



HØGSKOLEN
i **INNLANDET**

Campus Elverum

Avdeling for folkehelsefag

4BACH

Beathe Mæhlum og Malin Sætre

Veileder: Marianne Reinfjell

Carlsson

Bacheloroppgave

«Min skjulte fiende»

«My hidden enemy»

BASY 2014

2017

Antall ord: 11492/12556

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage JA NEI

Sammendrag

Tittel: “Min skjulte fiende”

Engelsk tittel: “My hidden enemy”

Hensikt: Hensikten er å rette fokuset på hvordan sykepleier kan fremme mestring hos pasienten med ulcerøs kolitt, slik at en kan mestre sin sykdom og leve med den.

Problemstilling: «Hvordan kan sykepleier fremme mestring hos pasienter med ulcerøs kolitt?»

Metode: Bacheloroppgaven er basert på litteratur som fordyper seg i et valgt tema. Teksten bygger på eksisterende fag - og forskningslitteratur som er relevant for oppgavens problemstilling og tema.

Konklusjon: En kan belyse en rekke faktorer og vise til en kompleksitet i hva sykepleier kan bidra med i håp om å fremme mestring hos pasienten med ulcerøs kolitt. For å oppsummere noen gjennomgående og tilbakevendende temaer, kan en si at sykepleier må tilegne seg tilstrekkelig med kunnskap, bygge tillit og relasjon til pasienten, formidle kunnskapen videre, invitere til samtale, involvere pasienten i egen behandling, samt utvise god forståelse og omsorg. Sykepleier må evne å se hver enkelt historie, da hver sykdomshistorie er svært individuell og har en spesiell betydning for pasienten med sykdommen. Sammen med det å vise forståelse for pasientens situasjon, både sykdomsrelatert, men også se mennesket bak sykdommen, vil sykepleier kunne bidra til å fremme mestring hos pasienten med ulcerøs kolitt.

Nøkkelord: sykepleie, ulcerøs kolitt, mestring, stress, omsorg, forståelse

Ein dag var lett

Ein dag var tung

Men båe tok en ende.

Ein glede her

Eit vonbrot der

Det var så mangt som hende.

Eg møtte smil

Eg møtte gråt og sorg og sakn eg kjende.

Lys og mørker skiftast åt-

det var så mangt som hende.

Slik var det før,

Slik er det no

at allting snur og vender.

Ein dag er blå, ein annan grå

Det er så mangt som hender.

-Karsten Oksavik

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|----|
| Sammendrag..... | 2 |
| 1.0 Introduksjon | 5 |
| 1.1 Bakgrunn for valg av tema..... | 6 |
| 1.2 Hensikt..... | 6 |
| 1.3 Problemstilling..... | 6 |
| 1.4 Oppgavens oppbygning | 6 |
| 1.5 Avgrensing og presisering av problemstilling..... | 7 |
| 2.0 Metode..... | 8 |
| 2.1 Fordypningsoppgaven..... | 8 |
| 2.2 Litteratursøk | 8 |
| 2.3 Kildekritikk..... | 9 |
| 2.4 Presentasjon av utvalgt forskning..... | 10 |
| Artikkel 1 | 10 |
| Artikkel 2 | 11 |
| Artikkel 3 | 12 |
| Artikkel 4 | 13 |
| 3.0 Sykepleieteori | 14 |
| 3.1 Benner og Wrubels sykepleieteori..... | 14 |
| 3.2 Sykepleie til pasienter med ulcerøs kolitt | 15 |
| 3.3 Hva er ulcerøs kolitt?..... | 16 |
| 3.4 Årsaker til ulcerøs kolitt..... | 17 |
| 3.5 Å leve med ulcerøs kolitt..... | 17 |
| 3.6 Stress og mestring | 18 |
| 3.7 Mestringsstrategier | 20 |
| 3.8 Yrkesetiske retningslinjer | 23 |
| 4.0 Drøfting | 24 |
| 4.1 Sykepleierens forståelse og kunnskap om sykdommen..... | 24 |
| 4.2 Kommunikasjon som en arena for å skape relasjon | 28 |
| 4.3 Hvilke faktorer kan påvirke mestring hos pasienten med kronisk sykdom?..... | 31 |
| 5.0 Konklusjon..... | 36 |
| Referanseliste..... | 38 |
| Vedlegg 1: PICO-skjema..... | 41 |
| Vedlegg 2: Søkehistorikk | 42 |

1.0 Introduksjon

Tarm - og tarmhelse har i tidligere år vært et tema som det har vært rettet lite fokus på. I senere tid, med økende forekomst av sykdommen blant befolkningen og med plager fra fordøyelsesorganene, er det nå et mye omdiskutert tema (Paulsen, 2011, s. 259).

Paulsen (2011, s. 259) beskriver inflammatorisk tarmsykdom (IBD) som en samlebetegnelse for kroniske betennelser i mage - og tarmkanalen.

Fordøyelsessykdommene det refereres til er ulcerøs kolitt og morbus crohn.

Forekomsten varierer stort i hele verden, men Norge er ett av landene med størst forekomst. I Norge er det ca. 15 av 100 000 personer som får ulcerøs kolitt årlig (Paulsen, 2011, s. 259). Hvert år diagnostiseres det omtrent 600 nye tilfeller med denne sykdommen (Reime, 2008, s. 271). Sykdommen debuterer ofte i ung voksen alder, men har i senere tid blitt vanlig hos barn. Med det som utgangspunkt, kan en tenke at det i fremtiden vil bli en større andel pasienter med inflammatorisk tarmsykdom som er innlagt i norske sykehus (Paulsen, 2011, s. 259).

Med bakgrunn i dette, ser en behovet for at sykepleier vet mer om sykdommen og tilegner seg økt kunnskap om hvordan en på best mulig måte kan ivareta denne pasientgruppen. Sykepleier kan møte pasientgruppen på mange arenaer, noe som utfordrer sykepleieprofesjonen til å møte pasientene med forståelse og kunnskap. Dette er avgjørende for å kunne hjelpe og veilede pasienten i ulike sykdomsperioder, slik at en kan komme tilbake til hverdagen. Oppgaven tar for seg hvordan sykepleier kan bidra til at pasienter med ulcerøs kolitt kan føle mestring og takle utfordringene en møter i hverdagen (Larsson, Löf & Nordin, 2016, s. 655-656).

Litteraturen og forskningen tar høyde for hvordan sykdommen påvirker pasienten som lever med den, både *fysisk, psykisk og sosialt*, samt at den prøver å avdekke hvordan pasienten lærer seg å leve med sykdommen. Matini og Ogden (2016) beskriver gjennom ny forskning at en må kartlegge hva som gjør at pasientene kan tilpasse seg et liv med ulcerøs kolitt, samt hvilke spesifikke strategier som blir tatt i bruk for å takle den nye hverdagen. På bakgrunn av dette kommer valg av tema og behovet for å rette oppmerksomheten på denne sykdommen (Matini & Ogden, 2016, s. 2493-2494).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det er en fordypningsoppgave som tar utgangspunkt i et selvvalgt tema og problemstilling. Bakgrunn for å velge et tema som ulcerøs kolitt, kommer som følge av interessen og praksiserfaring gjennom utdanningen, da praksis har vist hvor stor innvirkning sykdommen har på pasientenes liv. Teksten skal belyse kunnskap og engasjement for utvalgt tema, samt rette fokus på en pasientgruppe som øker i omfang. Oppgaven er sykepleiefaglig relevant, da økt kunnskap og kompetanse om hvordan sykepleier kan fremme mestring, kan hjelpe pasienten tilbake til hverdagen.

1.2 Hensikt

Hensikten er å avdekke og rette fokuset på hvordan sykepleier kan fremme mestring hos pasienten med ulcerøs kolitt, slik at en kan mestre sin sykdom og på best mulig måte leve med den.

1.3 Problemstilling

En problemstilling er et formulert spørsmål om noe en ønsker mer kunnskap om og som utfordrer til faglig fordypning rundt et tema. Spørsmålet blir stilt med et formål om å kunne besvares og senere belyses gjennom bruk av metode (Dalland, 2012, s. 128).

Vi har utformet følgende problemstilling:

«Hvordan kan sykepleier fremme mestring hos pasienter med ulcerøs kolitt?»

1.4 Oppgavens oppbygning

Oppgaven består av tre deler med underkapitler. Første del er selve innledningen med presentasjon av oppgavens tema og problemstilling, etterfulgt av metode med fremgangsmåte for litteratursøk (Vedlegg 2), samt en presentasjon av utvalgte forskningsartikler som blir benyttet i oppgaven.

I hoveddelen presenteres relevant teori for oppgaven som er hentet fra pensum - og selvvalgt litteratur. Teorien brukes til å diskutere problemstillingen i drøftingen.

Siste del av oppgaven tar for seg drøftingen av problemstillingen og en konklusjon, der en har besvart problemstillingen. Der anvendes den relevante pensum - og forskningslitteratur som er presentert i oppgaven.

Oppgaven tar utgangspunkt i retningslinjer for oppgaveskriving gitt fra Høgskolen i Hedmark, med krav til oppgavens innhold og utforming.

1.5 Avgrensing og presisering av problemstilling

Oppgaven tar til sikte på pasienter i ung voksen alder over 18 år, da hovedfokus på barn alene hadde krevd en større og mer omfattende oppgave.

Det understrekes at sykepleier kan møte pasientgruppen på mange arenaer, men oppgaven tar utgangspunkt i at sykepleier møter pasienten på sykehus, da det anses å være stor mulighet for å møte pasientgruppen her. Sykepleier møter pasienten som befinner seg i en akutt fase av sykdommen ved innleggelse på sykehus.

Medikamentell behandling blir kun nevnt og ikke utdypet, som følge av oppgavens begrensninger og i henhold til at det ikke er relevant for oppgavens problemstilling.

Når det kommer til problemstillingen har vi to nøkkelord som kommer til å bli ytterligere forklart senere i oppgaven, derfor har en ikke et eget punkt med begrepsavklaringer til selve problemstillingen. Nøkkelordene er *Ulcerøs kolitt* og *mestring*.

2.0 Metode

I følge Dalland (2012, s. 112) sier metode noe om hvordan en har jobbet for å innhente relevant litteratur og kunnskap. Bakgrunnen for valg av metode er at den vil samle inn gode data og belyse problemstillingen på en faglig interessant og tilfredsstillende måte.

2.1 Fordypningsoppgaven

Bacheloroppgaven er basert på litteratur som fordyper seg i valgt tema. Teksten bygger på allerede eksisterende fag - og forskningslitteratur som er relevant, samt erfaringer innhentet fra praksis. Oppgaven skal reflektere forskningsprosessen gjennom beskrevet litteratursøk, utforming av problemstilling, kritisk utvelgelse av relevant data, presentasjon av funn og drøfting.

2.2 Litteratursøk

Skriveprosessen begynte med en utforming av en prosjektplan. Den tok for seg ulike hovedelementer som er utgangspunktet for bacheloroppgaven. En viktig del av oppgaveskrivingen er å legge en systematisk strategi for litteratursøk tidlig i skriveprosessen.

For å systematisere litteratursøkene har vi blant annet benyttet PICO – skjema (vedlegg 1). Skjemaet er et verktøy for å finne frem til søkeordene som gir relevant litteratur å velge i. Litteraturen som ble valgt ut og vurdert som god, ble benyttet til å svare på problemstillingen i drøftingsdelen av oppgaven (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinar, 2012, s. 33).

Skjemaet ble fylt ut med engelske og norske ord, men flest treff fikk en på de engelske ordene. For å få spesifikke treff, var det viktig å få så korrekt oversetting som mulig.

Dersom en vet hvordan databasene gir treff, vil det komme opp artikler som er relevant for oppgaven. Databasene systematiserer artiklene ved å bruke såkalte mesh-termer, noe som forteller hva artiklene inneholder. Vi benyttet ord som *Colitis ulcerative*, *inflammatory bowel disease (IBD)*, *coping*, *Adaptation psychological* og **Nurse-patient relations*.

Det ble utført individuelle søk, for å få en oversiktlig mengde med treff. Søkeordene er satt sammen i ulike kombinasjoner og senere kombinert med AND. Søket ble avgrenset til årene fra 2007 og 2010 frem til 2017, for å få så oppdatert forskning som mulig. Andre avgrensninger ble gjort, dersom det var for mange treff til å få en oversikt over alle (Nortvedt et al., 2012, s. 57).

Aktuelle databaser er Cinahl, Swemed +, Medline, Pubmed og helsebiblioteket. Det er mange databaser som tillater å utføre avanserte søk, noe som gjør det lettere å finne spesifikke artikler. Mange av artiklene var ikke tilgjengelig i fulltekst i databasen, noe som gjorde søkene mer kompliserte. Andre søkemotorer som Google Scholar ble benyttet til å søke etter tittel, forfatter eller doi. Oria ble benyttet til å søke etter fulltekst via Høgskolen i Hedmark. Det å være kildekritisk var viktig i utvelgelsen av forskningslitteratur, sammen med annet relevant fagstoff.

Utvalgte artikler er av kvalitativ forskning, da det er mest hensiktsmessig for oppgavens betydning å fange opplevelser og erfaringer hos pasientene. På den måten vil den kvalitative forskningen være overførbar til problemstillingen og drøftingen. Dalland (2012) legger frem kvantitativ forskning som kunnskap som blir hentet ut fra målbare enheter, og kan tallfestet som statistiske beregninger, noe som ikke er relevant for denne oppgaven (Dalland, 2012, s. 112).

Artikkelsøkene som ble utført er systematisert i en egen tabell og lagt ved oppgaven (Vedlegg 2). Det er fire utvalgte artiklene som blir presentert med tittel, hensikt, metode og forskningsfunn.

2.3 Kildekritikk

Dalland (2012) beskriver kildekritikk som de metodene en bruker for å fastslå om en kilde er pålitelig. Det betyr at en må vurdere aktuelle kilder og forholde seg kritisk til kildematerialet som blir benyttet i oppgaven. Det å være kritisk i utvelgelsen av litteraturen som er anvendt i denne oppgaven, er noe som en har brukt mye tid på. Det er hensiktsmessig å støtte seg til ny og relevant pensum - og forskningslitteratur, som er av god kvalitet og gjør oppgaven faglig oppdatert. Teoriene og forskningsresultatene en har valgt ut, benyttes til å beskrive presentert problemstilling i drøftingen (Dalland, 2012, s. 63-73).

I oppgaven benytter en forskning som ikke er eldre enn 2015. Derfor vurderes den som god og oppdatert fagkunnskap, som bidrar til å besvare problemstillingen og styrke teorien. I utvelgelsen av artikler ble IMRAD- prinsippet benyttet, som står for *Introduction – Method – Results – and Discussion*. Denne viser hvilken oppbygning artikkelen har og er et kjennetegn på en vitenskapelig artikkel (Nortvedt et al, 2012, s. 69). Forskningen har et pasientperspektiv som gir oppgaven helhet, og gjør den overførbart til problemstillingen.

En har brukt tre bøker med årgang henholdsvis fra 1984, 1989 og 1995, noe som gjør at det er kilder som er eldre enn andre som er benyttet i oppgaven. Bøkene har blitt vurdert som gode, da dette er originalkilder.

Forskningslitteraturen som blir benyttet er på engelsk, noe som utfordrer språket og oversettelsen av teksten. Betydningen og budskapet i artiklene kan på den måten variere fra den originale artikkelen på engelsk.

Som følge av at ingen av forskningsartiklene er fra Norge, er det viktig å understreke at kulturforskjeller kan gjøre forskningen mindre relevant for pasienter i Norge. Det blir vurdert dit at en mener at tilnærmingen til pasientgruppen er den samme, og forskningen har dermed blitt vurdert som relevant for denne oppgaven og pasientene med ulcerøs kolitt som sykepleier møter i Norge.

Pensum - og selvvalgt litteratur benyttet i oppgaven er vurdert som pålitelige kilder, og en har forsøkt å bruke originalkilder for å en oppdatert og oversiktlig oppgave. Begrunnelse for valg litteratur er at det omhandler temaer som *sykepleie, ulcerøs kolitt, stress, mestring og sykepleieteori*.

2.4 Presentasjon av utvalgt forskning

Artikkel 1

Tittel: *A qualitative study of patients experience of living with inflammatory bowel disease: A preliminary focus on the notion of adaptation* (Matini & Ogden, 2016, s. 2494-2500).

Hensikt: Hensikten er å avdekke pasientenes erfaring med å leve med sykdommen fra de fikk diagnosen til nåtid, i tillegg til å observere om det er forandringer i måten pasientene tenker, føler og oppfører seg med hensyn til sykdommen over tid.

Metode: En kvalitativ studie med semi - strukturerte intervjuer. Intervjuene varte i ca. 30-40 minutter og foregikk over en periode på 3 uker. Deltakerne ble rekruttert fra sosiale nettsamfunn som Twitter eller støttegrupper gjennom ulike IBD forumer. Deltakerne måtte være minst 16 år, kunne gi informert samtykke, bo i United Kingdom og fått diagnosen Crohns eller ulcerøs kolitt for 18 måneder siden.

Funn: Deltakerne beskrev det å leve med IBD i tre gjentakende temaer; *det å forstå deres sykdom, hvordan det påvirker livet og følelsene som et resultat av det.* Bearbeidelse av disse faktorene resulterer i at mange føler usikkerhet. Dette fører til at pasientene bruker en rekke atferdsmessige, sosiale - og psykologiske mestringsmetoder, for å oppnå en følelse av en ny form for normalitet, ved å finne en likevekt mellom livet før og etter sykdommen inntraff.

Artikkel 2

Tittel: *Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative study* (Larsson et al, 2017, s. 648-657).

Hensikt: Det kommer frem at psykologisk stress er en viktig faktor ved ulcerøs kolitt og Crohns sykdom. Derfor bør mestringsstrategier og støttebehov vurderes rutinemessig i klinisk praksis. Derfor er studiens hensikt å avdekke hvilken type stress pasientene opplever, hvilke mestringsstrategier som blir benyttet i de ulike stressrelaterte situasjonene sykdommen fører med seg, samt behovet for støtte og hvilken form for støtte sykepleier kan gi.

Metode: Kvalitativ studie med en beskrivende intervjubasert tilnærming. 15 personer med ulcerøs kolitt eller Crohns sykdom ble intervjuet. Intervjuene ble analysert med innholdsanalyse.

Funn: Mange av deltakerne beskriver at frykten for å miste kontroll er stor, spesielt i form av ufrivillig luftavgang. For å håndtere dette kommer det frem at de bruker ulike mestringsstrategier, ut i fra hvilken form for stressende hendelse de blir utsatt for. For eksempel beskrev noen å endre antall jobb timer eller jobbmengde, tenke over maten de spiste, samt korte pauser som et tiltak i ulike situasjoner. En viktig faktor var å få emosjonell støtte og god informasjon fra helsepersonell, spesielt i perioden da de fikk diagnosen og ved tilbakefall. Flere anga at de søkte informasjon på egenhånd og

uttrykte sine følelser om sykdommen til andre, og på den måten fikk kontroll over sykdommen.

Artikkel 3

Tittel: *Identifying disease- specific distress in patients with inflammatory bowel disease.* (Woodward et al, 2016, s. 649-660).

Hensikt: Det blir antatt at pasienter med IBD har større forekomst av angst og depresjoner, og det er observert at denne pasientgruppen har en underliggende uro. Dette kan både påvirke sykdomsaktivitet i form av forverring av symptomer og betennelse, samt nedsatt livskvalitet. Hensikten med studien er å kartlegge og utforske hvilke sykdomsrelaterte faktorer som fører til stress og uro hos denne pasientgruppen. Den skal avdekke om det forekommer mer angst og depresjoner hos IBD pasienter, eller om stress symptomene relaterer seg mer til bekymringer rundt sykdommen i seg selv.

Metode: Dette er en tredelt studie hvor en brukte tidligere studier, hvor det var kartlagt stress som pasienter med diabetes hadde opplevd som sykdomsrelatert. Videre ble det utført en undersøkelse av pasienter med IBD for å kartlegge sykdomsrelatert stress hos denne pasientgruppen. Til slutt ble resultatene sammenlignet med tidligere studier gjennomført av pasienter med diabetes, for å se på sammenhengen mellom sykdom og sykdomsrelatert stress.

Funn: I studien fant de ut at pasienter med IBD opplever mye motstand i forhold til hvordan sykdommen påvirker familielivet. Pasientgruppen opplever mye håpløshet i forhold til sin sykdom. Sykdommen skaper uforutsigbarhet som påvirker hverdagen. Pasientene opplever at de mister kontroll og at sykdommen tar over livet. I studien kom det frem fem faktorer som utløste sykdomsrelatert stress hos pasientgruppen. Pasientene opplevde uro og nervøsitet relatert til sin sykdom i forhold til det emosjonelle, helserelaterte, personlige og det sosiale, samt behandling med eventuelle medikamenter og symptomer på sykdommen.

Artikkel 4

Tittel: *The lived experience of adults with ulcerative colitis* (Sammut, Scerri & Xuereb, 2015, s. 2659-2667).

Hensikt: Hensikten med studien er å undersøke opplevelsen av å leve med ulcerøs kolitt hos voksne mennesker.

Metode: En kvalitativ studie. 10 mennesker med ulcerøs kolitt gikk gjennom en rekke med semi - strukturerte intervjuer.

Funn: Det var tre gjennomgående temaer fra studien: *leve med fysisk ubehag, følelsesmessig uro og sosiale begrensninger*. Det å håndtere de fysiske symptomene og følelsesmessige konsekvensene som pasienter med ulcerøs kolitt opplever, kan komme i veien for å leve et normalt liv. Resultat og funn fra denne studien trekker frem utfordringene disse pasientene blir eksponert for, i tillegg til deres frykt, bekymringer og følelser av skyld for sykdommen. Deltakerne understreker betydningen av at helsepersonell har en klar forståelse av symptomene ulcerøs kolitt fører med seg. Derfor er en god forståelse av opplevelsen og innvirkningen denne sykdommen har på livet til de som lever med den, avgjørende for å forbedre omsorgen til pasientgruppen.

3.0 Sykepleieteori

I denne delen av oppgaven presenteres utvalgt teori. Her vil Benner og Wrubels sykepleieteori bli presentert, videre tar en for seg hva ulcerøs kolitt er og årsaker til sykdommen. Stress, mestring og mestringsstrategier blir ytterligere beskrevet, da det er relevant for oppgaven problemstilling og tema.

3.1 Benner og Wrubels sykepleieteori

Patricia Benner er en anerkjent professor i sykepleie, utdannet fra The University of California. Hun har forsket og forelest mye om kompetanse i kliniske ferdigheter, helse, stress og mestring. Judith Wrubel er en klinisk forsker fra samme universitet som Benner, og har i likhet med Benner forsket betydelig på stress og mestring (Konsmo, 1995, s. 17).

Benner og Wrubels (1989, s. 1-3) teori viser til en grunnleggende forståelse om at det mennesket bryr seg om, er med på å definere hvem en er som person. Stress og stressreaksjoner kan oppfattes svært ulikt. Hva som blir betegnet som stressende, avhenger av hvem en er som person og hvilke alternativer som er tilgjengelig for å mestre den stressende situasjonen. Omsorg er en viktig del av sykepleien, da det skaper muligheter, og uten omsorg ville mennesket vært uten planer og bekymringer.

Når pasienten blir utsatt for sykdom eller lidelse i form av tap av sine normale funksjoner, vil dette oppleves som stress. Pasienten må finne metoder for å tilpasse seg sin nye tilværelse, samt finne mening med det som skjer. I denne fasen, hvor pasienten må mobilisere sine ressurser for å mestre stresset som følger med sykdommen, er det store variasjoner ut i fra hva og hvem pasienten bryr seg om. Hvis en ikke bryr seg om noe eller noen, vil det være vanskelig å finne frem til ressurser for å mestre og se mening i en ny situasjon (Benner & Wrubel, 1989, s. 59-66).

Benner og Wrubel (1989, s. 2) beskriver omsorg som en sentral del av sykepleien og deres sykepleieteori. Som sykepleier er det viktig å ha omsorg og engasjement i pasientens situasjon, samt se hvilke muligheter som finnes. På den måten kan en hjelpe pasienten til å ta i bruk egne og andres ressurser. De sier at uten sykepleierens omsorg, vil det være vanskelig for pasienten å oppnå mestring i møte med helse og sykdom.

En kan skille mellom å ha en patologisk sykdom og hvordan pasienter opplever det å være syk, og det vil være store variasjoner i hvordan et menneske håndterer sykdom. En pasient kan ha en alvorlig sykdom, men til tross for dette føle seg frisk og uten symptomer. På den andre siden kan en møte pasienten som føler seg svært syk, men som ikke lider av en alvorlig kronisk sykdom. En kan derfor si at sykepleierens oppgave skal være å fokusere på pasientens opplevelse av egen sykdom. Dersom en har gode kunnskaper om sykdommen og hvordan sykdommen oppleves av pasienten, vil sykepleier ha gode forutsetninger for å kunne påvirke og fremme pasientens mestringmuligheter (Benner & Wrubel, 1989, s. 8).

Mennesker defineres av det som er rundt en selv og hvordan en står i forhold til andre mennesker. Det å gi omsorg skal ikke beskrives som en svakhet eller en trussel mot egne interesser, men som at mennesket skal oppleve glede og styrke ved å gi omsorg til et annet menneske i en sårbar situasjon. Sykepleier har derfor en viktig oppgave overfor pasienten, og for å kunne gi denne omsorgen vil det være avgjørende at sykepleieren oppriktig bryr seg om den enkelte. Dette kan påvirke om pasienten klarer å oppnå tillit til sykepleieren, og for at sykepleier skal få rom til å hjelpe pasienten å føle mestring og åpenhet omkring egen sykdom (Konsmo, 1995, s. 180-183).

3.2 Sykepleie til pasienter med ulcerøs kolitt

Sykepleier møter ofte pasienten i en situasjon der en er avhengig av hjelp, noe som i seg selv kan være nedverdiggende og vanskelig å akseptere. I flere møter kan pasienten være ungdom, som har en aktiv hverdag med skole og fritidsaktiviteter. Det kan også være pasienten som er i etableringsfasen som småbarnsforelder, som i seg selv er et stort ansvar og en ny opplevelse. I møte med denne pasientgruppen kan det være viktig at sykepleier ser hva pasienten har behov for, uten at pasienten nødvendigvis må be om det selv. På den måten viser sykepleier omsorg og innlevelse i utøvelsen av sykepleie. For pasienten kan det få stor betydning, da selve sykdomssituasjonen i utgangspunktet er overveldende og utfordrende (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 442).

Pasienten har mange ulike behov, og det er derfor viktig i en travel sykehusavdeling at disse behovene blir dekket. Dersom sykepleier inviterer til samtale og er oppmerksom, vil det føre til at pasienten ikke sitter alene med bekymringer som omhandler sykdommen og situasjonen. Det blir dannet en arena for å kunne stille spørsmål som i andre tilfeller er vanskelig å spørre om og på den måten legges det til

rette for at pasienten får utløp for kaotiske tanker. Ettersom mange pasienter er unge, vil dette være spesielt viktig, da det kan være samtaleemner som er vanskelig å prate med pårørende om (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 442).

Etter pasienten har fått diagnosen ulcerøs kolitt, er det avgjørende at pasienten får tilstrekkelig og tilpasset informasjon. Med det menes det at pasienten får informasjon om hva ulcerøs kolitt er, hvilke behandlingsmetoder som er aktuelt, eventuelle komplikasjoner og sykdomsforløp. At pasienten innehar denne kunnskapen, og utvikler kroppskunnskap, vil føre til økt mestring i form av at pasienten kjenner sin egen kropp og egen sykdom. Pasienten kan med dette som utgangspunkt være delaktig og ta beslutninger som omhandler egen behandling (Reime, 2008, s. 274-275).

3.3 Hva er ulcerøs kolitt?

Halse (2011, s. 65) beskriver ulcerøs kolitt som en inflammatorisk tarmsykdom, klassifisert som en autoimmun sykdom. Autoimmunitet vil si at kroppens eget immunsystem oppfatter noe av sitt eget vev som fremmed, og angriper det. Denne reaksjonen kan forårsake en autoimmun sykdom.

Sykdommen affiserer i hovedsak tykktarm (colon) og endetarm (rektum), med mulig inflammasjon opp til distale ileum. Betennelsesreaksjonen som skjer i tarmen er lokalisert i selve tarmslimhinnen. I tarmslimhinnen foregår det en immunologisk reaksjon som fører til betennelse, der det dannes sår som kan være blødende. Derav navnet ulcerøs, som betyr *sårdannende*. Ved aktiv sykdom vil tykktarmens evne til å trekke ut vann og salter bli redusert. Sykdommen karakteriseres av faser med akutte magesmerter som følge av kramper, hyppig avføringstrang, med slim- og blodtilblandede tømninger, samt fatigue. Tilstanden gjør at pasientens daglig fungering blir påvirket (Reime, 2008, s. 271)

Som følge av betennelse og blødninger i tarmen, er det ikke uvanlig at pasienter med ulcerøs kolitt også har sekundære symptomer som anemi, tretthet, kvalme, nedsatt matlyst og vektnedgang i perioder med aktiv sykdom (Reime, 2008, s. 271)

Sykdommen deles inn i remisjon, mild, moderat og alvorlig grad av sykdom. Grad av sykdom gjenspeiler hvor stor del av rektum eller colon som er affisert. Ved remisjon

kan pasienten ha en tilhelet tarmslimhinne uten tegn til inflammasjon, men ved alvorlig grad av sykdommen kan hele colon være affisert (Reime, 2008, s. 271)

3.4 Årsaker til ulcerøs kolitt

Årsaken til ulcerøs kolitt er fortsatt ukjent, men det har blitt kartlagt flere faktorer som har betydning for sykdomsutvikling. Det ser ut til at det forekommer en uhensiktsmessig aktivering av immunsystemet, som følge av av mangel på toleranse for tarmens naturlige bakterieflora (Paulsen, 2011, s. 260).

3.5 Å leve med ulcerøs kolitt

Fjerstad og Stene (2007) sier at «kronisk sykdom er en gjest som verken er invitert eller velkommen. En kan ikke be ham høflig om å gå, en kan heller ikke kaste ham på dør. Det er en gjest som er kommet for å bli.»

Ulcerøs kolitt er en kronisk sykdom som påvirker pasienten på svært mange arenaer i hverdagen, både fysisk, sosialt og psykisk (Larsson et al, 2016, s. 650-652).

Sykdommen kjennetegnes ved at den veksler mellom perioder med remisjon og perioder med aktiv sykdom, noe som gjør at pasienten med ulcerøs kolitt ofte er plaget av fatigue, Dette kan gjøre at en ikke evner å delta på ulike aktiviteter. Fatigue defineres som mangel på energi, en følelse av overveldelse og utmattelse. Dette ser en i sammenheng med både aktiv betennelse, inflammasjon og remisjon. Studier viser at fatigue reduserer livskvaliteten til pasienter med inflammatorisk tarmsykdom (Woodward et al, 2016, s.649-660). Videre forklarer Grimstad og Norheim (2016, s. 1721-1724) at aktiv sykdom også kan assosieres med depresjoner hos denne pasientgruppen.

Pasienten med inflammatorisk tarmsykdom kan ofte føle en mangel av energi og tiltakende utmattelse, noe som gjør det til en av faktorene som er en utfordring i hverdagen. Det blir beskrevet lite energi til å delta på aktiviteter slik som andre gjør, og dermed kan en føle på en form for utilstrekkelighet. Disse faktorene påvirker pasienten i stor grad, både i arbeid - og familieliv (Woodward et al, 2016, s. 649-660).

Matini og Ogden (2016, s. 2494) trekker frem at pasienter med inflammatorisk tarmsykdom kan bli sosialt isolerte og har vanskeligheter med å gjennomføre skole og jobb. Smerter og utmattelse, samt behovet for å hele tiden være i nærheten av et

toalett, gjør det vanskelig å delta i sosiale sammenkomster. Dette fører videre til at pasientene føler seg isolert fra omverdenen. En stor prosentandel av pasientene oppgir at har sluttet i jobb eller avbrutt studier som følge av sykdommen, og livskvaliteten er antatt redusert.

Problemer med tarm og avføring er et tabu - og skambelagt tema. Helt fra barnealder læres mennesket opp til at toalettbesøk er noe privat. I en tid hvor det er blitt rettet mye fokus på hygiene, blir avføring og toalettbesøk vanskelige samtaleemner (Sammut et al, 2015, s. 2662-2663). Det er naturlig å se at denne faktoren er med på å bidra til at pasienter med ulcerøs kolitt unngår sosiale sammenkomster, og har en opplevelse av at sykdommen i stor grad kontrollerer hverdagen (Woodward et al, 2016, s. 649-660).

Mange møter store utfordringer i familieliv, i jobbsituasjoner og mange føler tap av kontroll over eget liv. Det er mulighet for forsinket vekst, seksuell utvikling og sosial isolasjon. Bivirkningene som følge av medikamentell behandling kan være mange og pasienter med IBD kan ha økt risiko for kreft i endetarmen. Kronisk sykdom kan føre med seg en stressende og lite forutsigbar hverdag for pasientene som får diagnosen (Matini & Ogden, 2016, s. 2494). Med mye usikkerhet om årsaken til ulcerøs kolitt, blir sykdommen for mange vanskelig å forholde seg til (Stubberud & Nilsen, 2010, s. 440).

I studien til Larsson et al (2016, s. 649) beskriver pasienter at de må leve med ulike grader av sykdomsrelaterte symptomer, og det er bevist at helserelatert livskvalitet hos mennesker med ulcerøs kolitt er redusert. Livet til disse pasientene er påvirket av bekymringer som er knyttet til fatigue, tap av kontroll, sosial isolasjon, samt mangel på sykdomsrelatert informasjon. En ser at psykologisk stress er en sentral faktor hos denne pasientgruppen, der ulike livshendelser og depresjon kan føre til et tilbakefall med tiltakende symptomer.

3.6 Stress og mestring

Kronisk sykdom kan oppstå i alle aldre. Uavhengig av alder, så må pasienten kunne tilpasse seg sin nye helsemessige situasjon. Det er mange ulike måter å gjøre det på og det er svært individuelt. Sentralt her er hvordan pasienten selv mestrer sykdommen og eventuelt hvilke mestringsstrategier som blir benyttet (Evensen &

Brataas, 2011, s. 174-175). Et viktig element i denne sammenhengen kan være stress og stressreaksjoner som er knyttet til den nye livssituasjonen. Det vil derfor være relevant å beskrive stress og mestring opp mot hverandre, da disse to faktorene henger nøye sammen ved kronisk sykdom (Håkonsen, 2014, s. 234-235).

En kronisk sykdom som ulcerøs kolitt kan føre med seg mye stress for pasienten som får diagnosen. Det kan være en sammensetning av negative og positive opplevelser, men i de fleste situasjoner er det de negative følelsene som dominerer ved stress. Stress påvirkes av kognitive og følelsesmessige faktorer (Håkonsen, 2014, s. 234-235). Psykologisk stress er et forhold mellom pasienten og omgivelsene som oppfattes som belastende og overskrider pasientens ressurser (Kristoffersen, 2011b, s. 143).

Benner og Wrubel (1989, s. 62-63) betegner blant annet stress som ulike typer belastninger som mennesket utsettes for. Det dekker menneskets fysiologiske og psykologiske reaksjoner, samt opplevelsen i møte med ulike belastninger. Det er viktig å fremheve at pasientens egen vurdering av en gitt situasjon, er avgjørende for hvor belastende og stressende den oppleves. Med andre ord så er det svært individuelt hva som oppleves som stressende og hvilke stressreaksjoner som blir aktivert i ulike situasjoner (Benner & Wrubel, 1989, s. 62-63). Sykepleier som møter pasienten må inneha informasjon om hvilke kunnskaper pasienten har om sykdommen, avdekke manglende kunnskap og forhøre seg om pasienten har tidligere erfaringer som kan være innvirkende på den aktuelle situasjonen. Sykepleier kan engasjere og bekrefte pasientens tanker og følelser, og på den måten vise omsorg og respekt for pasientens situasjon og daværende ståsted (Kristoffersen, 2011b, s.149-150). Dette er noe som ifølge Benner og Wrubel (1989, s. 62-65) er essensielt for å oppnå mestring i møte med sykdom.

Forskning viser at pasienter gjentatte ganger trekker frem stress knyttet til situasjoner der det umiddelbart ikke er tilgang på toalett. Pasientene forklarer at det er mye planlegging ved ulike aktiviteter, spesielt i henhold til å kartlegge om det er toalett i nærheten dersom en akutt situasjon skulle oppstå. Gjentakende er stresset pasientene føler i forhold til å miste kontrollen eller oppleve uhell i sosiale sammenkomster. Det blir fremmet viktigheten av å få tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell, samt det

å bli tilbudt samtale og en mulighet til å snakke om disse tankene (Larsson et al, 2016, s. 651-652).

Omfanget av kunnskap og ferdigheter forbundet med den aktuelle situasjonen pasienten befinner seg i, vil være avgjørende for om en opplever stress, og hvordan en vurderer mulighetene til å mestre situasjonen (Kristoffersen, 2011b, s. 153). I henhold til norsk lov, er helsepersonell pliktig til å gi pasienten tilstrekkelig informasjon om aktuell tilstand og behandling (Helsepersonelloven, 1999). Pasienten har i tillegg rett til å få informasjon uten å måtte be om det selv (Pasient - og brukerrettighetsloven, 1999).

Alvorlige livshendelser, som å bli diagnostisert med ulcerøs kolitt, kan føre til tap av mening og sammenheng. Hverdagen blir forandret og ikke like forutsigbar som før, da det er usikkert hva sykdommen bringer med seg. Den som rammes går inn i det som betegnes som en *krise*. Det er individuelt hvordan et slikt faktum blir håndtert og mestret (Håkonsen, 2014, s. 255-256).

Mestringsbegrepet beskrives av Eide & Eide (2007, s. 166) som en betegnelse for mer eller mindre hensiktsmessige reaksjoner på alvorlige livshendelser. Pasienter med ulcerøs kolitt har behov for støtte, samt noen å dele tanker og følelser med. God kommunikasjon kan hjelpe pasienten til å bearbeide de ulike reaksjonene og mestre sin sykdom. Det vil være avgjørende at pasienten får god og tilstrekkelig informasjon i den akutte fasen og ved innkomst til avdeling. Dette kan være informasjon om både sykdommen og behandlingstilbud. Sykepleier kan på den måten bidra til at situasjonen blir mer forutsigbar og forståelig, samt at det gir en form for mening og håp om mestring.

3.7 Mestringsstrategier

Stress er opplevelsen av forstyrrelse av mening, forståelse og jevn funksjon. Mestring er hva en gjør med den forstyrrelsen (Benner & Wrubel, 1989, s. 62-63). Mennesker reagerer individuelt på livets utfordringer. Mestring tar for seg både kognitive, affektive og atferdsmessige prosesser som henger nøye sammen. Ved kronisk sykdom vil opplevelsen av sykdommen preges av hvem en selv er, hvordan menneskene rundt reagerer, samt en rekke andre faktorer fra fortidens hendelser eller i nåtiden (Eide & Eide, s. 172). Mestring og mestring av stress kan en gjøre ved å

benytte ulike mestringsstrategier. Strategiene tar for seg måter å finne frem til hva som hjelper en å møte problemer, samt å utvikle egne ferdigheter for å håndtere helseproblemer (Hummelvoll, 2012, s. 57).

Det vil være mest hensiktsmessig å velge en mestringsstrategi som passer til den aktuelle situasjonen. Dersom feil strategi blir benyttet, vil det føre til en forverring av tilstanden. Hva som er riktig avhenger av den enkelte pasient og et utvalg av andre faktorer (Lazarus & Folkman, 1984, s. 148-150). Stress, konflikter og ulike kriser er ofte forbundet med følelser som bringer med seg ubehag og negative tanker. Slike negative opplevelser kan føre til motivasjon til å endre situasjonen (Håkonsen, 2014, s. 259). Det blir beskrevet to hovedformer for mestring av slike opplevelser av Lazarus og Folkman (1984, s. 150-153), *problemfokusert mestring* og *følelsesmessig fokusert mestring*.

Problemfokusert mestring er ofte rettet mot å definere problemet, generere alternative løsninger, veie alternativene opp mot fordeler og ulemper, samt velge en av alternativene og handle deretter. Det blir beskrevet to former for problemfokusert mestring, og det er mestring rettet direkte til miljøet eller rettet direkte mot mennesket selv. Inkludert i den førstnevnte strategien er strategier for å endre stress i miljøet, barrierer, ressurser, prosedyrer og lignende. Den sistnevnte inkluderer strategier som er rettet mot motiverende eller kognitive endringer, som for eksempel å redusere involvering av *egoet*, finne alternative løsninger, utvikle nye standarder for atferd eller lære nye ferdigheter og prosedyrer (Lazarus & Folkman, 1984, s. 152). Denne strategien blir valgt dersom pasienten selv mener å ha gode sjanser for å mestre situasjonen. Opplevelsen av muligheten for å lykkes, står helt sentralt når det kommer til valg av mestringsstrategi (Håkonsen, 2014, s. 259).

Videre beskriver Lazarus og Folkman (1984, s. 150-151) at følelsesmessig fokusert mestring benyttes for å opprettholde håp og optimisme, til å undertrykke fakta, sant som usant, nekte å innse virkeligheten, samt at en kan se ut til å ikke bli påvirket av en alvorlig hendelse. Denne type mestring består av en stor gruppe kognitive prosesser rettet mot å redusere følelsesmessig nød og inkluderer strategier som unnvikelse, minimering av utestående trusler, oppmerksomhet, positive sammenligninger, samt å ta med seg positive opplevelser fra negative hendelser

(Lazarus og Folkman (1984, s. 150-151). Denne strategien vil ikke endre en ubehagelig situasjon, men det kan bidra til at pasienten kan akseptere eller leve med det å få en kronisk sykdom. Noen følelsesmessige mestringsstrategier kan være hensiktsmessige, da de hjelper en å akseptere og leve med noe som er vanskelig. Denne strategien kan innebære bruk av ulike forsvarsmekanismer, som er mestringsstrategier som endrer hvordan en oppfatter en stressfylt situasjon, og på den måten bidrar til å redusere angst. På den andre siden kan dette være mekanismer som gjør at en ikke er i stand til å forstå realitetene, og undergraver det faktum at en har blitt syk (Håkonsen, 2014, s. 261).

Det er mestringsstrategiene som endrer hvordan en oppfatter en stressrelatert situasjon, og på den måten reduserer angsten knyttet til den. Ubevisste forsvarsmekanismer er svært sentrale, da de bidrar til å beskytte *egoet*, og forsvarsmekanismer er derfor en naturlig del av egofunksjonene. Hos enkelte mennesker kan bruk av forsvarsmekanismer være uhensiktsmessige, da det kan føre til at realitetene blir benektet (Håkonsen, 2014, s. 261-262). Det er viktig å fremheve at en mestringsstrategi som er ineffektiv og lite hensiktsmessig i én situasjon, kan være effektiv og hensiktsmessig i en annen (Kristoffersen, 2011b, s. 148). I studien utført av Matini og Ogden (2016, s. 2500) oppga pasienter å bruke den følelsesmessig fokuserte mestringsmetoden, da ulcerøs kolitt er en kronisk sykdom som en må leve med resten av livet. Pasientene beskrev at de måtte akseptere det å bli kronisk syk, og gi slipp på tanken om hvordan hverdagen kunne vært uten sykdommen, for å komme seg videre.

I denne sammenheng er det relevant å nevne at det er samspill mellom følelser og mestring. Vurderingen av situasjonen og de følelsesmessige reaksjonene den medbringer, har nær sammenheng og påvirker hverandre. Dette fører til en individualisering og det er ulike faktorer som påvirker vurderingsevnen hos den enkelte pasient. Mestring innebærer å forholde seg hensiktsmessig til situasjonen og egne reaksjoner. Det finnes ingen konkrete svar på hva god mestring er, men det tydeliggjøres at det er viktig å velge en mestringsstrategi som passer til situasjonen. Ved å velge feil strategi til situasjonen, kan tilstanden forverres (Eide & Eide, 2007, s. 172).

3.8 Yrkesetiske retningslinjer

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere er regler og retningslinjer for etisk akseptabel atferd i yrkesutøvelsen som sykepleier. Nøkkelord som *autonomi, respekt, ansvar og taushetsplikt* er verdier det er hensiktsmessig å bemerke seg og ta med seg i yrkesutøvelsen. Retningslinjene er utviklet som følge av at sykepleien trenger interne retningslinjer, som enhver autorisert sykepleier kan rette seg etter, og samfunnet har behov for å vite hva en kan forvente av sykepleieren. Det er ulike normer for yrkesutøvelsen, og en viktig retningslinje for hva sykepleier skal vektlegge i vanskelige situasjoner. Samfunnet får på den måten en garanti om at sykepleiere utøver en høy etisk standard på tjenestene som ytes. I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere heter det at hele grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for den enkelte menneskets liv og iboende verdighet, samt at sykepleie baseres på barmhjertighet, omsorg og respekt for grunnleggende menneskerettigheter. Sykepleier har fire viktige ansvarsområder i utøvelsen av sykepleie: *å fremme helse, å forebygge sykdom, å gjenopprette helse og å lindre lidelse* (Slettebø, 2013, s. 16-19).

4.0 Drøfting

I denne siste delen av oppgaven skal en ta for seg og diskutere flere sider av oppgaven, for å se om en finner svar på den aktuelle problemstillingen. Målet med denne delen av oppgaven, er å komme frem til hvilke ulike faktorer som resulterer i at pasienten kan mestre sin sykdom.

4.1 Sykepleierens forståelse og kunnskap om sykdommen

Når en blir syk eller på noen måte hjelpetrengende, har en ofte et stort behov for å få tilpasset informasjon og kunnskap om en rekke forhold som er aktuell for den nye situasjonen. Dette kan dreie seg om selve sykdommen, praktiske forhold, den medikamentelle behandlingen og ulike former for støtteordninger. En kan derfor si at sykepleier må ha en unik forståelse for pasientens situasjon, for å kunne imøtekomme aktuelle behov. Dette viser kompleksiteten i sykepleiefaget og sykepleierens mange funksjon – og ansvarsområder (Eide & Eide, 2007, s 292).

Sykepleier må inneha kunnskap om en rekke faktorer, og flere faktorer som ikke er beskrevet i denne oppgaven som følge av dens begrensninger. En sykdom som ulcerøs kolitt er kompleks, og den spiller inn på mange arenaer i pasientens daglige liv og fungering. Forståelse og omsorg står derfor helt sentralt som en del av sykepleien til denne pasientgruppen (Eide & Eide, 2007, s. 292). En fremhever at i de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, står det spesifikt at sykepleier skal fremme helse, forebygge sykdom og lidelse (Helsepersonelloven, 1999)

Hummelvoll (2012, s. 543) omtaler omsorg som et helt sentralt fenomen i sykepleiefaget. En kan si at uten sykepleierens omsorg, vil det være vanskelig for pasienten å føle mestring i møte med sin sykdom. Omsorg har vært avgjørende for menneskets utvikling, overlevelse og evne til å håndtere en kritisk hendelse, som å bli rammet av en kronisk sykdom (Hummelvoll, 2012, s. 543). Videre trekker Benner og Wrubel (1989, s. 2) frem omsorg som en sentral del av sykepleien og det henger nøye sammen med sykepleierens forståelse for pasientens sykdom.

Uten sykepleierens evne til å vise forståelse og gi omsorg, kan det å utøve god sykepleie til pasienter med denne sykdommen bli en utfordring. Omsorg og forståelse henger nøye sammen, og evner sykepleier å gi pasienten dette, vil det være første steg i å få et innblikk i hva pasienten tenker og føler. Sykepleier vil også avdekke andre

aspekter ved pasientens historie, noe som gjør at en kan få et overordnet blikk og se mennesket bak sykdommen. Det å inneha god kunnskap om sykdommen vil være et godt utgangspunkt for å forstå pasienten, da en gjennom forskning ser at dette er et hovedtema som pasientene trekker frem som essensielt for å mestre hverdagen og sykdommen i sin helhet (Larsson et al, 2016, s. 651-653).

Sammut et al (2015, s. 1661) avdekker i sin studie at mange pasienter beskriver tunge perioder og mange negative tanker over en lang periode etter diagnostisering. Derfor er det viktig at sykepleier viser forståelse og bekrefter pasientens følelser, i form av at det er normalt å kjenne på disse følelsene (Sammut et al 2015, s. 1661). Her kan en vise til Woodward et al (2016, s. 649-660), som sier noe om at pasientene oppgir å slite med endret selvbilde og et ønske om å finne tilbake til det normale. Pasientene kan ha vansker i samlivet og med egen seksualitet, som følge av skam over egen kropp. De beskriver tanker om at de er lite tiltrekkende som følge av sykdommen og det den fører med seg. En kvinnelig pasient uttrykte at hun ikke hadde hatt et seksuelt forhold til sin mann på flere år, som følge av sykdommen og påfølgende symptomer. Pasienter i undersøkelsen oppga også at de opplevde sykdomsrelatert stress, som ble knyttet til det å ikke bli trodd av lege eller annet helsepersonell. Det ble spesielt etterlyst at helsepersonell hørte på hva pasientene erfarte av sykdommen, i stedet for å avgjøre hvordan pasienten hadde det, på bakgrunn av for eksempel blodprøvesvar alene. Som følge av plagene i hverdagen, kan pasientene i flere tilfeller oppleve symptomer på depresjon

Litteraturen en har støttet seg til i denne oppgaven sier noe om viktigheten med å opprettholde rutiner og spesielt rutiner pasienten hadde før sykdommen var et faktum. Dette kan være aktiviteter som å følge barna på aktiviteter eller andre forpliktelser. En kan tenke at uten å stabilisere en ny hverdag med nye rutiner, kan det føre til at usikkerheten rundt sykdommen blir opprettholdt og pasienten vil føle lite mestring av egen situasjon. Utvalgt forskning støtter seg til at sykepleier gjennom kunnskap og tilstrekkelig informasjon, kan hjelpe pasienten til å opprettholde likevekt mellom livet før og etter sykdommen inntraff. Dersom en ikke lykkes med dette, kan det resultere i at alt kun omhandler sykdommen og at mennesket bak sykdommen blir utelatt. Det er mange faktorer som spiller inn og skal legges til rette, spesielt kom det frem behovet for informasjon tidlig i sykdomsforløpet. Behovet for informasjon fra helsepersonell

ble beskrevet som en viktig faktor, som bidro til at pasientene kunne ta inn over seg sykdommens omfang og hva den betydde for den enkelte (Matini & Ogden, 2016, s. 2496-2500).

Pasienten med ulcerøs kolitt opplever mange utfordringer knyttet til sin sykdom i forbindelse med sosiale sammenkomster, samt at de opplever økt frafall i skolen og i arbeidslivet. Larsson et al (2016, s. 651) belyser hvordan pasienter med ulcerøs kolitt finner det vanskelig å delta på sosiale aktiviteter, da dette kan være forbundet med stress og usikkerhet. Redselen for å komme for sent til avtaler eller jobb på grunn av toalettbesøk og magesmerter er noe som preger deres hverdag. Pasientene uttrykker at de synes det er vanskelig å være åpen om sin sykdom, som følge av redselen for hvordan andre vil reagere (Larsson et al, 2016, s. 651).

Videre trekker Woodward et al (2016, s. 649-660) frem at pasienter med inflammatorisk tarmsykdom opplever sykdomsrelatert stress i familieliv, arbeidsliv og i sammenheng med sosiale sammenkomster. Pasientene oppgir å føle at de får lite emosjonell støtte fra familie og venner, samt at en ikke føler seg trodd i forhold til hvordan sykdommen påvirker hverdagslivet. Symptomer som fatigue og mangel på energi, gjør at det blir vanskelig å opprettholde kontakten med venner og familie, samt gjennomføre daglige arbeidsoppgaver. Dette resulterer i at pasientene kjenner på overveldelse og utilstrekkelighet.

Det som fremstår som en av de største utfordringene denne pasientgruppen har, er stor variasjon i dagsform. Sykdommen har gode og dårlige perioder i forhold til avføringsmønster, men fatigue er noe de fleste av disse pasientene oppgir at de plages mest med i hverdagen, og på en slik måte at det hindrer en å leve slik en selv ønsker. På dårlige dager kan humøret veksle mellom sinne, agitasjon, nedstemthet og tomhet, noe som påvirker videre mulighet til å gjennomføre arbeid og aktiviteter som planlagt (Woodward et al, 2016, s. 649-660)

Ved å inneha gode kunnskaper om sykdommen, gode kommunikasjonsferdigheter, samt omsorg av oppriktig karakter, har sykepleiere mye makt i sin rolle til å kunne påvirke pasienten. Sykepleier kan hjelpe pasienten til å utnytte egne ressurser, samt se muligheter i situasjoner der pasienten bare ser hindringer. En kan bidra til at pasienten føler seg sett og hørt i dialog med andre yrkesgrupper, der en i et felles samarbeid,

kan legge til rette for kvalitet i hverdagen. Ved hjelp av åpen kommunikasjon, oppmuntring og forståelse, vil en kunne veilede pasienten til å finne frem til hensiktsmessige mestringsstrategier (Konsmo, 2007, s. 189).

I dag vet en mer om hvor viktig relasjoner er for helsen. En ser at det er svært viktig for pasienten som lever med kronisk sykdom, å opprettholde relasjoner til sine nærmeste og være deltagende i sosiale sammenkomster. På lang sikt er dette noe som vil fremme en god psykologisk og sosial helse. En kan se at i familier hvor pasienten opplever god støtte, åpenhet og en løsningsorientert tankegang, så opplever pasienten i større grad mestring og bedre livskvalitet (Fjerstad & Stene, 2007, s.1-3).

Forskning utført av Larsson et al (2016, s. 652-655) viser dessuten også at dersom ikke sykepleier legger til rette for og viser forståelse, vil det føre til usikkerhet og ineffektiv mestring hos pasienten. Det å inneha god kunnskap om sykdommen og det den fører med seg, vil være et godt utgangspunkt for å forstå pasientens ståsted (Larsson et al, 2016, s. 652-655). Dette støtter forskningen utført at Sammut et al (2015, s. 2665) der pasientene spesielt beskrev viktigheten av kunnskap og informasjon fra helsepersonell, da det legger grunnlaget for å mestre en rekke situasjoner som sykdommen fører med seg. Dette kan være kunnskap om bivirkninger av medikamenter som forklarer kroppslige symptomer, følelsen av fatigue og konstant utmattelse, samt diett og kostholdsrad som ikke blir utdypet ytterligere i denne oppgaven. For å kunne gi tilstrekkelig med informasjon, må sykepleier og pasient skape en arena for å kunne kommunisere med hverandre.

En har sett etter å ha gjennomgått utvalgt litteratur og forskning, at det er helt avgjørende at sykepleier i møte med pasienten med ulcerøs kolitt, innehar tilstrekkelig med ferdigheter, kunnskap om en rekke faktorer, samt utviser god forståelse for pasientens situasjon. Pasientene etterspør spesielt det å få kunnskap om egen sykdom, og derfor må sykepleier tilegne seg egne kunnskaper, dersom en skal evne å gi kunnskapen videre. På den måten beskriver pasientene å gjenvinne kontroll over situasjonen og mestre hverdagen (Matini & Ogden, 2016, s. 2496-2500).

Med bakgrunn i dette kan en si at for å fremme mestring hos denne pasientgruppen, kan sykepleier bidra med kunnskap, informasjon og møte pasientene med forståelse og omsorg. Sykepleier må bygge tillit hos pasienten, noe som forutsetter at en ser

pasienten og situasjonen vedkommende er i. Det er viktig å tilrettelegge for dette tidlig i sykehusoppholdet, da ofte liggetiden kan være kort. På den måten får en tidlig kartlagt pasientens kunnskapsnivå og evne til å kunne mestre situasjoner etter utskrivelse.

4.2 Kommunikasjon som en arena for å skape relasjon

Som det første steget til at sykepleier skal hjelpe pasienten å mestre sin kroniske sykdom, er det relevant å trekke frem kommunikasjon og aktiv lytting, da dette kan være et verktøy for å skape forståelse og kartlegge pasientens behov. Kommunikasjon er en prosess der hensikten er å bringe informasjon fra én person til en annen. Det kan være mange faktorer som påvirker personen som sender budskapet, innholdet i budskapet, måten budskapet blir overført på, og den endelige mottakeren (Håkonsen, 2014, s. 214).

Språket er det som former virkelighetsoppfatningen hos menn og kvinner. Ordene en bruker i kommunikasjonen vil bestemme rammer for tankene og på den måten forståelsen en har av virkeligheten (Håkonsen, 2014, s. 215). En slik forståelse blir beskrevet av Hummelvoll, (2012, s. 421) som vesentlig når en samarbeidsallianse skal utvikles. Kontaktetablering med pasienten forutsetter at sykepleier evner å oppfatte den andre - og situasjonen vedkommende er i, samt tilpasse kommunikasjonsmåtene deretter. Dette danner grunnlaget for et godt samarbeid og gjensidig tillit.

God kommunikasjon skal være effektiv og målrettet, men det er svært viktig at samhandlingen oppleves positivt for pasienten, og det skal ikke bringe frem en følelse av at kommunikasjonen er et middel for å nå et mål (Håkonsen, 2014, s. 221). Av Eide & Eide (2007, s. 22), blir god kommunikasjon betegnet som hjelpende og pasientrettet, og til syvende og sist er det pasienten som kan avgjøre om kommunikasjonen har vært god. Sykepleier må ta dette i betraktning og ta til seg lærdom fra enhver pasientsituasjon. Håkonsen (2014, s. 221) understreker videre at kommunikasjonen ikke direkte sørger for utøvelse av god sykepleie, men at det kan være et verktøy som hjelper sykepleier og pasienten i arbeidet mot et felles mål. I samhandlingen i møtet med pasienten, er det noen grunnleggende fundamentet som bør ligge til grunn og som det er hensiktsmessig å nevne: *oppmerksomhet, empati og lytting*

I yrkesprofesjoner utvikles det en kaller for profesjonsspråk, noe som blir brukt i sykepleieprofesjonen. Profesjonsspråk kjennetegnes av særegne kommunikasjonsformer og språk. Språket som utvikles innad i profesjoner kan ekskludere andre fra forståelse, innsikt og deltakelse. Det brukes faguttrykk, betegnelser og diagnoser som utenforstående og pasientene ikke forstår, og det er noe sykepleier på tenke på i samtale med pasienter. Ved formidling av informasjon kan en overse at pasienten ikke har forståelse for fagspråket, og på den måten ikke får med seg informasjonen som blir gitt. Sykepleier må forsikre seg om at informasjonen som er gitt, er mottatt og forstått av pasienten. Pasienten kan føle seg overveldet av situasjonen, noe som kan gjøre at deler av informasjonen ikke blir forstått eller mottatt. Det kan være hensiktsmessig å tilby pasienten å ha med seg en pårørende når informasjon blir gitt, dersom pasienten selv ønsker dette. På den måten trenger ikke pasienten å huske alt av informasjon selv, men ha noen å dele det med (Håkonsen, 2014, s. 216).

Når en pasient opplever å bli rammet av sykdom vil det fremkomme mange spørsmål og behov for informasjon. Det å få en kronisk diagnose, eller en akutt sykdom gir pasienten et tap av kontroll over egen situasjon og eget liv. Sykepleier kommer ofte tett på pasienten, og en av de viktigste kommunikative oppgavene til sykepleier, vil være og gi god informasjon, samt å veilede pasienten i ulike sykdomsperioder (Eide & Eide, 2016, s. 292). Det er viktig å understreke at sykepleier er pålagt i følge norsk lov, å utvise tilstrekkelig med informasjon om pasientens sykdom, tilstand og behandling (Helsepersonelloven, 1999).

En burde kartlegge behovet for informasjon og legge til rette for at den er tilpasset og individualisert, og informasjonen skal bli gitt på pasientens premisser. Målet med informasjonen som gis, er at pasienten skal kunne mestre situasjonen bedre og tilegne seg relevante kunnskaper (Eide & Eide, 2016, s. 292).

All kommunikasjon i helseprofesjoner skal være til hjelp for pasienten og situasjonen pasienten befinner seg i (Eide & Eide, 2007, s. 21). Målet med aktiv lytting er forståelse, forståelse for pasientens atferd og ikke - verbale signaler, av ordene som utveksles og helheten i samtalen (Håkonsen, 2014, s. 225). Det å inneha gode kommunikasjonsferdigheter er et viktig hjelpemiddel som kan brukes til å forstå pasienten som person, til å danne relasjon, til å gi bedre hjelp og støtte, til å kunne ta

gode beslutninger sammen, samt fremme pasientens utvikling til mestring på den mest hensiktsmessige måten. En kan derfor si at å bedre kommunikasjonsferdigheter bidrar til bedre helse hos pasientene. Sykepleier kan i flere møter med pasienten ha liten tid til å etablere tilstrekkelig med kontakt, i tillegg til å skaffe et helhetlig bilde av situasjonen. Dermed vil det å lytte aktivt og kommunisere tydelig være en forutsetning for å kartlegge hva situasjonen krever, samt for å forebygge uønskede valg og dårlige løsninger. I den grad kommunikasjonen er mangelfull, vil det oppstå en risiko for profesjonelle feil og mangler hos sykepleier. God kommunikasjon innebærer også en kvalitetssikring sykepleieutøvelsen som er viktig, da det er gjennom kommunikasjonen en innhenter data både om og fra pasienten (Eide & Eide, 2007, s. 21).

Larsson et al (2016, s. 652) støtter seg til litteraturen om at pasienten har behov for å bli lyttet til, da det pasienten sier er grunnlaget for hvordan situasjonen blir håndtert. Det mest konkrete sykepleier kan forholde seg til er det pasienten selv sier, og en vet av erfaring at pasienten kjenner sin egen kropp best. Pasienten kan ha behov for å ta opp temaer som ikke egner seg i samtale med pårørende.

Sammut et al (2015, s. 2662) utdyper spesielt at pasienter med ulcerøs kolitt ofte opplever skam rundt sykdommen (Sammut et al, 2015, s. 2662). Sykepleier kan overfor pasienten fremstå som en autoritær person med mye makt, noe som gjør at sykepleier bruker tid på å bygge relasjon til pasienten, før en begynner med noe som for pasienten kan føles som en utspørring. Er pasienten mer privat av seg og en som ikke åpner seg så lett, så må sykepleier tilrettelegge kommunikasjonsmetode og tilnærming. Det er viktig at pasienten føler at sykepleier er inkluderende og at hensikten i kommunikasjonen handler om å hjelpe pasienten, samt å bygge en gjensidig tillit (Eide & Eide, 2016, s. 287). Dersom en ikke balanserer dette, kan det føre til at viktig informasjon uteblir og sykepleier får ikke det innblikket som er nødvendig for å kunne hjelpe pasienten på en tilfredsstillende måte.

Kjernen i kommunikasjonen er å anerkjenne pasienten, være aktivt lyttende og åpen, men samtidig være direkte. Evnen den har en, men alle trenger å bli mer bevisste. Aktiv lytting er spesielt viktig, da evnen til å lytte aktivt kan være en av de viktigste, mest grunnleggende og komplekse ferdigheten i profesjonell hjelpende kommunikasjon (Eide & Eide, 2007, s. 12-23).

Det er gjennom den gode samtalen og kommunikasjonen, at pasienten tilegner seg kunnskap og ferdigheter som er formidlet av sykepleier. Manglende kunnskap og ferdigheter kan føre til høy grad av stress, samt at pasienten har større forutsetning for å velge en passiv og unnvikende mestringsstrategi. Det å inneha tilstrekkelig med kunnskap vil gi pasienten økt opplevelse av kontroll og tillit til å kunne mestre situasjonen (Kristoffersen, 2011b, s. 153). Det å være tillitsfull kjennetegner en ekte samtale, samt at begge deltar i samtalen med hele seg (Hummelvoll, 2012, s. 429).

4.3 Hvilke faktorer kan påvirke mestring hos pasienten med kronisk sykdom?

Det er mange ulike faktorer som påvirker mestring, og for å oppnå mestring må mengden stressfaktorer reduseres. Relevant er det at sykepleier, ved hjelp av ulike kartleggingsverktøy, kan samle inn data og benytte det som et grunnlag for å forstå pasientens reaksjoner (Kristoffersen, 2011b, s. 149).

Det å mestre en sykdom som ulcerøs kolitt avgjøres av mange ulike faktorer. Pasientene har behov for emosjonell støtte og forståelse for egen sykdom (Sammut, 2015, s. 2662). En annen faktor som blir betegnet som viktig av Larsson et al (2016, s. 652-653) er god og tilstrekkelig informasjon, for å opprettholde en forutsigbarhet i hverdagen, slik en hadde før sykdommen inntraff. Dette kan være informasjon fra sykepleier, informasjon søkt etter av en selv og fra ulike støtte organisasjoner eller foreninger. Det å kunne få og dele informasjon med noen som forstår hva ulcerøs kolitt innebærer ble betegnet som viktig for pasientene. På den måten kan en tilegne seg mestringsstrategier fra andre og dele ulike erfaringer. Disse erfaringene kan brukes til å mestre nye situasjoner og utfordringer.

Det å ha en kronisk lidelse fører ofte til at pasienten finner egne måter å mestre symptomer sykdommen gir. Det er viktig å understreke at pasienten kjenner seg selv og etterhvert sin sykdom, svært godt. I flere tilfeller kan pasienten utvikle mestringsstrategier som ikke er i samsvar med det legen eller sykepleier fremmer. Dette kan være egne tillærte avslapningsteknikker, ulike dietter eller regulering i forhold til medikamenter, som gjør at hverdagen blir bedre. Her kan pasienten holde informasjon tilbake hvis en ikke blir tatt på alvor av sykepleier, samt at en får en følelse av å ikke bli trodd. Derfor er det viktig at sykepleier møter pasienten på det pasienten forteller om egne erfaringer. Sykepleier må ønske å møte pasienten med forståelse og støtte, og på den måten opprettholde et godt tillitsforhold, samt støtte

pasienten til å mestre sine symptomer (Konsmo, 1995, s. 138-139). Yrkesetiske retningslinjer presiserer dessuten at hele grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for den enkelte menneskets liv og iboende verdighet (Slettebø, 2013, s. 16-19).

Konsmo (1995, s. 91) trekker frem sykepleieteorien til Benner og Wrubel, der en mener at det å ikke ha tilhørighet til noen, vil være en av de største truslene mot å kunne mestre egen sykdom. Det å føle at en ikke har noe tilhørighet noe sted og at ingen er avhengig av en, kan gjøre det vanskeligere for pasienten å finne gode mestringsstrategier (Konsmo, 1995, s. 91). Dette kan knyttes opp mot forskning og Woodward et al (2016, s. 649-660) beskriver at pasienter opplever manglende emosjonell støtte og forståelse fra både familie, venner og i arbeidslivet. Resultatet er at en ikke evner å finne gode måter å mestre familie - og arbeidsliv på, og dermed trekker seg tilbake fra disse arenaene i hverdagslivet.

I studien utført av Matini & Ogden (2016, s. 2496) forteller pasientene at en ikke visste omfanget av sykdommen på et tidlig stadie, som følge av utilstrekkelig informasjon fra helsepersonell. Dette førte til at pasientene ikke tenkte på sykdommen som alvorlig og at den mest sannsynlig ikke var noe å bry seg om, noe som resulterer i at det ble vanskelig å mestre hverdagen og selve sykdommen med tilhørende symptomer. Med det som utgangspunkt kan en si at helsepersonell i møte med denne pasientgruppen, må være imøtekommende og gi konkret informasjon. Dersom informasjon uteblir, kan tilstanden forverre seg uten at pasienten selv vet at det er årsaken til det.

Larsson et al (2016, s. 653) beskriver at pasienter i undersøkelsen brukte forskjellige mestringsstrategier avhengig av situasjonen. Blant annet beskrev en pasient å ta med seg ekstra undertøy og lokaliserte hvor nærmeste toalett var, i offentlige tilstelninger. Pasienten oppsøkte helsepersonell og andre mennesker med samme sykdom, for å få veiledning fra andre som har erfaring med sykdommen. For å redusere stress kan sykepleier gi tilstrekkelig med informasjon eller legge til rette for at pasienten kan klare seg best mulig på egenhånd ved utskrivelse.

Mestringsstrategier settes inn som en reaksjon på vurderinger og følelser som en spesifikk situasjon utløser. Problemfokuseret mestring tar for seg en endring i ytre

forhold som forårsaker stress (Lazarus & Folkman, 1984, s. 151). Ved å ta i bruk denne mestringsstrategien, kan pasienten tilpasse seg ulike stressende situasjoner. Et eksempel på en slik situasjon, kan være å lokalisere toalett på et kjøpesenter, slik at en kan være forberedt dersom en akutt situasjon skulle oppstå. På den måten kan pasienten på forhånd vite at en kommer til å mestre situasjonen på forhånd, noe som gjør at en velger å dra i stedet for å være hjemme. Dersom pasienten velger å ikke gjennomføre planer for dagen, vil det gjøre at en ikke stoler på seg selv og egne evner til å mestre ulike situasjoner. I flere tilfeller kan det gjøre at pasienten ikke klarer å akseptere sykdommen og det den fører med seg, da den til stadighet setter en stopper for å leve en tilnærmet lik hverdag, som før sykdommen inntraff. Resultatet av det kan være ineffektiv mestring og forverring av tilstanden (Larsson et al, 2016, s. 653-654)

Hvordan pasienten finner sine mestringsstrategier kontrolleres av hvilke forutsetninger en har til å takle sykdom (Benner & Wrubel, 1989, s. 59). Problemfokuset mestring og følelsesmessig fokusert mestring blir brukt om hverandre og skiftevis i dagliglivet, bevisst som ubevisst. Begge metodene er nødvendig for å løse aktuelle problemer og utfordringer pasienten møter i møte med sin kroniske sykdom. Det vil være en utfordring å forholde seg til det å bli kronisk syk, da det er en uforanderlig situasjon. Slik som i denne oppgaven, hvor en møter pasienten med ulcerøs kolitt, vil det å bruke en emosjonelt fokusert strategi være mer hensiktsmessig. Bakgrunnen for å kunne si dette, er at det lettere kan bidra til å redusere ubehaget med en kronisk sykdom, samt at det senere vil bli lettere å forholde seg til den nye hverdagen (Håkonsen, 2014, s. 259-260).

Generelt kan en si at følelsesmessig fokusert mestring er mest nyttig og til hjelp i situasjoner der pasienten opplever høy grad av stress, ubehag og mistriivsel, men denne strategien kan endre meningen av en stressfylt situasjon og samtidig som pasienten ikke innser omstendighetene av situasjonen (Lazarus & Folkman, 1984, s. 150-151). Pasienten kan oppfatte at det er lite en kan gjøre for å endre den aktuelle situasjonen. Når en på den andre siden oppfatter situasjonen som mulig å håndtere, samt at en har en følelse av lavere stressopplevelse, kan en si at problemfokuset mestring mest nyttig. Dersom en velger feil mestringsstrategi, kan situasjonen og tilstanden forverres (Håkonsen, 2014, s. 259-261).

Sykepleier kan bidra til å rette oppmerksomhet på sykdommen og tilegne andre kunnskaper gjennom undervisning. Ved å gjøre dette kan en bidra til å redusere misforståelsene som pasientene møter når en sykdom som ulcerøs kolitt (Kristoffersen, 2011a, s. 180). Sykepleier kan på den måten bidra til at pasienter med ulcerøs kolitt blir møtt med forståelse, og har mulighet til å mestre en hverdag med jobb, sosiale arenaer og familieliv (Larsson et al, 2016, s. 651). Ved å opprettholde hverdagslige aktiviteter, vil pasienten føle mestring og på den måten tilnærme seg et liv med kronisk sykdom (Matini & Ogden, 2016, s. 2497). Dersom pasienten ikke får opprettholdt sitt sosiale nettverk og relasjoner til andre mennesker, kan det føre til isolasjon og en rekke begrensninger. Pasientene trekker frem flere sider som gjør at det er lettere å forbli i sin egen komfortsone. Gjentakende er tilgangen til toalett, samt at en bekymrer seg over hva andre tror årsaken er til at en går på toalettet hele tiden, noe som er en stressfaktor mange av pasientene beskriver (Sammut et al, 2015, s. 2663).

Når en blir syk, har pasienten ofte et stort behov for informasjon og kunnskap om flere ulike forhold. God formidling forutsetter at det skjer i dialog og på pasientens premisser. Sykepleier må avdekke faktorer som er av betydning for pasientens vurdering av ulike situasjoner. På den måten kan sykepleier oppdage om pasienten har mangelfulle kunnskaper som omhandler sykdommen, eller eventuelle tidligere erfaringer som sykepleier bør ha med seg i vurderingen av ulike reaksjoner. Dersom en ikke er i stand til å kartlegge dette, kan det føre til at pasienten ikke får den nødvendige hjelpen en trenger for å mestre sin hverdag og sykdom, noe som vil få konsekvenser for den daglige fungeringen og mestring av situasjonen (Kristoffersen, 2011b, s. 149).

Forskning som er presentert i oppgaven trekker frem at pasienter med ulcerøs kolitt har bekymringer rundt det å komme for sent til jobb eller møter, som en konsekvens av sykdommen og aktive symptomer. Pasientene beskriver å oppleve skam og frykt for hvordan andre mennesker vil reagere på sykdommen, og holder den ofte skjult som et resultat av det (Larsson et al, 2016, s. 653). Pasienter med ulcerøs kolitt har en økende tendens til frafall i arbeidsliv og i sosiale sammenkomster, noe som kan føre til total isolasjon, med påfølgende depresjon. Mye av grunnen kan ha opphav i følelsen av skam som sykdommen fører med seg (Sammut, 2015, s. 2663-2664).

Det å være i arbeid er noe som er viktig for mennesket. Det gjør at en føler seg til nytte for noen, tar del i et fellesskap og føler en tilhørighet, i tillegg til at det gir økonomisk trygghet. Mennesker identifiserer seg med det en gjør, derfor vil det være avgjørende at en kan legge til rette for at pasienter med ulcerøs kolitt kan fortsette arbeidslivet, selv etter diagnostisering. Ved frafall og langvarig uteblivelse fra arbeid, vil det belaste pasientens psykiske helse. Selvfølelsen svekkes og den sosiale isolasjonen øker. Pasientene som faller utenfor arbeidslivet opplever i større grad depresjoner og somatiske helseplager (Mæland, 1999, s 189-190).

Noe som ikke har blitt utdypet og presisert i denne oppgaven, er pårørende og pårørendearbeid. Sykepleier kan benytte seg av pårørendes kunnskap og bruke det som en ressurs i mestringsarbeidet til pasienten med ulcerøs kolitt. Pårørende, i tilfeller der pasienten tillater det, bør få god informasjon om sykdommen og hvordan den påvirker en av deres nærmeste. Sykepleier kan gi informasjon til pasient og ha en åpen kommunikasjon om sykdommen inne på somatisk avdeling, men det er først når pasienten kommer hjem og ut i hverdagen at en virkelig kan begynne med arbeidet mot å mestre sin sykdom. Da vil det være til god hjelp at det er åpenhet og støtte rundt pasienten, der også pårørende er involvert (Fjerstad & Stene, 2007, s. 2)

5.0 Konklusjon

Litteraturen en har gjennomgått for å kunne drøfte og besvare problemstillingen, har gitt en forståelse og grunnlag til å si at det er en rekke faktorer som påvirker pasientens mulighet for å mestre en kronisk sykdom som ulcerøs kolitt. En kan også si at det er flere faktorer som påvirker hvordan sykepleier kan fremme mestring hos denne pasientgruppen. En sammensetning av god og tilstrekkelig informasjon, forståelse, omsorg, samt et møte med kunnskapsrike sykepleiere, kan legge grunnlaget for hvordan pasienten mestrer sin hverdag og et liv med det en kronisk sykdom fører med seg.

Gjennom arbeidet med oppgaven ser en at det i stor grad er hensiktsmessig at sykepleier tilegner seg nok kunnskap og forståelse for en sykdom som ulcerøs kolitt, da det er en pasientgruppe som øker i omfang og i mange tilfeller rammer den yngre generasjonen (Paulsen, 2011, s. 259). Sykepleier innehar en viktig rolle overfor pasienter når det kommer til å gi omsorg. Det å bygge tillit og en god relasjon til pasienten tidlig ved innleggelse på sykehus, er avgjørende for at pasienten skal føle støtte. Forhåpentligvis skaper det en arena der pasienten føler at en kan være åpen om sin sykdom og utfordringer den fører med seg (Konsmo, 2003, s. 180-183).

Mestring innebærer mye mer enn bare problemløsning og effektiv mestring tjener også andre funksjoner. En ønsker ikke å feiltolke mestringsstrategier med utfallet av aktuell strategi. En mestringsstrategi referer til formålet med å utnytte seg av en strategi, men resultatet skyldes effekten strategien har. En strategi kan ha en gitt funksjon, for eksempel unngåelse, men trenger ikke nødvendigvis å resultere i unngåelse av et problem eller en situasjon. Med andre ord, strategier gir ikke et spesifikt utfall, men en kan forvente at en gitt strategi, vil ha et gitt utfall (Lazarus & Folkman, 1984, s. 148-149).

For å fremme mestring hos denne pasientgruppen må sykepleier inneha en rekke kunnskaper og ferdigheter, samt at det er mange faktorer som må legges til rette, og på den måten danne en god mestringsarena for pasienten. En fant mange fellestrekk gjennom pensum - og forskningslitteraturen. Matini og Ogden (2016, s. 2494) trekker frem at pasienten har behov for å forstå egen sykdom, hvordan sykdommen påvirker livet, samt følelser som er knyttet til det. Mange lever i usikkerhet og beskriver en lite

forutsigbarhet hverdagen, samt vanskeligheter med å finne en ny form for normalitet etter at sykdommen var et faktum. Det er her sykepleier kan bidra og hjelpe pasienten til å forstå omfanget av sykdommen og mulighetene som finnes. Det å leve med ulcerøs kolitt kan påvirke mange aspekter i livet og hverdagen. Woodward et al (2016, s. 649) på den andre siden utførte en studie der det ble avdekket at pasientene opplever mye motstand i arbeidsliv og utfordringer i familielivet. En ønsker også å trekke frem pårønderarbeid, selv om dette ikke har blitt utdypet i denne oppgaven, da en ser det som viktig for pasientens mestringsmuligheter. Det å involvere pårørende, dersom pasienten selv ønsker det, kan også være en nøkkel til at pasienten får en lettere hverdag (Woodward et al, 2016, s. 649). Åpenhet og forståelse vil være en viktig del av å mestre sykdommen (Fjerstad & Stene, 2007, s. 2).

Videre beskriver Larsson et al (2016, s. 648) i sin studie at pasientene er bekymret for å miste kontrollen og at symptomer kommer til syne i offentlige situasjoner, noe som medbringer påfølgende stressreaksjoner hos pasienten. Denne studien støtter også pasientenes behov for informasjon og emosjonell støtte fra sykepleier. Et tema som Sammut et al (2015, s. 2659) understreker er pasientenes behov for at sykepleier har forståelse for symptomene sykdommen fører med seg, noe som vil være avgjørende at en lytter til, når en skal forbedre omsorgen til denne pasientgruppen (Sammut et al, 2015, s. 2659). Dessuten beskriver Benner og Wrubel (1989, s. 2) at omsorg er en helt sentral del av sykepleien, og at uten sykepleierens omsorg, vil det være vanskelig for pasienten å oppnå mestring i møte med helse og sykdom.

Kunnskapene en nå har tilegnet seg gjennom utformingen av denne oppgaven, gjør at en kan belyse en rekke faktorer, samt at det er svært komplekst hva sykepleier kan bidra med, i håp om å fremme mestring hos denne pasientgruppen. For å oppsummere noen gjennomgående og tilbakevendende temaer, kan en si at sykepleier må tilegne seg tilstrekkelig med kunnskap, bygge tillit og relasjon til pasienten, formidle kunnskapen videre, invitere til samtale, involvere pasienten i egen behandling, samt utvise god forståelse og omsorg. Sammen med det å være genuint interessert i pasientens situasjon, både når det kommer til det sykdomsrelaterte, men også det å se mennesket bak sykdommen, vil det bidra til at sykepleier kan fremme mestring hos pasienten med ulcerøs kolitt.

Referanseliste

- *Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness*. California: Addison - Wesley Publishing Company
- Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving* (5. utg) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning og etikk*. (2. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk
- *Evensen, A. & Brataas, H. V. (2011). Læring og mestring ved kronisk sykdom. I H. Brataas (Red.), *Sykepleiepedagogisk praksis: Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer* (s. 174-183). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Fjerstad, E. & Stene, J. (2007). En gjest som aldri går: Å leve med kronisk sykdom i familien. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 44(10), 1249-1253. Hentet fra http://psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=32121&a=2#article
- *Grimstad, T. & Norheim, K. B. (2016). Utømmelse ved inflammatorisk tarmsykdom. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 136:20, 1721-1724.
<http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.16.0134>
- Halse, A.-K. (2011). Inflammatoriske og immunologiske prosesser. I S. Ørn., J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (s. 62-68). Oslo: Gyldendal Akademisk
- *Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. (2016). Hentet fra <https://lovdata.no>
- Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt - ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse* (7. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- *Konsmo, T. (1995). En hatt med slør. *Om omsorgens betydning for sykepleie: En presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Otta: Tano Aschehoug

- Kristoffersen, N. J. (2011a). Sykepleie - kunnskap og kompetanse. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.- A- Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 1: Sykepleierens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 164-192). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristoffersen, N. J. (2011b). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.- A- Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 3: Pasientfenomener og livsutfordringer*. (2 utg., 134-181). Oslo: Gyldendal Akademisk
- *Larsson, K., Lööf, L. & Nordin, K. (2016). Stress, coping and support needs of patients with ulcerative colitis or Crohn's disease: a qualitative descriptive study. *Journal of clinical nursing*, 26(5-6), 648-657.
<http://dx.doi.org/10.1111/jocn.13581>
- *Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- *Matini, L. & Ogden, J. (2016). A qualitative study of patients experience of living with inflammatory bowel disease: A preliminary focus on the notion of adaptation. *Journal of Health Psychology*, 21(11), 2493-2502.
<http://dx.doi.org/10.1177/1359105315580463>
- Mæland, J. G. (2010). *Forebyggende helsearbeid: Folkehelsearbeid i teori og praksis* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS
- *Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L.V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert: en arbeidsbok* (2. utg.). Oslo: Akribe
- *Pasient - og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63. (2015). Hentet fra <https://lovdata.no>
- Paulsen, V. (2011). Sykdommer i fordøyelsessystemet. I S. Ørn., J. Mjell & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (s. 245-284). Oslo: Gyldendal Akademisk
- *Reime, M. H. (2008). Sykepleie til pasienter med fordøyelsessykdommer. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken 3: Klinisk sykepleie* (s. 242-319). Oslo: Akribe

*Sammut, J., Scerri, J & Xuereb, D. B. (2015). The lived experience of adults with ulcerative colitis. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17-18), 2659-2667.

<http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12892>

Slettebø, Å. (2013) *Sykepleie og etikk*. (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Stubberud, D-G. & Nilsen, C. (2010). Sykepleie ved sykdom i mage-tarmkanalen. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (4. utg., s. 431-451). Oslo: Gyldendal Akademisk

*Woodward, S., Dibley, L., Coombes, S., Bellamy, A., Clark, C., Czyber-Dochan, W., ...Norton, C. (2016). Identifying disease-specific distress in patients with inflammatory bowel disease. *British Journal of Nursing*, 25(12), 649-660

<http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2016.25.12.649>

Vedlegg 1: PICO-skjema

| P | I | C | O |
|--|---|---|--|
| Colitis ulcerative Ulcerøs kolitt IBD (Inflammatory bowel disease) | Coping Adaptation psychological Nutrition Stress reduce | | Mestring Reduserte symptomer Tilegnet seg mestringsstrategier |

Vedlegg 2: Søkehistorikk

| Dato | Database | Avgrensning | Søkeord | Treff | Benyttet |
|----------|----------|-----------------------------------|--|--------------|-------------------|
| 04.04.17 | Cinahl | 2007-2017 Academic Journals | Colitis ulcerative AND adaptation psychological | 24 | 1 |
| 05.04.17 | Cinahl | 2007-2017 | Colitis ulcerative OR inflammatory bowel disease AND coping Inflammatory bowel disease AND stress | 44 26 | 1 0 |
| 07.04.18 | SweMed+ | Peer reviewed | Ulcerative colitis AND coping Inflammatory bowel disease AND Nurs* | 7 3 | 0 0 |
| 10.04.17 | Medline | 2007-2017 | Inflammatory bowel disease AND distress | 52 | 1 |
| 09.05.17 | Cinahl | 2010-2017 | Quality of life AND colitis ulcerative | 74 | 1 |

