



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Sykepleie til pasienter med nyoppdaget Morbus Crohn i sykehus.

Nursing care of patients with newly discovered Morbus Crohn in hospital.

Caroline Skaar

Totalt antall sider inkludert forsiden: 49

Molde, 6.mai 2009



Høgskolen i Molde

Publiseringsavtale

Tittel på norsk: Sykepleie til pasienter med nyopptaget Morbus Crohn i sykehus.

Tittel på engelsk: Nursing care of patients with newly discovered Morbus Crohn in hospital.

Forfatter(e): Caroline Skaar

Fagkode: SAE00

Studiepoeng: 12

Årstall: 2009

Veileder: Signe Julnes

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja: **Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?** ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 6.mai 2009

Antall ord: 11 799

Forord

Når jeg får høre at det er kronisk, og at dette må du ha bestandig, så er det ikke så lett å takle. Det er lettere å skyve det vekk og bare flykte fra det. Flykte inn i mer aktivitet enn en har godt av og mat som en ikke tåler. Så får jeg mageproblemer igjen. Men nå har jeg sluttet å flykte. Det tok meg tre, fire år etter at jeg fikk sykdommen.

(Sitat fra pasient)

Innhold

| | |
|---|-----------|
| 1.0 Innledning | 1 |
| 1.1 Presentasjon av temaet og problemstillingen..... | 1 |
| 1.2 Bakgrunn for valg av tema..... | 1 |
| 1.3 Presentasjon av eget faglig ståsted..... | 1 |
| 1.4 Avgrensning av oppgaven..... | 2 |
| 1.5 Oppbygging av oppgaven..... | 3 |
| 2.0 Metode | 4 |
| 2.1 Søk etter forskningsartikler..... | 4 |
| 2.2 Kildekritikk..... | 5 |
| 3.0 Teori | 8 |
| 3.1 Hva er Morbus Crohn?..... | 8 |
| 3.1.1 Symptomer og forløp..... | 8 |
| 3.1.2 Mål for behandling..... | 9 |
| 3.2 Pasientperspektiv og Kroppskunnskaping..... | 10 |
| 3.2.1 Pasientperspektivet ut fra forskning..... | 13 |
| 3.3 Krisereaksjoner..... | 14 |
| 3.4 Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbees syn på sykepleie..... | 15 |
| 3.4.1 Kommunikasjon..... | 15 |
| 3.4.2 Å bruke seg selv terapeutisk..... | 15 |
| 3.4.3 En målrettet intellektuell tilnærming..... | 15 |
| 3.5 Undervisningsprosessen..... | 17 |
| 3.5.1 Undervisning..... | 19 |
| 3.5.2 Veiledning..... | 19 |
| 3.5.3 Undervisning ut fra forskning..... | 20 |
| 3.6 Pasientrettighetsloven og helsepersonelloven..... | 21 |
| 4.0 Drøfting | 22 |
| 4.1 Å møte pasienten på sykehuset..... | 22 |
| 4.2 Hvilke faktorer må sykepleier ta hensyn til ved pasienten?..... | 23 |
| 4.3 Å oppleve en krise i livet..... | 25 |
| 4.4 Hvordan kan sykepleier fremme målene i undervisningsprosessen?..... | 28 |
| 4.5 Når selvbildet blir truet!..... | 29 |
| 4.6 Hva fremmer læring?..... | 32 |
| 4.7 Støtte fra familie og venner..... | 33 |
| 4.8 Når og hvor bør undervisningen foregå?..... | 34 |
| 4.9 Videre oppfølging..... | 35 |
| 5.0 Konklusjon | 37 |
| 6.0 Litteraturliste | 38 |

Vedlegg

Vedlegg 1: Eksempel på artikkelsøket

Vedlegg 2: Oversikt over forskningsartiklene

1.0 Innledning

1.1 Presentasjon av temaet og problemstillingen

Jeg har vurdert flere tema før jeg fant det temaet som engasjerer meg mest og som jeg hadde lyst til å skrive om.

Temaet mitt er sykepleie til pasienter med nyoppdaget Morbus Crohn i sykehus.

Problemstillingen jeg har kommet frem til er:

Hvordan kan sykepleier undervise og veilede en pasient med nyoppdaget Morbus Crohn til å lære seg å leve med sykdommen?

Sykepleien i denne problemstillingen blir å undervise og veilede, mens målet blir at pasienten skal lære seg å leve med sykdommen.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Jeg er engasjert i dette temaet fordi jeg har en venninne som fikk denne sykdommen før hun fylte 20 år. Etter å ha snakket med henne om dette har jeg merket at hun vet lite om sin egen sykdom. Derfor vil jeg ha fokuset på sykepleierens viktige veilednings- og undervisningsfunksjon for pasienter som får en ny diagnose, særlig ved kroniske sykdommer.

Å fordype seg i denne oppgaven med undervisning og veiledning av pasienter er svært aktuelt for meg som nyutdannet sykepleier. Jeg har sett både ut fra egen praksis og teori jeg har funnet i arbeidet med oppgaven, at undervisning og veiledning av pasienter ikke blir tilfredsstillende gjort i alle situasjoner.

1.3 Presentasjon av eget faglig ståsted

I min sykehuspraksis på gastrokirurgisk avdeling kom jeg borti flere pasienter med denne og lignende diagnoser. Der fikk jeg se hvordan en slik diagnose kan påvirke pasientens liv. Dette er lærerike erfaringer som jeg nødvendigvis ikke skriver om i oppgaven, men som er med og påvirker arbeidet mitt med oppgaven.

1.4 Avgrensning av oppgaven

- ❖ Jeg vil konsentrere meg om unge kvinner i alderen 20-30 år med nyoppdaget Morbus Crohn som er innlagt i sykehus. Dette fordi det er denne gruppen som blir hyppigst rammet av Morbus Crohn.
- ❖ Jeg vil vise sykepleierens undervisningsfunksjon når sykdommen er ny for pasienten. Hvordan sykepleieren kan bruke ulike deler av undervisningsprosessen for å undervise en pasient med en nyoppdaget kronisk sykdom, og hvordan hun må ta hensyn til krisereaksjoner pasienten kan være i. Jeg går ut fra at pasienten er inneliggende på sykehus i 4-5 dager, noe som kan variere individuelt.
- ❖ Jeg vil se på både den fysiske og psykiske siden av det å være rammet av sykdommen. Disse delene henger tett sammen i et menneskets liv, og begge må være med for å få frem hvordan et menneske kan leve med sykdommen. Den sosiale delen av livet blir også påvirket av sykdommen, derfor vil jeg nevne kort om dette i drøftingen.
- ❖ Krisereaksjonene deles i fire faser. Jeg fokuserer på de to første, som er aktuelle i startfasen. Men jeg velger også å presentere de to siste i teoridelen for å vise sammenhengen i reaksjonene.
- ❖ Fra boken Kroppskunnskaping av Kristin Heggdal (2008) vil jeg presentere de to første fasene som er aktuelle når en pasient er nydiagnostisert og skal lære seg å leve med sykdommen sin. Jeg vil også kort oppsummere de to siste fasene, for å synliggjøre hva pasienten må gjennom. Jeg bruker pasienthistorier fra boken til Heggdal i drøftingen for å belyse pasientperspektivet.
- ❖ Sykepleieteoretikeren jeg har valgt er Joyce Travelbee. Fra hennes teori vil jeg trekke fram sykepleierens viktige kommunikasjonsferdigheter, hvordan sykepleier kan bruke seg selv terapeutisk og hvordan sykepleier kan tilnærme seg pasienten.
- ❖ I denne oppgaven har jeg valgt å avgrense til bare å fokusere på pasienten, og ser bort fra pårørendes rolle.

1.5 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven består av tre hoveddeler; metode, teori og drøfting. I tillegg kommer innledning og konklusjon.

I innledningen presenterer jeg tema og problemstilling og begrunner valg av disse.

Metodedelen består av hvordan mitt søk etter forskning har foregått og jeg vurderer kildene jeg har brukt.

I teoridelen skriver jeg litt om selve sykdommen, pasientperspektivet og kroppskunnskapingsprosessen. Om krisereaksjoner, Travelbee sin sykepleieteori, undervisningsprosessen og kort om det aktuelle lovverket.

I drøftingen forsøker jeg å svare på problemstillingen ut fra det teoretiske grunnlaget, forskning, egen kunnskap og erfaring, og bruk av pasienthistorier.

Til slutt kommer konklusjonen for å oppsummere det hele.

2.0 Metode

Metoden forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Begrunnelsen for å velge en bestemt metode er at vi mener den vil gi oss gode data og belyse spørsmålet vårt på en faglig interessant måte (Dalland, 2007).

Opgaven baseres på en litteraturstudie, i henhold til Høgskolens krav. Litteratur er et viktig grunnlag for de fleste studentoppgaver. Det er kunnskapen oppgaven tar sitt utgangspunkt i, og som problemstillingen skal drøftes i forhold til (Dalland, 2007). Selv om det i utgangspunktet er en teorioppgave har jeg valgt å bruke relevante sitat fra pasienter, og deres erfaringer med sykdommen for å levendegjøre og vise eksempler fra teorien. Pasienterfaringer har jeg hentet fra boken Kroppskunnskap av Kristin Heggdal (2008).

2.1 Søk etter forskningsartikler

Søking i databaser etter forskningsartikler er krevende og mye arbeid. Vi ble anbefalt å starte tidlig med å søke etter forskning, som jeg også gjorde. Selv om problemstillingen har forandret seg etter hvert i prosessen hadde jeg noen søkeord å starte med. Jeg har søkt i databasene OVID, MEDLINE, ProQuest, SweMed og NorArt.

Søkeord jeg har brukt er *crohns disease, inflammatory bowel disease, information, recently diagnosed, patient education, manage, support groups, self-care*. Ulike kombinasjoner av disse søkeordene gav flere treff. I vedlegg 1 viser jeg eksempel på hvordan jeg har søkt i databasen OVID.

Etter hvert i søkeprosessen har jeg oppdaget at det er få forskningsartikler som går på akkurat det jeg er ute etter. Først trodde jeg at jeg hadde funnet mange artikler jeg kunne bruke, men etter at jeg så nærmere på dem viste det seg å være fagartikler og ikke direkte forskning. Så da var det i gang med en ny søkeprosess. De fem forskningsartiklene jeg har valgt å bruke har jeg presentert i vedlegg 2. I tillegg har jeg valgt å ta med et par fagartikler som er relevante for min oppgave.

Jeg har funnet både norske og internasjonale artikler. Fire av fem står på engelsk og har vært en utfordring å jobbe med og få det rette budskapet ut av. Men med en fordel at man da bruker sitt eget språk når man skriver om dem i oppgaven.

2.2 Kildekritikk

Kildekritikk er de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann. Det betyr å vurdere og karakterisere de kildene som benyttes (Dalland, 2007).

En litterær oppgave som dette avhenger av gode og relevante skriftlige kilder. Det har vært en utfordring å finne litteratur som passer akkurat til min problemstilling.

Forskningsartiklene jeg har funnet konkluderer med de samme funnene. Studiene viser at sykepleierens undervisningsfunksjon av pasientene har sammenheng med nivå av den helserelaterte livskvaliteten til pasientene.

Jeg har brukt både norske og utenlandske databaser. Både i Norart og i SweMed fantes det norske artikler. Mens ved søk i OVID, MEDLINE og ProQuest fant jeg blant annet artikler fra tidsskriftet Gastroenterology Nursing. Dette tidsskriftet blir publisert for sykepleiere over hele verden og er et profesjonelt tidsskrift som informerer om den nyeste utviklingen innen teknikk, utstyr, diagnostikk og terapi. Artikkelen som jeg valgte fra dette tidsskriftet kommer fra New Zealand. De andre internasjonale artiklene jeg har plukket ut kommer også fra tidsskrifter for sykepleiere eller for spesialister på gastroenterologi. De representerte landene er Sverige og Canada. I vedlegg 2 har jeg skrevet et sammendrag av artiklenes hensikt, metode og funn.

Ved fire av fem studier som forskningsartiklene mine omfatter er det benyttet kvalitativ metode. Dette er gjort bevisst for å få frem opplevelsen hver enkelt pasient har med å leve med Crohns sykdom. Styrken ved disse studiene er at pasienten selv er i fokus og får fortelle med egne ord hvordan de har det. Den kvantitative studien undersøkte om et spesiallaget undervisningsprogram kunne bedre pasientenes livskvalitet i forhold til de pasientene som fikk vanlig undervisning som gis på sykehuset. Her er det 93 deltakere som ble delt inn i en intervensjonsgruppe og en kontrollgruppe.

To av studiene ble gjennomført med bare kvinnelige deltakere. Dette ble gjort for å få med virkningen kvinnelige hormoner gjør på opplevelsen av sykdommen. Etersom jeg har valgt å skrive om unge kvinner ble dette en styrke ved artiklene, og gjør dem mer relevante for min oppgave. Ingen av studiene er utført med inneliggende pasienter, men hos pasienter som er diagnostiserte innen senest to år. Jeg har valgt å bruke dem fordi jeg mener de har overføringsverdi til helt nydiagnostiserte pasienter, og jeg har ikke funnet noen forskning som går på pasienter som er inneliggende på sykehus.

Jeg har brukt flere av bøkene som er pensum gjennom de tre årene i sykepleierutdanningen. Dette er litteratur som er relevant og gyldig når det gjelder å belyse problemstillingen min. Jeg har brukt pensum på temaer som undervisningsprosessen, krisereaksjoner og sykepleieteoretiker. Alle disse bøkene er nye og oppdaterte på området. For å tolke Joyce Travelbee sin teori har jeg brukt Kristoffersens (2002) Generell Sykepleie 1 i tillegg til primærlitteraturen. Ifølge Dalland (2007) er primærlitteratur det som kommer fra den opprinnelige kilden, det som forfatteren selv har skrevet om emnet. Sekundærlitteratur innebærer at teksten er bearbeidet og fortolket ut fra hovedkilden. Dette kan gjøre teksten lettere å forstå, men den kan også være feiltolket og man bør derfor lese den med et kritisk blikk (Dalland, 2007).

Boken Kroppskunnskaping av Kristin Heggdal (2008) fikk jeg tips om helt i startfasen av oppgaven. Den omhandler ulike faser om hvordan pasienter som får en kronisk sykdom kan lære seg å leve med denne, noe som går rett på min problemstilling. Hun belyser også pasientperspektivet med det å leve med kronisk sykdom. Kroppskunnskaping er en forholdsvis ny teori for helsefremmende arbeid, og modellen er forskningsbasert (Heggdal, 2008).

Jeg har tatt kontakt med faggrupper, blant annet Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer, for å skaffe informasjon. De har også en nettside (www.lmf norge.no) som jeg har brukt. Flere sykehus i Norge har Lærings- og Mestringsentre for pasientene sine, jeg har tatt kontakt via e-post med både Aker sykehus og Kristiansund sykehus for å skaffe pasientrelatert informasjon.

I tillegg til forskningsartikler har jeg funnet et par fagartikler som jeg har brukt. Den ene omhandler sykepleierens pedagogiske funksjon, skrevet av diabetessykepleier Magnhild

Ravnestad for tidsskriftet Sykepleien. Denne artikkelen tar for seg sykepleieren sin rolle i pasientrettledning og prosessen med å legge til rette for læring. Sykepleierens pedagogiske og praktiske kunnskaper er avgjørende for læringsutbytte.

Den andre fagartikkelen handler om en pasient som har Morbus Crohn, om erfaringer han har om sykdommen og livet. Jeg mener pasientenes egne erfaringer er nyttige for sykepleiere å høre om. Disse erfaringene kan benyttes i opplæringen av andre pasienter.

3.0 Teori

3.1 Hva er Morbus Crohn?

Først vil jeg fortelle litt om sykdommens etiologi og hvordan den kan utarte seg. Morbus Crohn som også er kalt Crohns sykdom er en kronisk betennelsessykdom i tarmen. Betennelsen opptrer hyppigst i nedre del av tynntarmen (ileum), men kan forekomme i hele mage-tarm-kanalen, fra munnhule til anus. Tilstanden kan være lokalisert i avgrensede områder med normal slimhinne innimellom ("skip lesions"). Morbus Crohn forårsaker en transmural betennelsesreaksjon. Det vil si at den angriper alle lag i tarmveggen. I motsetning til Ulcerøs Colitt som også er en kronisk betennelsessykdom i tarmen, men som bare angriper slimhinnen i tarmen (Jacobsen, Kjeldsen, Ingvaldsen, Lund og Solheim, 2006).

Hyppigheten av sykdommen er økende, og hvert år diagnostiseres 2-300 nye tilfeller i Norge. Sykdommen debuterer i 20-40 års alderen, og noe oftere hos kvinner enn hos menn. Årsaken er fortsatt ukjent, men arv kan spille en viss rolle. I de senere år har man fått økende kunnskap og forståelse for kroppens egne forsvarsmekanismer (immunsystemet). Det viser seg at ved Morbus Crohn foreligger det en forstyrrelse i dette systemet. I fordøyelseskanalen finnes det et stort antall naturlig forekommende bakterier som immunsystemet vanligvis tolererer. Ved Morbus Crohn er det en mulig defekt i denne toleransen og dette medfører en endret respons i immunsystemet som er uheldig og gir vevsskade. Psykiske forhold er ikke vist å utløse sykdommen, men kan ha betydning for sykdomsforløpet (Almås, Reiten og Mordal, 2001).

3.1.1 Symptomer og forløp

De viktigste symptomene ved aktiv sykdom er:

- ❖ Diaré
- ❖ Magesmerter
- ❖ Dårlig matlyst
- ❖ Vekttap
- ❖ Feber
- ❖ Generell sykdomsfølelse

Hyppighet av diaré varierer ut fra hvilke tarmavsnitt som er angrepet og graden av betennelsesaktivitet. Som regel er avføringen uten synlig blod bortsett fra i de tilfellene hvor sykdommen er lokalisert til nedre del av tykktarmen, endetarmen eller endetarmsåpningen (Jacobsen et al., 2006).

Smertene skyldes ofte en forsnevring i tarmen som har oppstått som følge av sykdomsprosessen. Ved aktiv betennelse oppstår det en hevelse av slimhinnen, og når betennelsen roer seg kan det dannes arrvev som gir skrumping og nedsatt elastisitet. Vanligvis har smertene en knipaktig karakter og melder seg som regel i tilknytning til måltider. Ikke sjelden er de ledsaget av kvalme og av og til oppkast. Selv om Morbus Crohn er lokalisert i fordøyelseskanalen er det også en systemsykdom som påvirker hele kroppen og kan medføre redusert allmenntilstand og generell sykdomsfølelse (Jacobsen et al., 2006).

Morbus Crohn har et meget individuelt varierende forløp. Enkelte pasienter har over lang tid (flere år) ingen eller helt ubetydelige plager, men hos andre er sykdommen forbundet med stor sykkelighet. De fleste pasientene vil nok oppleve et forløp med vekselvis gode og dårligere perioder. Forløpet avhenger av sykdommens alvorlighet, hvordan pasienten reagerer på behandlingen som blir gitt og enkelte ytre faktorer, spesielt røykevaner (Almås et al., 2001).

3.1.2 Mål for behandling

Medisinsk behandling av Morbus Crohn helbreder ikke sykdommen, men bør ha følgende mål:

- ❖ Tilheling av tarmslimhinnen
- ❖ Normalisere pasientens livskvalitet
- ❖ Forebygge komplikasjoner
- ❖ Redusere antall sykehusinnleggelser og kirurgi
- ❖ Akseptable bivirkninger

Ved aktiv sykdom må det gis en behandling som demper betennelsen. Ettersom sykdommen har et kronisk tilbakevendende forløp er det ofte aktuelt å gi en behandling som forebygger tilbakefall, det vil si forhindrer at betennelsen blusser opp igjen, såkalt vedlikeholdsbehandling (Jacobsen et al., 2006).

3.2 Pasientperspektiv og Kroppskunnskaping

Gjengedal (2006) definerer kronisk sykdom som:

Alle avvik fra det normale som har en eller flere av følgende karakteristika: er permanente, medfører varig funksjonshemming, er forårsaket av irreversible patologiske endringer, krever særskilte rehabiliteringsprogram og forventes å kreve langvarig veiledning, observasjon og pleie. (s.10)

Kristin Heggdal definerer kroppskunnskaping som en grunnleggende prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, mestring, helse og velvære. Kroppskunnskaping er en naturlig helsefremmende prosess når mennesker rammes av langvarig sykdom, skade eller funksjonssvikt. Prosessen involverer både fysiologiske, psykososiale, kulturelle og eksistensielle dimensjoner ved mennesket. Dersom personen møter mye motstand, får ikke den naturlige prosessen utvikle seg. Kroppskunnskaping som naturlig prosess kan altså stoppe opp, og da trengs det vilje, innsats og støtte for å komme ”på sporet” igjen. Kroppskunnskaping er derfor både en personlig og relasjonell prosess, og handler om pasientens forhold til seg selv, til nære andre og til samfunnet (Heggdal, 2008).

Kroppskunnskaping innebærer at pasientens kroppskunnskap, altså kunnskap om seg selv, sin kropp og individuelle erfaringer, utvikles i flere overlappende faser. Dette skjer når personen erfarer sykdommen over tid, og deltar i ulike nivå av dialog slik som:

- ❖ å lytte til og reflektere over kroppens tegn og symptomer
- ❖ å lese og lytte til informasjon om helse
- ❖ å samtale med helsepersonell og nære andre

Slik blir forskjellige typer erfaring og kunnskap integrert i en personlig kunnskapsbase. Kroppskunnskaping er derfor også et eksempel på en lærings- og mestringsprosess. Gjennom prosessen utvikler personen kunnskap om hva som bidrar til helse og velvære, hvordan plager kan forebygges, og hvordan en kan behandle seg selv (Heggdal, 2008).

Uvisshet – flukten fra den syke kroppen

Fasen starter når personen merker sykdommens symptomer første gang. Kroppen reagerer på en uvant måte og det kan oppleves skremmende. Det er vanskelig å vite hva symptomene betyr, og hvordan de skal håndteres, og uvissheten dominerer personens opplevelse.

Erfaringer: Tap av kroppskontroll og tap av trygghet. ”Kroppen stopper meg.”

Handlinger: Skjuler symptomer og plager og håper det går over. ”Jeg vil ikke være syk”.

Her kan personer med Morbus Crohn oppleve for eksempel blødninger fra tarmen som et skremmende symptom. Feber, smerter i magen, hyppig diaré, og kraftløshet er også typiske plager som er skremmende symptomer i startfasen før de vet hva som feiler dem. Opplevelsen av å bli stoppet og avgrenset i sin livsutfoldelse er svært fremtredende for tarmsyke fordi de til enhver tid må holde seg i nærheten av et toalett og må tilbringe mye tid der. En pasient sier det slik: ”I perioder er jeg lenket til toalettet.” Bildet gir assosiasjoner av å være fanget og fastlåst og viser hvor sterkt en kan oppleve avgrensninger i livsutfoldelse ved langvarig sykdom. Pasientene opplever til tider at sykdommen overmannet dem og tar styringen over livet.

Mange opprettholder håpet om total helbredelse over lang tid. Håpet om å bli helt frisk hjelper dem å skyve oppmerksomheten bort fra plagene i nåtiden og er en viktig strategi som fremmer mestring og bedring. Samtidig viser det seg at erkjennelse av tap er nødvendig for å kunne bevege seg videre (Heggdal, 2008).

Tap av livsutfoldelse – sorg og sinne

Den andre fasen starter når personen opplever at symptomene gjentar seg så ofte og blir så plagsomme at hun hindres i å fungere i det daglige liv. Dette gjør at en før eller siden må søke hjelp.

Erfaringer: Kroppen – et hinder for livsutfoldelse, tap av energi, endret kroppoppfatning, fysiske miljøfaktorer og samfunnsskapt hindere for livsutfoldelse. ”Kroppen styrer meg.”

Handlinger: Eksistensielle spørsmål, ”Hvorfor skjedde dette?”, skaper forutsigbarhet, setter grenser for egen livsutfoldelse, holder seg hjemme, kjemper for å opprettholde håpet. ”Hva vil skje med meg?”

Konsekvenser: Tap og savn av aktiviteter og sosialt liv, tap av bevegelsesfrihet, tap av tid og sammenheng, brutte håp og forventninger.

Mange nye hindre og barrierer avgrensner livsutfoldelsen, og det er ikke lenger en selvfølge å kunne gjøre det en er vant til og setter pris på å gjøre. Hyppig diaré som gjør at personen alltid må være i nærheten av et toalett, oppleves som hinder i livsutfoldelsen. Kroppen oppleves som en fremmed som styrer livet. Uvissheten er fremtredende fordi personen har begrenset kunnskap om hvordan kroppen reagerer og forandrer seg. Å skape forutsigbarhet og oppnå kontroll blir viktig, og derfor avgrensner en sin egen livsutfoldelse ytterligere og kan holde seg mye hjemme. Konsekvensene av dette er opplevelse av tap og savn, brutte håp og forventninger (Heggdal, 2008).

Kroppslig læring – styrket håp

I denne fasen er personen motivert for å lære mer om sykdommen, behandlingen og egne reaksjoner, og en er aktiv i å søke kunnskap fra ulike kilder. Fasen er preget av håp, vekst og utvikling. Personen beveger seg videre i Kroppskunnskap og er dermed i gang med å bygge en bro fra livet slik det var før sykdommen for å kunne fungere godt i den nye livssituasjonen. I løpet av fasen utvikler en innsikt og forståelse for hvordan en kan håndtere plagene ved hjelp av egne ressurser. Uvissheten i forhold til tilbakefall og behandlingssituasjon er fortsatt en del av opplevelsen (Heggdal, 2008).

Integrert kroppskunnskap – nye muligheter for livsutfoldelse og helse

Den siste fasen blir kunnskap fra ulike kilder samordnet til en helhet, til personlig, helsefremmende kunnskap. Det er en spesifikk og avansert form for kunnskap som er utviklet gjennom erfaring med sykdommen over tid, og gjennom arbeidet i ulike faser. Underveis blir pasientene eksperter på håndtering av sykdommen i dagliglivet. Ikke minst vet de mye om hvordan tilbakefall kan forebygges, og hvordan de kan lindre symptomene og behandle seg selv. Denne fasen er langt fremme for en person som nettopp har fått diagnostisert en kronisk sykdom, men det er viktig at pasienten blir gjort oppmerksom på at hun vil komme dit etter hvert. Det kan hjelpe henne til lettere å gjennomgå prosessen (Heggdal, 2008).

3.2.1 Pasientperspektivet ut fra forskning

Stress og forvirring er vanlig i startfasen, når man ikke vet hva som feiler en. En pasient forteller at hun merker at stress trigger sykdommen, og vet at hun må bli vant til de tingene hun ikke kan forandre (Lynch og Spence, 2007). Sykepleiere må yte service for å kunne møte kravene til unge kvinner med Morbus Crohn på en mer helhetlig måte. Å bygge et tillitsforhold til pasientene som sikrer kontinuitet i oppfølging og behandling er viktig for å hjelpe dem til å gå gjennom de følelsesmessige, åndelige og fysiske utfordringene de opplever på grunn av sykdommen (Lynch og Spence, 2007).

Psykkiske reaksjoner som angst har sammenheng med sykdomsanfall. En kvinne forteller at angsten kan trappe seg opp, jo mer hun tenkte på at et anfall kan komme, jo mer sannsynlig er det at det kommer et anfall (Fletcher og Schneider, 2008). Det er mange følelsesmessige påvirkninger av sykdommen; hjelpeløshet som skyldes at sykdommen er uforutsigbar, forlegenhet som følge av at man ofte må på toalettet i situasjoner det ikke passer, og skyldfølelse som følge av at avtaler ofte må avlyses i siste liten på grunn av sykdomsanfall (Fletcher og Schneider, 2008).

Den fysiske påvirkningen av sykdommen deles mellom påvirkningen av kroppen og påvirkningen av livsstilen. Begge områdene kan alene påvirke livet i stor grad (Fletcher og Schneider, 2008). Den fysiske påvirkningen av kroppen er kraftløshet og tretthetsfølelse. Dette henger sammen med et lavt matinntak på grunn av redsel for å spise mat man ikke tåler, og dermed et nytt sykdomsanfall. Sykdommen hindrer pasientens livsstil ved at man ikke kan utføre alle de aktivitetene man kunne ønske. En kvinne sier det som om kroppen holder henne som gissel. Å utebli fra aktiviteter enten fordi hun vil hindre å bli syk eller fordi hun må gi opp fordi hun blir syk. Man får ikke bli med på det man ønsker (Fletcher og Schneider, 2008).

Ulike strategier blir brukt av kvinner som lever med Morbus Crohn for å mestre hverdagen (Fletcher, Schneider og Ravensway, 2008). Støtte er en av de viktigste faktorene. Et behov for å kontrollere situasjonen og omgivelsene er en annen strategi. Å opprettholde en positiv holdning er viktig for å kunne takle hverdagen. Avslapningsteknikker som trening, aktivitet, avslapning og å snakke til seg selv er en annen strategi kvinnene i artikkelen bruker. Ignorering av det aktuelle problemet ble benyttet som en strategi. Det ble poengtert at undervisning og kunnskap var nødvendig for å mestre hverdagen (Fletcher et al., 2008).

3.3 Krisereaksjoner

Alvorlige og vanskelige livshendelser kalles ofte med en fellesbetegnelse for kriser. Traumatiske kriser er påkjenninger som ikke inngår i et vanlig livsforløp, men som er utløst av en ytre begivenhet som for eksempel en alvorlig sykdom (Eide, 2007). Pasienten kan oppleve sykdommen som truende for sin integritet. Det er flere måter en person kan reagere på i et slikt tilfelle. Det kan medføre sorg, depresjon og en følelse av oppgitthet. Mange kan også føle sinne, angst og usikkerhet (Håkonsen, 2003). Menneskers normale krisereaksjon skilles i fire ulike faser. Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidelsesfasen og nyorienteringsfasen (Eide, 2007).

Normalt kan man ikke se på en person at vedkommende er i sjokk. Den som er i sjokk virker ofte rolig og vanlig på andre (Eide, 2007). Men innvendig kan personen oppleve et følelsesmessig kaos. Andre kan reagere med å vise sterke sorgreaksjoner, angst og fortvilelse (Håkonsen, 2003). I sjokkfasen kan man ha dårlig kontakt med sine følelser, og vurderings- og tankeevnen er nedsatt. Personen er ikke i stand til å bearbeide opplevelsen, men bruker all sin energi på å forstå det som har skjedd (Håkonsen, 2003). Å nekte for hva som har skjedd er en normal reaksjon på krise. Dette innebærer at en ikke tar inn over seg situasjonen slik den faktisk er. Pasientens evne til å løse problemer i denne fasen vil oftest være dårlig, og hun eller han vil ha et stort behov for praktisk hjelp og omsorg (Eide, 2007).

Sjokkfasen kan gå over i reaksjonsfasen raskt eller etter noen dager. Når dette skjer, kommer personens følelser tydeligere til uttrykk. Personen tar virkeligheten inn over seg og reaksjonene kan komme som sorg, depresjon, gråt, fortvilelse, liten matlyst, søvnevansker og manglende initiativ.

I bearbeidelsesfasen prøver pasienten å akseptere det som har skjedd og å finne tilbake til sitt normale liv. Her prøver personen å finne mening i sin nye tilværelse, og la sykdommen være en del av livet. Sykdommen vil etter en stund være godtatt og pasienten har funnet tilbake til stabiliteten i livet, samt en måte og mestre sin krise på. Krisereaksjonene er over og nyorienteringsfasen er startet (Håkonsen, 2003).

3.4 Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbees syn på sykepleie

Joyce Travelbees definisjon av sykepleie:

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne en mening i disse erfaringene. (Travelbee, 2005, s. 29)

3.4.1 Kommunikasjon

Travelbee beskriver kommunikasjon som et av sykepleierens viktigste redskaper når det gjelder å etablere et virkelig menneske-til-menneske-forhold til pasienten (Travelbee, 2005). Dette er nødvendig for å kunne møte pasienten på en god måte. Forholdet utvikler seg gjennom ulike faser; innledende møte, framvekst av identiteter, empati, sympati og etablering av gjensidig forståelse og kontakt. Kommunikasjonen har som hensikt at sykepleieren skal bli kjent med pasienten og da kunne møte de behovene hun har. Ut fra disse behovene kan sykepleier utarbeide tiltak og iverksette disse.

3.4.2 Å bruke seg selv terapeutisk

Travelbee er i sin sykepleietenkning spesielt opptatt av de mellommenneskelige aspektene i sykepleie, og at man skal bruke seg selv terapeutisk i møte med pasienten. Hver enkel pasient er et unikt individ (Travelbee, 2005). For at vi som sykepleiere skal kunne klare å få til en relasjon til pasienten må vi bruke oss selv terapeutisk. Det vil si at sykepleieren bruker seg selv og sin personlighet på en bevisst måte slik at det er hensiktsmessig og gagnar pasienten mest mulig. Hensikten med å bruke seg selv terapeutisk er å fremme den forandringen man ønsker hos pasienten. Den forandringen som skjer er terapeutisk når den bidrar til å lindre eller redusere de plagene pasienten erfarer (Travelbee, 2005).

3.4.3 En målrettet intellektuell tilnærming

Gjennom en systematisk tilnærming til pasientens situasjon bruker sykepleieren sine fagkunnskaper og sin innsikt til å finne fram til pasientens behov for sykepleie, og til

hvordan disse behovene best skal møtes (Travelbee, 2005). Travelbee understreker at lidelse er en del av livet og at alle mennesker vil møte dette, men at det som er spesielt med mennesker i møte med lidelse er at vi søker en mening bak lidelsen, sykdommen og smerten (Travelbee, 2005). Sykepleiens overordnede mål er å hjelpe personen til å mestre, bære og finne mening under sykdom og lidelse. Dette er viktig for at pasienten kan akseptere sin sårbarhet og samtidig klare å bevare håpet (Travelbee, 2005). Pasientens omgivelser har også en innflytelse på hvordan vedkommende takler sin sykdom, men Travelbee understreker at det hovedsakelig er enkeltmennesket som står i fokus. Det er viktig at sykepleieren klarer å hjelpe pasienten til å mestre sykdom og lidelse, og da bedre helsetilstanden til den enkelte pasient (Travelbee, 2005).

3.5 Undervisningsprosessen

Ut fra boken Pedagogikk i sykepleiepraksis av Sidsel Tveiten (2008) vil jeg legge fram undervisningsprosessen for å vise hva sykepleieren må ta hensyn til når hun skal undervise pasienter om sin kroniske sykdom.

Hvem er målpersonen eller målgruppen?

Man må på forhånd finne ut av hva personen eller gruppen vet fra før, hva kunnskapsgrunnlaget er eller hvilke læringsforutsetninger de har. Pasientens syn på og opplevelse av situasjonen kan si noe om holdningene, og kunnskaps- og forståelsesgrunnlaget.

Det kan være hensiktsmessig i noen situasjoner å vurdere om undervisningen av pasienter skal foregå i grupper eller individuelt. Om man velger å undervise i grupper er kriterier for gruppesammensetningen viktig. Diagnose, alder, likhet i erfaringer, felles interesser og behov er slike kriterier (Tveiten, 2008).

Hva er situasjonen?

Situasjonelle forhold kan ha betydning for sykepleierens pedagogiske vurderinger og valg. Det er derfor fornuftig å vurdere situasjonen. Situasjonen kan være, som i dette tilfellet, en pasient som nettopp har fått fortalt at hun har fått diagnosen Morbus Crohn, med de krisereaksjonene det kan medfølge. Dette kan påvirke situasjonen og valg av hvilken informasjon sykepleieren vil gi (Tveiten, 2008).

Hva er den konkrete hensikten?

Oppdagelse, læring, vekst, utvikling og mestring er generelle målområder. Men jo mer konkret målet med den pedagogiske funksjonen kan gjøres, jo bedre grunnlag har sykepleieren for å gjøre vurderinger og valg. Det kan være lurt å gjøre målet tidfestet og målbart. Noen mål er ikke målbare og trenger mer konkretisering.

Målet med veiledning i en gruppe pasienter kan være at de deler erfaringer og refleksjoner med andre, og at de blir seg bevisst egne opplevelser og refleksjoner, eller at de oppdager egen kunnskap og egne verdier, holdninger og handlinger. Slike oppdagelser kan bidra til at egen mestringskompetanse øker, noe som kan være et mål i seg selv (Tveiten, 2008).

Hva er innholdet?

Innholdet i planlagte læresituasjoner bestemmes hovedsakelig av hensikten med dem. Innholdet kan dreie seg om for eksempel kunnskaper, holdninger eller konkrete ferdigheter. Innholdet i læresituasjoner kan velges i samråd med den som er i fokus. Sykepleieren kan bidra med sin fagkunnskap og erfaring i forhold til å velge innhold. Når man selv opplever å ha påvirkning på innholdet, kan læresituasjonen oppleves meningsfull, noe som igjen fremmer læring, vekst, utvikling og mestring (Tveiten, 2008).

Hva kan påvirke personen eller situasjonen?

Angst og smerte kan påvirke pasientens evne til å nyttiggjøre seg informasjon og kunnskap. Pasientens oppmerksomhet er rettet mot det som er mest fremtredende. Sykepleieren må derfor være oppmerksom på hva som opptar pasienten i situasjonen, og møte henne der hun er. Fysiske forhold som sult, tørste, hyppige diareer, et ubehagelig leie eller en ubekvem stilling kan ta pasientens oppmerksomhet og påvirke situasjonen. Også praktiske forhold kan påvirke situasjonen, hvis pasienten vet at hun skal til en undersøkelse senere på dagen kan det ta hele oppmerksomheten og gjøre at hun ikke er i stand til å oppfatte informasjon og undervisning (Tveiten, 2008).

Hva kan fremme og hemme læring?

Det som fremmer læring, kan oftest også hemme læring. Det er viktig å legge til rette for at læringsmiljøet er best mulig, uansett hvem målpersonen er.

Følgende faktorer kan fremme læring uansett hva konteksten er:

- at det er ro i situasjonen/ikke unødvendige forstyrrelser (lyder, lukter, personer)
- at det er omgivelser som krever minst mulig oppmerksomhet
- at grunnleggende behov er tilfredstilt (sult, tørste, vannlating, smerter, trygghet)
- at det som skal læres oppleves meningsfullt
- at man ser sammenheng mellom egen situasjon og det som skal læres
- at det som skal læres, anses som nyttig
- at tilnæringsmetoden er hensiktsmessig
- at organiseringen i forhold til mengde innhold/stoff og tid er hensiktsmessig
- at ordbruken er forståelig, og at nivået er passe
- at innholdet er relevant
- at man selv kan være aktiv for eksempel gjennom dialog
- at flere sanser stimuleres samtidig (syn, hørsel, lukt, berøring) (Tveiten, 2008)

Tid og sted

Tidspunkt kan vurderes i samråd med den det gjelder. Å ha innflytelse på tidspunkt kan oppleves som å ha innflytelse på egen situasjon. Det er viktig at man legger undervisningen til en tid som fremmer konsentrasjonen og varigheten i forhold til tilstanden pasienten er i. Det kan også være aktuelt å vurdere behov for videre oppfølging i forhold til tid, eller når for eksempel undervisningen bør gjentas.

Når det gjelder sted bør det undersøkes om det finnes egnede grupperom eller samtalerom på avdelingen. Undervisningen bør ikke foregå foran personer som ikke har noe med den å gjøre, for eksempel inne på en firemannsstue (Tveiten, 2008).

Aktuelle tilnæringsmåter

Det er sjelden at bare én tilnæringsmåte er aktuell, ofte er det hensiktsmessig å kombinere flere tilnæringsmåter for å oppnå hensikten. Det kan være aktuelt å informere, instruere, assistere, undervise, veilede, gi råd og være rollemodell (Tveiten, 2008).

Jeg vil gå nærmere inn på tilnæringsmåtene undervisning og veiledning, da det er disse begrepene jeg har valgt å bruke i problemstillingen.

3.5.1 Undervisning

Begrepet undervisning brukes vanligvis i forbindelse med kunnskapstillegning.

Undervisning kan defineres som formidling av kunnskap. Undervisning er ofte planlagt pedagogisk virksomhet, der en person, for eksempel sykepleieren, formidler kunnskap om et gitt tema til en pasient, pårørende eller en pasientgruppe. Sykepleieren har på forhånd satt seg inn i temaet, og planlagt når, hvor og hvordan undervisningen skal foregå, eventuelt i samråd med målgruppen eller målpersonen. Undervisning kan foregå på mange måter, og ulike måter kan kombineres. Hun kan for eksempel først fortelle eller forelese om temaet, for deretter å vise en videofilm eller utstyr som er aktuelt. Til slutt kan hun åpne for spørsmål fra pasienten og få til en dialog (Tveiten, 2008).

3.5.2 Veiledning

Når det gjelder veiledning er dette et ord som ofte brukes synonymt med blant annet undervisning, instruksjon og opplæring. Veiledning defineres som å lede på rett veg, hjelpe med råd og opplysninger, anwise, forklare og orientere. Men veiledning kan også defineres som pedagogisk virksomhet som legger til rette for oppdagelse og læring hos den eller de

som er i fokus. Ordet oppdagelse er et nøkkelord her. Ingen kan oppdage noe for noen. Oppdagelsen skjer i den enkelte. Veilederens oppgave er å legge til rette for at den som er i fokus, oppdager. Får å få til dette er det viktig at sykepleieren møter pasienten der hun er. At hun ikke snakker ”over hodet” på pasienten. Tillit er også vesentlig for veiledning. Om ikke pasienten har tillit til sykepleieren vil sannsynligvis ikke veiledningen være særlig nyttig. Hvis sykepleierens holdninger og handlinger er troverdige fra første øyeblikk i møte med pasienten, kan tillit oppnås. Blikkontakt, aktiv lytting og riktig fokusert oppmerksomhet kan også være med å legge til rette for tillit. Sykepleieren må være slik overfor pasienten at ”han våger å legge sin sårbarhet i hennes hender”. Da kan veiledningen føre til at pasienten oppdager og lærer, og kanskje fører til forandring (Tveiten, 2008).

3.5.3 Undervisning ut fra forskning

Det er lagt til rette for gruppebasert undervisning ved flere norske sykehus. Lærings- og mestringssentre på sykehus er til for pasientopplæring ved kronisk sykdom. I studien til Strøm og Fagermoen (2004) forteller de at disse sentrene skal være et bindeledd mellom pasient og helsepersonell for å utvikle samarbeidet om læringstilbud. Pasientene får erfare reell brukermedvirkning for å få kompetanse og tillit nok til personlig endring og mestring. I disse gruppene underviser de om behandlingsopplegg og oppfølging, hvordan det er å leve med Morbus Crohn og undersøkelser de må gjennomgå. De har også undervisning om ernæring, kirurgisk behandling, stomi og hvilke trygderettigheter pasientene har. En svensk studie av Jäghult, Larson, Wredling og Kapraali (2007) viste at et nytt og forbedret undervisningsprogram ikke hadde noen betydningsfull forskjell fra den vanlige informasjonen pasienter med nyoppdaget kronisk sykdom får. Kurset var delt i tre. Temaene den første dagen var læren om sykdommen, undersøkelser, medikamentell behandling, virkning/bivirkning og ny forskning. Andre dagen ble pasientene informert og undervist om viktigheten med ernæring, økonomiske spørsmål, psykiske reaksjoner, mestring og atferdsforandringer. Den tredje og siste dagen ble det fokusert på informasjon om organisering og sykepleien på sykehuset (Karolinska Institutt, Stockholm). Denne dagen fikk pasientene se ulike typer utstyr som ble brukt til undersøkelser og behandling av pasientene. Alle dagene ble det satt av tid til å stille spørsmål og diskutere personlige erfaringer. Den siste dagen fikk alle utlevert et skriftlig sammendrag av informasjonen de hadde fått i løpet av undervisningsprogrammet (Jäghult et al., 2007).

3.6 Pasientrettighetsloven og helsepersonelloven

Pasientrettighetslovens formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet. Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helsetjeneste og ivareta respekten for den enkelte pasients liv, § 1-1.

Pasientenes behov for informasjon er ofte stort. Dette henger sammen med at de ofte mangler kunnskap om sykdom, utredning, behandling og pleie. Behovet er særlig stort blant pasienter på sykehus (Molven, 2006). § 3-2 sier at pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasientens rett til å få informasjon er ikke avhengig av at den etterspørres. Den skal bli meddelt uoppfordret. I den grad pasienten etterspør mer, har de krav på å få svar så lenge det de ber om er relevant og ikke urimelig sett fra et pasientsynspunkt (Molven, 2006). Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet og erfaring, og informasjonen skal gis på en hensynsfull måte. Helsepersonellet skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene, § 3-5.

Helsepersonelloven er også til for å bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet i helsetjenesten, § 1. § 10 sier at helsepersonell som yter helsehjelp er pålagt å gi pasienten tilstrekkelig med informasjon, slik at pasienten vet hva han samtykker til (Molven, 2006).

4.0 Drøfting

I drøftingen vil jeg gå ut fra undervisningsprosessen. Jeg vil drøfte planlegging av hvordan undervise og veilede, hva sykepleier må vite noe om og hvilke hensyn sykepleier bør ta.

Før jeg starter drøftingen vil jeg gjenta problemstillingen:

Hvordan kan sykepleier undervise og veilede en pasient med nyopplaget Morbus Crohn til å lære seg å leve med sykdommen?

4.1 Å møte pasienten på sykehuset

Å bli innlagt på sykehuset, og kanskje være pasient for første gang kan være ukjent og skremmende. Det å bli innlagt i sykehus er ikke noen ensartet opplevelse, og pasienter med Morbus Crohn er i forskjellig grad forberedt på det som skjer. Fagermoen (2001) hevder at det er viktig at sykepleier er oppmerksom på hvordan pasienten opplever situasjonen, fordi det innvirker på hennes behov for undervisning og samtale om hva som skjer og skal skje med henne.

Tillit og trygghet er en forutsetning for at undervisning og veiledning skal nå fram til pasienten. Derfor er det nødvendig at sykepleier og pasient tar seg tid til å bli kjent med hverandre. Ifølge Fagermoen (2001) er en hovedregel i god kommunikasjon at en skal forsøke å formidle budskapet på en slik måte at det ikke blir oppfattet galt. En betingelse for det er at en kjenner den en skal formidle noe til. Travelbee (2005) beskriver kommunikasjon som et av de viktigste redskapene en sykepleier har når det gjelder å etablere et menneske-til-menneske-forhold til pasienten. Ravnestad (2003) skriver også om kommunikasjon, og mener at sykepleiere må kommunisere på en enkel måte, der det å lytte er like viktig som å prate. Ved å lytte gir sykepleieren pasienten tid til å uttrykke sine tanker og følelser, og hun får følelsen av å bli tatt vare på. Ravnestad (2003) hevder at å oppleve å bli sett, hørt og tatt vare på, er avgjørende for tillit.

Å snakke med pasienten om ting som opptar henne akkurat nå, gir uttrykk for omsorg og er med på å skape tillit. Lynch og Spence (2008) fant i studien sin at å bygge et tillitsforhold er viktig for å hjelpe pasienten til å gå gjennom de følelsesmessige utfordringene de møter. Personen trenger å få sette ord på sin uvisshet og sine tolkninger

av symptomer og plager ved det å ha Crohns sykdom. Når sykepleier lytter, kan det oppleves som støtte i en vanskelig situasjon og som en bekreftelse på at du tar det personen kjenner inni kroppen sin på alvor (Heggdal, 2008). Travelbee (2005) mener at sykepleieren skal bruke seg selv terapeutisk for å oppnå en relasjon til pasienten som er innlagt på sykehus. Med dette mener hun at sykepleier bevisst skal bruke sin egen personlighet og egne kunnskaper for å skape forandring hos pasienten. Dette betyr at sykepleier må bruke både hjertet og intellektet, og gi omsorg til pasienten på en måte som motiverer for undervisning. Forandringen er terapeutisk når den lindrer pasientens plager (Travelbee, 2005).

4.2 Hvilke faktorer må sykepleier ta hensyn til ved pasienten?

Unge kvinner i alderen 20-30 år kan være i etableringsfasen både med tanke på familie og karriere. Om pasienten går på skolen, eller er hjemmeværende med små barn kan behovene være svært ulike. Sykepleier må bli kjent med hver enkelt pasients livssituasjon for å kunne gi den undervisningen som er relevant. Alle pasienter med Morbus Crohn er ulike og har individuelle behov selv om de har samme symptom. Dette skaper en utfordring for sykepleieren når hun skal lage en individuelt tilpasset undervisningsplan. For å få til dette er datasamling av pasienten viktig.

Tveiten (2007) mener at hos en pasient med nyopplaget sykdom er læreforutsetningene små, mens behovet for å lære er stort. Heggdal (2008) mener at man må være forberedt på at man "ikke når inn" med informasjon den første tiden. Informasjon om prøver og undersøkelser og så videre kan fungere som en bekreftelse på at det pasienten kjenner inni seg er riktig og kan bidra til at pasienten går videre i erkjennelsen av at en faktisk lever med en langvarig sykdom.

For å vite hvilket nivå sykepleieren skal starte undervisningen på, er det nødvendig å undersøke hvilke kunnskaper pasienten har fra før. Morbus Crohn er en sykdom ikke mange snakker om og er derfor lite kjent i allmennheten. Av den grunn kan man gå ut ifra at pasienten trenger grunnleggende kunnskap, sagt på en enkel og forståelig måte. Heggdal (2008) mener at det i starten kan være nok med enkle forklaringer på hva symptomer og plager kan bety, og enkel faktainformasjon om eventuell behandling. Ifølge Fagermoen (2001) befinner en stor del av pasientene som blir innlagt i sykehus seg i en krisetilstand,

som blant annet virker inn på evnen til å oppfatte og huske informasjon. Det er viktig at sykepleier er klar over dette, og har kunnskap om krisereaksjoner og mottakeligheten for informasjon. Pasientene som kommer inn kan også være slappe og avkrefte etter for eksempel langvarig diaré, noe sykepleierne også må ta høyde for, når undervisningen skal utføres.

Etter pasientrettighetsloven § 3-2 er det lovfestet at pasientene har rett på den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand. Sykepleier bør informere pasienten om hva som skjer i kroppen ved Crohns sykdom, og hva hun må ta hensyn til, for eksempel viktigheten av hygiene ved langvarig diaré. Å gi informasjonen én gang er ofte ikke nok. Etter pasientrettighetsloven § 3-5 skal helsepersonellet så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene. Dette kan bety at informasjonen må gjentas opptil flere ganger. Ravnestad (2003) forteller om pasienter som har blitt informerte og veiledet om sykdommen sin, men som hevder at de ikke er godt nok orientert når de skrives ut. Dette kan henge sammen med at pasientene har lett for å glemme og ikke klarer å ta inn over seg situasjonen når de er i sjokk- eller reaksjonsfasen i en krisereaksjon (Eide, 2007). Et tiltak sykepleier kan bruke er å spørre pasienten hva hun har lært og få henne til å gjenta dette.

Ifølge studien til Jäghult, Larson, Wredling og Kapraali (2007) har pasienter med Morbus Crohn mange sykdomsrelaterte bekymringer som de vil ha svar på. Dette kan være effekten av medikamentene, å være en byrde for andre, tap av energi, tap av kontroll over magen, om de må operere? om de må få stomi? eller om de mister sin tiltrekningskraft (Jäghult et al. 2007). Sykepleier bør starte å undervise om det pasienten gir uttrykk for er viktigst for henne. Om det er muligheten for at hun må operere og få stomi (utlagt tarm) som er i tankene hennes, kan sykepleier fortelle hva som er vanlig og at en operasjon ikke nødvendigvis trenger å bety at man må få stomi.

Undervisningen av pasientene kan utføres individuelt eller i grupper. Ved gruppebasert undervisning har deltakerne anledning til å dele erfaringer og refleksjoner med hverandre. De får se at det er flere som har samme problem, og det kan føre til at de føler seg mindre alene. Deltakerne i studien til Fletcher et al. (2008) gav uttrykk for at å vite at man ikke var alene om å være i en slik tilstand fungerte som en form for støtte og et redskap for å mestre. Når sykepleieren skal sette sammen grupper for undervisning bør hun ta hensyn til alder, likhet i erfaringer, felles interesser og behov pasientene har. På denne måten får

pasientene mer ut av undervisningen og kan lettere dele erfaringer med hverandre. Tveiten (2007) mener at undervisning i grupper egner seg best for oppegående pasienter med liten grad av helsesvikt. De sykeste syke vil antakelig ikke ha utbytte av denne undervisningsformen. Sykepleier og pasient bør sammen vurdere om pasienten er klar for å dele sine nye erfaringer med sykdommen, eller om hun fortsatt har behov for individuell undervisning når hun er innlagt på sykehuset. Pasientopplæringstilbudet ved lærings- og mestringssentrene ved norske sykehus er også for pasienter som er utskrevet fra sykehuset, noe som kan være aktuelt i tilfeller der pasienten er lite mottakelig for informasjon i startfasen.

4.3 Å oppleve en krise i livet.

Pasienter som får vite at de har Crohns sykdom reagerer på ulike og individuelle måter. Noen har kanskje hatt symptomene i lang tid før man har gått til legen i frykt for at det skal være mer alvorlig, som kreft. Da kan det å få diagnosen oppleves som en lettelse. Andre kan føle skyld, og spør seg selv. Hva har jeg gjort galt? Hva kunne jeg gjort annerledes? Eller man kan reagere med fortvilelse og sorg. Hvordan pasienten reagerer, kan ha betydning for undervisningen senere, noe sykepleier bør vurdere. Det er ikke uvanlig at disse pasientene opplever krisereaksjoner. Eide (2007) hevder at man ikke trenger å se på personen at hun er i sjokk, men at hun allikevel kan oppleve et følelsesmessig kaos på innsiden. Følelsene kan bli ekstra sterke i en situasjon der pasienten kommer inn på sykehuset utmattet og dehydrert etter langvarig diaré. Det er viktig å ta godt vare på pasienten da problemløsningsevnen ofte er nedsatt, og hun har behov for praktisk hjelp og omsorg. De første krisereaksjonene kan sammenlignes med Heggdal (2008) sine første faser i kroppskunnskapingsprosessen. Hun skriver også om at det kan være en skremmende opplevelse, og at pasienten kanskje ikke klarer å ta inn over seg at hun faktisk er syk.

Det kan oppleves skremmende å ha symptomer som blødninger fra tarmen, eller langvarig diaré. Ofte kan pasienten bagatellisere alvorligheten i sykdommen, og leve i håpet om at de en gang blir helt friske. Dette er en viktig strategi som fremmer mestring og bedring, men samtidig er det nødvendig med erkjennelse av tapet for å klare å bevege seg videre.

En ung kvinnelig pasient som prøver å fortrenge og flykte fra symptomene sine forteller det slik:

Jeg har aldri vært syk, så jeg var på trening og skulle rekke over det meste. Jeg gikk på do, hadde krampesmerter, tygde i meg medisin og trente. Jeg visste jo at spiste jeg chips, så fant jeg fettete i doskåla etterpå. Jeg kunne sitte i 20 minutter og fylle opp doskåla langt over vannflata. Akkurat som når du kaster opp andre veien.

Tårene sprutet og jeg var oppgitt og syntes det var urettferdig. Var sint og satt der og hylte. Hvorfor skal jeg få dette?

Så jeg dro på trening, på forelesning og på arbeid, og tok medisiner hvis jeg skulle noe, men i jula ”møtte jeg veggen”. Det endte med at jeg ikke fikk tatt eksamen, for jeg ble jo ”rådårlig” på eksamensdagen – jeg satt en halv time på do med boka foran meg og kom meg ikke av sted. (Heggdal, 2008, s.52)

I følge Heggdal (2008) kan et slikt tap av kontroll av sin egen kropp føles som en trussel mot oppfatningen av hvem en er som menneske. Det går ut over ens identitet når man blir hindret i å gjennomføre utdanning og arbeid. Sykepleier bør i en slik situasjon undervise om å lytte til kroppens signaler og ikke overse kroppens behov for hvile.

Sjokkfasen går etter hvert over til reaksjonsfasen, dette kan ta fra noen få, til flere dager. Det varierer fra pasient til pasient, da hun kan ha vært forberedt og ventet på en diagnose lenge, eller diagnosen kommer brått på. I reaksjonsfasen kommer pasientens følelser tydeligere frem. Å gjennomgå en sorgfase kan være vanlig, og ofte nødvendig for å klare å bevege seg videre (Håkonsen, 2003). Hvilken fase pasienten befinner seg i er viktig for sykepleier å ta hensyn til og ha kunnskap om når hun skal undervise pasienten. Her er et eksempel på en pasient som ser tilbake på det hun har tapt, sorgen og hvordan hun kom seg videre i prosessen:

For to år siden, da jeg ble syk, så jeg svart på det, for da måtte jeg slutte å danse. Men det er jo masse ting å gjøre fordi om jeg ikke danser. Livet går jo videre, det stopper ikke opp, men da var jeg veldig opptatt av at jeg ikke fikk gjort så mye. Dette er jo en sorgprosess som alle kronikere er nødt til å gå igjennom. Sorgprosessen må du bare slippe inn over deg – du må få ut sorgen, for du har jo mistet det fundamentale i livet ditt. Plutselig står du der og må legge om livet ditt

totalt, og det er ikke gjort på en, to, tre. Du må jobbe, og jobbe... benytte avslapningsøvelser og legge deg ned og lære deg å roe kroppen helt med pusteøvelser... Jeg tror det er viktig å bli klar over at en må igjennom ei sorgfase, og at det er lov å sørge. (Heggdal, 2008, s.58)

Dansen var for denne kvinnen selve livet, det som har gitt henne livsglede, fellesskap og mulighet for utfoldelse. Når denne muligheten går tapt trengs det tid til å bearbeide sorgen. Dansen symboliserer frihet og gir sirkulasjon både kroppslig og mentalt. Å få en kronisk sykdom som hindrer henne i å utføre dansen, går da inn på både den fysiske og psykiske delen av livet hennes. Heggdal (2008) skriver at ulike nivå av bevisstgjøring og dialog er nødvendig for å bearbeide byrden av kronisk lidelse i eget liv. Kroppskunnskaping handler om å oppdage hva en selv kan gjøre, og hva en trenger hjelp fra omgivelsene til for å bevege seg videre i egen helsefremmende prosess. Sykepleiers oppgave er å hjelpe pasienten videre i prosessen når den stopper opp. Da trengs det vilje og innsats fra pasienten og støtte fra sykepleier og nære andre for å komme på sporet igjen (Heggdal, 2008).

Om pasienten fortrenger symptomene eller sørger over tapet av å være frisk må sykepleieren møte pasienten der hun er, og hjelpe til med mestringsstrategier ut fra behovet. Studien til Fletcher, Schneider og Ravenswaay (2008) omhandler ulike mestringsstrategier som kvinner med Crohns sykdom benytter for å takle sykdommen. I likhet med kvinnen i eksempelet ovenfor bruker de avslapningsteknikker for å mestre hverdagen. I tillegg til å bruke pusteøvelser, kan andre avslapningsteknikker som ulike typer trening og det å snakke til seg selv være aktuelt å prøve (Fletcher et al., 2008). Å øve på å snakke til seg selv om sine problemer, kan gjøre det lettere å snakke med sykepleieren om de samme problemene. Det er viktig at sykepleieren er åpen og tilbyr seg å lytte til pasienten sine tanker og opplevelser. Travelbee (2005) sier at evnen til å lytte og gi pasienten oppmerksomhet er viktig som sykepleier, og at man i tillegg kan fange opp alle nyanser og avskygninger i meningsinnholdet i det som kommuniseres. Det kan være vanskelig for pasienten å måtte ta kontakt med sykepleieren selv for å snakke, og unngår kanskje dette. Men kan ha lettere for å åpne seg om hun får tilbudet om å snakke og en følelse av at det er noen som ønsker å høre hva hun har å si.

4.4 Hvordan kan sykepleier fremme målene i undervisningsprosessen?

Hovedmålet med undervisningen er at pasienten skal lære seg å leve med sykdommen. For å nå dette målet bør man sette opp flere delmål man kan jobbe etter. Tveiten (2007) sier at målene bør være realistiske for at man lettere skal oppnå mestringsopplevelse. Dersom man har urealistiske høye mål, er det lettere å miste motet. Et realistisk delmål kan være at pasienten skal lære å lytte til kroppens reaksjoner og ikke ignorere kroppens behov. Tveiten (2007) mener at jo mer konkrete målene er, jo lettere er det for sykepleieren å gjøre vurderinger og valg. For pasienten vil det å nå målene styrke selvfølelsen og gi mot til ny innsats (Fagermoen, 2001). Små kortsiktige mål som kan være aktuelle for nydiagnostiserte pasienter med Morbus Crohn er å være i stand til å ta medikamentene sine selv, eller at de skal kunne håndtere et diaréanfall når det kommer. Disse målene vil medvirke til at pasienten gradvis innser og aksepterer de fysiske begrensningene som sykdommen innebærer (Fagermoen, 2001). Sykepleiens overordnede mål er i følge Travelbee å hjelpe pasienten til å mestre, bære og finne mening under sykdom og lidelse, og undervisningen er en del av dette.

Undervisningen pasientene får på sykehuset skal hjelpe dem til å fungere hjemme i hverdagen. For å få til dette må som nevnt tidligere, undervisningen tilpasses individuelt til den hverdagen den enkelte har. Hvordan pasienten fungerer, varierer fra en god periode til en dårlig periode. I dårlige perioder kan noen pasienter være ”lenket til toalettet”, som en pasient beskriver, eller de kan være utmattet på grunn av lite energiinntak og må holde sengen (Heggdal, 2008). Gjengedal (2006) viser til en undersøkelse som kom frem til at selv om pasientene hadde fått generelle kunnskaper om sykdommen og behandlingen, var det vanskelig for dem å omsette dette til praksis når en ny og ukjent situasjon oppstod. Hvordan skal en sikre at kunnskap blir til handling, og at det en har lært blir anvendt i det livet den enkelte lever? Dette viser at praktisk kunnskap som er tilpasset hverdagen til den enkelte pasient er viktig å undervise om.

4.5 Når selvbildet blir truet!

Innholdet i undervisningen kan med fordel planlegges sammen med pasienten. Man kan spørre pasienten hva hun har behov for å vite på det aktuelle tidspunktet. Tveiten (2007) hevder at når man selv opplever å ha påvirkning på innholdet, kan læresituasjonen oppleves som meningsfull, noe som igjen fremmer læringen. Men det er viktig at sykepleieren som har fagkunnskaper, tar hovedansvaret for innholdet.

Innholdet i undervisningen og veiledningen bør starte med enkel og oversiktlig informasjon til pasienten er mottakelig for mer. Tveiten (2007) hevder at undervisningen og veiledningen videre bør inneholde kunnskapsformidling om enkel sykdomslære og anatomi, hensikten med behandlingen, både den medisinske og den sykepleiefaglige. Dette kan være undervisning om hvilke symptomer som er mest vanlig ved aktiv sykdom, eller hvilke faktorer som kan forverre symptomene, slik som røyking. Mulige komplikasjoner bør man også informere om, men ikke skremme pasienten. Undervisning om hva pasienten selv kan bidra med for å leve med sykdommen på en best mulig måte. Og til slutt er det viktig å informere om hvilke rettigheter hun som pasient har.

Når man lever med sykdommen i hverdagen etter at man har kommet hjem fra sykehuset lærer man seg etter hvert hva som trigger frem nye sykdomsanfall. Sykepleier bør oppmuntre pasienten til å lære seg dette, da det kan føre til en følelse av kontroll for pasienten, noe som ble brukt som en mestringsstrategi for kvinnene i studien til Fletcher et al. (2008). Et tiltak Fletcher og Schneider (2008) legger fram for å få kontroll, er bruk av helse-dagbøker for å holde "orden" på sykdommen. Her kan pasienten skrive ned når hun får anfall, hva hun har spist, og hva hun tror utløste anfallet. Det er ofte svært tidkrevende å finne ut hvilken mat man tåler og ikke tåler. Å kutte ut én matvare om gangen og se hvordan kroppen reagerer er en løsning som fungerer (Fletcher og Schneider, 2008). Matvarer som passer for én Morbus Crohn pasient, kan gjøre en annen dårlig. Helse-dagboken kan også brukes til å skrive ned andre sykdomsrelaterte problemer som oppstår i hverdagen. Pasienten kan ta med notatene sine på samtale med sykepleier og sammen kan de diskutere løsninger på problemene. Selv om det er små problemer, blir det et stort hinder når det omfatter flere deler av livet. Med dette tiltaket kan pasienten sannsynligvis takle noen trigger-punkter og symptomer bedre etter hvert som man lever med sykdommen.

Kroppen blir et hinder for livsutfoldelse, pasienten kan føle at ”kroppen styrer meg”, som Heggdal (2008) sier i boken sin. En jente forteller hvordan hun opplever det:

Det er ikke hjelp i hva jeg vil og hva jeg har lyst til når kroppen min ikke vil. Hvis jeg har lyst til å gå meg en tur, så kan jeg ikke det, for da blir symptomene sterkere. (Heggdal, 2008, s. 70)

Fletcher og Schneider (2008) hevder at mange Crohns pasienter har lett for å kutte ut aktiviteter og holde seg mer hjemme. Fysiske symptomer går ut over den sosiale delen av livet. De kan være engstelige for at det er for langt til nærmeste toalett eller at de ikke har anledning til å slappe av når smerten blir for stor, eller at utmattelse gjør at de rett og slett ikke orker. En kvinne med Crohns sykdom forteller om hvordan utmattelsen påvirker hverdagen:

Jeg er så slapp til tider at jeg ikke orker noe. Jeg har lyst til å gjøre husarbeid, ser at det trengs og så kan jeg begynne, men så greier jeg ikke, jeg må bare legge meg ned igjen. (Heggdal, 2008, s.65)

Frustrasjonen over det som hindrer en i å gjøre det en er vant til, overskygger ofte muligheter som fortsatt er der. Sykepleieren har en viktig funksjon i å legge frem disse mulighetene. Symptomer som utmattelse kan skyldes lite matinntak, dehydrering eller mangel på vitaminer og mineraler som tarmen ikke lenger er i stand til å ta opp nok av. Sykepleier må undervise om at vitaminer og kosttilskudd kan gjøre at personen får mer overskudd i hverdagen. Smerten kan kortvarig lindres med smertestillende rekvirert av legen, mens sykepleier kan hjelpe pasienten til å finne en mer langvarig løsning på smerten. I studien til Fletcher og Schneider (2008) er yoga, avslapningsteknikker, trening, meditasjon og varmebehandling ulike smertelindringsmetoder som benyttes av pasienter med Morbus Crohn.

Sykepleier kan foreslå for pasienten hvordan hun kan føle seg tryggere etter utskrivning fra sykehuset. Fletcher og Schneider (2008) skriver i sin studie at noen av pasientene alltid har med seg et ekstra sett med klær, medisiner, og andre saker når de skal ut på aktiviteter. Dette beskriver pasientene som en måte å føle seg tryggere på. Å vite at man alltid har disse sakene tilgjengelig kan få pasienten til å føle seg mer komfortabel i situasjoner utenfor hjemmet (Fletcher og Schneider, 2008).

Å få Morbus Crohn som ung betyr at man må mestre en livslang sykdomstilstand og kanskje må gjøre betydningsfulle justeringer både nå og i fremtiden. Personer som får diagnostisert Crohns sykdom må kanskje revurdere yrkesvalget sitt, eller må bytte jobb for å hindre at de blir fulltidssykmeldt. Skolegang kan også bli vanskelig å fullføre med aktiv sykdom. Selv om dette er nødvendig enkelte ganger er det viktig og ikke ta sorgene på forskudd. En ung kvinne forteller:

Jeg har behov for å være noe, ha en god utdanning og få anerkjennelse for det. Jeg føler at jeg ikke får noe ut av livet mitt. Jeg kunne gjerne ha tenkt meg og ta lærerskolen, men tør ikke å begynne på det, for da kan det bli et nytt nederlag. Hvis jeg blir syk i perioder og går glipp av mye, så blir det som å begynne på nytt. Men jeg har behov for å være noe. (Heggdal, 2008, s.67)

Heggdal (2008) viser her til hvordan kvinnens selvbylde og identitet trues. I dette tilfellet har denne kvinnen behov for at noen støtter, utfordrer og bekrefter hennes identitet og deltar i utforsking av mulige løsninger. Lynch og Spence (2007) legger fram hva pasientene mener om hva som hjelper og hva som hindrer i hverdagen. Å ha en forståelsesfull arbeidsgiver er gull verdt. En pasient forteller at etter at arbeidsgiveren hennes fikk høre hvor syk hun egentlig var, ble alt mye lettere. Da fikk hun lov til å ta fri når det var nødvendig (Lynch og Spence, 2007). Fleksitid på arbeidsplassen er en god løsning der det lar seg gjøre. Da kan pasienten komme på jobb senere på formiddagen om hun ikke er i stand til å forlate toalettet tidlig om morgenen. Slike tilpasninger er viktig at sykepleieren legger fram for pasienten, når pasienten selv ikke ser noen løsning på hvordan livet går an å leve.

4.6 Hva fremmer læring?

Det er forskjellig hvordan mennesker lærer best, noen kan ha behov for å få all informasjon gjennom samtale, mens andre kan ha behov for skriftlig materiell i tillegg. Uansett vil jeg anbefale å gi ut skriftlig informasjon sammen med den muntlige. Pasienten kan av ulike årsaker ha vansker med å konsentrere seg, være uoppmerksom og desorientert. Ifølge Fagermoen (2001) virker slike forhold inn på hvordan pasienten oppfatter og husker informasjon som gis av sykepleierne. Ofte kan det være en god idé å kombinere samtalen med illustrasjoner, vise bilder og vise fram relevant utstyr samtidig som sykepleier stiller veiledende spørsmål. Tveiten (2007) mener at å stimulere flere sanser samtidig kan fremme læring. For å vite hva pasienten egentlig har lært er det lurt å spørre pasienten om hun kan fortelle hva hun har forstått. Dette kan brukes som en evaluering for å kunne tilrettelegge neste undervisning hensiktsmessig.

Andre faktorer som fremmer læring er at det er ro i situasjonen, og at omgivelsene er lagt til rette. Hvis pasienten ligger og har smerter er hun lite mottakelig for informasjon. Sykepleier må først dekke de grunnleggende behov pasienten har for at hun kan ta imot og nyttiggjøre seg kunnskapen. Det gjelder å være oppmerksom på hva som opptar pasienten i situasjonen. I følge Travelbee bruker sykepleier sine fagkunnskaper og sin innsikt til å finne fram til pasientens behov for sykepleie, og hvordan disse behovene best skal møtes. Dette skjer gjennom en målrettet intellektuell tilnærming til pasienten (Travelbee, 2005). At det som skal læres, oppleves meningsfullt og nyttig for pasienten er en forutsetning for læring. Og at pasienten selv kan være aktiv gjennom dialog med sykepleier.

Det oppleves frustrerende for pasienten å bli hindret i å utføre de aktivitetene som er viktige for å kunne fungere i det daglige liv. Man blir stoppet og avgrenset i sin livsutfoldelse når man til enhver tid må holde seg i nærheten av et toalett og må tilbringe mye tid der.

Å snakke om disse problemene med sykepleier kan være en barriere for mange nydiagnostiserte pasienter. Å ha kontroll over sin egen tarmtømming er noe som i vår kultur er forbundet med stillhet (Heggdal, 2008). Det er forventet at man skal mestre denne funksjonen. Eliminering av avfallsstoffer fra tarmen er knyttet til det mest private delen av menneskelivet. Selv om det er naturlig for en sykepleier å snakke om dette, kan det ta tid før pasienten klarer å snakke om sine ”private” soner.

4.7 Støtte fra familie og venner.

Støtte fra familie og venner er det flere av deltakerne i studien til Lynch og Spence (2007) som mener er nødvendig for å takle å leve med Morbus Crohn. Støtten assosieres med bedre evne til mestring. Dette gjelder også støtte fra konsulenter og nettverk som pasientorganisasjoner. Alle deltakerne i studien til Fletcher et al. (2008) uttrykte også at et støttende nettverk var avgjørende for at hverdagen med denne uforutsigbare sykdommen skulle fungere. Å involvere familien er grunnleggende, hevder Heggdal (2008). Familien kjenner personen og personens historie og kan gi viktig støtte i prosessen. Om pasienten ikke har et åpent forhold om hvordan familien og venner kan takle sykdommen hennes kan dette bli tilfelle:

Jeg opplevde at ei venninne inviterte to av de andre venninnene mine på hjortegryte – men jeg ble ikke invitert. Hun sa ikke noe om det, jeg fikk vite det gjennom en av de som var invitert. Dersom jeg hadde kunnet spise det hun hadde laget, så hadde jeg også blitt invitert. Det såret meg veldig, for jeg kunne tatt med meg annen mat selv – det er ikke noe problem. Jeg kan ta med meg kylling eller noe... (Heggdal, 2008, s.277)

Tap og savn av sosialt liv blir en unødvendig konsekvens som må håndteres i tillegg til sykdommens plager. Derfor er det lurt å være åpen og fortelle om sin sykdom fra starten av. Et eksempel på hvordan man kan ha det når man er åpen om sykdommen:

Vi har en dameklubb, og da lager mine venner mat som de vet at jeg tåler. Det er ikke noen som snakker om det, de bare gjør det. Jeg slipper spørsmålene hver gang jeg treffer dem: ”Åh! Hvordan går det med deg?” Det slipper jeg, for de *vet*. (Heggdal, 2008, s.268)

Sykepleieren bør oppfordre pasienten til å la familien og venner bli kjent med sykdommen og fortelle dem hvordan hun har det. De nærmeste kan også få anledning til å komme på sykehuset for å få undervisning i sykdommen sammen med pasienten. Lærings- og mestringssentrene ved sykehusene tilbyr også dette.

4.8 Når og hvor bør undervisningen foregå?

Hensikten med å avtale med pasienten når undervisningen skal foregå, er at hun skal kunne forberede seg mentalt på situasjonen. Hun vil da også få tid til å tenke over om det er noe hun vil spørre om. Dette vil gi pasienten større utbytte av undervisningen enn om sykepleieren kommer rett inn på pasientens rom og setter i gang med å informere, for eksempel på et tidspunkt da pasienten er bekymret eller trett (Fagermoen, 2001).

Tidspunktet for undervisningen bør vurderes i forhold til når på dagen pasienten klarer å konsentrere seg best. Sent om kvelden er ikke godt egnet, da pasienten kan være sliten og uopplagt. Å beregne tilstrekkelig med tid er en utfordring i en stressende sykehushverdag, men er en forutsetning for at undervisningen skal ha et godt utbytte for pasienten.

Pasienten kan også bli sliten med for lange undervisningsopplegg. Sykepleier må ta hensyn til allmenntilstanden til pasienten som fort kan bli sliten og slapp etter lange perioder med diaré og oppkast. Da har ikke pasienten lenger noe utbytte av undervisningen. Ifølge Ravnestad (2003) har måten sykepleier formidler kunnskapen sin på, mye å bety for hva pasienten oppfatter. Hvis sykepleieren har det travelt og gjør undervisningen av ren rutine, vil kroppsspråket avsløre manglende engasjement. Dette kan føre til at sykepleieren får mangelfulle tilbakemeldinger og samtalen med pasienten blir uten mening.

Selv om det kan være vanskelig å skaffe et egnet rom på sykehuset, bør ikke undervisningen skje på rom der det er utenforstående til stede. Det er en faktor som hemmer læringen, og som ikke ivaretar pasientens autonomi. Pasienter ligger ofte på firemannsrom, eller tomannsrom og bør tas ut av rommet når det skal gis informasjon og undervisning. Selv om pasienten har enerom kan det være hensiktsmessig å flytte undervisningen inn på et bedre egnet rom enn der pasienten ligger og oppholder seg ellers når hun er på sykehuset. Et undervisningsrom eller et kontor kan være bedre egnet, og pasienten får oppleve litt andre omgivelser.

4.9 Videre oppfølging

Når pasienten skal skrives ut har pasient og sykepleier en utskrivingsamtale. Her kan de evaluere hvordan pasienten har opplevd oppholdet, hva resultatet er, om målet for undervisningen er nådd og hva som eventuelt gjorde at det ikke er nådd. Den tilbakemeldingen sykepleier får kan danne grunnlag for forbedringer av undervisningen til andre pasienter.

Ifølge Fagermoen (2001) har pasienten behov for oppfølging etter bare noen dager på sykehus. Det er det både naturlig og nødvendig at hun får. Sykdommen er fortsatt ny for pasienten, og det er nå hun skal kjenne på hvordan det er å leve med den i hverdagen. Det er viktig at sykepleier informerer pasienten om de ulike rettighetene hun har før hun forlater sykehuset. Oppfølgingen kan bestå i polikliniske møter og kontroller på sykehuset eller oppfølging gjennom fastlegen. Om pasienten har behov for bistand i hjemmet en periode, kan sykehuset kontakte hjemmesykepleien i kommunen. Det er viktig at pasienten føler at hun ikke er alene, men har noen hun kan kontakte ved behov. Dette kan også være en sykepleier ved sykehuset.

I fagartikkelen til Refsnes (2004) forteller Morbus Crohn syke Kjell Håvard: ”Hvis du prøver å takle en alvorlig sykdom alene, er du på farlig vei. Oppsøk heller en støttegruppe.” Sykepleier bør etter min mening, oppfordre pasienten til å melde seg inn i en støttegruppe for å kunne dele erfaringer og problemer med andre i samme situasjon. Tveiten (2007) hevder at pasienter med samme diagnose kan ha utbytte av å samles i grupper for undervisning og veiledning eller for å dele erfaringer. Heggdal (2008) bekrefter også at medpasienter fungerer som en viktig kunnskapskilde, og som en viktig sosial støtte i en vanskelig livssituasjon. Flere steder opprettes det støttegrupper for pasientene. Tveiten (2007) mener at disse kan ledes av en eller to sykepleiere og ha fem-seks pasienter med den samme diagnosen som deltakere. Gruppen kan opprettes når pasientene er innlagt på sykehuset og følge dem opp videre etter at de er utskrevet. Selvhjelpsgrupper er en annen variant, her styres gruppen av deltakerne selv, men de får mulighet til å kontakte sykepleier ved behov for faglig assistanse i diskusjonen. Gruppene kan startes på sykehuset i regi av en sykepleier som kan sette opp tema som deltakerne kan diskutere når de møtes, og gi dem skriftlig informasjon de kan forholde seg til. Tveiten

(2007) hevder at slike støttegrupper kan styrke selvtilliten og mestring relatert til det å leve med kronisk sykdom.

Sykepleier bør oppmuntre pasienten til å melde seg inn i en pasientforening hvor det er flere med den samme sykdommen man kan dele erfaringer med. Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer er en slik organisasjon. Her får man informasjon, og kan diskutere problemer på et forum med andre pasienter og helsepersonell. Ifølge Fletcher og Schneider (2008) har mange av deltakerne i studien hatt nytte av slike organisasjoner hvor man får snakke med andre i samme situasjon.

5.0 Konklusjon

Oppgaven viser at det er mange hensyn sykepleier må ta for å kunne møte pasienten og hennes behov. Sykepleier behøver å ha kunnskap om krisereaksjoner og hva som fremmer og hemmer læring. Sykepleier må også ha kunnskap om sykdommen Morbus Crohn og ha gode kommunikasjonsferdigheter til bruk i undervisningen.

Det viktigste med å undervise pasienter er å tilpasse undervisningsplanen til den livssituasjonen og behovene den enkelte pasient har. Å lytte til pasienten og prøve å få tak i hva akkurat hun har behov for å vite for å kunne leve et godt liv med sykdommen. Et standard undervisningsopplegg kan aldri passe til alle pasienter, man må individualisere for at pasienten skal føle at hun får omsorg og at sykepleier bryr seg om hvordan hun har det. Både fra teorien og forskning kommer det frem at sykepleiere har en unik mulighet til å forbedre livskvaliteten til pasienter som lever med Morbus Crohn. Å kunne minske stress ved å gi pasientene støtte og undervise dem om sykdommen. Slik hjelp krever lite av sykepleierne, men har mye å si for hvordan livet til pasientene blir hjemme. Sykepleier innehar medisinsk kunnskap, som pasienten trenger, og har rett til å få. Til syvende og sist er det sykepleierens oppgave å ruste pasienten med den kunnskap hun trenger for å kunne leve godt med sykdommen. Sykepleier skal kunne hjelpe pasienten til å gjøre sykdommen til en liten del av livet, og ikke livet til en liten del av sykdommen.

6.0 Litteraturliste

(* Selvvalgt litteratur)

Almås, Hallbjørg; Reiten, Lillian; Mordal, Kjerstin Skrede (2001) Sykepleie til pasienter med sykdommer i mage-tarm-kanalen. I: Almås, Hallbjørg. *Klinisk sykepleie 1*, 3.utgave, s.530-556. Oslo: Gyldendal.

Dalland, Olav (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4.utgave. Oslo: Gyldendal.

Eide, Hilde; Eide, Tom (2007) *Kommunikasjon i relasjoner*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal.

Fagermoen, May Solveig (2001) Samtale, undervisning og veiledning. I: Almås, Hallbjørg. *Klinisk sykepleie 1*, 3.utgave, s.12-30. Oslo: Gyldendal.

* Fletcher, Paula C.; Schneider, Margaret A. (2008) "I feel as if my IBS is keeping me hostage!" Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice*, 14: 135-148.

* Fletcher, Paula C. ;Schneider, Margaret A; Van Ravenswaay, Valerie (2008) "I am doing the best that I can!" Living with inflammatory bowel disease and/or irritable bowel syndrome. *Clinical Nurse Specialist*, 22 (6): 278-285.

Gjengedal, Eva; Hanestad, Berit Rokne red. (2001) *Å leve med kronisk sykdom: En varig kursendring*. Oslo: Cappelen.

* Heggdal, Kristin (2008) *Kroppskunnskaping: Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal.

Helsepersonelloven. Lov av 2. Juli 1999. <http://www.lovdatab.no> (Lest 19.03.2009)

Håkonsen, Kjell Magne (2003) *Innføring i psykologi*. 3.reviderte utgave. Oslo: Gyldendal.

Jacobsen, Dag; Kjeldsen, Sverre Erik; Ingvaldsen Baard; Lund, Kristin; Solheim, Kaare (2006) *Sykdomslære: Indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal.

* Jäghult, Susanna; Larson, Jenny; Wredling, Regina; Kapraali, Marjo (2007) A multiprofessional education programme for patients with inflammatory bowel disease: A randomized controlled trial. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 42: 1452-1459.

Kristoffersen, Nina Jahren red. (2002) Teoretiske modeller i sykepleie. I: Kristoffersen, N.J. *Generell sykepleie 1: Fag og yrke- utvikling, verdier og kunnskap*. s.361-456. Oslo: Gyldendal.

* Lynch, Teresa; Spence, Deb (2007) A qualitative study of youth living with crohn disease. *Gastroenterology Nursing*, 31 (3): 224-230.

Molven, Olav (2006) *Sykepleie og jus*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal.

Pasientrettighetsloven. Lov av 2. Juli 1999. <http://www.lovdatab.no> (Lest 19.03.2009)

* Ravnstad, Magnhild (2003) Sjukepleiaren sin pedagogiske funksjon. *Tidsskriftet Sykepleien*, 91 (7): 42-46.

* Refsnes, Anne Mai (2004) Tema: vondt mage. Kjell Håvard har Crohns sykdom – Vondt å vite at jeg aldri blir bra! *Medisinsk tidsskrift: Bedre helse*, 20 (7): 46-48.

* Strøm, Anita; Fagermoen, May Solveig (2004) Lærings- og mestringssentre ved sykehus. Ny arena for samarbeid om pasientopplæring ved kronisk sykdom. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 6 (1): 36-44.

Tveiten, Sidsel (2008) *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. 2.utgave. Bergen: Fagbokforlaget.

Vedlegg 1: Eksempel på artikkelsøket

| Dato | Database | Søkeord | Avgrensning | Antall treff | Antall Leste abstrakt | Leste artikler | Brukte artikler |
|-------------|-----------------|--|--------------------|---------------------|------------------------------|-----------------------|------------------------|
| 100908 | OvidSP | Crohn Disease | | 197 | | | |
| 100908 | OvidSP | Inflammatory Bowel Disease AND instruct | | 2 | 2 | | |
| 141108 | OvidSP | Self-management of chronic illness | | 6 | 4 | 1 | |
| 141108 | OvidSP | Gastroenterology nursing AND Crohn Disease OR Morbus Crohn | | 17 | 5 | 1 | 1 |
| 010309 | OvidSP | Self Care OR patient education AND Inflammatory Bowel Disease | | 106 | 16 | 3 | 3 |
| 010309 | OvidSP | Self Care OR patient education AND Inflammatory Bowel Disease AND Hospital | 2004 - 2009 | 12 | 9 | 1 | |
| 010309 | OvidSP | Self Care OR patient education AND Inflammatory Bowel Disease AND recently diagnose\$ | | 1 | 1 | | |
| 010309 | OvidSP | Self Care OR patient education AND Inflammatory Bowel Disease AND Support Groups OR Self-Help Groups | | 4 | 4 | 1 | |

Vedlegg 2: Oversikt over forskningsartiklene

| Forfatter, tittel, år, land | Hensikt med studien | Metode og ant. deltakere | Funn/Resultat |
|--|--|--|---|
| <p>Anita Strøm og May Solveig Fagermoen.</p> <p>Lærings – og mestringsentre ved sykehus. Ny arena for samarbeid om pasientopplæring ved kronisk sykdom. 2004</p> <p>Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning.</p> <p>Norge</p> | <p>Kartlegge virksomheten med lærings- og mestringsentre i sykehus og avklare muligheter for videre utvikling.</p> | <p>Metoden er basert på spørreskjema og et oppfølgingsintervju med en gruppe av lederne av de 12 Lærings og Mestringsentrene (LMS) i Norge i 2002. Alle 12 LMS med pasientopplæringstilbud svarte på spørreskjemaet. Undersøkelsen er kvalitativ, da de utførte et oppfølgingsintervju etter analysen av skjemaene for å få tilstrekkelig informasjon.</p> | <p>Hovedfunnene knyttes til de to hovedområdene som ble kartlagt: Den helsepedagogiske virksomheten og noen viktige organisatoriske forhold. Alle 12 lederne ved LMS mente at det var viktig at senteret var initiativtaker til samarbeid og inspirator for utvikling av nye læringstilbud. LMS var ulikt organisatorisk innpasset i sykehusene, seks i linje, to i stab, to som prosjekt, to svarte ”annet”. Antall faste stillinger ved et LMS varierte fra ingen til 5,75.</p> |

| Forfatter, tittel, år, land | Hensikt med studien | Metode og ant. deltakere | Funn/Resultat |
|---|--|---|--|
| <p>Teresa Lynch og Deb Spence.</p> <p>A qualitative study of youth living with Crohn Disease. 2008</p> <p>Gastroenterology Nursing.</p> <p>New Zealand</p> | <p>Hensikten var å finne ut hvordan ungdom erfarer å leve med nylig diagnostisert Crohns sykdom.</p> | <p>Kvalitativ metode med fire deltakere, tre jenter og en gutt mellom 16 og 21 år. Alle har fått diagnosen innen de siste 18 måneder før undersøkelsen ble gjennomført. Intervjuene ble gjennomført face-to-face med åpne spørsmål. Selv om det bare var fire deltakere i studien mener forskerne at de fikk rikholdig og beskrivende informasjon. Få deltakere ble valgt med hensikt for å få fram en omfattende beskrivelse av deltakernes opplevelser.</p> | <p>Hovedfunnene ble delt i tre: ”Stress as integral to living with crohn disease”, ”det paradoksale forholdet mellom engstelse og håp”, og ”hva hjelper og hva hindrer?” Her fremgår stress og uforutsigbarhet som to hovedfaktorer. Ydmykelse og forlegenhet fører til hjelpeløshet og isolasjon. Stress fylt med sinne og frustrasjon, fører til at pasientene blir utslitt både fysisk og mentalt. Støtte av venner og familie for å hindre sosial isolasjon. Hvordan takle aktiviteter, arbeidsliv og skole.</p> |

| Forfatter, tittel, år, land | Hensikt med studien | Metode og ant. deltakere | Funn/Resultat |
|---|---|---|--|
| <p>Paula C. Fletcher, Margaret A. Schneider og Valerie Van Ravenswaay.</p> <p>I am doing the best that I can! Living with inflammatory bowel disease and/or irritable bowel syndrome. 2008</p> <p>Clinical Nurse Specialist.</p> <p>Canada</p> | <p>Hensikten med studien var å undersøke erfaringene til kvinnene som lever med Crohns sykdom eller Ulcerøs colitt. Artikkelen fokuserer på strategiene som kvinnene bruker for å klare å leve med sykdommen.</p> | <p>Kvalitativ studie med åtte kvinner mellom 18 og 22 år som studerer ved universitet. Kvinnene svarte på spørsmål i et bakgrunnsintervju (face-to-face), et e-postintervju og et halvstrukturert intervju som også ble utført ved oppmøte.</p> | <p>Kvinnene brukte flere forskjellige strategier for å takle å leve med sykdommen: positiv holdning, støtte, kontrollere situasjonen og omgivelsene, avlede/ignorere problemet, avslapningsteknikker og undervisning/kunnskap.</p> |

| Forfatter, tittel, år, land | Hensikt med studien | Metode og ant. deltakere | Funn/Resultat |
|--|--|--|--|
| <p>Paula C. Fletcher og Margaret A. Schneider.</p> <p>”I feel as if my IBS is keeping me hostage!” Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. 2008</p> <p>International Journal of Nursing Practice.</p> <p>Canada.</p> | <p>Hensikten med studien var å finne ut hvordan unge kvinner med inflammatorisk tarmsykdom (IBD) i universitetsalder takler å leve med sykdommen. Artikkelen fokuserer på de rapporterte negative innflytelsene sykdommen har på livet, velvære og livskvalitet.</p> | <p>Kvalitativ studie med syv kvinner mellom 18 og 22 år, som studerte på universitet. Denne avgrensningen ble gjort for å få en viss likhet mellom menneskene som deltok i studien, for å se forskjellen mellom de få som var med. Et intervju om bakgrunn og et intervju via e-post – disse intervjuene ble analysert og brukt for å skape et personlig intervju som kunne utdype problemområdene mer. Det var fra 6 til 15 måneder siden personene hadde fått diagnosen.</p> | <p>IBD har en stor innvirkning på hele livet til den som er rammet. De negative innvirkningene er på alle områder av livet og er vanskelige å få kontroll på. Kvinner med aktiv sykdom erfarer vanligvis en engstelsesreaksjon, etterfulgt av et sykdomsanfall. Dette fører videre til negativ påvirkning følelsesmessig og av fysisk velbefinnende, som påvirker livskvaliteten. Sykepleiere kan spille en viktig rolle i å minimalisere innvirkningen sykdommen har på disse, og mulige tiltak er foreslått.</p> |

| Forfatter, tittel, år, land | Hensikt med studien | Metode og ant. deltakere | Funn/Resultat |
|--|---|--|--|
| <p>Susanna Jäghult, Jenny Larson, Regina Wredling og Marjo Kapraali.</p> <p>A multiprofessional education programme for patients with inflammatory bowel disease: A randomized controlled trial. 2007</p> <p>Scandinavian Journal of Gastroenterology.</p> <p>Sverige</p> | <p>Målet med studien var å skape et undervisningsprogram som kunne passe for pasienter med nydiagnostisert Inflammatory Bowel Disease (IBD) og som er lett anvendelig på sykehus. Hensikten var å undersøke om dette gruppebaserte undervisningsprogrammet kunne forbedre den helse relaterte livskvaliteten for pasienter med IBD. Studien ble gjennomført ved Karolinska Institutt i Stockholm.</p> | <p>Alle pasienter som hadde fått diagnosen innen 2 år, var i klinisk bedring, og var innom klinikken mellom nov. 2002 og nov. 2004 fikk tilbud om å være med i studien. 93 pasienter ble med i studien. De ble delt i to grupper, 55 pasienter i intervensjonsgruppen og 38 pasienter i kontrollgruppen. Kontrollgruppen fikk vanlig informasjon når de var innom klinikken. Mens den andre gruppen fikk det nye undervisningsprogrammet. De skulle svare på spørsmål ved start og etter seks måneder. Intervensjonsgruppen fikk også spørsmål etter en måned.</p> | <p>Etter en måned viste studien at pasientene som var med i undervisningsprogrammet hadde en bedre helse relatert livskvalitet rett etter at programmet var gjennomført. Men ingen betydningsfull forskjell ble funnet mellom de to gruppene etter seks måneder. Det ble antydning at jo høyere oppfattelsen av den generelle helsen er, jo bedre er oppfattelsen av den helse relaterte livskvaliteten. Undervisningsprogrammet ble satt høy pris på av pasientene, og er nå igangsatt ved sykehuset.</p> |