*.(s. 239-326). Oslo: Akribe.

Sand, O., Sjaastad, Ø.V., Haug, E. & Bjålie, J. G. (2006). *Menneskekroppen: Fysiologi og anatomi*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

*Slåsletten, R., Granbu, A.V., Haugstulen, G., Bergestuen, L., Moen, L.M. (2012) *Kunnskapsbasert sykepleie ved Crohns sykdom- samarbeidsprosjekt hvor sykepleiestudenter og personalet er gitt kunnskaper og ferdigheter*. Høgskolen i Gjøvik

Sortland, K. (2010). *Ernæring – mer enn mat og drikke*. Bergen: Bokforlaget.

*Store Norske Leksikon (2013). Lokalisert på: <http://snl.no/>.

Sykepleieforbundet (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Sykepleieforbundet.

Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

*Tveiten, S. (2010). *Veiledning – mer enn ord*. (3.utg.). Bergen: Fagbokforlaget

*Wangensteen, G., Igesund H. (2009) *Nyttige NANDA*. doi: 10.4220/sykepleiens.2009.0004

Øverlie, A. (2010). Eliminasjon; Avføring. Mekki, T. E. & Pedersen, S. (Red.).
Sykepleieboken 1: Grunnleggende sykepleie. (s. 525-547). Oslo: Akribe.

*selvvalgt litteratur

** forskning

Vedlegg 1

PICO-skjema

P	I	C	O
Crohns disease IBD (inflammatory bowel disease) Adolescent Young adults	Reduce symptoms Nursing Empowerment Nutrition Guidance Coping Supervision	Diet changes/ no diet IBD	Reduced symptoms Better quality of life Coping strategies

Vedlegg 2

Søkehistorikk

Dato	Database	Søkeord	Avgrensing	Treff	Lest	Anvendt
08.04.13	Cinahl	Probiotics Young adults Adolescent Nutrition counseling Crohn disease	OR morbus crohn 1999-2013	16	4	1
12.04.13	Ovid	Coping strategies Adolescent Supervision intervention Crohn disease Nursing	OR morbus crohn OR IBD 1999-2013	5	5	0
14.04.13	Swemed +	Mestring Unge voksne Veiledning Intervensjon Crohns sykdom	OR IBD OR Morbus Crohn 1999-2013	237	6	1
14.04.13	Pubmed	Coping Intervention Patient education IBD Nursing	OR morbus crohn OR Crohn disease 1999-2013	24	3	1
10.04.13	Google scholar	Nursing interventions Coping strategies IBD Quality of life Adolescent	1999-2013	249000	7	2
15.04.13	Pubmed	IBD Coping Psychology	1999-2013	49	3	1
20.04.13	Helsebiblioteket	Crohns sykdom Mestring veiledning	1999-2013	1	1	0
10.05.13	Google scholar	Veiledende behandlingsplan Crohns sykdom		4	2	1

Vedlegg 3

Forfatter, tittel, land og år	<p>Cate Barlow, Debbie Cooke, Kathleen Mulligan, Eric Beck og Stanton Newman.</p> <p>A Critical Review of Self-Management and Educational Interventions in Inflammatory Bowel Disease.</p> <p>England, 2009.</p>
Hensikt	<p>Målet med denne undersøkelsen var å undersøke hvordan mestring og intervensjoner med undervisning og veiledning henger sammen. Studien sikter på å finne svar på å identifisere hvilke typer veiledning som fungerer.</p>
Metode	<p>Dette er en metaanalyse som omfatter 23 andre forskningsresultater som omhandler mestringsstrategier og veiledning. 13 av de inkluderte studiene var randomiserte kontrollerte forsøk, og de andre var kvalitativ forskning som gikk på pasientens opplevelse av mestring.</p>
Resultat	<p>Studien peker på at informasjon og veiledning har betydning for pasienters opplevelse av mestring, men at det er forsket for lite på pasientens opplevelse av mestring og at det derfor kan være vanskelig å stadfeste hvordan veiledningen fungerer mestringsfremmende.</p>
Konklusjon	<p>Det kom frem av forskningen at spesialiserte sykepleiere med god kunnskap om IBD var de som egnet seg best til å drive informasjon og veiledning.</p>

Vedlegg 4

Forfatter, tittel, land og år	Susanna Jäghult, Jenny Larson, Regina Wredling & Marjo Kapraali. A multiprofessional education programme for patients with inflammatory bowel disease: A randomized controlled trial. Sverige, 2007.
Hensikt	Studien tok sikte på å lage et undervisningsprogram for pasienter med nyopplaget inflammatorisk tarmsykdom, for å se om det kunne bidra til bedre helse relatert livskvalitet hos disse pasientene.
Metode	93 pasienter ved en klinikk for inflammatoriske tarmsykdommer med sykdommen i remisjon, ble inkludert og randomisert i en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe. Intervensjonsgruppen deltok i undervisningsprogrammet, mens kontrollgruppa mottok vanlig informasjon. 4 spørreskjemaer ble brukt til måling av helse relatert livskvalitet hos begge gruppene etter 6 måneder. Intervensjonsgruppen svarte også på spørreskjemaene etter 1 måned.
Resultat	Ingen spesielle forskjeller ble oppdaget gjennom sammenligning av resultatene fra begge gruppene etter 6 måneder, men intervensjonsgruppen satte svært stor pris på undervisningsprogrammet.
Konklusjon	I denne studien ble det ikke oppdaget bedre livskvalitet hos pasienter som deltok i undervisningsprogrammet sammenlignet med kontrollgruppen. Dette kan begrunnes i at spørreskjemaene ikke var sensitive nok, eller at noen pasienter ikke var i remisjon. Pasientenes entusiasme over undervisningsprogrammet har ført til at det ble innført i klinikken der studien ble gjennomført.

Vedlegg 5

Forfatter, tittel, land og år	<p>Michael P. Jones, Sarah Wessinger og Michael D. Crowell.</p> <p>Coping Strategies and Interpersonal Support in Patients with IBD and IBS.</p> <p>Clinical Gastroenterology and Hepatology.</p> <p>USA, 2006.</p>
Hensikt	<p>Denne studien tar sikte på å undersøke nærmere hvordan mestringsstrategier og sosial støtte påvirker IBD.</p> <p>Mestringsstrategier kan brukes til å mestre konflikter og sykdom, og kan påvirke hvordan sykdomsforløpet utarter seg.</p>
Metode	<p>Deltagere fylte ut flere spørreskjema med design for å avsløre hvordan pasientene opplevde mestring, sosial støtte, symptomer og livskvalitet. Senere ble disse svarene analysert.</p>
Resultat	<p>Studien tyder på at det er liten forskjell i IBD og IBS pasienters opplevelse av stress. Pasientgruppa opplevde mindre sosial støtte enn en kontrollgruppe uten IBD eller IBS. Kontrollgruppa brukte problemløsende metoder for å mestre utfordringer, mens gruppen med IBD og IBS brukte det å unngå problemer som løsning på å mestre utfordringer.</p>
Konklusjon	<p>Pasienter med IBS og IBD har mer psykisk stress og dårligere livskvalitet enn kontrollgruppa. De opplever mindre sosial støtte og bruker i større grad passive mestringsstrategier.</p>

Vedlegg 6

Forfatter, tittel, land og år	Daisy Jonkers, John Penders, Ad Masclee og Marieke Pierik. Probiotics in the Management of Inflammatory Bowel Disease. Drugs. Nederland, 2012.
Hensikt	Studien forsøker å finne om det er en logisk begrunnelse for at probiotika bør innføres som en del av behandlingen av Crohns sykdom og Ulcerøs kolitt, ved å se på andre kliniske studier.
Metode	Artikkelen er en metaanalyse gjennomført på 41 studier om virkningen av probiotika i forhold til inflammatorisk tarmsykdom som Crohns sykdom og Ulcerøs kolitt. Metoden som ble brukt var at fulltekst-studier opptil 2011 ble gjennomgått. Det ble brukt bare engelsk-språklige forskningsartikler som sa noe om klinisk utfall av probiotikabehandling hos voksne.
Resultat	Resultatet var at de fremdeles ikke kunne finne god nok forskning på om probiotika faktisk fungerte.
Konklusjon	Flere studier er nødvendig på området.

Vedlegg 7

Forfatter, tittel, land og år	<p>Karen Kemp, Jane Griffiths og Karina Lowell.</p> <p>Understanding the health and social care needs of people living with IBD: A meta-synthesis of the evidence.</p> <p>World Journal of Gastroenterology.</p> <p>England, 2012.</p>
Hensikt	<p>Dette er en metaanalyse av kvalitative studier som har undersøkt helse- og sosialrelaterte behov hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom (IBD).</p>
Metode	<p>Et systematisk søk identifiserte kvalitative studier som undersøkte det å leve med IBD. Kvalitative empiriske studier som omhandlet helse- og sosialrelaterte behov ble valgt ut. Studiene ble analysert og sammenstilt ved hjelp av metaanalytisk metode.</p>
Resultat	<p>Av 1395 studier ble det gjennom første gjennomgang identifisert 16 temaer, men ved andregjennomgang ble 3 temaer igjen: 1) Hindret av sykdom; 2) Å leve med sykdommen; 3) Kampen for tilværelsen. Under disse kategoriene kom: 1) frykten for inkontinens, redsel, sosial isolasjon og nedsatt livsoppgjør; 2) Langtidseffekt/senskader ved langvarig kronisk sykdom; 3) Viljen til å fortsette kampen mot et normalt liv.</p>
Konklusjon	<p>Metaanalysen gir en detaljert representasjon av å leve med IBD. Den følelsesmessige belastningen det er å leve med en inflammatorisk tarmsykdom er demonstrert gjennom beskrivelser om å ønske å leve et normalt liv, mens sykdommen holder dem tilbake.</p>

Vedlegg 8

Forfatter, tittel, land og år	H. Lindfred, R. Saalman, S. Nilsson og K. Reichenberg. Inflammatory Bowel Disease and Self-esteem in Adolescence. Acta Pædiatrica. Sverige, 2007.
Hensikt	Målet med denne studien er å sammenligne selvfølelsen til unge mennesker med og uten IBD og å identifisere faktorer som påvirker selvfølelsen for de som har IBD.
Metode	Forsøkspersonene med IBD (71 personer, hvorav 41 gutter og 30 jenter) gjennomførte utfylling av et spørreskjema, og resultatene av spørreskjemaet ble sammenlignet med resultatene av 1037 unge i samme aldersgruppe.
Resultat	I denne studien rapporterte de unge IBD pasientene lik grad av selvfølelse som de uten IBD. Der det kunne sees lavere selvfølelse var hos pasienter med stor grad av symptomer på IBD, og hos unge pasienter som bodde sammen med enslig forsørger.
Konklusjon	Denne studien peker på at unge mennesker med IBD har lik selvfølelse, i samme grad, som andre unge mennesker uten IBD. Studien identifiserte pasientgruppen som hadde størst fare for å oppleve tap av selvfølelse som følge av IBD, og dette var de som var spesielt hardt rammet av sykdom og de som hadde fraskilte foreldre.

Vedlegg 9

Forfatter, tittel, land og år	<p>Teresa Lynch og Deb Spence.</p> <p>A qualitative Study of Youth Living With Crohn Disease.</p> <p>Gastroenterology Nursing.</p> <p>New Zealand, 2008.</p>
Hensikt	<p>Studien tar sikte på å belyse hvordan det oppleves for unge å leve med inflammatorisk tarmsykdom. De ville gi helsepersonell et bedre utgangspunkt for å møte denne pasientgruppa.</p>
Metode	<p>Baseres på intervju av unge med inflammatorisk tarmsykdom. Det ble laget et semistrukturert intervju med åpne spørsmål, og svarene ble senere analysert.</p>
Resultat	<p>Deltagernes livskvalitet ble sterkt påvirket av sykdommen, og de psykologiske aspektene ved sykdommen var vanskelige å håndtere. Det ble rapportert om mye frykt, men også håp. De fortalte om ønsket om å fungere normalt og å kunne delta i aktiviteter. De ønsket å være i skole eller jobbsituasjon, men det å tilpasse seg sykdommen utgjorde en stor del av hvordan de forholder seg til livet etter utbrudd. Mestringsstrategier i forhold til behandling, kunnskap om egne tålegrenser og triggere var viktig for alle deltagerne i studien.</p>
Konklusjon	<p>Stress og usikkerhet rundt egen helse og uhelse, følelse av frykt og håp må imøtekommes bedre i oppfølgingen av unge pasienter med Crohns sykdom. Forfatterne hevder at spesialiserte sykepleiere er de beste til å kunne gi et helhetlig og bedre oppfølgingstilbud til denne pasientgruppa, og at behovene for å skape tillit, trygghet, kontinuitet i behandlingen er viktige faktorer som ikke fungerer tilstrekkelig slik det er i mange sykehusavdelinger i dag.</p>

Vedlegg 10

Forfatter, tittel, land og år	Andrew M. McCombie, Roger T. Mulder, og Richard B. Gearry. How IBD patients cope with IBD: A systematic review. Journal of Crohn's and Colitis. New Zealand, 2012.
Hensikt	Inflammatoriske tarmsykdommer har stor innvirkning på livskvaliteten og den psykiske helsen. Hvordan man mestrer inflammatorisk tarmsykdom kan ha stor innvirkning på den psykiske helse. Denne studien går systematisk igjennom all utgitt litteratur på mestringsstrategier for pasienter med inflammatorisk tarmsykdom.
Metode	Pubmed og Ovid ble gjennomført over en periode på 6 måneder. Alle artikler om mestringsstrategier for pasienter med inflammatorisk tarmsykdom ble inkludert.
Resultat	39 artikler ble inkludert, med 22 undersøkelser. 4 studier var kvalitative, mens resten var kvantitative. Ulike forskningsmetoder var anvendt, og det var vanskelig å finne noe entydig svar. Det eneste felles tema som gikk igjen i undersøkelsene var at følelsesfokuserede mestringsstrategier ga dårligere psykisk helse enn problemfokuserede mestringsstrategier.
Konklusjon	Det er behov for mer forskning på mestringsstrategier for pasienter med inflammatorisk tarmsykdom.

Vedlegg 11

Forfatter, tittel, land og år	<p>Christine A. Karwowski, David Keljo og Eva Szigethy.</p> <p>Strategies to Improve Quality of Life in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease.</p> <p>Inflammatory Bowel Disease.</p> <p>USA, 2009.</p>
Sammendrag	<p>Inflammatoriske tarmsykdommer er kroniske og uforutsigbare sykdommer som kan være vanskelig å kontrollere. Det er ofte behov for en komplisert behandling som følge av skiftningene i sykdommen. Når diagnosen blir satt hos unge mennesker som allerede gjennomgår en pubertet, vil de ofte oppleve depresjon, angst, sosial isolasjon, og endret kroppsbilde, som igjen fører til nedsatt livskvalitet. Gjennom analysen av faglitteratur og forskning fra det siste tiåret, samt psykososiale intervensjoner kan man finne hva som forbedrer livskvaliteten hos unge med inflammatorisk tarmsykdom (IBD). Å identifisere pasienter med nedsatt livskvalitet er viktig, slik at man kan implementere strategier for å kunne bedre livskvaliteten og gjøre overgangen fra ungdom til voksen mer overkommelig. Livskvalitet har blitt et viktig fokus i senere forskning, og validerte verktøy for å oppnå livskvalitet er forsket frem. Livskvalitet kan bli påvirket av forskjellige faktorer som sykdom, psykologiske påkjenninger, kjønn, alder, og utviklingsstadiet personen er på.</p>
Konklusjon	<p>Mestringsstrategier bør fastsettes slik at en psykologisk intervensjon kan kartlegge pasienter med aktiv IBD, slik at de får støtten de trenger for å mestre sykdommen. Unge pasienter med IBD opplever det positivt når de kan planlegge et normalt liv. Pasientene trenger å bygge oppselvbildet igjen, og det kan oppnås ved at de får delta i bestemmelser rundt behandlingen, familiesamtaler, og oppmuntring til å ha et aktivt liv. Unge voksne som klarer å tilpasse seg best, har i gjennomsnitt utviklet seg tre mestringsstrategier: 1) Å akseptere sykdommen som en naturlig del av livet; 2) Oppleve støtte fra miljøet; 3) Oppleve personlig utvikling. Utvikling av tverrfaglige team, og overgangsklinikker vil fortsatt være viktig for pasienter med IBD. Det vil etterleve samarbeidet mellom terapi, planlegging av livsmål og selvstendighet i hverdagen, som igjen vil bidra til bedre livskvalitet.</p>