

**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid,
Pilestredet,
Fakultet for helsefag**

Kandidatnummer: 267

Eksamensnavn: SYBA3900

Dato: 31.06.17

Klasse: 3 C

Kull: 2014

Antall ord: 12 000

IBD-fatigue

—

Den usynlige plagen vi ikke kan unngå å legge merke til.



Antall ord: 12 000

Publisert: vårsemester 2017

Innholdsfortegnelse

FORORD.....	1
SAMMENDRAG	2
1.0 INNLEDNING	3
1.1 Hensikt med oppgaven.....	3
1.2 Valg av problemstilling.....	3
1.3 Avgrensning.....	4
1.4 Begrepsavklaring.....	4
1.4.1 IBD.....	4
1.4.2 Fatigue og IBD-fatigue.....	4
1.4.3 Kunnskapsbasert praksis.....	5
1.5 Oppgavens organisering.....	5
2.0 TEORI.....	6
2.1 Sykdomsprosesser og konsekvenser av IBD.....	6
2.2 Pasientfenomener og livsutfordring ved kronisk sykdom.....	7
2.2.1 Helsebegrepet.....	7
2.2.2 Sykdomsbegrepet.....	8
2.2.3 Fatigue.....	10
2.2.4 Identitet og egenverd.....	11
2.2.5 Mestring og tilpasning.....	12
2.3 Sykepleierens rolle funksjon og ansvar.....	15
2.3.1 Kunnskapsbasert praksis.....	15
2.3.2 Klinisk vurderingsprosess/sykepleieprosessen.....	16
3.0 METODE & SØKERESULTAT	18
3.1 Metodevalg.....	18
3.2 Søkehistorikk.....	18
3.3 Presentasjon artikler.....	20
3.3.1 Oversiktsartikler.....	20
3.3.2 Kvantitative artikler.....	21
3.3.3 Kvalitative artikler.....	22
3.3.4 Analyse og funn.....	23
4.0 DRØFTING.....	25
4.1 Pasientens utfordringer med IBD-relatert fatigue.....	25
4.2 Helsepersonells utfordringer i møte med IBD-relatert fatigue.....	31

4.3	Kunnskapsbasert praksis	33
4.4	Kan økt anvendelse av brukerkunnskap i den kliniske vurderingsprosessen gi bedre integrert behandling?	34
5.0	KONKLUSJON.....	38
	Litteraturliste:	39

FORORD

Takk til hverdagsengler i hvitt og soldater i sivil som har inspirert meg til å skrive denne oppgaven. Hva jeg har lært er at vi har mye å lære av hverandre. Jeg er sikker på at når vi forener vår kunnskap vil både engler og soldater bli overrasket over styrken vi kan ha sammen.

SAMMENDRAG

Oppgaven tar for seg det komplekse og multifaktorielle fenomenet IBD-relatert fatigue. Syn på helse og sykdom, samt livsutfordringer ved sykdommene; Identitet og egenverd og mestringsteorier, vektlegges i oppgaven. Sykepleierens rolle og funksjon i poliklinikken i forhold til klinisk vurdering og oppfølging utforskes i forhold til kunnskapsbasert praksis og funn i forskning.

1.0 INNLEDNING

Hensikt med oppgaven, valg av problemstilling og avgrensinger presenteres her. Begreper som blir brukt gjennom oppgaven avklares.

1.1 Hensikt med oppgaven.

Bacheloroppgaven er et litteraturstudium, der hensikten er å anvende relevant og anerkjent teoretisk kunnskap fra sykepleiefaget og støttefagene sammen med nyere forskning og erfaringskunnskap i forhold til en selvvalgt, avgrenset problemstilling (Kunnskapsdepartementet, 2008).

1.2 Valg av problemstilling.

Innen alle sykepleiefaglige felt er det særlig utfordrende å kartlegge og avhjelpe subjektive symptomer og fenomener. Min erfaring er at pasientene, ikke sjelden, både misoppfatter sine egne symptomer, og blir møtt med skepsis fra omgivelsene (helsepersonell inkl.). Jeg erfarer at pasientene trenger faglig støtte og veiledning til å forstå symptomene, og at de ofte kan ha utfordringer med å melde dette behovet. De har med andre ord behov for at sykepleieren tar initiativ.

IBD-fatigue engasjerte meg i praksis ved en dagbehandlingspost, hvor IBD-pasienter får biologisk behandling intravenøst i ukesintervaller (4-8 uker). Behandlingen tar sikte på å dempe fysiske symptomer, men dette er kroniske, livsvarige sykdommer med fluktuerende inflammasjonsperioder. Jeg erfarer at de fleste IBD-pasientene har behov for sykepleie som går utover det fysiske. Særlig utfordrende er fatigue-fenomenet, både for helsepersonell og pasienter. IBD-fatigue har store innvirkninger på pasientens livskvalitet, men blir etter min erfaring foreløpig ikke systematisk kartlagt og fulgt opp i poliklinikken. Pasientene mangler kunnskap om fenomenet, og sykepleieren tar sjelden opp problematikken i den grunnleggende sykepleiekonsultasjonen.

For min egen del vil jeg bruke oppgaven til å lære mer om dette «usynlige» fenomenet fatigue som vi alle legger merke til.

Temaet er aktuelt da IBD insidensen er økende og IBD-fatigue er et forholdsvis nytt tema. Flere lever i dag med tilstander som ikke kan fjernes eller helbredes (Hopen, 2010). Stadig flere får poliklinisk oppfølging, hvor å skape kontinuitet og yte helhetlig sykepleie kan være utfordrende.

På bakgrunn av praksiserfaring, og egne forsøk på å finne ut hva som er best praksis, er min oppfatning at til tross for omfanget av IBD-fatigue, er det lite tilnærmet i praksis. Følgende problemstilling krever dermed nærmere undersøkelse og mulig kvalitetsforbedring:

«Hva er kunnskapsbasert praksis i forhold til sykepleieoppfølging av polikliniske pasienter med IBD-fatigue?»

1.3 Avgrensning.

Pasientgruppen omfatter voksne pasienter [18<] med Ulcerøs kolitt (UC) og Crohn's sykdom (CD), i poliklinisk kontekst. Av hensyn til ordrammen er bl.a. samarbeid med pårørende og krysskulturelle utfordringer utelatt fra oppgaven. Betydningen av lærings- og mestringssentre er bare nevnt men utforskes ikke i dybden i denne oppgaven.

1.4 Begrepsavklaring.

1.4.1 IBD.

IBD er en forkortelse for «Inflammatory Bowel Disease» [no. inflammatorisk tarmsykdom], og er et samlebegrep som brukes om kroniske, livslange, inflammatoriske fordøyelsessykdommer (O'Connor, Bager, Duncan, Gaarenstrom & Younge et.al., 2013). Ulcerøs kolitt (UC) og Crohns sykdom (CD) utgjør hovedparten (O'Connor et.al., 2013).

1.4.2 Fatigue og IBD-fatigue.

Fatigue oversettes til norsk; *utmattelse/tretthet* i Lerdal (2010). I oppgaven blir utelukkende «fatigue» brukt som begrep, selv når det henvises til Lerdal (2010). Begrepet fatigue anvendes internasjonalt i forskning og beskrivelse av fenomenet som bl.a. omfatter tretthetssymptomer og energiløshet, som oppstår i forbindelse med somatisk sykdom f.eks. ved kreft, anemi og kroniske betennelsessykdommer (Sulheim, 2017). Fatigue er også vanlig ved en rekke psykiatriske lidelser. O'Connor et.al. (2013) presenterer følgende definisjon: «*Unpleasant, unusual, abnormal or excessive whole-body tiredness which is disproportionate to, or unrelated to activity or exertion and present for more than one month*» (s.750).

Fenomenet fatigue hos IBD-pasienter er foreløpig lite studert, til tross for at utfordringen er velkjent blant helsepersonell (Jelsnesness-Jørgensen, Bernklev, Henriksen, Torp & Moum, 2011). I forskningsmiljøene er det signalisert behov for å styrke kunnskapen om fatigue hos helsepersonell, for å kunne gi veiledning til pasienter i å håndtere fatigue i hverdagen (Jelsnesness-Jørgensen et.al., 2011).

1.4.3 Kunnskapsbasert praksis.

Kunnskapsbasert praksis (KBP) innebærer at fagutøvere i sykepleie benytter ulike kunnskapskilder i praksisutøvelsen. KBP omfatter forskning, praksiserfaring og pasientens behov og kunnskap (Kunnskapsbasertpraksis, 2012). Målet med KBP er å heve kvaliteten på sykepleien. Følgende definisjon er hentet fra hjemmesiden til kunnskapsbasert praksis: «*Kunnskapsbasert praksis (KBP) er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon*» (Kunnskapsbasert praksis, 2012).

1.5 Oppgavens organisering.

Det er valgt teori-kapittel som første hovedkapittel ettersom en del begreper som brukes i oppgaven, er hensiktsmessig å få klarlagt først.

Teori-kapittel (2.0): teori-materialet relateres til sykdomsprosessen og konsekvenser av sykdommene. Syn på helse og sykdom, samt aktuelle livsutfordringer og mestringsteori presenteres. I tillegg presenteres perspektiv og teorier på sykepleierens funksjon, rolle og ansvar med utgangspunkt i KBP og klinisk vurderingsprosess.

Metode-kapittel (3.0): Omfatter presentasjon av metode, søkehistorikk og -resultat. Søkeresultat er organisert i underkapittel etter forskningsdesignene; kvantitative-, kvalitative- og oversiktsartikler, med kort beskrivelse av de enkelte artiklene og hovedfunn. Funnsom tas videre til drøftingsdelen, presenteres i stikkordsform i eget underkapittel.

Drøftings-kapittel (4.0): Teori presentert i 2.0 anvendes til å analysere funn i primærlitteraturen og drøftes og relateres til egen praksiserfaring. Følgende undertemaer:

4.1 Pasientens utfordringer med IBD-fatigue.

4.2 Helsepersonells utfordring med IBD-fatigue.

4.3 Kunnskapsbasert praksis.

4.4 Kan økt anvendelse av brukerkunnskap i klinisk vurderingsprosess gi bedre integrert behandling?

2.0 TEORI

Sykdomsprosessen og konsekvenser av IBD presenteres. Deretter presenteres fremtredende livsutfordringer, og mestringsteori relevant for kronisk sykdom. Avslutningsvis presenteres teori knyttet til sykepleierens rolle, funksjon og ansvar, med hovedvekt på kunnskapsbasert praksis og kliniske vurderingsprosesser.

2.1 Sykdomsprosesser og konsekvenser av IBD.

Årsakene til IBD er ukjent, men at det ligger immunologiske prosesser bak sykdomsaktiviteten er stadfestet (O'Connor et.al., 2013). Immunapparatet omfatter både medfødte- og ervervede egenskaper og det er mange spekulasjoner i hvilken grad miljø og arv innvirker på patogenesen. En rekke miljømessige faktorer er implisert, både mikrobielle og livsstilsfaktorer (Andrews, 2015). Paulsen (2011) omtaler sykdommene som inflammatoriske og immunologiske sykdommer. Generelt oppfattes det som auto-immune sykdommer (Andrews, 2015).

Sykdomsdebut er vanligst [Både UC/CD] i tenårene eller ung-voksen alder (O'Connor et.al., 2013). 25% av tilfellene bryter ut i løpet av barneårene (Andrews, 2015). Dette er en tid i livet hvor de fleste forventer å ha god helse. Dermed medfører det store belastninger som berører flere områder av personens liv (Andrews, 2015).

Insidensen for UC er 15/100 000 og 5/100 000 for CD i Norge (Paulsen 2011). I vestlige land er insidensen hurtig økende (Andrews, 2015). Selv om insidensen er forholdsvis lav på verdensbasis (300-480/100 000) er dette kroniske sykdommer i raskt økende omfang. Prevalensen av sykdommene er dermed betydelig, med der tilhørende sosioøkonomiske konsekvenser (Andrews, 2015).

Sykdommene har uforutsigbare og fluktuerende forløp, med remisjon-relapse-perioder av varierende varighet og grad av sykdomsaktivitet (O'Connor et.al., 2013.) Symptomene er overlappende, og for oversiktsskyld har jeg konstruert en forenklet tabell av hovedforskjellene:

Sykdom	Inflammsjonssted	Symptomer
CD	Hele fordøyelsessystemet [munn/svelg-anus], stedvis «skip-lesions», Transmural inflammasjon; Fisteldannende	Magesmerter; diaré, vekttap, nedsatt matlyst, vekttap, feber, kvalme/brekninger,
UC	Colon, sammenhengende inflammasjon i mucosa.	Rektal blødning, slimete avføring, hyppig avføringstrang, FI [fekal-inkontinens]

Fellessymptomer er bl.a. nedsatt ernæring- og væskeopptak, diaré, magesmerter, anemi og fatigue (O'Connor et.al). Systemiske reaksjoner som feber og leddsmerter kan forekomme (Halse, 2011). Diagnostisering skjer som regel på bakgrunn av skopi og vevsprøver, for å skille tilstandene (O'Connor et.al. 2013).

Behandling varierer i forhold til symptomer og inflammasjons lokalisasjon, men er rettet mot symptomkontroll, frembringe og opprettholde remisjon ved begge tilstandene (O'Connor et.al., 2013). 30% av UC-diagnostiserte vil trenge kirurgisk behandling, og 70% av CD-diagnostiserte, minst én gang i løpet av livet. Tverrfaglig samarbeid er som regel nødvendig, særlig med hensyn til ernæringsoppfølging (O'Connor et.al., 2013).

Travis (2015) beskriver at mye forskning på den biologiske patogenesen foreligger. Han hevder at det psykososiale aspektet har vært neglisjert, til tross for at man er velvitende om at pasientene og deres familier lider konsekvensene som bl.a. fatigue kan forårsake.

2.2 Pasientfenomener og livsutfordring ved kronisk sykdom.

I det følgende skal noen av hovedutfordringene ved fatigue-fenomenet og IBD klargjøres, med hensyn til hvilke livsutfordringer som særlig berøres. I hovedsak blir pasientperspektivet belyst. Helsepersonell og samfunnets syn på sykdom er også viktig å få frem, da litteraturen viser til at det i høy grad har innvirkning på personens opplevelse av lidelse og helbredelsesprosesser.

2.2.1 Helsebegrepet.

Helsebegrepet har med tiden gjennomgått utvikling. Det sies å ha rot i norrønt adjektiv; «heill» som betyr frisk, uskadd og fullstendig (Kristoffersen, 2011). Begrepet var opprinnelig ikke knyttet til sykdom. Helsebegrepet har utviklet seg til et snevrere begrep nært knyttet til fravær av sykdom i takt med naturvitenskaplige og medisinske fremskritt. Til tross for at

mennesker i årtusener har sett på kropp og sinn som en uløselig enhet, oppstod et skille, såkalt dualisme. Denne trenden har vedvart innen medisinen, der fokus har vært på det objektive og det som kan forklares naturvitenskaplig. WHO's omdiskuterte helsedefinisjon bryter med denne tankegangen; «*Helse er ikke frihet fra sykdom og svakhet, men fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære.*» (Kristoffersen, 2011, s.39). Definisjonen er likevel stadig gjenstand for diskusjon da mange mener den ikke gir et realistisk syn på helse.

Det er i dag anerkjent at følelser og tanker påvirker kroppens fysiologiske prosesser og sannsynligvis også direkte påvirker immunapparatet (Kristoffersen, 2011). I sykepleieteori er sammenhengen mellom kropp og sinn vel argumentert for helt tilbake til Nightingale. Eksempel fra sykepleieteoretikeren Katie Erikssons helsedefinisjon belyser dette: « (...) *integrerat tilstand av sundhet friskhet og velbefinnande (men inte nødvendigvis frånvaro av sjukdom.)*» (Kristoffersen, 2011, s. 243). Å være «Hel»; at kropp, sjel og ånd er integrert er sentrale elementer hos Eriksson. Hun vektlegger at menneskets anstrengelser for å utvikle seg og realisere seg som et unikt individ er viktige elementer for helse og for å fremme naturlig omsorg (Kristoffersen, 2011).

Helse i forhold til funksjonsevne, mestring og subjektiv opplevelse inngår i større grad i dagens helsebegrep (Kristoffersen, 2011) F.eks. utpekte «generell trivsel» seg som viktig for nordmenns opplevelse av helse i Fugelli og Ingstads arbeid. Fravær av sykdom var mindre viktig. «Helhet» og «balanse» var imidlertid viktige dimensjoner (Kristoffersen, 2011).

Et biopsykososialt syn på helse og sykdom har fått økende oppmerksomhet de senere årene og er særlig aktuelt for personer med kroniske lidelser (Fjerstad, 2010). Dette da kroniske lidelser ofte berører alle områder av personens liv. Biopsykososial modell vektlegger at helse og sykdom forstås som et resultat av samspillet mellom biologiske, psykologiske og sosiale faktorer (Fjerstad, 2010).

2.2.2 Sykdomsbegrepet.

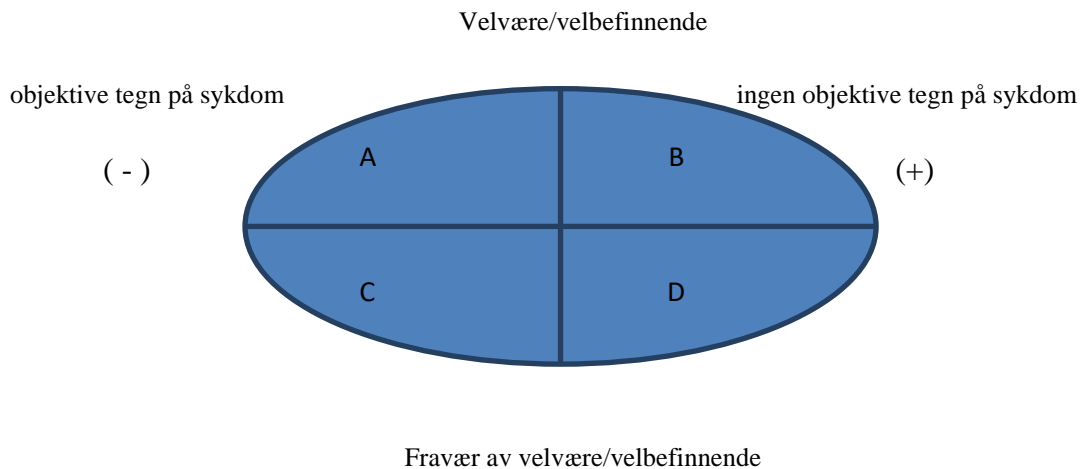
Kristoffersen (2011) avklarer sykdomsbegrepet ved inndeling i tre dimensjoner som på engelsk reflekterer mer nyanserte uttrykk enn på norsk: *illness*-sykdomsopplevelse, *disease*-sykdom og *sickness*-sykerolle:

- *Illness* er en subjektiv dimensjon relatert til den individuelle opplevelsen av å være syk. Sykdomsopplevelse kan eksistere selv om det ikke kan påvises sykdom. Dette er imidlertid vanskelig å akseptere [medisinsk, pasienten selv, omgivelsene].
- *Disease* er en patologisk prosess, [både fysiske og psykiatriske diagnoser]. Dette er den objektive dimensjonen av sykdomsbegrepet, da det kan samles objektive data i en

medisinsk forståelse. *Disease* uten *illness* er medisinsk og sosialt akseptert, da objektive sykdomstegn, f.eks. kreft, kan påvises uten at personen har sykdomsopplevelse.

- *Sickness* er den ytre, sosiale dimensjonen. *Sickness* relateres til samfunnet og omgivelsenes reaksjoner og hvilken status som tilskrives den aktuelle sykerollen. I hvilken grad samfunnet er innstilt på å støtte pasienten, [behandlingsmessig, økonomisk, emosjonelt] er i høy grad basert på hvorvidt omgivelsene anerkjenner at pasienten er syk (Kristoffersen, 2011).

Katie Eriksson illustrerer personens sykdomsopplevelse ved sitt «helsekors»:



I tråd med oppgavens problemstilling vil ofte pasienten befinne seg i posisjon «C» eller «D». I posisjon C har personen objektive tegn på sykdom og opplever ikke velvære. Person i posisjon D har ingen objektive tegn på sykdom og er ikke i velbefinnende. Min erfaring er at deres mulighet for tilfriskning ofte ikke vil ligge i imøtekommelse av fysiske behov alene.

Segesten (2010) refererer til en studie der polikliniske pasienter har rapportert hva de uroer seg for i forbindelse med konsultasjon. Pasienter med uklare symptomer angav bekymring for at de ikke skulle få noen diagnose eller å bli feilaktig diagnostisert. Informantene uttrykte bekymring for å ikke bli tatt på alvor og å ikke få sagt det de ønsket p.g.a. tidspress (Segesten, 2010).

På samme måte som at «helse» eller «å være frisk» er omdiskuterte begreper, kan man si at «sykdom» eller «uhelse» er like viktige begreper å avklare. Dette bl.a. fordi det utløser rettigheter til helsehjelp og sier noe om samfunnets ansvar for å fordele og iverksette ressurser for å hjelpe individet og befolkningen til bedre helse. Som regel stilles det krav til objektive tegn på sykdomsaktivitet for å få en diagnose. Diagnosen utløser rett til behandling og helsefaglig oppfølging. Grensen for hva som oppfattes som patologisk eller forventet

sykdomskonsekvens vil forskyve seg i takt med bl.a. medisinske fremskritt og kulturell kontekst (Kristoffersen, 2011). I fagmiljøene er fatigue på vei mot å bli anerkjent som et eget oppmerksomhetskrevende symptom, for å ivareta helhetlig behandling av IBD-pasienter (Langenberg, 2015).

2.2.3 Fatigue.

Fatigue beskrives i Langenberg (2015) som et normalt fenomen og psyko-somatisk respons på sykdom, en beskyttelsesmekanisme for å fremme helbredelsesprosesser (recovery). Gjennomgående i litteraturen hevdes det at alle mennesker opplever fatigue på et eller flere tidspunkt i livet. O'Connor et.al. (2013) anvender definisjonen: *“Unpleasant, unusual, abnormal or excessive whole-body tiredness which is disproportionate to or unrelated to activity or exertion, and present for more than one month”* (s.750). Multidimensjonaliteten ved fatigue belyses i Langenberg's (2015) definisjon: *«Persistent, overwhelming sense of tiredness, weakness, or exhaustion resulting in a decreased capacity for physical and/or mental work»* (s. 131).

I Lerdal (2010) er vedvarende fatigue over 6 måneder angitt som kronisk. Kronisk fatigue oppstår ved en rekke sykdommer, og er kanskje mest allment forbundet med kreft og muskel-skjelettlidelser. Tilsvarende insidens er funnet hos IBD-pasienter (Farrell, Savage, Norton, Jelsness-Jørgensen, Czuber-Dochan, Artom, 2015)

86% angir fatigue som symptom i sykdomsaktive perioder, og da som et av de tyngste symptomene å håndtere (Farrell et.al., 2015). Omlag 40% tynges av vedvarende fatigue også i remisjons-perioder. Kronisk fatigue kan ha stor innvirkning på livskvalitet (Farrell et.al., 2015).

Etiologien bak IBD-fatigue er foreløpig ikke kartlagt (O'Connor et.al., 2013). Farrell et.al. (2015) fastslår at IBD-fatigue er assosiert med en rekke fysiske, psykiske og situasjonelle faktorer. Aktiv inflammasjon, depresjon, angst og stress er gjennomgående assosiert med større grad av fatigue. Langenberg (2015) poengterer at alle biopsykososiale komponentene må vurderes som mulig medvirkende faktorer til IBD-fatigue.

I O'Connor et.al. (2013) poengteres det at reversible årsaker til fatigue som vanlig oppstår hos IBD-pasienter f.eks. kan være jern- eller D-vitaminmangel. Endokrineforstyrrelser nevnes som differensial-diagnoser, da de er assosiert med fatigue-symptomer. Søvnmangel og smerter, samt ubalanse i væske- og ernæringsstatus er risikofaktorer. Sykepleierens rolle fremheves i O'Connor et.al. som viktig i forhold til overvåkning og veiledning av væske- og

ernæringsutfordringer. Det er likevel flere som opplever fatigue uten at man finner målbare biomedisinske forklaringer (O'Connor et.al. 2013).

Jelsness-Jørgensen et.al. (2011) stadfester at det er store forskjeller i helserelatert livskvalitet hos IBD-pasienter som rammes av kronisk fatigue, sammenlignet med de som ikke opplever det. De understreker at helsepersonell som arbeider med pasientgruppen må være oppmerksom på tegn og symptomer, samt gi veiledning for at pasientene skal mestre hverdagens krav (Jelsness-Jørgensen et.al. 2011).

Langenberg (2015) anbefaler at aktiv inflammasjon først og fremst dempes og kontrolleres medikamentelt. Han vektlegger at dersom fatigue oppleves sterkest fysisk, bør micronutrient-status kartlegges, samt tidligere nevnte differensial diagnoser gjennomgås. Derneft anbefales en psykologisk vurdering og eventuell behandling av psykiatrisk komorbiditet. Deretter fremgår livsstiljusteringer som essensielt for å minimere innvirkningen av fatigue på daglig liv (Langenberg, 2015).

Ulike måter å definere og kartlegge fatigue på gjør det komplisert å trekke fellesgjeldene slutninger av studier (Grimstad & Norheim, 2016). I Grimstad & Norheim (2016) sin studie fant de ett måleinstrument spesielt utviklet for IBD-fatigue. De fleste studier baserer resultatene på generiske måleinstrumenter, enten uni-dimensjonale eller multidimensjonale [fysiske-, kognitive- og psykososiale]. Grimstad & Norheim (2016) konkluderer med at en standardisert måte å kartlegge fatigue hos IBD pasienter er ønskelig. De gir uttrykk for at det er nødvendig å forske mer på intervensjoner hos pasientgruppen for å kunne utforme behandlingalternativer ettersom dagens behandlingstilbud er mangelfull.

2.2.4 Identitet og egenverd.

«Identitet handler om menneskers opplevelse av å være seg selv» (Solvoll, 2011, s.16).

Begrensinger i livsutfoldelse som kronisk sykdom kan medføre er belastende for personen og påvirker hans identitet og opplevelse av egenverd (Solvoll, 2011). Det er en bred oppfatning at identitet skapes og endres i en dynamisk prosess, av livserfaringer man gjennomlever i interaksjon med sosiale prosesser (Håkonsen, 2015). Verdier og holdninger som dominerer i kulturen, samfunnet eller det sosiale nettverket man forholder seg til vil dermed i høy grad påvirke en persons psykologiske utvikling (Håkonsen, 2015). Holdningene og verdiene vil igjen ha betydning for ens identitetsutvikling og opplevelse av egenverd (Solvoll, 2011).

En teori om naturlig psykologisk utvikling hevder at mennesket har ulike stadier av såkalte «livskriser» (Håkonsen, 2015). I ungdomsårene (14-20 år) er krisen preget av forvirring rundt egen identitet, og sosialtilhørighet. I tidlig voksen alder (20-35 år) er krisen preget av knytting av intime relasjoner og å få seg en partner. Andre fase av voksenlivet (35-65 år)

preges av produktivitet vs. Stagnasjon. Yrkes- og foreldrerollen fremheves i Håkonsen (2015) som viktige her. Man kan si at sykdomsdebut på et hvilket som helst tidspunkt i livet vil medføre krise for individet, da det ofte medfører at ens verdier og sosiale posisjon blir utfordret. Menneskers evne til å takle skiftende omstendigheter, er individuelt betinget (Håkonsen, 2015).

Solvoll (2011) fremhever at til tross for store påkjenninger og belastende sykdomserfaringer vil enkelte kunne komme styrket ut av opplevelsene, med fornyet selvforståelse, styrket identitet og egenverd. I Håkonsen (2015) er begrepet selvfølelse brukt for å beskrive hvilket forhold et menneske har til seg selv. Han sier: «En god selvfølelse innebærer å kunne kjenne og akseptere både positive og negative følelser; både glede og tristhet er normale og naturlige menneskelige opplevelser» (s.71). «Selvet er den subjektive forestillingen et menneske har om seg selv og sitt forhold til omgivelsene» (Håkonsen, 2015, s. 73). Selvet, selvfølelse og selvforståelse har stor innvirkning på ens identitet og opplevelse av egenverd og hvordan man takler belastende situasjoner.

2.2.5 Mestring og tilpasning.

Å få en diagnose vil ifølge Kristoffersen (2011, s.69): «(...) berøre hele personens tilværelse og følges av krisereaksjoner». Det karakteristiske med kronisk sykdom er at den må integreres i livet. Å *integre* betyr å «å gjøre hel» eller «innlemme i en helhet» av gresk «integral». Dette vil sette en persons evne til mestring av den nye livssituasjonen på prøve (Kristoffersen, 2011).

Mestring er, ifølge Kristoffersen (2011), aktiv handling rettet mot omgivelsene. Mestring karakteriseres av at personen mobiliserer ressurser og iverksetter tiltak i møte med påkjenninger, for å tilpasse seg belastende situasjoner. Mestringsstrategien kan ha både hensiktsmessige og uhensiktsmessige utfall. Problemorientert mestring innebærer aktive og direkte strategier for å håndtere situasjonen, og omfatter også følelsesmessig bearbeidelse. Emosjonell orientert mestring er relatert til strategier som søker å endre opplevelsen av en situasjon og ikke situasjonen i seg selv (Kristoffersen, 2011).

I Lerdal (2011) fremheves Strauss og Glasers modell som illustrerer kompleksiteten av hva som kreves av læring og tilpasning for personen selv og hans pårørende for å takle livssituasjonen med kronisk sykdom:

- Forebygge en medisinsk krise og vite hvordan en håndterer situasjonen om en slik krise skulle oppstå
- Kontrollere symptomer
- Gjennomføre behandlingsregimer og hanskes med problemer som følge av dette
- Forebygge eller leve med sosial isolasjon
- Tilpasse seg endringer i sykdomsutviklingen
- Prøve å normalisere livsstil og samvær med andre
- Andre følger av sykdom og behandling; egne psykologiske reaksjoner, forhold til familie/venner og deres reaksjoner, økonomiske forhold (medisiner, behandling og tapt arbeidsinntekt)

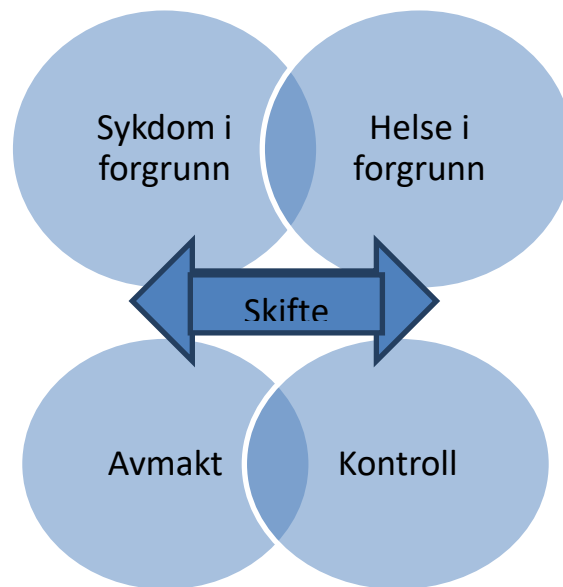
(Lerdal, 2011, s. 23)

Mange teorier er aktuelle for å forklare variasjon i mestring og tilpasning til kronisk sykdom. Det er anerkjent at personlighet og omgivelser har innflytelse på en persons mestringsevne (Fjerstad, 2010). Her vil kort bli presentert utvalgte teorier som blir anvendt videre i drøfting.

Kontrollplassering. Teorien illustrerer at hvorvidt en person har tendenser til å plassere ansvar og kontroll (attribusjon) for det som skjer utenfor, eller innad i seg selv har betydning for hvordan en tilpasser seg og handler i ulike situasjoner (Fjerstad 2010). Personer som har en sterk tendens til indre kontrollplassering, har en oppfatning av at de er i stand til å påvirke det som skjer. Ved tendens til ytre kontrollplassering, har personen opplevelse av at det som skjer påvirkes av makter utenfor ens kontroll [samfunnet, skjebnen, tilfeldigheter]. Personen har dermed lite å stille opp med. Ut fra teorien er sterk grad av indre kontroll assosiert med at personen i større grad velger aktive og handlende mestringsstrategier, i motsetning til personer med sterk grad av ytre kontroll, som lett vil kunne falle inn i følelser av hjelpeløshet og avmakt (Fjerstad, 2010).

Fjerstad (2010) beskriver at personer som opplever å bli skuffet gang på gang kan miste håpet på at bestrebelser skal føre frem til ønsket resultat. Dermed kan de tilpasse seg ved å slutte å prøve. Denne mestringsstrategien er kjent som «lært hjelpeløshet» og assosiert med ytre kontroll plassering, depresjon og angst (Fjerstad, 2010).

Skiftende perspektiver ved kronisk sykdom. Å leve med kronisk sykdom beskrives i Lerdal (2011) som en prosess med flere faser som må gjennomleves for målet, «å mestre livet med sykdommen» (s. 27), oppnås. Dobbeltverdenen som kronisk syke må forholde seg til, ved at de både er frisk og syk, illustreres i Lerdal (2011) med Patersons modell av de vekslende perspektiver på «helse i forgrunnen vs. sykdom i forgrunnen»:



Ett perspektiv representerer verdier holdninger, forventninger og erfaringer om betydningen av å være en person med kronisk sykdom innenfor en spesifikk sammenheng (Lerdal, 2011).

Personen vil eksempelvis ha sykdom i forgrunnen ved aktive sykdomsperioder og ved nylig diagnostisert sykdom (Lerdal, 2011). Personen tvinges da til å forholde seg til konsekvensene av sykdommen. Dette oppleves som negativt for personen og omgivelsene.

Sykdomsperspektivet er imidlertid en forutsetning for at personen skal ta i bruk hensiktsmessige problemløsende mestringsstrategier. Perspektivet innebærer også at en må anta en holdning til seg selv og identifisere seg med å være kronisk syk.

Sykdomsperspektivet kan også utløse emosjonell orientert mestring i form av f.eks. fornektelse. Med helse i forgrunnen knyttes ens identitet til å være en *person* og ikke til å ha en *syk kropp/-sinn*. Modellen av disse vekslende perspektivene vektlegger at når helse er i forgrunnen skapes distanse til syk kropp/-sinn identiteten og det blir rom for at kreativitet, sosiale relasjoner og følelser kan bidra til selvutvikling og utvikling av relasjoner til andre. Teorien baserer seg på at personens tanker påvirker atferden (Lerdal, 2011).

Paradokset ved de skiftende perspektivene er at oppmerksomhet på sykdomsperspektivet kan tvinges frem, selv når personen har helse i forgrunnen f.eks. Når en skal begrunne sine behov for helse- eller sosiale tjenester. Personen er også tjent med å bevare sykdomsoppmerksomheten for å være i stand til å etterleve behandlingsopplegg, samt ta livsstilsmessige hensyn og vurderinger for å unngå ekserbasasjon. Paterson siteres i Lerdal (2011): «*En må være opptatt av sykdommen for å kunne slippe å være opptatt av den*» (s.28).

Benner og Wrubel vektlegger at mennesket bare kan forstås utfra den sammenheng den lever i, og at mennesket utvikler seg i tilknytning til faktorer i omgivelsene (Kristoffersen, 2011). Formålet med den pedagogiske og veiledende funksjonen som sykepleier har er å styrke pasientens ressurser og tro på seg selv (Christiansen, 2013).

Felles for disse utvalgte teoretikerne er at de ser helse og en persons evne til mestring i sammenheng med individets personlige egenskaper, og de faktorer det er i interaksjon med.

2.3 Sykepleierens rolle funksjon og ansvar.

Her presenteres teori rundt hvilke rammer vi som sykepleiere beveger oss innenfor, hvilket ansvar og funksjon vi har i klinikken utfra kunnskapsbasert praksis og klinisk vurdering.

2.3.1 Kunnskapsbasert praksis

Norsk sykepleieforbund (2011) har i sine yrkesetiske retningslinjer bl.a. fremhevet at grunnlaget for sykepleie skal være *kunnskapsbasert*. Definisjon på kunnskapsbasert praksis i Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim &Reinar (2012):

“Evidence-based nursing is the process by which nurses make clinical decisions using the best available research evidence, their clinical expertise and patient preferences, in the context of available resources” (S.17).

Lillestø (2010) sier at evidensbasert kunnskap er fundert oppfatning av sammenhengen mellom mål og middel, såkalt positivisme. Evidensbasert kunnskap har sterk tilknytning til naturvitenskaplige fagfelt, der fokus ofte er på objektiv resultatmåling (Lillestø, 2010). Nortvedt et.al. (2012) poengterer at forskningsbasert kunnskap rommer mer enn det som bevises. Begrepet «evidens» tolkes dermed som mer enn bevis, og sidestilles i Nortvedt et.al. (2012) med *forskningsbasert kunnskap*. Det fremheves imidlertid at ulike forskningsdesign egner seg til å belyse ulike emner. Nortvedt et.al. (2012) anbefaler at praksis baseres på oppsummert forskningsbasert kunnskap når den foreligger.

KBP vektlegger at sykepleieren bevisst bruker ulike kunnskapskilder for å utforme praksis, illustrert av følgende modell:



Praksis skal også preges av faglig skjønn basert på klinisk erfaring og etiske vurderinger utfra kontekst og rammer. Følgende definisjon av klinisk erfaring og ekspertise presenteres i Nortvedt et.al. (2012, s.18):

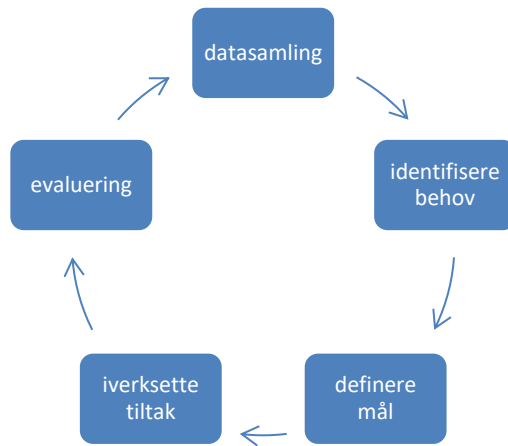
«Clinical expertise can be seen as the ability to integrate research evidence and patient circumstances and preferences to help patients arrive at optimal decision.»

Det har vært økt fokus på brukermedvirkning i behandling de senere årene (Nortvedt et.al., 2012). Pasientens syn skal vektlegges og imøtekommes så langt det lar seg gjøre j.fr. pasient og brukerrettighetsloven nr. 63 av 2.juli, 1999. Formålet er å styrke pasienten ved å bygge kompetanse og god kunnskapshåndtering (Nortvedt et.al. 2012). Kontekst, miljø eller setting der praksis utøves må tas hensyn til. KBP er sammensetningen av disse tre kunnskapskildene i spesifikk kontekst. Den beste beslutningen vil variere utfra situasjon (Nortvedt et.al.2012).

2.3.2 Klinisk vurderingsprosess/sykepleieprosessen

For å vite noe om pasientens behov for sykepleie må vi som sykepleiere foreta en kartlegging av pasienten basert på innhenting av data. Data kan være objektive, subjektive og fra primær- (pasienten selv) eller sekundærkilde (pårørende, samarbeidende helsepersonell) (Dahl & Skaug, 2011). Det stilles ulike krav til klinisk vurdering og handling utfra kontekst og innsamlet data skal være gyldige og relevante for den sykepleien som ytes (Dahl & Skaug, 2011).

Sykepleieprosessen er den samlede vurderingsprosessen der en samler data, formulerer målsettinger, iverksetter tiltak og evaluerer effekt. Uerfarne sykepleiere kan ha nytte av å støtte seg til analytisk metode ifølge Dahl & Skaug (2011).



De presenterer «problemløsende metode», en analytisk modell, med disse fem trinnene. Prosessen er i virkeligheten ikke så lineær som problemløsende metode illustrerer (Dahl & Skaug, 2011).

Dahl & Skaug (2011) fremhever at sykepleiere vil avhengig av sin samlede kompetanse ha ulike forutsetninger til å gå inn i de ulike pasientsituasjonene. Eksempelvis påpeker de at erfarne sykepleiere kan handle intuitivt i situasjoner der en uerfaren sykepleier kanskje ville ha gått trinnvis til verks. Både intuitive og analytiske prosesser ligger til grunn for de beslutninger som gjøres underveis i den kliniske vurderingsprosessen (Dahl & Skaug, 2011).

Knudsen (1992) presenterer refleksjoner om det hun kaller «samarbeidsmodellen». Modellen utfordrer det hun oppfatter som mangler ved den analytiske fremstillingen av sykepleieprosessen. Knudsen beskriver en vurderingsprosess som vektlegger «møtepunkter» mellom hvert ledd i den analytiske fremstillingen av sykepleieprosessen. Sykepleier og pasient samstemmer sine inntrykk ved disse møtepunktene. Det er essensielt at pasientens opplevelse er utgangspunkt og at sykepleieren supplerer med sitt faglige inntrykk av situasjonen (Knudsen, 1992). Enkelte sykepleieteoretikere hevder at kvaliteten på problemløsningen avhenger av det relasjonelle aspektet og samhandling, mens andre vektlegger de praktiske forhold rundt problemløsning (Kristoffersen, 2011).

3.0 METODE & SØKERESULTAT

Her skal jeg vise valg av design og metode for å belyse/besvare problemstillingen, og hvilke vurderinger som er gjort i forhold til kildenes gyldighet og pålitelighet. Søkehistorikk med inkluderings- og ekskluderingskriterier blir presentert. Styrker og svakheter ved metodene som er anvendt diskuteres.

3.1 Metodevalg.

Kvalitativ metode gir dybde, mens kvantitativ metode gir bredde (Dalland, 2012). Fenomenet som utforskes er av subjektiv karakter og kvalitative forskningsdesign egner seg til å belyse dette (Dalland, 2012). Da oppgavens målsetting er å undersøke om området krever kvalitetsforbedring [utfra KBP], vil kvalitative forskningsdesign bidra til å få frem dybden i utfordringene. Kvalitativ forskning vil imidlertid ikke kunne gi bredde i.f.h.t. videre praksisutforming. Oversiktsstudier og kvantitative studier kan supplere for å eventuelt avdekke hvilke områder som er aktuelle for kvalitetsforbedring.

Da temaet er forholdsvis nytt innenfor IBD-fagfeltet, forventes et snevert litteraturutvalg. Grunnleggende teori på emnet, med hensyn til sykdommens natur, og etiologien bak fatigue, viser at flere forhold ikke er klarlagt. Dermed peker det i retning av at en individuell tilnærming for sykepleien, per tiden, er det som anbefales. Søket ble formulert med tanke på å avdekke hva som er best praksis i forhold til dette. Hovedvekten legges dermed på kvalitativ forskning. Det tas med én nasjonal- og én internasjonal oversiktsartikkel for å supplere for den begrensede rekkevidden kvalitativ forskning kan ha. To kvantitative artikler, som henholdsvis belyser pasienters perspektiv av fatigue og kvalitet på behandling av IBD generelt er også inkludert.

3.2 Søkehistorikk.

Litteraturgjennomgangen startet ved at erfaren IBD-sykepleier med ph.D innen IBD-feltet ble kontaktet for å få anbefalinger til litteratur og aktuelle retningslinjer for oppfølging av fatigue hos IBD-pasienter. Følgende innspill ble gitt:

- N-ECCOs retningslinjer (Nurses-European Crohns and Colitis Consensus guidelines),

- Anners Lerdals arbeide med fatigue,
- Knowles og Mikocka-Walus med boken *“Psychological aspects of inflammatory bowel disease: a biopsychosocial approach”*

Det ble søkt i Landsforeningen for mage og fordøyelsessykdommers (LMF) hjemmeside på «fatigue». Ingen treff fremkom, bortsett fra bruker-innlegg hvor fatigue nevnes som viktig del av symptombildet.

Søk i tidsskriftet Sykepleien-forskning: «inflammatorisk tarmsykdom fatigue» gav ett treff på sammendrag av kvantitativ forskningsartikkel kommentert av Lerdal A. Original-artikkel ble inkludert.

Systematisk søk i Svemed+ ble foretatt fordi det er en database som kan gi overblikk over om det er nordisk interesse for temaet, og tips til MESH termer for videre søk.

Søk nr.	Søkeord/MESH	Antall treff	begrensninger
S1	Ibd	486	
S2	Fatigue	541	
S3	S1 AND S2	1	
S4	S3	1	Peer reviewed

Resultat: Oversiktsartikkel utgitt av Tidsskriftet norsk legeforening.

Deretter ble det søkt i «Cochrane» for å undersøke hvorvidt emnet er av internasjonal interesse, særlig med tanke på forskning på intervensjoner. Søk: «fatigue» + «ibd». gav 3 treff, med én relevant artikkel:

Deretter ble det søkt systematisk i databasen «Medline», da det er en stor anerkjent database som ifølge HiOAs hjemmesider dekker både sykepleie og tilstøtende fag:

Søk nr.	Søkeord/MESH	Antall treff	Begrensninger
S1	Fatigue	85 347	
S2	Inflammatory bowel disease	33 826	
S3	Crohns disease	34 982	
S4	Ulcerative Colitis	40 787	
S5	S1 AND S2	213	
S6	S2 OR S3 OR S4	81 946	
S7	S1 AND S6	324	
S8	S1 AND S6	203	Utgitt: 2010-17

S9	S1 AND S6	26	Human; Clinical queries: Qualitative – best balance 2010-17
----	-----------	----	---

To forskningsartikler ble valgt ut, der den ene belyser helsepersonells perspektiv, og den andre pasienters utfordringer med å leve med sykdommene.

Ut fra den ene artikkelen førte kjedesøk frem til Heggdal K. og hennes nyeste forskningsartikkel ble inkludert.

Ved søk i Cinahl, som er kjent for å ha mange artikler med sykepleieforskning, ble søkeordene «inflammatory bowel disease» benyttet, begrensinger; kvalitativ-best-balance og utgitt fra 2003-2017 resulterte i 50 treff. En av de nyeste artiklene ble valgt ut.

En artikkel som sier noe om pasientenes syn på kvaliteten på pleien i Norge (QoC) virket relevant. Jeg visste om en artikkel av samme forfatter som den første kvantitative artikkelen og søkte på forfatternavn i google-scholar.

Data er vurdert som relevant og pålitelig på bakgrunn av gjennomlesning av sammendrag, samt at det er søkt i anbefalte databaser, publikasjonene er fra seriøse forskningsmiljøer/tidsskrifter. Alle artiklene er Europeiske, de fleste norske studier, og er dermed sammenlignbare i f.h.t utfordringene i helsevesenet i Norge.

3.3 Presentasjon artikler.

Artiklene som inkluderes i drøftingen presenteres her. Av hensyn til ordrammen blir det kort redegjort for de respektive. Deretter oppsummeres funn som er relevante for problemstillingen i underkapittel (3.2.4.).

3.3.1 Oversiktsartikler.

- Grimstad,T., Norheim K.B., (2016). Utmattelse ved inflammatorisk tarmsykdom. *Tidsskriftet norske legeforeningen*. Nr.20, 136:1721-4. DOI: 10.4045/tidsskr.16.0134

Konkluderer med at fatigue er et betydelig problem og byrde hos pasienter med IBD. En standardisert måte å kartlegge fatigue hos IBD pasienter vil være optimalt. Mer kunnskap om patofysiologien bak fatigue etterlyses. Dagens behandling er mangelfull.

- Farrell D., Savage E., Norton C., Jelsness-Jørgensen L.P., Czuber-Dochan W., Artom M. (2015) Interventions for fatigue in inflammatory bowel disease. Cochrane database for systematic reviews. DOI:

Hovedbudskap: Mer forskning på intervensjoner hos pasientgruppen trengs for å kunne utforme behandlingsalternativer. Dagens behandlingstilbud er mangelfull. Intervensjoner bør designes utfra en nøye kartlegging av faktorer som kan være medvirkende til fatigue.

3.3.2 Kvantitative artikler.

- Jelsness-Jørgensen L.P, Bernklev T., Henriksen M., Torp R., Moum B.A. (2011). Chronic fatigue is associated with impaired health related quality of life in inflammatory bowel disease. *Alimentary pharmacology Therapeutics*. 33:106.14
DOI: [10.1111/j.1365-2036.2010.04498.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2010.04498.x)

Funn: Fatigue er assosiert med redusert HRQoL hos pasienter med IBD i remisjon og moderatsykdomsaktivitet. Særlig er fysisk HRQoL nedsatt.

Konklusjon: Helsepersonell må gi veiledning til IBD-pasienter i å mestre hverdagen med fatigue.

- Jelsness-Jørgensen L.P, Bernklev T., Hovde Ø., Berset I.P., Huppertz-hauss G., Moum B.A. & Høivik M.L., (2015) Patients' perceptions of quality of care and follow-up in inflammatory bowel disease. *Scandinavian journal of gastroenterology*. 51: 4,2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.3109/00365521.2015.1102319>

Studiebakgrunn: Forskning tyder på at kvaliteten på pleien for IBD-pasienter i Europa er «suboptimal». Bedre pasientopplevd kvalitet er assosiert med bedre behandlingsresultat.

Funn: 86.1% (354/411) var fornøyd med oppfølgingen. 4.1% (17/411) var misfornøyd.

Områder som var relatert til misnøye var: Mangel på fokus på personlige forhold (18.2%), HRQoL (15.1%), Fastlegens kunnskap om IBD (13.9%), Mulighet til å snakke om viktige temaer (7.8%), Utskrivnings kommunikasjon (9.4%). Høyere alder og lengre sykdomsvarighet var assosiert med høyere QoC score hos både UC og CD-diagnostiserte. Fatigue var assosiert med redusert QoC score for begge diagnosene.

3.3.3 Kvalitative artikler.

- Czuber-Dochan W., Norton C., Bredin F., Darvell M., Nathan I., Terry H. (2014). Healthcare professionals' perceptions of fatigue experienced by people with IBD. *Journal of Crohns and Colitis*. 8 (8): 835-844. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.01.004>

Studiebakgrunn: Fatigue er en av de mest plagsomme symptomene ved IBD, og blir ofte ikke adressert i kliniske konsultasjoner.

Studiens mål: Få en forståelse av helsepersonells oppfattelse av IBD relatert fatigue.

Informanter: 20 helsepersonell [8 IBD-sykepleiere, 3 klinisk ernæringsfysiolog, 2 fastleger, 2 gastroenterologer, 3 psykisk helsearbeidere; psykolog, psykiater og rådgivere, 2 sykehus farmasøyter].

Hovedtema i studien, som hadde fenomenologisk diskriptiv metode var:

- Fenomenet fatigue slik det oppleves av helsepersonell
- Innvirkningen av fatigue på pasientenes liv
- Metodene helsepersonell benyttet for å takle fatigue

Fatigue ble identifisert som et viktig, men vanskelig og frustrerende symptom å forstå. Helsepersonell oppgav at fatigue hadde innvirkning på emosjonelle, private og offentlige aspekter av pasientens funksjon. Det fremkom få metoder i.f.h.t. evaluering og håndtering av fatigue. Informantene uttrykte frustrasjon over å ikke kunne hjelpe mer.

- Skrautvol K., Nåden D., (2017). Tolerance limits, Self-understanding, and Stress Resilience in Integrative Recovery of Inflammatory Bowel Disease. *Holistic Nurse Practice*, 31/1, s.30-41.

Metode: Hermeneutisk fenomenologisk. Semi-strukturerte intervju av 13 personer

Hovedbudskap: Gjennom selvrefleksjon og bevisstgjøring av kroppslige erfaringer med sykdommen, kan personen bli i stand til å identifisere faktorer som har betydning for tilheling (recovery). Informantene ble med støtte av helsepersonell kjent med sine indre toleransegrenser. De lærte å lytte til kroppens signaler og gjøre endringer som virket helsefremmende og trolig skapte resiliens.

- Engevold M. H., Heggdal K.: Patients' Experience of Changes in Perceived Control in Chronic illness: A Pilot Study of the Outcomes of a New Community-based Health Promotion Program. *Scandinavian Psychologist*, 2016, 3, s.1-19.

Hovedbudskap: Det er mulig å oppnå positive forandringer i.f.h.t. opplevelse av kontroll gjennom engasjement i kroppskunnskaping programmet (BKP) for mennesker diagnostisert med kroniske lidelser.

- Matini L. Ogden J., (2017) A qualitative study of patients' experience of living with inflammatory bowel disease: A preliminary focus on the notion of adaptation. *Journal of Health Psychology*, 21(11): s. 2493-2502. Storbritannia. DOI: <http://dx.doi.org.ezproxy.hioa.no/10.1177/1359105315580463>

Adapsjon, eller tilpasning er ofte referert til som ønsket utfall ved kroniske lidelser, men det finnes lite forskning på *hvordan*.

Studiens mål: Å undersøke adapsjonsprosessen ved livet med IBD.

Metode: Totalt 22 UC/CD-diagnostiserte ble rekruttert til studien via online-nettverk-/støttegrupper. Informantene gjennomgikk individuelle semi-strukturerte intervjuer.

Resultat: å etablerere «a new normal» var sentralt for tilpasning. Informantene beskriver forsøk på å gjenopprette normalitetsfølelse ved å finne en balanse mellom livet før og etter diagnosen.

3.3.4 Analyse og funn.

KBP baserer seg som nevnt på at sykepleieren anvender ulike kunnskapskilder for å utvikle best mulig praksis. Jeg har derfor valgt artikler som skal reflekterer dette. Pasientperspektivet ivaretas, og helsepersonells erfaring med fenomenet belyses i de kvalitative studiene. Og slik Nordtvet et.al. (2012) anbefaler representerer oversiktsartiklene nyeste forskning, Enkelte av artiklene handler ikke utelukkende om fatigue, og én handler ikke spesifikt om IBD, men da fenomenet er av en slik multifaktoriell karakter, vurderer jeg artiklene som relevante for problemstillingen.

Utfra artiklene har jeg dratt ut følgende hovedtemaer som skal tas med videre i drøftingen:

Pasientperspektivet:

- Å tilpasse seg et liv med kronisk remitterende sykdom ved å etablere et «nytt normale». Balanse mellom livet før og etter sykdom.
- Identifikasjon av generelle stressende faktorer (fysisk, psykisk og sosialt) for å bli kjent med sin indre toleransegrense fungerer sykdomsforebyggende, men krever selvrefleksjon.

- Endring i opplevelse av kontroll ved å utnytte sin kroppslige sykdomserfaring.
- Sosialstøtte, både fra nære relasjoner, helsepersonell og likemenn er av betydning
- Betydning av kunnskap om sykdommen

Helsepersonells perspektiv:

- Mangel på forskningsbaserte intervensjoner skaper usikkerhet i hvordan de skal tilnærme seg utfordringene med fatigue
- Det eksisterer få forslag til hvordan håndtere fatigue i klinisk praksis.
- Ønske om standardiserte retningslinjer for oppfølging og IBD-spesifikke måleinstrumenter for fatigue
- Frustrerende å ikke kunne hjelpe.

Forskning:

- Høyere forekomst av fatigue hos IBD-pasienter enn i den øvrige befolkningen
- Oppfølging i forhold til fysiologiske behov, særlig ernæring og eventuell behandling av forstyrrelser i væske-/ernæring, både makro- og mikro næringsstoffer. Søvn og smertekontroll.
- Aktiv inflammasjon må dempes.
- Depresjon og angst er kofaktorer som bør behandles.
- Fatigue er et multifaktorielt fenomen som har både fysisk, psykisk og sosialdimensjon.
- Forskning som kan gi støtte til spesifikke intervensjoner som kan avhjelpe fatigue foreligger ikke.
- Intervensjoner må etter all sannsynlighet designes individuelt etter nøye kartlegging av de ulike faktorene som kan ha innvirkning på fatigue.

4.0 DRØFTING

I drøftingen vil jeg ta for meg henholdsvis pasientens- og helsepersonells utfordringer med IBD-relatert fatigue, ved å bruke funn fra artikkelsøk og pensumlitteratur. Egen erfaring fra praksisfeltet vil også bli brukt.

Betydningen av identitet og egenverd, samt tilpasnings-/mestringsteorier i forhold til funn i primærlitteraturen vil drøftes. Sykepleierens rolle og funksjon i poliklinikken i forhold til klinisk vurdering og oppfølging drøftes i forhold til Kunnskapsbasert praksis og funn i forskning

4.1 Pasientens utfordringer med IBD-relatert fatigue.

Pasientens forhold til IBD og seg selv. Kroniske lidelser vil som regel hemme ens frie livsutfoldelse og utfordre ens prioriteringer og anser som verdifullt i eget liv (verdihierarki). Mange vil oppleve sorg over tap, forårsaket av sykdommen. Flere pasienter jeg har møtt beskriver en lang prosess for å akseptere sykdommens tap og begrensinger. Slike beskrivelser forteller oss at den psykososiale påkjenningen kan være vel så belastende som den fysiske.

Mange vil oppleve verdikonflikter og føle seg tvunget av sykdommen til å prioritere på en måte de ikke ønsker. Andre beskriver at de først etter sykdommen har skjönt hva som virkelig gir livet deres verdi. I Matini & Ogden (2015) oppgav en informant at han kunne ikke huske å ha hatt det bedre i livet enn han hadde nå, når han sammenlignet livet før og etter IBD-diagnosen. Å komme til en slik innstilling forutsetter antagelig at personen har gjennomgått en reorganisering av sitt verdihierarki før og etter sykdommen. Samtidig illustrerer det eksempel på at bearbeidelse av lidelseserfaringer kan gi livet ny mening og føre til personlig vekst slik Solvoll (2011) poengterer.

Ut fra hvilket stadie man er i livet vil enkelte verdier være viktigere enn andre, slik Håkonsen belyser (2015). Som oftest inntreffer sykdomsdebut i ung-/ung-voksen alder ved IBD. Sosialtilhørighet, intime-relasjoner, utdanning/karriere, familiestiftelse og de medfølgende sosiale roller vil være rådende verdier. Som sykepleier kan man forvente at IBD-pasienten vil ha utfordringer med å prioritere hensiktsmessig uten å oppleve at livsutfoldelsen blir hemmet. Engevdal & Heggdal (2016) belyser dette på følgende måte: *“Illness is experienced*

by the patient not so much as a breakdown in the mechanical function of the biological body, but more fundamentally as a disintegration of his/her world” (s.2). Videre hevder de at å bli revet ut av sine sosiale roller, livsplaner og daglige liv forårsaker at personen kastes ut i usikkerhet og identitetskrise.

Erfaringer fra praksis og funn i litteraturen gir støtte til at de psykososiale påvirkningene av sykdommen og betydningen av disse (for den enkelte) er viktige nøkkelområder å kartlegge i forhold til pasientens syn på seg selv i sammenheng med IBD. Litteraturgjennomgangen avdekker imidlertid at dette ikke blir ivaretatt i stor nok grad pr. i dag. Mitt poeng er satt på spissen at; vi kan fremheve all tilgjengelig kunnskap, utføre kirurgi og tilby avanserte farmakologiske intervensjoner, men det er nytteløst om ikke pasienten finner mening og relevans for å inkludere disse i eget liv. Kunnskap, medisinske- og kirurgiske intervensjoner er utvilsomt viktig, men logikk er langt fra den eneste drivkraften hos mennesket i møte med gjentatte krisesituasjoner.

Litteraturen gjenspeiler at IBD-fatigue er et symptom de fleste er dårlig forberedt på. Lerdal (2010) poengterer at mange vil forvente å være «trett og sliten» som en naturlig følge av sykdom. Konsekvensen av det kan være at personen tilpasser seg fatigue på en uhensiktsmessig måte i stedet for å iverksette tiltak for å håndtere den. Erfaringsvis er pasientbeskrivelser i tråd med dette. Min erfaring er at IBD-pasientene først og fremst opplever lidelse i det de blir oppmerksom på egen redusert kapasitet til å oppfylle rollekrav fra omgivelsene, eks. at de gradvis isolerer seg sosialt. Slik tilbaketrekkende atferd tvinger sykdomsperspektivet frem for personen da det bl.a. oppleves truende på et psykososialt plan i forhold til ens identitet og sosiale posisjon.

Skrautvol & Nåden (2017) baserer seg på Gadamer's helsesyn. Menneskets naturlige selv-gjenopprettende forsvarssystemers rolle for å skape balanse er sentralt. De trekker frem spørsmål om hvorvidt det moderne samfunn bidrar til å skape en kunstig tilværelse der individets sosiale rolle kommer i forgrunnen til fordel for selvforståelse: *“Gadamer states that the social role of individuals moves into the foreground more than their self-understanding»* (Skrautvol & Nåden, 2017, s.31). Mange mangler kunnskap om fatigue. Følgelig er de heller ikke oppmerksom på den og oppfatter kanskje ikke betydningen av de kroppslige signalene, før de begynner å få reaksjoner fra ytre omgivelser.

Fatigue er et subjektivt fenomen som har visst seg å kunne være svært hemmende, og i enkelte tilfeller invalidiserende symptom (Langenberg, 2015). Mangel på kunnskap vil gi begrenset mulighet til å ta kroppens signaler til etterretning. Å forstå opplevelsen og betydningen av fatigue er utfordrende for mange. Fra Skrautvol & Nåden (2017) og Engevoold & Heggdals (2016) ståsted kan indre oppmerksomhet på sykdomserfaringer bidra

til å få personen til å se hvilke tilpasninger han burde gjøre for å opprette balanse mellom kroppens tålegrenser og de ytre omgivelsene. Dette er i samsvar med Patersons modell om vekslende perspektiver der hovedbudskapet er at personen må være oppmerksom på sykdommen for å unngå den (Lerdal, 2011).

Skrautvol & Nåden (2017) vektlegger selvrefleksjon og selvforståelse som essensielt for å bli bevisst egne indre toleransegrenser. De tar utgangspunkt i at integrasjon av dynamikken mellom kropp og sjel skaper bevissthet som muliggjør at personen kommer i kontakt med seg selv. Dette er i samsvar med Katie Erikssons helseperspektiv der integrasjon av kropp og sjel fremstår som essensielt for menneskets selvutvikling og evne til naturlig omsorg (Kristoffersen, 2011).

Dersom påvirkninger fra omgivelsene er styrende for hvordan personen forstår seg selv, vil han kunne gå glipp av kroppens signaler som forteller noe om hans tålegrenser, før omgivelsene reagerer (Skrautvol & Nåden, 2017). Slik jeg forstår det vil den fatiguede IBD-pasienten oppleve betydelig tilleggslidelse ved å vurdere seg selv utfra omgivelsenes krav.

I Czuber-Douchan et.al. (2014) var det uenighet blant helsepersonell hvorvidt de erfarte at fatigue var mest plagsom for pasienten i sykdomsaktiv fase eller i remisjonsperiode. Utfra Erikssons helsekors er det sannsynlig at pasienter i remisjon som er rammet av fatigue opplever en særlig byrde, grunnet mangel på sosial støtte. Dette gjelder både i private og offentlige relasjoner, men har også konsekvenser for personens selvfølelse hvis han vurderer seg utfra reaksjoner fra omgivelsene. Erfaringsmessig kan det være verdifullt for pasienten å få tilbakemelding på at det han opplever ikke er unormalt.

Kunnskap, kontroll & tilpasning. Ifølge Lerdal (2011) må kronisk sykdom integreres i livet for å kunne mestre den nye situasjonen hensiktsmessig. Han beskriver hvordan det å leve med sykdom er «en pågående, kontinuerlig og skiftende prosess der folk erfarer en kompleks veksling mellom seg selv og omgivelsene» (Lerdal, 2011, s 27). Min erfaring er at en av hovedutfordringen for IBD-diagnostiserte bl.a. er å leve så normalt som mulig i sykdommens roligere perioder, med vissheten om at sykdoms-relapse kan inntre når som helst. Personen må møte hverdagens krav fra familie og samfunn, samt planlegging av fremtiden i disse periodene. Samtidig er angsten for tilbakefall overhengende. Jeg har erfaring med at denne uvissheten både kan motivere personen til å ta i bruk hensiktsmessige mestringsstrategier, men også demotivere dersom personens erfaring er at det trass i anstrengelser ikke fører til ønsket resultat.

Informantene i Matini & Ogden (2015) slet med å forholde seg til tvetydigheten ved sykdomsårsak og de søkte etter sammenhenger med sykdoms-relapse og medvirkende

årsaker. Det opplevdes frustrerende at ingen kunne gi dem svar (Matini & Ogden, 2015). Opplevelse av kontroll er i litteraturen nært knyttet til kunnskap, og et sentralt element i Engvold & Heggdal (2016). Kunnskap om IBD-fatigue er som nevnt foreløpig dårlig kommunisert til IBD-pasienten. Dette skaper flere utfordringer for pasienten. Kristoffersen (2011) påpeker bl.a. at å oppleve sykdom, men å ikke få en diagnose kan gi en følelse av at en «holder på å bli gal» eller innbiller seg ting.

Pasienter jeg møter som tilsynelatende håndterer livet med IBD, har en utpreget «her-og-nå»-holdning og er tilfreds med «å ha det så bra som de kan» og «tar hensyn til formen». Min oppfatning får støtte i Matini & Ogden's (2015) studie om tilpasning til livet med IBD. Slike holdninger kan tyde på at personen har integrert hensyn til IBD i livet, og derfor opplever en større grad av kontroll fordi muligheter og verdi-prioriteringer gjøres utfra det totale bildet. Peter Hjort har definert helse som «overskudd i forhold til hverdagens krav» (Kristoffersen, 2011, s.50). Og det er nettopp det jeg opplever som kjennetegner hensiktsmessig tilpasning til sykdommen, og et ønsket mål for personer med kroniske lidelser.

Matini & Ogden (2015) argumenterer for at tilpasningen til sykdommen skjer som følge av en kognitiv prosess der selvet og identitet justeres, i takt med sykdomserfaringene for å etablere et «nytt normale». Informantene beskrev at de enkelte ganger kunne føle seg egoistiske når de tok hensyn til sykdommen. Selv om det innebar tap av verdsatte sider ved sin identitet og andre verdier var det noe de var villig til å gi slipp på for å leve så bra som de kunne med IBD. Matini & Ogden (2015) hevder at noe av motivasjonen for adaptasjonen var at å leve opp til sitt tidligere selv ble fysisk vanskeliggjort av sykdommen.

Jeg møter også pasienter som preges av tiltaksløs-, passiv-, eller aggressiv atferd. Dette er atferd som kan tilknyttes avmakt, håpløshet og emosjonelle mestringsstrategier, som tar sikte på å endre opplevelsen av en situasjon, ikke situasjonen i seg selv. Slike mestringsstrategier kan utløses i mangel på ressurser til å håndtere situasjonen, og at personen søker å plassere kontrollen for det som skjer utenfor seg selv. Atter andre kan kanskje karakteriseres som «over-ytere» i sykdommens roligere perioder. De kan f.eks. fortelle at atferden er motivert av dårlig samvittighet, redsel for å miste nettverk, sosialposisjon, eller sorg over tap som sykdomsaktive perioder forårsaker. Engvold & Heggdal (2016) hevder at pasienten, som et resultat av mangel på informasjon må leve med en rekke symptomer som er tilsynelatende uforklarlige, og av den grunn ofte kan mangle måter å håndtere dette på. Min erfaring og funn i litteraturen tyder på at dette gjelder for fatigue IBD-pasienter.

I forhold til teori om vekslende perspektiver med helse vs. sykdom i forgrunnen vil atferd som preges av et «enten-eller» syn ikke være optimalt for kronikere. Jeg opplever oftest at pasienter er så opptatt av å være friske når de er i remisjon at de forskyver oppmerksomheten

på sykdommen. Flere av litteratursamlingens kvalitative studier viser at når personene ble bevisst og bearbeidet sine erfaringer og reaksjoner på sykdom, ble de stimulert til å reflektere over betydningen dem. Som resultat ble de i stand til å gjøre endringer som gav dem opplevelse av kontroll. Dette kunne være; gi slipp på skam, redusere arbeidsmengde og krav til seg selv, anpasse fysiske anstrengelser og diett i forhold til egne tålegrenser.

Mestringsteorien støtter disse funnene, i det opplevelse av kontroll er assosiert med aktive problemløsende mestringsstrategier, og derfor et høyt verdsatt tilpasningsutfall ved kronisk sykdom. I tillegg peker funn i Skrautvol & Nåden (2017) på at det kan være mulig å bygge opp motstandskraft mot sykdoms-relapse ved å gjøre omfattende livsstilsendringer [fysiske og psykososiale aspekter].

Å finne en balanse mellom livet før og etter diagnose var som nevnt et sentralt funn i Matini & Ogden (2015). Litteraturen viser gjennomgående at IBD-pasienten er avhengig av å ta forhåndsregler for å opprettholde remisjon og egenstyrke mot sykdoms-relapse. Som vi vet er det mer en kunnskap om sykdomsprosesser som ligger bak måten vi velger å leve på.

Hvordan en person rangerer sine verdier er styrende for hans holdninger, opplevelser og atferd (Kristoffersen et.al, 2011). Verdhierakiet utvikles og forandres med tiden og erfaringer vi gjør oss. I vårt samfunn hvor selvstendighet og autonomi er rådende verdier, er det desto tynge å takle avmakt og avhengighet (Kristoffersen et.al., 2011). I tillegg er det en tendens til stigmatisering av personer som er langtidssyke og er avhengig av sosial støtte (Fjerstad, 2010). utfordringer med å ta hensyn til sykdommen i remisjonsperioder kan tyde på at personen ikke har oppnådd balanse mellom sykdom- og helseperspektivet. Personen søker kanskje avstand til sykdomsperspektivet når han har sjansen for å beskytte sin identitet og opprettholde sine verdier.

Sykdom-relapse medfører skuffelser og tilbakeslag i prosessen med å skape seg et liv som er i tråd med det personen ønsker og håper på. Kompetent helsepersonell, med god kunnskap om symptomer og behandling er gjennomgående fremhevet som viktig i litteratursamlingen. Like viktig vil jeg si at det er å fange opp pasientens mestringsstrategier og grad av tilpasning til sykdommen, for å fremme hensiktsmessig tilpasning.

I hvilken grad veiledes polikliniske pasienter i hensiktsmessige måter å takle sykdommens roligere perioder? Jeg er skeptisk til tendensen til at ansvar opphører så lenge pasienten er fri for objektive sykdomstegn. Dette da jeg oppfatter at en god del av pasientene tilsynelatende eksponerer tanker og atferd som kan tyde på at IBD er dårlig integrert i livet. Opptil 40% av pasientene opplever tross alt fatigue som eneste symptom i remisjons-periode. Med tanke på at fatigue er en normal psykosomatisk respons, som signaliserer at personens toleransegrenser er overstrukket (Langenberg, 2015), slår det meg at pasientgruppen i større

grad er i behov av veiledning i helsefremmende strategier. En utforskning av hva helse og sykdom betyr for den enkelte i deres livssituasjon, ved å lytte til pasientens tanker, opplevelser og reaksjoner på sykdommens opp-og nedturer kan gi verdifull informasjon i forhold til å hjelpe pasienten til hensiktsmessige mestringsstrategier. Jeg påstår at dette forutsetter at man tar utgangspunkt i pasientens forhold til sin sykdom og seg selv.

Kapittel oppsummering. IBD-pasienten vil gjennomgå perioder der evnen til å oppfylle ulike rolleforventninger blir nedsatt og verdier kommer i konflikt på grunn av sykdommen. Da blir spørsmålet i hvilken grad er IBD integrert i livet? hvilken betydning har det for personens selvfølelse og opplevelse av å være seg selv? I hvilken grad erkjenner han sine tålegrenser? Det kan se ut til at et ubearbeidet forhold til å innpasse IBD i eget liv kan gi økt symptombyrde. I det fatigue er en respons, ment å få personen til å anpasse aktivitetsnivå utfra psyko-somatiske tålegrenser, kan det tenkes at i hvilken grad IBD i sin helhet er integrert som del av pasientens liv har betydning for patogenesen. Det er vel heller ikke utenkelig at mistilpasset livsførsel i.f.h.t. sykdommens krav kan være bidragende til at så mange opplever fatigue uten objektive sykdomstegn. Litteraturen viser helt klart at å dempe inflammasjonen hos IBD-pasienter medikamentelt er nødvendig for å lette byrden av fatigue. Hvis vi imidlertid utelukkende skal basere oss på medikamentell behandling og vurdere utfall utfra objektive tegn til sykdom tror jeg vi overser noe viktig. Fatigue er et symptom på noe, og vi trenger mer kunnskap om dette symptomets betydning, men inntil denne kunnskapen foreligger kan vi ikke bare overse det. Kartlegging og løpende evaluering av fatigue opp mot pasientens situasjon i sin helhet kan være en naturlig start.

Spesialisthelsetjenestens 1 av 4 ansvarsområder er veiledning og opplæring (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Jeg stiller spørsmålstegn ved tendensen til at dette ansvaret hovedsakelig legges på lærings og mestringscentre. Erfaringsmessig, støttet av mestringsteori, kan man si at det ofte er de mest ressurssterke som benytter seg av slike tilbud. Betydningen av sosial støtte er sentrale elementer ved gruppebaserte tilbud og likemannsarbeid (Lerdal, 2011). Min erfaring er at mange med IBD utvilsomt vil ha utbytte av slikt sosialt støttenettverk, men for mange er prosessen med å komme dit lang. Hva så med sykepleierens selvstendige ansvar for å yte veiledning til pasienter og pårørende j.fr. NSF's yrkesetiske retningslinjer? En mer grunnleggende og individuell tilnærming i poliklinikken kunne i alle fall vært et verdifullt supplement til dagens gruppebaserte tilbud.

4.2 Helsepersonells utfordringer i møte med IBD-relatert fatigue.

Omfanget av litteratur på «fatigue og IBD» var ikke overveldende stort, men stort nok til at det kan stadfestes at dette gjennomgående er et velkjent fenomen for helsepersonell [nasjonalt og internasjonalt]. Litteratur gjennomgangen støtter min erfaring, om at fatigue er lite tilnærmet i klinisk praksis. Her skal jeg drøfte funn fra artikler og grunnpensum fra helsepersonells perspektiv, samt vurdere hva som kan være beste praksis i forhold til sykepleie oppfølging.

Den usynlige plagen vi ikke kan unngå å legge merke til. At pasienter med IBD rammes hyppigere av fatigue enn befolkningen for øvrig bekreftes i Jelsness-jørgensen et.al. (2011). HRQoL reduseres også med fatigue manifestasjon. Viktigheten av at helsepersonell har fokus på problemet og veileder pasienten slik at han kan mestre daglig liv poengteres. Litteraturen reflekterer en bred oppfatning av at IBD-fatigue er et komplekst, multifaktorielt fenomen, der bakenforliggende årsaker ikke er klarlagt. Langenberg (2015) sier :

(...) the fatigued [IBD] patient is therefore a major challenge for the clinician, as current research suggests that the aetiopathogenesis of fatigue is a complex web of biological psychological and behavioural components, of which each must somehow be addressed (s.130).

Mye tyder på pasientene ikke opplever at fatigue inngår i vurderingen av IBD-behandling. Czuber-Dochan et.al. (2014) hevder at:

People with IBD fatigue feel that it is frequently overlooked by professionals, that their complaints of fatigue receive little attention in clinical consultations, and that they receive very little help and advice on how to manage fatigue (s.1).

Jobb, utdanning, intime-forhold og generell livsutfoldelse er områder hvor mange føler seg hemmet av sykdommen. Fatigue kompliserer særlig livsutfoldelsen på sosiale arenaer som er viktig for en persons opplevelse av identitet og egenverd, slik det er belyst i foregående kapittel. Langenberg (2015) påpeker i tillegg at jo sterkere graden/alvorligheten av fatigue, er assosiert med tilsvarende større grad av arbeidsledighet, avhengighet til sosialstøtte og lavere livskvalitet. I tillegg forekommer stemningsforstyrrelser, som depresjon, hyppigere som komorbiditet (Langenberg, 2015). Dette understreker viktigheten av at fatigue bør inkluderes i vurdering av behandlingsutfall.

I Farrell et.al. (2015) defineres fatigue som ett av de mest tyngende symptomene hos IBD-pasienter, med en prevalens på 40-83 %. På bakgrunn av disse funnene må det være rimelig å

si at dette «usynlige» fenomenet må bli mer synlig og få fokus i oppfølgingen av IBD-pasientene. Grimstad & Norheim (2016) tar til orde for en standardisert måte å evaluere fatigue på. Multidimensjonale måleinstrumenter som tar sykdomsspesifikke hensyn, foreslås i Grimstad & Norheim (2016).

Resultater fra studier i.f.h.t. pasienters opplevde kvalitet på pleie (QoC) egner seg godt til å belyse tilstanden i forhold til omsorg- og kommunikasjonsaspekter ifølge Kveseth og Mikkelsen (2010). I Jelness-Jørgensen et.al. (2015) fremkommer det i en slik studie at pasientene jevnt over er fornøyd med kvaliteten i behandlingen. Kommunikasjon er imidlertid indentifisert som område med forbedringspotensiale. Misnøyen var særlig rettet mot «lack of focus on personal relations» og «being able to talk about important topics». Fatigue var gjennomgående assosiert med lavere QoC (Jelness-Jørgensen et.al. 2015). Komplekse medisinske faktorer i den medisinske konsultasjonen, kan lett gi en opplevelse av objektivisering ved at det er «tarmen som er i fokus». Engevold & Heggdal (2016) påpeker at når pasientenes egne sykdomserfaringer ble tilsidesatt, til fordel for vitenskapelig kunnskap, bidro det til avmaktsfølelse og passivitet. Funnet er i tråd med Benner og Wrubels syn på pleie, hvor behandling som ikke tar hensyn til hvordan pasienten ser sin egen situasjon vil være uhensiktsmessig og kunne bidra til tilleggs lidelse. I Fjerstad (2010) blir det stilt spørsmålsteget om det biopsykososiale perspektivet blir ivaretatt i moderne effektivisert klinisk praksis. Erfaring fra poliklinikken er at dette ofte er tilfelle.

Behovet for en bio-psyko-sosial tilnærming argumenteres for i Andrews (2015, s.4). Hun argumenterer for at medisinsk og kirurgisk behandling alene ikke er tilstrekkelig: «*Treatment, however is more than simply prescription of drugs or the performance of an operation*». Hun utdyper at pasientene har et særlig behov for oppfølging i forhold til ernæring, micronutrient er især, så vel som psykososial støtte. Det er derfor betenkelig at dualistisk helsesyn fortsatt preger pasientoppfølgingen. Den biopsykososiale tilnærmingen må trolig vike for effektivisering av helsetjenesten. Fokus på sykdomsopplevelsen med utgangspunkt i pasientens opplevelse av det «å være syk», har preget sykepleietradisjonen (Kristoffersen, 2011). Det dualistiske synet på sykdom, med skille mellom kroppslige og mentale behov, er som nevnt i ferd med å brytes ned noe innen medisinen, men litteraturgjennomgangen viser at det enda er en vei gå i forhold til IBD-pasientgruppens problematikk.

Litteratursamlingen tyder på at å ha fokus på hele bildet ved pasientens sykdomsopplevelse er viktig for å kunne lindre fatigue. Det som kanskje mangler er en systematisk oppfølging av fatigue over tid hos den enkelte pasient. Farrell et.al. (2015), fremhever sykepleierens støttende og kartleggende rolle som viktig for å identifisere faktorer som bidrar til, eller som

lindrer fatigue. Implementering av selvrapporteringsskjemaer/måleinstrumenter kan være et viktig supplement i vurderingen.

4.3 Kunnskapsbasert praksis

Klinisk ekspertise. Helsepersonells erfaring med fatigue IBD-pasienter blir studert i Czuber-Dochan et.al. (2014). De avdekket et sprik mellom helsepersonells kunnskap og forståelse av kompleksiteten av IBD-fatigue i.f.h.t. omfanget og effekten av IBD-relatert fatigue på personens liv. Flere kilder i litteraturgjennomgangen etterlyser evidens for å forbedre behandlingstilbud og helsepersonells kunnskap om fenomenet.

I samsvar med mine erfaringer, kommer helsepersonells usikkerhet i.f.h.t hvordan de skal forholde seg til fatigue til uttrykk i Czuber-Dochan et.al. (2014). Segesten (2010) poengterer at til tross for den rådende anerkjennelse av sammenhengen mellom kropp og sinn, tyder mye på at helsepersonell er usikre på hvordan de skal gå frem ved usikre symptomer.

Problemstillingen favner særlig pasienter med diffuse symptomer og uavklart sykdom.

Mange argumenterer for at fellesmenneskelige opplevelser og subjektive fenomener som sorg, trygget, fatigue, livskvalitet osv. er problematisk å gjøre objektive vurderinger av. Min erfaring er at selvrapporteringsskjemaer både kan være tidsbesparende, og danne utgangspunkt for samtale, i det man «kjapt» kommer i posisjon til å snakke om ting som ellers er vanskelig å komme innpå. Lillestø (2010, s. 409) poengterer: «Overveielser og skjønnsmessige vurderinger må til for at sykepleieren skal kunne handle i tråd med det situasjonen krever». Implementering av standardiserte måleinstrumenter, betyr ikke at en ikke skal foreta individuelle vurderinger. Erfaringsbasert kunnskap omtales som en hjørnestein i sykepleien i Nordtvet et.al. (2012). Det fremkommer av primærlitteraturen at helsepersonells faglige forståelse bør styrkes og i større grad anvendes i praksis i forbindelse med IBD-fatigue.

Tverrfaglige team som ivaretar kompleksiteten av IBD-pasientens behov nevnes i O'Connor et.al. (2013) som viktig for å sikre helhetlig behandling. Erfaring fra praksis er at pasienter ofte kan henvises til f.eks. ernæringsfysiolog, når behovet er prekært, eller pasienten selv melder behovet. I poliklinikken erfarer jeg at profesjonene jobber side-om-side heller enn sammen mot et felles mål. Særlig med tanke på evaluering av tiltak. Kanskje kan et systematisk tettere tverrfaglig samarbeid, som i større grad er proaktivt, bidra til å styrke pasientens mulighet til å håndtere fatigue på en hensiktsmessig måte.

Styrket brukerkunnskap = økt brukermedvirkning? Det skyldes muligens at fatigue er et

forholdsvis nytt område innenfor IBD-fagfeltet, men jeg undrer litt på at fokuset i litteraturen gjerne er på *helsepersonells* erfaringer, og hva vi burde gjøre for å forstå og behandle. Noe vi selvfølgelig også skal, men hva med den tredje kunnskapskilden som er pasienten selv? Systematiske søk gav ikke treff på kvalitative artikler som utelukkende utforsker fatigue hos IBD-pasienter. Jeg har derfor måttet støtte meg til artikler med tilstøtende temaer for å få frem pasientperspektivet i denne oppgaven. Med best tilgjengelig forskningsbasert kunnskap i hånd, argumenterer jeg for at det fra KBP-perspektiv, er opplagt at brukerkunnskap i større grad bør vektlegges innenfor IBD-fatigue. Dette da litteraturen peker i retning av at hver pasientsituasjon må kartlegges individuelt. I innledende drøftingskapittel [4.1] er det presentert funn fra forskning som belyser at pasienten selv, med støtte fra helsepersonell kan komme frem til bærekraftige og helsefremmende mestringsstrategier (Skrautvol & Nåden, 2017). I følge Czuber-Dochan et.al. (2014) er det varierende hvorvidt pasienter er informert om IBD-relatert fatigue, og i så fall *hva* de har fått informasjon om. Sammenhengen mellom kunnskap kontroll og tilpasning ble tematisert i kapittel 4.1.

I Engvold & Heggedal (2016) gav informantene uttrykk for at deres kroppslige erfaringer ikke ble anerkjent som gyldig kunnskap, og ble dermed ikke brukt i klinisk samhandling med helsepersonell. Dette vil opplagt kunne føre til usikkerhet hos pasienten som er i en prosess hvor han søker å bli fortrolig med betydningen av egne kroppslige signaler. Å avfeie pasienten som kunnskapskilde medvirker til objektivisering og at pasienter blir passive mottakere til behandling. I følge Engvold & Heggedal, kan en slik holdning påføre pasienten lært hjelpeløshet. Nortvedt et.al. (2012) fremhever sykepleierens rolle og ansvar for å legge til rette for gode beslutninger i samarbeid med brukerne ved å legge både forskningsbasert og egen erfaring frem. Slik kan pasienten bli aktiv bidragende i egen helbredelsesprosess. Med utgangspunkt i KBP peker funnene i retning av at vi må involvere pasienten i en mye større grad når det kommer til IBD-behandling.

I det KBP forutsetter at man tar hensyn til kontekst blir neste spørsmål: hvilken posisjon har vi i poliklinikken til å følge opp IBD-fatigue? Videre blir det drøftet utfra Klinisk vurderingsprosess i poliklinisk kontekst.

4.4 Kan økt anvendelse av brukerkunnskap i den kliniske vurderingsprosessen gi bedre integrert behandling?

Da IBD-fatigue er et subjektivt fenomen er det naturlig at sykepleievurdering av fatigue pasienter, bør baseres på data som samles i møte med pasienten. Problemløsning og samhandling er to komplementære aspekter som virker sammen i den kliniske vurderingsprosessen (Dahl & Skaug, 2011). O'Connor et.al. (2013) stadfester at IBD-

pasienter er i behov av helsepersonell som anvender empatisk og aktivt lyttende kommunikasjonsstrategier i samhandlingen, for å kunne gi viktig informasjon og kartlegge mestringsstrategier. Litteraturgjennomgangen belyser at pasientens subjektive opplevelse av hvordan han har det og hvordan han blir møtt av helsepersonell har betydning for helse og behandlingsutfall.

Czuber-Dochan et.al. (2014) fremhever fremskritt i vurdering og håndtering av fatigue som viktig for kvaliteten på IBD-behandling. I Jelsness-Jørgensen et.al. (2014) var IBD-fatigue assosiert med redusert QoC. Erfaring fra praksisfeltet er at sykepleieren jobber selvstendig, med 1:1 pasientkontakt og har dermed selvstendig ansvar for kartlegging, iverksettelse og oppfølging av tiltak. I samtale med pasienten kunne sykepleieren ofte ha en «magefølelse» på at det dreide seg om fatigue. De fleste agerte ikke på det, og tok det ikke videre opp med pasienten. Slik ble ansvar for å ta opp problemet ble overlatt til pasienten.

I lys av Knudsens (1992) syn på sykepleieprosessen vil det at sykepleieren ikke anvender sine observasjoner, ved å unnlate å melde de tilbake til pasienten, føre til dårlig problemløsning og dårlig behandlingsresultat. Funn i Jelsness-Jørgensen et.al. (2014) gir støtte til at dette er tilfelle. Knudsen (1992) argumenterer sterkt for sykepleierens ansvar for å «møte pasienten» ved å tilføre sin faglige oppfattelse av pasientens opplevde situasjon. Jeg argumenterer for at en slik tilnærming i praksis ved å speile pasientens subjektive opplevelse med et faglig blikk, også vil kunne føre til økt selvbevissthet og selvrefleksjon hos pasienten. Dette vil kunne medføre bedre integrering av IBD i livet. Opplevelsen av kontroll vil kunne øke ved at pasienten blir oppmerksom på hva som kan være hensiktsmessige endringer utfra hvordan han selv opplever sin situasjon. Jeg vil påstå at en pasient som ikke får faglig tilbakemelding på sin sykdomsopplevelse ikke oppnår best mulig innsikt i sin situasjon. Dermed har han ikke tilstrekkelig grunnlag for å ta aktiv del i egen behandling og helbredelsesprosess, slik Engevold & Heggedal (2016) også belyser.

Sykepleieren som pasientens advokat. Erfaringsmessig har polikliniske pasienter med kroniske lidelser i større grad ansvar for å rapportere helseproblemer selv. Og jeg tror vi som helsepersonell ofte kan overvurdere deres evne til å melde fra om disse. Å være pasientens advokat innebærer å snakke på vegne av for å beskytte personen, og til personens beste (O'Connor et.al., 2013). Selvsagt skal en være varsom for å ikke opptre paternalistisk, og respektere pasientens valg og grenser. Jeg har erfaring med at dette er en viktig sykepleiefunksjon, og at faktisk mange pasienter forventer det av oss. Knudsen (1992) påpeker at sykepleieren har et større ansvar i det deres erfaring og faglige kompetanse kan kaste nytt lys over pasientens oppfatninger. Ifølge Solvoll (2011) kreves det allerede en god porsjon trygghet for at en person skal utrykke sin usikkerhet. Min erfaring er at pasienter med

uklare symptomer sjelden tar dem opp selv. En oppmerksom sykepleier vil på bakgrunn av erfaring kunne fange opp et slikt underliggende behov.

Det er argumentert for i oppgaven, at pasienten kanskje ikke har kunnskap nok, eller er nok i kontakt med seg selv til å anerkjenne betydningen av fatigue-symptomene. Både Skrautvol & Nåden (2017) og Engevoold & Heggdal (2016) har fokus på at med økt selvbevissthet kan annerkjennelse av egne symptomer gradvis bygges opp. Å komme til erkjennelse av egne tålegrenser er en prosess som karakteriseres av at personen gjentakende blir eksponert for sykdomsopplevelsen, med dertil hørende forsøk på mestre dem (Skrautvol & Nåden, 2017). Enkelte bruker lengre tid enn andre på å komme frem til en helsefremmende strategi, og atter andre kommer kanskje aldri dithen.

Erfaringsmessig vil det å foreslå løsninger som f.eks. innebærer å redusere arbeidsmengde, husarbeid, matlaging e.l. sjelden føre frem, til en som opplever fatigue som eneste symptom. Jeg tenker at noe av årsaken til dette kan være at dette er arenaer hvor en får opprettholdt sin identitet og sosiale posisjon. Det er som nevnt vanskelig for omgivelsene å akseptere subjektive symptomer. I Matini & Ogden (2015) fant flere informanter det belastende at de møtte lite forståelse fra omgivelsene. Samtidig vil det kanskje ikke gi mening for IBD-pasienten med akutte-/alvorlige sykdomserfaringer bak seg, at han skal «bremse ned» pga. et slikt symptom. For mange kan det virke utenkelig at de skal løse seg ytterligere fra sine forpliktelser i det sykdommens mer akutte faser opplagt frarøver dem denne muligheten. Det er en krevende rolle for sykepleieren å stå i, i det man kanskje føler at man sitter på en løsning og et ønske om å hjelpe pasienten.

Skrautvol & Nåden (2017) poengterer at det krever at personen har viss grad av selvforståelse og evne til selvrefleksjon for å bli kjent med sine toleransegrenser. Ved å stimulere pasienten til refleksjon over kroppslige reaksjoner vil han lettere kunne finne nye måter å forstå seg selv på. Dermed er han i stand til å foreta livsstilsjusteringer som iverksetter kroppens naturlige selvgjenopprettende systemer (Skrautvol & Nåden, 2017). At sykepleieren er med pasienten i denne prosessen, og benytter anledningen til påvirkning når tiden ligger til rette for det kan ha betydning. Holdning- og atferdsendringer henger sammen og er tidkrevende prosesser (Christiansen, 2014). Da polikliniske IBD-pasienter ofte kommer regelmessig i årevis, har man som sykepleier en unik mulighet til å påvirke pasienten i tilpasningsprosessen. God kjennskap til pasientens sykdomshistorie, livssituasjon og verdier er en styrke i poliklinikken, som gir godt utgangspunkt for å veilede pasienten til bærekraftige løsninger. O'Connor et.al. (2013) sier at da årsakene til IBD-fatigue kan være flere, kan sykepleiere gjennom å samsnakke med pasienten bidra til at pasienten mestrer selv (s.750).

Snakker vi om samme språk? Erfaringsmessig kommer et fåtall pasienter inn på fatigue-problematikken på eget initiativ. Hvis emnet kom opp brukte de hverdagslige uttrykk som f.eks. at de opplever å være uopplagt, energiløse m.m. Czuber-Dochan et.al. (2014) fant at helsepersonell mente at fenomenet fatigue var dårlig forstått, både av pasienter og helsepersonell. Hverdagslige uttrykk ble brukt av begge parter når temaet kom opp, men helsepersonell oppgav at de journalførte «fatigue» [patologisk symptom]. Begrunnelsen var at enkelte pasienter ikke er klar over at IBD er assosiert med fatigue, eller hva det er. Helsepersonell følte derfor at de måtte bruke hverdagslige begreper for å at pasienten skulle forstå (Czuber-Dochan et.al. 2014.). Det fremgår ikke i studien hvorvidt helsepersonell gjorde en innsats for å informere om fenomenet. I så fall kunne det ha bidratt til at pasienten fikk økt selvbevissthet og sykdomsforståelse. I motsatt fall forblir pasienten uvitende og maktesløs med sine uforklarlige symptomer.

Hensikten med helseveiledning er i tråd med Christansens (2013) arbeid, nettopp å styrke pasientens tro på seg selv, slik at det kan endring kan muliggjøres. Tilrettelegging for at pasienten kan være aktiv deltager i egen behandling kan bidra til å forbedre mestring av livssituasjon (Christiansen, 2013). Det er nødvendig at helsepersonell er åpne og tydelig kommuniserer deres faglige opplevelse av situasjonen. Slik kan man hjelpe pasienten å finne balansen mellom helse- og sykdoms-perspektivet, noe som vil fremme tilpasning og aksept av diagnosen. Da vil pasienten i større grad velger helsefremmende mestringsstrategier. En slik tilnærming vil kunne føre til bedre integrert behandling.

Poliklinikkene har gode muligheter til å påvirke pasientene gjennom sykepleiekonsultasjoner som i større grad involverer brukererfaringer for å hjelpe IBD-pasienten i å håndtere tyngende symptomer. I forhold til fatigue er viser litteraturen opplagt at det er behov for kvalitetsforbedring. Strukturelle forhold som ressurser og barrierer for implementering/endring av praksis er utelatt fra oppgaven, men er relevante tilstøtende aspekter for fremtidig forskning.

5.0 KONKLUSJON

Denne oppgaven er et litteraturstudium hvor jeg, ved bruk av systematisk litteratursøk, manuelt søk og anvendelse av pensumlitteratur, støttefag og egne erfaringer har besvart følgende problemstilling:

«Hva er kunnskapsbasert praksis i forhold til sykepleieoppfølging av polikliniske pasienter med IBD-relatert fatigue?»

IBD-pasientens evne til å oppfylle ulike rolleforventninger blir periodevis nedsatt og verdier vil komme i konflikt avhenging av sykdomsaktivitet. Ubearbeidet forhold til å integrere IBD i eget liv, ser ut til å kunne medføre økt symptombyrde. Da fatigue er en respons, ment å få personen til å anpasse aktivitetsnivå utfra psykosomatiske tålegrenser, kan det tenkes at graden hensyn til IBD-lidelsen er integrert i personens liv har betydning for patogenesen. Litteraturen viser tydelig at medikamentell demping av inflammasjonen er nødvendig for å lette byrden av IBD-fatigue. Hvis vi imidlertid utelukkende skal basere oss på farmakologiske intervensjoner og vurdere utfall behandlingsutfall utfra objektive sykdomstegn overser vi noe viktig. Fatigue er et symptom på noe, og vi trenger mer kunnskap om symptomets betydning, men inntil kunnskapen foreligger kan vi ikke overse det. Kartlegging og evaluering, eventuelt supplert av måleinstrumenter, vurdert opp mot den enkeltes situasjon kan være et utgangspunkt.

Spesialisthelsetjenestens ansvar for veiledning og opplæring legges i dag mye på lærings- og mestringssentre. Det anbefales å ta i bruk sykepleierens selvstendige ansvar for å yte veiledning til pasienter og pårørende som bl.a. NSF's yrkesetiske retningslinjer vektlegger. En grunnleggende og individuell tilnærming i poliklinikken er et verdifullt supplement til dagens gruppebaserte tilbud.

Poliklinikkene har gode muligheter til å kunne hjelpe IBD-pasienten i å håndtere tyngende symptomer gjennom sykepleiekonsultasjoner som i større grad involverer brukererfaringer. I forhold til fatigue viser litteraturgjennomgangen at det er behov for kvalitetsforbedring. Strukturelle forhold som ressurser og barrierer for implementering av praksis er gjenstand for videre forskning og fagutvikling rundt IBD-pasienten som krever innovasjon og nytenkning.

Litteraturliste:

Andrews, J. M. (2015). IBD: what is it, and does psyche have anything to do with it? (Kap. 1 s. 1 – 10) I Knowles, S. R., Mikocka-Walus A. A. (red). *Psychological aspects of Inflammatory Bowel Disease: A Biopsychosocial Approach*. Routledge, London.

Czuber-Dochan W., Norton C., Bredin F., Darvell M., Nathan I., Terry H. (2014). Healthcare professionals' perceptions of fatigue experienced by people with IBD. *Journal of Crohns and Colitis*. 8 (8): 835-844. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2014.01.004>

Christiansen, B. (Red.). (2013). Helseveiledning. Oslo: Gyldendal akademisk

Dahl, K. & Skaug, E.-A. (2011). Kliniske vurderingsprosesser og dokumentasjon i sykepleie. I Grunnleggende sykepleie: Grunnleggende behov: (2. utg., Bind 2, s. 15-58). Oslo: Gyldendal akademisk.

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

Engevoid M. H., Heggdal, K. Patients' experience of changes in perceived control in chronic illness: A pilot-study of the outcomes of a new community-based health promotion program. *Scandinavian Psychologist*, 2016, 3, 1-19. Hentet fra: <http://kroppskunnskaping.no/forskning/publikasjoner>

Farrell D., Savage E., Norton C., Jelsness-Jørgensen L.P., Czuber-Dochan W., Artom M. (2015) Interventions for fatigue in inflammatory bowel disease. *Cochrane database for systematic reviews*. DOI: 10.1002/14651858.CD012005

Fjerstad E. (2010) Sykdommen og personen som har den. *Frisk og kronisk syk – Et psykologisk syn på kronisk sykdom*. (kap. 1, s.25-44)

Grimstad, T., Norheim K.B., (2016). Utmattelse ved inflammatorisk tarmsykdom. *Tidsskriftet norske legeforening*. Nr.20, 136:1721-4. DOI: 10.4045/tidsskr.16.0134

Halse A-K. (2011) inflammatoriske og immunologiske prosesser. I Ørn S., Mjell J. & Gansmo (red), *Sykdom og behandling*. (s.62-68). Gyldendal akademisk, Oslo.

Hopen L., (2010). Læring og mestring ved langvarig sykdom. I Knutstad U. (Red.), *Sykepleieboken: Sentrale begreper i klinisk sykepleie* (3. utg., Bind 2, s. 284-307). Oslo: Akribe

Håkonsen, K. M. (2014). Å bli en person (Kap. 3 s. 66-78). *Psykologi og psykiske lidelser*. Gyldendal norsk forlag, Oslo.

Håkonsen, K. M. (2014). Fra vugge til grav (Kap. 2 s.40-63). *Psykologi og psykiske lidelser*. Gyldendal norsk forlag, Oslo.

Jelsness-Jørgensen L.P, Bernklev T., Henriksen M., Torp R., Moum B.A. (2011). Chronic fatigue is associated with impaired health related quality of life in inflammatory bowel disease. *Alimentary pharmacology Therapeutics*. 33:106.14 DOI: [10.1111/j.1365-2036.2010.04498.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2010.04498.x)

Knudsen V.Z., (1992) Sygeplejeprocessen som samarbejdsmodell – Vi må have pasienten med, hvis det skal lykkes. *Klinisk sygepleje*. Nr. 5.

Kristoffersen, N. J. (2011). Helse og sykdom. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E. A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., Bind 1, s. 31-72). Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E. A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., Bind 1, s. 207-213 og s. 223-240). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2011). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E. A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg., Bind 3, s. 133-191). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kristoffersen, N. J., Breievne, G. & Nortvedt, F. (2011). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E. A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg., Bind 3, s. 245-290). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kunnskapsdepartementet. (2008). Programplan for bachelor studium i sykepleie – Pilestredet. Hentet fra: <http://www.hioa.no/Studier-og-kurs/HF/Bachelor/Sykepleie-Pilestredet/Programplaner-for-tidligere-kull/Programplan-for-Bachelorstudium-i-sykepleie-Pilestredet-kull-2014>

Kunnskapsbasert praksis. (2012). kunnskapsbasert praksis. Hentet fra: <http://kunnskapsbasertpraksis.no/kunnskapsbasert-praksis/>

Kveseth, B., Mikkelsen J. (2010) Sykepleierens rolle i kvalitetsarbeid. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken: Sentrale begreper i klinisk sykepleie* (3. utg., Bind 2, s.309-344). Oslo: Akribe.

Langenberg D.v. (2015). Fatigue and IBD. I Knowles, S. R., Mikocka-Walus A. A. (red). *Psychological aspects of Inflammatory Bowel Disease: A Biopsychosocial Approach*.

Routledge, London.

Lerdal, A. (2010). Tretthet og utmattelse. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken: Sentrale begreper i klinisk sykepleie* (3. utg., Bind 2, s. 182-193). Oslo: Akribe.

Lerdal A. (2011). Teoretiske modeller for læring og mestring. I Fagermoen M.S. (red) *Læring og mestring- et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning.* (kap. 1)

Lillestø B. (2010). Sykepleiens tre dimensjoner. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken: Sentrale begreper i klinisk sykepleie* (3. utg., Bind 2, s. 393-414). Oslo: Akribe.

Nortvedt M.W., Jamtvedt, G., Graverholt B., Nordheim L.V., Reinart L.M., (2012). *Jobb kunnskapsbasert!: en arbeidsbok.* (kapittel 1). Akribe, Oslo.

O'Connor, M., Bager P., Duncan J., Gaarenstroom J., Younge L. Détré P., ... van de Woude C.J. (2013). N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or Ulcerative Colitis *Journal of Crohn's and Colitis. Journal of Crohn's and Colitis*, 7, 744-764. Hentet fra: <https://www.ecco-ibd.eu/index.php/publications/ecco-guidelines-science/published-ecco-guidelines.html>

Paulsen V. (2011). Sykdommer i fordøyelsessystemet. I Ørn S., Mjell J. & Gansmo (red), *Sykdom og behandling.* (s.245-287). Gyldendal akademisk, Oslo.

Pasient-og Brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient og brukerrettigheter.* Hentet fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient og bruker](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker)

Segesten, K. (2010). Trygghet og utrygghet ved uklar og/eller alvorlig sykdom. I U. Knutstad (Red.), *Sykepleieboken: Sentrale begreper i klinisk sykepleie* (3. utg., Bind 2, s. 125-135). Oslo: Akribe

Solvoll, B. (2011). Identitet og egenverd. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E. A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie. Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg., Bind 3, s. 15-37). Oslo: Gyldendal akademisk.

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m .* Hentet fra <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-061.html>

Sulheim, Dag. (2017, 1. mars). Fatigue. I Store medisinske leksikon. Hentet 3. april 2017 fra: <https://sml.snl.no/fatigue>.

Travis, S. (2015) Foreword. I Knowles, S. R., Mikocka-Walus A. A. (red). *Psychological aspects of Inflammatory Bowel Disease: A Biopsychosocial Approach.* Routledge, London.

