



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Å leve med en inflammatorisk tarmsykdom/Living with
an inflammatory bowel disease**

Forfattere: Guro Seljegard og Anne Brit Tømmervåg

Totalt antall sider inkludert forsiden: 58

Molde, 14.04.16



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det foreligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Elfrid Oddny Måløy

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: 29.03.16

Antall ord: 11675

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge diagnostiseres det hvert år om lag 700 nye tilfeller med Ulcerøs kolitt og 250 nye tilfeller Crohns sykdom. Disse er kroniske, inflammatoriske tarmsykdommer. Sykdommene opptrer oftest i 20-40 års alderen. Norden antas å være den delen av verden med høyest økning av inflammatoriske tarmsykdommer. Hverdagen er i dårlige perioder preget av hyppig, og av og til blodig diaré, smerter, utmattelse, underernæring og vekttap.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvordan personer med inflammatorisk tarmsykdom opplever å leve med sykdommen.

Metode: En systematisk litteraturstudie basert på ti kvalitative forskningsartikler. Vi har brukt databasene Ovid Medline og Cinahl. Analysemetoden tok utgangspunkt i Evans fire steg for analyse.

Resultat: Voksne med inflammatorisk tarmsykdom mestret hverdagen som kronisk syke på ulike måter. Vi fant at de møtte hverdagen med ulike psykiske reaksjoner på grunn av uforutsigbarhet, tap av kontroll, smerter og endringer av livssituasjonen generelt. Vi fant at mange hadde en problemfokuset mestring spesielt ved utfordringer med kosthold og i det sosiale livet.

Konklusjon: De erfaringene og strategiene som kommer frem hos at personer med inflammatorisk tarmsykdom skal kunne mestre hverdagen, er viktig å ha kunnskaper om. Uforutsigbarhet, utfordringer ved kostholdet, smerteproblematikk og at det er store individuelle forskjeller er noe sykepleieren bør være klar over for å kunne utøve en god og helhetlig sykepleie. Videre forskning innen temaet vil være aktuelt.

Nøkkelord: Pasientperspektiv, voksne, inflammatorisk tarmsykdom, mestring, opplevelser.

Abstract

Background: Every year in Norway, approximately 700 new cases of Ulcerative Colitis and 250 cases of Crohns disease are diagnosed. These are chronic, inflammatory bowel diseases, which arise predominantly in patients from 20 to 40 years of age. Scandinavia is presumed to have the highest increase of inflammatory bowel disease in the world. During difficult periods, patients may experience frequent diarrhea, sometimes accompanied by blood in addition to weight loss, pain, malnutrition and exhaustion.

Purpose: To illustrate how individuals with inflammatory bowel disease experiences their disease. Vi har brukt databasene Ovid Medline og Cinahl. Analysemetoden tok utgangspunkt i Evans fire steg for analyse.

Method: A systematic literary study based on 10 qualitative research papers. We used the databases Ovid Medline and Cinahl. The analysis method was based on Evans four steps for analysis.

Results: Adults with inflammatory bowel disease coped with their chronic illness in different ways. We found that they experienced varying psychological reactions as a result of unpredictability, loss of control, pain, general life changes, social challenges and challenges with relation to diet.

Conclusion: The patients' experiences with inflammatory bowel disease as well as their strategies for coping are important to be acquainted with. Unpredictability, dietary challenges and issues regarding pain are all important considerations for the nurse's ability to practice good, comprehensive nursing. Further investigations on this topic is necessary.

Keywords: Patient perspective, adult, inflammatory bowel disease, cope, experience.

1.0	Bakgrunn for valg av tema	2
1.1	Studiens hensikt.....	2
1.2	Problemstilling	2
2.0	Teori	3
2.1	Hva er en inflammatorisk tarmsykdom?	3
2.1.1	Crohns sykdom	3
2.1.2	Ulcerøs kolitt.....	4
2.2	Å leve med en kronisk tarmsykdom.....	4
2.2.1	Smerter	5
2.2.2	Mestring	6
3.0	Metode	8
3.1	Inklusjonskriterier	8
3.2	Eksklusjonskriterier.....	8
3.3	Datainnsamling.....	9
3.4	Kvalitetsvurdering	10
3.5	Etiske hensyn.....	11
3.6	Analyse.....	12
4.0	Fremstilling av funn	13
4.1	Mestring av psykiske reaksjoner og praktiske problemer	13
4.1.1	Å mestre uforutsigbarhet og følelsen av tap av kontroll.....	13
4.1.2	Støtte versus stigmatisering	16
4.1.3	Mestring av endret kosthold.....	17
4.1.4	Opplevelse og mestring av medisinbruk.....	19
4.1.5	Mestring av økonomiske konsekvenser	19
4.2	Å mestre de kroppslige endringene	20
4.2.1	Mestring og opplevelser av endret søvnmønster.....	20
4.2.2	Mestring hverdagen med smerter.....	21
5.0	Diskusjon	22
5.1	Metodediskusjon	22
5.1.1	Søkestrategi	22
5.1.2	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn	23
5.1.3	Analyse.....	24
5.2	Resultatdiskusjon.....	25
5.2.1	Opplevelser og mestring av uforutsigbarhet	25
5.2.2	Å mestre hverdagen med inflammatorisk sykdom.....	27
5.2.3	Opplevelser og mestring av kroppslige endringer	31
6.0	Konklusjon	33
6.1	Forslag til videre forskning	34
	Referanseliste	35

Vedlegg 1: P(IC)O-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversiktstabell med innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler

1.0 Bakgrunn for valg av tema

Vi ønsket å skrive om temaet inflammatoriske tarmsykdommer hos voksne. Vi valgte dette temaet fordi det er en økende forekomst av inflammatoriske tarmsykdommer, og fordi sykdommen er meget utbredt i USA og Vest-Europa, hvor Norden er blant landene med størst forekomst (Vatn og Sandvik 2015). I Norge får i underkant av 1000 personer påvist en inflammatorisk tarmsykdom årlig (Lygren 2013 og Stubberud og Nilsen 2013).

Det kan se ut til at pasienter med inflammatorisk tarmsykdom har en dårligere livskvalitet enn befolkningen generelt. De opplever fysiske og emosjonelle problemer. Uvisshet, kirurgi, dårlig ernæring og bivirkninger av medikamenter skaper frykt hos pasienter (Irvine 2004).

Fordi antall tilfeller øker i Norden, mener vi det er viktig at sykepleiere har kunnskap om hvordan personer mestrer denne sykdommen i hverdagen, og hvilke begrensninger dette gir den enkelte. Siden dette er en pasientgruppe sykepleiere kommer til å møte, er det viktig at vi har kompetanse om hva som er de største utfordringene for pasienter med inflammatoriske tarmsykdommer. Vi hadde lite kunnskap om inflammatoriske sykdommer fra studiet og ønsket å lære mer om dette temaet for vår fremtidige sykepleiepraksis.

1.1 Studiens hensikt

Hensikten var å belyse hvordan personer med inflammatorisk tarmsykdom opplever å leve med sykdommen.

1.2 Problemstilling

Hvilke utfordringer opplever voksne med inflammatorisk tarmsykdom og hvordan mestrer de disse i hverdagen?

2.0 Teori

Vi vil i dette kapittelet redegjøre for hva inflammatoriske tarmsykdommer er, og spesielt omtale de to sykdommene ulcerøs kolitt og Crohns sykdom og overordnet beskrive tarmens funksjon. Videre følger teori om hvordan det er å leve med kronisk sykdom, med vekt på smerteteori og mestringssteori.

2.1 Hva er en inflammatorisk tarmsykdom?

Inflammatoriske tarmsykdommer er sykdommer hvor tarmen er betent. Betennelsen kan være lokalisert til enkelte deler av tarmen, og gir sår, arrdannelser og fibrose. Vi vil heretter bruke forkortelsen IBD (inflammatory bowel disease). Man kan beskrive IBD som idiopatiske, kroniske sykdommer, det vil si at sykdommene opptrer spontant og av ukjent årsak. Selv om sykdommen er kronisk, kan man ha symptomfrie perioder før sykdommen igjen blusser opp. Det er flere sykdommer som kommer under betegnelsen IBD, der de to største gruppene er ulcerøs kolitt og Crohns sykdom. I denne litteraturstudien vil vi se på disse to, siden det er flere likhetstrekk ved disse to sykdommene og fordi de har mange av de samme symptomene, der diaré er det mest fremtredende. Det ser også ut til at faktorer som utløser sykdommene er mange av de samme (Jacobsen et al. 2013, Langmead 2011, lmf norge.no, Stubberud og Nilsen 2013 og Vatn og Sandvik 2015).

2.1.1 Crohns sykdom

Crohns sykdom er en sykdom som hyppigst opptrer i tynntarmen og spesielt i ileum, men den kan forekomme i hele mage-tarmkanalen, altså fra munnhule til anus. Årsaken er ukjent, men man tror genetiske, miljømessige og immunologiske faktorer spiller inn. Tilstanden kan være avgrenset til enkelte områder av tarmen, med normal slimhinne innimellom. Crohns sykdom har en såkalt transmural betennelsesreaksjon, som vil si at den angriper alle lag i tarmveggen og ikke bare slimhinnen, slik som ulcerøs kolitt. De vanligste symptomene ved Crohns sykdom er diaré med eller uten blod, kvalme, vekttap og luftplager. I de aktive periodene av sykdommen kan pasienten bli underernært. Behandlingen av sykdommen er symptomatisk og retter seg mot pasientens

ernæringstilstand, med medikamentell behandling for å dempe inflammasjon og med antidiarémidler. I tillegg vil omtrent 80 % av alle pasienter med Crohns sykdom gjennomgå kirurgi, hvor dette for mange ender med en midlertidig eller permanent stomi (Clark 2011, Langmead 2011 og Stubberud og Nilsen 2013). Hyppigheten av sykdommen er økende, spesielt i vestlige land, den rammer oftest i 20–40 årsalderen og kvinner er mer disponert enn menn. Hvert år diagnostiseres ca. 250 personer med sykdommen i Norge (Jacobsen et al. 2013, Stubberud og Nilsen 2013 og Vatn og Sandvik 2015).

2.1.2 Ulcerøs kolitt

Ulcerøs kolitt angriper kun tykktarmen, og endetarmen er alltid affisert. Sykdommen deles inn i tre former – mild, moderat alvorlig og alvorlig. Det er bare tarmens slimhinne (mucosa) som blir rammet av betennelsesforandringer, i motsetning til ved Crohns sykdom hvor alle tarmens lag blir angrepet. Årsaken er også her ukjent, men en mener at genetiske, miljømessige og autoimmune faktorer er involvert. Sykdommen er kronisk, og sykdomsforløpet består av gode perioder som avbrytes av perioder med akutt forverring. Dersom man har den alvorlige formen, inkluderer det toksisk dilatasjon av tykktarmen som vil gi lekkasje av tarmbakterier og toksiner til blodet. De mest dominerende symptomene er blodig og slimete diaré, samt magesmerter og nedsatt allmenntilstand. Behandlingen er også her, som ved Crohns sykdom, symptomatisk. Dette omfatter blant annet diaré- og inflammasjonsdempende medikamenter samt optimalisering av væske- og elektrolyttbalansen. Ca. 30 % av alle pasientene må gjennomgå kirurgi, og noen av disse får en midlertidig stomi. Det er i dag færre pasienter som trenger kirurgisk behandling enn tidligere. Sykdommen oppstår som oftest i 20–40 årsalderen, og hyppigheten er like stor hos begge kjønn. Hvert år rammes ca. 600 personer i Norge (Clark 2011, Jacobsen et al. 2013, Langmead 2011, Stubberud og Nilsen 2013 og Vatn og Sandvik 2015).

2.2 *Å leve med en kronisk tarmsykdom*

Når et menneske blir diagnostisert med en kronisk sykdom vil det påvirke hele personens tilværelse. Det å få en diagnose vil oppleves forskjellig fra person til person. Hvor alvorlig

sykdommen er og hvordan personen klarer å takle situasjonen er av betydning. Ved en del sykdommer blir personen aldri helt frisk (Kristoffersen 2011). Sykdommer som opptrer i mage-tarmkanalen kan være både kroniske og akutte (Jacobsen et al. 2013 og Stubberud og Nilsen 2013). Når man er kronisk syk, er man utsatt for stress over lang tid. Å være kronisk syk kan føre til at den syke opplever endringer i livssituasjonen – både fysisk, mentalt og sosialt (Reitan 2010). Personer som lever med en kronisk sykdom vil alltid stå i fare for å få nye utbrudd av sykdommen. Pasienten kan bli satt på forebyggende behandling, men må ofte legge om livsstilen. Tap av funksjonsevne krever mye av den syke, og personen må finne metoder for å mestre slike endringer. Følgende av dette kan bli at sykdommen dominerer mye av livssituasjonen (Kristoffersen 2011 og Reitan 2010).

2.2.1 Smerter

Smerte er en følge av faktiske eller potensielle vevsødeleggelser. Hjernen tolker ulike typer påvirkning som smerte. Smerte deles i to, nociseptiv smerte og nevrogen smerte. Mekanisk eller kjemisk påvirkning kan utløse nociseptiv smerte. Utløses nerveimpulser i andre steder i smertebanen enn i de frie nerveendene kalles det nevrogen smerte (Sand et al. 2006). Dype smerter (viscerale smerter) kommer inn under nociseptive smerter. De indre organene dekkes av en hinne som har flere nociseptorer. Fordøyelseskanalen har ingen av disse to nerveimpulsene, men oppfatter derimot utspiling og spasmer svært godt, men ikke stikk og kutt. Fordøyelseskanalen registrerer sår og inflammasjon (Berntzen, Danielsen og Almås 2013).

Smerter kan forverres eller reduseres av en rekke faktorer. Smerteopplevelsen kan være forskjellig fra en situasjon til en annen. Bare personen selv kan vite hvordan smerten er, da smerteopplevelsen er høyst subjektiv (Berntzen, Danielsen og Almås 2013).

Berntzen, Danielsen og Almås (2013) sier at kroniske smerter over lang tid fører til ekstrabelastning både for pasienten selv og hans nærmeste. Mange som har smerter over lengre tid vil tilpasse seg smertene til en viss grad. Det vil ikke si at smertene blir mindre intense. Disse pasientene snakker ikke om sine smerter om de ikke blir spurt. De vil derimot være mer fokusert på andre ting på dagtid, og til og med klare å sove om natten.

Smertene vises lite på personen, og eventuelle synlige tegn er inaktivitet og ubevegelighet (Berntzen, Danielsen og Almås 2013).

2.2.2 Mestring

Mestring handler om hvordan hver enkelt av oss takler forskjellige utfordringer som stress, krise og sykdom. Ubevisst har mennesket strategier for å takle stress og ubehagelige situasjoner. I spenningsfeltet mellom fare og trygghet utvikles evnen til mestring. Når en person rammes av sykdom vil egenomsorgsevnen reduseres, og mestring vil da bli en utfordring. Personen vil lære seg nye måter å takle egenomsorgen på (Karoliussen 2002).

Mestringsevnen er vårt helsenivå og en personlig psykologisk egenskap. Helsetilstanden varierer avhengig av hvilke sykdommer man har. Helsenivået kan være godt selv om personen opplever kronisk sykdom. En kan si at jo bedre mestringsevne desto bedre helse. Rammes en person med et lavt helsenivå av kronisk sykdom, vil det ta lenger tid før han klarer å tilpasse seg. Hvordan man takler utfordringer og påkjenninger har mye med den enkeltes personlighet å gjøre (Kristoffersen 2011).

Mestring er en kontinuerlig prosess der egenskaper som erfaring, læring, bearbeiding og den enkeltes evne til å utvikle seg som menneske, er sentrale. Unge mennesker har i større grad enn eldre evnen til å tilpasse seg endringer i det fysiske miljø. Eldre takler derimot stress på en mer moden måte. Når personen blir syk, vil mange små ting i hverdagen plutselig føre til utfordringer. Mennesket har generelt stor adaptasjonsevne for indre og ytre stimuli. Dermed trenger en ikke nødvendigvis å få funksjonstap på grunn av plutselige påkjenninger (Kristoffersen 2011).

Det skilles gjerne mellom følelsesfokusert mestring og problemfokusert mestring når man undersøker hvordan personer takler forskjellige utfordringer. I stressende og krevende situasjoner vil mange oftest ha en følelsesfokusert mestring, der psykologiske forsvarsmekanismer vil bli brukt. Dette er en normal reaksjon når en person opplever trussel mot tap av selvbylde. Noen vil derimot bruke stimuli, som for eksempel alkohol og medikamenter, for å dempe følelsene. Hvor stor belastning sykdommen gir for den berørte kommer også mye an på hvordan menneskene rundt den berørte personen reagerer. Blir personen utsatt for stigmatisering, vil det føre til en tilleggsbelastning (Heggen 2008).

Pasienter som utsettes for langvarig belastning, kan reagere sterkt. Noen utvikler overfølsomhet og reagerer med håpløshet og hjelpeløshet. Følelsesfokusert mestring kan i mange tilfeller bidra til at man kan akseptere å leve med vansker eller komme gjennom en vanskelig periode. Denne formen for mestring fører ikke til endring av situasjonen, men kan hjelpe til med å akseptere å leve med sykdom (Håkonsen 2003).

Ved problemfokusert mestring vil personen være innstilt på å gjøre noe med problemet. Det kan være å finne ut hvordan en skal klare å leve med en kronisk sykdom (Bunkholdt 2002). Noen mennesker har tross høy belastning en unik evne til å utvise stor motstandsevne. Kristoffersen viser til flere studier som sier at noen mennesker tross opplevelser med tap av funksjonsevne og/eller traumer klarer seg godt uten profesjonell hjelp. Passivitet vil som oftest føre til større helserisiko enn en aktiv mestringsstrategi. Når personen aktivt velger å møte utfordringer med bearbeidelse, søke støtte hos venner og familie, finne nye verdier og gjøre det beste ute av situasjonen, vil personen oppleve vekst og utvikling (Kristoffersen 2011).

Når personer får en alvorlig sykdom blir naturlig nok perspektivet endret og oppmerksomheten rettet mot sykdommen og dens begrensninger. Dette kan være nyttig da personen trenger å tilegne seg kunnskap om sykdommen og de konsekvenser den måtte gi. Å være fokusert på sykdommen og begrensningene den gir, vil over tid ikke være hensiktsmessig da det kan føre til at personen blir ensom og isolert. Fokuseres det derimot på helse, vil personen se på muligheter i stedet for begrensninger. Helsearbeidere har ikke like stor innflytelse som familie og venner til å endre dette perspektivet. Personer som har helse som fokus kan oppleve at denne er god selv om de har en kronisk sykdom. Å få flyttet oppmerksomheten bort fra sykdom til helse er nødvendig for igjen å oppleve en god livskvalitet. Dette er en vanskelig prosess for mange og krever at personen bevisst velger å se mulighetene, som igjen kan gi optimisme og håp (Kristoffersen 2011).

3.0 Metode

I følge retningslinjene til Høgskolen i Molde for avsluttende bacheloroppgave i sykepleie skal oppgaven bli gjort som en systematisk litteraturstudie (2015). Ved en systematisk litteraturstudie skal hensikt og problemstilling være relevant for sykepleierutdanningens praksis. Når man foretar en systematisk litteraturstudie, skal man samle inn, analysere, syntetisere og kritisk vurdere data og strukturert drøfte dette innenfor valgt hensikt og/eller problemstilling (Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie 2015). Som utgangspunkt for analysearbeidet, brukte Evans fire steg for analyse (Evans 2002). For å ha et godt grunnlag for det man ønsker å diskutere, bør forskningen være relevant for oppgavens tema og være av god kvalitet og etisk ivaretatt.

3.1 Inklusjonskriterier

Vi har i denne litteraturstudien valgt å fokusere på voksne, hvor voksne menes alle over 18 år. Det skal være pasienter som har en diagnostisert tarmsykdom.

Følgende kriterier er lagt til grunn for litteraturstudien:

- Personer med inflammatoriske tarmsykdommer
- Kvalitativt forskningsdesign
- Pasientperspektivet
- Personer over 18 år
- Norsk, svensk, dansk eller engelsk språk
- Artikler fra 2010 til i dag

3.2 Eksklusjonskriterier

Temaer vi ikke ønsket å inkludere ble fjernet. Dette fordi vi ville begrense omfanget av treff.

Følgende eksklusjonskriterier for oppgaven var:

- Sykepleie- og pårørendeperspektivet
- Kvantitativt forskningsdesign
- Personer under 18 år
- Artikler før 2010

3.3 Datainnsamling

Vi kom i august 2015 frem til et tema vi ønsket å skrive om og utarbeidet deretter en hensikt. Videre leste vi oss opp på aktuell faglitteratur og bestilte bøker om temaet da vi så at pensumlitteraturen ikke var tilstrekkelig. Vi utarbeidet etter hvert et P(IC)O-skjema. Vi inkluderte kun P og O, hvor P står for population/problem og O står for outcome/utfall. Vi ekskluderte I (intervention/tiltak) og C (comparison/sammenligning) fordi studien ikke gikk ut på å sammenligne eller se etter tiltak, men å belyse en situasjon (Nortvedt et al. 2012). Siden vi begge var uerfarne med søking i databaser, bestilte vi flere timer hos skolens bibliotekar for å lære mer om søkestrategier og bruk av de forskjellige databasene.

Vi lagde et P(IC)O-skjema både på norsk og engelsk (Vedlegg 1), fordi vi mener vi vil få flere treff dersom vi bruker engelske søkeord på internasjonale databaser. I alle søkene vi foretok var hovedordene IBD, Crohns disease eller ulcerative colitis og inkludert. Disse tok vi OR (eller) mellom for å forsikre oss om at minst ett av dem ble med i alle søkene vi gjorde. Vi kombinerte disse med AND (og) for å kombinere andre søkeord fra vårt P(IC)O-skjema som var coping og experience. Vi har ved enkelte søk inkludert andre søkeord utenfor P(IC)O-skjemaet som attitude, mastery, stress og support. Deretter avgrenset vi søket til engelske, danske, svenske eller norske artikler, fordi dette er de språkene vi behersker. Andre avgrensninger var at artiklene skulle være publisert etter 2010 fordi det ifølge Høgskolen i Moldes retningslinjer for avsluttende bacheloroppgave i sykepleie (2015) ikke er anbefalt å bruke artikler som er eldre enn 5 år for å få den nyeste forskningen. Flere av våre treff ga kvantitative forskningsartikler, så vi bestemte oss for å bruke «qualitative research» som et søkeord for å ekskludere de kvantitative. Da studien vår omhandler voksne personer med IBD, avgrenset vi søket til personer over 18 år. Vi har lagt mest vekt på kvalitative forskningsartikler, fordi vi ønsker å finne enkeltpersoners opplevelser av å leve med en inflammatorisk tarmsykdom. Videre ble dette kombinert med andre ord fra P(IC)O-skjemaet. Vi valgte å ekskludere kvantitativt design fordi selv om statistikk kan være med på å

underbygge enkelte funn, var det personlige erfaringer og opplevelser om mestring vi var ute etter i henhold til oppgavens hensikt og problemstilling.

Databasene vi brukte var Ovid Medline, SveMed+, ProQuest, CINAHL, NorArt og PubMed. I databasene SveMed+ og NorArt hadde vi håpet å finne noen nordiske artikler ettersom de nordiske landene er blant de landene i verden med høyest forekomst av inflammatoriske tarmsykdommer. Dessverre fant vi ingen relevante artikler kombinert med våre søkeord i disse databasene. Imidlertid fant vi noen nordiske artikler i databasene Ovid Medline og CINAHL, som var de databasene hvor vi fant alle våre inkluderte artikler. Etter en del søking kom vi frem til at vi ville utvide publiseringsåret til 2009 på grunn av manglende relevante artikler. Vi endte med seks artikler fra Ovid Medline og fire fra CINAHL som vi mener er av god kvalitet.

Etter prosjektskissen ble problemstilling i tillegg til hensikt endret for å konkretisere formålet med studien enda tydeligere. Vi gjorde noen nye søk i mars 2016, men fant ingen flere artikler vi mente var relevante for vår studie.

3.4 Kvalitetsvurdering

I følge retningslinjene for avsluttende bachelorexamen i sykepleie fra Høgskolen i Molde skal litteraturstudien baseres på 10-15 originale forskningsartikler, samt å kvalitetskontrollere alle inkluderte artikler. Vi brukte «Sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning» som vi hentet på Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2014). Her tar man utgangspunkt i ni spørsmål som til slutt avgjør om kvaliteten på artikkelen blir av dårlig, middels eller god. De punktene i sjekklisten vi vektla mest i den kritiske vurderingen var om etiske forhold var vurdert da vi mener at deltakeren er godt i varetatt og anonymisert. Hvorfor og hvordan utvalget ble valgt er tilfredsstillende, som for eksempel alder, antall deltakere og riktig diagnose, mener vi også er viktig for å finne ut om artikkelen er relevant for vår hensikt og problemstilling da vi er ute etter personlige erfaringer og opplevelser av mestring. Et annet viktig punkt i sjekklisten var om var kvalitativ tilnærming er hensiktsmessig. Dette er det vi er ute etter å belyse i vår litteraturstudie, og dermed et punkt vi vektla i høy grad. Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) har en nettside hvor man fyller inn enten

artikkelens ISSN/ISBD-nummer eller navnet på tidsskriftet som artikkelen er publisert i for å finne ut om den er registrert i et publiseringsnivå. Vi valgte NSD fordi de har et av verdens største arkiver for forskningsdata og har ansvaret for registeret over autoriserte publiseringskanaler (NSD.no). For at en forskningsartikkel skal kunne publiseres i et vitenskapelig tidsskrift, må uavhengige forskere gå gjennom artikkelen først. Dette gjøres vanligvis av minst to erfarne forskere som får artikkelen enten anbefalt eller avslått. På denne måten er artikkelen da refereevurdert, eller altså fagfellevurdert (Forsberg og Wengström 2013). Alle våre ti inkluderte artikler var publisert i tidsskrifter som var fagfellevurdert til enten nivå 1 eller 2, der fem var vurdert til nivå 1 og fem var vurdert til nivå 2.

3.5 Etiske hensyn

Alle som jobber med forskningsetikk må forholde seg til Helsinkideklarasjonen, som er etiske retningslinjer. Den ble utarbeidet i 1964 av Verdens legeforening. Under andre verdenskrig ble det i medisinske eksperimenter gjort store overgrep mot fanger. I tiden etter krigen ble det enighet om at den forskningsetiske bevisstheten måtte styrkes. Helsinkideklarasjonen som ble utarbeidet bygger på Nürnbergkodeksen. Et av de sentrale punktene er at forskning skal bygge på informert samtykke. I dag skal alle som jobber med forskningsetikk forholde seg til denne deklarasjonen (De nasjonale forskningsetiske komiteene). I Norge er utgangspunktet for forskningsetikken informert samtykke, krav på privatliv, krav på å bli sitert korrekt, krav på frivillighet og informasjonsbehov (Jacobsen 2015), samt at det skal være anonymisert, noe vi har hatt som et krav til alle våre inkluderte artikler.

Når man gjennomfører en systematisk litteraturstudie som vi gjør i denne oppgaven, er etiske overveielser like nødvendig for oss. I følge Forsberg og Wengström (2013) er det viktig at vi undersøker om det er foretatt en etisk vurdering i artiklene, av hensyn til deltakerne. Et informert samtykke vil si at deltakelsen blir gjort frivillig og at personen ikke på noen måte er stilt under press. Deltakerne har også krav på full informasjon om studiens hensikt. Like viktig er at deltakerne ikke er spurt om noe som ikke er som en naturlig del av undersøkelsen (Jacobsen 2015).

Samtlige av våre ti artikler i litteraturstudien har blitt gitt etisk godkjenning av en etisk komité. Flere av artiklene er i tillegg godkjent av mer enn én etisk komité. I artikkelen av Sykes, Fletcher og Schneider (2015) er det oppgitt at artikkelen har etisk godkjenning, men hvilken komité som har godkjent studien, er ikke oppgitt. Det kommer frem at det ble innhentet samtykke fra hver enkelt deltaker, og at deltakerne leste gjennom notater etter intervjuene. Vi mener derfor forskeren har gjort en tilstrekkelig etisk overveielse.

3.6 Analyse

I følge Dalland (2007) er analyse en metode der en deler eller løser opp en helhet i mindre deler. Det er naturlig at analyse i form av bearbeiding kommer tidlig i arbeidet, mens tolkning av data kommer senere (Dalland 2007).

Da vi skulle analysere materialet vårt, valgte vi å bruke Evans fire steg for analyse, som er følgende (Evans 2002):

1. Innsamling av funn fra alle artiklene
2. Identifisere nøkkelfunn fra hver artikkel
3. Finne sammenhenger på tvers av artiklene
4. Finne fellesnevnerne i alle artiklene og lage synteser

I steg 1 leste vi artiklene vi fant fortløpende hver for oss, før vi diskuterte innholdet og avgjorde om artikkelen var aktuell for vår studie. Deretter skrev vi korte sammendrag av hver enkelt artikkel der vi presenterte alle funnene. I steg 2 lagde vi nøkkelfunn og deretter systematiserte alle funnene under det nøkkelfunnet som var relevant. Når vi i steg 3 skulle finne sammenhenger på tvers av artiklene, brukte vi fargekoder for å bedre få en oversikt over hovedfunnene i de ulike artiklene. Dette gjorde det enklere å finne tilbake til konkrete funn og vi kunne lettere se sammenhenger på tvers av de ulike artiklene. Avslutningsvis sorterte vi funnene, lagde tankekart og sammendrag av hver artikkel, og lagde synteser for å samle alle funnene til en enhet etter utgangspunkt i Evans steg 4.

4.0 Fremstilling av funn

Vår problemstilling var «På hvilken måte mestrer voksne med inflammatorisk tarmsykdom utfordringer de møter i hverdagen?». I dette kapitlet vil vi presentere funn fra de aktuelle artiklene som svarer på denne problemstillingen.

4.1 Mestring av psykiske reaksjoner og praktiske problemer

I samtlige av våre artikler blir følelse av uforutsigbarhet, tap av kontroll, angst og stress belyst (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Devlen et al. 2014, Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012).

Et sentralt funn i artiklene er at deltakerne fortalte at de måtte endre livsførselen for å kunne takle sykdommen. Kostholdsending var et sterkt funn. Sykdommen medførte flere forandringer i daglige rutiner (ADL) som søvnmønster og fysiske og sosiale aktiviteter (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Devlen et al. 2014, Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014, Skrautvol og Nåden 2015 og Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012).

4.1.1 Å mestre uforutsigbarhet og følelsen av tap av kontroll

Følelsene av tap av kontroll og uforutsigbarhet gikk ofte over i hverandre. Mange opplevde både fysiske og psykiske problemer som påvirket selvbildet (Allison et al. 2013, Frohlich 2014, Irvine 2004 og Savard og Woodgate 2009).

Tiden det tok å få en diagnose og alle testene som måtte gjennomføres, var belastende for flere deltakere (Frohlich 2014 og Savard og Woodgate 2009). Å få en stomi var i seg selv en stor kilde til frustrasjon (Allison et al. 2013 og Savard og Woodgate 2009). En del av frustrasjonen var relatert til alle sykehusoppholdene, da de følte de gikk glipp av mye i hverdagen (Savard og Woodgate 2009). Enkelte deltakere som hadde fått beskjed om at de måtte få en stomi, følte at de ikke var mentalt forberedte på dette og uttrykte oppgitthet

overfor sykepleierne (Allison et al. 2013 og Savard og Woodgate 2009). Frustrasjon på grunn av for lite privatliv ble rapportert fra flere deltakere, spesielt deltakerne som delte toalett og bad med andre (Frohlich 2014 og Schwenk et al. 2014).

Begrensninger i sosiale sammenhenger var et sterkt funn (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Devlen et al. 2014, Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). Deltakerne synes sykdommen er uforutsigbar fordi diaréen gjør at de aldri vet når de vil trenge et toalett. Mange velger derfor å bli hjemme i stedet for å treffe venner (Savard og Woodgate 2009 og Sykes, Fletcher og Schneider 2015). De uttrykker skuffelse og tristhet over å måtte stå over flere arrangementer på grunn av forverring av sykdommen (Savard og Woodgate 2009). Andre derimot drar likevel ut og prøver å overse sykdommen sin (Savard og Woodgate 2009 og Schwenk et al. 2014).

På grunn av hyppige diaréer, var det særlig det ikke å vite hvor nærmeste toalett var, som førte til stor bekymring (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Devlen et al. 2014, Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014, Skrautvol og Nåden 2015 og Sykes, Fletcher og Schneider 2015). Flere kartlegger derfor på forhånd hvor det finnes toaletter (Cooper et al 2010, Devlen et al. 2014, Schwenk et al. 2014). Å bruke offentlige toaletter ved eventuelle uhell eller akutt diaré vil være en ekstra utfordring, selv om de på forhånd har tenkt ut praktiske løsninger (Cooper et al. 2010 og Sykes, Fletcher og Schneider 2015). Flere av deltakerne forteller at før de skal ut på en lengre biltur, er det viktig å planlegge reiseruten. De ønsker å vite hvor alle mulige stoppesteder med toalett befinner seg (Sykes, Fletcher og Schneider 2015). Vet de ikke hvor det finnes toalett, unngår de heller å spise (Sykes, Fletcher og Schneider 2015).

Deltakerne fortalte om ulike restriksjoner som sykdommen og stomien medførte (Savard og Woodgate 2009). Dette var blant annet aktiviteter de ikke kunne delta på, klær de ikke kunne bruke og mat de ikke kunne spise (Savard og Woodgate 2009). Det var tungt for mange å måtte bryte avtaler på grunn av sykdom. En deltaker uttalte det slik:

And then when I was really, really sick I think I was invited to parties but I was so sick I couldn't go. I was so disappointed. I was crying like a lot. I just couldn't

handle. I was just like this is just not cool. That's why it was so hard (Savard og Woodgate 2009, 38).

Mange foretrakk å få venner på besøk i stedet for å dra ut selv (Cooper et al. 2010, Savard og Woodgate 2009, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012).

I flere av artiklene beskrives det at deltakerne hadde en tilpasset diett (Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Devlen et al. 2014, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). Mange oppgir at de prøver å unngå sosiale aktiviteter som involverer mat, men også arrangementer med servering av alkohol, da deltakerne ble dårlige av alkohol og synes det var flaut ikke å drikke når de andre gjorde det (Schwenk et al. 2014, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). En deltaker beskrev behovet for forutsigbarhet og planlegging i hverdagen på denne måten:

If I know I'm going somewhere, if I have specific time like so say I have to be somewhere for 11, I gotta leave by 10. If I get up at 7 and I eat before 8, then I'm usually I, I have that 2 hour window that I can, hopefully, be able to go to the bathroom without having it to be an urgent thing after, after 10 o'clock when I have to leave (Sykes, Fletcher og Schneider 2015, 2138).

Flere av de unge deltakerne fortalte om det å føle seg annerledes enn sine jevnaldrende. De var de eneste med en kronisk sykdom. Sykdommen førte til at de måtte gjøre andre ting enn sine venner. De måtte være hjemme oftere, dra på sykehus og ta medisiner. Dette førte til at de ikke hadde en normal barndom (Savard og Woodgate 2009). Det var også enkelte av deltakerne som opplevde at timeplanen på skolen hindret dem i å ta seg tid til å pleie sykdommen, og disse deltakerne dro syke på skolen for ikke å gå glipp av undervisning (Savard og Woodgate 2009 og Schwenk et al. 2014).

Enkelte av deltakerne aksepterte at de ikke hadde kontroll på sykdommen. De som hadde fått informasjon fra helsepersonell om mulig oppblussing av sykdommen, taklet de dårlige periodene bedre enn de som ikke hadde fått informasjon (Cooper et al. 2010). Psykisk stress kunne være en utløsende faktor for oppblussing hos flere (Cooper et al. 2010 og Devlen et al. 2014).

I noen av våre artikler refereres det til at deltakerne enten har fått permanent eller midlertidig stomi (Allison et al. 2013, Frohlich 2014 og Savard og Woodgate 2009). De fleste som hadde fått stomi opplevde dette som at de hadde fått et nytt liv. De hadde fått mer selvtillit og følte seg sunnere og friskere enn på lenge. Nesten ingen av deltakerne angret på at de hadde fått stomi. Dette betød færre restriksjoner, større frihetsfølelse samt at de slapp å bekymre seg for hvor nærmeste toalett var (Allison et al. 2013 og Savard og Woodgate 2009). De gledet seg over et mer normalt liv, kunne gå på skole eller jobbe og finne seg en partner (Allison et al. 2013).

4.1.2 Støtte versus stigmatisering

Deltakerne brukte ulike strategier for å takle sykdommen. Det var alt fra å søke råd og veiledning til å finne det positive med endring (Allison et al. 2013). Noen hadde vært syke helt fra barndommen av, og de hadde derfor tilegnet seg mye kunnskap (Skrautvol og Nåden 2015). Flere søkte kunnskap på internett og fra andre som var i samme situasjon (Allison et al. 2013, Frohlich 2014, Skrautvol og Nåden 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). Det var flere grunner for å innhente informasjon. Det kunne være for å bli beroliget, forstå situasjonen, redusere angst eller få hjelp til en beslutning før operasjon (Allison et al. 2013).

Flere pasienter opplevde forlegenhet på grunn av symptomer og det å være annerledes (Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009 og Schwenk et al. 2014). Selv etter at deltakerne fikk diagnosen IBD, prøvde de å skjule det for bekjente (Brotherton og Taylor 2013, Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009 og Schwenk et al. 2014). Deltakere opplevde støtte når de tok mot til seg og fortalte om sykdommen sin til venner og kollegaer (Frohlich 2014 og Schwenk et al. 2014).

Det å kunne være åpen om sykdommen gjorde at de fikk støtte og dermed unngikk stigmatisering. På denne måten ble det enklere å takle hverdagen (Frohlich 2014 og Schwenk et al. 2014). En deltaker beskrev forholdet til sin partner slik:

Honestly, I think it's brought us closer ... I've heard so many sad stories of how husbands leave wives because they just can't deal with it. My husband, he just

doesn't notice (my ostomy) unless he's looking directly at it. ... He was with me 35 days in the hospital. He spent the night and everything (Frohlich 2014, 130).

Deltakerne synes det var godt å få utveksle erfaringer med andre jevnaldrende med IBD (Schwenk et al. 2014). Det å møte andre med IBD ga deltakerne sosial støtte, men de ønsket å basere forhold på vennskap og ikke på felles sykdom (Allison et al. 2013 og Schwenk et al. 2014).

Spesialister i helsetjenesten (leger og stomisykepleiere) opplevdes ofte som støttende. De fant gode løsninger for pasientene (Allison et al. 2013 og Frohlich 2014). Annet helsepersonell uten spesialisering kunne oppleves som mindre imøtekommende (Cooper et al. 2010 og Frohlich 2014).

Det var imidlertid også deltakere som følte at de ble stigmatisert i ulike sammenhenger. Enkelte uttrykte at de ikke ble møtt med forståelse av hvor begrensende sykdommen kunne være i dårlige perioder (Frohlich 2014 og Schwenk et al. 2014). Dette var en vanlig form for stigmatisering flere deltakere opplevde (Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009 og Schwenk et al. 2014). Noen fortalte at de ikke opplevde støtte fra arbeidsgivere, noe som førte til at enkelte mistet jobben og andre dro syke på jobb (Cooper et al. 2010 og Sykes, Fletcher og Schneider 2015). Graden av kroppslige endringer påvirket hvor mye deltakerne fortalte venner om sykdommen, da de var bekymret for å bli utsatt for fordommer på grunn av sykdommen (Frohlich 2014 og Schwenk et al. 2014). En deltaker opplevde å ikke bli støttet og inkludert på lik linje med andre spillere på laget på grunn av sykdommen (Schwenk et al. 2014).

4.1.3 Mestring av endret kosthold

Deltakerne tilegnet seg kunnskap om hvordan kroppen reagerte på forskjellige matvarer (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Devlen et al. 2014, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). Det var viktig å kartlegge hva de måtte være forsiktig med eller holde seg helt unna, og deltakerne måtte prøve seg frem (Skrautvol og Nåden 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). Gjennom sin kunnskap om mat kunne de få en positiv kontroll på sykdommen (Allison et al. 2013, Skrautvol og Nåden

2015, Zhou, Ma og Chen 2012). Noen erfarte at finmalt mat var lettere å fordøye, andre erfarte at tarmfloraen tålte sukkerinnhold dårlig når den var i ubalanse (Skrautvol og Nåden 2015). Krydret mat førte til ubehag (Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). I en av studiene fra USA prøvde deltakere ut bruk av hvetekli i kosten og erfarte at hvetekli var med på å redusere symptomer som diaré, smerter og kramper i magen (Brotherton og Taylor 2013).

Å spise mat ble etter hvert stressende i seg selv, fordi deltakerne hele tiden tenkte over hvordan de ville kunne reagere på ulike matvarer (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012).

Det var ikke alltid at råd fra kostholdsveiledere og andre fagfolk stemte for den enkelte. Et fåtall av deltakerne visste konkret hvilke faktorer som utløste symptomene, og at de kunne reagere ulikt på samme matvare fra dag til dag (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). En deltaker uttrykte frustrasjon i forbindelse med kostholdet på denne måten:

You can be doing everything right and then still have a relapse. I could have onions one day and feel bad and have onions another day and be fine, it's that kind of unpredictability of it you have to live with (Cooper et al. 2010, 1505).

Gjennom økt kunnskap om matvarer ble deltakerne bevisst på hva de spiste. De lærte hva de kunne spise og hva som førte til smerter og diaré (Skrautvol og Nåden 2015). Mange lurte på om de selv hadde skyld i at de hadde fått sykdommen på grunn av dårlig kosthold (Brotherton og Taylor 2013, Frohlich 2014 og Savard og Woodgate 2009).

Enkelte var dårlig forberedt på å leve med sykdommen sin og derunder å lære seg hva slags kost de kunne spise (Schwenk et al. 2014). På offentlige spisesteder var det ofte begrenset utvalg av mat, noe som førte til utfordringer med å spise tilpasset (Schwenk et al. 2014, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). En person beskrev endringene i kostholdet sitt slik:

I used to eat spicy food all the time. Can't eat spicy food anymore... Um, uh Chinese food, I can't eat it anymore because of the MSG. Um, high fibre foods I

have a hard time with. Uh, seeds, popcorn, all the kind of stuff is the worst thing for Crohn's patients to have (...) (Sykes, Fletcher og Schneider 2015, 2137).

4.1.4 Opplevelse og mestring av medisinbruk

En mestringsstrategi for flere deltakere var å ta medisiner for å få opplevelsen av å ha en viss kontroll på sykdommen (Cooper et al. 2010). Det var ikke alltid de opplevde effekt av medisinene (Brotherton og Taylor 2013 og Skrautvol og Nåden 2015). Flere erfarte at medisinene kunne hjelpe mot en del symptomer, men også at de kunne gjøre skade i det lange løp. En deltaker opplevde binyresvikt pga. for høyt forbruk av kortison (Skrautvol og Nåden 2015).

Medisinene kunne føre til bivirkninger som endret deres utseende, men deltakerne var klar over at de måtte bruke medisiner for å holde symptomene i sjakk (Savard og Woodgate 2009). De prøvde å få medisinbruken som var nødvendig for å få god kontroll på symptomene, ned til det minimale (Devlen et al. 2014). Flere deltakere opplevde at medisinene kunne føre til humørsvingninger (Frohlich 2014). Deltakerne kunne også ha bekymringer for om de hadde husket å ta medisinene (Savard og Woodgate 2009).

Det ble rapportert om at deltakere brukte både naturpreparater og syntetiske legemidler (Sykes, Fletcher og Schneider 2015). Oppbevaring av medisiner som måtte stå kjølig var utfordrende for enkelte. Det var ikke alltid kjøleskap tilgjengelig (Schwenk et al. 2014).

4.1.5 Mestring av økonomiske konsekvenser

Enkelte deltakere rapporterte om økonomiske problemer i forbindelse med sykdommen (Devlen et al. 2014, Frohlich 2014 og Zhou, Ma og Chen 2012).

En deltaker fortalte om at hun måtte selge firmaet sitt på grunn av sykdommen. En annen deltaker var i prøveperiode i en ny jobb, og fikk ikke fortsette etter å ha vært sykemeldt i denne perioden. Dette var kun fem dager før hun kunne motta trygdeytelser (Frohlich

2014). En deltaker fortalte om økonomiske utfordringer relatert til det strenge kostholdet han måtte følge:

... because of the limitation of living condition, it is impossible for me to buy any foods just because it is beneficial to my health, I won't (because I cannot afford it) (Zhou, Ma og Chen 2014, 65-66).

For å få riktig medisin måtte deltakerne prøve forskjellige medikamenter før de fant noe som passet dem. For enkelte førte dette til en økonomisk byrde (Devlen et al. 2014).

4.2 Å mestre de kroppslige endringene

Svært mange deltakere i alle aldre følte seg annerledes enn sine jevnaldrende, og var ofte de eneste med en kronisk sykdom. Enkelte deltakere uttrykte at selvbildet ble dårligere etter vektendring. Noen gikk opp i vekt grunnet bivirkninger av medisin, andre gikk ned i vekt grunnet hyppige diareer (Brotherton og Taylor 2013, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014 og Skrautvol og Nåden 2015). Flere av deltakerne sa også at de bevisst valgte å brukte store klær for å kamuflere stomien (Savard og Woodgate 2009). En deltaker likte vinteren best, fordi hun da kunne ha mye tildekkende klær på (Savard og Woodgate 2009). En deltaker beskrev det slik:

And it was winter so I liked that better because you could wear more clothes that was my biggest concern that it was visible for, you know, that's why I wore T-shirts that were bigger and I wore sweaters (Savard og Woodgate 2009, 36).

Spesielt kvinner bekymret seg for kroppslige endringer etter operasjon (Allison et al. 2013, Frohlich 2014 og Savard og Woodgate 2009). Flere som var i forhold fortalte hvor flau de var over stomien med tanke på intimitet og nærhet (Savard og Woodgate 2009).

4.2.1 Mestring og opplevelser av endret søvnmønster

Flere opplevde at de var plaget av fatigue (Cooper et al. 2010 og Devlen et al. 2014). Søvn mønsteret var endret. De sov lenger på grunn av utmattelse (Sykes, Fletcher og

Schneider 2015). Dette førte til at de tilbrakte mer tid i sengen enn tidligere, men enkelte deltakere fortalte at dette ikke nødvendigvis betød at de sov mer, da de måtte løpe frem og tilbake på do pga. diareen (Sykes, Fletcher og Schneider 2015). En deltaker beskrev utmattelsen slik:

(During flares) I would drop my son off at school and come home and lay down and pick him up, make him lunch, come home, lay down and then I would just go up to the bed when my husband got home (Sykes, Fletcher and Schneider 2015, 2138).

Enkelte deltakere rapporterte om bruk av sovemedisiner kombinert med smertestillende for å klare å sove om natten (Sykes, Fletcher og Schneider 2015).

4.2.2 Mestring hverdagen med smerter

Flere av deltakerne sa de måtte akseptere å leve med en lavere livskvalitet enn før de fikk sykdommen (Brotherton og Taylor 2013). I flere av studiene hadde deltakerne opplevelse av mye smerte (Cooper et al. 2010, Savard og Woodgate 2009 og Skrautvol og Nåden 2015). Både fysiske og psykiske smerter var en stor del av sykdommen. Enkelte uttalte at smerter var det vanskeligste å leve med (Savard og Woodgate 2009). Deltakerne lærte seg etter hvert å gjenkjenne de forskjellige smertene, og gjenkjenne ut i fra symptomene om det var behov for å bli innlagt på sykehus (Skrautvol og Nåden 2015). Noen hadde kroniske magesmerter (Brotherton og Taylor 2013). Metoder for å lindre smertene kunne være å ligge i fosterstilling (Skrautvol og Nåden 2015). Mange brukte smertestillende medisiner (Sykes, Fletcher og Schneider 2015). Et høyt forbruk av smertestillende førte til at effekten uteble, og de måtte gå over til høyere doser (Sykes, Fletcher og Schneider 2015). En person uttalte seg på denne måten om økt forbruk av medisiner:

There was a time when I was taking Demerol (pain killers) like candy cuz like the pain (from IBD), and my body got used to it (Demerol) so then they (doctors) changed me to Oxycontin (Sykes, Fletcher og Schneider 2015, 2139).

Det å ikke å orke å bli med på undervisning på skolen på grunn av smerter og utmattelse uttrykte flere som et problem (Frohlich 2014 og Savard og Woodgate 2009).

5.0 Diskusjon

I følge Høgskolens retningslinjer skal diskusjonsdelen inneholde en metodediskusjon og en resultatdiskusjon. Under metodediskusjonen kommer styrker og svakheter ved søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyse frem. Litteraturstudiets fremgangsmåte diskuteres med styrker og svakheter ved søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyse, og er en del av metodediskusjonen. I resultatdiskusjonen diskuteres studiens resultat opp mot studiens hensikt og problemstilling, bakgrunnsteori og eventuell ny relevant forskning.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Søkestrategi

Da vi begge var nokså uerfarne med å lage P(IC)O-skjema (Vedlegg 1), fikk vi hjelp av bibliotekar til dette. Dette gjorde datainnsamlingen lettere. Vi endte opp med et P(IC)O-skjema fordi I og C står for henholdsvis tiltak og sammenligning, noe som ikke passer til vår problemstilling. Vi mener at en styrke med P(IC)O-skjemaet vårt er at vi lagde det ut i fra problemstillingen vår. Som nevnt i metodekapitlet brukte vi flere synonymord ved søking. To av disse var ordene «support» og «stress». Selv om støtte og stress kan tolkes/oppfattes som funn, begrunner vi bruken av søkeordene med at disse var sentrale begreper som ble beskrevet under mestringsteorien vår. Vi ser at dette kan være en svakhet ved vår oppgave, da det som sagt kan ses på som om vi søkte direkte etter funn. Ved hjelp av inklusjons- og eksklusjonskriterier vi satte opp, ble det lettere å avgrense søkene. Dette ser vi på som en styrke siden det hjalp oss å finne de artiklene som var relevante for vår hensikt og problemstilling. Vi ble etter hvert flinkere til å kombinere forskjellige søkerord og fant da flere relevante artikler. Når vi søkte i databasene, brukte vi «qualitative studies» som en avgrensning i tillegg til et søkeord, noe vi i ettertid tenker kan ha vært en svakhet fordi å ha inkludert noen artikler med kvantitativ metode kunne ha styrket oppgaven vår. Samtidig er kvalitativ forskning brukt for å undersøke menneskelige holdninger, erfaringer og opplevelser, som var det vi ønsket å utforske (Nortvedt et al. 2012).

At vi har søkt etter artikler i opptil seks databaser, mener vi er en styrke fordi vi har lært om søkestrategien i flere ulike databaser. Vår manglende erfaring med søking i databaser, kan likevel ha ført til at vi har oversett enkelte gode artikler. En annen svakhet ved vår

oppgave kan være at siden vi begge er uerfarne med å lese engelsk fagspråk, kan vi ha gjort enkelte feiltolkninger. En sterk side mener vi er at vi aktivt har søkt råd og veiledning fra bibliotekar og veileder gjennom hele forløpet. I følge Høgskolens retningslinjer er det anbefalt å ikke bruke artikler som er eldre enn 5 år, og vi avgrenset da søket til 2010. Underveis i søkeprosessen bestemte vi oss for å utvide søket vårt med ytterligere ett år, altså tilbake til 2009. Vi har dermed inkludert én artikkel fra 2009. Dette begrunner vi med at mye søking ikke resulterte i mange nok relevante artikler til å belyse vår hensikt og problemstilling.

I artikkelen av Allison et al. (2013) omhandler temaet unge voksne med IBD sine erfaringer med kirurgiske inngrep. I artiklene av Brotherton og Taylor (2013), Skrautvol og Nåden (2015) og Zhou, Ma og Chen (2014) er temaet kostholds- og diettendringer knyttet til IBD. Vi ser at dette er artikler med spesifikke temaer, men vi har likevel valgt å inkludere disse fordi de samtidig beskriver hvordan deltakerne opplever og mestrer hverdagen, som er sentrale funn som går igjen i de andre artiklene våre og dermed svarer på oppgavens problemstilling.

Vi har inkludert artikler fra land som har lik kultur og matkultur som Norge, da vi mente kosthold spiller en sentral rolle for de aktuelle sykdommene. Den ene artikkelen er likevel fra Kina, noe vi har vurdert om kan være en svak eller sterk side. Kina har en helt annen matkultur enn Norge, og det kan dermed være vanskelig å overføre resultatene fra denne forskningen til vår kultur. Samtidig viser resultatene i denne forskningsartikkelen flere likhetstrekk med de andre artiklene våre, og vi bestemte oss derfor å inkludere den, fordi den tross alt kan relateres til norsk kosthold. Helst burde vi ha funnet flere skandinaviske artikler til vår oppgave, for å lettere å relatere resultatene til norske pasienter og norsk helsevesen. Dette prøvde vi på ved å søke i blant annet SveMed+ og NorArt, uten hell. Vi endte opp med totalt ti forskningsartikler til vår litteraturstudie.

5.1.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

Vi brukte Nortvedt et al. (2012) for å få en oversikt over og forståelse for hvordan vi skulle vurdere og kvalitetskontrollere for å vite om vi kunne stole på resultatene i forskningsartiklene. Litteraturstudiens resultat skal i følge retningslinjene for Høgskolen

baseres på 10-15 originale forskningsartikler. Ved kvalitetskontroll av våre ti inkluderte artikler, brukte vi Kunnskapssenterets sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning (Kunnskapssenteret 2015). Det kan være en svakhet ved oppgaven at dette var første gang vi foretok kvalitetskontroll av forskningsartikler, og det kan ha ført til enkelte mistolkninger. I ni av våre artikler er det foretatt en etisk godkjenning av en etisk komité, noe vi ser på som en styrke. Artikkelen av Sykes, Fletcher og Schneider (2015) er etisk godkjent, men det står ikke av hvilken komité. Men siden forskeren har innhentet en etisk godkjenning fra hver deltaker, mener vi at forskeren har foretatt en etisk overveielse. En annen styrke i vår oppgave er at alle våre ti artikler er fagfellevurderte til enten nivå 1 eller 2 ifølge Norsk Senter for Forskningsdata (2016).

5.1.3 Analyse

Vi baserte vår analyse på Evans (2002) fire steg for analyser. Å følge modellen steg for steg gjorde det lett å strukturere prosessen. Når vi fant artikler underveis, bestilte og kopierte vi ut to eksemplarer, slik at vi hver for oss kunne lese gjennom artiklene. Deretter diskuterte vi funnene og hvor relevant den enkelte artikkelen var for vår oppgave. På denne måten fikk vi oppklart eventuelle uklarheter og forsikret oss om at begge hadde tolket innholdet på samme måte. Dette mener vi styrker vår oppgave. Flere funn gikk igjen i mange av artiklene våre. Dette var med på å støtte opp om oppgavens hensikt, noe vi ser på som en styrke. Noe som kan ha vært en svakhet ved oppgaven vår, er at vi ikke har erfaring med å analysere. Det kan ha resultert i at vi har oversett noen funn. Vi brukte fargekoder for å sortere funnene i de ulike artiklene. Det var da veldig lett å finne tilbake til de artiklene som omhandlet de forskjellige funnene. Dette ser vi på som en styrke. Samtlige av våre artikler var skrevet på engelsk. Når vi oversatte artiklene, brukte vi både egne engelskferdigheter samt «Google Translate». Dette kan være en svakhet, fordi det kan ha ført til feiltolkninger. Vi har valgt å ta med sitater fra en rekke forskningsartikler for å få bedre frem eksempler på de funn vi presenterer. Vi har valgt å ikke oversette sitater til norsk for å unngå at tekstens betydning endres utilsiktet. Sitatene blir autentiske og poenget med hva deltakeren faktisk sa kommer tydeligere frem på originalspråket.

5.2 Resultatdiskusjon

I denne delen vil vi diskutere funn opp imot hensikt, problemstilling og teori. Vi har delt inn funnene i tre hovedtemaer som er 1) opplevelser og mestring av uforutsigbarhet, 2) å mestre hverdagen med inflammatorisk tarmsykdom og 3) opplevelser og mestring av kroppslige endringer.

5.2.1 Opplevelser og mestring av uforutsigbarhet

Flere funn gikk ut på å mestre tiden før diagnosen, uforutsigbarheten sykdommen medførte, takle de dårlige periodene basert på minimalt av informasjon fra helsepersonell, farer for oppblussing og å ikke vite hva som fører til oppblussing. Samt å takle uhell på offentlige toaletter eller å måtte innfinne seg med stomi (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Devlen et al. 2014, Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). Det viser seg at de aller fleste deltakerne mestrer dette på en problemfokuset måte i hverdagen. De planlegger reiser, kartlegger lokaler, får besøk hjemme, kartlegger kostholdet sitt og oppsøker aktivt informasjon og kunnskap både fra fagfolk og andre med samme sykdommer (Bunkholdt 2002, Heggen 2008 og Håkonsen 2003).

Et sterkt funn er at det i alle artiklene fortelles om ulike mestringsstrategier (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Devlen et al. 2014, Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). Fra teorien kjenner vi skillet mellom problemfokuset mestring og følelsesfokuset mestring. Ved problemfokuset mestring vil personen gjøre noe konkret med problemet (Bunkholdt 2002). Vi fant at et av de konkrete tiltakene var å finne ut hvor mulige stoppesteder med toalett var i forbindelse med reise (Sykes, Fletcher og Schneider 2015). På denne måten kom personen seg ut seg ut og unngikk dermed å bli isolert. På den andre siden har vi følelsesfokuset mestring der personen bruker forsvarsmekanismer. Det kan for eksempel være å benekte eller fortrenge. Dette er ikke en bevisst mestringsstrategi, men er utenfor personens viljemessige kontroll (Bunkholdt 2002). At man kan fortrenge situasjonen, kommer frem i artiklene der mange

deltakere sa at de unnlot å fortelle om sykdommen til venner (Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009 og Schwenk et al. 2014).

I følge Reitan (2010) vil det å leve med en kronisk sykdom kunne føre til endringer av kostholdet. Dette blir også belyst i flere av våre valgte artikler (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). I en av reviewartiklene kommer det frem at en tredjedel la om kostholdet allerede før de fikk diagnosen (Vatn og Sandvik 2015). Her mener vi sykepleier kan hjelpe med å blant annet lage en kostholdsplan tilpasset den enkelte pasienten, sammen med pasienten og eventuelt en ernæringsfysiolog. På denne måten kan pasienten få en bedre matopplevelse i hverdagen.

Blant annet er det deltakere i flere artikler som forteller om at de ikke tålte samme matvare fra en dag til en annen (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). Mange deltakere oppga at melk og andre laktoseprodukter var noe de måtte holde seg unna (Skrautvol og Nåden 2015 og Zhou, Ma og Chen 2014). Dette underbygges i både Sortland (2013) og Stubberud og Nilsen (2013) hvor det står at fordøyelsen av laktose i perioder kan være nedsatt, noe som fører til laktoseintoleranse. I sykepleiepraksis betyr det at pasientens kostvaner og næringsinntak må registreres nøye, for å sikre at pasienten får i seg det nødvendige (Stubberud og Nilsen 2013). I reviewartikkelen «Inflammatory bowel disease» kommer det frem at 85% av innlagte pasienter på sykehus var underernærte på proteiner. De hevder også at mangelsykdommer er relativt vanlige (Vatn og Sandvik 2015).

Flere deltakere rapporterer om vektnedgang og hvordan dette påvirker deres selvbilde ved aldri å ha en stabil vekt. Vektnedgangen skyldes ifølge deltakerne langvarig diaré (Brotherton og Taylor 2013, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014 og Skrautvol og Nåden 2015). Diaré kom også frem som et av hovedfunnene i en av reviewartiklene, der alle deltakerne hadde problemer med hyppig, løs avføring og magesmerter (Irvine 2004). Vektnedgang grunnet diaré blir omtalt av Sortland (2011) som sier at ved Crohns sykdom kan langvarig diaré føre til vektnedgang. Langvarig diaré og malabsorpsjon fører til nedsatt opptak av næringsstoffer (Sortland 2011 og Stubberud og Nilsen 2013). Det er derfor viktig at sykepleieren sørger for at pasienten får i seg de næringsstoffene han trenger. Dette kan være en utfordring for sykepleieren når vi vet at pasienter med IBD må

holde seg borte fra en rekke matvarer, i tillegg til å måtte ta hensyn til individuelle forskjeller.

Kristoffersen (2011) viser til flere studier som sier at mennesker tross opplevelser av tap av funksjonsevne og/eller traume, klarer seg godt uten profesjonell hjelp. Dette kommer også frem i en av artiklene, der deltakere søker kunnskap og råd på nettsider. Deltakerne hadde flere grunner til å innhente informasjon (Allison et al. 2013). Antonovsky interesserte seg for hva som gjorde at mennesket holdt seg frisk tross store livspåkjenninger. Han hevdet at for å oppleve sammenheng i tilværelsen måtte man forstå situasjonen. At man må ha tro på at man finner en løsning og til slutt ser meningen i å prøve ut løsningen man har kommet frem til (Antonovsky 2000). I vår digitale verden må vi som fremtidige sykepleiere kunne gå ut fra at svært mange bruker internett til å få økt kunnskap og forståelse av egen sykdom. På den annen side må vi være bevisst på at sykepleie skal være basert på forskning, erfaringsbasert kompetanse og brukerkunnskap (Slettebø 2013).

5.2.2 Å mestre hverdagen med inflammatorisk sykdom

I dette underkapitlet vil vi belyse både deltakernes opplevelser og utfordringer i hverdagen med en inflammatorisk tarmsykdom og hvordan de mestrer disse, i henhold til vår hensikt.

Forløpet til inflammatoriske sykdommer er kronisk, og behandlingen er stort sett symptomatisk siden sykdommene ikke kan kureres (Jacobsen et al. 2013 og Langmead 2011 og Stubberud og Nilsen 2013). Dette vil si at de fleste går på både betennelsesdempende og smertestillende medisiner. Mange opplever smerte som det vanskeligste å leve med (Savard og Woodgate 2009). Dette underbygges av at mange bruke smertestillende for å klare å mestre hverdagen. Høyt forbruk kan igjen føre til at en må bruke mer smertestillende for å få ønsket effekt (Sykes, Fletcher og Schneider 2015). Bare personen selv kan vite hvordan smerten er, da smerteopplevelse er høyst subjektiv (Stubberud og Nilsen 2013).

Pasienter som har smerter over lengre tid vil imidlertid ikke være synlig preget av sine smerter. Derfor er pasienten helt avhengig av å bli trodd. Samtidig vil det være en utfordring for sykepleieren å tolke pasientens smerter. Sykepleieren har en sentral rolle i

behandlingen av pasientens smerter, og sykepleieren må vise tillit til pasienten når han gir uttrykk for smerte. Gjensidig tillit er en forutsetning for god smertebehandling. Pasienten bør være med i vurderingen og planleggingen av smertebehandlingen. Smertelindring blir forsterket når pasienten opplever trygghet, tillit og respekt (Stubberud og Nilsen 2013). Opplevelse av ikke å bli trodd kan være verre enn selve smerten (Stubberud og Nilsen 2013). I Frohlich (2014) forteller deltakere om at sykepleiere ikke alltid tok smertene deres på alvor. Vi har selv erfart at god kommunikasjon bedrer smertebehandlingen. Som sykepleier skal en alltid vise respekt for det enkelte menneskes liv og iboende verdighet. Dette er selve fundamentet i sykepleien og er den overordnede retningslinjen i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (Slettebø 2013).

Ved kroniske smerter er symptomer fra det autonome nervesystemet ikke alltid synlig på pasienten, men de kan være like smertefulle som ved akutte smerter. Pasienter uten synlige symptomer fra det autonome nervesystemet er, som nevnt over, avhengig av å bli trodd. Å få en diagnose og dermed forstå grunnen til smerteopplevelsen vil for mange oppleves som en lettelse. Pasienten kan da finne håp om å få en god smertebehandling. Forståelse av smerte kan sees i sammenheng med egne erfaringer med smerte og hvordan vi har erfart andres oppførsel ved smerte (Stubberud og Nilsen 2013). I praksis vil det si at vi som sykepleiere må lytte til den enkelte pasient og ha tro på pasientens uttrykk for smerteopplevelse.

Smerter kommer frem som et sterkt funn (Cooper et al. 2010, Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009 og Skrautvol og Nåden 2015). Dette støttes også opp i en av reviewartiklene som oppgir at opptil 70 % av de med Crohns og 40 % av de med ulcerøs kolitt hadde mye smerter (Irvine 2004). Flere deltakere beskriver smerter som det verste ved å ha IBD (Cooper et al. 2010, Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009 og Skrautvol og Nåden 2015). I litteraturen står det om smerter relatert til IBD (Jacobsen et al. 2013 og Stubberud og Nilsen 2013), men ikke at det var så fremtredende som det kommer frem i våre artikler (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Devlen et al. 2014, Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). Det er derfor svært viktig sykepleieres kunnskap om smerter relatert til IBD blir større. I en av reviewartiklene fortelles det at deltakerne ønsker mer informasjon, både muntlig og skriftlig, om sykdommen (Irvine 2004).

I Frohlich (2014) kommer det frem at enkelte deltakere, etter å ha lest på internett, fant ut at flere forhold hadde tatt slutt fordi partneren ikke taklet sykdommen. Paradoksalt nok opplevde deltakerne selv det motsatte. De ble møtt med støtte og forståelse fra partneren. Dette utdypes også i Heggen (2008), hvor de skriver at hvordan personene rundt pasienten reagerer, har mye å si for hvordan belastningen vil føles for pasienten. Ved en følelsesfokustert mestring kan man hjelpe andre gjennom en vanskelig periode. Dette kan både sykepleiere og familie bidra med. Med andre ord vil de som opplever støtte fra familie og venner, lettere klare å akseptere sykdommen enn de som føler seg stigmatisert (Heggen 2008).

I følge Kristoffersen (2011) er det viktig å se muligheter og ikke bare begrensinger ved sin egen sykdom, fordi et slikt «mulighetsperspektiv» kan bidra til å forebygge isolasjon og depresjon på sikt. Et funn i flere av våre artikler var at deltakere unngikk sosiale aktiviteter hvor det var mat involvert. Dette førte igjen til mindre sosial omgang (Irvine 2004, Schwenk et al. 2014, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). Vi mener dette på sikt kan føre til redusert livskvalitet, og det er viktig at personene bevisst fokuserer på mulighetene de har, som videre kan føre til optimisme og håp. Dette fremheves også innen salutogen tenking, der viktige prinsipper er å se sammenheng og fokusere på hvilke faktorer som fører til sunnhet (Antonovsky 2000 og Sommerschild 2010). En mulig mestringsstrategi ved dette tilfellet kan være åpenhet mot familie og venner, slik at de kan ta del i denne problemstillingen. Dette utdypes gjennom flere artikler hvor deltakerne rapporterte om støtte og forståelse når de først fortalte om sykdommen og dens begrensninger (Frohlich 2014 og Schwenk et al. 2014). Dette kan hjelpe pårørende til å takle adferdsforandringer og funksjonstap hos sine nærmeste på en bedre måte (Kristoffersen 2011).

I motsetning til støtte fra familie og venner, opplevde flere å ikke få støtte fra arbeidsgiver (Cooper et al. 2010 og Sykes, Fletcher og Schneider 2015). Dette kan føre til ekstrabelastning for den enkelte, blant annet fordi mange har behov for kortere og lengre sykehusopphold. Likeså opplever flere økt behov for søvn og hvile. Tilrettelegging i arbeidslivet tror vi ville hjelpe flere til å kunne arbeide med en kronisk sykdom. Samfunnsøkonomisk vil dette trolig være langt bedre enn at pasientene faller ut av arbeidslivet og blir uføretrygdet. Sykepleieren kan formidle kontakt med blant annet

sosionom som kan hjelpe til med søknader og hjelpetiltak om økonomisk bistand (Irvine 2004 og Stubberud og Nilsen 2013).

Deltakerne hadde ulike strategier for å mestre utfordringene de møtte i hverdagen. En strategi var å endre kostholdet. Å bruke medisiner for å dempe symptomene og å søke kunnskap og støtte var andre strategier for å mestre hverdagen. Betydningen av helsepersonellens støtte og hjelp kommer frem i flere artikler. Deltakerne søkte råd og veiledning hos helsepersonell (Allison et al. 2013). Samtidig utdyper de at det ikke er uvesentlig hvilket helsepersonell de snakket med. Det kom frem at deltakerne ønsket personell med spesialkunnskap. Stomisykepleiere ble omtalt som en gruppe de hadde tiltro til. Parallelt opplevde deltakerne at råd de fikk fra kostholdsveiledere og andre fagfolk ikke alltid stemte (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). Et annet relevant punkt er at vi selv opplever at kunnskap om IBD er en mangel i grunnutdanningen for sykepleiere. På den andre siden står det i etiske retningslinjer at sykepleieren er pliktig til at egen praksis er faglig, etisk og juridisk forsvarlig (Slettebø 2013).

Deltakere søkte også støtte hos venner og familie. Deres åpenhet om sykdommen gjorde at de fikk støtte, og dermed unngikk stigmatisering. Dette førte til at den enkelte mestret hverdagen bedre (Frohlich 2014). På den andre siden forteller noen at de ikke ble møtt med forståelse av hvor begrensende sykdommen kunne være (Frohlich 2014 og Schwenk et al. 2014). Heggen (2008) sier blant annet at belastningen beror mye på hvordan personene rundt pasienten reagerer. Stigmatisering vil føre til en tilleggsbelastning. Et annet relevant punkt er at personligheten har mye å si hvordan en takler å være syk. Mestring er en kontinuerlig prosess med bearbeiding, erfaring og læring, og der evnen til å utvikle seg som menneske er sentral (Kristoffersen 2011). Sykepleier kan her være en støtte for pasienten og familien ved å informere om sykdommen og mulige behandlingsmetoder.

Enkelte deltakere sa at de måtte akseptere at de ikke hadde kontroll på sykdommen (Cooper et al. 2010). Dette utdypes videre gjennom at flere fortalte at de ikke visste hvordan de ville reagere på ulike matvarer. Derfor måtte de bruke prøve-feile-metoden (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012).

Årsaken til inflammatorisk tarmsykdom er ukjent, men man tror genetiske og miljømessige faktorer samt immunologiske faktorer spiller inn (Almås, Stubberud og Grønseth 2013, Jacobsen et al. 2013, Vatn og Sandvik 2015 og Whayman, Duncan og O'Connor 2011). Fordi miljømessige faktorer er en mulig årsak til sykdommene, er det flere tilfeller i våre artikler der deltakere lurer på om de selv er skyld i at de har blitt syke (Brotherton og Taylor 2013, Frohlich 2014 og Savard og Woodgate 2009). Sykepleieren kan med sin kunnskap om sykdomsårsaker hjelpe pasienten med å få mindre skyldfølelse og forstå betydningen av ytre faktorer. Parallelt med endrede prioriteringer og et senket ambisjonsnivå kan sykepleiere hjelpe pasienten til å få bedre livskvalitet (Thorsen 2010).

5.2.3 Opplevelser og mestring av kroppslige endringer

Gannes (2012) påpeker at personer med stomi kan føle seg urene og lite attraktive. Dette kom også frem i artiklene, samt at det var flest kvinner som var bekymret for kroppslige endringer etter kirurgisk inngrep (Allison et al. 2013, Frohlich 2014 og Savard og Woodgate 2009). Her er det viktig at sykepleieren prøver å få pasienten til å se på mulighetene og det positive ved å ha en stomi, som for eksempel at de får færre restriksjoner og mindre smerter, samt at stomien ofte kun er midlertidig (Almås, Stubberud og Grønseth 2013).

Som nevnt i teoribakgrunnen, har mennesket strategier for å takle stress og ubehagelige situasjoner. Når en person opplever trussel mot tap av selvbildet, er det ofte snakk om følelsesfokuset endring, hvor psykologiske forsvarsmekanismer blir brukt (Håkonsen 2003). Dette kan vi se hos enkelte deltakere som prøvde å skjule både sykdommen og stomien sin ved å bruke klær som kamuflerte stomien (Savard og Woodgate 2009). De mestrer ikke å endre situasjonen, men aksepterer at situasjonen er som den er, som ved dette tilfelle en å ha stomi og en kronisk tarmsykdom.

Da man antar at blant annet stress kan utløse oppblussing av sykdommen og føre til utmattelse, er det viktig at sykepleieren informerer om hvor viktig det er å ta hensyn til at behovet for søvn og hvile er større ved IBD (Almås, Stubberud og Grønseth 2013). Flere deltakere dro på skole og jobb selv om de var syke, for å unngå fravær (Cooper et al. 2010, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014 og Sykes, Fletcher og Schneider 2015). I

noen av artiklene står det også at deltakerne følte at de ikke deltok like mye i familielivet med barn og partner i de dårlige periodene av sykdommen (Devlen et al. 2014 og Sykes, Fletcher og Schneider 2015). Sykepleieren kan i slike tilfeller fortelle om hvor nyttig det kan være å informere og inkludere familien om funksjonsnivået, slik at de er mer bevisste på at den syke ikke alltid kan delta like mye (Kristoffersen 2011).

Flere deltakere forteller at de ofte må på do, og at det er uforutsigbart. Dette kommer også frem som et av hovedfunnene i reviewartikkelen «Patients' fears and unmet needs in inflammatory bowel disease» (Irvine 2004). Deltakerne i våre artikler rapporterer at sykdommen påvirker livet da de har problemer med løs og hyppig avføring. At livet delvis ble styrt av toalettbesøk, diaré, kvalme og smerte kommer frem som et sterkt funn i artiklene (Allison et al. 2013, Brotherton og Taylor 2013, Cooper et al. 2010, Devlen et al. 2014, Frohlich 2014, Savard og Woodgate 2009, Schwenk et al. 2014, Skrautvol og Nåden 2015, Sykes, Fletcher og Schneider 2015 og Zhou, Ma og Chen 2012). Dette mestret deltakerne på ulike måter. Noen valgte å bli hjemme for sikkerhetsskyld, mens andre planla når de spiste og ventet dermed noen timer før de dro ut slik at magen hadde rukket å stabilisere seg. Dette er en problemfokuset mestringsmetode, ved at de ser etter måter å løse problemet eller leve med problemet som har oppstått (Heggen 2008).

Deltakere beskrev hvor lite mentalt forberedt de følte seg for å få en stomi (Allison et al. 2013 og Savard og Woodgate 2009). Stubberud og Nilsen (2013) forteller at mange pasienter opplever tanken på stomi både som fremmed og skremmende. Dette gjør at de trenger riktig og god informasjon i forkant av inngrepet. Det er sykepleierens ansvar å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon som samtidig fremmer helse og forebygger sykdom. Å få en stomi kan av og til være siste utvei for å kontrollere sykdommen hos pasienter med IBD. Da det kan ta lang tid å venne seg til tanken med stomi, kan det for mange være nyttig å bli satt i kontakt med en pasientgruppe for pasienter med stomi (Slettebø 2013 og Stubberud og Nilsen 2013). Å møte andre med IBD oppgir flere deltakere at er nyttig, samtidig som flere faktisk sier de føler seg friske og restriksjonsfrie med stomi (Allison et al. 2013 og Savard og Woodgate 2009).

6.0 Konklusjon

Litteraturstudien viser at sykdommene har konsekvenser for personene, både fysiologisk og psykologisk, og at personene må lære seg å mestre en ny livssituasjon. I studien kommer det frem at flere faktorer spilte inn for å klare å mestre hverdagen med inflammatorisk tarmsykdom. Et viktig moment for mestring av hverdagen var støtte fra familie, venner, kollegaer og sykepleiere. Sterke funn i studien var at personene levde med stor uforutsigbarhet og tap av kontroll grunnet hyppig, og av og til blodig diaré knyttet til sin sykdom. Smerter, utmattelse og kostholdsendringer var også sentrale utfordringer. De fleste med inflammatorisk tarmsykdom opplevde at sykdommen gjorde hverdagen utfordrende å mestre i flere ulike situasjoner, særlig sosialt.

Denne studien viser at personene hadde begrensninger knyttet til hva de kunne spise, mestringsstrategien for flere var at de unngikk sosiale sammenhenger der mat var involvert. De fleste hadde tilegnet seg kunnskap om hva de tålte av matvarer, men det var alltid en usikkerhet om det de spiste likevel kunne føre til symptomer eller ikke. De mest utbredte symptomene var hyppig, løs avføring og magesmerter. Mestringsstrategien var for mange problemfokuseret, ved at de lagde sin egen mat og var forsiktige med det som tidligere hadde ført til diaré. Andre unngikk å spise om de ikke hadde et toalett i nærheten. Flere gikk på smertestillende medisiner for å klare å mestre hverdagen. Økt søvnbehov var også et sterkt funn som ble beskrevet i vår litteraturstudie. Med økt kunnskap vil sykepleier samtidig hjelpe pasienten til å fokusere på de positive sidene, samt å se muligheter, ikke begrensninger, ved sykdommen, slik at de på den måten opplever en best mulig hverdag.

Våre funn gir nødvendig informasjon om hva vi som sykepleiere bør vite for å ha en helhetlig forståelse av pasienters utfordringer med inflammatorisk tarmsykdom. Med denne kunnskapen kan vi i vårt fremtidige yrke som sykepleiere møte denne pasientgruppen med en best mulig sykepleie. Det er spesielt viktig å få større kunnskap på området da sykdommen øker i utbredelse i Norden og man ikke vet årsaken.

Vi har sett viktigheten av at pasienten blir forstått og får individuell sykepleie fordi denne pasientgruppen har ulike opplevelser og mestringsstrategier i hverdagen med inflammatorisk tarmsykdom. Vi har sett at disse personene opplever begrensninger særlig knyttet til kosthold og det sosiale livet, som kan medføre sosial isolasjon. I følge de

yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere skal vi bidra til at ny kunnskap kan anvendes i praksis ved å holde seg oppdatert innen forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde.

6.1 Forslag til videre forskning

Vår litteraturstudie viser at personer med inflammatorisk tarmsykdom opplever begrensninger på flere områder. Tap av kontroll er et sentralt funn. Det kommer ikke tydelig frem hvordan kjønnsforskjellene er med tanke på å takle sykdommen. Et forslag til videre forskning er å belyse disse kjønnsforskjellene, da vi tror at menn og kvinner har ulike mestringsstrategier og erfarer hverdagen forskjellig. Vi mener det mest hensiktsmessige vil være å bruke et kvalitativt forskningsdesign. Dette vil gi sykepleiere en bredere forståelse for hva denne pasientgruppen må mestre i hverdagen.

Da man ikke vet årsaken til inflammatoriske tarmsykdommer, og det ser ut til å forekomme hyppigere i Norden, kan det være interessant å forske videre på dette ved å foreta en kvantitativ forskningsprosess.

Referanseliste

- Allison, Marion, James Lindsay, Dinah Gould og Daniel Kelly. 2013. "Surgery in young adults with inflammatory bowel disease: A narrative account". *International Journal of Nursing Studies*. 50 (2013): 1566-1575
- Antonovsky, Aaron. 2000. "Forord". I *Helbredets mysterium*, red. Aaron Antonovsky. 11-18. København: Hans Reitzels Forlag
- Antonovsky, Aaron. 2000. "På vej mod et nyt syn på helbred og sykdom". I *Helbredets mysterium*, red. Aaron Antonovsky. 19-32. København: Hans Reitzels Forlag
- Berntzen, Helene, Astrid Danielsen og Hallbjørg Almås. 2013. «Sykepleie ved smerter». I *Klinisk sykepleie 2*, red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth. 355-395. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Brotherton, Carol S. og Ann Gill Taylor. 2013. "Dietary fiber information for individuals with Crohn disease". *The Society of Gastroenterology Nurses and Associates*. 36(5): 320-327
- Bunkholdt, Vigdis. 2002. «Helsepsykologi og stress». I *Psykologi*, red. Vigdis Bunkholdt. 245-270. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget
- Clark, Sue. 2011. "Surgical Management". I *Inflammatory Bowel Disease Nursing*, red. Kathy Whayman, Julie Duncan and Marian O'Connor. 159-178. London: Quay Book
- Cooper, Joanne M., Jacqueline Collier, Veronica James og Christopher J. Hawkey. 2010. "Beliefs about personal control and self-management in 30-40 year olds living with inflammatory bowel disease: A qualitative study". *International Journal of Nursing Studies*. 47 (2010): 1500-1509
- Dalland, Olav. 2007. "Intervju som metode". I *Metode og oppgaveskriving for studenter*, red. Olav Dalland. 171. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2013. «Sett og hørt: Helsinkideklarasjonen revidert» <https://www.etikkom.no/Aktuelt/Fagbladet-Forskningsetikk/arkiv/2013/2013-4/Sett-og-hort-Helsinkideklarasjonen-revidert/> (Lest 10.03.16)
- Devlen, Jennifer, Kathleen Beusterien, Linette Yen, Awais Ahmed, Adam S. Cheifetz og Alan C. Moss. 2014. «The burden of inflammatory bowel disease: A patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model. *NIH Public Access: Inflammatory Bowel Disease*. 20(3): 545-552

- Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20:2, 22-26
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. «Den systemiska litteraturstudiens första steg». I *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, red. Christina Forsberg og Yvonne Wengström. 77-91. 2. utg. Falkenberg: Natur och Kultur
- Forsberg og Wengström. 2013. »Vetenskapens kännetecken. I *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, red. Christina Forsberg og Yvonne Wengström. 45-68. 3. utg. Falkenberg: Natur och Kultur
- Frohlich, Dennis Owen. 2014. "Support often outweighs stigma for people with inflammatory bowel disease". *The Society of Gastroenterology Nursing and Associates*. 37(2): 126-135
- Heggen, Kåre. 2008. «Rammer for meistring». I *Meistring og myndiggjering*, red. Tor-Johan Ekeland og Kåre Heggen, 64-82. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Høgskolen i Molde. 2015. «Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie». Avdeling for helse- og sosialfag. Molde: Høgskolen i Molde
- Håkonsen, Kjell Magne. 2003. «Kriser og mestring». I *Innføring i psykologi*, red. Kjell Magne Håkonsen, 295-311. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Irvine, E. 2004. Review article: "Patients' fears and unmet needs in inflammatory bowel disease". *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*. 54-59
- Jacobsen, Dag Ingvar. 2015. "Etiske og praktiske avveininger ". I *Hvordan gjennomføre undersøkelser?* red. Dag Ingvar Jacobsen, 44-57. 3. utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget
- Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes, Olav Røise og Idar Lygren. 2013. «Sykdommer i mage-tarm-kanalen». I *Sykdomslære*, red. Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 221-254. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Karoliussen, Mette. 2002. "Pasienten". I *Sykepleie- tradisjon og forandring*, red. Mette Karoliussen, 107- 162. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristoffersen, Nina Jahren. 2011. "Helse og sykdom". I *Grunnleggende Sykepleie bind 1*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2. utg. 31-81. Oslo: Gyldendal Akademisk

- Kristoffersen, Nina Jahren. 2011. "Stress og mestring". I *Grunnleggende Sykepleie Bind 3*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug. 2. utg. 131- 196. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kunnskapssenteret. 2015. «Sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning». <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklist-for-vurdering-av-forskningsartikler>(Lest: 09.12.15)
- Langmead, Louise. 2011. "Pathophysiology". I *Inflammatory Bowel Disease Nursing*, red. Kathy Whayman, Julie Duncan and Marian O'Connor. 3-28. London: Quay Book
- Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste. «Om NSD». <http://www.nsd.uib.no/om/> (Lest: 02.03.16)
- Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. «Spørsmålsformulering». I *Jobb kunnskapsbasert – en arbeidsbok*, red. Monica W. Nortvedt, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 29-39. 2. utg. Oslo: Akribe
- Norsk Senter for Forskningsdata. 2016. «Database for statistikk for høgre utdanning». <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringsskanaler/Forside> (Lest: 09.03.16)
- Reitan, Anne Marie. 2010. «Mestring». I. *Sentrale begreper i klinisk sykepleie, sykepleieboken 2*, red. Unni Knutstad. 74-107. 3. utg. Oslo: Akribe
- Sand, Olav, Øystein V. Sjaastad, Egil Haug og Jan G. Bjålie. 2012. «Sansene». I *Menneskekroppen*, red. Olav Sand, Øystein V. Sjaastad, Egil Haug og Jan G. Bjålie, 148- 176. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sand, Olav, Øystein V. Sjaastad, Egil Haug og Jan G. Bjålie. 2012. «Fordøyelses-systemet». I *Menneskekroppen*, red. Olav Sand, Øystein V. Sjaastad, Egil Haug og Jan G. Bjålie, 380-420. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Savard, Julie og Roberta Woodgate. 2009. "Young people's experience of living with Ulcerative Colitis and an ostomy". *The Society of Gastroenterology Nurses and Associates*. 32(1): 33-41
- Schwenk, Hayden T., Jennifer R. Lightdale, Janis H. Arnold, Donald A. Goldmann og Elissa R. Weitzman. «Coping with college and inflammatory bowel disease: Implications for clinical guidance and support. *Inflammatory Bowel Disease*. 20(9): 1618-1627
- Skrautvol, Kari og Dagfinn Nåden. 2015. «Nutrition as long-term care as experienced by persons living with inflammatory bowel disease». *Holistic Nursing Practice*. 29(1): 22-32

- Slettebø, Åshild. 2013. Vedlegg: «Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere». I *Sykepleie og etikk*, red. Åshild Slettebø. 153-162. 6. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sommerschild, Hilchen. 2010. «Mestring som styrende begrep». I *Mestring som mulighet*, red. Bente Gjørsum, Berit Grøholt og Hilchen Sommerschild. 21- 63. Oslo: Universitetsforlaget
- Sortland, Kjersti. 2011. «Kosthold ved ulike sykdommer og sykdomstilstander». I *Ernæring – mer enn mat og drikke*, red. Kjersti Sortland. 307-341. 4. utg. Bergen: Fagbokforlaget
- Stubberud, Dag-Gunnar og Cecilie Nilsen. 2013. «Sykepleie ved sykdommer i mage-tarmkanalen». I *Klinisk sykepleie 1*, red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth. 431-452. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sykes, Dorothy N., Paula C. Fletcher og Margaret A. Schneider. 2015. «Balancing my disease: Women’s perspectives of living with inflammatory bowel disease». *Journal of Clinical Nursing*. 24, 2133-2142
- Vatn, Morten H. og Arne K. Sandvik. 2015. Reviewartikkel: «Inflammatory bowel disease». *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 1-15
- Zhou, Yunxian, Xiaoqin Ma og Yan Chen. 2012. “Dietary practices of Chinese patients with inflammatory bowel disease”. *The Society of Gastroenterology Nurses and Associates*. 37(1): 60-69

Vedlegg 1: P(IC)O-skjema

P	O
IBD	Cope
Crohns disease	Experience
Ulcerative colitis	
Adults	
IBD	Mestring
Crohns sykdom	Opplevelser
Ulcerøs kolitt	
Voksne	

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
crohn disease.mp. or Crohn Disease	10.11.15	Ovid Medline	34043	0	0	0
limit 1 to (yr="2010 - Current" and "adolescent (13 to 18 years)" and (danish or english or norwegian or swedish) and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)")	10.11.15	Ovid Medline	158	0	0	0
inflammatory bowel disease.mp. or Inflammatory Bowel Diseases/	10.11.15	Ovid Medline	30632	0	0	0
Attitude/ or attitude*.mp	10.11.15	Ovid Medline	326457	0	0	0
experience.mp	10.11.15	Ovid Medline	445670	0	0	
limit 1 to (yr="2010 - Current" and "adolescent (13 to 18 years)" and (danish or english or norwegian or swedish) and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)") OR inflammatory bowel disease.mp. or Inflammatory	10.11.15	Ovid Medline	30730			

Bowel Diseases						
Attitude/ or attitude*.mp OR experience.mp	10.11.15	Ovid Medline	742461	0	0	0
mastery.mp. or Stress, Psychological/ AND limit 1 to (yr="2010 - Current" and "adolescent (13 to 18 years)" and (danish or english or norwegian or swedish) and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)") OR inflammatory bowel disease.mp. or Inflammatory Bowel Diseases AND Attitude/ or attitude*.mp OR experience.mp	10.11.15	Ovid Medline	27	18	2	2
Inflammatory Bowel Diseases*	17.11.15	Ovid Medline	22220	0	0	0
Crohn disease	17.11.15	Ovid Medline	34043	0	0	0
Colitis, ulcerative	17.11.15	Ovid Medline	29843	0	0	0
Inflammatory Bowel Diseases* or Crohn disease or Colitis, ulcerative	17.11.15	Ovid Medline	69737	0	0	0
limit 4 to (yr="2010 - Current" and	17.11.15	Ovid Medline	607	0	0	0

"all adult (19 plus years)" and (danish or english or norwegian or swedish) and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"						
Support	17.11.15	Ovid Medline	8028257	0	0	0
5 and 6 Inflammatory Bowel Diseases* or Crohn disease or Colits, ulcerative AND support	17.11.15	Ovid Medline	277	0	0	0
Limit 7 to full text	17.11.15	Ovid Medline	27	11	2	2
Ibd or inflammatory bowel disease OR crohn's disease OR ulcerative colits AND assume limit to (yr="2010 - Current" and "age group 19-44" and (english) and "qualitative (best balance")	25.11.15	Cinahl	8	8	4	3
Ibd or inflammatory bowel disease OR crohn disease OR ulcerative colitis AND cope OR assume limit to (yr="2010-Current" and "age group 19-	30.12.15	Cinahl	40	9	3	1

44” and (english) and “qualitative (best balance))						
Ibd or inflammatory bowel disease OR crohn disease OR ulcerative colitis limit 1 to (yr="2010 - Current" and (danish or english or norwegian or swedish) and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)") AND qualitative reseach	03.12.15	Ovid Medline	18	5	2	1
Inflammatory Bowel Diseases/ or ibd.mp limit 1 to (yr="2008 - Current" and english and "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)") AND cpoing	08.12.15	Ovid Medline	12	5	1	1
Totalt						10

Vedlegg 3: Oversiktstabell med innhold og kvalitet i vurderte og inkluderte artikler

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode / Instrument	Deltagere / Frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Vurdering av kvalitet
Allison Marion, James Lindsay, Dinah Gould og Daniel Kelly 2013 Storbritannia International Journal of Nursing Studies	“Surgery in young adults with Inflammato ry Bowel Disease: A narrative account”	Hensikten var å undersøke unge mennesker med IBDs erfaringer med kirurgiske inngrep.	Kvalitativ metode. Semi- strukturerte dybdeintervjue r. Varighet: 30- 90min.	24 deltakere. 13 kvinner og 11 menn i alderen 18- 25 år. 17 hadde CD og 7 UC. En deltaker ønsket ikke å bli med.	- Deltakernes opplevelse med kirurgiske inngrep var at ikke alle var positive til å få en stomi - En utfordring deltakerne hadde, var å finne et egnet tidspunkt for å foreta en operasjon - En mestrings- strategi deltakerne hadde, var å søke råd og veiledning og	Etisk godkjenning ble gitt av den etiske komiteen på sykehuset	Foretatt kvalitetsvurdering fra Kunnskapssentere ts sjekklister for vurdering av kvalitative forskningsartikler. Kvalitet: God.

					finne de positive sidene med stomi		
Brotherton, Carol og Ann Gill Taylor 2013 USA Society of Gastroenterology og Nursing	“Dietary fiber information for individuals with Crohn disease”	Hvordan CD pasienter kan få nytte av fiberdiett gjennom individuelle kurs og informasjon.	Kvalitativ metode. Semi-strukturerte intervjuer.	11 deltakere. 8 kvinner og 3 menn. Alder: 21-60 år.	<ul style="list-style-type: none"> - En fiberrik kost hjalp dem til å mestre sykdommen ved at det reduserte diaré, smerter og andre symptomer - De fikk opplevelsen av mer frihet ved endring av kosthold - Utfordringen var å godta å leve med en lavere livskvalitet enn tidligere 	Etisk vurdert av en uavhengig etisk komite, og deltakerne signerte for å delta.	Foretatt kvalitetsvurdering fra Kunnskapssentrets sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsartikler. Kvalitet: God.
Cooper, Joanne M, Jacqueline Collier, Veronica James og Christopher J. Hawkey	“Beliefs about personal control and self-manageme	Kartlegge pasienters forestilling om personlig kontroll av IBD.	Kvalitativ metode. En provisorisk intervjuguide ble laget og det ble gjort	24 deltakere. 11 kvinner og 13 menn i	<ul style="list-style-type: none"> - Deltakerne opplevde å leve med usikkerhet og tap av kontroll grunnet den 	Etisk tillatelse ble gitt fra det regionale helseforetaket, samt godkjenning fra sykehusets	Foretatt kvalitetsvurdering fra Kunnskapssentrets sjekkliste for vurdering av

2010 Storbritannia International Journal of Nursing Studies	nt in 30-40 year olds living with Inflammatory Bowel Disease: A qualitative study”		individuelle dybdeintervjuer.	alderen 30- 40 år.	<p>uforutsigbare sykdommen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deltakerne opplevde å få støtte og veiledning av familie og venner - En mestringstrategi var å kartlegge hvor toaletter var når de skulle ut på en lengre reise - Deltakerne opplevde at sykdommen skulle begrense dem i hverdagen 	forsknings- og utviklingsavdeling. Alle deltakerne signerte skriftlig for å delta i studiet.	kvalitative forskningsartikler. Kvalitet: God.
Devlen Jennifer et. al 2014 USA National Institute of Healthcare	“The burden of Inflammatory Bowel Disease: A patient- reported qualitative	Å undersøke hva byrdene til pasienter med IBD er.	Kvalitativ metode. En-til- en intervjuer og fokusgrupper.	27 deltakere. 13 kvinner og 14 menn. Alder: 20- 59 år.	- Deltakerne opplevde at symptomer medførte begrensninger i hverdagen, bekymringer og forlegenhet.	Etisk godkjent av Beth Deaconess medisinske senter i Boston. Studiet har gjennomgått strenge kriterier til etisk godkjenning.	Foretatt kvalitetsvurdering fra Kunnskapssenters sjekklister for vurdering av kvalitative forsknings-

	analysis and development of a conceptual model”			6 med CD og 21 med UC.	<ul style="list-style-type: none"> - Mestringsstrategien var å endre livsstil i form av endret diett, unngå stress, å sikre seg tilstrekkelig med søvn for å redusere sjansen for forverring av symptomer - En utfordring var at sykdommen er uforutsigbar og de ikke visste når neste oppblussing av sykdommen kom. 		artikler. Kvalitet: God.
Frohlich, Dennis Owen 2014 USA Society of Gastroenterology and Nurses and Associates	“Support Often Outweighs Stigma for People With Inflammatory Bowel Disease”	Hvilke erfaringer pasienter som har IBD har til å fortelle andre om sykdommen.	Kvalitativ metode. Intervjuer med åpne spørsmål.	14 deltakere. Av disse 7 kvinner og 7 menn. 12 av disse var fra USA. 2 fra Canada	<ul style="list-style-type: none"> - Deltakerne opplevde stigmatisering på grunn av sykdommen. - Deltakerne opplevde samtidig også 	Godkjent av «The Institutional Review Board»	Foretatt kvalitetsvurdering fra Kunnskapssenterets sjekklister for vurdering av kvalitative

				1 fra Ungarn, men hadde bodd i USA i flere år.	<ul style="list-style-type: none"> - støtte fra sine nærmeste - Åpenhet til partner hjalp deltakerne til å mestre det å leve i et parforhold til tross for IBD - Deltakerne hadde varierte opplevelser av forståelse fra helsepersonell - Sykdommen ga økonomiske utfordringer 		forskningsartikler. Kvalitet: God.
Savard Julie og Roberta og Woodgate 2009 Canada The Society of Gastroenterology Nurses & Associates	“Young Peoples' Experience of Living With Ulcerative Colitis and an Ostomy”	Var å få en forståelse av hvordan det er for unge mennesker å leve med IBD og stomi.	Kvalitativ metode. Individuelle intervjuer med åpne spørsmål.	6 unge voksne mellom 19 til 24 år.	<ul style="list-style-type: none"> - Deltakerne opplevde uforutsigbarhet på den måten at de alltid måtte ha et toalett tilgjengelig - For å mestre kroppslige endringer brukte 	Godkjent av universitets etiske komite og fra det regionale helsesenteret hvor deltakerne ble rekruttert fra.	Foretatt kvalitetsvurdering fra Kunnskapssettets sjekklister for vurdering av kvalitative forskningsartikler. Kvalitet: God.

					<p>noen store klær for å kamuflere</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deltakerne hadde utfordringer med både fysiske og psykiske smerter. 		
<p>Schwenk Hayden et. al 2014 USA Crohn's & Colitis Foundation of America</p>	<p>"Coping with college and Inflammatory Bowel Disease: Implications for clinical guidance and support"</p>	<p>Hensikten var å undersøke hvordan collegestudent er med IBD opplevde å starte på college og hvordan de håndterte deres helsevaner</p>	<p>Kvalitativ metode. Individuelle intervjuer i et semistrukturert intervju.</p>	<p>15 deltakere mellom 18-24 år. Ingen frafall.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Universitets omgivelser, som for eksempel toalettene beliggenhet og kjøkken og utvalget her, utgjorde en utfordring for deltakerne. - En mestringsstrategi som følge av punktet over, kartla deltakerne alle skolens toaletter - Deltakerne opplevde at sykdommen 	<p>Etisk godkjent av Boston Children's Hospital Committee.</p>	<p>Foretatt kvalitetsvurdering fra Kunnskapssenters sjekklister for vurdering av kvalitative forskningsartikler. Kvalitet: God.</p>

					formet deres identitet på skolen og i sportsaktiviteter		
Skrautvol Kari og Dagfinn Nåden 2015 Norge Holistic Nursing Practice	“Nutrition as Long-term Care as Experienced by Persons Living With Inflammatory Bowel Disease”	Hvordan opplever unge voksne mennesker å leve med kronisk inflammatorisk tarmsykdom (IBD)	Kvalitativ metode. Intervjuer med åpne spørsmål.	13 deltakere mellom 18 til 45 år. 3 menn og 10 kvinner. En person trakk seg på grunn av forverring av sykdommen.	<ul style="list-style-type: none"> - Deltakerne lærte å tolke og dermed mestre hva de forskjellige symptomene betydde - Gjennom økt kunnskap om hvilke matvarer de kunne spise, mestret de å minimere sjansene for nye oppblussinger av sykdommen - Flere av deltakerne opplevde å få en viss kontroll over 	Prosjektet er godkjent av Medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).	Foretatt kvalitetsvurdering fra Kunnskapssenters sjekklister for vurdering av kvalitative forskningsartikler. Kvalitet: God.

					sykdommen ved å følge en bestemt diett <ul style="list-style-type: none"> - En utfordring var å kunne takle smerter og uforutsigbarheten sykdommen ga. 		
Sykes Dorothy, Paula C. Fletcher og Margaret A. Schneider 2015 Canada Journal of Clinical Nursing	“Balancing my disease: women’s perspective s of living with Inflammatory Bowel Disease”	Hensikten var å undersøke hvilke erfaringer kvinner med IBD har, og hvordan de takler sykdommen etter diagnostisering	Kvalitativ metode. Semi-strukturerte intervjuer.	8 kvinner i alderen 30-50 år.	<ul style="list-style-type: none"> - En mestringsstrategi var å følge en spesiell diett for å på den måten forebygge og redusere symptomer - En utfordring var endring av daglige rutiner som innebar bl.a. større behov for søvn, lenger tid ved morgenstell - Bruk av smertestillende 	Etisk vurdering? Samtykke fra hver enkelt deltaker.	Foretatt kvalitetsvurdering fra Kunnskapssenterets sjekklister for vurdering av kvalitative forskningsartikler. Kvalitet: God.

					<p>for å mestre hverdagen</p> <ul style="list-style-type: none"> - En utfordring var å få kontroll over avføringen som medførte en begrenset sosial frihet 		
<p>Zhou Yunxian, Xiaoqin Ma og Yan Chen 2012 Kina Society of Gastroenterology Nursing and Associates</p>	<p>“Dietary practices of Chinese patients with Inflammatory Bowel Disease”</p>	<p>Forstå ernæringsutfordringer som pasienter med IBD har.</p>	<p>Kvalitativ metode. Ustrukturerte dybdeintervjuer.</p>	<p>17 deltakere. 7 kvinner og 10 menn. 5 med UC og 12 med CD. Alder: 18-57 år.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En utfordring for deltakerne var at de måtte prøve ut forskjellige matvarer for å finne ut hva de tålte. - Frykt og stress: Deltakerne var ofte redde for å få en oppblussing av sykdommen. - For å unngå magesmerter og akutt diaré som følge av ulike matvarer, 	<p>Etisk godkjent av universitetssykehuset i Hangzhou, Zhejiang Province, China.</p>	<p>Foretatt kvalitetsvurdering fra Kunnskapssenters sjekklister for vurdering av kvalitative forskningsartikler. Kvalitet: God.</p>

					mestret deltakerne dette ved å la vær å spise ute - Deltakerne opplevde å få varierte råd angående matvarer fra leger og kostholdsveiledere		
--	--	--	--	--	--	--	--